

Inclusión social

Ainhoa MONTOYA SAN JUAN

**ENFRENTANDO EL ESTIGMA Y
LA DISCRIMINACIÓN POR VIH
DESDE EL TRABAJO SOCIAL**

TFG/GBL 2016



Facultad de Ciencias Humanas y Sociales
Giza eta Gizarte Zientzien Fakultatea

Grado en Trabajo Social

Grado en Trabajo Social

Trabajo Fin de Grado

Gradu Bukaerako Lana

***ENFRENTANDO EL ESTIGMA Y LA
DISCRIMINACIÓN POR VIH DESDE EL
TRABAJO SOCIAL***

Ainhoa MONTOYA SAN JUAN

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES
GIZA ETA GIZARTE ZIENTZIEEN FAKULTATEA

**UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA
NAFARROAKO UNIBERTSITATE PUBLIKOA**

Estudiante / Ikaslea

Ainhoa MONTOYA SAN JUAN

Título / Izenburua

Enfrentando el estigma y la discriminación por VIH desde el Trabajo Social

Grado / Gradu

Grado en Trabajo Social

Centro / Ikastegia

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales / Giza eta Gizarte Zientzien
Fakultatea

Universidad Pública de Navarra / Nafarroako Unibertsitate Publikoa

Director-a / Zuzendaria

Izaskun ANDUEZA IMIRIZALDU

Departamento / Saila

Trabajo Social / Gizarte Lana

Curso académico / Ikasturte akademikoa

2015/2016

Semestre / Seihilekoa

Primavera / Udaberrik

Resumen

La pandemia del VIH es un problema social con gran repercusión a nivel mundial. Las personas afectadas por el VIH/SIDA son vulnerables a vivir dinámicas y procesos de estigma y discriminación en todos los ámbitos, por motivo de la infección o enfermedad. Estas experiencias generan consecuencias negativas en la salud de este colectivo y todavía existe el discurso de culpabilidad. Ante este fenómeno, las personas que viven con VIH/SIDA desarrollan y utilizan estrategias de afrontamiento destacando la de ocultamiento. Ante esta realidad social, desde la profesión de Trabajo Social es necesario promover la educación afectivo sexual, fomentando la prevención y favoreciendo actitudes de no discriminación. Por lo tanto, es clave incorporar la figura profesional de Trabajo Social en el sistema educativo.

Palabras clave: VIH; Estigma; Discriminación; Ocultamiento; Prevención

Abstract

The HIV pandemic is a worldwide social problem. People affected by HIV/AIDS are vulnerable to stigmatization and discrimination dynamics and processes in every area due to infection or disease. These experiences generate negative consequences to their health, with an ongoing discourse of guilt. In order to face this phenomenon, people living with HIV/AIDS develop and use different coping strategies, specially concealing it. With this social reality, from a social work standpoint, it's necessary to promote sexual and affective education, encouraging prevention and favouring attitudes towards non-discrimination. Consequently, incorporating the social worker figure in the educational system is a key aspect.

Keywords: HIV; Stigma; Discrimination; Concealment; Prevention

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
1. ANTECEDENTES, OBJETIVOS Y CUESTIONES	5
2. MARCO TEÓRICO	9
2.1 Origen y primeros casos de VIH/SIDA	9
2.2 Aproximación al VIH/SIDA	10
2.2.1 Conceptos VIH/SIDA y tratamiento	10
2.2.2 Vías de transmisión y prevención	12
2.2.3 Prueba de detección de VIH	14
2.3 Estigma y discriminación	15
2.3.1 Estigma	15
2.3.2 Discriminación	18
2.3.3 Estigma y discriminación hacia personas con VIH/SIDA	23
2.3.4 Aproximación a investigaciones y estudios	26
2.3.5 Consecuencias del estigma y la discriminación en personas con VIH	30
2.3 No discriminación y Derechos Humanos	31
2.3.1 Marco legislativo	31
2.3.2 Planes y programas en favor de la no discriminación	35
3. METODOLOGÍA	38
3.1 Proceso metodológico	38
3.2 Descripción de las técnicas de investigación utilizadas	41
3.2.1 Revisión bibliográfica	41
3.2.2 Entrevista en profundidad	41
3.2.3 Perfiles de las entrevistas	42
4. ANÁLISIS ENTREVISTAS	44

4.1 Vivencias y experiencias de estigma y discriminación que conlleva vivir con VIH	45
4.1.1 Origen motivos discriminación	45
4.2 Ejemplos situaciones discriminación	46
4.2.1 Ámbito laboral	46
4.2.2 Ámbito sanitario	47
4.2.3 Ámbito familiar	48
4.2.4 Ámbito relaciones sociales y sexuales	48
4.3 Dificultades y necesidades sociales	49
4.3.1 Dificultades	49
4.3.2 Necesidades sociales	50
4.4 Estrategias de afrontamiento	51
4.4.1 Ocultamiento	51
4.4.2 Visibilización	52
4.5 Propuestas de intervención	53
5. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	56
5.1 Introducción	56
5.2 Justificación de la propuesta de intervención	56
5.3 Objetivos	59
5.4 Población destinataria	59
5.5 Diseño del desarrollo de la propuesta	59
CONCLUSIONES Y CUESTIONES ABIERTAS	65
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y LEGISLATIVAS	71
ANEXOS	74
Anexo 1 Guion de las entrevistas	74
Anexo 2 Transcripción de las entrevistas	75
Anexo 3 Hojas de consentimiento	108

INTRODUCCIÓN

La pandemia del VIH/SIDA constituye un fenómeno y problema social a nivel mundial, nacional y autonómico afectando de manera directa a más de 36,9 millones de personas en el mundo.

Desde la visibilización de los primeros casos de VIH/SIDA, el estigma y la discriminación hacia este colectivo han estado muy presentes. El estigma es una construcción social, histórica y real. Se define en las relaciones y contextos sociales específicos y no reside en la persona sino en un contexto determinado. El estigma da lugar al fenómeno de la discriminación, que se encuentra en transformación constante y existen diferentes tipos de ejercer la discriminación, provocando, en todos los casos, rechazo social.

El estigma y la discriminación por motivo de enfermedad no es un fenómeno nuevo, sin embargo, se encuentra menos visibilizado en la sociedad, y así mismo, en las infecciones y enfermedades infecciosas como el VIH y el SIDA, es donde más se han producido procesos y dinámicas de estigmatización y discriminación en todos los ámbitos sociales de la vida de estas personas.

Este problema social tiene como consecuencia efectos negativos en la salud tanto individual como social. Puede conllevar que las personas que viven con VIH/SIDA vean reducidas y limitadas sus redes sociales y de apoyo, así como sus vías de participación social o puede tener mayores dificultades en el acceso al mercado laboral etc. Por ello, las personas seropositivas desarrollan y utilizan estrategias de afrontamiento frente a las experiencias y situaciones de discriminación.

Aunque a nivel nacional no existe legislación específica que contemple los derechos y deberes de las personas que viven con VIH/SIDA, sí que existe legislación en favor de la no discriminación y los derechos humanos, en la cual se incluye a este colectivo. Además, existen planes y estudios sobre el VIH/SIDA, elaborados con la finalidad de disminuir e intentar erradicar el estigma y la discriminación.

Diferentes organizaciones a nivel internacional como ONUSIDA y grupos de estudio e investigación nacionales como GESIDA O FIPSE, desde varios años

atrás, han elaborado y desarrollado diferentes estudios e investigaciones en favor de la lucha contra la transmisión del VIH y la discriminación hacia las personas que viven con VIH/SIDA.

Así mismo, una de las principales preocupaciones de la salud pública en el Estado Español es la infección de VIH, por ello en 1987 se crea la Comisión Nacional de Coordinación y Seguimiento de Programas de Prevención de Sida y se ha propiciado la creación de órganos intersectoriales a nivel regional.

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España es el encargado de la coordinación nacional de programas, leyes de bases y reglamentos, así como de relaciones exteriores e internacionales, farmacia e investigación sobre el VIH/SIDA. Su trabajo se centra y distribuye en las áreas de epidemiología, prevención, asistencia, investigación y relaciones internacionales. Desde este ministerio se han elaborado diferentes planes como el *Plan Nacional de SIDA* (2012), el *Plan Multisectorial* (2008-2012) o el *Plan Estratégico de Prevención y Control de la infección por el VIH y otras infecciones de transmisión sexual* (2013-2016).

El estigma y la discriminación provoca que la población no sea tratada con dignidad y respeto y por consiguiente se vulneren los derechos humanos. El miedo y desconocimiento por parte de la sociedad sobre el VIH/SIDA fomenta el estigma y la dinámicas y procesos de discriminación, y la complejidad y heterogeneidad del VIH engloba diferentes estigmas superpuestos.

El objetivo fundamental y lo deseable en la sociedad sería respetar a las personas con VIH/SIDA por el mero hecho de ser personas, evitando los prejuicios y sin ser vistas como un problema si no como parte de la solución para frenar la propagación del virus en el mundo.

Además, es de vital importancia proporcionar educación sobre la salud y educación afectivo sexual, a la población en general, comenzando desde la infancia, para fomentar la prevención y así disminuir los casos de nuevos diagnósticos y la discriminación hacia las personas que viven con VIH/SIDA.

La sociedad genera discriminación y desde la profesión de Trabajo Social se debe poner énfasis en saber cómo se construye esa sociedad, cuál es su funcionamiento y de qué manera se produce esa discriminación para realizar

labores, funciones y acciones con la finalidad de poder transformarla y mejorarla, fomentando la prevención y actitudes de no discriminación, igualdad y empatía.

Este trabajo tiene como objeto de estudio la aproximación al estigma y la discriminación que se ejerce hacia las personas con VIH/SIDA en la sociedad. A continuación, se presentan los diferentes apartados en los cuales se divide el trabajo.

En el apartado *antecedentes, objetivos y cuestiones* se exponen una serie de datos sobre el VIH/SIDA a nivel mundial, nacional y autonómico, con la finalidad de comprender el alcance y la trascendencia que tiene este fenómeno en nuestra sociedad. Seguidamente, en el mismo apartado, se presentan los objetivos generales y específicos que se pretenden alcanzar mediante la realización del trabajo, así como las hipótesis planteadas.

Tras este apartado, se encuentra el *marco teórico* dividido a su vez en 3 subapartados diferentes, a través de los cuales se exponen cuestiones diversas sobre el fenómeno del VIH/SIDA. El primer subapartado trata sobre el origen y los primeros casos de VIH/SIDA, ya que como se podrá ver más adelante, es una cuestión clave que ha influido en el estigma y la discriminación hacia las personas que viven con VIH/SIDA. Seguidamente, en el siguiente subapartado, se realiza una aproximación al fenómeno del VIH/SIDA mediante la definición de los dos conceptos con la finalidad de no confundirlos y utilizarlos indistintamente, y así mismo se trata el tema del tratamiento antirretroviral. También se recogen cuáles son las vías de transmisión del VIH, haciendo hincapié en la importancia de la prevención y de la prueba de detección de VIH. A través del tercer subapartado, se realiza una aproximación al estigma y la discriminación de manera amplia y general para posteriormente, poner el punto de mira en el estigma y la discriminación hacia las personas con VIH/SIDA, con la exposición de diferentes estudios e investigaciones relacionados con el tema y finalizando con las posibles consecuencias que surgen debido a este problema social. El último subapartado del marco teórico recoge diferentes leyes, planes y programas en favor de la no discriminación y los Derechos Humanos.

La tercera sección corresponde a la *metodología* utilizada a lo largo de la elaboración del trabajo. Por un lado, se expone el proceso metodológico que ha sido necesario llevar a cabo y, por otro lado, se presentan y explican las dos metodologías utilizadas, las cuales son la revisión bibliográfica y las entrevistas en profundidad semiestructuradas.

Posteriormente, en el cuarto apartado, se recoge el *análisis de las entrevistas*. Se procede a la exposición de los datos obtenidos de las entrevistas y su análisis, organizado la información en diferentes subapartados, vinculados con los objetivos generales y específicos planteados al principio del trabajo.

Tras el análisis de las entrevistas, se plantea el *diseño de una propuesta de intervención* en el sistema educativo desde la profesión de Trabajo Social, que mejore la situación social de las personas que viven con VIH/SIDA, y a través de la cual se fomente la no discriminación y el principio de igualdad favoreciendo actitudes de empatía, equidad y respeto.

El siguiente apartado denominado *conclusiones y cuestiones abiertas*, recoge las principales ideas clave extraídas y alcanzadas mediante la elaboración de los diferentes apartados del trabajo, y se plantea la reivindicación e importancia de la profesión de Trabajo Social en el sistema educativo.

En la sección de *referencias bibliográficas y legislativas* se recogen los diferentes documentos consultados y utilizados a lo largo del proceso de elaboración del trabajo. Finalmente, se encuentran los *anexos* en los cuales se incorporan otros documentos clave en el proceso de elaboración y desarrollo del trabajo, como el guion elaborado para las entrevistas, la transcripción de los testimonios de las personas entrevistadas y las hojas de consentimiento para la grabación de las entrevistas.

1. ANTECEDENTES, OBJETIVOS Y CUESTIONES

Este apartado del trabajo tiene la finalidad de exponer algunos datos representativos a nivel mundial, nacional y autonómico, del fenómeno del VIH/SIDA, para comprender su alcance y repercusión, así como contextualizarlo. Además, se presentan los objetivos, tanto generales como específicos que se pretenden alcanzar, y se plantean las hipótesis.

1.1 Antecedentes

El Virus de la Inmunodeficiencia Humana sigue siendo una potencial causa de muerte en el mundo. Según la Agencia de las Naciones Unidas contra el Sida denominada ONUSIDA (2015) en el año 2014, 36,9 millones de personas vivían con el VIH en todo el mundo. Según los datos proporcionados por la Organización Mundial de la Salud (<http://www.who.int/es/>) 15,8 millones de personas tenía acceso al tratamiento antirretroviral, es decir, menos de la mitad del total de las personas afectadas. De esos casi 16 millones de personas afectadas que tienen acceso al tratamiento, 11 millones se encuentran en África. En el año 2000, menos del 1% de las personas que vivían con el VIH en países de bajos y medianos ingresos tenía acceso al tratamiento.

Esto refleja la vulnerabilidad de estas personas y la desigualdad. Cabe destacar, que el número de personas que viven con el VIH sigue aumentando, sin embargo, este hecho en gran parte, puede ser por el aumento de las personas que tiene acceso a los tratamientos necesarios para poder vivir con el virus con una cierta calidad de vida y con una mejor salud.

Las infecciones por VIH han disminuido, no obstante, se producen un gran número de muertes relacionadas con el SIDA cada año. Según los datos proporcionados por ONUSIDA (2015), en el año 2014, alrededor de 2 millones de personas se infectaron con el VIH y 1,2 millones murieron a causa de enfermedades relacionados con el SIDA. Aun así, ha habido una disminución del 35% de infecciones por el VIH desde el año 2000 en todo el mundo. También se ha producido una disminución del 42% de muertes relaciones con SIDA desde el punto máximo del año 2004. Asimismo, se ha incrementado el acceso al tratamiento antirretrovírico en un 84% desde el año 2010.

En España, hay entre 130.000 y 160.000 personas que viven con el VIH y un total de 84.679 casos de SIDA. En 2014 se detectaron 3.366 nuevos diagnósticos de infección por el VIH, lo que significó un repunte en comparación con el año anterior. De este número de nuevos diagnósticos, el 84,7% eran hombres y la mediana de edad fue de 35 años. Según los datos, la transmisión entre hombres que mantienen relaciones sexuales fue la más frecuente con un 53,9%, seguida de las personas que mantienen relaciones heterosexuales con un 26% y la que se produce en personas que consumen drogas inyectables 3,4%. Por lo tanto, se puede observar que el 79,9% de los diagnósticos de VIH en 2014, tienen su principal origen en la transmisión sexual (Área de Vigilancia de VIH y Comportamientos de Riesgo, 2015).

Además, cabe destacar que el 46,2% de los diagnósticos fueron diagnósticos tardíos, y entre 20.000 y 30.000 de las personas que tienen VIH se estima que están sin diagnosticar, es decir, alrededor de entre un 25% y 30% de personas están infectadas, pero no lo saben. Por esto mismo, se vuelve a insistir en la importancia de la realización de la prueba para fomentar la detección temprana y poder comenzar el tratamiento antirretroviral. En España, el 92,3% de las personas que viven con VIH, reciben tratamiento antirretroviral y es accesible para todas ellas (Área de Vigilancia de VIH y Comportamientos de Riesgo, 2015).

Con lo que respecta a la Comunidad Foral de Navarra, desde el principio de la epidemia de VIH/SIDA hasta el mes de diciembre del año 2014, se han diagnosticado en población residente en Navarra, un total de 2017 casos de infecciones por VIH. Desde el año 2012 se ha podido registrar un ascenso progresivo en la tasa de nuevos diagnósticos por VIH y además es probable que la transmisión sexual sea una de las principales causas de esta tendencia ascendente de los últimos años. También han disminuido considerablemente los nuevos diagnósticos en personas usuarias de drogas por vía parenteral, sin embargo, no se ha logrado controlarlo totalmente. (Instituto de Salud Pública de Navarra, 2015).

Solamente el 30% de los diagnósticos de VIH fueron diagnósticos precoces y por ello se consigue el margen suficiente para alcanzar el mayor beneficio del

tratamiento antirretroviral en las personas con el virus. La tasa de estos nuevos diagnósticos se mantiene en Navarra a niveles similares que la tasa media Estatal (Área de Vigilancia de VIH y Comportamientos de Riesgo, 2015).

A través de los datos expuestos, se puede mostrar la gran dimensión del fenómeno del VIH/SIDA, así como la repercusión social que tiene en el mundo. Existe un gran número de personas que viven con VIH en el mundo y, por consiguiente, un gran número de personas que han podido vivir, viven o son vulnerables a vivir experiencias y situaciones de estigma y discriminación por motivo del VIH/SIDA. Este es el objeto de investigación y es la cuestión central del trabajo, el estigma y la discriminación hacia personas que viven con VIH/SIDA.

1.2 Objetivos generales

1. Conocer las dificultades y necesidades sociales derivadas de las vivencias y experiencias de estigma y discriminación que conlleva vivir con VIH.
2. Aproximarnos a las estrategias de afrontamiento de vivencias en relación al estigma y la discriminación por VIH.
3. Plantear el diseño de alguna propuesta de intervención que ayude a mejorar la situación social de las personas que viven con VIH.

1.3 Objetivos específicos

1. *En relación al objetivo nº 1:* Conocer las dificultades y necesidades sociales derivadas de las vivencias y experiencias de estigma y discriminación que conlleva vivir con VIH.
 - a. Identificar situaciones y experiencias de estigma y discriminación vividas por personas con VIH en diferentes ámbitos sociales.
 - b. Reconocer las dificultades y necesidades sociales derivadas de las experiencias de discriminación por VIH.
2. *En relación al objetivo nº 2:* Aproximarnos a las estrategias de afrontamiento de vivencias en relación al estigma y la discriminación por VIH.

- a. Averiguar las estrategias de afrontamiento que hombres y mujeres desarrollan frente a la discriminación y el estigma.
3. *En relación al objetivo nº 3:* Plantear el diseño de alguna propuesta de intervención que ayude a mejorar la situación social de las personas que viven con VIH.
 - a. Plantear y diseñar alguna medida de prevención que ayude a fomentar la no discriminación y el principio de igualdad favoreciendo actitudes de empatía, equidad y respeto.

1.4 Hipótesis

Para la elaboración de las hipótesis se ha utilizado la revisión bibliográfica utilizada para la aproximación al fenómeno de la estigmatización y discriminación en torno al VIH/SIDA, así como la experiencia y lo aprendido a lo largo del período de prácticas realizado en la asociación Sare Elkartea. Las hipótesis que se plantean son:

- Las personas afectadas por el VIH/SIDA han sufrido y sufren situaciones de discriminación en diferentes ámbitos de sus vidas.
- Las personas que viven con VIH/SIDA desarrollan y utilizan estrategias de afrontamiento ante las vivencias de estigma y discriminación.

2. MARCO TEÓRICO

2.1 Origen y primeros casos de VIH/SIDA

La historia de los primeros casos de SIDA ha sido una de las cuestiones clave en la que se sustenta el estigma y la discriminación hacia las personas que viven con VIH/SIDA, ya que, a raíz de la visibilización de los primeros casos, el virus se atribuyó a determinados colectivos sociales que ya eran estigmatizados y discriminados por otras características diferentes al VIH, como se expone posteriormente.

Es importante mencionar que no se conoce específicamente cuál es el origen del VIH. Existen diversas teorías sobre su posible origen (creación del virus en laboratorios militares, posible origen extraterrestre, castigo divino, etc.), pero no está demostrada ninguna de ellas. Se cree que el VIH es el resultado de una mutación de un virus de características similares que afectaba a otras especies animales y habría superado la barrera entre diferentes especies para saltar al ser humano. No obstante, sí se conocen los primeros casos de VIH/SIDA en el mundo (<http://gtt-vih.org/>).

El 5 de junio de 1981 el Centro para la Prevención y Control de Enfermedades de Estados Unidos, convocó una rueda de prensa donde informó sobre 5 casos de neumonía por *Pneumocystis carinii* en los Ángeles. Un mes después se detectaron varios casos de un tipo de cáncer de piel denominado Sarcoma de Kaposi. El Dr. Michael Gottlieb fue el profesional que constató estos casos y algo llamó su atención. La mayoría de estas personas afectadas eran hombres homosexuales, muchos de ellos también sufrían otras enfermedades crónicas, las cuales se identificaron posteriormente como enfermedades oportunistas, y se mencionan de manera más extensa en el siguiente apartado. A estos pacientes se les realizaron pruebas sanguíneas y los resultados mostraron que carecían del número adecuado de células sanguíneas llamadas linfocitos TCD4 (<http://www.todosida.org/>).

El virus se atribuyó a los hombres homosexuales, aunque también padecían este virus las personas inmigrantes de origen haitiano en Estados Unidos, las personas usuarias de drogas inyectables y las personas receptoras de

transfusiones sanguíneas, por lo que también se empezó a conocer el VIH como la enfermedad de las cuatro H (homosexuales, hemofílicos, heroinómanos y haitianos). La historia de los primeros casos de SIDA ha sido un punto clave en el que se sustenta el estigma y la discriminación hacia las personas que viven con VIH/SIDA.

Aunque existen diferentes teorías sobre el origen del SIDA, como se ha expuesto anteriormente, actualmente la teoría más reconocida sostiene que el VIH proviene de un virus llamado “Virus de Inmunodeficiencia en Simios” (SIV), el cual es idéntico al VIH y causa síntomas similares al SIDA en otros primates.

En el año 1986, el virus fue denominado de manera oficial como lo conocemos hoy en día, Virus de la Inmunodeficiencia Humana. El haber descubierto el virus permitió comenzar múltiples investigaciones sobre posibles tratamientos y vacunas con la cura definitiva, la cual todavía sigue sin ser descubierta, pero se continúa investigando con el fin de conseguirla (<http://www.todosida.org/>).

Es importante tener en cuenta los inicios de la visibilización del VIH/SIDA en nuestra sociedad ya que en base a estos orígenes se sustentan los estigmas y procesos de discriminación que las personas que viven con VIH/SIDA sufren hoy en día. Más adelante se profundizará en este aspecto.

2.2 Aproximación al VIH/SIDA

Tras exponer de manera breve el origen de los primeros casos del VIH/SIDA en nuestra sociedad y su vinculación con el estigma y la discriminación, se cree conveniente explicar diferentes aspectos sobre el VIH y el SIDA.

2.2.1 Conceptos VIH/SIDA y tratamiento

El VIH (Virus de la Inmunodeficiencia Humana) es un virus que infecta a las células del sistema inmunitario de las personas y actúa destruyéndolas o trastornando su funcionamiento de forma progresiva. Esta infección conlleva el deterioro sucesivo de dicho sistema y acaba produciendo una deficiencia inmunitaria, haciéndonos vulnerables ante otras infecciones y enfermedades (<http://www.who.int/>).

El SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) es el término que se aplica a la fase más grave o a los estadios más avanzados por la infección del VIH. En este estadio, las células encargadas de la defensa del organismo humano (linfocitos CD4) están muy deterioradas y pueden aparecer las denominadas infecciones oportunistas o cánceres relacionados. Estas infecciones oportunistas son producidas por otros agentes tales como gérmenes, parásitos y virus, incluso algunas variedades de cáncer, y aparecen cuando las defensas inmunitarias de una persona infectada por el VIH son insuficientes y el organismo infectado ha perdido la capacidad de protegerse. Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades crearon una lista con más de 20 infecciones oportunistas (InfoSida, 2008).

Es de vital importancia no confundir los conceptos de VIH y SIDA ya que como se puede observar, son distintos y en ocasiones se tiende a hablar de uno o de otro indistintamente. El VIH es el virus que produce la enfermedad del SIDA, pero esto no quiere decir que todas las personas que estén infectadas por el virus vayan a desarrollar SIDA.

Cuando una persona se infecta por el VIH, desde el ámbito clínico, se le denomina como seropositiva. Es decir, a partir del momento de la transmisión, comienza a vivir con el virus y por ello es necesario iniciar un tratamiento, denominado tratamiento antirretroviral, para intentar favorecer el bienestar de la persona y un buen estado de salud y así mismo, que la persona no desarrolle la enfermedad del SIDA.

Los tratamientos antirretrovirales no tienen la capacidad de erradicar el VIH, sin embargo, han conseguido aumentar la esperanza de vida de las personas que viven con VIH, a las cuales se les puede considerar como “enfermas crónicas”, ya que deben seguir un tratamiento de por vida. Este tipo de medicación tiene cuatro objetivos fundamentales:

- *“Aumentar la esperanza y la calidad de vida de las personas que viven con VIH.*
- *Evitar la progresión de la enfermedad.*
 - *Reduciendo la carga viral a niveles indetectables durante el mayor tiempo posible.*

- *Limitando el desarrollo de resistencias (cuando el virus ya no responde) a los fármacos ARV.*
- *Devolver el sistema inmunitario a su estado normal y mantenerlo así durante el mayor tiempo posible.*
 - *Mantener el recuento de células CD4 dentro del intervalo normal o aumentarlos si fuera demasiado bajo.*
 - *Evitar otras posibles infecciones.*
- *Minimizar la transmisión del VIH a otras personas.”*
[\(http://www.infosida.es/\)](http://www.infosida.es/).

Como se ha expuesto anteriormente, una vez que una persona con VIH comienza con el tratamiento antirretroviral, éste se debe tomar a lo largo de toda la vida, por lo tanto, es de gran importancia la adherencia al tratamiento. Esta adherencia al tratamiento, exige a la persona con VIH que sea estricta con el seguimiento del tratamiento, tomando la dosis correcta del medicamento o la combinación de medicamentos, recetados y necesarios, en el momento preciso, para su efectividad y para poder vivir con una calidad en la salud satisfactoria. Existen distintos tipos de medicamentos antirretrovirales, y estos se usan en combinaciones, generalmente de por lo menos tres medicamentos de más de una clase, lo que se le llama “terapia combinada”. La receta de estos medicamentos, dependerá de las características de cada persona y de la carga viral, es decir, la cantidad de VIH presente en la sangre de una persona con la infección.

2.2.2 Vías de transmisión y prevención

Además de los tratamientos antirretrovirales, es de vital importancia la prevención. Existen mitos sobre las prácticas a través de las cuales puede haber una transmisión de VIH, lo que crea desconocimiento e incluso miedo por parte de la sociedad y como se mostrará más adelante, este miedo y desconocimiento pueden fomentar el estigma hacia las personas con VIH/SIDA, así como dinámicas y procesos de discriminación.

Existen diferentes vías de transmisión del VIH y a continuación se explican cada una de ellas, así como la prevención del VIH en cada vía de transmisión.

Este virus puede transmitirse a través de determinados fluidos corporales entre los que se encuentran la sangre, el semen, los fluidos vaginales, la leche materna y el líquido preseminal. Por ello, el VIH solamente puede transmitirse cuando alguno de estos fluidos (que tienen carga viral) entran en contacto con el torrente sanguíneo de otra persona.

Así mismo, el VIH puede transmitirse a través de distintas prácticas denominadas prácticas de riesgo, si no se utilizan métodos de prevención.

En primer lugar, puede transmitirse mediante la práctica de relaciones sexuales sin ningún tipo de prevención, lo que se denomina vía de transmisión sexual y, actualmente, es la principal vía de transmisión del VIH generalmente. Dentro de estas prácticas, el riesgo de transmisión varía de unas a otras, no obstante, una sola práctica sexual de riesgo es suficiente para transmitir el VIH. Es de gran importancia destacar aquellas prácticas sexuales con más riesgo. Estas son la penetración vaginal y anal, tanto con eyaculación como sin ella, y sin el uso adecuado de preservativo, así como el sexo oral a hombres sin preservativo y a mujeres sin un cuadrante de látex cuando hay menstruación o restos de ella. Por ello, es imprescindible el uso del preservativo en las relaciones sexuales, no sólo por el posible riesgo de embarazo, sino también para prevenir cualquier tipo de infección de transmisión sexual, ya que es el único método anticonceptivo que previene estas infecciones.

Otra vía de transmisión del virus es la parenteral, es decir, la transmisión se produce cuando la sangre de una persona que tiene VIH penetra en el torrente sanguíneo de otra persona sin VIH. En este caso, la prevención se basa en la utilización de material de inyección (jeringuilla, aguja y recipiente de mezcla) de uso único y nunca compartido y en no compartir otros objetos de uso personal como el cepillo de dientes o las pinzas para la depilación.

Una tercera vía de transmisión es la perinatal, vertical o de madre a hijo o hija. Ésta puede ocurrir cuando una mujer que tiene VIH está embarazada, y se puede transmitir al bebé a través del embarazo, el parto o durante el período de lactancia. Por ello, es de vital importancia, la adherencia al tratamiento antirretroviral, para evitar la transmisión del virus a la criatura.

Estas son las tres vías de transmisión del VIH y no existen más. Con respecto a las vías de transmisión, existen hoy en día mitos como por ejemplo que se puede transmitir a través de la picadura de un mosquito, algo que es totalmente falso ya que el VIH como sus propias siglas lo indican, es humano y solamente puede sobrevivir en el cuerpo humano y no en animales.

Otro mito sobre la transmisión del VIH es que se puede transmitir a través de otros fluidos corporales como la saliva, o el sudor. Otro dato falso, ya que esos fluidos no tienen suficiente carga viral para poder transmitirse y además, si fuera el caso, deberían de tener contacto directo con el torrente sanguíneo de otra persona para su transmisión.

Por ello, se considera de vital importancia esta cuestión, para dejar totalmente claras cuáles son las vías de transmisión y de qué manera se puede prevenir la transmisión del virus.

2.2.3 Prueba de detección de VIH

Además de la prevención, es muy importante realizarse la prueba de detección de VIH, ya que es la única forma fiable y certera de saber si una persona tiene el virus o no. Tiene gran importancia porque se podría decir que el VIH es “invisible” ya que hasta el paso de los años no comienza a producir síntomas, y cuando se da el caso, puede llegar al estadio del virus más grave, el SIDA. Las pruebas utilizadas para el diagnóstico del VIH que se suelen emplear, son tests que detectan los anticuerpos que genera el organismo frente al virus. Existen varios tipos de pruebas, y según cual sea la empleada se utilizan muestras de sangre o de saliva. Así mismo, dependiendo del tipo de prueba, el tiempo transcurrido entre el momento de la infección y la aparición de anticuerpos que puedan ser detectables, necesario para poder realizar la prueba y denominado periodo ventana, puede variar de una a otra prueba.

En la Comunidad Foral de Navarra, desde la Comisión Antisida y desde la ONG Sare Elkartea, se realiza de forma gratuita y totalmente confidencial, la prueba rápida de detección de VIH. Estas pruebas reciben este nombre porque el tiempo transcurrido desde la extracción de la muestra hasta el resultado es menor que otro tipo de pruebas y suele rondar entre los 20 o 30 minutos. Si el resultado es negativo es cien por cien fiable, mientras que, si el resultado es

positivo, se necesita la confirmación posterior de un laboratorio a través de un análisis de sangre.

2.3 Estigma y discriminación

Este apartado es clave en este trabajo de fin de grado ya que es necesario, en primer lugar, la aproximación al concepto de estigma desde diferentes perspectivas o autores de manera general, así como al concepto de discriminación y algunos de sus tipos. Es importante el abordaje de manera general de estos conceptos, para posteriormente centrarnos en el estigma y la discriminación hacia personas que viven con VIH/SIDA.

2.3.1 Estigma

La palabra estigma proviene del griego y en su origen hacía referencia a un tipo de marca o señal en el cuerpo, como por ejemplo un corte o una quemadura. Ésta marca era utilizada para identificar a criminales, esclavos o traidores que eran rechazados por la sociedad. Por lo tanto, desde los inicios, este concepto ya tenía una connotación negativa.

El concepto de estigma ha sido estudiado por diferentes disciplinas científicas aportando visiones diferentes entre ellas, pero también con similitudes.

El sociólogo inglés Erving Goffman en su libro *Estigma: La identidad deteriorada* (1970) hace referencia al estigma como atributos o características desacreditadoras que expresan una identidad social devaluada. Desde su visión, la “identidad social” es la categoría en la cual se sitúa una persona, además de los atributos que le caracterizan, creados o impuestos por el conjunto de la sociedad. El estigma se produce porque surge una discrepancia entre la “identidad social virtual”, es decir, cómo caracteriza la sociedad a una persona, y la “identidad social real”, que hace referencia a los atributos o características que posee una persona realmente. Por ello, considera centrales y de gran importancia los procesos de construcción social. Además, Goffman (1970) utilizó el término “identidad deteriorada” para referirse a las consecuencias que el estigma tiene sobre el modo en que la persona estigmatizada se percibe a sí misma. Distingue tres clases de estigma: defectos físicos, defectos del carácter y estigmas tribales o de raza, religión o nacionalidad.

Jones et al. (1984) definen el estigma como una condición identificada como anómala por la sociedad y que define a la persona de manera negativa, en definitiva, devalúa a la persona. Coinciden con Goffman en la relevancia de los procesos de construcción social, ya que es el contexto social el que define o establece las características o atributos negativos. Pero, además, consideran que la esencia del estigma se encuentra en la “inmersión de la impresión”, un proceso psicológico localizado dentro de la persona.

Crocker, Major y Steel (1998) afirman que el estigma se produce cuando la sociedad atribuye a una persona características o rasgos que el contexto social considera negativos y transmiten una identidad social devaluada. Por lo tanto, consideran que esta identidad es también socialmente construida.

Estas aproximaciones al concepto de estigma han recibido críticas ya que solamente se tiene en cuenta el contexto social, y se desatiende el punto de vista de la persona que es estigmatizada por el conjunto de la sociedad.

El estigma es social, histórico y real. La estigmatización es un proceso que ocurre cuando una persona posee o cree poseer un atributo que transmite una identidad social devaluada en un contexto determinado y a través del estigma se desacredita de manera considerable a la persona. Revisando las definiciones expuestas, podemos observar que los autores consideran que el estigma es una construcción social y por ello, suele variar en culturas y épocas diferentes, en relación a los atributos, comportamientos o grupos que son estigmatizados. Asimismo, el estigma se define en relaciones y contextos sociales específicos y no reside en la persona sino en un contexto determinado. Estas evaluaciones negativas asociadas a los atributos o características que se les atribuye a las personas, son conocidas y compartidas por el conjunto de la sociedad. El estigma tiene efectos especialmente negativos en los miembros de los grupos estigmatizados. La atribución y devaluación pone en evidencia unas relaciones de poder desigual entre las personas, dependiendo de su identidad social.

Las características atribuidas a quien es objeto de estigma pueden ser numerosas y arbitrarias, pero siempre permiten identificar, y reprobar, a la persona que se separa de la norma social. Además, la sociedad construye o crea

una teoría o historia, en definitiva, una justificación del estigma para explicar y legitimar su inferioridad.

Es necesario señalar que el proceso de estigmatización tiene cuatro fases a grandes rasgos. En primer lugar, se produce la identificación o atribución de una característica distintiva de una persona o colectivo. Seguidamente, se produce la valoración negativa por parte de la sociedad, de ese atributo o característica. La tercera fase corresponde a la generalización causal explicando toda la persona y sus actos por el atributo negativo. Y finalmente se llega a la devaluación de la persona o del colectivo que tiene esa característica negativa atribuida socialmente. Asimismo, se puede considerar que existen dos tipos de estigma. En primer lugar, el estigma social o externo, que se produce cuando la sociedad identifica las diferencias de la persona con respecto a las expectativas sociales aceptadas como normales y, por consiguiente, puede reproducir prejuicios o conllevar conductas de discriminación hacia la persona y/o el colectivo (Ej. Aislar, humillar...). En segundo lugar, el autoestigma o estigma interno, cuando es la propia persona afectada la que acepta y reproduce los mismos prejuicios negativos y la discriminación hacia sí misma y/o hacia su colectivo, atribuidos por la sociedad (Samprieto, 2013).

El estigma crea estereotipos, y la idea del estereotipo negativo o prejuicio se encuentran en el centro de la desigualdad. El estigma hace que la persona estigmatizada deje de recibir el trato y la consideración humana que por derecho le corresponde.

Es importante a destacar que las personas son seres sociales por naturaleza, y por ello necesitan la aceptación social. Las personas que sufren la estigmatización para poder conseguir esa aceptación social, desarrollan y establecen una serie de estrategias para afrontar estas situaciones, lo que da lugar a diferentes modos de interacción.

El estigma se compone de tres elementos o se puede manifestar a través de estereotipos, prejuicios y discriminación. Los estereotipos son la faceta cognitiva del estigma. Es decir, son los conocimientos, estructurados y aceptados por la mayoría de la sociedad, sobre las características o atributos que representan o caracterizan a un grupo de personas, y no se basan en

información precisa y real. No obstante, no significa que, porque una persona conozca esos estereotipos, esté de acuerdo con ellos y los aplique. Los prejuicios se elaboran a partir de la aplicación de los estereotipos, es decir, se pone de manifiesto en forma de valoraciones y actitudes hacia el grupo de personas. Estos estereotipos y por consiguiente los prejuicios, pueden dar lugar a conductas y comportamientos de rechazo, sin ninguna justificación, hacia la persona o el colectivo, es decir, se ejerce discriminación, lo que conlleva la desventaja social de las personas que son discriminadas (Ottati, Bodenhausen y Newman, 2005).

Tabla1. Elementos del estigma

ESTIGMA		
Estereotipos	Prejuicios	Discriminación
Características que representan o caracterizan a un grupo de personas. No se basan en información precisa y real.	Aplicación de los estereotipos en forma de valoraciones y actitudes hacia el grupo de personas.	Conductas y comportamientos de rechazo, sin ninguna justificación, hacia la persona o el colectivo.

Fuente: Elaboración propia a partir de Ottati, Bodenhausen y Newman (2005)

2.3.2 Discriminación

La Real Academia Española (23^a edición) define el verbo discriminar de dos formas. En primer lugar, entiende la acción de discriminar como “*seleccionar excluyendo*” y en segundo lugar lo define como “*dar trato desigual a una persona o colectividad por motivos raciales, religiosos, políticos, de sexo, etc.*”

La discriminación es un fenómeno social en transformación constante (lo que, en un momento dado, socialmente no es considerado como acto discriminatorio, en otro acaba siéndolo), que tiene lugar cuando la sociedad o las instituciones privan de manera injusta a las personas de sus derechos y oportunidades debido al estigma. La discriminación puede tener como

consecuencia la exclusión o marginalización de estas personas y la privación de sus derechos civiles, como el acceso a opciones de vivienda justa, las oportunidades laborales, la educación y la plena participación en la vida cívica. La discriminación, además, afecta a todas las relaciones personales, familiares, afectivas, sociales, etc. A todos los aspectos que nos permiten como personas desarrollarnos en plenitud de derechos y libertades (Peter Aggleton, 2011).

Según la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (2012), la discriminación tiene unas características básicas:

- Es una conducta que se encuentra presente en la sociedad, se aprende rápido y tiende a reproducirse hasta convertirse en una práctica cotidiana y consolidada.
- Es progresiva, ya que las personas pueden ser discriminadas por distintas razones y causas; así pues, sus efectos negativos pueden acumularse e incrementarse, produciendo daños mayores y dando lugar a nuevos problemas y a una mayor discriminación.
- Puede evolucionar adoptando nuevas formas y modalidades.
- Obedece a distintas causas, pero el resultado siempre es la negación del principio de igualdad y la violación de los derechos humanos.
- Las actitudes y conductas discriminatorias pueden generar daños morales, físicos, psicológicos, materiales y diversas limitaciones en muchos ámbitos a las personas discriminadas, al mismo tiempo que ocasionan un daño general a la sociedad en su conjunto, al fomentar divisiones que la fragmentan.

Existen diferentes tipos de discriminación o se puede ejercer de diferente manera. En este trabajo de fin de grado se va a poner la atención en los tipos de discriminación negativa y no en la discriminación positiva. A través de la siguiente tabla se explican las diferencias entre ambos tipos de discriminación.

Tabla 2. Definición de la discriminación negativa y la discriminación positiva

Discriminación negativa	Discriminación positiva
Comportamiento negativo hacia un grupo social o un colectivo basado en los prejuicios establecidos por la sociedad sobre dicho grupo o colectivo.	Acción que tiene como objeto mejorar la calidad de vida de grupos estigmatizados y fomenta acciones o políticas con el objetivo de reducir o eliminar las prácticas discriminatorias hacia estos grupos.

Fuente: Elaboración propia

En cuanto a la discriminación negativa, por un lado, puede ser discriminación directa o indirecta. Podemos considerar la discriminación directa como aquella que se basa de manera explícita en las características de las personas afectadas por el VIH/SIDA, que se supone les hacen diferentes, proponiendo normas o acciones que estigmatizan o excluyen a estas personas del disfrute de determinados derechos. Por otro lado, la discriminación indirecta puede ser definida como cualquier práctica, norma, regla que parece neutra pero que en la práctica no lo es y pueden ocasionar una desventaja o la vulneración de los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA, como por ejemplo la exigencia, por parte de las instituciones financieras, de la contratación de un seguro para la concesión de créditos bancarios.

La discriminación simple se lleva a cabo cuando la persona con VIH/SIDA es discriminada por el simple hecho de vivir con el virus. La discriminación múltiple se produce cuando la personas con VIH/SIDA es discriminada por su infección y además por otras razones como por ejemplo su orientación sexual o por razón de sexo, entre otras.

Meza (2005), propone diferentes tipos de discriminación, algunos de las cuales se van a exponer a continuación.

La discriminación intencional es aquella que se realiza con la finalidad de crear una situación de discriminación a través de distintas actitudes o comportamientos, hacia las personas que viven con VIH/SIDA, por el mero hecho

del virus. Sin embargo, la discriminación no intencional se produce cuando se comete una actitud o comportamiento discriminatorio, pero éste no es pensado o se ignoran las consecuencias discriminatorias que tendrá. Cabe destacar que, a pesar de su carácter no intencional, este tipo de discriminación se entiende prohibida según los convenios internacionales de protección de derechos humanos.

La clasificación de discriminación por acción u omisión se refiere a hacer o dejar de hacer algo que da como resultado una situación de discriminación.

La discriminación formal es aquel tipo de discriminación que está prohibida por los convenios y organismos defensores de los derechos humanos, ya que se basa en la no tolerancia a la diversidad de las características inherentes o adquiridas de las personas. Por el contrario, la discriminación informal no tiene consecuencias legales prohibitivas.

La discriminación institucional es aquella que proporciona un trato diferenciado desde el funcionamiento de las instituciones públicas y privadas a los miembros de ciertas minorías o grupos. Por el contrario, la discriminación individual es la que una persona lleva a cabo un trato diferenciado a los miembros de ciertas minorías o grupos sociales.

Tabla 3. Tipos de discriminación

TIPOS DISCRIMINACIÓN	
Directa: Práctica, norma o regla que estigmatizan o excluyen a grupos o colectivos del disfrute de determinados derechos.	Indirecta: práctica, norma, regla que parece neutra en la práctica puede ocasionar una desventaja o la vulneración de los derechos de un grupo o colectivo.
Simple: Rechazo por una característica o atributo considerado por la sociedad como negativo	Múltiple: Rechazo por varias características o atributos considerados por la sociedad como negativos
Intencional: tiene la finalidad de crear una situación de discriminación a través de distintas actitudes o comportamientos, hacia un determinado grupo o colectivo.	No intencional: se produce cuando se comete una actitud o comportamiento discriminatorio, pero éste no es pensado o se ignoran las consecuencias discriminatorias que tendrá.
Por acción: consiste en hacer algo que da como resultado una situación de discriminación.	Por omisión: consiste en dejar de hacer algo que tiene como resultado una situación de discriminación.
Formal: está prohibida por los convenios y organismos defensores de los derechos humanos.	Informal: no tiene consecuencias legales prohibitivas.
Institucional: proporciona un trato diferenciado desde el funcionamiento de las instituciones públicas y privadas a los miembros de ciertas minorías o grupos sociales.	Individual: una persona lleva a cabo un trato diferenciado a los miembros de ciertas minorías o grupos sociales.

Fuente: Elaboración propia a partir de Meza (2005)

Una vez abordados los conceptos de estigma y discriminación, en el siguiente apartado se va a profundizar en el estigma y discriminación específica hacia personas con VIH/SIDA.

2.3.3 Estigma y discriminación hacia personas con VIH/SIDA

Existen diferentes grupos o colectivos que a lo largo de la historia han sufrido dinámicas y procesos de estigma y discriminación y hoy en día las siguen sufriendo, como por ejemplo las personas con discapacidad o problemas de salud mental, colectivo LGTB, personas inmigrantes, sin olvidarnos de las mujeres, así como personas con otro tipo de enfermedades o infecciones como el VIH, y en estas últimas se centra el trabajo.

Parece que la discriminación por enfermedad está menos visibilizada en la legislación actual, en la literatura científica, incluso en la intervención de los organismos especializados, pero esto no significa que no exista hoy en día o que sea un fenómeno nuevo. Así mismo, en las enfermedades infecciosas como el SIDA, es donde tradicionalmente más se han producido los fenómenos de estigmatización y discriminación. En este caso de infección o enfermedad, el estigma y la discriminación tienen consecuencias negativas en la salud individual y pública. Por ejemplo, puede conllevar el retraso del diagnóstico, o la interrupción del seguimiento, por el miedo a ser identificado o identificada como seropositivo o seropositiva. También puede suceder que la persona vea reducidas sus redes sociales de apoyo, así como sus vías de participación social o puede tener mayores dificultades para el acceso al mercado laboral, entre otras consecuencias (ALTER, 2014)

En el caso del VIH, el estigma y la discriminación son los mayores obstáculos para la prevención de nuevas infecciones, el suministro de asistencia, apoyo y tratamiento adecuado y la mitigación del impacto. Además, el estigma y la discriminación hacia personas con VIH, se produce en todas las sociedades de cualquier país del mundo, es decir, son universales. Son provocados por varios motivos, entre ellos, el desconocimiento sobre el propio virus, los mitos sobre las vías de transmisión del VIH, los prejuicios establecidos en la sociedad, la falta de tratamiento o el acceso limitado al mismo en algunos países, las informaciones de los medios de comunicación sobre la epidemia, los miedos

sociales en torno a la sexualidad y relacionados con esta infección y la muerte o el consumo de drogas intravenosas (ONUSIDA, 2003).

Es importante profundizar en las causas fundamentales del estigma y la discriminación vinculadas al VIH, ya que éstas son profundas. El origen del estigma asociado al VIH/SIDA se adentra en las estructuras de género, económicas, raciales y sexuales que podemos encontrar en cada sociedad. Por lo tanto, gran parte del estigma relacionado con el VIH/SIDA se ha construido sobre concepciones negativas anteriores y las refuerza. A menudo, se culpabiliza a estas personas justificando que se lo merecen, es su destino, porque han hecho algo que se considera como malo. Estas supuestas “malas acciones” se relacionan con prácticas sexuales desviadas de la norma social (homosexualidad o prostitución) o prácticas ilícitas desaprobadas por la sociedad como el consumo de drogas intravenosas.

Según Peter Aggleton (2011) el rango de fuentes de estigmatización, posiblemente existentes, que han sido vinculadas con el VIH y el SIDA varía de manera sustancial y adquiere diferentes formas específicas según el contexto social y cultural. Se pueden identificar por lo menos cuatro ejes principales que parecen haber estado presentes en todos los países y sus culturas, aunque sus respuestas al VIH/SIDA han podido evolucionar de manera diferente.

1. Estigma en relación con la sexualidad.
2. Estigma en relación con el género.
3. Estigma en relación con la raza o la etnia.
4. Estigma en relación con la pobreza o marginalidad económica.

En primer lugar, la infección del VIH ha estado fuertemente vinculada con la transmisión sexual. Las primeras construcciones del SIDA estuvieron vinculadas a formas de estigmatización asociadas con la sexualidad como las prácticas sexuales entre personas cuya orientación sexual es homosexual, la promiscuidad o ejercer la prostitución. Estas prácticas e identidades sexuales no eran normativas o eran diferentes de los patrones hegemónicos existentes en la sociedad. Es importante destacar que la vinculación del VIH/SIDA con el estigma en relación a la sexualidad continúa reproduciéndose actualmente.

Esta estigmatización sexual ha sido vinculada estrechamente con el segundo eje clave, el estigma en relación al género. En las sociedades en las que las mujeres han sido infectadas por el VIH/SIDA, se ha asociado esta infección con que sus conductas sexuales han sido inapropiadas según las normas de género establecidas por el sistema patriarcal que rige la sociedad en la que vivimos (como por ejemplo ejercer la prostitución). Debido a esto, las mujeres que ejercen la prostitución han sido identificadas y hoy en día lo siguen siendo en gran parte, como unas de las principales portadoras del virus, no siendo esto cierto, ya que la prostitución es un medio de trabajar y conseguir dinero y las mujeres que la ejercen necesitan proteger su salud. En las relaciones heterosexuales, se ha considerado como inaceptable y responsable de la transmisión del virus la promiscuidad sexual, como algo negativo.

En cuanto al tercer eje sobre el estigma en relación con la raza o la etnia, tiene su origen en los mitos acerca del origen del VIH en el continente africano. Y hablamos de mito porque no se conoce de manera certera el origen del virus, solamente conocemos qué es y de qué manera actúa.

Por último, con respecto al estigma en relación con la pobreza o la marginalidad económica, se cree y se asocia que las personas de clase social baja, con escasos recursos económicos, son más propensas a infectarse por el virus y a transmitirlo, lo cual es falso.

Cabe recordar que no existen grupos de riesgo sino prácticas de riesgo, las cuales han sido explicadas en el marco teórico del trabajo. Por ello, todas las personas tenemos la posibilidad de, a través de una práctica de riesgo, infectarnos de VIH.

El estigma y la discriminación, además, están interrelacionados con la violación de los derechos humanos. Desde el comienzo de la epidemia del VIH y la detección y visibilización de los primeros casos de SIDA en la década de los 80, comenzaron a crearse una serie de mitos acerca del origen del VIH, mitos que todavía hoy en día perduran, legitiman y refuerzan el estigma y la discriminación.

La sociedad responde al VIH/SIDA de manera diferente dependiendo el contexto social y cultural. Como hemos expuesto anteriormente, el VIH/SIDA, en algunos

contextos, puede ser visto como el resultado de la irresponsabilidad personal y se culpabiliza a las personas. También puede ser que, en contextos más colectivizados, pueda estar considerado como algo que trae vergüenza a la familia y/o comunidad.

De Bruyn (1999) identifica cinco factores como contribuyentes al estigma relacionado con el VIH/SIDA:

1. El hecho de que es una enfermedad que amenaza la vida
2. El hecho de que las personas tienen miedo a contraer el VIH.
3. La asociación del VIH/SIDA con conductas que ya han sido estigmatizadas y lo siguen siendo hoy en día en muchas sociedades como la homosexualidad o los problemas con las drogas.
4. El hecho de que las personas que viven con el virus son culpabilizadas y la sociedad les hace responsables de haber contraído el virus.
5. La existencia de creencias morales y religiosas que concluyen que tener el virus es el resultado de una falta moral que merece castigo divino.

Con todo lo expuesto hasta el momento, podríamos decir que el VIH es complejo y heterogéneo y engloba estigmas superpuestos en diferentes situaciones.

2.3.4 Aproximación a investigaciones y estudios

En lo referente a la investigación en España en el ámbito del VIH/SIDA, el actual Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad cuenta con la colaboración de dos entidades principalmente, y se cree conveniente destacarlas por su implicación y aportaciones en la realidad del virus y de la enfermedad del SIDA.

Por un lado, existe la Fundación para la Investigación y la Prevención del Sida en España (FIPSE), una entidad privada sin ánimo de lucro de investigación sanitaria y con un fin social. Fue fundada en diciembre del año 1998 y supuso la unión de principales compañías que se dedican a investigar y comercializar antirretrovirales con dos objetivos principales. En primer lugar, potenciar la investigación española sobre la infección por VIH/SIDA en sus aspectos básicos, así como clínicos, epidemiológicos, preventivos y también económicos y sociales. Y, en segundo lugar, reforzar la conexión entre la investigación, la evaluación de la misma y la toma de decisiones de política sanitaria en materia

de VIH/SIDA. Desde FIPSE, se han podido consolidar grupos de investigación, existentes hoy en día, que han realizado numerosas investigaciones con importantes resultados, de la cuales hablaremos más adelante. Actualmente ha pasado a denominarse Fundación para la Innovación y la Prospectiva en Salud en España y uno de los principales fines actuales consiste en potenciar la innovación como resultado de la investigación española sobre la infección por VIH (<https://www.fipse.es>).

Por otro lado, es importante destacar el Grupo de Estudio de Sida (GESIDA) conformado por socios de la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMC) y podemos destacar el Artículo 4 de sus estatutos en el cual se establecen sus principales objetivos o fines como por ejemplo promover, fomentar y difundir el estudio e investigación de la infección por el VIH y sus complicaciones (en sus aspectos de epidemiología, patogenia, diagnóstico, tratamiento, prevención y control). Así como difundir, asesorar e informar a médicos, otros profesionales sanitarios, Administraciones públicas, Organismos y Universidades sobre los progresos en el estudio de la infección por el VIH y sus complicaciones (<http://www.gesida-seimc.org/>).

En 2002 se desarrolló y se puso en marcha RED2002, una Red Comunitaria del VIH/SIDA del Estado Español. Está compuesta por personas y organizaciones no gubernamentales de base comunitaria que trabajan organizadas en grupos de trabajo en el campo del VIH/SIDA. La comunicación entre las personas que forman parte de esta red comunitaria, se realiza a través de una lista de correo electrónico, y en los encuentros anuales. Desde la RED2002 se impulsó el Observatorio de Derechos Humanos y VIH/SIDA con la finalidad de, por un lado, detectar la vulneración de los derechos de las personas que viven con VIH, así como de sus familiares y cuidadores o cuidadoras, y por otro lado, proporcionar herramientas básicas para hacer frente a las situaciones de vulneración de sus derechos ofreciendo asesoramiento jurídico, información a través de internet y por vía telefónica, elaborando campañas de sensibilización, estudios e investigaciones etc. (<http://gtt-vih.org/>).

Desde estas fundaciones y grupos de trabajo se han realizado diferentes investigaciones y estudios dirigidos al VIH/SIDA y al estigma y discriminación.

En el año 2005 se realiza el primer estudio español de ámbito nacional de diagnóstico sobre la discriminación que sufren las personas con VIH/SIDA o con sospecha de ello, desde la Fundación Para la Investigación y Prevención del Sida (FIPSE). Para llevar a cabo este estudio, se coge como base el Protocolo para la Identificación de Discriminación contra las Personas que Viven con el VIH de ONUSIDA del 2001.

Según el informe FIPSE *Discriminación y VIH/SIDA* (2005), existen todavía diferentes ámbitos en los que se detecta la existencia de discriminación arbitraria. Estos ámbitos son el laboral, ya que existen empresas en las que se realizan preguntas relacionadas con el estado serológico respecto al VIH/SIDA en las entrevistas; en las normas que regulan la entrada y/o residencia en España, ya que en algunas ocasiones los consulados españoles exigen pruebas de carácter obligatorio, la declaración del estado serológico o un certificado de negatividad del VIH como condición necesaria para poder entrar al país. Otro ámbito en el que se produce discriminación arbitraria es el de bienestar social, debido a que se niega o restringe de manera injustificada el acceso a personas que viven con VIH/SIDA a determinadas prestaciones sociales de las que gozan otras personas con otras enfermedades. También en diferentes aspectos del ámbito sanitario, del ámbito de los seguros de vida y de asistencia sanitaria privada y de los servicios bancarios, ya que estas personas son excluidas de poder realizar contratos o poder acceder a determinados servicios públicos o privados.

A través de este informe podemos observar que se limitan ciertos derechos básicos de las personas que viven con VIH/SIDA o se sospecha que puedan vivir con VIH/SIDA.

Centrándonos en el ámbito laboral, el informe FIPSE *Integración laboral de las personas con VIH* (2009) expone que no existe legislación específica y sistemática entorno a las personas que viven con VIH/SIDA, y que éstas tienen los mismos derechos y deberes que el resto de ciudadanos y ciudadanas. El principio del derecho al trabajo está recogido tanto a nivel Estatal a través del Estatuto de los trabajadores (2001), como a nivel internacional según la Organización Internacional del Trabajo.

Además, tampoco existe exigencia legal de comunicar la condición de seropositividad, y en el caso de que en el ámbito laboral una empresa decida realizar la prueba de detección de VIH es obligatorio y de vital importancia que exista un consentimiento informado. Tanto en el informe FIPSE (2005) como en este informe FIPSE (2009) se expone que se han dado casos en los cuales empresas han realizado pruebas de detección de VIH sin un consentimiento informado y vulnerando el derecho de la confidencialidad y de la voluntariedad de querer realizarse la prueba esa persona o, por el contrario, no querer realizársela.

En resumen, se observa cómo por una parte el ordenamiento jurídico da cobertura a las personas con VIH/SIDA, las cuales tienen los mismos derechos y deberes que el resto de la ciudadanía. En el área laboral, se presentan como ejes articuladores de la misma, el derecho al trabajo, la confidencialidad y protección de datos y la inexistencia del deber de comunicar el estado de seropositividad a compañeros/as y empleadores/as, por parte del/la trabajador/a. Sin embargo, por otra parte, y en lo que a la práctica cotidiana se refiere, se observa la existencia de discriminación basada en diversos indicadores (pruebas obligatorias antes y durante la contratación, preguntas relacionadas con el estado serológico y el *modus vivendi*, falta de confidencialidad sobre el estado serológico, despidos o cambios en el empleo, restricciones y denegación de empleo), sin olvidar, la importancia que cobra la dimensión privada de la discriminación laboral (FIPSE, 2009).

El informe FIPSE (2009), revela algunos datos acerca de la discriminación hacia personas con VIH/SIDA en el ámbito laboral. De las personas que fueron entrevistadas para la realización del estudio, un 70% afirma que no ha sido víctima de ningún tipo de discriminación, ya que en el trabajo ocultaban su condición de VIH+. Asimismo, un 7,5% tampoco ha sufrido discriminación, pero en este caso si se conocía su estado serológico y no ha supuesto ningún tipo de problema para la empresa. No obstante, un 22,5% sí ha sufrido algún tipo de discriminación consistiendo fundamentalmente en rechazo (55,6%) o incluso estas personas han sido despedidas de su puesto de trabajo por el motivo del VIH/SIDA (44%).

El estudio *Creencias y actitudes de la población española hacia las personas con VIH* (Aguirrezabal, 2010) muestra datos relevantes en relación con los prejuicios y la discriminación que existe actualmente en España. Esta investigación muestra que un porcentaje importante de la población se sentiría incómoda ante la presencia de una persona con VIH, y también que dado el caso intentarían evitar el contacto con ella. Asimismo, muestra actitudes discriminatorias muy graves expresadas a través del apoyo a posibles políticas que favorecerían la discriminación, cuya finalidad sería la segregación social e incluso física de las personas con VIH. Dos datos que expresan esta discriminación son los siguientes: el 20% de la población pensaba que la ley debería de obligar a que, en ciertos lugares, las personas con VIH fueran separadas del resto de la población con el objetivo de proteger la salud pública. Y el siguiente dato muestra que el 18% creía que los nombres de las personas que viven con VIH deberían de ser públicos para que las personas que quisieran pudieran evitar cualquier tipo de contacto con ellas.

Además, este estudio expone que la sociedad española culpabiliza a las personas con VIH y opina que existen grupos de riesgo, cuando en realidad, no existen grupos de riesgo sino prácticas de riesgo, como hemos expuesto en varias ocasiones anteriormente.

2.3.5 Consecuencias del estigma y la discriminación en personas con VIH

El estigma y los procesos de discriminación afectan negativamente de manera individual y familiar y asimismo en la salud pública.

Las personas con VIH/SIDA que han sufrido o sufren situaciones de discriminación pueden tener consecuencias negativas psicológicas. Pueden desarrollar sentimiento de culpa, baja autoestima, estados depresivos, etc. Así mismo, también puede tener consecuencias en su vida diaria como por ejemplo a través de la denegación de servicios o la violación y vulneración de sus derechos laborales, sanitarios, sociales entre otras. El efecto del estigma y las situaciones de discriminación tienen un efecto todavía más perverso al reforzarse y solaparse con otros estigmas y discriminaciones ya existentes como la discriminación por género, orientación sexual, consumo de drogas intravenosas etc.

Con lo que respecta a las consecuencias negativas en la salud pública, en el caso del VIH/SIDA, el miedo a enfrentarse al resultado positivo y al estigma y la discriminación asociados a este virus puede dar lugar a que las personas no se realicen la prueba de detección del VIH. Así pues, ya que el virus es invisible y hasta pasados los años no se desarrolla la enfermedad del SIDA, puede haber personas con el virus sin saberlo y, además, sin tomar medidas de prevención, para no transmitirlo a otras. Es de vital importancia realizarse la prueba, por si en el caso de que el resultado de la persona sea VIH+, se comience cuanto antes con el tratamiento antirretroviral, ya que el VIH es un virus controlable a largo plazo. Además, personas portadoras del virus, por el simple hecho de no levantar sospechas en su entorno y relaciones sociales sobre su estado seropositivo, pueden mantener relaciones sexuales sin protección, por el miedo a la reacción negativa y a la posible discriminación que se puede producir por parte de la otra persona, poniendo en riesgo la salud de la persona con la que mantiene relaciones sexuales.

El objetivo fundamental y lo deseable en todas las sociedades sería respetar a las personas con VIH/SIDA, evitando los prejuicios y sin ser vistas como un problema si no como parte de la solución para frenar la propagación del virus en la sociedad.

2.3 No discriminación y Derechos Humanos

2.3.1 Marco legislativo

El derecho a la no discriminación forma parte del principio de igualdad y protege a las personas de ser discriminadas por cualquier motivo y se fundamenta en la dignidad humana.

“El derecho a la no discriminación es una norma común en los principales tratados de derechos humanos, así como en las constituciones de los Estados; se le considera un derecho que va más allá de lo jurídico, cuya función es que todas las personas puedan gozar de todos sus derechos humanos en condiciones de igualdad, pues cada vez que un derecho se vulnera se acompaña de la violación de al menos otro derecho humano”
(Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2012, p.15)

Las convenciones generales del sistema de Naciones Unidas que contienen cláusulas de no discriminación respecto de los derechos garantizados en sus textos son: la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Estos instrumentos reconocen los derechos de todas las personas sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social.

Es de vital importancia destacar la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, la cual fue adoptada y proclamada el 10 de diciembre de 1948 por la Asamblea General y expone a través de un conjunto de artículos los derechos fundamentales que tiene todo ser humano por el hecho de serlo. Estos DDHH parten de los principios de dignidad, libertad e igualdad de todas las personas con independencia de su edad, sexo, nacionalidad, raza, religión, orientación sexual, identidad de género etc. En la declaración no se expresa de manera concreta en ningún artículo a las personas que son discriminadas por motivos de enfermedad o infección, pero se entiende que sí va dirigida también hacia este colectivo.

Los Derechos Humanos poseen unas características particulares. En primer lugar, son universales, es decir van dirigidos hacia todas las personas. Además, son indivisibles, interdependientes, complementarios y no jerarquizables, todos los derechos tienen el mismo valor e importancia. Estos derechos no son negociables, son inviolables y obligatorios. Las personas los poseen y el Estado debe respetar y garantizar su pleno cumplimiento, a través de las acciones que sean convenientes para ello. En último lugar, los derechos humanos son irreversibles y progresivos.

Los derechos de las personas han ido evolucionando a lo largo del tiempo y la historia y se pueden diferenciar tres tipos de derechos: de primera generación o Derechos Civiles y Políticos, de segunda generación o derechos económicos, sociales y culturales; y de tercera generación o derechos de los pueblos que contemplan cuestiones de carácter supranacional. Para respetar los principios en los que se basan los DDHH es imprescindible la existencia de condiciones

económicas, sociales y culturales que garanticen plenamente el desarrollo las personas etc. Además, existen otro tipo de derechos como los derechos sexuales y reproductivos que se encuentran vinculados directamente con las personas que viven VIH/SIDA (<http://www.un.org/es/>).

Todos los artículos de la Declaración son igual de importantes y configuran una base esencial para la no discriminación y fomentar la igualdad de todas las personas, pero se va a destacar tres de ellos, los cuales se consideran de vital importancia y recogen apropiadamente la finalidad de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1949):

“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros” (Art.1).

“Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición” (Art. 2.1).

“Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación” (Art. 7).

Por ello, las personas que viven con el VIH/SIDA son sujetos de todos y cada uno de los derechos humanos y la discriminación supone una vulneración grave de sus derechos que no debería de ser aceptada por la sociedad.

En el Estado Español no existe ninguna ley concreta que contemple los derechos y deberes de las personas que viven con VIH/SIDA. Sin embargo, existen leyes, en las cuales se incluyen a las personas con VIH/SIDA, que tratan el tema de la igualdad y la no discriminación y creemos necesario exponerlas y hablar sobre ellas, ya que consideramos que son la base en este Estado, para favorecer la no discriminación, en este caso concreto, hacia las personas con VIH/SIDA, y en general a todas las personas sea cual sea su origen, sexo u otras características.

También existen otro tipo de documentos como planes, así como estudios que sí que se centran en dar directrices e investigar con el objetivo de disminuir y si es posible erradicar el estigma y la discriminación hacia las personas con VIH/SIDA, de los cuales también vamos a tratar en este apartado del trabajo.

El estigma conlleva que la población no sea tratada con dignidad y respeto y se vulneren sus derechos humanos y, por consiguiente, se puedan producir conductas y procesos de discriminación como la denegación injustificada de servicios como se expone en el informe FIPSE (2005).

En la Constitución Española (1978) existen tres artículos relacionados con el principio de igualdad y la no discriminación, que se consideran importantes y se quieren destacar:

“Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social” (Art. 14).

“Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes...” (Art.15).

“Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social” (Art.9).

Se puede observar que en el Estado Español se supone, y, a través de la Constitución, se fomentan unos valores que ensalzan la igualdad entre las personas y la justicia, no obstante, en la actualidad, todavía existen muchas personas, como las personas con VIH/SIDA, que se sienten y son discriminadas y rechazadas socialmente.

En el ámbito laboral, el Estatuto de los Trabajadores (2015) señala que los trabajadores tienen derecho:

“A no ser discriminados directa o indirectamente para el empleo, o una vez empleados, por razones de sexo, estado civil, edad dentro de los límites marcados por esta ley, origen racial o étnico, condición social, religión o convicciones, ideas políticas, orientación sexual, afiliación o no a un sindicato, así como por razón de lengua, dentro del Estado español” (Art. 4.2, apartado c)

Así mismo expone que también tienen derecho:

“Al respeto de su intimidad y a la consideración debida a su dignidad, comprendida la protección frente a ofensas verbales y físicas de naturaleza sexual y frente al acoso por razón de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual”. (Art. 4.2, apartado d)

La discriminación dirigida hacia las personas que viven con el VIH/SIDA, como se ha expuesto anteriormente, supone una vulneración de los derechos humanos, y además cuestiona los pilares de cualquier sociedad democrática, como es la sociedad española. Así mismo, ONUSIDA (2003) ha reconocido que el estigma y las situaciones de discriminación dificultan de manera importante, cualquier esfuerzo o iniciativa en materia de prevención para contener y disminuir la propagación del virus en el mundo.

2.3.2 Planes y programas en favor de la no discriminación

La lucha contra la propagación de la epidemia del VIH es una labor que viene desarrollándose desde varios años atrás. Una organización que ha sido y sigue siendo clave dentro de esta lucha son las Naciones Unidas y su elaboración de un programa conjunto sobre el VIH/SIDA denominado ONUSIDA. Desde ONUSIDA, se han planteado una serie de objetivos mundiales que se pretendieron alcanzar en el año 2015 y todavía queda mucho por conseguirlos. Algunos de estos objetivos eran reducir la transmisión sexual del virus, eliminar los casos de VIH en la población infantil, proporcionar una mayor cobertura en el tratamiento antirretroviral, eliminar las desigualdades de género, el abuso y la violencia en las mujeres que viven con VIH entre otros. Dentro de estos objetivos, uno de ellos que tiene especial interés en este trabajo y se centra en el tema del estigma y la discriminación y es erradicar el estigma y la discriminación contra

las personas que viven con el virus o se ven afectadas por este, a través de la promulgación de leyes y políticas que garanticen la consecución de los derechos humanos y las libertades fundamentales (ONUSIDA, 2011).

Asimismo, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad es el encargado de la coordinación nacional de programas, leyes de bases y reglamentos, así como de relaciones exteriores e internacionales, farmacia e investigación. Una de las principales preocupaciones de salud pública del Ministerio es la infección por el VIH, por ello en el año 1987 creó la Comisión Nacional de Coordinación y Seguimiento de Programas de Prevención de Sida y ha propiciado asimismo la creación de órganos intersectoriales a nivel regional, además de actuar como marco en el que se desarrolla la colaboración en materia de salud pública. Su trabajo se centra y distribuye en las áreas de epidemiología, prevención, asistencia, investigación y relaciones internacionales. En el año 2012 se creó el *Plan Nacional sobre el Sida*. En España, la responsabilidad en salud pública es compartida por el Gobierno Central y los Gobiernos de las diecisiete Comunidades Autónomas y las dos ciudades autónomas y son responsables de la vigilancia epidemiológica, prevención, asistencia médica y social (<http://www.msssi.gob.es/>).

El Plan Multisectorial frente a la infección por VIH y el SIDA (2008-2012) tiene como misión *“desempeñar un papel importante en la prevención de las nuevas infecciones por VIH y en la búsqueda de la máxima calidad y esperanza de vida para las personas con VIH”*. Los objetivos generales del presente Plan son los establecidos por la Asamblea Mundial de la Salud en el año 1987 los cuales son prevenir nuevas infecciones, reducir el impacto negativo personal y social de la epidemia y movilizar y coordinar los esfuerzos.

También es importante mencionar el *Plan Estratégico de Prevención y Control de la infección por el VIH y otras infecciones de transmisión sexual (2013-2016)* cuya misión es *“establecer un conjunto de objetivos y recomendaciones para el Sistema Nacional de Salud que permitan orientar la organización de los servicios sanitarios y sociosanitarios hacia la prevención del VIH y otras ITS, la mejora de la calidad y de la esperanza de vida de las personas con infección por VIH u otras ITS, y la prevención de las complicaciones y comorbilidades*

asociadas”. Además, a través de la creación de este plan se intenta conseguir una serie de objetivos como son en primer lugar disminuir la incidencia de las infecciones por VIH y otras ITS. Así como fomentar el diagnóstico precoz de VIH y otras ITS. Además, tiene como fin mejorar la calidad de vida de las personas que viven con VIH y otras ITS y prevenir comorbilidades asociadas. Por último, pretende disminuir la discriminación hacia estas personas afectadas directamente por el VIH e ITS.

3. METODOLOGÍA

Para poder realizar este trabajo de fin de grado sobre el estigma y la discriminación hacia personas que viven con VIH, y poder alcanzar los objetivos generales y específicos que se han planteado anteriormente, así como verificar o no las hipótesis, se han utilizado diferentes técnicas de investigación, todas ellas de corte cualitativo, cuyo proceder se detalla en este apartado.

A continuación, por un lado, se va a explicar cuál ha sido el proceso metodológico realizado a lo largo de todo el trabajo y, por otro lado, se mencionarán y desarrollarán las técnicas de investigación que han sido utilizadas y cuál ha sido el motivo o los motivos para elegir estas técnicas y no otras.

3.1 Proceso metodológico

En primer lugar, se llevó a cabo la búsqueda y consulta de materiales documentales para obtener información sobre el VIH/SIDA en relación a diferentes cuestiones, destacando la información relacionada con el estigma y la discriminación hacia personas que tienen VIH. Estos distintos materiales, han sido utilizados para poder elaborar el marco teórico y para ampliar el conocimiento sobre el estigma y la discriminación en general, y más concretamente, para posteriormente centrar el trabajo en la discriminación que han sufrido o sufren personas que viven con VIH. Esta fase de revisión del estado de la cuestión, ha sido fundamental para el ajuste de los objetivos definitivos establecidos en este trabajo.

Una vez pensados y establecidos tanto los objetivos generales como los específicos, se llevó a cabo un proceso de reflexión sobre cuál era la metodología adecuada para poder alcanzar dichos objetivos, expuestos anteriormente. Se decidió utilizar la técnica cualitativa de la entrevista en profundidad a personas con VIH. Se creyó conveniente utilizar esta técnica de investigación porque la vivencia con VIH y la experiencia de situaciones de discriminación, son un tema delicado y para poder hablar de ellos y abordarlo, se necesita crear una relación y un clima de confianza con la otra persona para

que pueda expresarse con libertad y en un ambiente donde prima la confidencialidad.

Previamente a la realización de las entrevistas, se preparó un borrador de un guion¹ con las preguntas que se pretendían formular a las personas entrevistadas. Las preguntas del guion se centran en conocer la experiencia de la vivencia con el VIH, ya que se considera imprescindible conocer esa experiencia vital para crear esa relación de confianza y posteriormente abordar el tema del estigma y la discriminación. Por ello el guion contiene otras preguntas centradas en las vivencias y experiencias de estigma y discriminación vividas por las personas entrevistadas y finalmente para cerrar la entrevista, se encuentran preguntas sobre la opinión acerca de propuestas para fomentar la no discriminación. El hecho de agrupar las preguntas en estos bloques, facilita poder registrar la información obtenida en diferentes apartados para su posterior análisis con la finalidad de alcanzar los objetivos establecidos y verificar o no las hipótesis expuestas.

Este borrador fue revisado por una de las trabajadoras sociales de la asociación Sare Elkartea, así como por la psicóloga de la asociación ya que el periodo de prácticas se realizó en dicha asociación. Tras su revisión, se modificó alguna pregunta porque no estaba formulada correctamente, y al tratarse de un tema tan delicado, como se ha expuesto anteriormente, era fundamental realizar adecuadamente las preguntas. Además, era de gran importancia que las preguntas planteadas respondieran a los objetivos que se habían planteado inicialmente.

Es necesario destacar que desde la asociación Sare Elkartea se han facilitado los contactos de las personas entrevistadas, gracias a la implicación del equipo de trabajo, y además desde la asociación han prestado el espacio físico para la realización de las entrevistas. Es importante mencionar que la intermediación de las trabajadoras de la asociación ha facilitado la tarea de realizar las entrevistas, ya que las personas que han participado en ellas, venían más

¹ Véase el guion en el Anexo 1

tranquilas y confiando. Por ello, desde el primer minuto de entrevista existía un clima relajado de confianza facilitando una conversación fluida.

Las entrevistas realizadas han sido grabadas, previo consentimiento informado, y posteriormente se ha realizado un trabajo de transcripción².

Tras la realización de las entrevistas y su posterior análisis se planteó el diseño de una propuesta de intervención a través de la cual se fomente la no discriminación y el principio de igualdad, con el objetivo de mejorar la situación social de las personas que viven con VIH/SIDA y ha vivido o viven actualmente experiencias de estigma y discriminación.

A continuación, se presenta un cuadro en el cual se recogen los objetivos generales y las técnicas utilizadas para poder alcanzar cada objetivo planteado.

Tabla 4. Técnicas de investigación utilizadas según los objetivos

Objetivo 1:	Conocer las dificultades y necesidades sociales derivadas de las vivencias y experiencias de estigma y discriminación que conlleva vivir con VIH
Técnica 1:	Entrevistas en profundidad
Objetivo 2:	Aproximarnos a las estrategias de afrontamiento de vivencias en relación al estigma y la discriminación por VIH
Técnica 1:	Revisión bibliográfica
Técnica 2:	Entrevistas en profundidad
Objetivo 3:	Plantear el diseño de alguna propuesta de intervención que ayude a mejorar la situación social de las personas que viven con VIH.
Técnica 1:	Revisión bibliográfica

Fuente: Elaboración propia

² En el Anexo 2 pueden encontrarse las transcripciones de las entrevistas realizadas.

3.2 Descripción de las técnicas de investigación utilizadas

Las técnicas de investigación utilizadas a lo largo del trabajo final de grado han sido la revisión bibliográfica y la entrevista. En este apartado se explican cada una de ellas.

3.2.1 Revisión bibliográfica

La búsqueda y consulta de materiales documentales se ha llevado a cabo a través de diferentes medios como son la búsqueda por internet, bases de datos (ISOC) o google académico entre otros. A través de la búsqueda y la lectura de distintos estudios, investigaciones, leyes, guías, noticias, planes, programas, etc. de ámbito local, nacional e internacional, se he podido elaborar el marco teórico y además se podido realizar una aproximación a distintos estudios e investigaciones en relación al estigma y la discriminación hacia personas que viven con VIH. También se ha utilizado esta técnica para buscar información sobre la manera y el modo en el que se trabaja el tema del estigma y la discriminación hacia personas con VIH en Pamplona y desde dónde, para poder desarrollar propuestas para la intervención que ayuden a mejorar la situación social de las personas que sufren esta discriminación. La recogida de información se ha realizado a través de fichas en las cuáles se plasmaba la información más relevante, de manera resumida, con el fin de facilitar la posterior gestión de la información.

3.2.2 Entrevista en profundidad

Se ha creído conveniente utilizar la técnica de la entrevista porque se considera que es la técnica de investigación más adecuada para poder recoger la información necesaria y alcanzar los objetivos que había planteado en relación al tema del estigma y la discriminación hacia personas con VIH. Concretamente, el tipo de entrevistas que se han llevado a cabo son entrevistas en profundidad semiestructuradas.

La entrevista en profundidad semiestructurada requiere la preparación, diseño y elaboración previa de un guion con ítems derivados del objeto principal que se quiere investigar cómo se ha expuesto en el apartado del proceso

metodológico. Existen puntos de referencia obligatorios, sin embargo, el curso de la conversación no se sujeta a una estructura formalizada.

Durante las entrevistas deben tenerse claros los objetivos de la investigación y desarrollar poco a poco los temas, así como mantener un diálogo asertivo y abierto para poder llegar a una conversación espontánea ágil y dinámica.

Todas las entrevistas han sido grabadas y posteriormente transcritas³. Para ello se elaboró una hoja de consentimiento informado para las personas entrevistadas⁴. Se pide consentimiento a las cuatro personas para poder grabar las entrevistas realizadas, proporcionándoles una copia de la hoja del consentimiento firmando, y con el objeto de fomentar durante la entrevista una escucha activa e intentar crear un clima de confianza, además de para no estar cogiendo notas a lo largo de esta y no incomodar a la persona entrevistada.

3.2.3 Perfiles de las entrevistas

Se han realizado un total de 4 entrevistas individuales a personas que viven con VIH. Dos de las entrevistas han sido realizadas a hombres y otras dos a mujeres, ya que se considera que es de vital importancia en cualquier estudio o investigación social, tener en cuenta la perspectiva de género. A continuación, se presenta un cuadro que recoge los perfiles de las personas entrevistadas.

Tabla 5. Perfil de las personas que han participado en las entrevistas

Entrevista	Nacionalidad	Edad	Sexo	Año de diagnóstico
1	Española	50	Hombre	1987
2	Española	47	Hombre	1991
3	Española	50	Mujer	1988
4	Española	48	Mujer	1989

Fuente: Elaboración propia

³ Véase la transcripción de las entrevistas en el Anexo 2

⁴ Véase las hojas de consentimiento en el Anexo 3

Como se puede observar a través de la tabla, los cuatro perfiles poseen características comunes. En primer lugar, las cuatro personas viven con el VIH desde aproximadamente hace 20 años. Así mismo, son de nacionalidad española y de edad similar.

En el momento de la búsqueda de personas que estuvieran dispuestas a participar en las entrevistas de este trabajo fue una cuestión difícil. Como se ha podido exponer en el marco teórico, y posteriormente a través del análisis de las entrevistas, se puede ver como las personas que viven con VIH lo ocultan y por ello era difícil encontrar a personas que quisieran participar en las entrevistas. Además, si añadimos a la vivencia del VIH la cuestión del estigma y la discriminación la búsqueda de personas voluntarias se complica. Se trata de un tema delicado y que además puede remover los sentimientos de las personas. Por estos motivos, desde la asociación Sare Elkartea, donde he realizado mi período de prácticas, las trabajadoras facilitaron e hicieron de mediadoras para la búsqueda de los perfiles de personas que podían estar dispuestas a participar en las entrevistas. No obstante, con estas personas, fue de vital importancia tanto para ellas como para mí, la cuestión de la confidencialidad.

Además, en las entrevistas han participado dos hombres y dos mujeres y este hecho sí que ha sido intencionado, ya que se quería realizar una aproximación hacia las diferencias que pueden darse entre mujeres y hombres en el estigma y la discriminación hacia personas con VIH.

Por todo lo mencionado, es necesario destacar que los resultados de la investigación no tienen como objetivo abarcar a todas las personas que viven con VIH, y por consiguiente los resultados de la investigación podrían haber sido diferentes si se hubiera elegido otros perfiles.

4. ANÁLISIS ENTREVISTAS

En este apartado se muestra el análisis de la información recogida a lo largo de los testimonios de las personas durante las entrevistas realizadas.

El estigma y la discriminación hacia las personas que viven con VIH son universales, se producen en nuestra sociedad y en todas las sociedades del mundo. Como se verá más adelante, en el análisis de las entrevistas, los motivos que provocan el estigma y la discriminación son varios y por mencionar algunos son, el desconocimiento sobre el propio virus y sus vías de transmisión, los prejuicios establecidos por la sociedad, las informaciones de los medios de comunicación sobre el VIH/SIDA o los miedos sociales sobre la sexualidad o el consumo de drogas intravenosas, entre otros.

Las personas que viven con VIH han sufrido dinámicas y procesos de discriminación desde los primeros casos de VIH/SIDA, y hoy en día siguen sufriendo diferentes situaciones de estigma y discriminación en todos los ámbitos de su vida. Por ello desde el momento del diagnóstico del VIH+ la vida de estas personas cambia considerablemente.

Como se ha expuesto en el marco teórico, según Peter Aggleton (2011) se pueden identificar al menos cuatro ejes principales que han estado presentes en todos los países y culturas y han fomentado el estigma y los procesos de discriminación hacia personas con VIH. Estos ejes son el estigma relacionado con la sexualidad, el género, la raza o la etnia y la pobreza o marginalidad económica. A lo largo del análisis se podrá comprobar que el discurso de las personas entrevistadas coincide con estos ejes. Por lo tanto, se puede decir que el VIH es complejo y heterogéneo y engloba estigmas superpuestos en diferentes situaciones.

A través de la realización de las entrevistas y con el siguiente análisis, se pretende en primer lugar, conocer las dificultades y necesidades sociales que surgen de las vivencias y experiencias de estigma y discriminación y estigma de las personas que viven con VIH. En segundo lugar, se van a exponer y analizar las estrategias de afrontamiento que han desarrollado y desarrollan ante situaciones de experiencias de estigma y discriminación por motivo del VIH. En tercer lugar, a través de las aportaciones de las personas entrevistadas, se

analiza qué falla en nuestra sociedad para que una parte de ésta continúe discriminando por motivo del VIH.

4.1 Vivencias y experiencias de estigma y discriminación que conlleva vivir con VIH.

4.1.1 Origen motivos discriminación

Un objetivo de este trabajo consiste en identificar situaciones y experiencias de estigma y discriminación vividas por personas con VIH en diferentes ámbitos de la vida. De las cuatro personas entrevistadas, las cuatro han vivido alguna vez en su vida o más de una vez estas situaciones y experiencias en diferentes ámbitos.

“Ni yo que sé, pues a los padres de los hijos que son compañeros con tu hijo o mil historias que nunca vas a...ni en los trabajos desde luego, exteriorizar, porque a la hora de la verdad sí que hay estigma y sí que hay muchos miedos y... dicen que mucha información; sí, pero, la gente sigue haciendo preguntas de hace 20 años...” (Entrevista 3)

Como se ha explicado en el marco teórico, desde el comienzo del VIH y detección y visibilidad de los primeros casos de SIDA a lo largo de la década de los 80, se fundamentaron una serie de creencias erróneas acerca del origen del VIH, prejuicios que como se puede observar a través de las entrevistas, hoy en día perduran en nuestra sociedad y legitiman y refuerzan el estigma y la discriminación hacia personas con VIH. Según los diferentes testimonios, parece ser que la sociedad continúa creyendo que existen grupos de riesgo y no prácticas de riesgo.

La infección de VIH ha estado fuertemente vinculada a la sexualidad, o, mejor dicho, a prácticas sexuales e identidades sexuales que no cumplen con los patrones hegemónicos existentes. Asimismo, se ha vinculado a conductas sexuales que según las normas de género impuestas por el sistema patriarcal son inapropiadas.

“Influyen muchísimo porque además lo han mezclado muy bien con lo que es el homosexual, con lo que es el yonqui, la prostitución...entonces un poco pues ahí está la cosa.” (Entrevista 4)

También se ha asociado con la raza o la etnia debido a los mitos del origen del VIH en África.

“Nunca es una imagen que digas no va ligada con los negritos en África, no va ligada con esto...es que no.” (Entrevista 3)

Por último, la sociedad cree y asocia que las personas de clase social baja que cuenta con escasos recursos económicos, son más propensas a tener el VIH y a transmitirlo. Todos estos mitos además se fomentan a través de los medios de comunicación y las campañas o anuncios publicitarios que realizan e influyen obviamente en la sociedad.

“O sea que la gente se aparte un poquito sí, la gente se aparta. Si los veo cómo han estado, pues en la plaza tiraos bebiendo...la gente les rehúye. No saben que lo tienes, pero se lo pueden imaginar. Ya solo te desprecian por estar ahí tirao.” (Entrevista 1)

4.2 Ejemplos situaciones discriminación

Las cuatro personas entrevistadas narran ejemplos de experiencias de discriminación en diferentes ámbitos sociales. Según el informe FIPSE “Discriminación y VIH/SIDA” (2005), todavía existen diferentes ámbitos en los cuáles se manifiesta la existencia de discriminación arbitraria.

4.2.1 Ámbito laboral

Uno de estos ámbitos es el laboral. A lo largo de las entrevistas, se han narrado experiencias de discriminación en el trabajo, tanto experiencias propias como de otras personas con VIH que conocen. Incluso una de las mujeres entrevistadas fue despedida de manera impropia de su puesto de trabajo al cuidado de unos niños, por motivo del VIH.

“Trabajadores que no querían compartir el baño en una fábrica, porque había una persona que sabían que tenía el virus e iba al baño, entonces todo eso pues estaba muy latente ¿no?” (Entrevista 2)

“En el ámbito laboral en el momento que se han enterado me echaron de un trabajo. Eso hace tiempo. Sí. Me despidieron... hubo una enfermera que le dijo a la persona con la que yo trabajaba que era otra enfermera.” (Entrevista 4)

Como se ha descrito en el marco teórico y según el informe FIPSE “Integración laboral de las personas con VIH” (2009) no existe ninguna legislación concreta y específica sobre las personas que viven con VIH/SIDA y no existe la exigencia legal de tener que comunicar la condición de seropositividad. Por consiguiente, estas personas tienen los mismos derechos y deberes que el resto de la ciudadanía y el Estatuto de los Trabajadores (2001) recoge el principio del derecho al trabajo. Por lo tanto, en ningún caso está justificado el despido y se plasma un claro ejemplo de discriminación directa.

4.2.2 *Ámbito sanitario*

En el ámbito sanitario también se producen situaciones de estigma y discriminación hacia personas que viven con VIH. Solamente las mujeres entrevistadas han relatado vivencias propias de discriminación en este ámbito. A través de uno de los testimonios se puede observar cómo se vulnera el derecho a la confidencialidad del estado serológico respecto al VIH.

“En un centro de rehabilitación en Andalucía, y cuando nos llevaban al hospital, pues eso lo típico, cada mes o lo que sea tus analíticas y eso, nos llevaban, te ponían un punto rojo bien grande en el papel. Como tú estás en una sala, como puede ser aquí de extracción, y todo el mundo está con ese papel, pues los que éramos VIH teníamos un puntaco que se veía, vamos no le faltaba más que la luz de neón.” (Entrevista 3)

Mediante otro de los testimonios se puede concluir que a la persona que vive con VIH se le ha tratado de manera diferente por razón del estado serológico respecto al VIH mediante el aislamiento, fomentando el sentimiento de rechazo social.

“En el embarazo, en los tratamientos, en gente que ha tenido que ha estado que te han aislado. Te han aislado y te han dejado la última pa

lavar y eso entre nosotras ha pasado en Virgen del Camino.” (Entrevista 4)

4.2.3 *Ámbito familiar*

A lo largo de todos los testimonios solamente se ha expresado un ejemplo de discriminación en el ámbito familiar, y este ejemplo no es propio de ninguna de las personas entrevistadas, sino de una persona conocida por una de ellas.

“Su familia lo echaba de casa cada vez que venía de Madrid el otro, y le ponían cubiertos de plástico de usar y tirar reciclables, y ahí he visto yo de la propia familia.” (Entrevista 1)

4.2.4 *Ámbito relaciones sociales y sexuales*

En el ámbito de las relaciones personales y amistades, y retomando el estudio, expuesto en el marco teórico, “Creencias y actitudes de la población española hacia las personas con VIH” realizado por SEISIDA (2010) se muestra que un porcentaje importante de la población se podría sentir en una situación incómoda ante la presencia de una persona que tiene VIH y asimismo podría intentar evitar algún tipo de contacto con ella. A través de las entrevistas se puede observar que la sociedad discrimina de diferentes maneras a las personas con VIH y se presentan situaciones de discriminación que se recogen en dicho estudio mencionado. Así mismo, una persona con VIH puede ver reducidas sus redes sociales de apoyo, así como sus vías de participación social por motivo de la discriminación.

Las cuatro personas entrevistadas narran experiencias de estigma y discriminación en este ámbito en las relaciones personales y sexuales. Expresan que han sufrido actitudes y comportamientos de rechazo social por tener VIH tanto de manera directa, a través de reproches o incluso comportamientos ilegales como el robo de cartas, vulnerado el derecho de la confidencialidad y del respeto. O de manera indirecta mediante miradas, actitudes, comportamientos, etc.

“Hombre te lo reprochan ¿no? Estas con una mujer y a veces pues te lo echan en cara ¿no? Que me he acostado contigo teniendo esto y tal ¿no?”

Pero chica ya sabes lo que tenía ¿no? Cuando te has acostado conmigo ya sabes lo que tenía.” (Entrevista 1)

“Sí bueno, cuando notas que alguien puede saber que...rumores de que éste tiene...de que éste no tiene... pues notas...notas comportamientos pues...gente que te puede dar la espalda en un momento dado, no quiere compartir contigo... o tomar algo contigo, o no sé, notabas en ciertos momentos de mi vida notaba eso ¿no?, sobre todo al principio que había más desconocimiento también y eso sí.” (Entrevista 2)

“De hecho, me pasó con una vecina hace años, que me cogía las cartas. He tenido que cambiar dirección, me consta que a otra gente le ha pasado. Yo pensaba, esta vecina que está un poco colgada.” (Entrevista 4)

4.3 Dificultades y necesidades sociales

Otro de los objetivos que se ha planteado anteriormente, es reconocer las dificultades y necesidades sociales derivadas de las experiencias de discriminación por VIH. El VIH influye en todos los ámbitos de la vida y por ello, las dificultades y necesidades sociales que surgen son diversas y variadas.

“Pues en la relación de pareja, sobre todo. En la relación con la gente, mi trabajo, es que es en todo. En todos mis ámbitos de mi vida tiene algo que ver.” (Entrevista 3)

Los cuatro testimonios recogidos relatan que desde el diagnóstico del VIH+ y por las experiencias de estigma y discriminación, a lo largo de su vida con el VIH, han tenido diferentes dificultades y necesidades sociales en todos los ámbitos de su vida.

4.3.1 Dificultades

Una dificultad importante a destacar es la carga personal y psicológica de tener VIH, así como el miedo de transmitir el VIH a otra persona.

“Pues sí, continuamente peleas de autoestima y peleas personales, psicológicas y peleas en el entorno y reales y de denuncias y de todo”.
(Entrevista 4)

“Me preocuparía si se hubiera contagiado la persona con la que he estado, por mí. Yo soy consciente de...cuando estoy con una mujer, se lo que tengo en la cabeza. Y cuando estoy...eso, a mí me deprime mucho.”

(Entrevista 1)

Además, es de reseñar que hoy en día todavía sigue existiendo y reproduciéndose el discurso de culpabilidad por tener VIH por parte de la sociedad. Por ello estas personas han desarrollado sentimientos de culpa e incluso de vergüenza por tener VIH.

“Existe todavía aquello de que se lo merece, es castigo divino, se han portado mal, entonces eso pues, digamos esa manera de ver las cosas tan culpabilizadora y así pues no sé, yo creo que todavía existe.”

(Entrevista 2)

“No porque te sientes igual un poco avergonzado, no te lo preguntan y ya está y no...si no es con confianza no dices nada.” (Entrevista 1)

Las cuatro personas son conscientes de que tienen el VIH y se consideran enfermas y es por ello que en todos los testimonios ha surgido la comparación del VIH con el cáncer con respecto a cómo lo ve la sociedad y cómo crea diferencias entre las dos enfermedades. Mientras la sociedad no culpabiliza a las personas con cáncer porque es una enfermedad genética. Si culpabiliza a las personas con VIH ya que es una enfermedad que se transmite.

“Porque de un enfermo de cáncer nunca van a pensar así, pero, sin embargo, una persona con VIH, no se ve igual.” (Entrevista 3)

4.3.2 Necesidades sociales

Ante estas dificultades, en la década de los 80, surge la necesidad de los grupos de apoyo. Desde la asociación Sare Elkartea se crearon esos grupos que han funcionado y siguen funcionando de manera satisfactoria hasta la actualidad. Los grupos de ayuda mutua tienen un papel importante para las personas con VIH porque a través de ellos se puede facilitar e intercambiar información sobre el VIH, además es un espacio de confianza donde surge apoyo emocional entre sus miembros y se pueden crear vínculos entre los miembros. Además de los grupos de ayuda mutua, también se creó en el año 2002 el Observatorio de

Derechos Humanos en el cual participó como educador social uno de los hombres entrevistados.

“En SARE, por ejemplo, surgieron los primeros grupos de auto apoyo y los primeros apoyos en los hospitales eran muy duros, porque no salía casi nadie palante. Pues sí, indudablemente los grupos de apoyo estaban muy concurridos. Porque había diagnósticos nuevos todos los días, así como había también pues malas noticias, pues no paraban, era un goteo continuo. Entonces bueno, la unión también lo que hacía que el dolor que sentías y todo eso pues se hacía más llevadero. Ya dejabas de estar solo ¿no?” (Entrevista 2)

“De hecho, pues, surgió el Observatorio de Derechos Humanos y en el ámbito laboral también pues se propiciaba el romper los tabúes, los miedos...pues claro que el desconocimiento pues puede hacer mucho daño” (Entrevista 2)

Otra necesidad de vital importancia ante el estigma y la discriminación por el VIH es el apoyo del entorno familiar y del entorno de las relaciones personales.

“Pues también hay cosas muy bonitas y luego pues en medio de mis entornos hemos descubierto, nos hemos apoyado, nos seguimos apoyando entonces tenemos un mundo ahí que es muy interesante y muy bonito y muy de emociones.” (Entrevista 4)

4.4 Estrategias de afrontamiento

Como consecuencia de todo lo analizado y expuesto hasta y de las experiencias de estigma y discriminación, las personas con VIH desarrollan y utilizan estrategias de afrontamiento frente a esas situaciones lo cual coincide con otro de los objetivos que se quieren alcanzar, que consiste en poder averiguar las estrategias de afrontamiento que hombres y mujeres desarrolla frente al estigma y la discriminación.

4.4.1 Ocultamiento

A través de las entrevistas se ha observado que las cuatro personas han utilizado y utilizan la estrategia de ocultamiento casi de manera exclusiva. El motivo de

ocultar su vivencia con el VIH es el miedo a sufrir más situaciones de discriminación hacia ellos mismos y ellas mismas, como hacia su entorno familiar.

“Ocultarlo lo tenemos que ocultar porque si no nos discriminan más.”
(Entrevista 4)

“Cuando te echan en cara sea una persona conocida o una que no sabe, pues mira. Pues por eso no lo tienes que decir, muchas veces... te lo callas y ya está.” (Entrevista 1)

“O sea, al final Iruña es un pañuelo pues eso. Y la gente luego es mala y algunos lo cogen bien, pero otros pues te hacen eso, como en plan del vacío, la apestada, y hay mucha gente así y yo pues por protegerme a mí y a mi gente.” (Entrevista 3)

“No porque te sientes igual un poco avergonzado, no te lo preguntan y ya está y no...si no es con confianza no dices nada.” (Entrevista 1)

Las cuatro personas coinciden en que para poder contar que viven con el VIH deben de tener con esa persona un vínculo de unión muy fuerte basado en una relación de confianza, ya que así pueden asegurar que les van a aceptar y respetar como personas, y no van a ser juzgadas ni culpabilizadas por tener el VIH.

“No...y porque tampoco lo digo, no vas diciendo que tienes, o sea para decirle a una persona que tienes es mucha confianza.” (Entrevista 1)

“Con la familia por ejemplo era tener miedo a...a que se disgustaran, a que lo pasarían mal, sobre todo la madre y entonces lo llevé solo mucho tiempo y bastante mal ya te digo...en estado de shock diría yo. Y llevaba conductas incluso pues de que no me cuidaba, que bebía, de que...autodestructivas diría yo incluso.” (Entrevista 2)

“Yo solo se lo cuento a quien para mí es muy importante, tengo esa confianza, sé que me aceptan cómo soy, me ven como a otra persona normal, que es lo que espero que haría todo el mundo, pero como hoy por hoy el mundo no está preparado pa eso, no puedes ir así por la vida.”
(Entrevista 3)

“Esta compañera mía de trabajo no sabía que yo era portadora...yo estaba trabajando en porcelanas en una fábrica.” (Entrevista 4)

4.4.2 Visibilización

Solamente un hombre de las personas entrevistadas ha manifestado públicamente su vivencia con el VIH, después de llevar muchos años de diagnóstico. Se puede considerar que el hecho de hacer pública su vivencia con el VIH, utilizando un medio con tanta repercusión en la sociedad como son los medios de comunicación, es otra estrategia de afrontamiento del estigma y la discriminación totalmente opuesta a la estrategia de ocultamiento. La estrategia de visibilización se puede llevar a cabo una vez que se asimila la vivencia con el VIH y se pierde el miedo, en cierta manera, de la reacción del resto de la sociedad. Además, esta cuestión no solamente favorece a la persona que sale en los medios si no que, de manera indirecta, ayuda al resto de personas que viven con VIH, visibilizando y normalizando la vivencia del virus en nuestra sociedad.

“Sí bueno, hay mucha gente que todavía no lo ha manifestado, lo sigue llevando oculto. Se lo dirá a las parejas o amigos o familiares íntimos que ya lo saben y ya está, pero no es algo que se haga público, como si tienes un cáncer. Yo he llegado a salir también en medios y tal y bueno son decisiones que tomas pues una vez que lo tienes asimilado.” (Entrevista 2)

Sin embargo, cuando fue a realizarse la prueba de detección de VIH también lo llevo oculto por el estigma que conlleva la posibilidad de tener VIH y después del diagnóstico de VIH+ también lo ocultó.

“Yo, concretamente, yo me la hice, creo que sin decir nada. Luego ya una vez me la hice pues al amigo más cercano o así le comenté, pero a nadie más...a nadie más.” (Entrevista 2)

4.5 Propuestas de intervención

Una vez analizadas las estrategias de afrontamiento utilizadas por las personas con VIH, en relación con el último objetivo, que se trata de plantear y diseñar

alguna medida de prevención que ayude a fomentar la no discriminación y el principio de igualdad favoreciendo actitudes de empatía, equidad y respeto, y tras la recogida de los cuatros testimonios se puede analizar que el tema del VIH ha pasado de “moda” y además se muestra a través de los medios de comunicación desde un enfoque negativo y pesimista en comparación con otras enfermedades. Como se ha repetido en varias ocasiones a lo largo del trabajo, los medios de comunicación son un factor clave de la socialización de las personas y por ello tienen mucha influencia en la sociedad y como consecuencia en la discriminación.

“Yo creo que hubo unos años que se hacían artículos más extensos y se hablaba del tema, pero ahora hace mucho tiempo que no se oye nada así, serio o sea te quiero decir que sale en las noticias que hay casos, que han aumentado que han disminuido o que hay más medicación, hay menos muertes o que hay... pero historias de vida de gente que hable de esto, no hay como antes”. (Entrevista 2)

“Y luego pues eso, campañas como ponen en la tele tampoco...un poco más enfocado al sentimiento del enfermo. O sea, del estigma que tenemos, y pues no sé, unas campañas un poquito más alegres y más...no tan lloronas y tan oscuras y tan terroríficas. Pues como te sacan los de cáncer en el hospital con el pañuelito, y luego se les ve en el campo y tal. Pues nosotros somos igual”. (Entrevista 3)

Las personas entrevistadas coinciden en cuáles son los motivos por los cuales las personas discriminan y coinciden en lo que consideran que falla en nuestra sociedad para que todavía existan procesos de discriminación hacia personas que viven con VIH. Mediante el análisis de los discursos se ha observado que creen que la información existe, pero falla el modo de transmitirla. Hacen hincapié en la importancia de la educación y más concretamente de la educación sexual, y además esta educación sexual debe empezar en edades tempranas para fomentar la prevención y la no discriminación.

“Pues uno es el miedo, otro la desinformación, otro los medios de comunicación. Influyen muchísimo porque además lo han mezclado muy bien con lo que es el homosexual, con lo que es el yonqui, la

prostitución...entonces un poco pues ahí está la cosa. Y la falta de educación sexual eso igual lo ponemos el primero. Eso no sabría ya cómo poner en orden, pero están todos ahí.” (Entrevista 4)

“Yo ya te habrán comentado, trabajo en un colegio, los de sexto y quinto, alguna vez que ha salido el tema de sexualidad, me salieron preguntando qué es el sida.” (Entrevista 3)

“Pues desde luego información hay, pero más y más en tempranas edades que les enseñen ya lo qué es, cómo se puede evitar, cómo se contagia, todo un poquito. Pero que lo chavales y las chavalas, pa cuando se hagan pre adolescentes ya tengan una pequeña idea de lo que hay en el mundo.” (Entrevista 3)

“La prevención siempre. Es que la prevención siempre. Pero no podemos llegar a decir tu primera relación tiene que ser con preservativo si previamente no hemos hecho una educación de decir a ver cómo, cómo llegas a esto. Hay que ir poco a poco y saber que no estás haciendo algo sucio.” (Entrevista 4).

A través del análisis realizado sobre la información proporcionada por las personas entrevistadas, mediante sus testimonios, se observa la necesidad de plantear el diseño de una propuesta de intervención desde la profesión de Trabajo Social, que contribuya a mejorar la situación social de las personas que viven con VIH y a disminuir las experiencias de estigma y discriminación hacia este colectivo. En el siguiente apartado se expone el diseño de la propuesta.

5. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

5.1 Introducción

En el siguiente apartado, se va a plantear el diseño de una propuesta de intervención desde la profesión de Trabajo Social, que ayude a mejorar la situación social de las personas que viven con VIH, a través de la cual se fomente la no discriminación y el principio de igualdad favoreciendo actitudes de empatía, equidad y respeto.

En primer lugar, se van a exponer las razones que han motivado el planteamiento de esta propuesta, mostrando algunos ejemplos de las intervenciones y servicios que se ofrecen actualmente en Pamplona, en relación a la educación sexual, la información sobre el VIH y el fomento de la no discriminación hacia personas que viven con VIH.

Seguidamente se plantean los objetivos que se pretenden alcanzar a través de la propuesta de intervención y se expone a qué colectivo va dirigida la propuesta. Posteriormente se expone el posible planteamiento del desarrollo de la propuesta a través de diferentes dinámicas y juegos.

5.2 Justificación de la propuesta de intervención

A través de la elaboración del marco teórico, de la realización y análisis de las entrevistas, así como a través del período de prácticas en la asociación SARE-ELKARTEA, se ha detectado que, en Pamplona y Comarca, se trabaja el tema de la educación afectivo sexual en la educación secundaria obligatoria y de manera menos relevante en la educación primaria. Además, en la educación primaria, se vincula la educación sexual solamente con la biología, dejando de lado otros aspectos importantes como la vivencia de la sexualidad desde un enfoque positivo, el respeto a la diversidad etc. Así mismo, existen diferentes servicios en los cuáles se trabaja la educación sexual, sin embargo, exceptuando un ejemplo que se mostrará a continuación, no se trata el tema de VIH ni la no discriminación hacia el colectivo de personas que viven con VIH.

Desde SARE-ELKARTEA, desde finales del año 2015, se lleva a cabo la campaña “Sal de dudas”. Esta campaña tiene una duración de un año, y consiste en una

aplicación para dispositivos móviles, así como una exposición de arte compuesta por 25 contenedores de vidrio cedidos por la Mancomunidad de la Comarca de Pamplona, en la que más de 60 artistas han participado, involucrando reciclaje, arte contemporáneo y salud. Estas piezas de arte forman un recorrido artístico por el centro de Pamplona y sus alrededores.

A raíz de esta campaña, desde SARE, se ofrece el servicio de visitas escolares guiadas realizando un recorrido por determinados contenedores seleccionados, con el objetivo de trabajar la educación afectivo sexual y la prevención del VIH. Además, se intenta fomentar actitudes de respeto y no discriminación hacia la diversidad y hacia las personas que viven con VIH. En las visitas guiadas realizadas, yo he participado como guía explicando los contenedores y tratando diferentes temas como la sexualidad, la orientación sexual, la diversidad, el respeto etc. Estas visitas guiadas se adaptan al currículum escolar y a la edad del alumnado. El único inconveniente de esta campaña es que su duración es limitada y por ello se quiere plantear otra propuesta de duración ilimitada.

Existen otros servicios que se ofrecen en Navarra, así como en Pamplona, en los cuales se trabaja la educación sexual. El Gobierno de Navarra, mediante el Instituto Navarro de la Juventud ofrece un servicio con el cual pretende ofrecer información y educación sexual para jóvenes y adolescentes de Navarra con la finalidad de favorecer la autonomía en la toma de decisiones responsables como hombres y mujeres. Aunque este servicio va dirigido a población joven y adolescente, la edad del perfil al cual va dirigido es de 14 a 30 años. Por ello se observa que se olvida a los niños y las niñas de edades inferiores y, por lo tanto, se olvida la intervención en la educación primaria. Además, se trata de manera superficial el tema del VIH.

También existe un programa comunitario sobre juventud y sexualidad llamado Gozamenez-Con Mucho Gusto formado por diferentes asociaciones y entidades como por ejemplo Hegoak o Sare Elkarteá entre otras, desde el cual se trabaja el concepto de sexualidad desde una visión positiva, integral, plural, integradora y abierta, que se aleje de reduccionismos y apueste por la diversidad y el desarrollo global de las personas. Sin embargo, no se trata de manera directa el tema del VIH y aunque está dirigido a todas las edades desde

la educación infantil, en la práctica se realizan más intervenciones con los y las jóvenes de educación secundaria y grados medios y superiores.

A raíz de investigar desde la asociación Sare Elkartea, sobre cómo se implanta y enseña la educación sexual en algunas escuelas de Pamplona y sobre la importancia que le dan al tema del VIH, se ha concluido que por un lado existen servicios que ofrecen información sobre educación sexual pero no llega al colectivo de la educación primaria o llega de manera escasa y por otro lado la educación sexual que se enseña en primaria se vincula en su totalidad con la biología y se olvidan aspectos tan importantes como proporcionar información sobre el VIH, y fomentar a través de esta información actitudes de respeto y no discriminación.

Se considera importante trabajar con el colectivo de niños y niñas de educación primaria porque las actitudes discriminatorias son aprendidas. Los niños y niñas desde una edad temprana comienzan a incorporar opiniones y actitudes de discriminación hacia diferentes grupos sociales que son rechazados y excluidos por la sociedad, como son las personas que viven con VIH. Además, la discriminación es una forma de violencia y de vulneración de los derechos humanos. Las actitudes de discriminación se pueden sustentar en ideas de superioridad sobre determinados grupos, así como en la falta de información.

En el espacio escolar se produce y reproduce el aprendizaje de actitudes de discriminación y por ello es necesario adoptar las medidas formativas que permitan generar experiencias que tengan como fin fomentar relaciones inclusivas y respetuosas, que defiendan la dignidad de las personas y los derechos humanos (Ministerio de Educación República de Chile, 2013).

Es necesario abordar el tema de la sexualidad y del VIH con naturalidad para poder formar a las futuras generaciones en valores como la libertad de decisión, el respeto a las demás personas y a la diversidad. Es importante la educación en igualdad y la eliminación de tabúes.

Por ello se cree necesario plantear una propuesta de intervención a través de la cual se trabaje la educación sexual y se proporcione información sobre el VIH, fomentando la no discriminación hacia las personas que viven con VIH, en el 3º ciclo de educación primaria.

5.3 Objetivos

1. Facilitar información clara y sencilla sobre la infección por el VIH/SIDA y los mecanismos de transmisión y prevención.
2. Promover la familiarización con el preservativo para garantizar su futuro uso.
3. Desmentir los miedos y mitos sobre el VIH en cuanto a las vías de transmisión y los grupos de riesgo.
4. Fomentar actitudes de respeto y no discriminación hacia personas seropositivas o enfermas de SIDA.

5.4 Población destinataria

Las personas destinatarias de la propuesta de intervención son los niños y niñas que cursan 5º y 6º de primaria ya que se considera necesario el papel de la profesión de Trabajo Social en el sistema educativo.

5.5 Diseño del desarrollo de la propuesta

Los temas a tratar a lo largo de la propuesta se trabajarán a través de dinámicas y juegos, con la finalidad de que los niños y las niñas puedan participar de manera activa y expresar sus dudas, miedos y mitos, sin olvidarnos de incluir la perspectiva de género.

La propuesta de intervención se divide en dos bloques. Por un lado, se pretende transmitir información sobre el VIH/SIDA y, por otro lado, se quieren realizar dinámicas a través de las cuales se fomenten actitudes de empatía y no discriminación hacia personas con VIH. A continuación, se muestra un cuadro en el que se presentan los dos bloques y los temas a tratar en cada uno de ellos.

Tabla 6. Bloques de contenido de la propuesta de intervención

INFORMACIÓN VIH	NO DISCRIMINACIÓN
1. ¿Qué es el VIH?	1. Dinámica “Juego de los diferentes puntos de vista”
2. Vías de transmisión	2. Dinámica “Juego de los carteles”
3. Prevención del VIH	3. Dinámica “Juego: diferentes amigos y diferentes reacciones”.
4. Mitos del VIH	

Fuente: Elaboración propia

En el primer bloque se pretende transmitir información sobre el VIH/SIDA, con la finalidad de que los niños y niñas tenga un conocimiento básico sobre el VIH/SIDA, fomentando la prevención de nuevos diagnósticos de VIH+ en un futuro. Además, en este bloque se quiere conseguir a través de la información proporcionada, desmentir los mitos sobre los grupos de riesgo y las vías de transmisión. La información transmitida se realizará de manera dinámica, promoviendo la participación de los niños y las niñas. Además, se plantea la posibilidad de reproducir un video de dibujos animados, a través del cual se proporciona de manera clara y sencilla, información sobre el VIH. A continuación, se presenta el enlace para acceder al video:

<http://coleccion.educ.ar/coleccion/CD8/contenidos/preventoons/pop-up/pop2w.htm>



Figura 1. Captura de imagen del vídeo educativo sobre el VIH

En el segundo bloque, se pretende realizar tres dinámicas con la finalidad de fomentar actitudes de empatía y no discriminación. Estas tres dinámicas son propuestas desde la Fundación Huésped en acción contra el sida (<https://www.huesped.org.ar>). A través de las dos primeras dinámicas se pretende trabajar el concepto general de discriminación, vinculándolo con la discriminación a las personas que viven con VIH. La tercera dinámica se centra en casos de personas que viven con VIH. A continuación, se presentan 3 tablas que recogen el proceso de las dinámicas.

Tabla 7. Desarrollo de la dinámica “Juego de los diferentes puntos de vista”**Dinámica “Juego de los diferentes puntos de vista”**

1. Sentarse formando un círculo entre todos y todas y mostrar a los niños y las niñas un cartel con el siguiente dibujo:
 - a. Preguntarles qué ven: la letra M, la letra E, el número 3 etc.
2. Finalizar hablando sobre cómo cada persona interpreta de manera diferente según el lugar desde donde se mire, y qué les parece que tiene que ver esto con el concepto de discriminación.



Fuente: Elaboración propia

Tabla 8. Desarrollo de la dinámica “Juego de los carteles”**Dinámica “Juego de los carteles”**

1. Trabajar con la clase un role playing.
2. Asignar a los niños y niñas diferentes roles de personas pertenecientes a grupos y minorías que viven situaciones de discriminación.
3. El rol que se haya asignado se les colocará en un cartel colado en su espalda, de manera que ellos y ellas no lo conocen:
 - a. Soy ecuatoriano
 - b. Vivo con VIH
 - c. Soy indígena
 - d. Soy de África
 - e. Soy homosexual etc.
4. Indicar a los niños y niñas que se relacionen unos con otros e interactúen, tratando al otro según qué “es”, es decir según el rol que le adjudica el cartel que tiene en la espalda.
5. Cada niño y niña deberá adivinar qué dice el cartel de su espalda.
6. Cerrar la actividad conversando entre todos y todas sobre cómo se sintieron tratados cuando tenían el cartel en la espalda y vinculándolo a la situación de vivir con VIH.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 8. Desarrollo de la dinámica “Juego: diferentes amigxs y diferentes reacciones

Dinámica “Juego: diferentes amigos y diferentes reacciones

1. Trabajar en grupos pequeños que los niños y las niñas improvisen una escena sobre la siguiente situación: Una persona de las participantes cuenta a sus amigos y amigas que vive con VIH y ellos y ellas deben dramatizar de manera improvisada diferentes reacciones.
 2. Analizar las diferentes reacciones ante esta situación
-

Fuente: Elaboración propia

Por lo tanto, a través de los dos bloques se pretende trabajar la prevención en sexualidad, así como en la discriminación. Si se consigue acercar y transmitir la información a este colectivo, se prevé que disminuirán las futuras situaciones de discriminación hacia personas con VIH.

Una función clave en la intervención de la profesión de trabajo social es la prevención. Es relevante contribuir a la prevención en la realidad en la que se interviene para evitar la aparición de problemas sociales o reducir el riesgo de empeoramiento o cronificación. Además, desde el trabajo social se debe ejercer una función promocional y educativa a través de capacitar a las personas mediante diversas herramientas, para la toma de decisiones y la asunción de responsabilidades.

La tendencia de estos últimos años del aumento de transmisión del VIH mediante prácticas sexuales tanto entre personas heterosexuales como homosexuales, así como las experiencias y situaciones de discriminación por el motivo del VIH, pone de manifiesto la importancia de la educación afectivo sexual desde edades tempranas con el objetivo de mejorar la salud sexual, reducir nuevos diagnósticos de VIH+ así como futuras situaciones de estigma y discriminación.

CONCLUSIONES Y CUESTIONES ABIERTAS

La pandemia del Virus de la Inmunodeficiencia Humana todavía no está erradicada y continúa siendo una potencial causa de muerte en el mundo. Según ONUSIDA (2015), aproximadamente 36,9 millones de personas vivían con VIH en el año 2014 en todo el mundo y en España según el Área de Vigilancia de VIH y Comportamientos de Riesgo (2015), entre 130.000 y 160.000 personas viven con el VIH. Además, no está garantizado el acceso universal al tratamiento retroviral a todas las personas afectadas que lo necesiten, aunque en España sí lo está, y por ello, combatir el VIH/SIDA sigue siendo uno de los Objetivos de Desarrollo del Milenio de la Organización de Naciones Unidas.

A través de la realización del trabajo, se ha podido concluir que hoy en día todavía el VIH y el SIDA siguen siendo un problema social con una gran trascendencia a todos los niveles.

Mediante el análisis de las entrevistas, se ha podido mostrar que actualmente, todavía existen diferentes mitos consolidados en la sociedad sobre las vías de transmisión del VIH. Como por ejemplo que se puede transmitir a través de un beso por la saliva o a través del sudor. Además, a través de los testimonios analizados, se observa que las personas que viven con VIH/SIDA llevan la carga del estigma y han experimentado y experimentan situaciones de estigma y discriminación en todos los ámbitos sociales de la vida y esa discriminación ha sido ejercida de diferentes formas.

El origen y visibilización de los primeros casos de VIH/SIDA son una cuestión clave en el estigma y la discriminación hacia este colectivo. Como se ha expuesto en el marco teórico, en los inicios de la pandemia, el VIH era conocido como la infección de las 4 H: homosexuales, hemofílicos, haitianos y heroinómanos, ya que los primeros casos coincidían con este perfil. Sin embargo, como se ha expuesto en repetidas ocasiones a lo largo de todo el trabajo, no existen grupos de riesgo si no prácticas de riesgo. Es cierto que los primeros casos coincidían con personas cuya orientación sexual era homosexual, o con personas que tenían problemas con las drogas etc. Sin embargo, todas las personas corremos el riesgo de infectarnos de VIH a través de distintas prácticas de riesgo.

Las personas con VIH desarrollan y ponen en práctica estrategias de afrontamiento ante el estigma y la discriminación, siendo utilizada por excelencia la estrategia de ocultamiento de la vivencia con el virus. Es comprensible, ya que todas las personas tenemos el derecho a proteger todos los aspectos y cuestiones de nuestra vida personal por decisión propia, pero en este caso, lo ocultan por el miedo a sufrir situaciones de discriminación hacia ellas mismas y hacia su entorno familiar o su círculo de amistades. Incluso a través de uno de los testimonios hemos podido observar que se oculta también el hecho de querer realizarse la prueba de detección de VIH por el miedo a que la personas que le conozcan puedan pensar que igual tiene VIH. Por este motivo, las pruebas que se realizan son anónimas y confidenciales. Una cuestión clave de esta estrategia es la necesidad de establecer una relación de confianza con una persona en la cual se cree un clima de seguridad y confidencialidad, para poder contar de manera abierta y segura que viven con el VIH y así mismo asegurarse de cierta manera que la otra persona le va a respetar y no la va a juzgar por ese motivo.

No obstante, se ha podido mostrar que existe otra estrategia totalmente opuesta al ocultamiento, la cual es la visibilización a través de los medios de comunicación de la vivencia del VIH. Esta estrategia parece ser que se lleva a cabo una vez que la persona con VIH asimila su vivencia con el virus y pierde el miedo ante las posibles situaciones de estigma y discriminación que puede sufrir al revelar que vive con el VIH. Así mismo, esta cuestión favorece a la persona que sale en los medios y además de manera indirecta ayuda al resto de personas que viven con VIH, visibilizando y normalizando la vivencia del virus.

Estas dos estrategias de afrontamiento producen consecuencias diferentes en las personas que viven con VIH. Debido al ocultamiento, la personas con VIH pueden tener baja autoestima, desarrollar sentimientos de vergüenza y culpabilidad y llevar una carga personal. Sin embargo, mediante la estrategia de visibilización, en las personas con VIH esa carga personal puede desaparecer, así como la autoestima sube y por consiguiente su calidad de vida puede mejorar.

Es importante mencionar que, a través de la realización de la investigación, no se muestran diferencias entre hombres seropositivos y mujeres seropositivas en cuanto a la experiencia de situaciones de discriminación. Sin embargo, cabe destacar que en el ámbito sanitario las mujeres han sufrido discriminación y conocen ejemplos de otras mujeres, que por el motivo de embarazo y ser mujeres seropositivas se han producido actitudes y actos de discriminación. Con esto no se quiere decir que no existan diferencias de género en la vivencia del VIH y dentro del estigma y la discriminación hacia personas con VIH, si no que no se han encontrado estas diferencias a través de los testimonios de las personas entrevistadas.

Con todos los aspectos expuestos hasta el momento se puede concluir que, aunque existe abundante información sobre diferentes cuestiones sobre el VIH/SIDA, coexiste el desconocimiento por parte de la sociedad y ello provoca miedo al otro, al diferente y surgen dinámicas de discriminación.

Por ello, no solamente es importante que exista información accesible para toda la sociedad sobre el VIH/SIDA, también es igual de necesario acercar esa información a la sociedad de maneras diferentes, ya sea mediante campañas de sensibilización, los medios de comunicación o como se plantea en este trabajo, a través de talleres o diseño de intervenciones dirigidas a colectivos específicos. Se podría decir que en la actualidad el VIH/SIDA “ha pasado de moda” como se menciona en las entrevistas, y no se le da la misma importancia y visibilidad que se le daba en años anteriores y que se le da en la actualidad a otras enfermedades.

Así pues, es muy importante que la sociedad posea información completa sobre todos los aspectos del VIH/SIDA, ya que si la sociedad posee esta información puede desmentir los mitos que han sido creados y se puede disminuir el fenómeno de la discriminación hacia las personas que viven con el VIH/SIDA

Otra cuestión de vital importancia es la prevención, en este caso concreto prevención del VIH. Desde la profesión de Trabajo Social y como futuros y futuras profesionales tenemos como labor fomentar la prevención. La prevención debe ser clave en el ejercicio de nuestra profesión. A través de diferentes tipos de intervenciones preventivas se puede detectar el problema

social, diagnosticar cuáles son sus causas, predecir posibles situaciones negativas y por consiguiente diseñar, plantear y llevar a cabo esas intervenciones.

Mediante el proceso de realización de este trabajo se ha podido detectar el problema social, que en este caso es el fenómeno del estigma y la discriminación hacia personas con VIH, se han detectado los motivos de esa discriminación y se ha planteado una propuesta de intervención con el objetivo de proporcionar información sobre el VIH/SIDA para fomentar la prevención del virus y desmentir los mitos existentes, así como para reducir las posibles situaciones negativas de discriminación hacia personas seropositivas o enfermas de SIDA, que pueden surgir en nuestra sociedad, fomentando actitudes de respeto y no discriminación.

La propuesta va dirigida al colectivo del alumnado de 5º y 6º de primaria porque es necesario una educación afectivo sexual desde edades tempranas para garantizar la prevención del VIH y de la discriminación.

Así mismo se quiere reivindicar la figura de los profesionales y las profesionales del Trabajo Social en el sistema educativo. Los y las profesionales de Trabajo Social, son un elemento indispensable para la detección y prevención de diferentes situaciones y problemas sociales en el ámbito educativo. Estas funciones a menudo son ejercidas por las orientadoras u orientadores de las escuelas y tienen formaciones universitarias que no se corresponden en ocasiones con las funciones que realizan llegándose a producir intrusismo laboral. En Navarra existen trabajadoras sociales y trabajadores sociales en diferentes escuelas e institutos, pero no en todos, y desde hace un tiempo ha surgido un debate sobre si es necesario el papel de Trabajo Social en las escuelas.

Las personas que ejercen trabajo social están capacitadas para desarrollar campañas de sensibilización e información a la ciudadanía, además de a otros profesionales del ámbito educativo, así como a los alumnos y las alumnas y a sus respectivas familias. Dentro del sistema educativo pueden realizar intervenciones de prevención y atención a situaciones negativas y problemas sociales. Desde la profesión de Trabajo Social se pueden desarrollar principios

y valores que fomenten la convivencia con el resto de personas, la justicia, así como la cohesión social, impulsando diferentes intervenciones o actividades de movilización con la finalidad de generar cambios de actitud positivos, promocionando el principio de igualdad de oportunidades y de trato y trabajando con los alumnos y las alumnas el “*empowerment*” y la autonomía para promover la capacidad de tomar decisiones propias.

La profesión de Trabajo Social es un elemento indispensable también para el alumnado que pueda tener dificultades y necesidades sociales en su contexto educativo y socio-familiar, y por ello puede ser un profesional de referencia en la mediación para la resolución de conflictos.

El sistema educativo debe de estar formado por equipos multidisciplinares e interdisciplinares en continua coordinación interna, así como externa y el papel de Trabajo Social es clave como elemento de coordinación con las Unidades de Barrio o Servicios Sociales de Base, los Servicios Sanitarios etc.

Desde la profesión de Trabajo Social no se debe olvidar que el sistema educativo forma parte de nuestros campos de intervención y de debe luchar por implantar en todas y cada una de las escuelas la figura del trabajador social o trabajadora social.

ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

Tabla 1. Elementos del estigma	18
Tabla 2. Definición de la discriminación negativa y positiva	20
Tabla 3. Tipos de discriminación	22
Tabla 4. Técnicas de investigación utilizadas según los objetivos	40
Tabla 5. Perfil de las personas que han participado en las entrevistas	42
Tabla 6. Bloques de contenido de la propuesta de intervención	60
Tabla 7. Desarrollo de la dinámica “Juego de los diferentes puntos de vista	62
Tabla 8. Desarrollo de la dinámica “Juego de los carteles”	63
Tabla 9. Desarrollo de la dinámica “Juego: diferentes amigxs y diferentes relaciones	64

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y LEGISLATIVAS

- *Referencias bibliográficas*
 - Aggleton, P. (2011). *Aportaciones de la investigación a la reducción del estigma*. Madrid: Sanz y Torres
 - Aguirrezabal, A. (2010). *Creencias y actitudes de la población española hacia las personas con VIH*. Madrid: Fipse.
 - ALTER. (2014). *Los perfiles de la discriminación en España: Análisis de la Encuesta CIS-3.000. Percepción de la discriminación en España*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. [Disponible en (04/04/2016): <http://www.msssi.gob.es/>]
 - Área de Vigilancia de VIH y Comportamientos de Riesgo (2015). *Vigilancia Epidemiológica del VIH y SIDA en España*. Madrid: ISCIII [Disponible en (28/03/2015): <http://www.msssi.gob.es/>]
 - Comisión Nacional de los Derechos Humanos (2012). *La discriminación y el derecho a la no discriminación*. México: CNDH [Disponible en (23/04/2016): <http://www.cndh.org.mx/>]
 - Crocker, J., Major, B. & Steele, C. Social Stigma. In D. Gilbert & S. Fiske, (1998). *Handbook of Social Psychology*. New York: McGraw-Hill
 - De Bruyn, T. (1999). *HIV/AIDS and discrimination. Stigma and discrimination: Definitions and concepts*. Ottawa: Canadian HIV/AIDS Legal Network and the Canadian AIDS Society.
 - FIPSE. (2005). *Discriminación y VIH/SIDA*. Madrid: Fipse [Disponible en (05/04/2016): <https://fipse.es/>]
 - FIPSE. (2009). *Integración laboral de las personas con VIH*. Madrid: Fipse [Disponible en (05/04/2016): <https://fipse.es/>]
 - Goffman, E. (1970). *Estigma: La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu
 - InfoSida. (2008). *Glosario del VIH/SIDA*. Rockville: Infosida [Disponible en (23/03/2016): <http://www.cesida.org/>]
 - Instituto de Salud Pública de Navarra. (2015). *Boletín de Salud Pública de Navarra*. Pamplona: ISPLN. [Disponible en (28/03/2016): <http://www.navarra.es/>]

- Jones, EE.; Farina, A.; Hastorf, AH.; Markus, H.; Miller, DT.; Scott, RA.(1984). *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*. New York: Freeman
- Meza, M. (2005). *La discriminación laboral en Honduras. El sexo y la edad como factor decisivo*. Honduras: CEDOH. [Disponible en (25/03/2016): <http://www.cedoh.org/>]
- Ministerio de Educación República de Chile. (2013) *Discriminación en el contexto escolar-Orientaciones para promover una escuela inclusiva*. Santiago de Chile: Escuela Segura [Disponible en (14/05/2016): <http://portales.mineduc.cl/>]
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2008-2012). *Plan Multisectorial frente a la infección por VIH y el SIDA*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. [Disponible en (28/04/2016): <http://www.msssi.gob.es/>]
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2013-2016) *Plan Estratégico de Prevención y Control de la infección por el VIH y otras infecciones de transmisión sexual*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. [Disponible en (28/04/2016): <http://www.msssi.gob.es/>]
- ONUSIDA. (2015). *El Sida en cifras*. Ginebra: Un aids. [Disponible en (28/03/2016): <http://www.unaids.org/>]
- ONUSIDA. (2011). *Informe para el día mundial del Sida*. Ginebra: Un aids [Disponible en (13/04/2016): <http://www.unaids.org/>]
- ONUSIDA. (2003). *Situación de la epidemia de SIDA*. Ginebra: Un aids. [Disponible en (14/04/2016): <http://www.unaids.org/>]
- Ottati, V.; Bodenhausen, G.V.; & Newman, L.S. (2005). *Social Psychological Models of Mental Illness Stigma*. Washington DC: American Psychological Association. [Disponible en (11/04/2016): <http://faculty.wcas.northwestern.edu/>]
- Real Academia Española. (2016). *Diccionario de la lengua española* (23ªed.). Madrid: RAE. [Disponible en (23/04/2016): <http://dle.rae.es/>]

- Samprieto, H. (2013). Estigma y Autoestigma: herramientas para enfrentarlos. Barcelona: Activament Catalunya Associació. [Disponible en (04/04/2016): <http://www.activament.org/>]

- *Referencias legislativas*
 - Constitución Española. (BOE núm. 311, 29 de diciembre de 1978)
 - Asamblea General de las Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, Paris: United Nations.
 - Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores (BOE núm. 255, 24 de octubre de 2015).

ANEXOS

Anexo 1 Guion de las entrevistas

1. ¿En qué año te diagnosticaron VIH? ¿Por qué decidiste hacerte la prueba?
¿Fuiste sola o acompañada? ¿Por quién?
2. ¿Qué prueba te realizaron?
3. Cuando te dijeron que el resultado era positivo ¿Qué fue lo primero que pensaste o sentiste?
4. ¿Con qué tipo de recursos y/o apoyos contabas?
5. ¿Sabes cuál fue la vía de transmisión del VIH?
6. ¿Qué tipo de tratamientos tomas? (Antirretroviral, tratamientos naturales...)
7. ¿Desde cuándo tomas el tratamiento? ¿Cómo ha cambiado el tipo de tratamiento desde el principio del VIH hasta hoy en día?
8. ¿El VIH ha cambiado tu vida? ¿De qué manera?
9. ¿Crees que has sufrido alguna vez algún tipo de discriminación?
10. ¿En qué ámbitos?
 - a. Familia
 - b. Amistades
 - c. Ámbito de la salud
 - d. Ámbito laboral: Entrevistas de trabajo, puesto de trabajo etc.
11. Ante alguna situación de discriminación, ¿cómo te has sentido? ¿de qué manera has reaccionado? ¿qué has pensado?
12. ¿Utilizas alguna estrategia para evitar situaciones de discriminación? Por ejemplo, ocultación.
13. ¿Conoces a otras personas con VIH que hayan sufrido situaciones similares a las tuyas?
14. ¿Por qué crees que las personas con VIH son discriminadas?
15. ¿Qué crees que es necesario para poder acabar o disminuir en cierta medida la discriminación?
16. ¿Quieres añadir algo más?

Anexo 2 Transcripción de las entrevistas

Entrevista 1

A: La primera pregunta es ¿en qué año te diagnosticaron de VIH?

B: 87. Más o menos 87-88. Muchos ¿no? Dos vidas tuyas.

A: Y... ¿cómo fue? ¿fuiste a hacer tú la prueba o...

B: Estaba en la cárcel y salió. Sin más. Una analítica normal y me salió.

A: ¿Y qué pensaste? ¿Qué sentiste?

B: Bah, ese día mal. El siguiente ya dices bueno, te asustas, te quedas un poco así... Era nuevo entonces. Tampoco se conocía, tampoco se sabía nada. El medicamento ya empezaba. Medicamentos había, pero eran experimentos. O sea eran experimentos que los utilizaban como cobayas, como conejillos de indias. La gente lo tomaba y tal y la gente moría. La gente moría y yo lo tomé y así porque eran muchas pastillas. Eran hasta 18, 15,12,20 pastillas al día. Y eran unas pastillas gordas también. A la mañana, al mediodía y a la noche. No sé, tomar 7-8 o así. Yo al principio no llegaba ni a tomarlo. Entonces era la única medicación que había era el “Retrovir”. El “Retrovir” fue lo primero que sacaron.

A: Y no tomabas.

B: Y no... tomas lo primeros días, pero luego ya nada.

A: ¿Y tenía efectos secundarios?

B: No te puedo decir, porque yo no lo tomaba apenas.

A: ¿Sabes cuál fue la vía de transmisión del VIH?

B: Pues no. Podía ser la jeringuilla perfectamente. Compartir la jeringuilla o hacer el amor también. Seguramente las dos cosas. Más por la jeringuilla que por lo otro.

A: Y ahora tomas tratamiento.

B: Ahora tomo tratamiento.

A: ¿Y cómo te sientes? ¿Cómo te ha mejorado la vida?

B: No le das cuenta. Porque cuanto más cuenta le das, más te comes la cabeza y más te perturba. Yo por lo menos no le doy cuenta. O sea sé que me lo tengo que tomar, llevo 14 años tomándolo bien, y bastante bien con el medicamento. Y ya pues me he concienciado, y eso ya de por vida. Hasta que saquen ya el suero de la verdad o la vacuna, entonces de momento de por vida. O sea es una enfermedad, pa mi ya es una enfermedad que ya se puede vivir con ella. Es como crónica, de por vida. Y la medicación pues si la tomo, llevo 14 años tomando bastante bien.

A: ¿Son muchas pastillas?

B: Ahora tomo dos y una. Comparado con aquella época, es asequible, se puede vivir. Yo me tomo dos a la mañana y una a la noche. Antes tomaba solo dos pero ahora me han cambiado la medicación y tal y dos y una pero no me supone nada. No me da pereza porque ya estoy en la cama y la tengo al lado y ni me levanto. Estoy bien. Y normalmente no fallo.

A: Y alguna otra terapia, yoga... ¿algo así haces?

B: Una vez vine y...

A: ¿No te gustó?

B: No...

A: ¿Cómo ha cambiado el VIH tu vida? ¿Cómo crees que te ha influido? Por ejemplo, en el trabajo, con las amistades...

B: Hombre te lo reprochan ¿no? Estas con una mujer y a veces pues te lo echan en cara ¿no? Que me he acostado contigo teniendo esto y tal ¿no? Pero chica ya sabes lo que tenía ¿no?. Cuando te has acostado conmigo ya sabes lo que tenía. O sea no me echas en cara a mi nada, claro. Y luego te has hecho pruebas, te has hecho de todo y todo muy bien. Y alguna siempre te sale, cuando ua empiezas a discutir, ya no te llevas tan bien, pero que quieres que te diga, ya sabes lo que tenía. Es un tema que ya no me...o sea me preocuparía si se hubiera contagiado la persona con la que he estado, por mí. Entonces si me preocuparía. Al estar yo como estoy, ahora, pero antes no me preocupaba me daría igual. Normalmente lo solía hacer con gente que ya era seropositiva, o sea no miraba ni los riesgos y...como se dice...reinfección. O sea dos personas seropositivas

puede haber una reinfección, que se active más el virus y tal. Cosas que te dicen los médicos y tal no sé si para meter miedo. Pero bueno yo nunca he sido golfo y pues te da igual todo eso. Si tienes que morir vas a morir y ya está.

A: ¿Y preservativo?

B: Nada. Si no sé ni ponérmelo. A veces...Normalmente no. O sea me pongo, pero muy pocas veces.

A: No le das importancia...

B: No le doy importancia porque estoy inmune. O sea estoy bien de defensas, estoy indetectable. Soy consciente de que tengo el virus, sé que puedo contagiar, sé que tengo un mínimo, siempre hay un mínimo de riesgo, siempre, y consciente estoy. Cuando estoy con alguna mujer o así me lo pongo ¿no?. O sea, alguna vez fallo o no me lo pongo, y se que si arriesgo si arriesgo...pero es crónico, llevas bien el medicamento, no andas tonteando, no andas metiéndote mierda, andas bien y el cuerpo bien, estas activado, estas bien pues...yo creo que la fuerza de voluntad ya te compensa mucho. O sea, seguro que hay un riesgo, siempre hay riesgo, siempre puede haber, porque siempre está.

A: ¿Y sobre todo te ha influido con mujeres?

B: Sí. Luego alguno siempre te...bueno yo como soy una persona que tampoco es que lo haya ocultado mucho con gente con confianza ¿no?. Y luego pues tengo trato con gente que también lo tiene o deja de tenerlo o gente en la cárcel, y del mundo de la droga y todo eso. Y ahora pues nada te lo tomas en plan...bueno morir ya no me voy a morir.

A: Y en el trabajo por ejemplo ¿te ha influido?

B: Yo he trabajado solo una vez en mi vida y son estos 14 años ahora. Estoy trabajado en Traperos y ahí gente de todo y hay gente que también tiene y luego gente que tiene problemas también. No...y porque tampoco lo digo, no vas diciendo que tienes, o sea para decirle a una persona que tienes es mucha confianza. Sino nada, sino a nadie le interesa. Es algo personal y ya está. Yo soy consciente de...cuando estoy con una mujer, se lo que tengo en la cabeza. Y cuando estoy...eso, a mí me deprime mucho. Aunque tenga a la amiga que está ahí, y me dice venga no pasa nada, pero yo...la cabeza es mi cabeza.

Cirulea porque si no no tendría sentimientos. Piensas y todo...yo cuando estoy con una y me pongo un condón ya me dice ¿y esto?, y le digo na que hay mucha en enfermedad por ahí. Sin confianza, al principio, le digo no... chica que yo no sé lo que tienes tú, ni tú lo que tengo yo. Pero más me lo hago por mí, si no lo hago por mí lo hago por ti. Como yo no me hago analíticas ni me hago nada, como esto y tal, y ya me invento cualquier chorrada, con todas las putas y todas las zorras por ahí, pues bueno dices...ya le cambias un poco el tema. Si ya luego coges confianza y ya no es una vez, ya son dos ya son cuatro pues entonces ya empiezas, pero tienes una relación, que ya tienes algo, sino tienes relación te lo pones por ella. Y no tienes por qué decirlo, tú te pones y ya está. Con alguna que he estado de confianza no sabía y le he dicho tía vete a Andraize y hazte una analítica. Sí, allá que le hagan y le digo tu nada hazte sin más nada más. Hazte porque si estuve el otro día con una chavala igual...la miento y tal pero más o menos me la llevo a mi terreno. Luego va y oye nada, pues ya está me alegre. Aquí ya he venido también alguna vez a la Comisión Antisida también de Pamplona. Y de momento no hay ninguna contagiada.

A: Bueno pues eso es bueno.

B: Sí, y yo tengo mucha fe que no se va a contagiar nadie. Siempre está el riesgo, pero es el mínimo. Es el mínimo y es como estés tú, físicamente, mentalmente, yo lo que tengo de eso es mucho. Si estás deprimido las defensas bajan, y si bajan las defensas baja todo.

A: El tener la mente bien...

B: Yo sé que lo tengo, esta aquí, pero está muerto, está dormido. Puedes tener tu vida tranquilamente. La vida que llevo ahora normal, la de una persona normal.

A: Eso, al final con el tratamiento y...

B: Ya está, como una enfermedad crónica. Como la diabetes...la diabetes mata, la diabetes si no te la controlas bien te mata. Esto ya no mata, esto ya no.

A: ¿Alguna vez crees que o te has sentido discriminado por tener VIH en algún ámbito? Por ejemplo, en la familia, amigos o en centros de salud...

B: No porque no saben. No, yo alguna vez que me he hecho alguna herida y he ido a curar siempre les he dicho que se pongan el guante. No les he contado ni les he dicho nada, ponte los guantes sin más. No hay que explicar nada más. Se han puesto los guantes, ya me han curado, me han hecho grapas o lo que sería y ya. Soy consciente de que no tienen que tocarme a mí la sangre, aunque ya sé que cuando sale la sangre muere. Entonces son décimas, milésimas de segundo. En cuanto sale con el contacto del aire muere. Pero bueno más o menos protejo a los demás. Yo ya lo tengo me da igual.

A: Pero no lo sueles decir hasta que no tienes confianza

B: A no ser que tenga confianza nada.

A: ¿Alguna vez te han preguntado por ejemplo en alguna entrevista de trabajo...si tienes VIH?

B: No. Sólo he trabajado una vez en Traperos y ahí sigo. Ahí no te preguntan ni de dónde vienes ni a dónde vas. Cada cual tiene su problema y momento y te ayudan, bueno a mí por lo menos me han ayudado, con los médicos y cosas de esas, tienes que ir o no tienes que ir pues me han ayudado, por lo menos se valora, se agradece.

A: También igual conocer a otras personas que también tienen VIH es un apoyo ¿no?

B: Sí porque hablas más abierto. Y te dan esa confianza y todo. Luego hay gente, yo por ejemplo que estoy en Traperos, hay gente que son críos 27-28 años y claro yo les conocía a sus padres. A mi ven, me verán así y...claro sus padres han muerto. Enganchadas también, con SIDA. Y ahora conozco yo a alguno, se quedan así...bfff, claro yo ni les digo que conozco a sus padres ni tal. No les quiero hablar ni de su padre ni de su madre ni nada, pa que no se queden hechos polvo. Llevo treinta y pico años con el SIDA eh, de los primeros. Salió en el 85, en el 85 fue cuando se inventó, que murió el primero de SIDA que fue Ron Huso, ¿eso no sabías tú?.

A: No.

B: Murió un actor de cine, Ron Husso, era gay. Y ese fue cuando salió, cuando murió ese, ya se puso mundialmente la alarma, y luego murió también Freddy

Mercuri también. El primer caso fue el 85 y 25 años antes ya había habido SIDA. Pero como había habido uno, uno o dos, pues no fue una alarma. Pero hace 25 años ya había habido una réplica. Pero como sólo había habido un caso, no es popular, pues no investigaron nada. Hay muchas teorías, que viene de África, del mono. Hay otra teoría que viene de las cárceles de los Ángeles, de los Estados Unidos. Y los utilizaban de conejillos de indias y a los maricones, a los gays. Si estás en la cárcel y tienes cadena perpetua y tal y les debieron de prometer la libertad o no sé qué no sé cuántos, pues los tuvieron ahí de conejillos. Y luego los sacaron fuera a los Ángeles, la libertad y ahí seguían dando dando...es otra de las teorías que he oído yo. Es una enfermedad sacada de laboratorio y la pusieron para eso, pa lo presos, pa los gays...Yo la última vez que estuve en la cárcel fue hace 14 años.

A: Entonces como no has dicho si tienes VIH...

B: No porque te sientes igual un poco avergonzado, no te lo preguntan y ya está y no...si no es con confianza no dices nada.

A: Y cuando lo has contado con confianza ¿siempre lo han aceptado?

B: Sí porque ha sido gente como yo. A mí no me han puesto en mi casa platos de plástico como te dije como a X. A mí no me han puesto eso, a mí no me han discriminado en mi casa. Ya lo que faltaría. Y me lo he buscado yo he sido yo y no hay más, o sea en mi familia no ha habido discriminación, a mí no me ponían una cuchara aparte, ni un plato aparte. Ya mi temperamento y mi manera de ser.

A: Sí que tampoco lo aceptarías.

B: Claro, lucho. Contra mi madre, contra mis hermanos, con el que sea. Lo tengo y lo tengo. Y no he tenido problemas, problemas no he tenido. Cuando te echan en cara sea una persona conocida o una que no sabe, pues mira. Pues por eso no lo tienes que decir, muchas veces... te lo callas y ya está. Y una persona que no interese que no le importe entonces... Y si pregunta pues no. El que mucho pregunta poco y al revés. Normalmente como siempre ando con la misma gente y eso...la gente puede imaginarse lo que sea, mientras no lo tenga claro.

A: Sí, porque al final no se ve.

B: Al final no se ve, pero se nota. O sea yo por ejemplo noto las personas que lo pueden tener. Porque yo lo he vivido y lo he visto, y he visto a gente morir. Y eso de las manchas que salen en la película Philadelphia. ¿Has visto esa película?

A: No

B: ¿No la has visto? Esa película te vendrá bien. Y ahí se ven pues las manchas un poco y todos los efectos del SIDA. Y las reacciones de una pareja enamorada. Dos hombres que tiene uno, y uno se muere. Yo no la veo entera porque me deprimó mucho. Al ver estas cosas, luego ya te deprimas. Qué fuerte. Lo quitas y miras pa otro lado, intentas mirar para otro lado. En el siglo XXI esa enfermedad es crónica, y lo tienes aceptado. A seguir la vida y punto. Cuando estás mal, cuando estás enganchao con la heroína, la cocaína, todo el día pinchándote y pa aquí y pa allá, estás jugándote la vida todos los días. Cada vez que te metes un pico te estás jugando la vida y te estás metiendo tres, cuatro, cinco seis picos al día. La gente dice: es que tú has sobrevivido. Corres el riesgo en cada momento. No sabes la cantidad que echas, quieres más...

A: ¿Conoces a otras personas con VIH que sí hayan sufrido situaciones de discriminación?

B: Este que murió que te dije el otro día, el hermano de X. Su familia lo echaba de casa cada vez que venía de Madrid el otro, y le ponían cubiertos de plástico de usar y tirar reciclables, y ahí he visto yo de la propia familia. Y luego pues gente así de la calle, o que están por ahí tirados, se nota bastante, están con alcohol y eso y tal y tampoco es que te fijes mucho de quien...bastante ya tienes tú. Una cosa es pensar ¿no?, que lo piensen y...la gente piensa, pero ya que te achaquen. Se ve, claro que se ve. Hombre yo no he visto nunca, o sea decir no sé qué no sé cuántos, igual entre nosotros o así en una pelea que se han metido un pico y se han enfadado dos yonkis, pues empiezan ahí sidoso no sé qué... Pero más entre nosotros. O sea yo por lo menos no he visto así de personas a otros quitando ese ejemplo. Y yo porque tampoco he querido saber ¿no?

A: No habláis...

B: No. No hablas nada. A mi cómo nadie me dice nada, no tengo distracción, y tal...el otro día me dijo uno: me dijo este que no tomaba...y le digo tú tómala, tu mira bien la carga viral y todo... y ya tiene carga, tiene poca, pero tiene, hasta indetectable...Tómate las pastillas y verás. Al final el tratamiento funciona, los experimentos no funcionan. Los experimentos han matado a mucha gente. Luego te pones a leer un poco los prospectos...no los leas nunca, porque al final eso te repercute. Y gente de mi lao no, que hayan discriminado... o sea que la gente se aparte un poquito sí, la gente se aparta. Si los veo cómo han estado, pues en la plaza tiraos bebiendo...la gente les rehúye.

A: Igual no te dicen a ti directamente nada, pero pasar...o una mirada...

B: Sí sí como de asco, desprecio...sí.

A: Eso al final es discriminación.

B: Claro que es. No saben que lo tienes, pero se lo pueden imaginar. Ya solo te desprecian por estar ahí tirao.

A: Igual también es el miedo que no se nos ha informado a las personas...

B: Pero eso ya está...

A: La educación al final...

B: Claro. Al final es...la educación es...empieza por los colegios. Si la base en el colegio, no te informan de una enfermedad que ha salido hace 40 años, entonces ¿qué vas a hacer en el futuro? Alejarte. Es una enfermedad que salió en los 80 y esa enfermedad tiene que estar permanente y no olvidarse porque también existe y que sigue, porque no se ha erradicado. Eso en los colegios tiene que ser una asignatura, y los alumnos podéis preguntar, el que pregunta aprende.

A: Eso también es verdad.

B: Si no preguntáis...

A: Al final si no hay educación...

B: No sabes.

A: Y eso produce igual la discriminación, el desconocimiento de...

B: Tienes 14 años 15 años ¿cómo te vas a poner un condón? Si estás en la flor de la vida. Si es la primera vez igual. Si vale dinero.

A: Bueno, pero hay sitios...ahora hay facilidades

B: Ahora sí. Hay que tener cuidao, si ya se sabe. En mi época no se sabía, en mi época ¿qué cuidao vas a tener? Si estábamos todo el día en la calle de aquí pa allá buscándome la vida.

A: Y tampoco no había información

B: No había nada.

A: Si quieres añadir algo más...

B: No nada, que te apuntes al cursillo y des clases en los colegios.

A: Si verdad. Tendré que hacer eso. ¿Qué crees que se tendría que hacer para que la gente tomara conciencia y se protegiera a sí misma y los demás?

B: Hay que usar preservativo, hay que usarlo. O sea, si no hay enfermedad, pa el riesgo de embarazo hay que usarlo ya. Sólo por eso hay que ponérselo. Porque te puede destruir toda tu vida un polvo. Y luego pues la protección, claro que sí, o sea siendo jóvenes, porque en mi época era todos con todas y todas con todos. Hay que ponérselo pa todo, hay que ponérselo.

A: ¿Crees que algún día sacarán la vacuna?

B: Ya la tienen lo que no la...

A: Vale, oye muchas gracias.

Entrevista 2

A: Lo primero, ¿en qué año te diagnosticaron VIH?

B: Pues en el año 91, 92.

A: ¿Decidiste hacerte la prueba o te enteraste por...?

B: Decidí hacerme la prueba, decidí hacerme la prueba porque había tenido prácticas de riesgo, porque en aquellos tiempos se moría mucha gente y bueno estábamos todos bastante alborotados y asustados de lo que estaba pasando y de la información que llegaba. Porque eran informaciones desde el año 85, 86 que se empezó a conocer en Estados Unidos y luego poco a poco empezaron a aparecer casos en Europa y aquí mismo, pues se empieza a tomar conciencia de que algo estaba pasando y bueno luego ya se descubre que es una enfermedad, un virus el que provocaba estas muertes y esta destrucción del sistema inmune y entonces pues evidentemente la duda surge y me hice la prueba y me salió positivo.

A: ¿Y qué prueba te realizaron? Lo del test...

B: Bueno yo no me acuerdo exactamente de qué pruebas eran las primeras que se hacían...creo recordar que era el test Elissa. Me acuerdo que fui solo, y bueno no dije nada a la familia, incluso creo que mis amistades tampoco se enteraron. Nos hacíamos la prueba, pero no era algo que se compartiría, que se hablaba, por lo menos en mi grupo de amigos y amigas, no decíamos, oye pues...no hablábamos del tema en sí. Nos enterábamos de las noticias, pero...no hablábamos de hacernos la prueba o no. Yo, concretamente, yo me la hice, creo que sin decir nada. Luego ya una vez me la hice pues al amigo más cercano o así le comenté, pero a nadie más...a nadie más.

A: Y cuando te dieron positivo, ¿qué fue lo primero que pensaste? ¿cómo te sentiste?

B: Pues en aquellos años era como recibir una sentencia de muerte porque las noticias que daban en los medios de comunicación, en prensa y en la televisión y así, era que una persona diagnosticada tenía, no sé si 16, 18 meses de vida, entonces te lo tomabas pues muy mal. La verdad que me acuerdo que...que me hundí, estuve pues prácticamente hasta en estado de shock diría yo. Porque

además lo llevabas oculto, por el miedo pues eso de también a...Con la familia por ejemplo era tener miedo a...a que se disgustaran, a que lo pasarían mal, sobre todo la madre y entonces lo llevé solo mucho tiempo y bastante mal ya te digo...en estado de shock diría yo. Y llevaba conductas incluso pues de que no me cuidaba, que bebía, de que...autodestructivas diría yo incluso. Y esto me duró bastante...bastante tiempo. Un año...por lo menos estuve bastante...pues asimilándolo y...muy mal muy mal. Porque la gente seguía muriéndose alrededor. Y luego ya salió las primeras medicaciones, el acetate y tal, y también me causaba mucha incertidumbre porque la gente tomaba y se le caía el pelo, o tenían síntomas pues bastante agresivos y entonces tampoco te animabas a tomar, te costaba decidirte a tomar algo que...que veías que igualmente la gente fallecía, a pesar de que existía esa medicación. Eran experimentos y decías bueno pues, aunque sea conejillo de indias, pues parece que no...que no me voy a salvar, entonces estaba ahí la duda. Fue los tiempos más duros de la enfermedad para mí. El principio del diagnóstico, el desconocimiento. Luego ya empezaron a salir nuevos fármacos y mejor. Más tolerables, y combinaciones de fármacos. Y ya pues pa finales de los 90 el susto era menor. Porque además veías que no...no te morías, entonces pasabas al extremo contrario de cuidarte mucho, y de decir bueno pues hay que pelear.

A: ¿En qué año comenzaste a tomar tratamiento?

B: Pues en el 94, 95. Ya cuando las defensas estaban más bajas, ya tenías que decidir...los médicos te presionaban mucho que tomarías, porque pues eso insistían, insistían y al final salió otro medicamento, entonces yo empecé a tomar no solo el acetate sino otros más, un combinado...al poco tiempo que empecé a tomar ya me metieron una tripleterapia que también tenía pues...te encontrabas muy cansado pero los resultados analíticos pues eran esperanzadores porque las defensas dejaban de bajar y empezaban a subir. Entonces ahí se veía que el virus se empezaba a controlar. Que los medicamentos no dejaban replicarse y decías bueno pues por aquí hay que seguir.

A: ¿Cómo crees que ha cambiado el VIH tu vida?

B: Buenos pues la cambio del todo, desde luego que la cambio del todo. Porque... bueno me dediqué a estudiar, y todo el tema de lo social, y empezamos a crear las primeras asociaciones aquí. SARE por ejemplo, surgieron los primer grupos de auto apoyo y los primeros apoyos en los hospitales eran muy duros, porque no salía casi nadie palante, pero era una manera de sentirte útil y de decir bueno pues mientras esté haciendo algo por los demás, también te sentías bien y te reforzabas ¿no? Y entonces yo cambié de profesión, y me dediqué a lo social.

A: ¿Eres educador social no? Me han dicho.

B: Sí.

A: ¿Y empezaste aquí en SARE pues?

B: Sí. Empecé aquí como voluntario, y estudiando y demás pues estuve también primero trabajando en otras cosas, pero luego ya trabajé en el equipo. Empecé a trabajar en prisión también, con la prevención y formación de agentes de salud en prisión, y todo eso y bueno, contento estoy de aquel cambio que supuso. Ahora, a toro pasao digamos ¿no? que pues no es pa dar las gracias, pero sí que ha supuesto para mí un cambio muy...muy drástico y... me atrevo a decir que en la profesión y en el camino que llevo recorrido pues estoy muy satisfecho. Cosa que, si hubiera seguido, si no hubiera estado con el VIH no sé cómo estaría. Ni si me sentiría tan realizado como persona, y no sé, profesionalmente, no sé cómo estaría ¿no?

A: Ya. Que te hizo un poco cambiar, y querer igual enfocarte más en lo social.

B: Sí, luego el tema personal pues te lo trabajas más, el tema emocional... Las relaciones también son...las ves de otra manera, das importancia a otras cosas. Al tener contacto cercano con la enfermedad y con la muerte pues forma de ver la vida cambia. Cambia y...aprecias otras cosas.

A: A los grupos estos de apoyo ¿lba mucha gente? Me interesa también ver como una persona, un educador social me pueda hablar de eso.

B: Pues sí, indudablemente los grupos de apoyo estaban muy concurridos. Porque había diagnósticos nuevos todos los días, así como había también pues

malas noticias, pues no paraban, era un goteo continuo. Entonces bueno, la unión también lo que hacía que el dolor que sentías y todo eso pues se hacía más llevadero. Ya dejabas de estar solo ¿no? Porque ya compartías con alguien, no lo hacías público a la sociedad, pues a los otros ámbitos, pero en concreto pues con toda la gente de la asociación sí que se compartían momentos duros, pero momentos muy bonitos también.

A: ¿Crees que alguna vez has sufrido algún tipo de discriminación por tener VIH?

B: Sí bueno, cuando notas que alguien puede saber que...rumores de que éste tiene...de que éste no tiene... pues notas...notas comportamientos pues...gente que te puede dar la espalda en un momento dado, no quiere compartir contigo... o tomar algo contigo, o no sé, notabas en ciertos momentos de mi vida notaba eso ¿no?, sobre todo al principio que había más desconocimiento también y eso sí. Sí que notabas y luego pues claro la sociedad en general también se palpaba ese rechazo. De hecho, pues, surgió el Observatorio de Derechos Humanos y en el ámbito laboral también pues se propiciaba el romper los tabúes, los miedos...pues claro que el desconocimiento pues puede hacer mucho daño ¿no? Trabajadores que no querían compartir el baño en una fábrica, porque había una persona que sabían que tenía el virus e iba al baño, entonces todo eso pues estaba muy latente ¿no?

A: Bueno hoy en día también...

B: También.

A: Hay un estudio en el que un 20% de la población, que bueno para mí es bastante, decía que prefería pues que igual en lugares públicos que hubiera zonas separadas de personas con VIH.

B: Eso ¿hoy por hoy?

A: Sí sí. Y también que se publicaran, un 18% decía que estaban de acuerdo en que se publicaran los nombres en una lista pública, para poder saber quién tiene VIH y quién no y evitar contacto con esas personas. Eso en 2010, en una investigación que se hizo aquí en España.

B: Qué fuerte. Sí yo conocía esas investigaciones, pero hace más tiempo. Ahora en 2010 me parece muy de asustar, esos datos que me cuentas. Aquí dentro de la asociación hicimos unas jornadas, empezamos a hacer jornadas, y las primeras jornadas que hicimos fueron dedicadas al tema de discriminación. Me acuerdo que preparé yo una ponencia, sobre estigma y eso, en aquellos tiempos era como más palpable ¿no? Y bueno el hablar de ello, el sacarlo a la luz pues no cabe duda que yo creo que tenía impacto social también. En la medida que se veía pues como ahora también vemos que está pasando con todo el tema este de toda la inmigración que hay y todo esto pues, con los partidos que salen xenófobos, y todo el miedo a...de todas maneras miedo a lo que no conoces, a lo que no puedes controlar y miedo al otro ¿no? Pues sí sí no cabe duda...me extrañan los datos, pero bueno dependiendo de la muestra que hayan cogido y tal pues...

A: Me pareció muy impactante que todavía haya personas que piensen...antes de informarse.

B: La información está lo que pasa que la gente ve lo que quiere. A lo mejor era cerca del día del SIDA y veían un reportaje en África y piensan que está la cosa igual que antes. En los países desarrollados sí que existe la medicación hace tiempo y está más controlado. Prácticas de riesgo pues habrá siempre, la medicación hoy en día pues está demostrado que funciona, que negativiza la carga viral del virus, entonces la transmisión es mínima o incluso nula según muchos estudios. Lo que pasa que son datos que no...no puedes dejar de quitarle importancia a la enfermedad porque la gente a lo mejor está infectada y no lo sabe y lo puede transmitir. Entonces la precaución, las medidas de prevención, siempre hay que tenerlas en cuenta, por eso ¿no?

A: Bueno ahora ha habido un repunte.

B: Sin incluso gente que sabiendo que hay medicación pues no toma, o sabiendo que existe la medicación para curar la enfermedad, o para que por lo menos...si para curar la enfermedad, a fin de cuentas, es la cura la esperanza de vida prácticamente se asemeja, si no son iguales a las de la población normal. La calidad de vida no cabe duda que tomar pastillas durante toda tu vida, pues no es la misma ¿no? Pero esa percepción de riesgo ya no es lo que era antes, porque

ya parece que no es algo pues definitivamente mortal, pues entonces tenemos la suerte de que hay medicación, pero la mala suerte todavía de que la gente sigue manteniendo prácticas de riesgo, pues sin tener por qué hacerlo la verdad.

A: ¿Conoces otras personas que hayan sufrido algún tipo de discriminación por el VIH? Algún ejemplo...

B: Sí bueno, hay mucha gente que todavía no lo ha manifestado, lo sigue llevando oculto. Se lo dirá a las parejas o amigos o familiares íntimos que ya lo saben y ya está, pero no es algo que se haga público, como si tienes un cáncer. Lo dirás a uno, pero vamos no lo publicas ¿no? Entonces sí, quizás pues eso era a veces...osea tienes que compartirlo con alguien eso seguro. Si no te puede corroer la historia. Pero, siempre ha habido gente más abierta, más no sé cómo decirte. Pues que ha sabido, valoraba en ese momento que no le daba igual y pues ha dado la cara sea en prensa o en los medios. Yo he llegado a salir también en medios y tal y bueno son decisiones que tomas pues una vez que lo tienes asimilado. Que sabes que vas a vivir con ello toda la vida, y que igual estas en un momento dado y bueno lo importante es hacer esto visible y tomar una decisión y lo haces. Pero vamos, es muy de respetar que la gente no quiera tomar esa opción.

A: ¿Por qué crees que las personas con VIH son discriminadas?

B: Bueno, yo creo que hay un porcentaje que es porque, que existe todavía aquello de que se lo merece, es castigo divino, se han portado mal, entonces eso pues, digamos esa manera de ver las cosas tan culpabilizadora y así pues no sé, yo creo que todavía existe. Hay gente más conservadora digamos, que yo creo que todavía existirá una pequeña parte de la población que piensa pues bueno se lo merece ¿no?, ya sabía lo que había o...sobre todo ahora que se sabe claramente cómo se transmite. Y luego hay otra parte pues que bueno sin posicionarse públicamente en ese extremo pues también manifiesta, osea no se junta o no hace nada por el tema, o no sé. No te puedo clarificar mucho por qué. Lo que ocurre en la mente de las personas. Estoy un poco desconectado de esto de las encuestas y del tema y tal.

A: Si bueno, todavía se sigue pensando que hay grupos de riesgo y no prácticas de riesgo.

B: Sí pues eso, que a ti o a tu grupo no le puede pasar eso, pero sin embargo a los demás sí. Da a entender, que tienes una visión de la vida distorsionada, porque el VIH no entiende ni de pobres ni de ricos ni de...entonces al que le toca le toca y ya está.

A: ¿Qué crees que es necesario para poder acabar con esta discriminación? ¿Qué se debería hacer?

B: Sí bueno, yo creo que es una labor que están haciendo las asociaciones históricamente y la información, la visibilidad y poco más se puede hacer, más de lo que se está haciendo. No sé, romper los prejuicios y solidarizarte con las personas que son diferentes ¿no?, y más con una enfermedad ¿no? En otros colectivos también, de discapacidad también pues hacen campañas de sensibilización y en contra de la discriminación, en el tema laboral y así pues las leyes terminan por favorecer a ciertas personas por el hándicap que tienen al tener la enfermedad. Entonces bueno ahí estamos en el juego ese de que pues eso, yo lo entiendo y me solidarizo y no discrimino o digo que no discrimino, pero realmente dentro de mí hay algo que me impide pues hacerme un amigo o tener una relación, porque no sé, porque tienes miedo, porque no conoces a la persona por dentro cómo es o no sé. Son comportamiento que bueno que el que no los, que yo por ejemplo que no los sufro, osea no pienso así, pues no acabas de entenderlo ¿no? Pues entiendes porque dices bueno pues piensa así por la educación que ha recibido o por el entorno donde se mueve, y porque se ha construido así su cerebro y ya está. Y no hace nada por salir de ahí ¿no? Pero bueno, yo tengo esperanza de que algo bueno pienso que la sociedad es cada vez más sensible, otra cosa es que pueda hacer algo o no o que se mueva o no, pero aparentemente la fachada es de que pues eso, todo el mundo es solidario y todo el mundo piensa de la misma manera, salvo unos pocos que son muy...pues eso que están en los extremos como he dicho y se claramente lo manifiestan. Pero bueno, yo creo que la mayoría no es como antes, y también creo pues eso que habla solo cuando vienen las épocas así y bueno la educación sexual también en las escuelas también tiene que mejorar

todavía mucho. Hablar del tema y hacerlo visible pues igual es lo que sigue faltando en esta enfermedad porque si en las escuelas y de más irían parejas de personas seropositivas a hablar de su relación, bueno yo tengo una relación con una persona seropositiva y estoy contento y estoy enamorado, o tengo una relación que es totalmente normalizada, y la vivimos plenamente y bien ¿no? Entonces dirías oye pues sí que hay parejas serodiscordantes se llaman y esas han existido siempre. Entonces dices bueno no es que tengas que estar condenado a vivir solo. No porque puedes tener tu vida y tu pareja y tener hijos desde hace muchos años, que está controlado el tema de la transmisión vertical que se llama de madre a hijo y avanzan mucho los tratamientos la verdad. Si la gente conociera que las personas pues como yo vivimos una vida normalizada y están contentas consigo mismas pues dirían pues vaya, pues esto no es lo que pensábamos. Yo no tengo porque rechazar a una persona porque tena una enfermedad. Yo creo que falta visibilidad sí, sigue faltando.

A: ¿Quieres añadir algo más?

B: Me encanta que hayas elegido este tema para el trabajo de fin de grado. A mí me remueve bastante porque yo he trabajado todo el tema pues eso, pero hace quince años, si no son más, pero es un tema que está todavía ahí latente sí, y dentro de diez años seguirán haciendo trabajos sobre esto. Yo creo que hubo unos años que se hacían artículos más extensos y se hablaba del tema, pero ahora hace mucho tiempo que no se oye nada así, serio osea te quiero decir que sale en las noticias que hay casos, que han aumentado que han disminuido o que hay más medicación, hay menos muertes o que hay... pero historias de vida de gente que hable de esto, no hay como antes. Ha pasado la moda se puede decir. Se ha normalizado la vivencia y bueno los casos nuevos que aparecen pues siguen con la misma, con todo el derecho del mundo eh, con la misma idea de no visibilizarlo y de llevarlo pues eso, que nadie se tiene porque enterar, pero en realidad es la única manera de cómo te digo, si en los institutos y tal se normalizaría así claro, la información tiene que ser muy completa. Se ha normalizado, pero la guardia no hay que bajarla. Pero que pasa, que hay más enfermedades de transmisión sexual, la gonorrea, la sífilis, todas esas enfermedades también están ahí. Y tampoco nadie sale diciendo que

tiene eso porque claro, hoy se trata y tal pero sí que son enfermedades que, si no se utilizan métodos, los preservativos concretamente pues se transmiten.

Entrevista 3

A: En primer lugar ¿te acuerdas en qué año te diagnosticaron el VIH?

B: Pues yo tendría 20 años, 86... a ver hay que hacer cuentas. Hacia el 88-89.

A: ¿Decidiste tu realizarte la prueba?

B: Sí sí. Fuimos un día yo y mi pareja y nos la hicimos los dos. A él le dio negativa y a mí me dio positiva.

A: ¿Cómo te sentiste? Cuando te dieron el positivo ¿qué fue lo primero que pensaste?

B: No sé. Es que entonces no...tampoco se sabía mucho. No teníamos ni la mitad de información...ni la mitad no, cero. No había apenas información. Y lo habíamos oído pues...alguna cosa, pero tampoco se sabía lo que era. Bueno me sentó mal pero tampoco...no me lo tomé excesivamente mal. Me molestó, me jodió pero bueno. No tenía la conciencia que tengo hoy de lo que es tener VIH. Era una cría, no sabía lo que era, no se había oído nada apenas tampoco y...pues nada, tan feliz, sin más. Pues una cosa más y ya está.

A: ¿Empezaste a tomar tratamiento en ese momento?

B: No, no, no...yo tarde bastantes años en que me pondrían a mí tratamiento. Igual... 9 años o 10 más tarde fue cuando me pusieron a mi tratamiento.

A: ¿Por qué?

B: Porque tenía bien todo, los CD4 y todo, no tenía...los análisis salían siempre muy bien y pues eso, se esperaron. Y me parece muy bien que lo hubieran hecho así porque luego tenemos que estar toda la vida tomando tratamiento.

A: Ya, todos los días.

B: Todos los días. O sea que esos años que me quité.

A: ¿Cómo crees que ha cambiado el VIH tu vida?

B: Pues en muchos aspectos. En todos.

A: ¿Por ejemplo?

B: Pues en la relación de pareja, sobre todo. En la relación con la gente, mi trabajo, es que es en todo. En todos mis ámbitos de mi vida tiene algo que ver. Aunque yo por el día ya me olvido, yo me hago mi “tomica” y yo ya...tampoco voy a estar todo el día con eso, pero sí que indirectamente pues...te hace eso, pues... no te puedes relacionar como una persona normal. Tú conoces a alguien que te cae muy bien o lo que sea y hasta con mucho tiempo, seguramente no le puedas contar que eres VIH+. Ni yo que sé, pues a los padres de los hijos que son compañeros con tu hijo o mil historias que nunca vas a..., ni en los trabajos desde luego, exteriorizar porque a la hora de la verdad sí que hay estigma y sí que hay muchos miedos y dicen que mucha información sí, pero la gente sigue haciendo preguntas de hace 20 años... ¿a ver si con el mismo cubierto me voy a contaminar? Todavía hay gente que dice esas cosas y si a ver con un beso me lo vas a transmitir... Cosas que dices ¡Dios mío de mi vida! Después de 20 o 30 años de información, de que se van dando pues también cursos, cosas a la gente joven. Mucho más de lo que hemos tenido. Y la gente joven me da mucho miedo eh. La gente joven se cree que tienen una vacunita incorporada con el kit y andan...a mí nada y la lotería está ahí pa todos. Y luego claro hay que ser cada uno muy consecuente con lo suyo y muy respetuoso con los demás. Que hay gente también que no lo hace. En los dos sentidos eh. El que lo tiene y el que no lo tiene. O sea, ni uno se cuida y hay gente que lo tiene y tampoco tiene cuidao en lo que hace con los demás. Eso me parece, para mí y mi manera de pensar, pues mal muy mal. Me parece fatal.

A: Sí porque si tú ya sabes que tienes...

B: ¡Hombre! Hay gente que sabiéndolo está a gusto con alguien y no pone los medios, o sea aun sabiendo que puedes estropearle la vida a esa otra persona, para siempre. Porque eso no tiene vuelta atrás, no es como una gripe o un catarro. Pero es que esto, esto ya pa toda tu vida. Y hay gente que no tiene ninguna conciencia de cuidarse y de cuidar a la gente, o sea de cuidarte primero a ti que eres el que está jodido y te tienes que cuidar, pero también tienes que pensar. Y la gente joven de hoy me da mogollón de miedo como piensan. Hombre yo también he sido joven y has hecho todo ¿no? pero...yo que sé. Yo

desde el momento mismo que supe que tenía el VIH, aunque no haya sido con mi pareja, que también he sido joven y he andado con unos y con otros, siempre he puesto la condición de que preservativo sino nada. O sea, yo no me iba con él al lío y si no quieres... y además es que te estoy haciendo un favor. No le voy a contar mi vida, pero...hay hombres también que no quieren ellos mismos, les da igual todo. Pero es que hay también personas que no les importa, creen que no les va a pasar y...pues ya estamos viendo lo que hay.

A: Ha habido ahora un repunte de casos.

B: Mogollón de repunte y es todo pues porque la gente se relaja, pierde un poco el miedito y se creen que claro cuando eres joven todo los ves mucho más mejor. Dentro de toda esa maravilla y de esa luz y toda esa juventud hay un punto negro que... y ese se lo pasan por el forro. O sea, a mí ser abierto sexualmente me parece super bien y que la gente llegue hasta donde quiere y explore, pero teniendo un poquico de cuidao.

A: Con prevención

B: Con prevención puedes hacer todo lo que quieras con quien tú quieras, yo nunca juzgare. Yo también he sido muy promiscua, pero haciéndolo bien. Puedes serlo igualmente, pero cuidándote a ti mismo y al que está contigo. Y hay mucha gente que no, y ahora menos, yo creo, que antes, por lo de antes. Pero ahora se han relajado o no sé por qué.

A: Sí, porque es algo como de otro ¿no?

B: Sí, se ha quedado como el estigma de antes, pues los drogadictos y los homosexuales, pero eso era cuando antes cuando salió. Era pues eso las clases un poquico más desfavorecidas y más marginales vamos a poner, porque a nosotros nos tocó aquello, que ya fue bastante lo que nos pasó, pero es que luego ya esto, esto ya se ha desmadrado. Es que hay que tener cuidao.

A: ¿Sabes cuál fue la vía de transmisión?

B: Yo creo que fue intravenosa. Sí, me imagino. Yo anduve enredando con eso y claro entonces tampoco teníamos...no había información. Yo era de un pueblito de X que también son pues muy retrógrados y tu ibas a la farmacia y no te vendían las jeringuillas para empezar. Ellos también ahí hicieron su

granito de arena. A ver, cada uno tiene que asumir su parte. Esos farmacéuticos todos que negaron en aquellas décadas ese servicio, propagaron mucho más la enfermedad. Es lo único que hicieron. Total, si se lo van a comprar igual o eso, pero los medios, que no tengas que andar como hemos andao antes. Y tampoco teníamos ni información, luego yo creo pues que eso que aquella mierda droga nos la metieron por lo que fue, que, para mí, mi lectura es esa. Veníamos de la transición al cambio, aquí había la movida que había política, que era muy heavy. Pero que, comparando con ahora, y ahora que también estamos muy jodidos, pero es que antes era pasar de todo lo prohibido a que no sabíamos ni lo que era la democracia. Porque claro, veníamos de una dictadura, que eso es muy heavy, te han dado una educación totalmente pues dirigida por eso, totalmente alineada por lo que les decía la iglesia y el Estado, y claro pa nosotros fue ¡pum! Y entonces que hicieron, pues meter todo el veneno, que la juventud estaríamos todos atontaos, y en vez de movernos y hacer lo que había que hacer pues nos dejaron aborregaos. Y de paso, exterminio, así de claro. Yo lo veo así.

A: ¿Alguna vez has sufrido algún tipo de discriminación por el VIH?

B: Pues hombre así directamente no la he sentido, pero yo me acuerdo cuando a mí me pusieron un tratamiento que estaba en un centro de rehabilitación en Andalucía, y cuando nos llevaban al hospital, pues eso lo típico, cada mes o lo que sea tus analíticas y eso, nos llevaban, te ponían un punto rojo bien grande en el papel. Como tú estás en una sala, como puede ser aquí de extracción, y todo el mundo está con ese papel, pues los éramos VIH teníamos un puntaco que se veía, vamos no le faltaba más que la luz de neón. Eso para mí ya es una buena discriminación. Otras discriminaciones pues detalles de la gente, o salir el tema delante de otras personas y oír unas burradas y una manera despectiva de hablar de los enfermos, porque somos enfermos, pues he sentido vergüenza ajena por dentro de verdad. De pensar que hoy por hoy la gente pueda pensar esas cosas, porque de un enfermo de cáncer nunca van a pensar así, pero, sin embargo, una persona con VIH, no se ve igual.

A: Se culpabiliza igual.

B: Efectivamente. Nunca te van a ver igual que si le ven a....jo pobre tiene cáncer fíjate. Pero uy es que esta tiene el sida, cuidao. Siempre va detrás el cuidao, no vayas con esta, no te acerques, su grupo seguro que también está contaminado, es todo como una bola. Y la gente tiene mogollón de miedo y de prejuicios, pero donde tiene que tener el miedo realmente es donde lo deja de la. Luego los miedos son esos. Esos son los miedos que tienen. Y las preguntas absurdas, ya te digo, que hasta quedarme alucinada, decir hoy por hoy que me digan eso es que no me lo puedo ni creer. Pues todavía hay un montón de gente que piensa así. Aunque no os lo creáis. Hay gente que lo piensa así. Luego siempre la última esta es que vas y bah ahora hay mucha información, ya sabemos todo. Luego, yo que ya te habrán comentado, trabajo en un colegio, los de sexto y quinto, alguna vez que ha salido el tema de sexualidad, me salieron preguntando qué es el sida. O sea, chavales de diez y de doce y trece años no saben nada de eso. Yo no sé lo que están haciendo tampoco los colegios, la educación, pero eso, en el punto que estamos ahora, tenían que, en cuanto empiezan con el desarrollo y les meten lo primero, dejarles bien claro lo que es, lo que hay que hacer, cómo te vas a proteger, cómo vas a proteger al otro. Yo alucinaba, esto no puede ser, no tienen ni idea. No está explicado.

A: Es como algo tabú también a veces...

B: Sí, es tabú. Son temas que la gente, yo creo que la gente que es abierta de mente lo habla tranquilamente y muy bien y yo creo que es como hay que ser. Pero luego hay un montón de gente que hay ciertos temas que no, o no tienen capacidad o tienen vergüenzas o miedos o muchas cosas ahí escondidas, que total, a ellos les hacen daño. Porque en definitiva es a ti mismo. Los miedos no te valen pa nada.

A: ¿Crees que el hecho de ser mujer y además tener VIH significa estar más discriminada?

B: Yo creo que sí.

A: Tú te has sentido que por el hecho de que igual tener VIH y encima ser mujer...

B: Hombre al ser mujer pues tenemos la problemática de la maternidad que no la tiene el hombre. Y es mucho más jodido para nosotros desde luego que sí, mucho peor, en todos los sentidos.

A: Pero nunca te has sentido...

B: No, por ser mujer no. En ese sentido no. Yo igual que un hombre. Yo mi enfermedad me la he tomado como mejor he podido y lo que te he comentado, yo me quiero cuidar a mí y cuidar a los que estén conmigo. O sea, yo voy a ser muy consecuente con lo que hago yo, y me gustaría que los demás, pero no puedo hacer nada, yo lo mio. Pero no, además ya te he dicho, hay muy poquita gente de mi círculo que lo sabe. Saben mi peña de aquí, que ya llevo muchos años con ella. Saben mis amigas íntimas, sabe mi familia y punto pelota. Hay incluso amigas menos íntimas que no se lo he dicho ni se lo diré en mi vida. Como ellas igual no me dicen si tienen yo que sé. Es algo muy personal. Tampoco vas a contarle a todo el mundo tu historial médico. Pues cuando ya estás muy segura o muy seguro sí lo haces, pero si no...

A: ¿Por el miedo a cómo puedan reaccionar?

B: Pues sí, por el miedo a como puedan reaccionar y por cuidarme a mí. Por protegerme a mí. A ver, a mí y a los míos. A mi familia y mi gente. Tampoco puedes ser una “chocholita” que vas por ahí de mambo, te cae bien alguien, la exaltación de la amistad, y le cuentas toda tu vidorra. Otro día otro tanto. O sea, al final Iruña es un pañuelo pues eso. Y la gente luego es mala y algunos lo cogen bien, pero otros pues te hacen eso, como en plan del vacío, la apestada, y hay mucha gente así y yo pues por protegerme a mí y a mi gente. A nadie le interesa mi vida. A mí no me interesa la de nadie, y a nadie le tiene por qué interesar la mía. Yo solo se lo cuento a quien para mí es muy importante, tengo esa confianza, sé que me aceptan cómo soy, me ven como a otra persona normal, que es lo que espero que haría todo el mundo, pero como hoy por hoy el mundo no está preparado pa eso, no puedes ir así por la vida. Uno mismo tiene que cuidarse. Y yo lo creo así. Tampoco puedes exteriorizar tanto, ni que se te visualice tanto, porque al final, para mí son piedras contra tu tejado. Y por ejemplo con ellas soy socia, colaboro en lo que puedo y mil cosas, pero cuando hay una cosa que realmente hay que dar la cara, yo no la

voy a dar. Mi persona física no la voy a poner. Y siempre lo han sabido, lo tienen muy claro, y yo tengo muy claro hasta dónde quiero llegar. Hay gente también que es todo lo contrario que yo, que se pone la primera, van a...son la imagen. Pero yo no voy a ser la imagen. Lucharé, defenderé, y cuando hay que ir el día internacional, todo, todo, todo, pero de ahí palante, yo no voy a ser cabeza de turco de nadie.

A: Ya te entiendo.

B: Sí, me imagino.

A: Al final es una situación difícil.

B: Es muy difícil, sí.

A: ¿Qué crees que se debería hacer para que las personas con VIH no fueran discriminadas?

B: Pues desde luego información hay, pero más y más en tempranas edades que les enseñen ya lo qué es, cómo se puede evitar, cómo se contagia, todo un poquito. Pero que lo chavales y las chavalas, pa cuando se hagan pre adolescentes ya tengan una pequeña idea de lo que hay en el mundo. Y luego pues eso, campañas como ponen en la tele tampoco...un poco más enfocado al sentimiento del enfermo. O sea, del estigma que tenemos, y pues no sé, unas campañas un poquito más alegres y más...no tan lloronas y tan oscuras y tan terroríficas. Pues como te sacan los de cáncer en el hospital con el pañuelito, y luego se les ve en el campo y tal. Pues nosotros somos igual.

A: Sí que los medios de comunicación influyen mucho

B: Eso es. Y no sacan apenas nada, y cuando lo sacan es en ese plan de la pena. Que no es así.

A: O cuando se acerca el 1 de diciembre

B: Entonces taca. Ya está, este día y se acabó. Nunca sacan a una persona...

A: A una modelo guapísima y divina.

B: Eso, eso es. Nunca es una imagen que digas no va ligada con los negritos en África, no va ligada con esto...es que no. Siempre es triste, oscuro...yo creo que lo tendrían que enfocar de otra manera. Y hablarlo también con más

naturalidad. Sacarlo más pero no con ese miedo, y darle un toque a la peña joven porque se ha relajado un montón y ha subido mucho el pico de contagios y es una puta pena. Hombre, nosotros también lo hicimos mal, pero no teníamos ni la mitad de información, no sabíamos nada, o sea acababa de oírse cuatro tiritos...**Ron Huso** que murió en América, ese era el primer caso que oímos. O sea que tampoco sabíamos ni de qué venía, ni a dónde te afectaba...Vale sí te ha salido pues yo me quedé pues bueno...tampoco sabía nada.

A: Vale, yo creo que hemos hablado un poco de todo.

B: Muy bien.

A: Si quieres añadir algo más que te parezca interesante o lo que sea. Espero no haberte removido mucho.

B: No no, yo esto lo tengo muy asumido. Voy a hacer 50 años y desde los 20...es casi toda mi vida. Además, aprendes a vivir con ello y pues te haces duro y como el que tiene otra enfermedad. Hoy por hoy pues mira, yo creo que como está el tema, tenemos unos buenos tratamientos, tenemos calidad de vida, pues eso, intentas hacer vida sana, cuidarte...y yo pienso que me moriré seguramente de vieja. Antes era mucho peor, yo en mi generación pues he perdido a mogollón de peña. Y entonces sí que la gente se moría como moscas. Pero ahora yo siempre lo enfoco con positivismo y palante, siempre he sido así, me han pasado mil desgracias en mi vida y siempre he tirao palante. Y oye pues es lo que hay que hacer. Yo vivo al día y no me hace falta más. Estoy bien, lo que quiero es estar así, bien con mi cabeza, con mi cuerpo y tirar palante. Pa cuidar a mi familia y a los míos y estar bien. ¿Ya está Ainhoa? Pues muchas gracias.

Entrevista 4

A: ¿Te acuerdas en qué año te diagnosticaron VIH?

B: Yo creo que en el 82. Pues hace veinti pico años. Sí en el 82. Más bien hace 27 años. Probablemente tuviera 19 años o 20.

A: ¿Decidiste tú hacerte la prueba?

B: Yo estuve una temporada viviendo fuera en un sitio pues con playa, con mucho turismo y ya se empezaba a ver en la tele. Se empezaba a ver en la tele que aquello existía y a mí pues una pareja con la que estuve me dijo que él tenía, cuando ya llevábamos un año.

A: Entonces la vía de transmisión fue por...

B: Pues puede ser por una o por otra, porque también anduve una temporada tonteando. Pero es cierto que existen ambas. Porque no se sabía absolutamente nada y la gente además y sitios de playa de turismo y tal pues existía. Y había mucho intercambio de gente y veían de Estados Unidos y venían de muchos sitios y la gente se relacionaba tranquilamente.

A: No utilizaba métodos de prevención...

B: Pues es que no se utilizaba como...y luego pues los centros de gays y de lesbianas eran oscuros. Entonces pues por un sitio o por otro, depende del modo de vida que llevaras...era muy sencillo.

A: Entonces por todo eso decidiste hacerte la prueba.

B: Sí. Volví aquí y me hice la prueba y positivo.

A: ¿Qué sentiste? ¿Viniste sola, acompañada?

B: Pues nada porque en esos momentos estaba enganchada. Entonces dije bueno pues por una o por otra no me va a afectar tampoco no me...ya me estaba marginando yo a mí misma con aquella temporada de que en realidad existía mucha droga, y además aquí también incluso te la ponían en los bares. Porque querían tapar otro tipo de cosas e incluso te la facilitaban. Entonces pues eso pasaba.

A: O sea cuando te dieron positivo no...

B: no le di mucha no. Porque tenía otra pelea encima que luego conseguí además superar hace ya todos esos años...entonces. Sí que luego pues al tiempo sí. Al tiempo ya me empecé a dar cuenta de que yo ya no me podía relacionar de la misma forma. Que tampoco me relacionaba en sí, sino simplemente...pero como me había estado pinchando. En el momento que te pinchas yo creo que ya pierdes tu autoestima y tu respeto hacia tu persona y entonces...

A: Entonces el tratamiento lo empezaste...más tarde ¿Años después del diagnóstico de VIH?

B: 10 años o 15 igual después, sí. Yo no era partidaria del Retrovir, yo no era partidaria del AZT porque además yo había conseguido un informe de Estados Unidos que había un familiar de una amiga mía que había fallecido y así y había conseguido un...y yo en aquello me quedé con la cosa de que esta compañera mía de trabajo no sabía que yo era portadora...yo estaba trabajando en porcelanas en una fábrica. Entonces yo vi aquel informe y ya tomé nota perfectamente de que lo habían quitado de uso porque había sido para cáncer, se habían gastado mucho dinero y estaba muy bien pa matar a unos cuantos. A mí se me...se moría la gente. Entonces a mí se me aconsejo y no.

A: Y empezaste después.

B: Después.

A: Vale. ¿Cómo crees que ha cambiado el VIH tu vida?

B: Pues si continuamente peleas de autoestima y peleas personales, psicológicas y peleas en el entorno y reales y de denuncias y de todo. De todas formas, a mí me ha hecho fuerte. Porque también salí de aquel mundo de las drogas que era bastante fuerte y que hace muchísimos años pero realmente pues la batalla era ésta también. Y es una batalla constante. Lo que pasa que llega un momento que dices...pues también hay cosas muy bonitas y luego pues en medio de mis entornos hemos descubierto, nos hemos apoyado, nos seguimos apoyando entonces tenemos un mundo ahí que es muy interesante y muy bonito y muy de emociones. Pero también es cierto pues que vemos fallecer a gente y es real pues es duro. Pero también hay otras cosas no sé. Yo no soy...no me siento marginada ni discriminada en estos momentos. Aunque sepa que se discrimina en la sociedad, yo actúo normal. Pero sí que, dependen donde tocas y donde estas pues yo comprendo que hay muchos temas muy serios y muy reales de marginación, en pueblos, en zonas, entonces.

A: ¿Alguna vez crees que has sufrido algún tipo de discriminación? Igual actualmente no, pero...

B: Yo actualmente sí y antes también. Sí. Me lo he tomado de distintas maneras.

A: ¿Algún ejemplo? ¿En qué ámbitos?

B: Pues a día de hoy mismo veo una tontalaba, es una señora, además, en un grupo de personas adultas, y he visto alguna cosa que me ha dado que pensar. Me vieron en lo de la Hepatitis C y una de ellas me felicitó. Pero sí que veo, o por una o por otra sí que veo que ahí sí que como que se ha marcado un poco indiferencia y no sé cuál es el motivo.

A: ¿En qué lo notas?

B: Pues lo noto en el trato. Como que una persona que tiene, como un poco que mezcla el VIH con una persona que ha sido la ostia, que es delincuente...yo jamás he sido delincuente tengo una hija tengo una vida muy normal. Pero sí que el paso de los años me ha hecho más astuta, aunque sigo siendo tan inocente porque no me ha afectado en el sentido de volver en rebeldía ¿no? Como ha pasado en otras personas, pero sí que...creo que estoy en lo cierto a día de hoy. Creo que es un grupo mayor, no vamos a tener relación. A ver qué tiene ella que pensar de mí o yo de ella o de nadie.

A: ¿Y en otros ámbitos?

B: En el ámbito laboral en el momento que se han enterado me echaron de un trabajo. Eso hace tiempo.

A: Te despidieron por...

B: Sí. Me despidieron...hubo una enfermera que le dijo a la persona con la que yo trabajaba que era otra enfermera.

A: ¿Y el motivo qué te dieron?

B: El motivo... de todas formas mi madre fue y le dijo dos cositas en plan bien y porque yo vivía con ella y con mis hermanos.

A: ¿Dónde trabajabas?

B: En una casa. Al cuidado de nenes. Entonces a partir de ahí ya marcó un antes y un después entorno a lo que es meterme en sitio de cerca. En el que tengas contacto muy directo porque sí que la gente revuelve. A la gente le gusta revolver. De hecho me pasó con una vecina hace años, que me cogía las cartas.

He tenido que cambiar dirección, me consta que a otra gente le ha pasado. Yo pensaba, esta vecina que está un poco colgada.

A: ¿Y te cogía tus cartas?

B: Sólo las de infecciosas.

A: Y las abría.

B: Sí sí. ¡Me las ha robado! No sé cómo lo verás tú...desde qué punto porque tú eres de otra generación, pero es mucho más profundo de lo que yo te estoy exteriorizando y sí, a lo mejor hay más casos que también podrías buscar entre la gente que estamos aquí. Ocultarlo lo tenemos que ocultar porque si no nos discriminan más.

A: Ya

B: Entonces es el estar fuerte cada vez que sales...es como hace tiempo que tenía yo unos vecinos puñeteros y cada vez que iba a bajar hacían un tipo de...entonces el estar así es muy incómodo y estresa mucho. De hecho, entre nosotros ha habido gente que ha caído debido a las depresiones, entonces es hasta ahí de serio y es así. Entonces pues no sé...pero incluso en el embarazo. En el embarazo, en los tratamientos, en gente que ha tenido que ha estado que te han aislado. Te han aislado y te han dejado la última pa lavar y eso entre nosotras ha pasado en Virgen del Camino.

A: ¿Tú crees que le hecho de ser mujer y además tener VIH genera más discriminación?

B: Siempre. Es que hay como también una especie de idea creada en torno a la prostitución. Pero es que también una puta, una zorra, una golfa...ese tipo de expresiones si existen en la sociedad. Y se están utilizando muy malamente. Todo ese tipo de cosas son machistas y hay machismo lógicamente, entonces sí que es cierto que es diferente, incluso en las relaciones. El asumir un hombre una seropositividad de una mujer y una mujer a un hombre por lo que yo sé, es diferente.

A: ¿En qué sentido es diferente?

B: Pues que las mujeres aceptaríamos antes un novio con VIH que un hombre. Pero también es el rol que cada uno...pero está claro, la discriminación es bestial en diferencia. No hay más que ver en el mundo. Entonces pues a tirar palante.

A: Ante estas situaciones de discriminación ¿cómo las afrontas? ¿qué estrategias tienes?

B: Pues es que según el año de que hablamos pues he ido variando.

A: ¿Al principio te afectaba más?

B: Sí. De otras formas. Pero bueno siempre te pega un palo, siempre. Pero yo creo que lo voy superando cada día más. Porque nunca está superado, siempre hay un rincón aquí que te han pegado un palo. Hace poco estuve yo el fin de semana y hay gente en mi clase y hablaba de uno que sabía del otro que tal... y me encontré al lado... en una comida, con vino, gente hablando...una persona que tenía otro tipo de cosas también claro. Y fui a hablar... y no sabía por dónde iba. Es que hay gente que no se puede ni imaginar que yo lo tengo.

A: Es que no se ve.

B: Ya, pero si no te puedes imaginar que alguien lo tenga no hables tan alto. O ten cuidado con lo que hablas. A mí ya se me ve por donde voy siempre. O sea, yo, tanto lo otro como lo otro, yo soy persona de respetar. Pero no entiendo porque oigo ciertos comentarios a día de hoy.

A: ¿Por qué crees que las personas con VIH son discriminadas? ¿Qué motivos crees que tiene la gente que no tiene VIH para discriminar?

B: Pues uno es el miedo, otro la desinformación, otro los medios de comunicación. Influyen muchísimo porque además lo han mezclado muy bien con lo que es el homosexual, con lo que es el yonqui, la prostitución...entonces un poco pues ahí está la cosa. Y la falta de educación sexual eso igual lo ponemos el primero. Eso no sabría ya cómo poner en orden, pero están todos ahí. Porque claro si no educas sexualmente. Es que además se tiene muchos complejos hacia el sexo. Incluso hacia el aborto. Mi hermano hace muchos años, uno de mis hermanos. Mi hermano hizo un trabajo completo y a día de hoy casi diría lo mismo en el mismo trabajo y se sigue discriminando. Y también se

discriminan otras cosas. Yo no sé lo que se puede hacer...yo aguanto la embestida y yo no voy a...

A: Me parece súper importante lo que has dicho de la falta de una buena educación sexual.

B: Claro. Es que el quitar ese modo de pareja, ese modo de amor, ese modo de relacionarse, ese modo de sexo, es totalmente opuesto a la realidad que existe. La edad que tengas, disfruta del sexo y no sé...tómalo como quieras pero que sepas.

A: Y fomentar igual la prevención.

B: La prevención siempre. Es que la prevención siempre. Pero no podemos llegar a decir tu primera relación tiene que ser con preservativo si previamente no hemos hecho una educación de decir a ver cómo, cómo llegas a esto. Hay que ir poco a poco y saber que no estás haciendo algo sucio.

A: Vale. Pues yo creo que más o menos hemos hablado de todo. Si quieres añadir algo más, algo que te parezca interesante sobre discriminación.

B: A mí me parece muy interesante y te felicito que hagas este trabajo Ainhoa.

A: Gracias

B: Porque es importante que sigamos intentando que nos entiendan un poco más. Que somos personas enfermas, normales, y tampoco somos enfermas, además. Porque dentro de lo que son las enfermedades estamos viviendo y no estamos buscando tener relaciones sin protección. Y somos cargas indetectables que ni siquiera ni en el caso de relaciones. Que yo no lo haría por supuesto, pero... o lo pienso así. Pero sí que hay una realidad, que una carga indetectable son por debajo de 50, por debajo porque la máquina no detecta. Entonces es un mínimo. Tampoco tenemos que comentar que hemos hecho o por donde ha venido o que a ver ¿por qué? Además, somos víctimas. Porque además te aseguro que muchos de nosotros ha sido por falta de información porque además no nos dijeron nada todo el Estrado Español. Y luego además han transmitido ellos por medio de sangre y todo y no se han hecho ni responsables. Al igual que la Hepatitis C. De la Hepatitis C yo tengo un familiar fallecido. Si hubiera sido VIH hubiera fallecido antes. Y le preguntaban a ver de

su vida personal. Y no se han movido tampoco por los tratamientos lo suficiente. Cuando compraron el AZT el Retrovir se cargaron a unos cuantos, a muchos. Entonces ha habido ahí unos fallos que...y la manera de informar a la gente, la manera de...no han atacado.

A: Igual ahora es como que se ha olvidado el VIH y ya no se hacen ni campañas, a no ser que sea el 1 de diciembre que es el día, pero también se ha olvidado como un poco, y yo creo que es necesario que haya campañas igual que hay sobre violencia de género o sobre...

B: Tiene que haber campañas más sólidas. Y realmente sí que te cambia la vida, totalmente por favor. Es que yo mira, yo voy a los encuentros de EVA que son anuales y voy a ellos con una compañera de aquí. Y hemos estado entre criaturas de 18 y 19 años seropositivas. Realmente se te arranca el alma, o sea eso existe. Tienen otro modo de plantearse la vida, otro modo de relacionarse. No vamos a hacer que eso no existe, o sea existe. Existe y yo he convivido con ellas, las he escuchado sus testimonios y son muy fuertes. Porque también tienen otro modelo de maternidad, y han sido totalmente discriminadas por todos los lados. Y no es una cosa de ninguna broma, o sea existe.

A: Es muy duro.

B: Es duro, es muy duro aceptar eso. Sí sí.

A: Y ahora hay un repunte en gente joven de diagnósticos de VIH.

B: Sí.

A: Yo creo que se ha como olvidado la época del boom del VIH y entonces la gente dice bueno pues me relajo y tengo relaciones sexuales sin preservativo y...

B: Es que lo van a pasar mal, es a lo que me refiero yo. Es que la discriminación, eso tienen que saber. En el momento en el que se les diagnosticase positivo su vida cambia. El que diga que no miente. No es viva la pepa. Y a una edad de veinti pico años nos ha costado. A mí lo del tratamiento me ha costado años. Yo iba cabreada, bueno...son las diferentes etapas. Yo me acuerdo un día me echaron hasta de la consulta. Te sentaban mal, te ponías tal...te pasaba esto...Y como ya leas los efectos secundarios ya te cagas. Entonces hay que

intentar por todos los medios que no se contagie una persona más. Y yo sé que deberíamos tener un poco más de compromiso, pero es que no estamos para que nos latiguen. Aquí aun damos la cara más, en otras asociaciones la dan menos. Pero sí que es importante que se extienda el problema, o sea que se extienda las consecuencias del problema que te puede dar una noche de estás...

A: Que se informe más, más visible.

B: Sí. Pero a la juventud la veo atrevida, pero con una información adecuada.

A: Se podría prevenir, y también la discriminación se podría...

B: Y hacia la mujer. Tiene que empezar por ahí. Así que ¡ánimo!

A: ¡Gracias!

Anexo 3 Hojas de consentimiento



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del PROYECTO: DISCRIMINACIÓN HACIA PERSONAS CON VIH

Yo, [Firma] (nombre y apellidos del participante)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

He hablado con: Ainhoa Montoya San Juan.....

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y para que la entrevista sea grabada.

Los datos proporcionados se utilizarán única y exclusivamente en el trabajo de fin de grado y de manera totalmente confidencial, sin proporcionar datos identificativos de la persona.

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Firma del participante: [Firma]

Fecha: 28-04-2016

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio a la persona.

Firma del Investigador: [Firma]

Fecha: 28-04-2016

Consentimiento informado estudio _____

fecha 28-04-2016

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del PROYECTO: DISCRIMINACIÓN HACIA PERSONAS CON VIH

Yo,  (nombre y apellidos del participante)

He leído la hoja de información que se me ha entregado

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

He hablado con: Ainhoa Montoya San Juan.....

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y para que la entrevista sea grabada.

Los datos proporcionados se utilizarán única y exclusivamente en el trabajo de fin de grado y de manera totalmente confidencial, sin proporcionar datos identificativos de la persona.

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Firma del participante:

Fecha: 25-05-2016

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio a la persona.

Firma del Investigador:

Fecha: 25-05-2016

Consentimiento informado estudio _____

fecha 25-05-2016

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del PROYECTO: DISCRIMINACIÓN HACIA PERSONAS CON VIH

Yo, (nombre y apellidos del participante)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

He hablado con: Ainhoa Montoya San Juan.....

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y para que la entrevista sea grabada.

Los datos proporcionados se utilizarán única y exclusivamente en el trabajo de fin de grado y de manera totalmente confidencial, sin proporcionar datos identificativos de la persona.

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Firma del participante:

Fecha: 26-04-2016

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio a la persona.

Firma del Investigador: [Firma]

Fecha: 26-04-2016

Consentimiento informado estudio

fecha 26-04-2016

