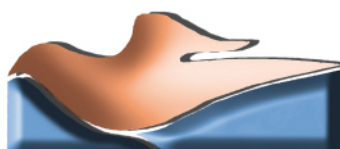




# Índice de estigma en personas que viven con VIH Argentina

INFORME EJECUTIVO 2011



Red de Personas Viviendo con VIH/Sida de Mar del Plata

Implementadores



# Índice de estigma en personas que viven con VIH Argentina



INFORME EJECUTIVO  
2011



Dra. Mónica Petracci  
Lic. Martín Romeo



## Datos de edición y autoría

Se permite la reproducción total o parcial de este material y la información contenida en él siempre que se cite la fuente y sea utilizado sin fines de lucro. Agradecemos que se nos envíe copia de los materiales donde dicha información se reproduzca a:

- Red de Personas Viviendo con VIH de Mar del Plata:  
Presidente: Estela Carrizo  
Santiago del estero N° 1356, CP 7600, Mar del Plata, Provincia de Buenos Aires, Argentina  
<http://lared.org.ar/redvihmdq@yahoo.com.ar>
- Fundación Huésped  
Presidente: Dr. Pedro Cahn  
Peluffo 3932 - C 1202 ABB Ciudad de Buenos Aires, Argentina  
[www.huesped.org.ar](http://www.huesped.org.ar) [info@huesped.org.ar](mailto:info@huesped.org.ar)

### Coordinación Ejecutiva:

Estela Carrizo - Red de Personas Viviendo con VIH/sida de Mar del Plata<sup>1</sup>  
Kurt Frieder - Fundación Huésped<sup>2</sup>

### Organizaciones de Apoyo:

Dirección Sida y ETS del Ministerio de Salud de la Nación  
ONUSIDA  
OPS/OMS  
UNFPA  
Redes de personas con VIH y comunidades clave en respuesta a la epidemia

### Comité de Expertos:

Pedro Cahn - Fundación Huésped  
Carlos Falistocco - Dirección Nacional de Sida y ETS  
Javier Hourcade - Alianza Internacional  
Francisco Maglio - Sociedad Argentina de Medicina Antropológica  
Sergio Maulen - UNFPA  
Rubén Mayorga - ONUSIDA  
Patricia Pérez - ICW  
Elena Reynaga - AMMAR  
Marcelo Vila - OPS/OMS

### Dirección Técnica y elaboración de Informe Final:

Mónica Petracci<sup>3</sup> - Instituto Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, UBA – Centro de Estudios de Estado y Sociedad (contratación específica)  
Martín Romeo<sup>4</sup> - Consultora Equis y Consultora Chi Square (contratación específica)

### ■ Colaboradores

Mariana Vázquez - Fundación Huésped  
Ignacio Maglio - Fundación Huésped  
Arturo Mercado – Fundación Huésped  
Ariel Adaszko - Dirección Nacional de Sida y ETS  
Mariela Huergo - Dirección Nacional de Sida y ETS

1 - La Red de Personas con VIH de Mar del Plata nace en el año 1996 consolidándose en un frente común de activistas, aunando las voces para exigir que se garantice el acceso universal a los tratamientos de calidad; acceso a la salud, la educación, el trabajo, la vivienda y la inclusión de grupos poblacionales vulnerables. Promoviendo el desarrollo de las capacidades individuales y colectivas. Gestionando nuestros recursos para realizar proyectos, difundiendo las buenas prácticas y sistematizando la información. Articulando con todos los sectores, teniendo presencia en los espacios de toma de decisiones, promoviendo el cumplimiento de los compromisos asumidos en la declaración de las Naciones Unidas. Esta Red es una Organización sin fines de lucro, (Personería Jurídica N° 20.254-1999), y declarada Entidad de Bien Público en el año 2002. A pesar de ser autónoma políticamente, la Red articula con distintas organizaciones que dan respuestas a la epidemia entre ellas RedAr+. El activismo de sus miembros se nutre principalmente de la Red Latinoamericana RedLa+ y la Coalición Internacional de Activistas en Tratamientos CIAT.

2 - Fundación Huésped es una organización argentina con gran proyección local y regional, que desde 1989 trabaja en respuesta al VIH/sida no solo como enfermedad biológica sino también como problemática social. La Fundación trabaja para facilitar el acceso a la información, la educación, la prevención y el tratamiento y para generar conocimiento a través de la investigación y la actualización de las y los profesionales de la salud y mejorar los servicios sociales y de salud. Su misión es conformar una conciencia social comprometida y solidaria, incluyendo la protección contra la discriminación. Todos los servicios que ofrece son totalmente gratuitos para sus beneficiarios y se realizan gracias a la colaboración desinteresada de muchas personas que aportan su tiempo, conocimiento y dinero.

3 - Mónica Petracci. Doctora en Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires. Investigadora Instituto de Investigaciones Gino Germani y Profesora Titular Carrera Ciencias de la Comunicación, Facultad de Ciencias Sociales, UBA. Investigadora del Centro de Estudios de Estado y Sociedad. Docente de posgrado en la Maestría en Efectividad Clínica, Facultad de Medicina, UBA. Fue consultora en comunicación y salud del Programa Naciones Unidas para el Desarrollo, Programa Lusida. Integra el Comité Académico del Programa Actualización en Determinantes de la Salud Mental en el campo de las Ciencias Sociales (UBA) y el Comité Asesor de Actualizaciones en SIDA (Fundación Huésped). Autora y compiladora de libros, y artículos sobre comunicación, salud y derechos sexuales y reproductivos publicados en *Reproductive Health Matters*, *ZER*, *Salud Pública de México*, *Horizontes antropológicos* entre otras. [petracci@retina.ar](mailto:petracci@retina.ar)

4 - Martín Romeo. Licenciado en Ciencias de la Comunicación de la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires. Director de Investigación Asociado de Consultora Equis y Director de Investigación de Chi Square. Auxiliar Docente concursado de la Carrera Ciencias de la Comunicación, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires. Fue investigador de apoyo en proyectos UBACyT y Agencia de Promoción Científica y Técnica con sede en el Instituto Gino Germani de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires. Coautor de artículos sobre salud sexual y reproductiva presentados en Congresos y Conferencias Nacionales e Internacionales, publicados en revistas especializadas en VIH tales como Actualizaciones en sida. [queruzo@gmail.com](mailto:queruzo@gmail.com) o [chi2square@gmail.com](mailto:chi2square@gmail.com)

Índice de estigma en personas  
que viven con VIH  
Argentina



**Iniciativa impulsada por**  
ONUSIDA, IPPF, GNP+ e ICW Global



**Implementadores**  
Fundación Huésped  
Red de Personas Viviendo con VIH/sida de Mar del Plata



**Organizaciones de apoyo**  
Dirección Sida y ETS del Ministerio de Salud de la Nación  
ONUSIDA  
OPS/OMS  
UNFPA  
Redes de personas con VIH  
y comunidades clave en respuesta a la epidemia





## Datos de edición y autoría

### Equipo Técnico:

#### ■ Dirección

Mar Lucas Gómez – Fundación Huésped

#### ■ Equipo Técnico

Erickson Chiclayo - Índice de Estigma en Personas con VIH – Argentina (contratación)

Analía Dorigo - Fundación Huésped

Federico Parodi - Red de personas viviendo con VIH/sida Mar del Plata

María Celia Trejo - Fundación Huésped

#### ■ Equipo de entrevistadores (por orden alfabético)<sup>1</sup>

Hernán Aguilar - FAPVIH de Ciudad Autónoma de Buenos Aires

• Claudia Noemí Barraza - Provincia de Misiones

• Claudia Pia Baudracco - ATTTA Provincia de Buenos Aires - Tel: 11-62642973 - www.attta.org.ar  
claudiapiabaudracco@hotmail.com

• Catalina Castillo - Red bonaerense PVVS (zona oeste), Paso del Rey-Moreno - tel: 1133774630  
katy68\_2007@yahoo.com.ar

• Eduardo R. Coria y R. Argelia Corro - EDAR+Catamarca Tel: 03833-437778 ó 430915 - argeliacorro@yahoo.com.ar - Avenida Güemes 1121-San Fernando del Valle de Catamarca - Provincia de Catamarca (4.700)

• Gustavo Orlando Díaz - Patagonia positiva Viedma Río Negro - tel: 02920 15669336 -  
gustavo\_orlandodiaz@live.com.ar

B. Guido esc 31 pbb Viedma, Río Negro, CP 8500

• Roberto Oscar Durán - Santa Fe EN +,  
Cel: 0341-156278946 - robertoduranrosario@yahoo.com.ar - Las Golondrinas 141, Ciudad de Perez, Provincia de Santa Fe (2121)

• Patricia Beatriz Escalante - Org. SOMOSMASPOSITIVOS  
http://redposadas-somosmaspositivos.blogspot.com/  
patriciaescalante15\_05@yahoo.com.ar - Tel: 752-813396 (3300) Posadas- Provincia de Misiones

• Claudia Lucia Gonzalez - Programa Municipal de Sida de Rosario Tel: 0341-4802189 - ww.pmsida.gov.ar -  
pmsida@hotmail.com

Moreno 960, (2000), Rosario, Provincia de Santa Fe

• Rodolfo Alejo Latrónico - .Grupo"CONVIHEZEIZA".  
Tel: 011-4398-0873 - convihezeiza@yahoo.com.ar - San José 526, La Unión Ezeiza, Provincia. de Buenos Aires

• Juan Carlos Márquez - Servicio de infectología y medicina tropical Hospital San Roque, tel: (0388) 4221307 -  
consultassala7@hotmail.com - San Martín 330. C.P. 4600 San Salvador de Jujuy, Provincia de Jujuy

• Francisco Alberto Mattos - Asociación Civil Alas.

Tel: 0351 4259224 - alasdecordoba@yahoo.com.ar

Mariano Fragueiro 422, (X5000KRJ) Provincia de Córdoba

• Ayleen Nahir - Asociación de travestis, transexuales y transgéneros argentinas, sede Jujuy.

Tel: (0388) 155184043 - www.attta.org.ar

http://attta-jujuy.blogspot.com/

attta\_jujuy@yahoo.com.ar - Chacabuco 190 Barrio Coronel Arias ex Kennedy, Provincia de Jujuy

• Encarnación Edith Oliva – Provincia de Mendoza

• Federico Parodi - Red de Personas Viviendo con VIH/sida Mar del Plata Tel: Red (0223) 4950657 -

I (0223)155363241. www.lared.org.ar -

redvihmdq@yahoo.com.ar - Santiago del Estero N° 1356 (7600) Mar del Plata – Provincia de Buenos Aires

• Alejandra Rojas - Red Argentina Rosario.

Tel: 031-153.193.685alejandrarojas2005@yahoo.com.ar Necoche 2883 Planta Alta

• Ricardo Anibal Ruiz - Asociación AYNI.

Tel: (0388)154033049 - rianruiz@hotmail.com - San Martín 330, San Salvador de Jujuy - (4600), Provincia de Jujuy

• Fabian Salguero - Red Bonaerense de Personas Viviendo con VIH-sida , San Antonio de Padua Provincia de Buenos Aires, Tel: 1159656413

http://redbonaerensedepvih.blogspot.com

- redbonaerense@hotmail.com - Barabino 671, San Antonio de Padua, Provincia de Buenos Aires

• María Fernanda Sánchez - Hospital Dr. Diego Paroissien de La Matanza, Provincia de Buenos Aires,  
tel: 1569812707 / 42263757

ferchusanchez\_1980@hotmail.com

• Darío Serantes - Coordinación Sida, del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, Tel: 4581-5766 o 5197-2842 -  
coordinacionsida@buenosaires.gob.ar Av. Donato Álvarez 1236 CABA , www.buenosaires.gob.ar/salud/sida -

• María Celia Trejo Coronel - Fundación HUESPED,  
Tel:4981-7777 int. 147. www.huesped.org.ar -  
mariacelia.trejo@huesped.org.ar - Psje.Peluffo 3932 C1202ABB

### Administración

Pamela Dobniewski – Fundación Huésped

### Data Entry

Darío Serantes - contratación específica

María Celia Trejo – Fundación Huésped

### Diseño

Andrés Venturino - OPS/OMS Argentina

1 - De los 43 entrevistadores que participaron en la investigación, en esta presentación se muestran sólo los datos de quienes autorizaron expresamente su publicación.

Prólogo .....	9
Introducción .....	11
VIH/sida, estigma y discriminación .....	14
Objetivo, propósitos y metodología .....	17
Recolección de la información .....	22
Aspectos éticos .....	23
Análisis de datos .....	25
Síntesis .....	37
Recomendaciones .....	41
Bibliografía citada .....	45





Ya en el año 1987, el Dr. Jonathan Mann, fundador y primer director del Programa de la Organización Mundial de la Salud sobre Sida – programa que luego, en 1995 sería sustituido por el Programa Conjunto de Naciones Unidas para el Sida (ONUSIDA) – se dirigía a la Asamblea General de Naciones Unidas advirtiendo que en todos los países era posible identificar tres epidemias diferentes. La primera: la epidemia de la infección por VIH que silenciosamente se desarrollaba en las comunidades de manera inadvertida y a menudo durante largos años sin ser percibida ni comprendida. La segunda es la que explotaba tras algunos años, la que conocemos como epidemia del VIH/sida con el consiguiente emergente de enfermedades infecciosas e inmunológicas generadas por el virus y finalmente, Mann describía ya entonces la tercera epidemia como la potencialmente más explosiva y peligrosa, la epidemia causada por el estigma y la discriminación: la mayor brecha para el ejercicio pleno de los derechos humanos, con grandes consecuencias familiares, sociales, culturales, económicas y políticas.

Cada vez es más evidente que esta epidemia no puede ser tratada sólo como un problema de salud. Afortunadamente se han obtenido grandes victorias, en particular en el desarrollo de nuevos y más efectivos tratamientos y terapias para la gente que vive con VIH, y se ha mostrado la potencia del activismo para la transformación política local y global; pero aún no se ha logrado evitar el impacto del estigma y la discriminación que causan temor, dolor y angustia en las vidas de aquellos afectados por la epidemia. Sólo la conformación de un entorno social amigable y solidario, apoyado en una legislación adecuada

y el compromiso de la comunidad toda, puede garantizar que la gran cantidad de personas que viven con VIH no se sientan discriminadas, no se automarginen, accedan a la detección precoz y, protegiéndose, protejan a quienes los rodean.

En este escenario y ante la demanda de la comunidad de personas que viven con VIH exigiendo una transformación social a nivel global, ONUSIDA y sus asociados internacionales ICW Global, IPPF, GNP+ proponen investigar este fenómeno del estigma y la discriminación con información basada en la evidencia para determinar sus causas y percepciones y desarrollar más y mejores intervenciones estructurales basadas en los derechos para reducir la estigmatización y la discriminación. En nuestro país se invita a la Red de Personas Viviendo con VIH/Sida de Mar del Plata y a la Fundación Huésped para que, potenciando sus capacidades y saberes, tomen a su cargo esta tarea.

Este es el antecedente que da origen a un intenso trabajo, desarrollado durante casi tres años en el cual mucho sufrimos y mucho más aprendimos. Nos encontramos con una investigación que, al realizarse de igual modo en diversos países, necesariamente era poco flexible a la realidad nacional. Una investigación cuya condición básica era que no solamente los entrevistados y entrevistadores debían ser personas que viven con el VIH sino que todos aquellos que manejaran la información obtenida tenían que firmar acuerdos de confidencialidad. Una investigación que demandó una intensa tarea de capacitación, trabajo conjunto y seguimiento con muchas personas que nunca habían hecho este tipo de trabajo.



Acordamos que queríamos hacer la mejor investigación y que debíamos tener una cobertura nacional. Solicitamos el apoyo de la Dirección de Sida y ETS del Ministerio de Salud de la Nación para armar un mapa nacional que nos permitiera conocer la realidad de todo el país. Además recibimos asistencia y acompañamiento técnicos y recursos financieros de la oficina de ONUSIDA en Argentina para apoyar el desarrollo del Índice. Contratamos una coordinación técnica especializada en el manejo de una base de datos muy compleja y armamos un equipo de trabajo en el cual pusimos los mejores recursos que la Red de Personas Viviendo con VIH/Sida de Mar del Plata y Fundación Huésped podían ofrecer. Nos encontramos con muchas dificultades pero las fuimos sorteando. Con demoras inesperadas, presupuestos exigüos y gastos no previstos debimos poner mucho más trabajo personal y recursos de lo esperado, pero finalmente podemos ofrecer un producto serio y responsable que nos permite conocer con mayor profundidad lo que sufren las personas con VIH y aquellos grupos que tienen su vulnerabilidad incrementada por motivos que exceden a la enfermedad.

Aún queda mucho por hacer. Este informe es una foto importante pero imperfecta: las recomendaciones que como instituciones socias de este proyecto proponemos dan cuenta de algunos de los cambios necesarios que se desprenden de la información recabada. Queremos pensar que en cada localidad, en cada organización en cada persona que lea estas páginas, van a surgir aportes, ideas, comentarios, sugerencias que, construidas colectivamente, darán lugar a una sociedad más justa y equitativa, donde la temática del VIH/sida no sea una de las principales causas de discriminación, enfermedad y muerte. Una sociedad en la cual sea igualitario el acceso a la información, prevención y tratamiento y se de lugar a la solidaridad con las personas con VIH y comunidades más afectadas.

**Estela Carrizo**  
**Kurt Frieder**

*“La experiencia de haber participado en el estudio de Índice de Estigma y Discriminación, fue sumamente enriquecedora, porque más allá de los resultados obtenidos, que puedan mejorar la calidad de vida de las personas con VIH o sida, también fue oír las voces de quienes habitualmente no tienen la posibilidad de ser escuchados”*  
(entrevistador)

*“...para mi fue todo un logro haberme sentido involucrada en un trabajo tan importante, siento que forme parte de algo que puede cambiar la historia y me siento orgullosa de haber podido aportar mi tiempo para algo tan importante..”* (entrevistada)



## Introducción

Según las estimaciones del *Boletín sobre VIH-sida en la Argentina* (Año XIII – Noviembre 2010, Número 27), la cantidad estimada de personas con VIH en nuestro país asciende a 130.000. La fuente también señala que “la mitad de ellas conoce su condición y, de estas, el 69% es atendida por el sistema público de salud. Durante el año 2009 la Dirección de Sida y ETS del Ministerio de Salud de la Nación (DSyETS) proporcionó tratamientos para 29.886 de estas personas”; el resto de las personas con VIH lo recibe a través de la Seguridad Social y los servicios de salud prepagos. El restante 50% de las personas que viven con VIH desconocería su serología, estimación consistente con encuestas poblacionales desarrolladas en los últimos años.

La legislación sobre VIH y sida a nivel nacional se despliega principalmente en el marco de las siguientes leyes: Ley Nacional de Sida N° 23798/90 y su decreto reglamentario, que ocho años después de la aparición de los primeros casos declaró de interés nacional a la lucha contra el Sida y constituye uno de los primeros antecedentes normativos en Latinoamérica y Caribe; las leyes 24455/95 y 24754/96 que obligan a incluir los tratamientos para el VIH y el sida entre sus prestaciones a obras sociales (cobertura de salud dependiente de sindicatos) y medicina prepaga, respectivamente; la ley 25543/02 sobre mujeres embarazadas en materia de transmisión vertical; la ley 26682/11 Marco regulatorio de la Medicina Prepaga.

Vis a vis el desarrollo de la respuesta social al VIH/sida, temas relacionados a derechos sexuales, discriminación basada en el 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.

La producción de información estratégica acerca de las dimensiones sociales realizada en institutos de investigación universitarios, centros de investigación y organizaciones no gubernamentales es profusa. Pecheny, Manzelli (2008), en un estudio destinado a conocer la situación social de las personas viviendo con VIH en la Argentina, remarcan la necesidad y la reivindicación social de afrontar la sexualidad y la salud reproductiva de las personas viviendo con VIH desde las políticas públicas.

En el Discurso Oficial de la Delegación Argentina en el marco de la Sesión Especial de la Asamblea General de Naciones Unidas sobre VIH/sida en junio de 2011 presentado por la Dra. Marina Kosacoff, Subsecretaria de Prevención y Control de Riesgos del Ministerio de Salud de la Nación, se manifestó que “la provisión del tratamiento es gratuita, habiendo 43.000 personas con VIH bajo tratamiento y que el 70% recibe la medicación en forma directa del Ministerio de Salud de la Nación... En los últimos años la curva epidemiológica de las nuevas infecciones está estabilizada y continúa en descenso la mortalidad por sida con una caída del 15% en los últimos cinco años... Garantizar la accesibilidad a los servicios de salud implica desarrollar estrategias tendientes a disminuir las barreras, asumiendo el compromiso de una prevención efectiva, específica y basada en el respeto de los derechos humanos. Por ello hemos implementado un programa de educación, con prevención integral, que incluye servicios de VIH y



de salud sexual y reproductiva para todas las comunidades incluyendo personas que viven con VIH, mujeres, niños y niñas, personas jóvenes, trabajadoras y trabajadores sexuales y sus clientes, personas de identidad transgénero, homosexuales, hombres que tienen sexo con hombres, personas en situación de encierro, consumidores de drogas con alto riesgo de infección, comunidades originarias y migrantes”.

En el sucinto bosquejo presentado en esta Introducción no puede dejar de señalarse la persistencia de cuestiones culturales, políticas y sociales de fondo que se traducen en una dolorosa superficie de discriminación y estigma en ámbitos sociales diversos (familia, trabajo, instituciones educativas, espacios de recreación, establecimientos de salud, entre otros) y de desconocimiento de los derechos que contribuyen a modificar esas situaciones para las personas que viven con VIH. Todo ello forma parte del contexto que motivó llevar adelante la investigación sobre el Índice de Estigma y Discriminación que se presenta en este Informe.

El estigma es reconocido como uno de los principales obstáculos para abordar cuestiones de prevención y atención y garantizar el acceso a los servicios esenciales de salud de las personas que viven con VIH. La realización de una investigación cuali-cuantitativa que describa y profundice en los diferentes tipos de estigma y permita una comparación en distintas escalas geográficas, es un paso adelante para que los obstáculos mencionados dejen de serlo; también constituye un gran aporte al abordaje de la enfermedad desde la vulnerabilidad social (Bloch 2010) –una de cuyas manifestaciones es la discriminación, y no sólo desde el riesgo individual.

La iniciativa mundial denominada “Índice de estigma en personas que viven con VIH” es un proyecto pensado por y para las personas que viven con el virus por varias organizaciones que han trabajado conjuntamente desde el año 2005 para desarrollar esta encuesta. Dichas organizaciones son: el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA); la Federación Internacional de Planificación de la Familia (IPPF); la Red Global de Personas que viven con VIH/SIDA (GNP+), y la Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH/SIDA

(ICW Global). El principal objetivo es recoger y sistematizar información sobre el estigma, la discriminación y los derechos de las personas que viven con VIH. Se parte del supuesto del desconocimiento de derechos y se busca que los hallazgos contribuyan a producir cambios y mejoras conjuntamente con el trabajo de las organizaciones sociales a través de: i) documentar las diferentes experiencias de las personas que viven con VIH dentro de una comunidad o país en particular, en relación con el estigma y la discriminación relacionados con el VIH; ii) comparar la situación de las personas que viven con VIH en un país o entre países con respecto a un aspecto en particular; iii) medir los cambios con periodicidad; y iv) proveer una base de evidencia para el cambio de políticas e intervenciones programáticas.

En la Argentina, el proceso está siendo implementado por la Red de Personas Viviendo con VIH/sida de Mar del Plata y Fundación Huésped junto con la cooperación de Naciones Unidas (ONUSIDA, OPS/OMS, UNFPA) y los socios nacionales: la Dirección de SIDA y ETS y redes de personas con VIH y de comunidades clave en la respuesta a la epidemia).

Los interrogantes que guiaron esta investigación son básicamente tres:

- ¿cuáles son las diferentes formas de estigma y discriminación en la Argentina?,
- ¿cómo se manifiestan esas diferentes formas de discriminación a nivel individual, familiar, institucional y de las políticas públicas?, y
- ¿cuál ha sido la respuesta de parte de los actores políticos y sociales involucrados?

Tanto para sus impulsores a nivel internacional como en la Argentina en particular, el índice es entendido como el punto inicial de un proceso a acompañar con investigaciones en comunidades específicas, encuestas a otros actores como, por ejemplo, el personal de los servicios de salud, y nuevas mediciones de este instrumento, el que necesariamente será perfeccionado como resultado de su aplicación en estudios descriptivos y comprensivos. Con la implementación del índice se busca también empoderar a las personas que viven con VIH, sus redes y comunidades locales, a las colectividades de poblaciones clave y promover el Principio de



Mayor Participación de las Personas que Viven con o están Afectadas por el VIH/sida (MIPA).

Cabe señalar que avances sobre esta investigación fueron presentados en el X Simposio Científico Internacional sobre sida organizado por Fundación Huésped en Buenos Aires del 1 al 3 de septiembre de 2010, en la Reunión de equipos del Índice de Estigma y Discriminación realizada en México DF en noviembre de 2010, así como también en el III Congreso Nacional de Sida realizado en San Juan, Argentina, del 24 al 27 de agosto de 2011.

Es de destacar que la intención fue escribir un documento no sexista y se trató de evitar ese lenguaje. Sin embargo, a fin de facilitar la lectura, no se incluyen recursos como “@” y “os/as”.

## VIH/sida, Estigma y Discriminación

A los fines de esta investigación, el Índice de Estigma de Personas que viven con VIH (gráfico 18) define que “la discriminación implica tratar a alguien de manera diferente e injusta, parcial o perjudiciada, muchas veces sobre la base de su pertenencia, o de que se le percibe como perteneciente a un grupo en particular. La discriminación con frecuencia se percibe como el resultado final del proceso de estigmatización. En otras palabras, cuando se aplica el estigma (algunas veces conocido como “estigma actuado”), el resultado es la discriminación... Consiste en acciones u omisiones que se derivan del estigma y están dirigidas hacia aquellos individuos que son estigmatizados. Por ejemplo, la discriminación relacionada con el VIH ocurre cuando una persona es tratada de forma diferente, y en forma desventajosa, debido a que se sabe que vive con el VIH, se sospecha que su status serológico es positivo, o está relacionada estrechamente con personas que viven con el VIH (como su pareja o algún miembro de su familia)”.

En el mencionado documento también se especifica que “la discriminación ocurre a diferentes niveles. Puede ocurrir dentro de una familia o entorno comunitario. Por ejemplo, cuando la gente evita a personas que viven con el VIH o no les permite usar los mismos utensilios que usan los demás miembros de la familia, o rechaza a las personas que viven con VIH al no permitirles la entrada o la membresía a un grupo, o por no desear asociarse con ellas. También puede ocurrir dentro de un entorno institucional, por ejemplo cuando las personas que viven con el VIH son segregadas de otros pacientes en una institución de salud o se les niega el acceso a los servicios de atención a la salud o al segu-

ro médico debido a que viven con VIH; cuando un supervisor no respeta los derechos de una persona positiva y revela su status VIH-positivo sin su consentimiento a colegas del trabajo; o se niega el acceso a la escuela a niñas o niños afectados por el VIH. La discriminación puede ocurrir también a nivel nacional cuando se sanciona o legitima a través de leyes y políticas. Ejemplos de esto incluyen: rehusar el ingreso a un país a una persona que vive con VIH debido a su status serológico positivo; prohibir que las personas que viven con VIH tengan ciertas ocupaciones y tipos de empleo; o el tamizaje y prueba de VIH obligatorios para individuos o grupos. La discriminación contra las personas que viven con el VIH, o contra quienes se piensa que están infectadas, es una violación de sus derechos humanos y es algo que el sistema legal de un país puede abordar”.

Respecto del estigma, el Índice de Estigma de Personas que viven con VIH (página 45) lo define como “un signo de desgracia o vergüenza. Se origina de la antigua práctica de encasillar o marcar a alguien de quien se piensa es ‘moralmente imperfecta’ o que se ha comportado mal y, por lo tanto, debe ser evitada por otros miembros de la sociedad. Con frecuencia, el estigma se describe como un proceso de devaluación. En otras palabras, si una persona es estigmatizada, entonces está desacreditada, es vista como en desgracia y/o es percibida como si tuviera menos valor o valía ante los ojos de otros. Con frecuencia, el estigma relacionado con el VIH se basa en otros prejuicios existentes y los refuerza, como los relacionados con el género, la sexualidad y la raza. Por ejemplo, el estigma asociado con el VIH muchas veces se basa en la





asociación del VIH y el sida con comportamientos que, de antemano, están marginados y estigmatizados como el trabajo sexual, el uso de drogas, las prácticas sexuales entre personas del mismo sexo y en la identidad transgénero. El estigma relacionado con el VIH afecta a las personas que viven con el VIH y, por extensión, a quienes están asociados con ellas, como sus parejas o esposos, sus hijos y otros miembros de su misma unidad doméstica... El estigma interno, también conocido como estigma 'sentido' o 'auto-estigmatización', se usa para describir la forma en que una persona que vive con el VIH se siente acerca de sí misma y, específicamente, si siente vergüenza por el hecho de vivir con VIH. El estigma interno puede conducir a una baja autoestima, un sentido de desvalorización y depresión. El estigma interno puede también dar como resultado que una persona que vive con el VIH renuncie al contacto social e íntimo, o se excluya a sí misma de tener acceso a servicios y oportunidades debido al temor que su estatus de VIH sea revelado, o de ser discriminada debido a su condición de ser VIH-positivo"

Si el estigma es una marca que pesa negativamente sobre algunos individuos y grupos, la discriminación activa esa marca mediante legislaciones, políticas públicas, prácticas de las instituciones públicas (aunque no estén enmarcadas en ninguna política), vivencias sociales y subjetivas cotidianas que la construyen y reconstruyen. En esta sección se abordarán las nociones de estigma y discriminación en las ciencias sociales y se presentarán las principales líneas de investigación desarrolladas sobre el tema en el campo específico del VIH/sida.

Una referencia obligada sobre la noción de estigma es la obra de Ervin Goffman. Al inicio de los años sesenta, este autor abordó el proceso de construcción social de "lo aceptable" y "lo no aceptable" y entendió esas categorías como "perspectivas" construidas en la interacción. Link y Phelan (2001) reconocen el crecimiento de los estudios sobre estigma especialmente en la psicología social, si bien destacan la perspectiva individual desde la cual son encarados; y señalan que para que haya estigmatización el poder debe ser ejercido. También puede decirse, siguiendo a Moya (2009), que el estigma es un tipo de prejuicio cuyo resultado es el

desprestigio o el rechazo de un individuo o un grupo de individuos por ser considerados, por algún atributo en particular o por sus comportamientos, diferentes a la norma establecida.

Respecto del VIH/sida, Belloc (2000) reflexionan sobre las actitudes sociales discriminatorias que padecen quienes viven con VIH y ponen el acento en distintas formas de sociocentrismo que se generan hacia quienes no acatan lo considerado socialmente como "normal" para cuestionar un imaginario social que relaciona al VIH/sida con la promiscuidad, el vicio y las adicciones y demostrar cómo toda enfermedad es el resultado de condicionantes sociales, económicas y culturales que desde su nacimiento van configurando a todo individuo como un sujeto particular. Grimberg (2002) sostiene que es escasa la producción de investigaciones sociales sobre las "problemáticas de vida" atravesadas por las personas con VIH, en especial desde una perspectiva procesual, en comparación con la producción centrada en los obstáculos para enfrentar la prevención. La autora analiza el tema desde tres núcleos problemáticos: "estigma, estigmatización y desigualdad social", "de la seguridad a la vida sexual" y "movilización de recursos, identidades y narrativas biográficas".

El estigma y la discriminación hacia las personas que viven con VIH también fueron abordados desde los ámbitos sociales en los cuales se producen y las acciones de incidencia para enfrentarlos. Los primeros se centran en los siguientes ámbitos: **salud** (Llano 1991; Rosales 1999; Roses 2003; Wierzba 2003; Pecheny 2007; Moya 2009); **sistema carcelario** (Neuman 1999; CELS 2003); **trabajo** (Muchnik 1991; Argüñarena 1994; Etala 2003; Dibarbora 2005; Wierzba 2003; Maceira *et al* 2008; Fundación Huésped 2010); **políticas públicas** (Pettracci, Maglio y Vázquez 2008); **derechos sexuales** (Pecheny 2000; Parker y Aggleton 2002; Pettracci y Pecheny 2006, 2007); **drogadependencia** (Vázquez y Stolkiner 2009). En cuanto a las **acciones de incidencia** se destacan los abordajes de Onusida (2001 – 2008), Vázquez (2004) y de Fundación Huésped (2006).

Antes de concluir, quisiéramos citar las reflexiones de Pecheny a partir de la evidencia aportada por el Estudio Nacional sobre la Situa-





ción Social de las Personas Viviendo con VIH en la Argentina (2007: 209/210) que abren el camino a la comprensión de los resultados del Índice: “Los informantes señalaron en las entrevistas que el estigma y la discriminación han disminuido a lo largo de los años, reconociendo el trabajo de las organizaciones no gubernamentales y redes que contribuyeron a dar visibilidad a la enfermedad y a la discriminación. [...] No obstante, sigue habiendo estereotipos y actitudes discriminatorias, especialmente en determinados ámbitos, como el laboral y el educativo, particularmente cuanto más pequeñas son las localidades o menor el número de personas afectadas. [...] En todas las provincias, se han mencionado casos de discriminación laboral (y de temor a la discriminación laboral) relacionados con el VIH, alertando además sobre el testeo inconsulto o con conocimiento de la persona, pero forzado de hecho por la necesidad de cumplir con los requisitos para acceder al empleo. Además, el temor a que se conozca su diagnóstico desalienta la búsqueda de trabajo. En menor medida, la discriminación en los ámbitos laborales también se expresa bajo la forma de despidos sin causa, separación de las personas con VIH de sus tareas habituales o aislamiento en los espacios físicos de trabajo. [...] En varias provincias se reportaron situaciones de discriminación en escuelas a las que concurren niños con VIH o cuyos progenitores tienen VIH, por ejemplo reacciones desmedidas de alarma, incertidumbre y temor por parte de docentes o autoridades que desconocen cómo tratar a un niño que vive con VIH. [...] En servicios de salud, el 22.9 por ciento de los encuestados se sintió alguna vez rechazado o discriminado a causa del VIH, con mayores porcentajes en NOA y Cuyo-Patagonia (35% en ambas regiones)”.

La revisión del estado del arte documenta la persistencia de situaciones de discriminación en el país habiendo ya transcurrido treinta años de epidemia. El Director Ejecutivo de ONUSIDA, Michel Sidibé (2011: 67-68) sostiene que “el sida funciona como una lente que magnifica los males de la sociedad y las debilidades de nuestro tejido social. No hubo ninguna enfermedad que haya demostrado ser tan controvertida, tan polarizante ni tan politizada. Sin embargo, mientras que la ignominia y la muerte son el distintivo del VIH, la respuesta está marcada por una acción comunitaria apasionada, por proe-

zas médicas de avanzada, tabúes desbaratados y una solidaridad mundial sin precedentes. La respuesta ante el sida es la historia de un movimiento social, de gente que, al vivir con el VIH y afectada por el mismo, rompió la conspiración del silencio, haciendo valer sus derechos humanos y enfrentándose a los males de la sociedad. El VIH ha elevado a la salud pública a nuevos niveles científicos, de conciencia y de política, a la vez que catalizó la innovación, el progreso y las exigencias en cuanto a justicia social en cuanto a equidad en la atención sanitaria y en desarrollo humano”.

El conocimiento de las perspectivas de la ciudadanía a través de los sondeos de opinión pública ha mostrado que el VIH/sida y la realización de campañas gubernamentales con distribución gratuita de preservativos son temas considerados prioritarios desde los primeros sondeos realizados en el país en la década de los años noventa (Pettracci 1994, 2004; Pettracci *et al* 2011; CEDES 2003). Las opiniones frente al estigma y la discriminación fueron, comparativamente con las temáticas previamente mencionadas, menos investigadas en sondeos de opinión pública. De acuerdo a un estudio realizado en la región metropolitana de la ciudad de Buenos Aires y partidos del conurbano de la provincia de Buenos Aires en 2010 en el cual se investigó la discriminación, el 7 por ciento de la población entrevistada señaló a las personas que viven con VIH como un grupo social discriminado, en especial los pobres por ingreso (Romeo 2010).

De la heterogeneidad de la sociedad y las instituciones surgieron respuestas positivas (la movilización social) y negativas (las acciones de estigma y discriminación) para la vida de las personas que viven con VIH a lo largo de la historia de esta epidemia. La profundización cuantitativa y cualitativa del conocimiento sobre la percepción, los sentimientos y las acciones individuales y sociales de las personas que viven con VIH frente a las situaciones de discriminación, desde una perspectiva de género y derechos, es un aporte más que contribuye a dar visibilidad sobre una injusticia que vulnera derechos que el Estado debe proteger. También es una respuesta de solidaridad local, nacional e internacional que la epidemia viene generando desde hace tres décadas.

# ■ Objetivo, propósitos y metodología

## Objetivo y propósitos

El **objetivo** general de la presente investigación fue describir y comprender el estigma externo e interno y las situaciones de discriminación atravesadas por las personas que viven con VIH en diversos ámbitos sociales.

El cuestionario está dividido en tres secciones:

1. Información general sobre la persona entrevistada (y su familia).
2. Indicadores enfocados a experiencias de estigma y discriminación relacionadas con el VIH, reportadas durante el pasado año por las personas que viven con VIH; estigma interno; la protección de los derechos de las personas que viven con VIH a través de la legislación, las políticas y/o prácticas; y la gestión del cambio.
3. Indicadores enfocados a casos de estigma y/o discriminación relacionados con el VIH durante el pasado año, específicamente con las pruebas de VIH, compartir la condición de VIH y la provisión de atención a la salud.

El **propósito** del estudio es lograr, mediante la evidencia resultante, una mejora en las políticas públicas y programas dirigidos a las personas que viven con VIH, y la meta de acceso universal a la prevención, tratamiento, atención y apoyo. Las acciones específicas derivadas de ese propósito serán las siguientes:

- Comprometer a actores clave, tanto de la sociedad civil como de instancias de gobierno nacional y agencias de Naciones Unidas para el diseño, la implementación, el monitoreo y el análisis de la información relacionada con

el Índice de Estigma y Discriminación en VIH/sida.

- Generar acciones de incidencia política y sensibilización a actores clave, teniendo como herramienta para implementar programas y políticas públicas los hallazgos obtenidos en la aplicación del Índice, que promuevan disminuir el estigma y la discriminación hacia las personas con VIH en los espacios públicos y privados.
- Empoderar a la sociedad civil, principalmente organizaciones destinadas a personas viviendo con VIH/sida como una respuesta a la problemática, para llevar a cabo acciones comunitarias en su defensa, y para promover los derechos de los hombres y mujeres viviendo con VIH/sida.

El proceso de trabajo se inició con una Reunión Nacional de Presentación de la Implementación del Índice de Estigma y Discriminación que sufren las personas con VIH en Argentina realizada en Fundación Huésped el 9 de diciembre de 2009.

## Metodología

### ■ Muestra

*Martín Romeo*

### ■ Contexto de la decisión

Cada uno de los diferentes tipos de muestra tiene ventajas y desventajas. El siguiente párrafo, extraído de la Guía del Usuario del Índice de estigma en personas que viven con VIH, resume aspectos del muestreo de este estudio



(2008: 14): “Desarrollar una estrategia de muestreo para una investigación puede ser una tarea compleja. Ha habido mucho debate en torno al procedimiento de muestreo para este índice. Los estudios de investigación como éste, toman una muestra representativa de la población de interés del estudio, con el propósito de producir resultados que puedan generalizarse para esa población. Cuando decimos que los resultados pueden ser generalizados, esto significa que la información recolectada de una sub-sección de una población (la muestra representativa) puede usarse para llegar a conclusiones que sean aplicables a la población en su conjunto. Este proceso se llama inferencia estadística”.... “En nuestro caso, el problema es que no es posible tomar una muestra representativa del total de la población de personas que viven con VIH. Para poder tomar una muestra así, necesitaríamos utilizar un método objetivo de selección, en el cual todos los miembros de la población en estudio tuvieran una probabilidad definible de ser parte de la muestra (lo que se denomina método de selección basado en probabilidades). Sin embargo, es muy difícil tomar una muestra representativa de personas que viven con VIH, dado que no se cuenta con una lista completa de quienes viven con el VIH. Por lo tanto, quedan dos opciones”:

#### “Estrategia de muestreo no probabilístico de tipo intencional

Esto es lo que los estadísticos llaman muestreo intencional. Este es un enfoque aceptable en tanto sus limitaciones sean reconocidas. Los resultados del estudio deben ser considerados seriamente, aún cuando el estudio no puede afirmar que está basado en una muestra representativa:

“Los resultados pueden no ser representativos. Las personas entrevistadas pueden haber sufrido un mayor grado de discriminación que otras, o las personas que no tienen contacto con las organizaciones relacionadas con el SIDA pueden haber experimentado mayor discriminación, haber sido reprimidos en mayor grado, y son más difíciles de localizar. No obstante, debido al gran tamaño de la muestra, puede suponerse que los hallazgos reflejan las experiencias de miles de personas que viven con VIH en esa región.”<sup>1</sup>

#### “Estrategia de muestreo basado en probabilidades de poblaciones definidas

Aunque no es posible obtener una muestra representativa para la población total de las personas que viven con VIH,

1 - Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (2004). AIDS Discrimination in Asia. P. 9. Bangkok: Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS.

esto sí sería posible para una población más estrechamente definida de personas que viven con VIH, como las personas que viven con VIH que son miembros de una red. Para tales grupos, asumiendo que cuentan con una lista de miembros, sería posible obtener una muestra utilizando un método basado en probabilidades.<sup>2</sup> Al presentar los hallazgos, también sería prudente reconocer que sus experiencias y opiniones son valiosas pero no necesariamente representativas del grupo completo de personas que viven con VIH”.

#### ■ Tipo de muestreo elegido

Los entrevistados/as fueron personas seropositivas de diferentes edades, sexualidades, niveles educativos, condiciones socioeconómicas y lugares de residencia en la República Argentina. Se definieron subgrupos a partir de elaboraciones propias y estudios del Ministerio de Salud de la Nación sobre el grado de prevalencia, tal como se observa a continuación en la tabla 1.

Tabla 1. **Distribución de población viviendo con VIHsegún subgrupos**

Base: población de 15 a 49 años de edad

POBLACIONES	N
Hombres que tienen sexo con hombres	35.000
Trabajadoras sexuales femeninas	1.300
Personas “trans”	1.500
Usuarios de drogas inyectables	325
Usuarios de droga no inyectables	15.000
Población remanente (bajo riesgo)	58.627
<b>TOTAL</b>	<b>111.752</b>

Elaboración propia en base a datos del Ministerio de Salud.

Para la selección de los entrevistados se aplicó un muestreo NO probabilístico que combinó el muestreo de tipo intencional ya mencionado con la técnica “bola de nieve” para la búsqueda y selección de personas ingresantes a la muestra en la realización del trabajo de campo. Esta técnica es de suma utilidad cuando se estudian poblaciones particulares (ej. personas “trans”, usuarios de drogas o trabajadores sexuales que constituyen parte de la muestra de este estudio), se carece de un marco muestral, o no se requieren cifras precisas de la representatividad estadística de los resultados.

2 - “El muestreo aleatorio es el método basado en probabilidades más conocido, pero otros métodos pueden ser más apropiados para este tipo de encuesta”.



El procedimiento de muestreo intencional supone la selección del individuo a entrevistar según un determinado criterio; en este caso, personas seropositivas. Complementariamente y por las características singulares de la población objeto de estudio y la búsqueda de subgrupos específicos (personas “trans”, trabajadores sexuales, usuarios de drogas, hombres que tienen sexo con hombres), se planificó también el uso de un tipo de muestreo no probabilístico del tipo bola de nieve. Consiste en la capacidad del investigador/entrevistador para encontrar individuos con las características de ingreso a la muestra, quienes serán vías (“informantes”) para contribuir con la búsqueda de otras personas con las características deseadas; proceso que se repite sucesivamente hasta completar el tamaño de la muestra buscado.

Habitualmente, la selección inicial de los primeros entrevistados, es decir, aquellos que nos conducirán a los subsiguientes, se realiza probabilísticamente. En este estudio, los casos iniciales fueron seleccionados de forma no probabilística por la sensibilidad y complejidad del tema de estudio.

Resultaba un desafío conseguir por medio del método “bola de nieve” una cuota de la muestra de personas que no están registradas en seguimiento ni se acercan a grupos, hospitales, etc. Este grupo estaría constituido por “conocidos” que morigerarían el sesgo que señala la Guía del usuario del índice de estigma y discriminación de personas viviendo con VIH (2008: página 15): “Las personas que han tomado la prueba del VIH constituyen una muestra sesgada de las infecciones reales. Por ejemplo, la muestra puede representar un mayor número de trabajadores migrantes, mujeres que acuden a las clínicas prenatales o personal militar, que de la población en general, debido a que ciertos grupos de personas tienen mayor probabilidad que otros de hacerse la prueba del VIH, con o sin su consentimiento. De las personas que resultan VIH positivas, la mayoría mantiene su condición en secreto por miedo al estigma y discriminación que pueden enfrentar si revelan su condición. Muchas personas no tienen acceso a la atención médica y/o no revelan su condición a persona alguna, incluyendo a su familia”.<sup>3</sup>

3 - Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (2004).

En efecto, constituye una dificultad importante confeccionar una muestra realmente representativa como resultado de una suerte de graduación en el contacto y acceso a personas seropositivas que se resume del siguiente modo:

- Personas seropositivas registradas en bases de datos de seguimiento
- Personas seropositivas que se acercan a grupos de apoyo, hospitales, etc. Pero no se registran para su seguimiento
- Personas seropositivas que no están registradas ni se acercan a grupos, hospitales, etc. Pero que no mantienen en secreto su condición (“conocidos anónimos”)
- Personas seropositivas que mantienen en secreto su condición (no están registrados, no se acercan a grupos de apoyo ni han informado su condición a terceros)

En este contexto, la estrategia combinada de muestreo apuntaba a alcanzar los primeros tres niveles de esta graduación. La selección de las personas fue ajustada por cuotas de localidad de residencia, sexo, nivel educativo y vías de transmisión de la enfermedad de acuerdo a los parámetros informados por el Boletín sobre el VIH-sida en la Argentina, N°26, año XII, Noviembre de 2009.

El tamaño de la muestra fue de 1.200 casos efectivos distribuidos según localidades de residencia según el esquema que se desarrolla en la tabla 2.

Tabla 2. **Provincias y localidades seleccionadas para el relevamiento**

PROVINCIA	LOCALIDAD
Ciudad de Buenos Aires	Ciudad de Buenos Aires
Provincia de Buenos Aires	Regiones sanitarias 5-6-7-8-11-12
Provincia de Córdoba	Gran Córdoba
Provincia de Santa Fe	Gran Rosario
Provincia de Jujuy	San Salvador de Jujuy
Provincia de Catamarca	San Fernando del Valle de Catamarca
Provincia de Misiones	Gran Posadas
Provincia de Mendoza	Gran Mendoza
Provincia de Río Negro	Gral Roca – Cipolletti

AIDS Discrimination in Asia. P. 9. Bangkok: Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS.



Las personas fueron contactadas a partir de redes desde los grupos de apoyo a pares, sitios donde se ofrece la prueba del VIH, hasta hospitales y organizaciones que ofrecen servicios relacionados con el VIH, con el fin de captar las experiencias de tantas personas seropositivas como sea posible.

Los datos brindados por los entrevistados están protegidos por la Ley Nº 17.622 en cuyo Artículo 10 se expresa: “Las informaciones que se suministren a los organismos que integran el Sistema Estadístico Nacional, en cumplimiento de la presente Ley, serán estrictamente secretos y sólo se utilizarán con fines estadísticos. Los datos deberán ser suministrados y publicados exclusivamente en compilaciones de conjunto, de modo que no pueda ser violado el secreto comercial o patrimonial, ni individualizarse a las personas o entidades a quienes se refieren”.

En la tabla 3 se muestra la distribución de elementos muestrales por regiones y localidades.

bases que se reducen como consecuencia de los filtros.

Para los tamaños muestrales de los subgrupos, el objetivo buscado era alcanzar un mínimo de 80 elementos muestrales. Este valor resulta de las recomendaciones sugeridas por Institutos de Estadísticas y Censos para cualquier inferencia o estimación sobre celda: “Una pauta a tener en cuenta en el cruce de variables es evitar el uso de información con menos de **80 casos muestrales por celda**. Esta recomendación se extiende a la construcción de tasas o estructuras cuando el denominador sea menor de 80 casos muestrales. En esos casos se recuerda que las estimaciones obtenidas presentarán coeficientes de variación muy elevado”.<sup>4</sup>

Debe considerarse que hacia el interior de cada estrato las distribuciones no serán proporcionales y con seguridad se desbalancearán como consecuencia directa de la dificultad in-

Tabla 3. **Provincias y localidades seleccionadas para el relevamiento**

Región	Provincia	Localidades	(%)	(%) normalizado	Auto muestra	Muestra
CABA	CABA		16,8	19.8	238	200
Centro	Bs As		49,3	58.1	697	440
	Bs As	R. Sanitaria 5	19,7	20.6	91	80
	Bs As	R. Sanitaria 6	33,2	34.7	153	100
	Bs As	R. Sanitaria 7	13,8	14.4	63	60
	Bs As	R. Sanitaria 8	9,5	10.0	44	80
	Bs As	R. Sanitaria 11	6,3	6.5	29	60
	Bs As	R. Sanitaria 12	13,2	13.8	61	60
Centro	Córdoba		6,6	7.8	93	80
Centro	Santa Fe		4,8	5.7	69	80
NOA	Jujuy		1,6	1.9	23	80
NOA	Catamarca		0,4	0.5	6	80
CUYO	Mendoza		2,0	2.3	28	80
Patagonia	Río Negro		1,1	1.4	16	80
NEA	Misiones		2,2	2.6	31	80
<b>Total</b>	<b>Total</b>		<b>84,8</b>	<b>100,0</b>	<b>1.200</b>	<b>1.200</b>

La propuesta de distribución de los elementos muestrales fue la de afijaciones no proporcionales con el objeto de sobre representar los estratos disminuidos. En rigor, lo que se buscaba era aumentar el mínimo tamaño considerando que a la postre suelen registrarse NO respuestas (preguntas sin respuestas, No sabe/ No contesta) o

trínseca del reclutamiento de los entrevistados que determina mayor facilidad para conseguir determinados casos en determinadas zonas (por ej= trabajadores sexuales en Río Negro).

4 - encuesta permanente de hogares base usuaria ampliada de total E.P.H. (BUA) Versión Mayo 1999; INDEC; 17/10/2001. <http://www.indec.gov.ar/eph/may1999/docs/buato199.doc>





En síntesis y a los efectos del análisis posterior, se podrá, por ejemplo, sacar alguna conclusión ya sobre los trabajadores sexuales de Río Negro ( $n < 80$ ). Debe considerarse, también, sobre Río Negro ( $n = 80$ ) en su conjunto pero no que el mínimo de 80 elementos buscados no se alcanza en las distintas regiones sanitarias de la provincia de Buenos Aires. El costo para alcanzarlo hubiera significado reducir desaconsejablemente la representación de las localidades y regiones sanitarias con mayor incidencia. En este caso también, la muestra será representativa de la provincia de Buenos Aires en su conjunto ( $n = 440$ ) aunque no hacia el interior de cada una de las zonas sanitarias que la componen.

La tabla 4 presenta la distribución muestral según niveles de instrucción al momento de la entrevista y subgrupos poblacionales.

Tabla 4.

Niv. instrucción al momento del diag.	VARONES			MUJERES				TOTAL
	HETERO	HOMO <sup>1</sup>	UD <sup>2</sup>	HETERO	TRANS <sup>3</sup>	UD	TRAB. SEX <sup>4</sup>	
Hasta primaria incompleta	26	32	14	34	9	14	80	140
Primaria completa	65	80	34	84	23	36	11	348
Secundaria incompleta	51	62	26	61	17	27	26	262
Secundaria completa	57	70	26	53	18	27	19	267
Más de sec. completa	46	56	18	24	12	19	17	182
<b>TOTAL</b>	<b>245</b>	<b>300</b>	<b>118</b>	<b>255</b>	<b>80</b>	<b>122</b>	<b>7</b>	<b>1.200</b>

Elaboración propia en base a Datos Ministerio de Salud de la Nación

1 - Corresponde a hombres que tienen sexo con hombres.

2 - Corresponde al acumulado de personas usuarias de drogas (inyectables y no inyectables).

3 - Corresponde al acumulado de personas travestis – transexuales.

4 - Corresponde a trabajadoras sexuales.

En síntesis, la ficha técnica del estudio es la que se indica a continuación:

#### ■ Ficha técnica

- Población: ARGENTINA
- Población de estudio: PERSONAS VIVIENDO CON VIH
- Unidades de muestreo: PROVINCIAS ARGENTINAS
- Marco muestral: PROVINCIAS Y LOCALIDADES SELECCIONADAS
- Unidad de análisis: INDIVIDUOS
- Tipo de muestreo: NO PROBABILÍSTICO combinando
  - TIPO INTENCIONAL: supone la selección del individuo a entrevistar según un determinado

- criterio; en este caso, personas seropositivas.
- TIPO “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 buscado.

Trabajo de campo y control de calidad del 15 de junio de 2010 al 25 de abril de 2011.

**TAMAÑO MUESTRAL DEFINITIVO:  
1.197 CASOS**

## Recolección de la información

### Cuestionario

Entrevistas personales mediante la aplicación de un cuestionario semiestructurado, pre-elaborado, y formado mayoritariamente por preguntas cerradas.

### Selección y Capacitación de entrevistadores/as, y trabajo de campo

Para llevar adelante el trabajo de campo se seleccionaron entrevistadores/as a partir de una Convocatoria en la que se especificaba: *“Las personas que aplicarán la entrevista serán miembros de una Red de personas que viven con VIH o una organización con compromiso de trabajo con el VIH, estas personas serán VIH-positivas. Es importante que las y los entrevistadores vivan con el VIH de una manera abierta (que se sientan cómodos dando a conocer su condición de VIH positivo a otras personas), de tal forma que ofrezcan a las personas entrevistadas un medio ambiente que les de apoyo durante el proceso de la entrevista; ya que se espera que puedan animar a las/os entrevistadas/os a que hablen más abiertamente sobre sus experiencias”.*

Luego de la selección se realizó una capacitación en técnicas de entrevista, facilitación de discusiones grupales participativas y en el registro de los estudios de caso. Adicionalmente, recibió orientación sobre la forma de tratar situaciones emocionalmente difíciles y sobre cómo referir a las personas para consejería o a otras fuentes de asesoramiento e información. Todas estas son habilidades importantes que pueden ser de utilidad para las/los entrevistadores en

el futuro, si están (o desean estar) involucrados en proyectos similares o en otros estudios de investigación. La implementación del índice tiene la intención de ser un proceso de empoderamiento para las personas que viven con VIH, sus redes y comunidades locales, lo que constituye un ingrediente crítico para que se renueve el Principio de Mayor Participación de las Personas que Viven con VIH/sida (GIPA).

La capacitación se realizó los días 1, 2 y 3 de junio de 2010. Desde el punto de vista técnico se entrenó en el manejo del cuestionario y en la realización de las entrevistas a través de un Manual de Recomendaciones.

Una vez realizada la capacitación se dio inicio al trabajo de campo el 15 de junio de 2010. Culminó el 25 de abril de 2011 (incluida edición, carga de datos en la base, consistencia y limpieza de errores).

Las fortalezas fueron: el trabajo puesto en el proceso de selección, la buena predisposición de coordinadores y organizaciones, la calidad del trabajo de edición y de preparación del material de análisis de las preguntas abiertas, y la fluidez de los circuitos comunicacionales con el equipo coordinador.

Las debilidades fueron: las dificultades para cumplir con cuotas; escasa o falta de experiencia en relevamientos del grupo de trabajo; escasa supervisión del trabajo de campo debido a las dificultades geográficas y económicas; diferencia de niveles educativos; uso y acceso desigual a tecnologías y manejo de datos; escasa o falta de colaboración de centros de salud en algunos sitios.



## Aspectos éticos

Se cumplieron las recomendaciones del Índice de Estigma de Personas que viven con VIH. El Proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de Fundación Huésped. Por otro lado, se cumplió con las premisas de veracidad, consentimiento informado y confidencialidad. Se entregó a cada entrevistador la siguiente Hoja Informativa:

### **Índice de estigma en personas que viven con VIH: propósito y naturaleza**

Esta Hoja Informativa se refiere al cuestionario especialmente diseñado para conocer más sobre las experiencias de las personas que viven con VIH, particularmente sus experiencias con el estigma y la discriminación. Cada cuestionario que se administre forma parte del estudio Índice de Estigma de personas que viven con VIH, una encuesta nacional de 1200 casos para documentar el grado de estigma y discriminación experimentado por las personas que viven con VIH en la Argentina.

El cuestionario, y la idea de llevar a cabo esta encuesta, fueron desarrollados por la Red Global de Personas que viven con VIH (GNP+) y la Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (ICW), con financiamiento y soporte gerencial de la Federación Internacional de Planificación de la Familia (IPPF) y el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (UNAIDS).

Numerosas organizaciones trabajan contra el estigma y la discriminación y luchan por los derechos humanos de las personas que viven con VIH desde hace años. Se espera que la informa-

ción recabada después de aplicar la encuesta proporcione una evidencia que apoye ese esfuerzo. Las organizaciones o redes de personas que viven con VIH nacionales aplicarán y administrarán cada cuestionario de la encuesta. La información recabada en cada cuestionario se reunirá y presentará de manera que refleje una imagen general de las experiencias de las personas que viven con VIH en el país. No se presentarán experiencias individuales de estigma y/o discriminación. Los resultados se presentarán en el Informe en términos del, por ejemplo, “porcentaje de personas que viven con VIH que experimentaron discriminación el año pasado”.

En última instancia, la meta principal de este proyecto es ampliar la comprensión del estigma y la discriminación que enfrentan las personas que viven con VIH en los diferentes países; y poder determinar si ha habido cambios a lo largo de un período de tiempo. Las organizaciones involucradas en este proyecto intentarán usar la información como herramienta de defensa y promoción a nivel nacional y global, para luchar por los derechos humanos de las personas que viven con VIH.

### **Procedimientos y procesos involucrados en la participación**

Su participación en este proyecto es voluntaria. Queda a su elección el participar o no.

Si usted elige participar,

- también tiene libertad de no contestar cualquiera de las preguntas; y también puede decidir interrumpir su participación en la entrevista, en el momento que lo desee;
- en el proceso contestará preguntas del cues-



tionario sobre su ambiente social, trabajo, acceso a los servicios de salud, conocimiento acerca de sus derechos, pruebas y tratamiento de VIH. En ese caso, si desea revisar más detalladamente el cuestionario, siéntase en libertad para hacerlo;

- contestaremos juntos el cuestionario. Usted puede ir anotando las respuestas y le ayudaré a explicar cualquier cosa que no le hubiese quedado clara. O, si lo prefiere, puedo llenar el cuestionario por usted. Estando a mi lado usted podrá verificar que marco las opciones adecuadas y registro sus respuestas correctamente!

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

## Confidencialidad

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

## Incomodidad que pudiera experimentar como participante

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

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

## Beneficios potenciales para usted y la comunidad

Deseamos que el proceso de responder el cuestionario sea una experiencia interesante para usted ya que podría abarcar algunos temas en los que puede no haber pensado detalladamente. Esperamos también que aprenda del proceso de la entrevista y de cualquier discusión que surja de él.

También esperamos que a través de usted y las personas que viven con VIH que participen en la encuesta podamos obtener información valiosa que ayude en nuestros esfuerzos nacionales y globales para reducir el estigma y la discriminación relacionados con el VIH; y, en última instancia, mejorar las vidas de todas las personas que viven con VIH.

La participación en la investigación fue voluntaria. Se cumplió con la ley 25326, *Habeas Data*. También se aseguró el resguardo de datos en un lugar restringido (formato digital y físico).

El cuestionario está dividido en tres secciones:

- **SECCIÓN 1.** Información general sobre la persona entrevistada (y su familia);
- **SECCIÓN 2.** Indicadores enfocados a experiencias de estigma y discriminación relacionadas con el VIH, reportadas durante el pasado año por las personas que viven con VIH; estigma interno; la protección de los derechos de las personas que viven con VIH a través de la legislación, las políticas y/o prácticas; y la gestión del cambio.
- **SECCIÓN 3.** Indicadores enfocados a casos de estigma y/o discriminación relacionados con el VIH durante el pasado año, relacionados específicamente con las pruebas de VIH, compartir de la condición de VIH y la provisión de atención a la salud (Tratamiento; Tener hijos; Problemas y retos; Referencias y seguimiento).

- La muestra es no probabilística.
- Las diferencias señaladas sólo son significativas para la comprensión desde el punto de vista analítico, no estadístico.
- Las variables de cruce fueron: región geográfica (Metropolitana, Pampeana, NOA, NEA, Cuyo y Patagonia); sexo (masculino, femenino, transgénero); población de ingreso a la cuota (varón heterosexual; varón homosexual; varón usuario de drogas; mujer heterosexual; mujer transexual; mujer usuaria de drogas; mujer trabajadora sexual); nivel educativo (hasta primaria incompleta, primaria completa, secundaria incompleta, secundaria completa, más de secundaria completa).
- En la lectura de porcentajes del análisis cuantitativo presentado en el Informe se evitaron los decimales.

### Información general sobre la persona entrevistada y su familia

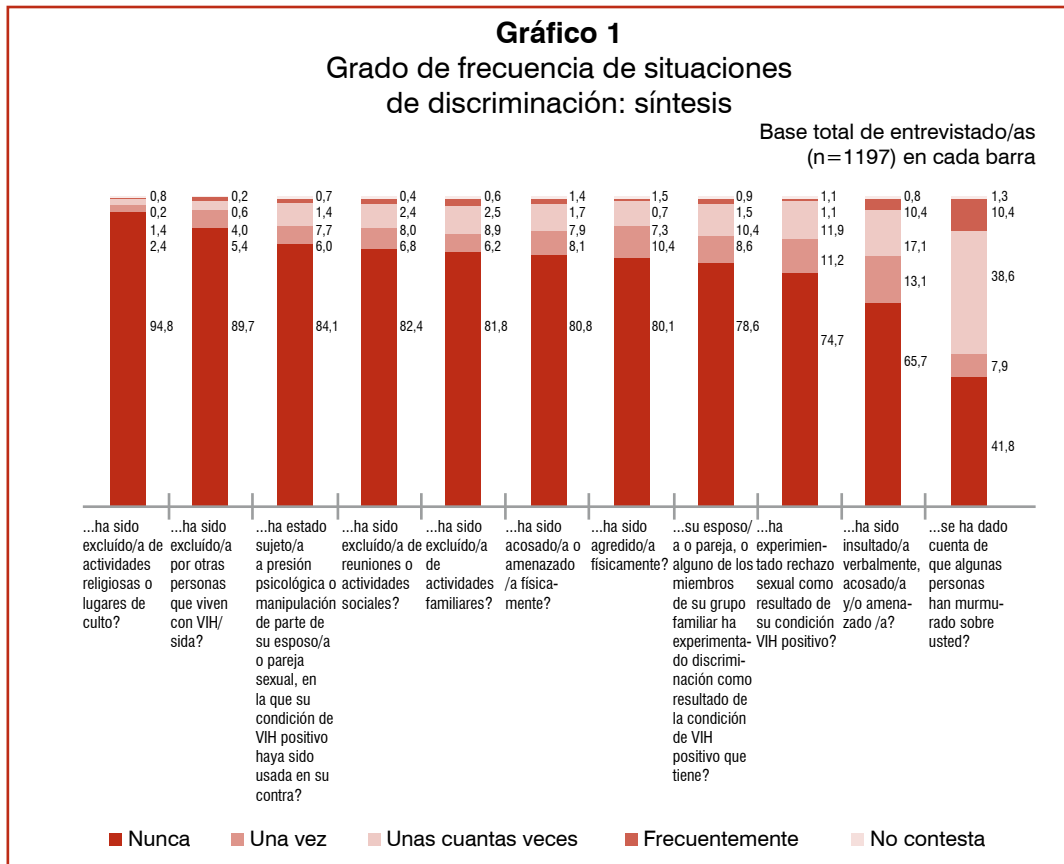
Un perfil típico del entrevistado/a indica que es joven, especialmente 30 a 39 años; el nivel educativo es secundario completo o menos; tiene una situación marital soltera o con pareja conviviente; reside en áreas urbanas, y si bien tiene trabajo, la situación laboral es precaria; vive con VIH desde hace cinco a nueve/diez años; es sexualmente activo, y no tiene discapacidades físicas. El ingreso anual medido en dólares estadounidenses es de 7,444. El número promedio de días en que algún miembro de la familia careció de alimentos en el mes anterior a la realización de la entrevista es 1,22.

### Experiencia de estigma y discriminación a manos de otras personas en los últimos doce meses

Una primera lectura global de los resultados evidencia que más de la mitad de la muestra manifestó “nunca” haber atravesado situaciones de discriminación en el último año excepto en el caso de la murmuración de otras personas sobre las personas que viven con VIH. El gráfico 1 es ilustrativo al respecto.

A través de una segunda lectura, con el fin de comprender cada una de esas situaciones, se las clasificará conforme la proporción de casos ubicados en la categoría mencionada.

- Nueve o más de cada diez entrevistados manifestaron nunca haber sido excluidos de actividades religiosas o lugares de culto o ha-



ber sido discriminado por otras personas que viven con VIH. Hay diferencias entre ambas situaciones: la primera es consecuencia de la escasa concurrencia (76% de los argentinos concurre poco, frecuentemente o nunca a los lugares de culto según Mallimacci (2008)); la segunda –ausencia de discriminación de personas que viven con VIH hacia otras personas que viven con VIH– se convierte en la situación menos discriminadora. Este dato, unido a otros resultados de este estudio que dan cuenta del apoyo de las personas que viven con VIH hacia otras personas que viven con VIH, consolida a nivel individual el trabajo de la sociedad civil a través de organizaciones sociales y redes. La población transgénero es la que aparece como principal sujeto de la discriminación.

- Ocho o más de cada diez entrevistados manifestaron no haber atravesado las siguientes siete situaciones que comprenden situaciones sociales y también íntimas, tanto de situaciones ligadas a la sexualidad cuanto a la agresión física: haber sido sometida a pre

sión psicológica o manipulación por parte de su pareja sexual, haber sido excluido de reuniones familiares, haber sido excluido de actividades sociales, haber sido amenazado o acosado físicamente, haber sido agredido físicamente, haber experimentado discriminación algún integrante del grupo familiar como consecuencia de la situación VIH, haber experimentado rechazo sexual. En todas estas situaciones mencionadas, cuando hubo alguna situación de discriminación la frecuencia fue “una vez” o “unas cuantas veces”. La población transgénero es la que aparece como principal sujeto de la discriminación.

- Siete de cada diez entrevistados nunca sufrieron algún tipo de discriminación verbal (acoso, insulto, amenaza). La población transgénero es la que aparece como principal sujeto de la discriminación.
- La única situación en la cual más de la mitad de la muestra (57%) atravesó con cierta frecuencia, principalmente “unas cuantas ve-



ces”, una situación de discriminación en los últimos doce meses fue la murmuración de otras personas sobre las personas que viven con VIH.

A todos aquellos entrevistados que manifestaron haber sido discriminados con algún tipo de frecuencia se les consultó por las razones de la discriminación en algunas situaciones: si se debía a su “condición de VIH”, a “otras razones”, o bien “tanto a la condición de VIH como a otras razones”. La tabla 5 exhibe una primera visión general de las distribuciones.

Posteriores investigaciones podrán profundizar sobre la racionalización de las personas con VIH sobre las explicaciones de la discriminación asociadas al desconocimiento de las vías de infección y el temor a la infección. Del mismo modo, será necesario realizar estudios en la población general sobre estas mismas apreciaciones, de modo que se pueda explicar mejor la persistencia sutil de discriminación, teniendo en cuenta que las formas de transmisión son conocidas por la gran mayoría de la población argentina.

Tabla 5.

	Por VIH	Por otras razones	Por VIH y otras razones	Falta de seguridad del motivo
	%	%	%	%
Exclusión de actividades religiosas o de culto	22	33	30	15
Exclusión de actividades sociales	28	30	34	9
Exclusión de reuniones familiares	35	24	36	6
Haber sido acosado/ amenazado físicamente	14	45	34	7
Haber sido agredido físicamente	8	54	33	6
Haber sido insultado verbalmente, acoso, amenaza	26	39	30	5
Murmuración	30	23	35	12

Nota: en cada fila el complemento a 100% corresponde a NS/NC

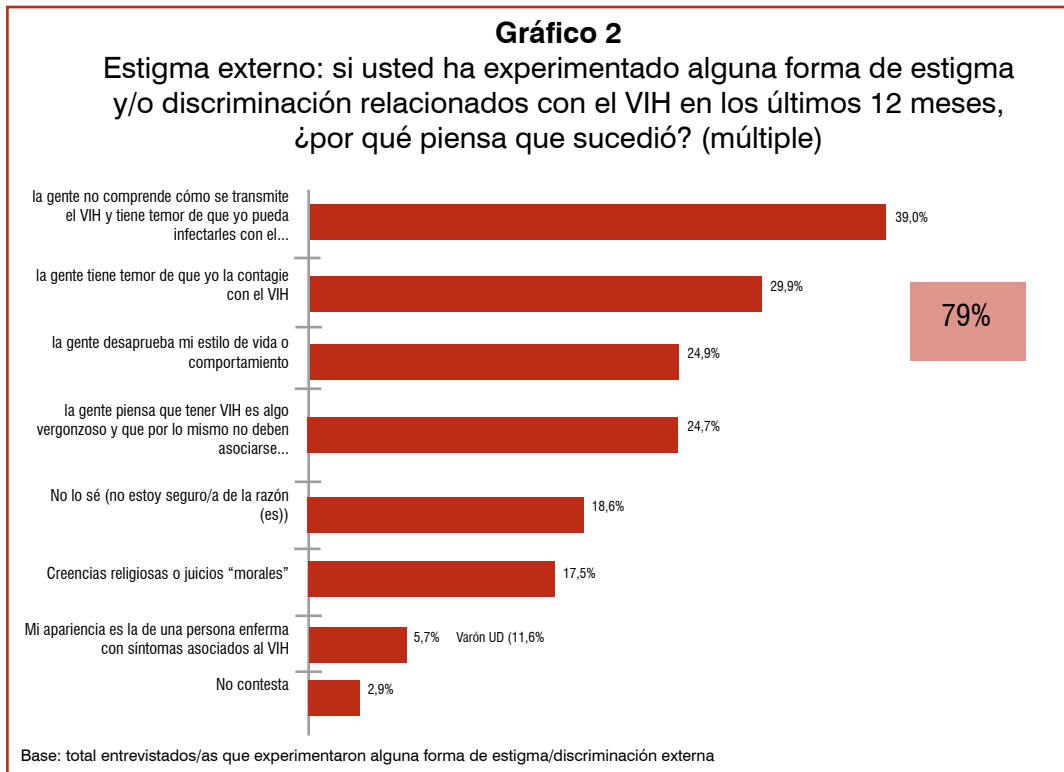
El cuadro destaca que en ningún caso el motivo principal de la discriminación es sólo el VIH. Tampoco hay falta de respuesta ni inseguridad sobre los motivos.

Setenta y nueve por ciento de los entrevistados opina que las experiencias de discriminación son consecuencia de la falta de comprensión de la gente sobre cómo se transmite el VIH y temor a la infección. Vale la pena relevar también que el 50% de los entrevistados piensa que las experiencias de discriminación son consecuencia de la desaprobación de su estilo de vida o comportamiento y porque la gente piensa que tener VIH es algo vergonzoso, y que, por lo mismo, no deben asociarse con personas que viven con el virus.

### Acceso al trabajo y servicios de salud y educación

Respecto de la zona de residencia y habitacional, el 80% nunca se ha visto forzado a cambiar de residencia o sido incapaz de rentar un alojamiento en los últimos doce meses. Los motivos manifestados por el 61% de los entrevistados fueron “otras razones”, no necesariamente ligadas al VIH.

Respecto de la situación laboral, el 78% nunca perdió un empleo u otra fuente de ingreso (autoempleo, trabajador informal o casual) en los últimos doce meses. Los motivos manifestados por el 40% de los entrevistados fueron “otras razones”, no necesariamente ligadas al VIH.



La pérdida de trabajo o fuente de ingreso debido al VIH (fundamentalmente o en parte) fue, para el 43% de la muestra, debido a discriminación del empleador o compañeros de trabajo. El 23% menciona que es por mala salud. El 23% se debe a una mezcla de discriminación y mala salud.

No obstante la mayoría, 85%, manifiesta que no se le negó un empleo o una oportunidad de trabajo debido a su condición de VIH en los últimos doce meses y, por otro lado, el 85% manifestó que en ese lapso no cambió la característica o naturaleza del trabajo ni se le negaron ascensos laborales. La razón predominante de los que tuvieron que cambiar, si bien el énfasis no es acentuado, fueron problemas de salud.

Respecto de las instituciones educativas, el 83% no fue rechazado, ni expulsado, ni impedido a asistir en los últimos doce meses. Tampoco los hijos fueron impedidos de asistir en la mayoría de asistir.

Respecto del sistema de salud, el 84% manifiesta que nunca se le negó atención médica en general ni dental en particular. Tampoco, para la mayoría de los entrevistados, se le negaron servicios de planificación familiar ni de salud sexual y reproductiva (55 por ciento y 95 por ciento respectivamente).

### Acceso al trabajo: una dimensión de la discriminación

El 75% por ciento de los entrevistados estaba trabajando actualmente (en relación de dependencia o autónomamente). De estos, el 14% al menos una vez se le cambió la naturaleza de su trabajo o se le negó un ascenso laboral como consecuencia de su condición VIH; el 13% al menos una vez se le negó un empleo u oportunidad como consecuencia de su condición VIH; el 5% perdió su empleo o fuente de ingresos como consecuencia de su condición VIH.

En base a esos tres indicadores (pérdida del empleo u otra fuente de ingresos; negación de un empleo o una oportunidad de trabajo; cambio de la característica o naturaleza de su trabajo o negación de ascenso laboral) se armó un índice (gráfico 3):

La aplicación del índice muestra que al menos el 22% de los entrevistados atravesó alguna situación de discriminación laboral de las tres medidas. La mayor intensidad de la discriminación se encuentra entre los trabajadores sexuales y la región NEA.



**Gráfico 3**

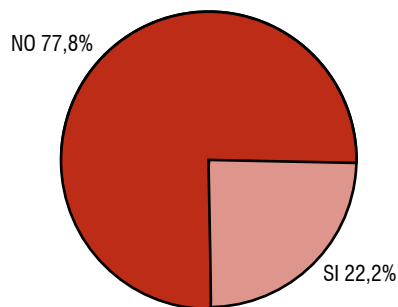
**Índice de situaciones discriminación laboral Vinculado a la condición VIH**

3 indicadores de situaciones de discriminación laboral

1. Pérdida del empleo u otra fuente de ingresos
2. Negación de un empleo o una oportunidad de trabajo
3. Cambio de la característica o naturaleza de su trabajo o negación de ascenso laboral

- Índice de situaciones de discriminación laboral
- En base a 3 indicadores
- Relación situaciones de discriminación laboral vs situaciones de estigma externo
- Correlación pearson: 0,37
- Inidimensionalidad del índice
- Alpha: 0,73

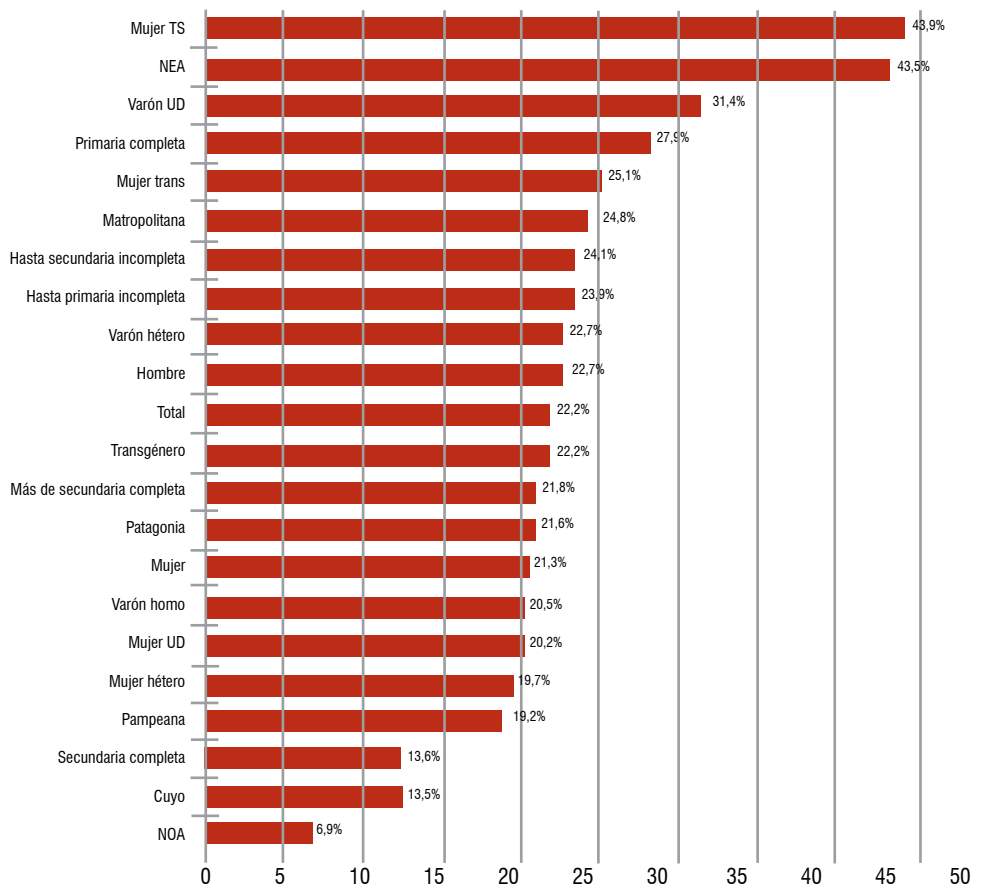
**La discriminación laboral**



**Gráfico 4**

**La discriminación laboral**

**Discriminación laboral en base a identificación de al menos una situación de tres medidas**



**Estigma interno y temores**

Respecto de los sentimientos debidos a la condición VIH los hallazgos de la investigación indican lo siguiente: 44% se culpa a sí misma (NOA 61%, mujer TS 54%); 40% ha tenido sen-





timientos de baja autoestima (mujer 46%, trabajadora sexual 52%; hasta primaria incompleta 51%) ; 36% se sintió culpable (NOA 55%, varón UD 48%, Mujer TS 47%); 28% se sintió avergonzado (mujeres 34%, hasta primaria incompleta 35%); 24% culpó a otros (NOA 45%; mujer heterosexual 35%); 14% tuvo sentimientos suicidas; y, finalmente, solo el 4% sintió que debería ser castigado. Aquellos sentimientos de culpabilidad del entrevistado para consigo mismo tuvieron más fuerza que el sentimiento de inculpación a terceros.

Con relación a los sentimientos de temor frente a algunas situaciones (le hayan sucedido o no realmente), las respuestas fueron negativas. Visto, a semejanza de los datos anteriores desde las respuestas positivas, los datos muestran que sintieron un sentimiento de acoso o amenaza física (19%), agresión física (22%), insultos o amenazas verbales (30%) y ser blanco de murmuraciones (53%).

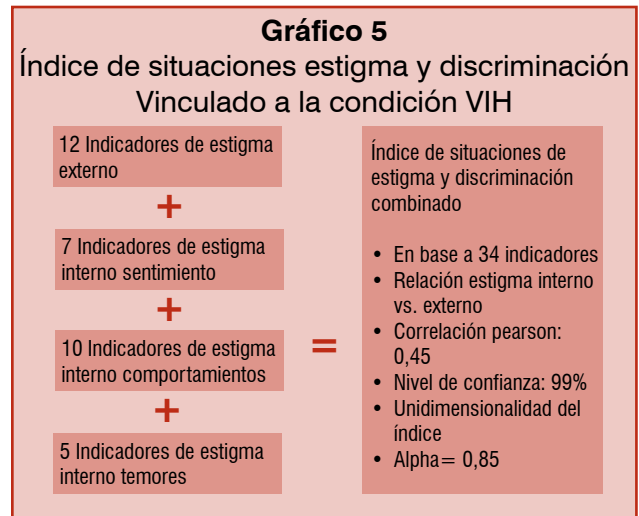
Murmurar, o hablar mal de otras personas a sus espaldas según la definición, sobre la condición de VIH es la principal representación del estigma y la situación estigmatizante.

### Estigmas externo e interno

Con el fin de encontrar una aproximación sobre la vivencia de situaciones de discriminación considerando las dos dimensiones del Índice se realizó el siguiente procedimiento.

Se aislaron las diferentes situaciones externas (12 indicadores) e internas (22 indicadores) de estigma y discriminación y se homologaron en un conjunto de variables nominales de estos estigmas de modo tal que identificaran la presencia o ausencia de las situaciones. A continuación se combinaron en un índice total (34 indicadores). Los índices internos, externos y total fueron llevados a una escala de 0 a 10 para una mejor comprensión y visibilidad.

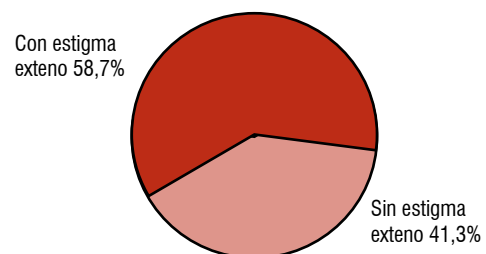
Se combinaron los estigmas en una nueva variable con las siguientes categorías de respuesta: sin estigma, sólo estigma interno, sólo estigma externo, estigma combinado.



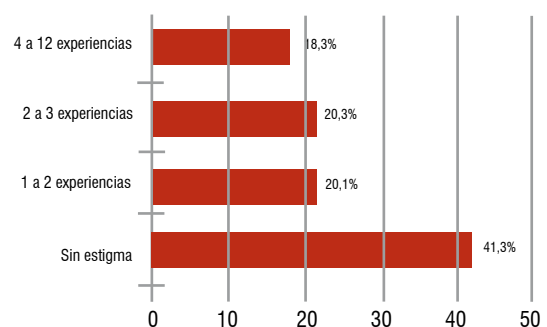
El análisis se realizó por las variables población de referencia, región geográfica, sexo y nivel de instrucción.

El 59% atravesó alguna situación de estigma externo: 1 a 2 experiencias (20%), 2 a 3 experiencias (20%), 4 a 12 experiencias (18%).

**Gráfico 6**  
Condiciones de estigma externo



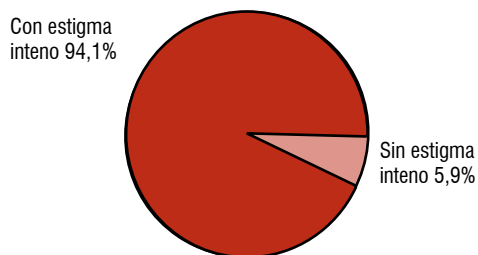
**Gráfico 7**  
Estigma externo medido en base a 11 situaciones



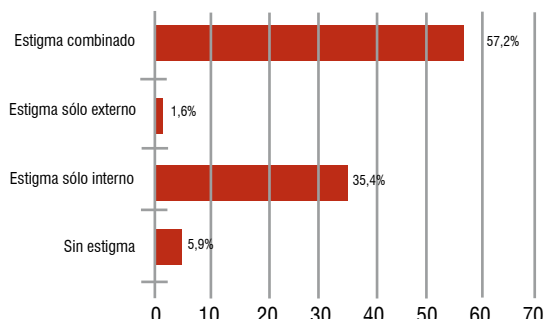


El 94% atravesó alguna situación de estigma interno: 1 a 2 experiencias (28%), 3 a 4 experiencias (20%), 5 a 6 experiencias (17%), 7 a 9 experiencias (19%) y 10 a 22 experiencias (22%). Las experiencias de estigma interno atravesaron, sin diferencias, a sentimientos, actitudes y temores.

**Gráfico 8**  
Condiciones de estigma externo



**Gráfico 11**  
Combinación de estigma inteno - externo



En síntesis, el 94% de los entrevistados ha vivido alguna situación, sentimiento o actitud de estigmatización (interno, externo o combinado) durante el último año. El estigma interno es claramente superior al externo. En una escala de 0 a 10, la intensidad de esa estigmatización conjunta es de 2,25.

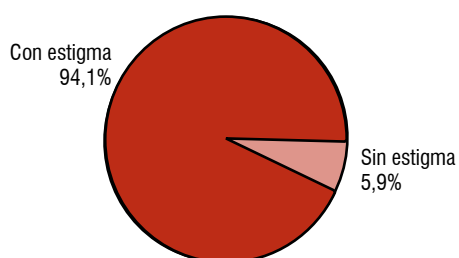
Según población de referencia, la intensidad aumenta en mujeres heterosexuales (2,31), Mujeres trans (2,51), Mujeres usuarias de drogas

**Gráfico 9**  
Estigma interno medido en base a 22 sentimientos actitudes y temores

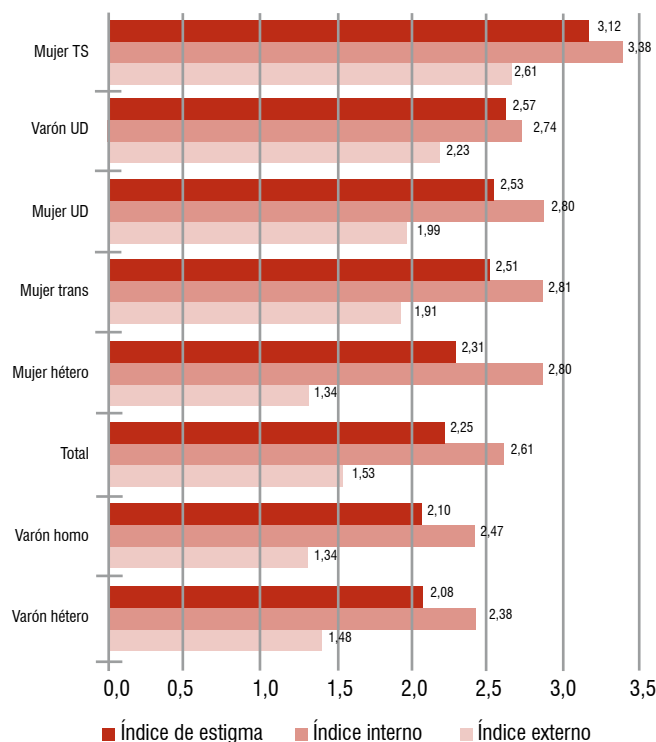


El 94% atravesó alguna situación de estigma interno o externo: interno (35%), externo (2%) y combinado (57%). Una pequeña minoría, el 6%, no atravesó ninguna situación de discriminación.

**Gráfico 10**  
Condiciones de estigma combinado (interno+externo)



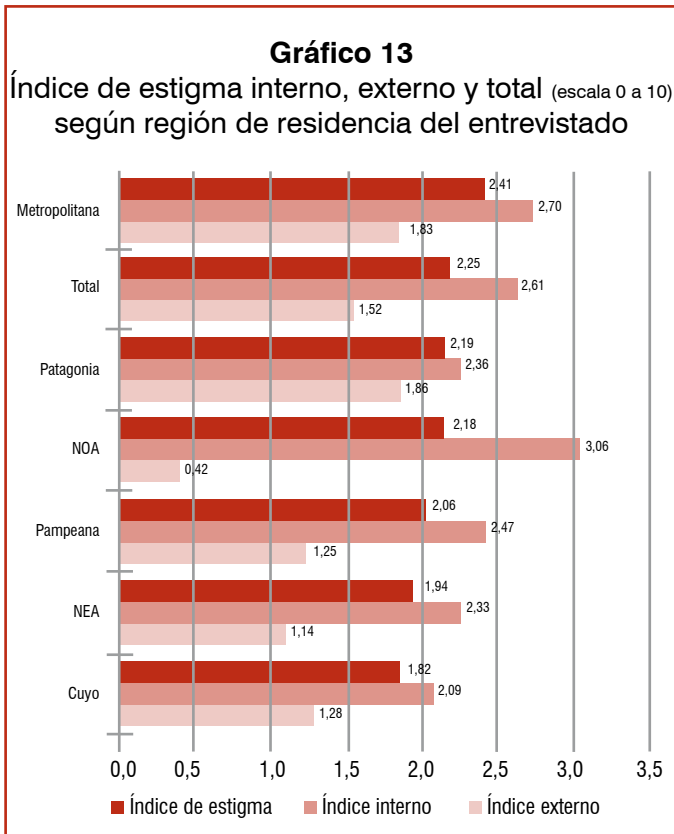
**Gráfico 12**  
Índice de estigma interno, externo y total (escala 0 a 10) según población de referencia del entrevistado



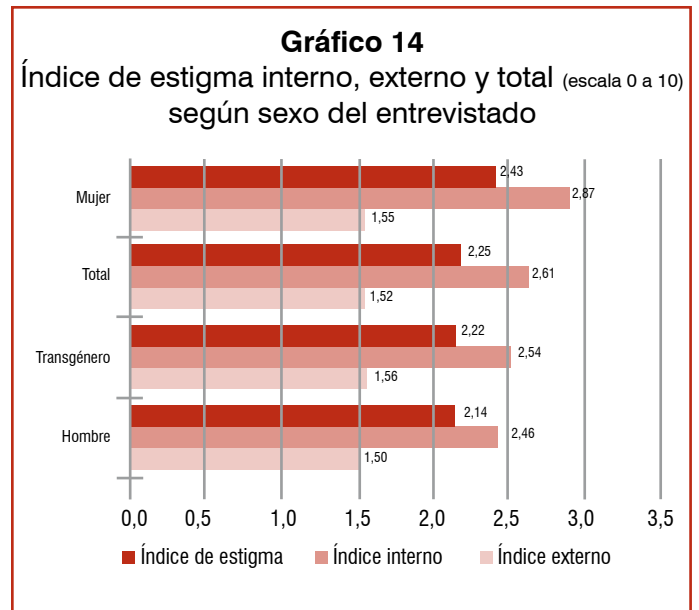


(2,53), varones usuarios de drogas (2,57) y mujeres trabajadoras sexuales (3,12). Disminuye en varones homosexuales (2,10) y varones heterosexuales (2,08).

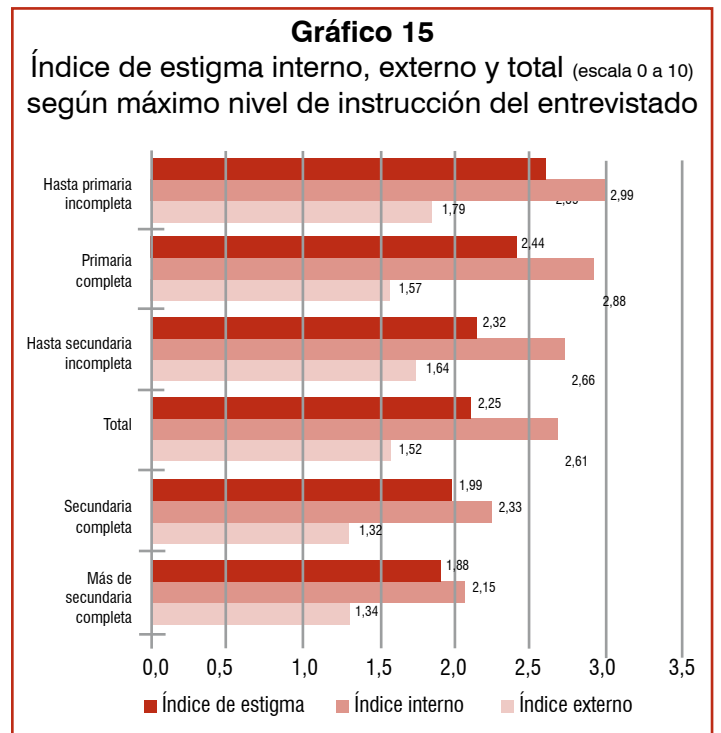
Según región, la intensidad aumenta en la región metropolitana (2,41). Disminuye en el resto de las regiones (Patagonia 2,19; NOA 2,18; Pampeana 2,06; NEA 1,94; Cuyo 1,82).



Según sexo, la intensidad crece en las mujeres (2,43). Disminuye en la población transgénero (2,22) y masculina (2,14).



Según nivel educativo, la intensidad crece en los niveles educativos más bajos mientras que disminuye entre los entrevistados de mayor nivel educativo.



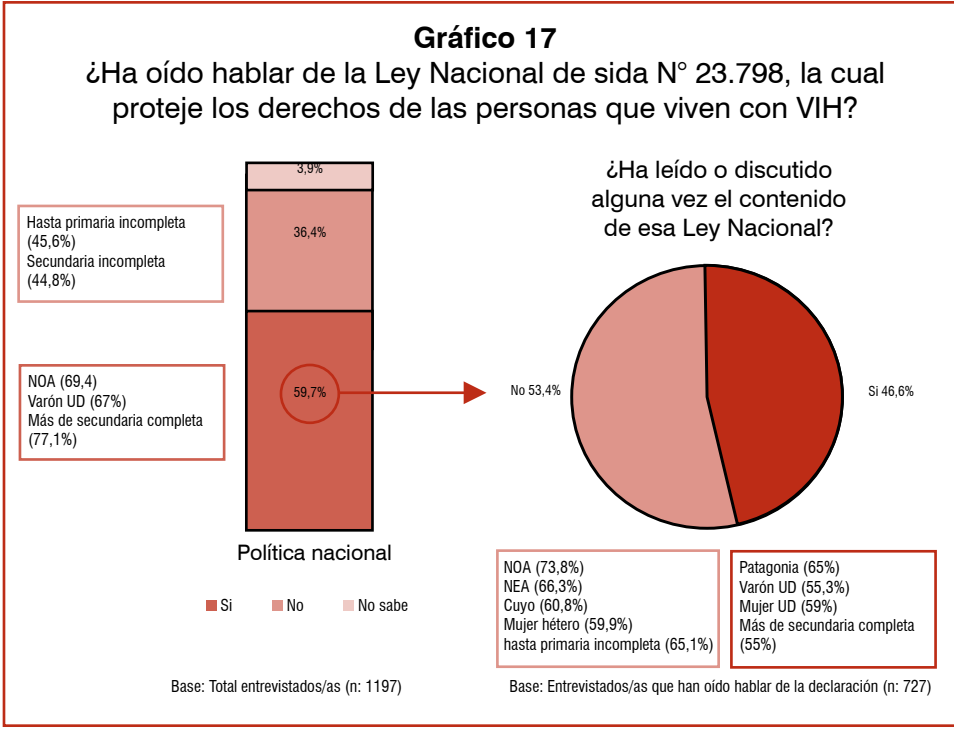
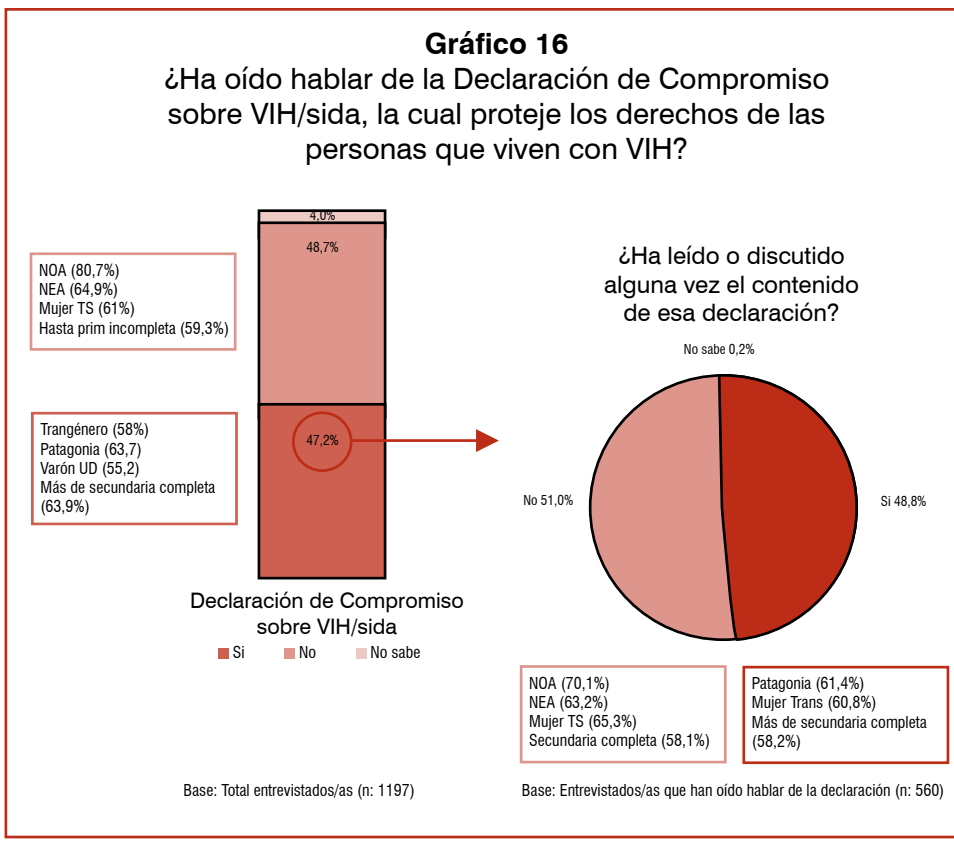
## Derechos, leyes y políticas

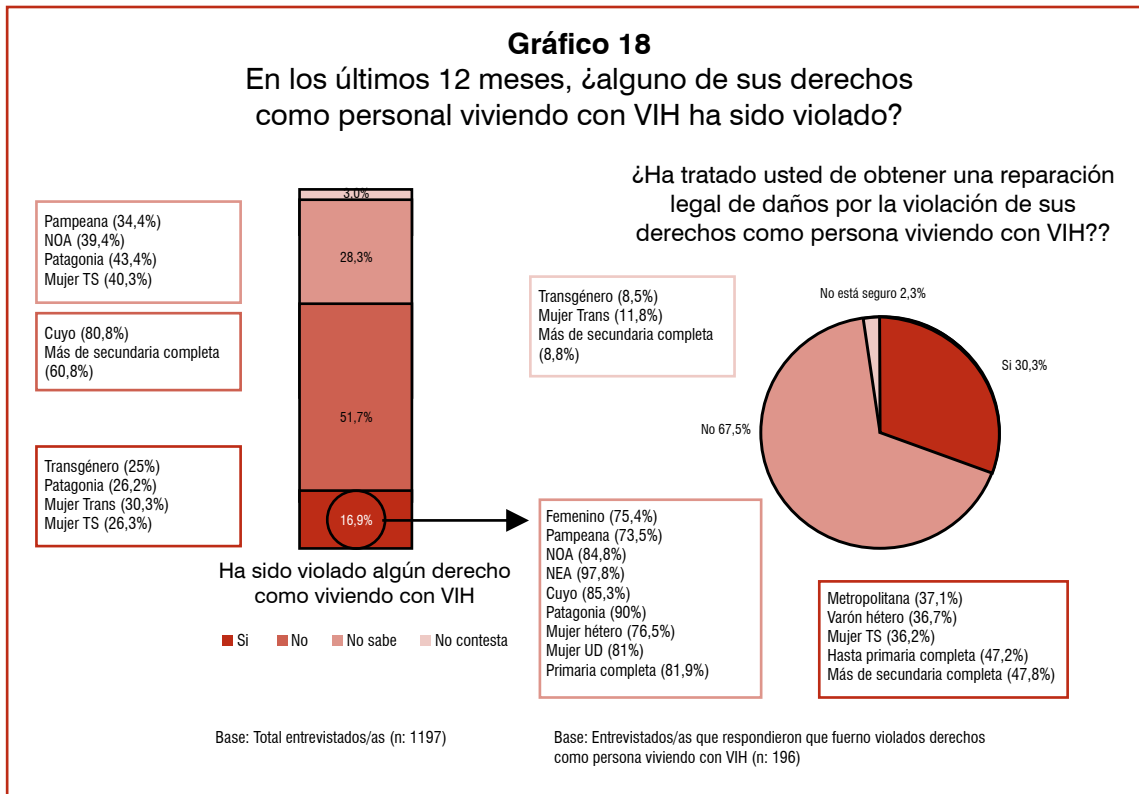
Con relación al conocimiento de la Declaración de Compromiso sobre VIH/sida que protege los derechos de las personas que viven con



VIH, la muestra se divide: 49% la desconoce (NOA 81%, NEA 65%, Mujer TS 61%, hasta primaria incompleta 59%) mientras que el 47% la conoce (Transgénero 58%, Patagonia 64%, varón UD 55%, más de secundaria completa 63%). También la muestra se divide en partes iguales entre quienes la leyeron y discutieron (entre quienes la conocen).

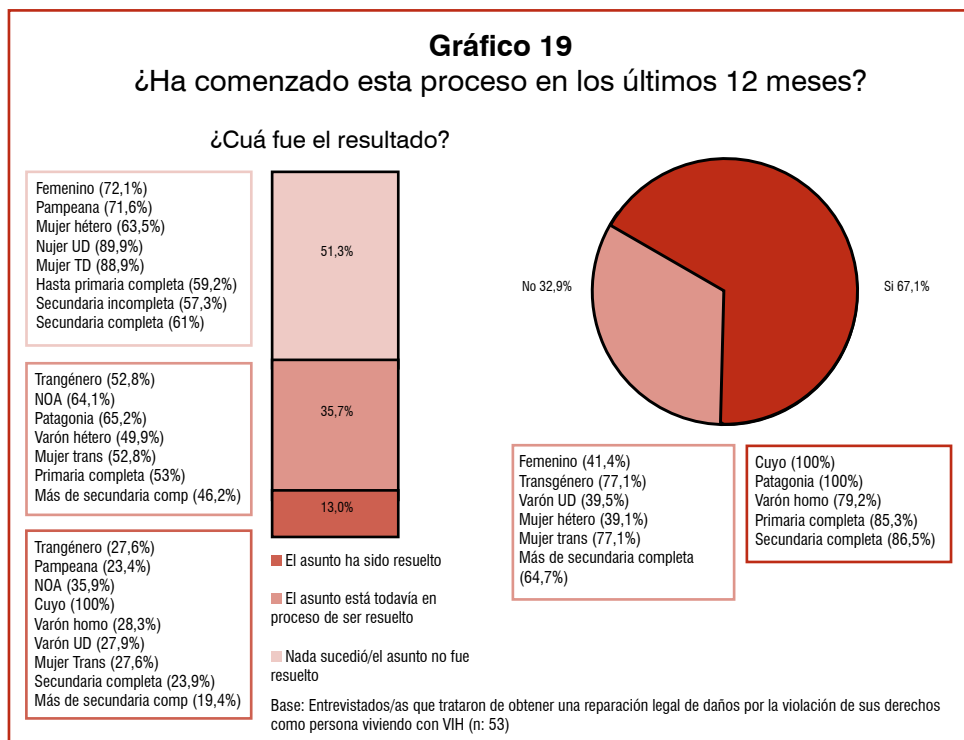
Con relación a la Ley Nacional de Sida N° 23798, el conocimiento es mayor que el de la declaración previa: seis de cada diez entrevistados la conoce (NOA 69%, varón UD 68%, más de secundaria completa 77%) y, siguiendo la misma tendencia anterior, la mitad de la muestra la leyó y discutió mientras que la otra mitad no lo hizo. Cabe señalar que el 36%, especialmente las personas de menor nivel educativo, desconoce la ley nacional que protege los derechos de quienes viven con VIH. Es altamente recomendable insistir con la comunicación sobre la ley en tanto herramienta que contribuye a evitar la vulneración de los derechos.





Una gran mayoría, 86% de los entrevistados, manifestó que no le sucedieron alguna de las siguientes situaciones: haber sido forzado a someterse a un procedimiento médico o de salud incluyendo pruebas de VIH, negación de un seguro de vida o salud, haber sido arrestado,

revelar la condición de VIH para ingresar a otro país, revelar la condición de VIH para solicitar residencia o nacionalidad, detenido, aislado, puesto en cuarentena o segregado.





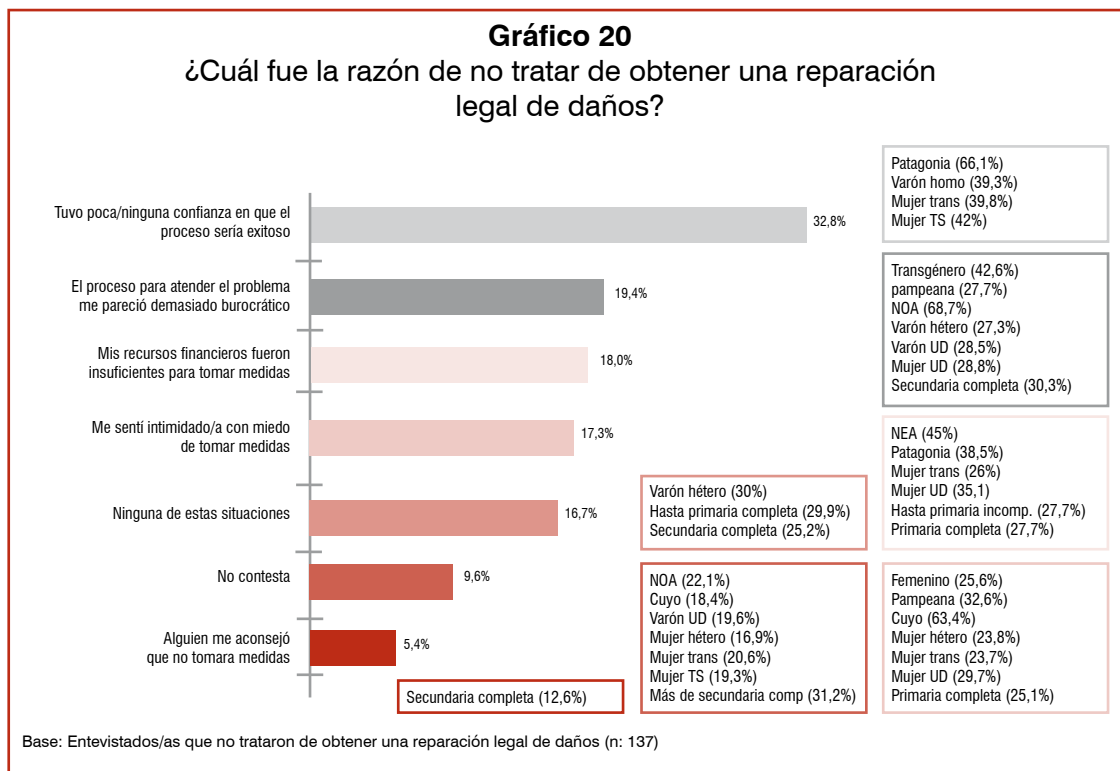
El 17% de los entrevistados manifestó que sus derechos fueron violados, y el 28% manifiesta inseguridad para definir si fue una vulneración o no de derechos. El 52% respondió de manera negativa. Quienes respondieron positivamente (Transgénero 25%, Patagonia 26%, Mujer trans 30% y Mujer trabajadora sexual 26%) manifestaron, mayoritariamente, que no habían iniciado acciones de reparación legal de daños por la violación de sus derechos como persona viviendo con VIH. A diferencia, las 53 personas que iniciaron una acción lo hicieron en los últimos doce meses y responden de manera disímil sobre el resultado: una minoría dice que fue resuelto, una proporción algo mayor que está en proceso de solución y una mayoría que nada sucedió.

Las principales razones para no obtener una reparación legal de daños fueron: la falta de confianza en el éxito del proceso; la burocracia; la falta de recursos, y la incapacidad de iniciarla por un sentimiento de intimidación, en ese orden.

cionarios gubernamentales (78%) y los políticos (80%) para que se tomen medidas. Quienes lo hicieron, dos de cada diez respecto de cada actor, lo hicieron en los últimos doce meses de la entrevista y no obtuvieron resultados. El 45% manifestó que nada sucedió como resultado en el caso de los funcionarios y el 55% manifestó lo mismo respecto de la clase política.

### Gestión del cambio

Seis de cada diez entrevistados (61%) no realizó acciones de confrontación, cuestionamiento o educación ante personas que las estuvieran estigmatizando o discriminando (Zona Pampeana 67%, NOA 78%, Cuyo 71%, varones heterosexuales 68%). De cualquier manera, cabe señalar que cuatro de cada diez entrevistados sí emprendió algún tipo de resolución de una situación discriminatoria a través de una vía persuasiva (educación) o de enfrentamiento (confrontación, cuestionamiento), especialmente la

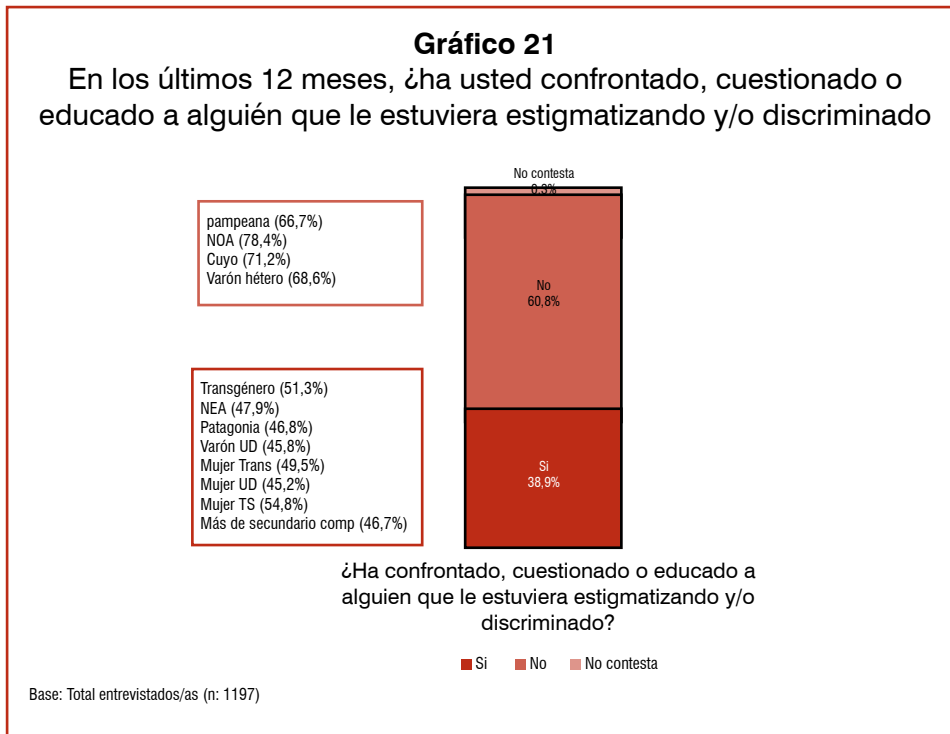


Aquellos entrevistados que respondieron que sus derechos como persona viviendo con VIH fueron violados manifestaron, mayoritariamente, que no trataron de incidir sobre los fun-

población transgénero (51%), en NEA y Patagonia (48% y 47% respectivamente), los varones y mujeres usuarios de drogas (46% y 45% respectivamente), las mujeres trans (50%), las trabaja-



doras sexuales (55%) y quienes tienen más de escolaridad secundaria completa (47%).



Este último dato cobra sentido en relación a la gran mayoría entrevistada (81%) que conoce organizaciones a las cuales recurrir frente a alguna situación discriminatoria (NOA 95%, más de secundaria completa 89%). Una gran mayoría de la muestra, 86%, no buscó ayuda en las organizaciones que conoce para resolver cuestiones ligadas al estigma y la discriminación.

En cuanto al tipo de organizaciones referidas por quienes manifestaron conocerlas, la información relevada muestra la presencia de dos grupos conforme el número de menciones. En primer lugar, las organizaciones más mencionadas que se conocen, tal como se puede ver en la lámina, son organizaciones y redes de personas que viven con VIH, organizaciones no gubernamentales locales y organizaciones vinculadas a derechos humanos. En segundo término, otro grupo de organizaciones mencionadas por uno o dos de cada diez entrevistados, fueron los programas locales y nacionales, las organizaciones nacionales e internacionales, las vinculadas con la religión y la justicia. Cabe señalar que si bien puede haber superposiciones entre ambos grupos, la gran mayoría de los entrevistados tiene conocimiento de las organizaciones de la sociedad civil que trabajan en el tema.



En las páginas previas se describió la percepción sobre la discriminación en diferentes situaciones y ámbitos en los últimos doce meses. Una primera lectura global de los resultados evidencia que más de la mitad de la muestra manifestó “nunca” haber atravesado situaciones de discriminación en el último año. En lugar de un resumen de lo analizado, el énfasis de esta síntesis estará puesto en visibilizar aquellas situaciones en las que se manifestó que hubo discriminación “una vez”, “unas cuantas veces” o “frecuentemente” durante el último año.

Se destaca claramente la murmuración, a más de la mitad de la muestra le ocurrió alguna situación de ese tipo en los últimos doce meses. El objetivo de la gama de color es mostrar llamados de atención para cada tipo desde los más importantes a los menos importantes:

<b>Murmuración: 58%</b>
<b>Insultos, acosos, amenazas: 34%</b> <b>Rechazo sexual: 25%</b>
<b>Discriminación miembros grupo familiar: 21%</b> <b>Forzado a cambiar de lugar de residencia o incapaz alquilar: 21%</b> <b>Agresión física: 20%</b> <b>Acoso o amenaza física: 19%</b> <b>Exclusión actividades familiares: 18%</b> <b>Exclusión de actividades sociales: 18%</b> <b>Presión psicológica pareja: 16%</b>
<b>Discriminación por otras personas que viven con VIH: 10%</b> <b>Exclusión de actividades religiosas o lugares de culto: 5%</b>

La gran mayoría de los entrevistados/as que atravesó alguna situación de discriminación opina que ello se debe a que “la gente no comprende cómo se transmite el VIH y tiene temor del contagio”. La referencia a la falta de comprensión sobre la transmisión del VIH y el temor al contagio llevan a pensar que la comunicación sobre las vías de transmisión a través de diferentes estrategias y actores realizada hasta el momento fue más efectiva en lo que hace a la prevención individual de la población que en la comprensión social hacia las personas que viven con VIH a partir del conocimiento de la epidemia. En ese caso, todavía subsiste el prejuicio y la desaprobación social hacia determinados estilos de vida asociados al VIH, tal como fue expresado por casi la mitad de los entrevistados.

Respecto de los ámbitos institucionales, en los últimos doce meses una gran mayoría nunca se ha visto forzado a cambiar de residencia o fue incapaz de rentar un alojamiento, ni perdió un empleo u otra fuente de ingreso (autoempleo, trabajador informal o casual), ni se le negó un empleo o una oportunidad de trabajo debido a su condición de VIH, ni cambió la característica o naturaleza del trabajo ni se le negaron ascensos laborales, ni fue expulsado, ni impedido de asistir a establecimientos educativos, ni se le negó atención médica en el sistema de salud. Ahora bien, un índice de tres indicadores del ámbito laboral (pérdida del empleo u otra fuente de ingresos; negación de un empleo o una oportunidad de trabajo; cambio de la característica o naturaleza de su trabajo o negación de ascenso laboral) exhibe que al menos el 22% de los entrevistados atravesó alguna situación de discriminación laboral.



El estigma interno se visibiliza a través de la experiencia de una gama de sentimientos –inculpación, baja autoestima y sensación de culpabilidad– que, de alguna manera, atravesaron las personas que viven con VIH una vez, algunas veces o frecuentemente durante el último año. Si bien la proporción de casos es minoritaria, cabe señalar que uno de cada diez entrevistados tuvo sentimientos suicidas o bien sintió que debería ser castigado.

El objetivo de la gama de color es mostrar llamados de atención para cada tipo desde los más importantes a los menos importantes:

<p><b>Me culpo a mí mismo: 44%</b>  <b>Tengo una baja autoestima: 40%</b>  <b>Me siento culpable: 36%</b></p>
<p><b>Me siento avergonzado: 28%</b>  <b>Culpo a otros/as: 24%</b></p>
<p><b>Tengo sentimientos suicidas: 14%</b>  <b>Siento que debería ser castigado: 14%</b></p>

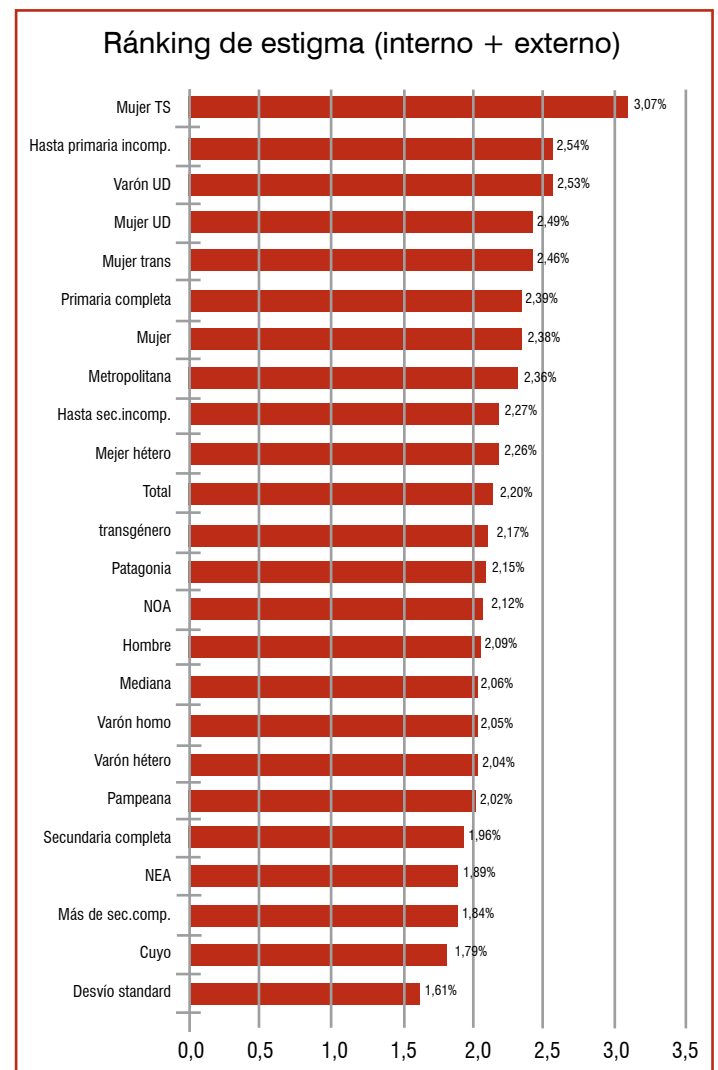
La gran mayoría de los entrevistados atravesó situaciones de estigma y discriminación en el último año anterior a la entrevista. Las situaciones de estigma interno, con similar intensidad respecto de sentimientos, temores y comportamientos, superan a las correspondientes al estigma externo.

La murmuración social proveniente de personas de círculos íntimos familiares y de amigos, de círculos un poco más alejados como el del trabajo o las instituciones educativas, y de la sociedad en general emerge como la principal fuente de discriminación.

Considerando ambos estigmas conjuntamente, la mayor discriminación recae sobre las mujeres, las trabajadoras sexuales, quienes tienen menor escolaridad, y en la región metropolitana. Sobre este perfil recaen también otros estigmas y discriminaciones sociales, previos al VIH, como la discriminación por género, elecciones de vida o socioeconómica. Si bien el supuesto de partida es la presencia de una discriminación más intensa en el interior del país respecto de la zona metropolitana, es posible

pensar que en esta última sea más fácil ponerle palabras a la discriminación pero también que merece continuar siendo investigada. El gráfico 22 visibiliza el conjunto de las variables consideradas.

**Gráfico 22**  
 Índice de situaciones de estigma y discriminación Vinculado a la condición VIH.  
 Escala 0 (mínimo) a 10 (máximo)



La investigación sobre estigma y discriminación es un reto para comprender la exclusión social y la ausencia de ciudadanía. La no verbalización de situaciones de discriminación puede ser interpretada desde lo conceptual (es la misma discriminación, sobre todo el estigma, y el peso de la desaprobación social que dificultan e impiden hablar sobre ella), lo contextual (nuestro país cuenta con legislación sobre VIH y una activa sociedad civil), y el diseño (la compren-



sión última de los resultados necesita del aporte de un estudio cualitativo dado que las referencias a la discriminación aparecen más nítidas en las preguntas abiertas que en aquellas con una escala de frecuencia de opciones cerradas de respuesta).

La ley nacional tiene mayor conocimiento que la declaración universal. Si bien las normativas son conocidas, es recomendable continuar con su difusión y trabajo de lectura y capacitación en acciones a realizar en caso de vulneración de derechos. Dos de cada diez entrevistados manifestó que sus derechos fueron violados, especialmente la población transgénero, trabajadoras sexuales y en la Patagonia. La puesta en marcha de acciones de reparación alcanza a una minoría de entrevistados y los resultados, ya sea por parte de funcionarios como de la clase política, no han sido resueltos.

Las acciones de confrontación y/o de educación a las personas que llevaron adelante acciones discriminatorias hacia las personas que viven con VIH durante los últimos doce meses fueron realizadas por cuatro de cada diez entrevistados. Si bien esta proporción es menor frente a la de quienes no las realizaron, cabe destacar que una gran mayoría conoce adónde recurrir en temas del VIH y sus derechos. Las organizaciones más conocidas son las organizaciones y redes de personas que viven con VIH. Además de la sociedad civil, también se mencionan agencias gubernamentales e internacionales. En suma, el conocimiento de las personas entrevistadas acerca de dónde recurrir ante situaciones de discriminación es superior a las acciones de confrontación y/o persuasión emprendidas.

Una mayoría realizó acciones de apoyo hacia otras personas que viven con VIH, especialmente de apoyo emocional a través de consejería y compartir experiencias. En suma, es acentuada la realización de acciones de apoyo emocional hacia otras personas que viven con VIH.

Respecto de la participación, la lectura indica que hay diferentes tipos y que las respuestas negativas superan a las positivas. El 70% no integró algún grupo de apoyo y/o red de personas que viven con VIH, el 80% no estuvo involucrado como voluntario/a o empleado en algún progra-

ma o proyecto de gobierno u organización gubernamental que proporcione ayuda a personas viviendo con VIH en los últimos doce meses, el 90% consideró no tener poder para influir en las decisiones que se toman en relación a asuntos legales, políticas gubernamentales y proyectos locales y nacionales que afectan a las personas que viven con VIH.

Con relación a la acción considerada más importante, la muestra enfatiza tanto en las acciones a realizar sobre la sociedad cuanto en las acciones a realizar sobre las personas que viven con VIH. La primera acción recomendada a ser realizada para hacer frente al estigma y la discriminación es la defensa y promoción de los derechos de todas las personas que viven con VIH (29%). Siguen en orden de importancia: el aumento de la conciencia y conocimiento del público acerca del VIH (24%), la asistencia emocional y física (19%), la educación a las personas que viven con VIH sobre el tratamiento (14%) y la defensa y promoción de los derechos de los grupos especialmente marginados (14%).

Merece ser destacado el compromiso de las personas viviendo con VIH desde la selección de entrevistadores, pasando por el trabajo de campo y el registro sutil de la discriminación y el estigma, hasta la edición y la carga de datos.

El principal aporte del análisis cuantitativo a la problemática del estigma y la discriminación de las personas que viven con VIH es continuar esta línea de base inicial con futuras mediciones a nivel nacional pero, también, con el empleo de este instrumento a nivel local de manera que la discriminación pueda ser relevada y sistematizada. Si bien es aconsejable el mantenimiento de los fraseos para futuras comparaciones, a lo largo de estas páginas se señalaron algunos cambios necesarios en el cuestionario en países, fraseos y categorías de respuesta.

Ahora bien, el punto de partida es una interpretación relacional (no de atributos) del estigma y la discriminación centrada en perspectivas (no en personas). Desde esa postura, la mejor comprensión de la trama social en la cual se construyen será a través de diseños cualitativos y análisis de los discursos sociales sobre VIH/sida circulantes en el espacio público y político.



La investigación sobre estigma y discriminación es un reto para comprender la exclusión social y la ausencia de ciudadanía. Para Goffmann se trata de “marcas” sociales desvalorizadoras, no de las personas sino de la sociedad. La no verbalización de situaciones de discriminación puede ser interpretada desde lo conceptual (es la misma discriminación, sobre todo el estigma, y el peso de la desaprobación social que dificultan e impiden hablar sobre ella), lo contextual (nuestro país cuenta con legislación sobre VIH y una activa sociedad civil), y el diseño (la comprensión última de los resultados necesita del aporte de un estudio cualitativo dado que las referencias a la discriminación aparecen más nítidas en las preguntas abiertas que en aquellas con una escala de frecuencia de opciones cerradas de respuesta).

Si bien a primera vista no aparece un desborde de situaciones de discriminación, hay un aspecto persistente característico del lenguaje de relaciones que caracteriza al estigma: el registro por parte de las personas que viven con VIH del “temor al contagio” que siente la sociedad. Esto lleva a pensar en dos necesidades: fortalecer el empoderamiento de las personas que viven con VIH; y acentuar comunicacionalmente, siendo que la epidemia se encuentra en otra etapa respecto de los años ochenta y noventa, no sólo la prevención sino también el test, el tratamiento y, sobre todo, el trato considerado y el respeto hacia las personas que viven con VIH.

## Recomendaciones

La investigación desarrollada para establecer el Índice de estigma en personas con VIH en Argentina, lejos de ser un punto de llegada, es percibida como un punto de partida para la construcción de más y mejores políticas sociales que incluyan la evidencia conseguida como fundamento de sus programaciones. En este sentido, se resumen a continuación las recomendaciones que las instituciones ejecutoras del proyecto proponen para tener en cuenta, considerando que nuestra mirada subjetiva pone foco en que la mayoría de las personas entrevistadas no habían contado su diagnóstico o solo en algunos ámbitos en el momento de ser entrevistadas. Si bien se exponen algunas recomendaciones de manera diferenciada por ámbito, centrándonos específicamente en acciones dirigidas a la reducción de la discriminación por VIH, la evidencia muestra que la mayor discriminación recae sobre quienes tienen menor escolaridad, las trabajadoras sexuales y las mujeres en la región metropolitana. Sobre este perfil recaen también otros estigmas y discriminaciones sociales, previos al VIH, como la discriminación por género, orientación sexual, elecciones de vida o socioeconómica. Por ello, sólo si se entiende la íntima vinculación del VIH con las problemáticas de género, pobreza, sexualidad y desarrollo equitativo y aplicando medidas de manera integral, se podrán obtener resultados exitosos.

En relación al **estigma interno**, las estrategias y propuestas deberían estar claramente orientadas a reducir los alarmantes niveles encontrados entre los entrevistados: **94.1% atravesó alguna situación de estigma interno**. Los sentimientos de culpabilidad del entrevistado

por la vía de transmisión para consigo mismo tuvieron más fuerza que el sentimiento de inculpa- ción a terceros, llevando a un 14% de los entrevistados a manifestar sentimientos suicidas y la mayor intensidad en relación al estigma interno la manifiestan las mujeres, ya sean heterosexuales, trans o usuarias de drogas. La preocupación por esta situación nos lleva a proponer las siguientes estrategias:

- Desarrollar investigaciones específicas en relación a intervenciones sobre la autodiscriminación, de modo que puedan desarrollarse modelos concretos para poblaciones específicas.
- Entre las acciones sociales señaladas como más importantes en el estudio para reducir el estigma y la discriminación, aparece la asistencia emocional y física, para restaurar la salud mental.
- Formar a los profesionales y en especial a aquellos de la salud mental sobre el impacto que el diagnóstico de VIH produce en las personas y los cambios de hábitos que deberán realizar, con implicancia directa en su actual proyecto de vida y/o la reformulación del mismo.
- Incluir a profesionales de la salud mental formados en VIH/sida en los equipos de atención pertenecientes a instituciones públicas de salud.
- Sostener el trabajo de contención que realizan las organizaciones y redes de personas viviendo con VIH favoreciendo su capacitación y la sostenibilidad de esa tarea en el tiempo y el espacio. El estudio ha mostrado resultados que dan cuenta del apoyo de personas con VIH hacia otras personas con VIH, consolidando el trabajo entre pares realizado a lo largo de los años por las organizaciones y redes.



- Promover el bienestar psicosocial de las personas con VIH a través de políticas y programas que permitan la igualdad y la justicia, considerando abordar cuestiones sobre acceso a la vivienda, al trabajo, a la educación, el deporte y la cultura, entre otras.
- Aparece con claridad la necesidad de profundizar las estrategias dirigidas al fortalecimiento de las mujeres (heterosexuales, trans o usuarias de drogas) y la discusión sobre los prejuicios asociados a las diferencias de género para revertir la situación diferencial de estas poblaciones en la intensidad de la discriminación.
- Se debe incluir la información consistente sobre las formas de prevención y transmisión del VIH entre las personas que viven con el virus para que puedan disminuir su autopercepción de ser riesgosos frente a otros y puedan educar a otras/os para transmitir esta información.

En relación al **estigma externo**, el estudio evidencia que un 58% de la muestra se había dado cuenta de que algunas personas habían murmurado sobre ellas, un 25% experimentó rechazo sexual como resultado de su condición de VIH positivo y el 34% ha recibido insultos, acosos y amenazas, entre otras experiencias de discriminación. La interpretación de que estas experiencias se han debido a que “la gente no comprende cómo se transmite el VIH y tienen temor de que puedan infectarse a través del contacto casual”, y la evidencia que destaca a la población transgénero como principal sujeto de la discriminación, nos llevan a formular las siguientes recomendaciones:

- La comunicación sobre la temática deberá apuntar a la comprensión y sensibilización social hacia las personas que viven con VIH, como una manera de desarmar el prejuicio y la desaprobación social asociada al diagnóstico. Un 24 % de la muestra señaló como segunda acción social a priorizar para reducir el índice estudiado, el aumento de la educación y conocimiento del público acerca del VIH.
- Las políticas relacionadas con la equidad de género y la identidad sexual se vuelven prioritarias para disminuir la brecha establecida con la población de personas trans.
- Las diferentes instancias administrativas y judiciales que trabajan en la defensa de los derechos y la resolución alternativa de con-

flictos, deberían incorporar espacios de formación específicos sobre la temática de la discriminación por VIH para poder dar curso a acciones de reparación y favorecer, así, la participación ciudadana y la confianza en las instituciones de las personas con VIH.

- Las organizaciones y redes de personas son un punto clave en la posibilidad de recibir apoyo emocional y contención, así como un espacio donde recurrir ante situaciones de discriminación. Fortalecer estas instituciones y sus relaciones con las instancias administrativas y judiciales pertinentes es una de las claves en las propuestas de mejora.

Dentro del estigma externo, se destaca el **acceso al trabajo** como una de las dimensiones más importantes de la discriminación. Por ello, en relación al ámbito laboral y la generación de ingresos por parte de las personas con VIH, la investigación señala que 9 de cada 10 personas ha manifestado no tener discapacidad física de cualquier tipo, el 75% de los entrevistados estaba trabajando al momento de la entrevista (en relación de dependencia o autónomamente) aunque su ingreso promedio roza la línea de pobreza, muy por debajo del promedio en población general (54.7% de los entrevistados frente al 20% de población general). Así, frente a las iniciativas de universalizar una pensión para las personas con VIH, semejante a la pensión por discapacidad, entendemos que si bien puede resultar necesaria de manera temporal, las iniciativas deberían orientarse a la mejora en la empleabilidad de este grupo poblacional. Además, consideramos que las pensiones tienen un muy bajo ingreso y son incompatibles con otros la generación de otros recursos en blanco, condicionando a las personas a una situación de indigencia. Por todo ello, se proponen diferentes estrategias conjuntas que abarcan:

- el **ámbito de la educación formal e informal**. Si bien el 83% manifiesta que ni ellos ni sus hijos han sido impedidos de asistir a instituciones educativas, llama la atención que a 30 años del comienzo de la epidemia haya aún un 17% que sufren experiencias de discriminación en este ámbito, ya sea por que se conoce su condición de vivir con VIH o afectado por tener algún familiar con VIH. Un alto porcentaje (40.8%) ha alcanzado solamente la educación primaria como nivel de





educación formal. Es notable que la población con niveles educativos más bajos es la que manifiesta con mayor intensidad el estigma interno. Las propuestas en este ámbito se dirigen a:

- Profundizar las políticas de información y prevención en todos los niveles del sistema educativo resaltando la solidaridad como un valor necesario en la contención y respeto, desarrollando un sistema de sanciones para quienes en cargos de autoridad institucional, generen acciones discriminatorias por VIH.
- Respetar e impulsar la legislación vigente en relación a la obligatoriedad de todas las instituciones de desarrollar los programas establecidos por la Ley de Educación Sexual Integral (Ley Nº 26.150/2006) en todos los niveles.
- Facilitar estrategias para la inclusión de personas con VIH, y específicamente para las poblaciones con mayor grado de vulnerabilidad a la discriminación, como las personas trans, en espacios de formación orientadas a la efectiva incorporación al empleo formal (pasantías, escuelas de formación profesional, etc.)
- **la difusión entre las personas con VIH de los derechos que las amparan** desde la legislación internacional y nacional. La investigación revela que un 53.4% de los entrevistados no ha leído o discutido la Ley Nacional de sida nº 23.798. Cabe destacar que el 36%, especialmente las personas de menor nivel educativo, desconoce la ley nacional y obviamente desconoce también la existencia de la Ley Antidiscriminatoria Nº 23592. Además, la primera medida señalada en cuanto a las acciones a realizar frente al estigma y la discriminación es la defensa y promoción de los derechos de todas las personas que viven con VIH. En este sentido, nuestras propuestas buscan:
  - Sostener y profundizar los esfuerzos en la difusión de las leyes que amparan a las personas con VIH, haciendo foco en la comprensión de los derechos en la vida cotidiana de la gente. El rol que las organizaciones y redes de personas con VIH es clave en este sentido, tanto en la necesidad de dar a conocer las leyes nacionales y declaraciones internacionales, como en la denuncia y seguimiento ante la vulneración de derechos.
- Es imprescindible mencionar la necesidad de fortalecer y desarrollar las leyes relacionadas con la equidad de género y el acceso a los derechos laborales de todos los sectores de la población incluyendo la eventual discusión –todavía pendiente a nivel nacional – sobre una ley que regule el trabajo sexual.
- Fortalecer a las organizaciones y redes de personas viviendo con VIH para ampliar el alcance de sus acciones. La investigación ha vuelto a demostrar que el encuentro entre pares es la mejor estrategia para la promoción de derechos. La posibilidad de abrirse con sinceridad sobre las consecuencias vitales del diagnóstico positivo es una de las mayores dificultades planteadas por los entrevistados y ha sido posible en esta investigación gracias a que los entrevistadores eran también personas que viven con VIH. Un dato interesante en esta línea es que la gran mayoría entrevistada (81%) conoce organizaciones a las cuales recurrir frente a alguna situación discriminatoria.
- La participación de las personas con VIH como promotores de su calidad de vida es clave para motivar a la comunidad en general a la realización del test de VIH. Es necesario que los programas garanticen su involucración en todos los niveles de ejecución.
- Favorecer el compromiso en la respuesta al VIH en instancias legales que puedan apoyar acciones contra la discriminación, favoreciendo las resoluciones alternativas de conflictos (espacios de mediación, colegios de abogados, sedes judiciales, etc.)
- **el trabajo conjunto con la comunidad laboral** (empresas, compañeros de trabajo, sindicatos, oficinas de empleo, ministerio de trabajo, etc.) de manera que se disminuya la discriminación laboral, situación vivida por el 22.2% de los entrevistados. Algunas propuestas posibles serían:
  - Penar legalmente la realización de exámenes preocupacionales que incluyan el test de VIH, cuando se llevan a cabo de forma no expresamente consentida por la persona. Estas prácticas que se realizan



tanto de manera solapada como compulsiva, sin consentimiento informado y sin la debida consejería pre y post test, son el principal obstáculo para el ingreso y permanencia en puestos de trabajo formal para las personas con VIH.

- Desarrollo de estrategias de comunicación al interior y exterior de las instituciones de trabajo para posibilitar una mayor toma de conciencia sobre la temática y disminuir el temor y la ignorancia existente en el mundo laboral y entre los/as empleados/as y sus familiares. Información sobre la función subsidiaria del gobierno para los tratamientos para el VIH.
- Generación de espacios de desarrollo de habilidades sociales para el mundo laboral (armado de C. V., preparación para entrevistas, oratoria, y formación en general para el empleo, etc.)
- Promover las políticas de No Discriminación por VIH al interior de las empresas y que éstas sean difundidas y socializadas a todas y todos los empleados. Acompañado por formación a los mandos medios sobre cómo actuar frente a situaciones que se presenten en los equipos referidas a la temática del VIH. Incluir esta cuestión en los ámbitos de discusión sobre responsabilidad social empresarial.

Es clara la necesidad de profundizar los resultados con estudios cualitativos que den mayor densidad a la información relevada. Por otro lado, si bien se valora la obtención de un índice comparable a nivel mundial, se destaca la necesidad de adecuar el instrumento a la realidad de cada territorio y desarrollar investigaciones locales.

Quedan muchas preguntas que se podrán tomar en profundidad en estudios venideros, centrados en alguna de las poblaciones diferenciadas en la muestra, o incluyendo otras que fueron excluidas de este estudio por cuestiones metodológicas – por ejemplo, lesbianas, trabajadores sexuales – o centrados en indagar la relación entre el tiempo de diagnóstico y el índice de discriminación. Estudios que profundicen los datos sobre el proceso de aceptación y ejercicio de ciudadanía, los escenarios que favorecieron que muchas personas con VIH en el país

hayan superado 25 años de diagnóstico, o que busquen desarrollar las diferencias y las similitudes entre estigma asociado a VIH y estigma asociado a otras cuestiones (como identidad de género, orientación sexual, etc.). Indagar sobre las percepciones de las personas con VIH y del público en general sobre los estilos de vida y comportamiento de los primeros, así como de la asociación de vivir con VIH con vergüenzas sociales y otros sentimientos relacionados, o las diferencias entre quienes pertenecen o no a organizaciones y redes de personas con VIH respecto de la percepción de situaciones de violación de derechos y la posibilidad de generar cambios políticos y sociales a través de la denuncia de las mismas.

Si bien se demuestra que es aún largo el camino en la eliminación de todas las formas de discriminación hacia las personas con VIH, creemos firmemente que este camino se construye con el desarrollo de políticas integrales que reduzcan la inequidad de género y las brechas económicas y educativas de la población, junto con estudios que desarrollen evidencia sobre la evolución de los niveles de discriminación y estigma.



## Bibliografía citada

- Bloch, C. 2010. "Nuevos enfoques en la salud pública generados a partir de la respuesta a la epidemia del VIH/sida", *Actualizaciones en sida*, volumen 18, número 69: 104-114, Buenos Aires, 2010.
- 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, Número 27)
- Goffman, E. 1963. *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Guía del usuario del Índice de estigma en personas que viven con VIH. 2008.
- Mallimacci, F. 2008. "Primera Encuesta sobre Creencias y Actitudes religiosas en Argentina". Buenos Aires, 26 de agosto 2008.
- Ministerio de Salud de la Nación, Dirección de sida y enfermedades de transmisión sexual, Boletín sobre VIH/sida. 2007.
- Ministerio de Salud de la Nación, Dirección de sida y enfermedades de transmisión sexual, Boletín sobre VIH/sida. 2009.
- Pecheny, M., Manzelli, H., Jones, D. 2007. "La experiencia del estigma: las personas que viven con VIH/sida y Hepatitis C en Argentina", Buenos Aires: *Revista Interamericana de Psicología*.
- Sibidé, M. "30 años de sida: la lucha permanente por la justicia social". *Actualizaciones en sida*, volumen 19, número 73: 67-68, Buenos Aires, 2011.







Redes de personas con VIH y  
comunidades clave en respuesta  
a la epidemia

Organizaciones de apoyo