

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DEL TRABAJO
GRADO EN TRABAJO SOCIAL

Trabajo Fin de Grado

ESTIGMA Y DISCRIMINACION

ASPECTOS SOCIALES EN EL VIH/SIDA

Alumno: José M^a Vargas Cercadillo
Tutora: Carmen Gallego Ranedo
Zaragoza, Diciembre de 2014



Universidad
Zaragoza



Facultad de
Ciencias Sociales
y del Trabajo
Universidad Zaragoza

Índice

1. Introducción	4
1.1. Contexto social	8
1.1.1. Formulación del problema	11
1.1.2. Objetivos.....	13
1.2. Metodología empleada	15
1.2.1. Enfoque	17
1.2.2. Técnicas utilizadas	18
1.2.3. Población y muestra.....	20
1.2.4. Marco institucional.....	21
2. Fundamentación	25
2.1. Sobre el estigma	26
2.2. Sobre la discriminación	30
2.3. Principales vías de transmisión.....	31
2.4. Efectos de la pobreza en relación al VIH/sida	33
2.5. Desigualdad y subordinación de género	35
2.6. Condición de los portadores del virus del VIH/Sida.....	37
2.7. Tratamiento antirretroviral	38
2.8. Estigmatización e impositivos morales.....	40
2.9. VIH/sida en relación a prácticas culturales	41
3. Desarrollo.....	45
3.1. Evolución del número de afectados	45
3.2. Vinculo existente entre el estigma, discriminación y el VIH/Sida.	50
3.3. Consecuencia de la estigmatización en personas portadoras del virus del VIH.	51
3.4. Estigmatización en relación a la religión y aspectos culturales.....	53

3.5. Estigmatización-VIH/Sida y los medios de comunicación.	55
4. Conclusiones.....	57
5. Bibliografía y Webgrafía.....	61
Anexos.....	64
Anexo I. Cuestionario I.....	64
Anexo II. Cuestionario II	66
Anexo III. Cuestionario III	67
Anexo IV. Entrevista	68
Anexo V. Entrevista a profesionales.....	69

Índice de tablas

Tabla 1. Número de nuevos diagnósticos de VIH por CCAA de notificación y año de diagnóstico.....	45
Tabla 2. Casos acumulados de Sida desde 1981 hasta 30 de Junio de 2012 por CCAA de residencia y sexo	46

Índice de Ilustraciones

Ilustración 1. Incidencia de sida en España	47
Ilustración 2. Casos de SIDA diagnosticados en 2010. Distribución de categorías de transmisión por sexo. Registro nacional de sida	48
Ilustración 3. Nuevos diagnósticos de VIH. Distribución por edad y sexo. España. Datos de 17 CCAA. Año 2010	49
Ilustración 4. Casos de SIDA diagnosticados en España en 2010. Distribución por edad y sexo. Requisito Nacional de Sida	49

1. Introducción

El trabajo de Fin de Grado es la culminación de un proceso de formación que está canalizado a la evaluación de competencias asociadas al título de Grado de Trabajo Social.

La elección del tema ha sido seleccionada, desde el inicio de la carrera, por ser considerado como un asunto importante y significativo relacionado con la ubicación del área de Trabajo Social.

El estigma y la discriminación son realidades que viven cada día las personas infectadas con VIH y que actúan como obstáculos decisivos para frenar un tratamiento eficaz contra esta enfermedad. Estas consecuencias intervienen en numerosos niveles de la sociedad: en los individuos, las familias, las instituciones y otros medios. Una condición general para combatir el estigma y la discriminación es acometer sus causas latentes más apreciables y similarmente comunes entre diferentes países y continentes.

Este informe trata de centrar las causas y las razones por las que existen estigma y discriminación hacia esta enfermedad, así como el modo en el que estas pudieran ser afrontadas, aportando soluciones para cada una de ellas.

Razonando los conocimientos obtenidos durante la carrera acerca del VIH/Sida, es una enfermedad que afecta a la salud pública, por lo tanto encuentra relación con la profesión de Trabajo Social. Como se ha estudiado, a través de las asignaturas de Trabajo Social existen distintos procesos de intervención, desde intervención promocional, mediación, arbitraje, terapéutica, asistencial o hasta educativa. Conociendo las demandas de la práctica de la profesión de Trabajo Social, éstas admiten idear estrategias y modos de proceder relacionados al tema de investigación del VIH/Sida,

Estigma y discriminación

permitiendo el apoyo y formas de derivar las distintas maneras de afrontamiento.

Se ha considerado este tema importante porque conseguir reducir el estigma y la discriminación causados por el VIH es una parte fundamental para cumplir con los objetivos de los programas destinados a la prevención del Sida.

Desde la profesión de Trabajo Social, este proyecto de investigación pretende ser útil en cuanto a la prevención y sensibilización de la enfermedad del VIH/Sida. Desde la perspectiva educativa, el profesional podría actuar como agente de cambio, promoviendo actividades informativas sobre la infección, ilustrando a los alumnos sobre las prácticas preventivas.

Los planteamientos de prevención e información sobre el Sida son esenciales para poder tomar medidas y ayudar a preparar el camino hacia un cambio de mentalidad de la sociedad, que ayude a estas personas a dejar atrás los prejuicios que presenta ser portador del virus del VIH/sida. De este modo la enfermedad podría dejar de considerarse una enfermedad discriminatoria y sería más fácil poner a disposición la atención y el apoyo de programas destinados a la promoción, asistencia técnica, recursos y planificación de estrategias.

He elegido este problema de investigación porque el VIH/Sida ha sido una constante en mi vida. Cuando escuché la palabra "sida" por primera vez, tenía 12 años, así que he crecido conviviendo con los efectos de esta enfermedad, lo que ha tenido importantes consecuencias en mi adolescencia, que por supuesto han llegado a mi edad adulta y que han influido a lo largo de ella en el desarrollo emocional, social y psicológico.

Al comienzo de la epidemia el conocimiento sobre el VIH/Sida era limitado, confuso y a menudo contradictorio. Siempre se relacionaba el sida con la muerte y las personas infectadas eran consideradas como apestados a los que había que aislar. La televisión relacionaba la infección con la muerte a través de campañas apocalípticas, que transmitían miedo.

A través de la información, la sociedad iba creando “grupos de riesgo”, constituidos por homosexuales, drogadictos y profesionales del sexo, que mayoritariamente, a veces ante la necesidad de buscar culpables, eran prejuizados y acusados, y en consecuencia discriminados.

Este informe es la presentación de una investigación social, en la que se definen los contenidos relacionados al tema a investigar, sobre los aspectos sociales que inciden en la estigmatización y discriminación a causa del VIH/Sida. En él han quedado establecidas las distintas partes que un proyecto de investigación debe incluir, desde el punto de vista organizativo, para la consecución de su objetivo.

Se ha considerado que este proyecto es una aportación desde el Trabajo Social, porque a través de él se van a conocer los motivos principales por los cuales existe estigmatización hacia esta enfermedad y en consecuencia hacia los afectados por la misma. A la vez que puede servir de herramienta de prevención al pretender derribar los prejuicios que generan el estigma que existe hacia el VIH/Sida. El propósito es conseguir erradicar los estereotipos creados desde su aparición y que la enfermedad sea vista como una enfermedad más, sin el agravio de las connotaciones negativas que rodean a quienes la padecen.

Es conocido que el VIH/Sida, está muy medicalizado y en cierta manera criminalizada por quienes excluyen a aquellos que padecen la enfermedad. En cierta manera, las actuaciones de la profesión de Trabajo Social en el área de esta enfermedad son relativamente recientes, por eso resulta de vital

importancia reorientar nuevas formas de intervención profesional de acuerdo con el aprendizaje de las materias y principios con los que establece compromiso esta profesión.

El estigma y la discriminación están identificados como principales obstáculos de la pandemia, y éstos afectan por igual los derechos humanos de quienes principalmente la sufren, afectando así a la obstrucción de los esfuerzos de salud pública para prevenir las infecciones por VIH/sida de las familias y comunidades de todos los países de similar manera.

La prevención de la infección ha de ser construida a nivel global y se debe de conseguir ofrecer el acceso a los métodos de prevención, apoyo, tratamiento y atención en relación al VIH/sida y la lucha contra la estigmatización y discriminación. Se considera que los criterios de referencia y objetivos expuestos en este trabajo de investigación pueden, de un modo parecido, ser eficaces para afrontar el estigma ofreciendo respuestas de dominio extrapolable a la población global.

Según Salgado y Rosales (1994), después de los Estados Unidos y Europa, se diagnosticaron varios casos en el Caribe, principalmente en Haití y sobre todo en África. En el año 1990 había diagnosticados 215.000 casos en todo el mundo, de los que la mitad estaban en Estados Unidos, una cuarta parte en África y el resto en Europa y Oceanía. La situación en 1993 ya era diferente y había 800.000 casos declarados, de los que más de la tercera parte pertenecían al continente africano, una tercera parte al continente americano y un menor porcentaje a Europa y Oceanía.

En lo que respecta a España, desde 1981, fecha en la que se diagnosticó el primer infectado, hasta diciembre de 1993, la cifra era de 22.655 casos registrados, siguiendo la evolución de casos infectados el patrón propio de los países occidentales. Al final de la década de los 80, España estaba detrás de

Francia y Suiza en cuanto a número, pero en 1993 era el país con más casos de Europa (Salgado y Rosales, pp. 46 y 47).

Según el artículo publicado “La enfermedad está en regresión” en el periódico El Mundo (2002), el Sida retrocede en la Unión Europea, pero España registra el mayor número de afectados y nuevos casos.

En este mismo diario, en noticia publicada en el año 2013, José Vallejo, responsable del Servicio de Vigilancia de Epidemiología, la tasa de incidencia en España es de 10 por cada 100.000 habitantes superando en cuatro puntos la media de la Unión Europea, que se sitúa entre 6 y 7 afectados por cada 100.000 habitantes.

Aunque la tasa de incidencia, como norma general en los países desarrollados ha disminuido considerablemente en la última década, España sigue ocupando el mayor número de casos de infectados.

Como se ha comentado anteriormente la pandemia enfrenta a todos los Estados a combatir el estigma y la discriminación de las personas afectadas, quienes continúan padeciendo sus consecuencias dentro de su comunidad. El compromiso tiene un carácter general pero conviene insistir que cada uno de los Estados deberá de asumir los cambios en las políticas de salud.

1.1.1. Contexto social

La trayectoria del Sida todavía no ha concluido y aún hoy en día estamos lejos de conseguir su total erradicación, como ya ha sucedido con otras enfermedades como la viruela o la poliomelitis, de las cuales ya se puede afirmar que el virus ha desaparecido y la pandemia ha sido finalmente controlada. Puede que tengan que pasar décadas hasta que veamos la llegada

del día definitivo en el que se consiga asegurar que el virus ha sido totalmente controlado.

En espera de que esto ocurra, existe una movilización tanto científica como médica, a la vez que social centrada en la consecución de llevar a cabo el control de la enfermedad (Salgado & Rosales, 1994).

La pandemia de la enfermedad ha modificado notablemente los hábitos de la vida en el siglo XXI. Esta pandemia se percibe como la más importante de las crisis que en el mundo se hayan dado, siendo millones de personas las afectadas por el virus (Usdin, 2004).

Usdin (2004, pp. 14 y ss) manifiesta que considerando que hubiera habido alguien malintencionado que quisiera crear una catástrofe, el VIH/sida cuenta con todos los ingredientes necesarios para hacer de ella una desastrosa y mortífera receta:

1. Toma un virus incurable por naturaleza.
2. Puede mutar, consecuencia que contribuye a debilitar el efecto de los medicamentos y a dificultar la creación de una vacuna.
3. En sus inicios es propagado por colectivos desfavorecidos socialmente, como homosexuales, drogadictos o trabajadores del sexo, motivo por el cual da lugar a argumentos fundamentalistas que basan sus testimonios en la moralidad, y contribuye a que a las personas más vulnerables se les niegue que están corriendo un riesgo.
4. Al relacionar el sexo con la muerte crea rechazo y miedo.
5. Se extiende por un mundo plagado de pobreza y desigualdad, en el cual millones de personas no tienen acceso a la salud o a los medios de protección y en el que además se desarrollan conflictos, guerras y

migraciones, lo que provoca que exista una gran movilidad e inestabilidad. Con estas circunstancias aumenta el número de violaciones y hace que la gente por lo general se enfrente a amenazas más urgentes que infectarse por el virus.

Si combinamos todos estos ingredientes, tenemos presente un caldo mortal de estigma y discriminación, que impide tomar las medidas necesarias para detener la epidemia.

El VIH es hoy la principal causa de muerte en África y está causando un gran impacto en el mundo, siendo muy difícil seguir su pista debido a que el estigma y la discriminación hacen que las personas oculten la enfermedad.

El sida probablemente sea la traba médica y social más investigada en el mundo, al igual que otras grandes enfermedades ha sacado lo mejor y lo peor de la sociedad, por un lado el miedo a lo desconocido ha sumido a las personas infectadas en la oscuridad, pero por otro lado también ha conseguido movilizar recursos económicos y emocionales para ocuparse de las personas que son seropositivas. A su vez el VIH/sida es una epidemia de esperanza que ha sido capaz de sacar a la luz movimientos sociales y acuerdos cívicos en defensa del derecho a la integración.

En 1986, la enfermedad ya se había expandido entre todas las regiones del mundo y se empezaba a imponer el estigma y la discriminación entre aquellos grupos considerados como marginados, brindando la responsabilidad entre los homosexuales en primer lugar y después los africanos. Saltaron a la luz las vivencias de personas que habían sido desalojadas de sus casas o que habían sido expulsadas de sus trabajos al confesar que eran seropositivas.

En aquellos países en vías de desarrollo, la pobreza afianza la transmisión de la enfermedad, lo que se traduce en falta de nutrición y la exposición a otras enfermedades, poniendo en situación de peligro al sistema inmune y

reduciendo la capacidad del sistema inmunitario. La falta de alimentos debilita los cuerpos y contribuye a la aparición temprana del sida (Usdin, 2000).

A su vez, ser pobre limita el acceso a conseguir un tratamiento, en muchos países, dotar del tratamiento adecuado con antirretrovirales, sobrepasaría todo el presupuesto sanitario de una nación pobre. Pero además para que estos medicamentos fueran eficaces para combatir el sida y las enfermedades derivadas de ella, éstos deben tomarse con alimentos, lo que es imposible en una gran mayoría de las regiones de África y otros países del mundo que están asolados por la escasez de subsistencias y el hambre.

El objeto de este proyecto de investigación es destacar los aspectos sociales de mayor relevancia que la pandemia del VIH/sida está causando en la sociedad, sus causas de propagación y enfatizar en los tratamientos para combatirla, prestando especial atención en el estigma que se establece contra las personas que tienen sida o que son seropositivas, ya que las causas que rodean al estigma están impidiendo que los esfuerzos de prevención, impidan poner freno a la pandemia.

Ser portador del VIH provoca rechazo y retrasa los esfuerzos de prevención y por consiguiente, discriminación, lo que conlleva a un ataque a los derechos humanos (Usdin, 2000).

1.1.2. Formulación del problema

Quizás el VIH/sida, sea la enfermedad más devastadora que ha existido, aun a pesar de las advertencias mundiales de los expertos, los esfuerzos han tardado en llegar o no han sido tratados adecuadamente.

León Rubio (2000) sostiene que la maldad psicosocial que conlleva esta enfermedad supera con creces la de cualquier otra enfermedad, dado que hay

una serie de circunstancias que potencia dicha nocividad. Entre las que podemos destacar la localización de dos de los grupos más afectados, como son los homosexuales y los drogadictos; el sexo como principal foco de transmisión, implicando tres marcos como son la prostitución, la homosexualidad y la promiscuidad; el largo periodo de incubación, desde que se toma el contacto con el virus, hasta que ésta se manifiesta; la falta de medios terapéuticos eficaces ya que todavía no existe una vacuna, ni un tratamiento plenamente eficaz; y la estigmatización social, ya que ésta resulta una carga para las personas infectadas.

Cuando a un individuo se le diagnostica VIH/sida, se producen en él cambios importantes en el ámbito psicosocial, que más tarde irán relacionados a trastornos somáticos, como dolor, malestar o cambios en el aspecto físico. Además surgen componentes agravantes como el miedo ante la posibilidad de contagiar a personas cercanas, adicionalmente provoca rechazo social, lo que genera en ellos unos sentimientos agobiantes de culpabilidad.

El hecho de centrar la atención de esta investigación social en la pandemia del VIH/sida, es porque la situación sigue siendo agravante y de extrema gravedad, puesto que en muchas zonas del mundo la enfermedad se sigue extendiendo, con un aumento de casos del 20% anual, o lo que es lo mismo el doble de casos cada cinco años (León, 2000).

Atendiendo a Nájera (2000) la propia UNUSIDA considera la pandemia todavía como una epidemia emergente, ya que los esfuerzos internacionales, en rasgos generales, son de escasa entidad, considerándola como una epidemia todavía creciente, puesto que el número estimado de infectados supone la cantidad de 16.000 por día¹.

¹ www.ministeriodesalud.go.cr/

El VIH/sida divide a las personas entre las afectadas y las no afectadas, la vinculación de ser una enfermedad incurable y su modo de contagio hacen de ella que sea considerada como un tema tabú en muchas partes del mundo. Como comenta Shereen Usdin (2004), doctora especializada en salud pública, se trata de un círculo vicioso que oculta la epidemia y que impide que los afectados revelen que están infectados por miedo a ser rechazados y calificados de merecedores de ella.

Como hemos visto, el estigma relacionado con el VIH/sida aviva las desigualdades de género, sexuales, de clase y raza (Usdin, 2004, p.80). El estigma contribuye a que no exista una disposición clara para hacerse un análisis voluntariamente retrasando el impulso de prevención.

Esta investigación pretende explicar que es importante ocuparse del estigma en relación a la pandemia del VIH/sida ya que el estigma reduce la autonomía tanto de las personas infectadas como de los que no lo están, contribuyendo al retraso de las medidas oportunas, igualmente dado el clima mundial de discriminación y estigmatización es importante el asesoramiento para preparar a las personas a fomentar prácticas protectoras.

Este proyecto de investigación pone de manifiesto los aspectos sociales que constituyen que el estigma esté asociado al VIH/Sida. Detectar las causas y divulgarlas puede ser una herramienta importante para trabajar contra esta mancha y llevar con eficacia los esfuerzos destinados a la prevención de la enfermedad. Los beneficios que se obtendrían a través de la identificación de las mismas pueden servir para terminar con los efectos y las actitudes dañinas hacia la enfermedad y hacia las personas infectadas.

1.1.3. Objetivos

A través del análisis de unos objetivos de investigación concretos, se tratará de conocer las características más relevantes del virus del VIH, dirigiendo los límites en relación a la pandemia con el estigma y la discriminación.

Objetivo general

En este apartado se procede a enumerar el objetivo general que enunciará la base del problema a estudiar y que apunta directamente a la investigación del estigma y la discriminación hacia las personas afectadas.

- Identificar los aspectos sociales que inciden en la estigmatización y discriminación

Objetivos específicos

En coherencia con el objetivo general, se plantean unos objetivos específicos en relación al tema de interés, que se irán desarrollando en el transcurso de este proyecto de investigación.

- Informar sobre las vías de transmisión y su incidencia en la percepción de la enfermedad.
- Estimar los efectos de la pobreza en relación al VIH/sida.
- Conceptuar la desigualdad de género y subordinación de la mujer en relación con el VIH/sida.
- Relacionar el tabú con el silencio respecto a ser portador de VIH.
- Eliminar el estigma y la discriminación dando a conocer la existencia de recursos y fármacos eficaces.
- Distinguir aspectos culturales y religiosos que contribuyen a la propagación del VIH para eliminar la estigmatización.

Variables a investigar

Concretados por tanto el objetivo general y los específicos, para establecer la forma en que unas determinadas características afectan a la estigmatización y la discriminación hacia las personas infectadas por el virus del VIH, permitir una mejor comprensión del problema, y poder identificar sus dimensiones, se procederá a determinar unas variables en relación a los objetivos específicos planteados.

a) Distinguir las diferentes vías de transmisión.

- Vías de transmisión.

b) Estimar los efectos de la pobreza en relación al VIH/sida.

- La pobreza y su repercusión con la enfermedad.
- Efectos de la migración y desempleo.

d) Relacionar el tabú en torno al silencio y el miedo al VIH.

- Impedimentos que evitan que los infectados revelen su condición de portadores del virus.

e) Eliminar el estigma y la discriminación dando a conocer la existencia de recursos y fármacos eficaces.

- Tratamiento antirretroviral de gran actividad, TARGA.

f) Distinguir aspectos culturales y religiosos que contribuyen a la propagación del VIH.

- Teniendo en cuenta cuestiones morales.
- Considerando las cuestiones culturales.

1.1.4. Metodología empleada

Coincidiendo con Ander-Egg (2009, p. 10), el alcance de la metodología:

“alude al estudio de los métodos en sí, es decir al conjunto de actividades intelectuales que, con prescindencia de los contenidos específicos establece procedimientos lógicos, formas de razonar, operaciones y reglas que, de una manera ordenada y sistemática, deben seguirse para lograr un resultado”.

De acuerdo con los conocimientos que nos proporcionan Barreix y Castillejos, se entiende por metodología “la disciplina o rama de la ciencia que se ocupa del estudio de los métodos y de sus interrelaciones para el estudio científico de la realidad.” (2003. p. 36).

Siguiendo las teorías de Ander-Egg, la realidad de todo método de intervención social ha de orientarse en la intencionalidad del enfoque metodológico, puesto que condiciona el modo de abordar la realidad y que apunta a lo que se quiere hacer. El modo de proceder explícita o implícitamente a los objetivos, no son otra cosa que la respuesta al “para que hacer”.

Los acontecimientos del contexto, han de estar de acuerdo con el campo en el que actuamos y las circunstancias en las que los aplicamos, lo que es lo mismo, en cada aplicación los métodos de intervención se aplican adaptándolos y recreándolos, pero sabiendo en todo momento dónde queremos llegar. Como afirma Ander-Egg, ni la metodología ni la teoría pueden entenderse descontextualizadas de los condicionantes histórico-sociales y culturales en los que surgen y en los que se aplican.

No existe una única metodología, ni tampoco pretender un único método de intervención que sea válido, sino que existen diferentes propuestas metodológicas para cada intervención, como se ha mencionado anteriormente la acción social está condicionada por la realidad en la que es aplicada (Ander-Egg, 2009).

El presente trabajo, responde a un proyecto de investigación exploratoria y se centra en la problemática de gran complejidad que se describe como una gran crisis humanitaria, con millones de personas afectadas, desde la perspectiva de la estigmatización y discriminación hacia las personas infectadas por esta enfermedad. Se enmarca dentro de la acción desarrollada en la carrera de Trabajo Social, dado que afecta a todos los sectores de la población y se pueden desarrollar acciones de prevención en las que las personas pudieran verse afectadas y en las que los profesionales pueden intervenir fortaleciendo y hallando los recursos necesarios.

Para el desarrollo del mismo se ha realizado el estudio, búsqueda y recogida de información relativo al problema social a estudiar consistente en el análisis de bibliografía en materia especializada, páginas web oficiales de estadística; como es el Instituto Nacional de Estadística (INE), o algunas de las entidades de la ciudad que guardan relación con la investigación.

Durante este proceso se ha procedido a la realización de entrevistas a profesionales de distintas entidades relacionadas con la ayuda a los afectados, como son: Omsida, Hospital Clínico Universitario "Lozano Blesa", el Centro Municipal de Protección de la Salud "Amparo Poch y la Coordinadora EStatal del VIH y Sida -CESIDA-. Además, se ha realizado una recogida de datos a través de cuestionarios para conocer la opinión de personas infectadas.

Posteriormente se ha procedido a la sistematización de los datos obtenidos tanto de la bibliografía, como de las entrevistas y cuestionarios, al análisis de dichos datos, para finalizar con la conclusión y formulación de reflexiones sobre el problema.

1.1.5. Enfoque

Este trabajo de investigación contiene un enfoque cuantitativo y otro cualitativo. Desde la perspectiva cuantitativa, se han llevado a cabo la búsqueda de información en las bases de datos del INE, y se han analizado los diversos datos obtenidos.

Desde la perspectiva cualitativa, se ha procedido a la realización de entrevistas a diferentes profesionales de distintos centros destinados todos ellos a problemáticas de acción social y promoción de la salud, con el objetivo de conocer la opinión profesional de los factores principales que inciden en la estigmatización y discriminación hacia las personas que conviven con el virus del VIH. Además se ha realizado un análisis descriptivo de las variables previamente seleccionadas a través de los cuestionarios realizados.

1.1.6. Técnicas utilizadas

Como se ha comentado anteriormente, la profesión de Trabajo Social implica el estudio de materias relativas a los métodos y técnicas a aplicar para asegurar la eficacia en el proceso de intervención en la problemática social que queremos abordar. En este proyecto se han utilizado tanto técnicas cualitativas como técnicas cuantitativas.

De acuerdo con los conocimientos que nos proporciona Corbetta (2003) una de las principales diferencias entre estos dos criterios tiene que ver con el diseño de la investigación, lo que es lo mismo, con las opciones con las que se decide, dónde, cuándo y cómo se recogen los datos (entrevista, observación participante, cuestionario o experimento, etc.) También tiene que ver con la localización, cuáles y cuántos sujetos y organizaciones se van que estudiar.

Corbetta (2003) afirma que:

“La diferencia entre estos dos enfoques se basa en el grado en que los procedimientos están estructurados. En el caso cuantitativo el diseño de la investigación se construye teóricamente antes del inicio de la recogida de datos, y está rígidamente estructurado y cerrado. En cambio, en la investigación cualitativa está desestructurado, abierto, idóneo para captar lo imprevisto, modelado en el curso del proceso” (p. 50).

Schwartz y Jacobs (1984) distinguen los métodos cualitativos y los métodos cuantitativos como dos enfoques de la Sociología. Según Perelló (2009), al margen de cada perspectiva, éstas pueden ser al mismo tiempo contrapuestas y complementarias entre sí. El contraste entre ambas viene dado por la oposición entre *precisión* y *relevancia* de los resultados.

El enfoque cualitativo proporciona una visión global, que debe de entenderse como aproximativa y exploratoria, mientras que el enfoque cuantitativo cumple la función de medición y formalización, aportándonos precisión dentro de ciertos límites (Perelló, 2009).

En este proyecto, se ha analizado una base de datos obtenidos de la página del Instituto Nacional de Estadística (INE). De este modo se ha pretendido conocer la evolución de la enfermedad en los últimos años, en España y por comunidades autónomas. Además se ha realizado un cuestionario entre parte de población de interés del estudio.

Según Callejo (2009) el objetivo del cuestionario es una construcción que hace hincapié en ofrecer una mayor variedad de formas de preguntas. Siguiendo con Perelló, teniendo claros los objetivos que se quieren investigar, se pueden escoger las preguntas que conviene introducir en el cuestionario (2009).

Desde la perspectiva cualitativa, se ha utilizado la entrevista, siguiendo con Perelló (2009) la entrevista se basa en la experiencia de un actor social transmitida al entrevistador a través de una conversación, con la intención de recoger una serie de datos, en la que el investigador trata de obtener aquella información que es más, significativa y su visión personal de la situación. Schwartz y Jacobs (1984) afirman que cuando se utiliza la entrevista para reconstruir la realidad de un grupo social, los entrevistados individuales son tratados como fuente de información “general”.

Para este trabajo se ha realizado una entrevista abierta semiestructurada, según Callejo (2009) en la entrevista semiestructurada el entrevistador utiliza un guión de conducción que le sirve de guía para dirigir la entrevista. Éste guión le sirve de apoyo y a la vez puede plantear nuevas líneas de interés al hilo de la entrevista. Cualquier diseño de investigación que pretenda conocer en profundidad el modo en el que los sujetos interpretan la realidad en la que viven debe considerar la utilización de esta práctica. No hay un solo modo de realizar el diseño de una entrevista abierta, pero ha de haber una reflexión del objeto de la investigación y de sus necesidades concretas. (Callejo, 1999. p. 76).

A través de las entrevistas semiestructuradas se ha tratado de obtener respuestas que conducen hacia los hechos que reafirman los motivos por los que existe estigmatización y discriminación en torno a las personas con conviven con el virus del VIH.

1.1.7. Población y muestra

La información se ha buscado entre las distintas entidades localizadas en la ciudad de Zaragoza, las cuales se han mostrado colaboradoras con la realización de la investigación. En un principio se planteó realizar solamente

entrevistas dirigidas únicamente hacia las personas infectadas, pero debido a la dificultad en contactar con ellas y la burocracia necesaria para cumplir con el procedimiento establecido, entre otros, por la Ley de Protección de datos y por la solicitud de permisos, se sustituyó la realización de entrevistas, por cuestionarios autocumplimentados.

En total han sido entrevistados cuatro profesionales de distintas asociaciones de la ciudad de Zaragoza, aunque se ha intentado, sin éxito, que fuera alguna más, pero no ha sido posible por falta de colaboración y de calendario. Al respecto de los cuestionarios, éstos han sido repartidos por las asociaciones y enviadas a través de Internet, así como distribuidas y recogidas en mano entre infectados del virus. Al final, la muestra se ha evaluado de entre los catorce cuestionarios que han sido devueltos.

1.1.8. Marco institucional

En este apartado se expone la presentación de una entidad de referencia en relación al tema de investigación, que más se ajusta a los objetivos relacionados a la realidad a estudiar.

OMSIDA (Asociación para la Ayuda a Personas Afectadas por el Sida) se creó con la finalidad de atender a las personas infectadas por el VIH de una forma integral y personalizada para ayudarles a mejorar su calidad de vida, así como conseguir los mismos derechos, y la igualdad de condiciones sociales y laborales.

La Asociación, fue fundada en 1993 por un grupo de afectados, y por consiguiente, es conocedora de lo que supone ser seropositivo, en una sociedad que rechaza a los afectados por la enfermedad. OMSIDA, centra todos sus esfuerzos en sensibilizar a la población y mantenerla informada

sobre la existencia del VIH y sus mecanismos de transmisión y prevención mediante la formación en salud sexual, la disminución de barreras de acceso a los instrumentos de prevención, la promoción del diagnóstico precoz del VIH y el acompañamiento de las personas que soliciten información.

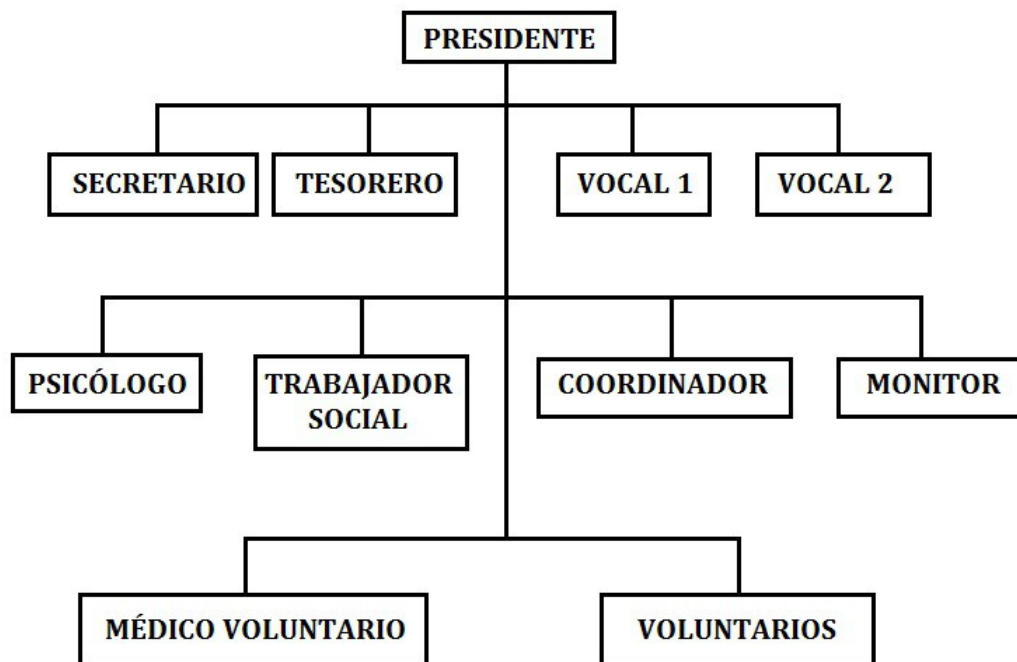
De entre los centros visitados se ha elegido esta asociación porque es un espacio que favorece la prevención, lucha contra la estigmatización y la discriminación y va dirigido a todas aquellas personas que desean conocer cualquiera de los aspectos relacionados con el VIH o cualquier tipo de infección de transmisión sexual (ITS), ya que ofrece un servicio donde se puede compartir inquietudes sobre dudas relacionadas, así como facilitar información necesaria y dirigir un apoyo y asesoramiento en caso de ser necesitado.

Desde este centro, se ayuda a asumir la responsabilidad de su salud a los ciudadanos en beneficio propio y por el bien de la comunidad ya que también se preocupa de trabajar con los familiares de estos, ayudándolos a afrontar la presión social que supone para ellos convivir con una persona afectada por esta enfermedad.

OMSIDA atiende a todo usuario que sea portador del VIH, y a todas aquellas personas no portadoras que estén interesadas en obtener información respecto a prevención, tratamiento, o seguimiento, entre otras; a personas interesadas en hacerse el test de VIH que sospechen que puedan haberlo contraído; a personas interesadas para trabajar como voluntarios en la asociación; y a personas que quieran hacer donativos a la asociación. No distinguen entre edad, sexo, etnia, o nivel económico, todas aquellas personas que estén interesadas pueden acudir.

El centro cuenta con un psicólogo autónomo, una auxiliar de enfermería, un trabajador social, un coordinador, y un monitor. Además, también disponen de un médico voluntario y alrededor de unos doce voluntarios.

Organigrama de personal



Es una asociación sin ánimo de lucro, la financiación la reciben de otras instituciones públicas; de socios, empresas farmacéuticas, y entidades bancarias que hacen donaciones; a través de subvenciones que otorga el Gobierno para Programas Sociales.

Actualmente OMSIDA, ofrece programas de prevención consistente principalmente en visitar institutos, con el propósito informativo y preventivo. Cursos de formación: En OMSIDA imparten diferentes cursillos sobre prevención y tratamiento de SIDA, así como cursillos sobre terapia familiar

Ha participado en el documental "Elige siempre cara", un trabajo presentado por CESIDA. En el que abre una gran cantidad de preguntas, de la mano de testimonios reales. Este documental intenta explicar muchas de ellas, haciendo hincapié en la Prevención, el Diagnóstico Precoz, los Tratamientos, los Efectos Secundarios, la Lipodistrofia (condición patológica caracterizada por la ausencia general de tejido adiposo), la Vida con VIH,

Estigma y discriminación

OMSIDA, ofrece Información sobre la enfermedad, controles sanitarios, complicaciones, tratamientos, adherencia al tratamiento, efectos secundarios. Además presta atención social: Información, asesoramiento, orientación y gestión de recursos, prestaciones, ayudas sociales y laborales para personas con VIH/SIDA, familiares y cuidadores. Mediación familiar y acompañamiento.

Atención Psicológica y apoyo emocional a través terapia individual, en pareja o en grupo, para ayudar a afrontar el diagnóstico, el estigma y la discriminación. OMSIDA realiza la prueba rápida del VIH y en ocasiones realiza campañas de reparto de material preventivo.

2. Fundamentación

La fundamentación de este proyecto de investigación se ha centrado en el estudio del estigma y la discriminación en relación al VIH/sida, se ha basado en el tratamiento conceptual desde la búsqueda de teorías existentes y determinados puntos de vista de diferentes fuentes autores y sus fuentes bibliográficas.

El estigma y la discriminación están asociados al VIH/sida y actúan como obstáculos contra la prevención y el tratamiento adecuado. El estigma y la discriminación son provocados por múltiples factores, entre ellos: la falta de información, los mitos sobre los modos de transmisión, los prejuicios, la falta de acceso a los tratamientos, el modo en el que los medios de información han tratado el tema, el miedo en torno a la relaciones sexuales, el miedo relacionado con la enfermedad y la muerte o la relación de la misma con las drogas...entre otros. Todos estos factores tienen lugar y son comunes a todos los países y regiones del mundo. (Informe ONUSIDA, 2002).

Marco teórico

A continuación se ha procedido a la descripción de los principios, que se han creído convenientes para conocer las causas que originan la influencia de la estigmatización en relación al VIH/Sida y que explican el objeto de este estudio.

Para abordar este apartado se han señalado distintas interpretaciones teóricas en relación a los apartados que han sido seleccionados, de acuerdo con los criterios personales e interpretaciones expuestas en los objetivos específicos, y cada una de sus variables en relación al objetivo que se ha pretendido investigar. El marco teórico se ha ido construyendo en base a la idea de aquellos problemas que he creído que han contribuido a reforzar el mito de la estigmatización hacia la enfermedad.

2.1. Sobre el estigma

El estigma se ha descrito como una característica que desprestigia notablemente a un individuo ante los ojos de otros². Según un informe de UNISIDA, también tiene importantes consecuencias sobre el modo en que las personas estigmatizadas se perciben a sí mismas.

Tal como afirma Goffman, (1989) el estigma tiene raíces muy antiguas, los griegos, crearon el término “estigma” para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo de quien lo presentaba³. Estos signos consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo, que significaban que quienes los presentaban eran criminales, esclavos, corruptos o traidores a quien debía de evitarse.

De acuerdo con los conocimientos que nos proporciona Goffman, en la actualidad, el estigma, es ampliamente utilizado con un sentido bastante parecido al original, pero con ella se designa preferentemente al mal en sí mismo y no a sus manifestaciones corporales.

“El término estigma es utilizado para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador: pero lo que en realidad se necesita es un lenguaje de relaciones, no de atributos” (Goffman, 1989). Así pues, un atributo que estigmatiza a quien lo posee, confirma la normalidad del otro, el estigmatizado es dueño de un atributo que lo vuelve diferente de los demás y dejamos de verlo como una persona corriente para reducirlo a un ser menospreciado. Es estigma se convierte en una clase especial de relaciones entre atributo y estereotipo.

² A partir de sus investigaciones con individuos que han experimentado la estigmatización incluidas las personas con enfermedades mentales, deformidades físicas o comportamientos socialmente “desviados”, el sociólogo estadounidense Goffman ha sostenido que el individuo estigmatizado es una persona con una “identidad dañada” que es “convertida en indigna” a los ojos de los demás.

³ Los orígenes de la palabra se remontan a la Grecia clásica, donde los grupos marginados eran marcados con hierro candente como señal permanente de su condición.

Un atributo que convierte a “alguien” en alguien menos apetecible, se produce en los demás a modo de efecto y descrédito, a veces puede recibir también el nombre de defecto, falla o desventaja.

La palabra estigma y sus sinónimos encubren una doble perspectiva, por un lado, la condición del individuo en situación de desacreditado; que supone que su calidad de diferente ya es conocida y resulta evidente hacia los demás, y por otro la situación de desacreditable; que supone que esta situación no es inmediatamente perceptible para quienes lo rodean.

Se pueden distinguir entre tres tipos de estigmas, considerablemente diferentes: la abominaciones de cuerpo (detectables a través de las deformidades físicas); los defectos del carácter del individuo (falta de voluntad, pasiones antinaturales, perturbaciones mentales, adicciones a las drogas, homosexualidad, desempleo, conductas suicidas...entre otros); y por último los estigmas derivados de raza, nación y la religión (capaces de ser transmitidos por herencia y contaminar por igual a todos los miembros de una familia)⁴.

En su libro, *La identidad deteriorada*, Goffman da el nombre de “normales” a todos aquellos sujetos que no se apartan negativamente de las expectativas particulares esperadas. Pretender ser un ser humano normal, como cualquier otro, un individuo que por consiguiente merezca la misma oportunidad que los demás, es uno de los sentimientos más profundos acerca de la identidad de una persona⁵.

⁴ En la historia moderna, especialmente en Gran Bretaña, el status de clase baja funcionaba como importante estigma tribal: los pecados de los padres, o al menos su ambiente, eran pagados por el niño si este crecía inadecuadamente por encima de sus condición social inicial.

⁵ La noción ser “humano normal” puede tener su origen en el enfoque médico de la humanidad o en la tendencia de las organizaciones burocráticas de gran escala, tales como el estado nacional, a tratar a todos los miembros, en ciertos aspectos como iguales. Cualquiera que sea su origen, parece suministrar la imagenería básica a través de la cual los legos crean generalmente una concepción de sí mismos. Es interesante señalar que parece haber surgido una convención en la literatura popular de tipo biográfico en la que una persona dudosa proclama su derecho a la normalidad citando como prueba el hecho de tener una esposa e hijos y, curiosamente, declarando que ha pasado con ellos los días de Navidad y de Acción de Gracias.

Un hecho fundamental es que un sujeto estigmatizado tiende a sostener las mismas creencias sobre la identidad respecto a cual resulta normal. El estigmatizado y el normal son parte el uno del otro; si uno demuestra ser vulnerable debe esperarse que el otro también lo sea.

Uno de los atributos originados por el individuo estigmatizado, es la vergüenza, convirtiendo está en una posibilidad central, y sintiendo está como una posesión impura de la que puede imaginarse exento.

Goffman (1989)

Me dirigí hacia un espejo grande para observarme; fui solo (...) yo no podía ser esa persona reflejada en el espejo. En mi interior me sentía una persona saludable, corriente y afortunada; ¡oh, no como la del espejo! Pero cuando volví mi rostro hacia el espejo, eran mis propios ojos los que me miraban ardientes de vergüenza (...) me resultó imposible hablar de esto con alguien; a partir de entonces la confusión y el Pánico provocados por mi descubrimiento quedaron encerrados en mí, e iba a tener que enfrentarlos solo durante mucho tiempo.

Yo me sentía como si eso no tuviera que ver conmigo; era tan solo un disfraz (...) me habían puesto un disfraz sin mi aprobación ni mi conocimiento, y era yo mismo quien resultaba confundido respecto de mi propia identidad. Me miraba en el espejo y me sobrecogía de horror al no reconocermelo (...) veía a un extraño, una figura pequeña, lastimosa, deforme y un rostro que se llenaba de dolor y sonrojaba de vergüenza cuando clavaba la vista en él. Era solo un disfraz, pero lo llevaría puesto eternamente. (pp.18-19).

El rasgo principal y que caracteriza la situación vital de la persona estigmatizada, está referido a lo que se denomina "aceptación". Otras personas tienen trato con el sujeto estigmatizado, pero no logran otorgarle el mismo respeto y la misma consideración que él había previsto recibir; es conscientemente conocedor del rechazo cuando descubre que algunos de sus atributos lo justifican.

En algunos casos el sujeto estigmatizado intenta corregir lo que directamente considera ser el objetivo de su deficiencia; como por ejemplo es el caso de una persona físicamente deformada sometiéndose a una operación de estética, un ciego que recurre a un tratamiento ocular o un homosexual que ingresa en psicoterapia para tratar de corregir su condición. Cuando la reparación es posible, a menudo el resultado consiste en la transformación del yo, alguien que tenía un defecto y que ha conseguido haberlo corregido.

La inseguridad en lo concerniente al estatus y a la inseguridad laboral para un sujeto estigmatizado prevalece sobre la mayoría de interacciones sociales, no pueden estar seguros de si la actitud de las personas que acaban de conocer va a ser de rechazo o de aceptación porque conoce que los demás pueden juzgarlo en función de su estigma.

La sensación por parte del estigmatizado de no saber qué es lo que los demás piensan de él hace probable que se sienta en "exhibición", llevando su autoconciencia y control hasta extremos de comportamiento que supone que los demás no alcanzan⁶.

En la actualidad el cuerpo es blanco de multitud de atenciones y objeto de numerosas inversiones. La representación del yo, lo que Goffman determina como la fachada, ha significado una especial relevancia en relación al estilo de vida, promovido por múltiples especialistas, que contribuyen a crear y a definir unos códigos éticos y estéticos destinados a dar valor a la expresión del cuerpo. *"La expresión del corporal se ha convertido en una sintaxis, en una especie de lenguaje que, sin necesidad de palabras, expresa el estatus y la posición social"* (Varela y Álvarez-Uría, 1989. p. 145).

⁶ Este tipo de especial de conciencia de sí mismo es analizado por S. Messenger y colab. En "Life as Thather": Some Notes on the Dramaturgic Approach to Social Reality", en Sociometry, XXV, 1962 Págs. 98-100.

El estigmatizado vive una especial situación, por un lado la sociedad le trasmite que es miembro de un grupo más amplio y por consiguiente un ser humano normal, mientras que por el otro lado, que es diferente y que sería un disparate negar la realidad. Así pues, se le dice que es un ciudadano como cualquier otro, a la vez que se le señala que es imprudente abandonar a su grupo. En síntesis, se le indica a la vez que es igual que cualquier otro, y que a la vez, no lo es.

2.2. Sobre la discriminación

El estigma conduce sentimientos de vergüenza, culpa y aislamiento de las personas con VIH y deriva a quienes les rodean. Perjudica a las personas, privándoles de servicios o negándoles derechos, como por ejemplo, el personal sanitario puede negar los servicios de salud, o los empresarios pueden despedir a un trabajador por ser seropositivo o creer que lo puede ser. Estos actos constituyen una discriminación por pertenecer a un grupo particular, y violan los derechos humanos (informe ONUSIDA, 2002).

El VIH/sida asociado a la estigmatización deriva en discriminación y hace que se vean violados los derechos de las personas con VIH/sida, incrementando el impacto negativo de la enfermedad. Provoca en el plano individual, angustia y desesperación, en el plano familiar y comunitario, que las personas sientan vergüenza y en el plano de la sociedad, que se vea reforzada la discriminación al apoyar la idea de que los infectados por VIH/sida deben ser apartados y culpados.

Por ello, para combatir el estigma y la discriminación es necesario que las personas conozcan sus derechos y puedan recibir apoyo institucional, donde poder examinar sus efectos. Es importante dar a conocer a las personas afectadas la información y recursos de los que se dispone para actuar en respuesta a sus experiencias personales contra la discriminación.

2.3. Principales vías de transmisión

Se ha considerado importante enumerar las distintas vías de transmisión puesto que aun hoy en día, en un gran número de países, existe la creencia estigmatizadora, de que quien ha contraído el virus de la inmunodeficiencia humana, es porque se lo merece, al ser éste relacionado todavía a los gays y drogadictos.

De acuerdo con Larrazabal (2011) el VIH se encuentra en los fluidos corporales y éste no puede vivir mucho tiempo fuera del cuerpo, ya que necesita de las células humanas para reproducirse, por lo tanto es transmisible cuando los fluidos corporales de una persona que está infectada, entran en el cuerpo de otra, o bien por contacto directo con la sangre o a través de mucosas.

Los modos más habituales de transmisión son; a través de relaciones sexuales sin protección una persona que está infectada; a través de drogas inyectables, al utilizar agujas que previamente han sido utilizadas por una persona portadora del virus; y a través de la transmisión de la madre a su hijo durante el embarazo, el parto o bien la lactancia. (Larrazabal, 2011, p. 46).

Las conductas sexuales temerarias suponen una de las mayores vías de transmisión del VIH, por lo tanto, para su prevención es necesario modificar aquellas conductas sexuales que entrañan un mayor riesgo. Por lo tanto es necesario conocer las características que influyen y que determinan estas conductas (Fishbein y Guiman, 1996).

Tal como recoge Ubillos *"aunque es necesaria una información adecuada sobre la prevención sexual del VIH, no es suficiente para que las personas adopten relaciones sexuales protegidas"*. (Ubillos, 2000. p. 64).

Además sostiene que según los estudios que se han realizado en distintas poblaciones demuestran que el nivel informativo, no es ni tan amplio ni tan adecuado como se presupone, y que para la mayoría de las personas los medios de comunicación, son una de las fuentes de información más importantes, y estos medios enseñan una sexualidad muy lejana de la realidad (Ubillos, 2000).

Volviendo con Larrazabal, otra vía de transmisión del VIH, es aquella relacionada con las practicas de los usuarios de drogas por vía parenteral (UDVP), compartir el material necesario para llevar a cabo esta práctica, con una persona infectada, como pueden ser agujas, jeringuillas, cucharillas o agua previamente infectada con sangre.

La esterilización de los instrumentos, reduce el riesgo pero no lo elimina. El motivo principal que lleva a los drogadictos a compartir este material, es la situación de marginación y persecución en la que viven en muchos países del mundo. En algunos países como España, ha resultado eficaz el uso de programas de intercambio de agujas, o incluso el establecimiento de salas, llamadas "salas de consumo higiénico"⁷.

Otra vía principal de transmisión del VIH, es a través de una madre seropositiva a su hijo durante el embarazo, el parto o la lactancia. Actualmente se disponen de tratamientos antirretrovirales para mujeres seropositivas embarazadas y los recién nacidos. Estos antirretrovirales reducen completamente el riesgo de transmisión al hijo. La práctica de la cesárea también reduce el riesgo de transmisión, aunque solo es recomendable en aquellos casos en la que la madre tiene una carga viral elevada, y el riesgo de la intervención no es mayor a lo que se pretende evitar.

⁷ Conviene mencionar también el elevado riesgo de transmisión del VIH entre los consumidores de crack. El crack se fuma en lugar de inyectarse, pero durante su consumo los usuarios sufren quemaduras y heridas en los labios debido a la temperatura del humo. A través de estas heridas puede transmitirse sangre infectada a la pipa que comparten varios usuarios.

Para evitar la transmisión a través de la leche materna, se recomienda que las madres no amamenten a sus bebés, sin embargo en países en vías de desarrollo esta alternativa puede acarrear más problemas que la alternativa a la leche materna, puesto que no se cumplen las condiciones de higiene necesarias para preparar adecuadamente los biberones, corriendo incluso un riesgo mayor.

No se ha de olvidar que lo fundamental para evitar transmitir la enfermedad a otra persona, es conocer el propio estatus serológico. A pesar de las medidas de profilaxis, se siguen produciendo casos en los que la madre no conoce que es portadora y por lo tanto no se adoptan las medidas adecuadas. Se ha demostrado a través de varios estudios, que si alguien conoce que portador del virus del VIH, considera menos posibilidades de realizar prácticas de riesgo (Larrazabal, 2011).

2.4. Efectos de la pobreza en relación al VIH/sida

La mayor parte de los 42.000 millones de personas infectadas con el VIH viven en países pobres, 29 millones de ellos en África subsahariana. La pobreza contribuye a que la epidemia se acentúe y a que las poblaciones sean más vulnerables. En el año 2000 un informe de UNISIDA confirmó que tanto el desempleo como la pobreza influyen en el crecimiento de la epidemia, así como también el deterioro de los servicios sociales y la sanidad.

Retomando el argumento de la Dra. Usdin, ser pobre reduce las opciones de seguir con vida, desde la perspectiva del hambre, millones de personas, sobre todo mujeres se ven obligadas a ejercer la prostitución para poder mantener a sus familias.

En países pobres, los primeros casos de sida se detectaron entre familias indigentes que sostenían a sus familias con el trabajo sexual. La mitad del suministro de sangre procede de personas pobres, que venden su sangre para

sobrevivir y en muchos casos producen un foco de transmisión al tratarse de sangre infectada y que no ha sido previamente analizada. La falta de unos medios de seguridad básicos para donación de sangre ha provocado infecciones a gran escala.

Otro factor que directamente motivado por la pobreza y que está relacionado al aumento de infectados es el sexo intergeneracional, ya que contribuye a la expansión de la epidemia, al obligar a mujeres jóvenes a mantener sexo o a casarse con hombres mayores.

Es una realidad que muchas niñas están obligadas a mantener relaciones sexuales y a trabajar en casas donde se practica la prostitución, consecuencia que tiene que ver con la pobreza y la expansión del turismo.

La pobreza obliga a aceptar cualquier trabajo dondequiera que se encuentre, con lo que muchos hombres han de desplazarse lejos de sus hogares. Esta situación conduce a muchos varones a buscar consuelo y a mantener relaciones sexuales fuera de casa con trabajadoras sexuales. Los trabajadores regresan a casa con sus esposas habiendo contraído el virus del VIH y transmitiendo éste o cualquier otra infección de transmisión sexual (ITS) a su cónyuge.

El sida agrava la pobreza en los países en vías de desarrollo, por ejemplo la esperanza de vida en el África subsahariana ha descendido de 62 a los 47 años, según ONUSIDA. En muchas ocasiones el sostén de la familia muere de sida y con ello la pérdida de ingresos.

Especialistas en sida, han asegurado que el sida y la pobreza, aunque dan la impresión de ser diferentes, se refuerzan mutuamente y están intrínsecamente unidas, ya que la pobreza facilita la rápida difusión de la enfermedad (Usdin, 2004).

2.5. Desigualdad y subordinación de género

Teniendo en cuenta a la Dra. Usdin (2004), las mujeres son las más afectadas por la epidemia del sida, ya que su propia condición en la sociedad las hace de por sí más vulnerables. La mujer negra se enfrenta a una triple opresión, de raza, de clase y de género, con lo cual el sida ha hecho que la carga sea todavía más pesada.

Biológicamente la estructura del cuerpo de la mujer refuerza el hecho de que tenga el doble de posibilidades de contraer el VIH de un hombre infectado. Esto es debido a que la mujer es la receptora del semen infectado, de forma que el virus tiene más oportunidades de introducirse en la sangre. A través de cualquier corte o llaga de la pared vaginal multiplica el riesgo, puesto que se crea una vía de acceso directo a la sangre. Asimismo, bien debido a la edad biológica o bien a la falta de estimulación previa al coito, se da el caso de una lubricación escasa, lo que las hace susceptibles a sufrir un desgarró en la pared vaginal, lo que incrementa la posibilidad de infección.

Los roles y las responsabilidades que la mujer tiene en la sociedad, tampoco ayuda a las mujeres en el contexto del sida. Casi todas las sociedades del mundo aplauden la masculinidad y a que los hombres mantengas múltiples parejas y la heterosexualidad. Lo que significa que hombres que mantienen relaciones con otros hombres, oculten su condición homosexual, por lo que estigmatizan a los hombres que mantienen relaciones con otros hombres, contribuyendo a que muchos de ellos continúen “dentro del armario”, a la vez que mantienen relaciones sexuales con sus mujeres, favoreciendo la expansión de la enfermedad.

La mezcla de patriarcado y desigualdad entre género, pobreza y vulnerabilidad biológica aumenta la epidemia, una vez el VIH/sida ha entrado en los hogares, la carga es insostenible para las mujeres. Cuando los recursos son escasos, las

mujeres tienen menos posibilidades que los hombres de acudir a un centro sanitario para que pueda recibir asistencia.

Según Lestey Doyal (economista británico especializado en sanidad), a pesar de que el Servicio Nacional Británico ha eliminado obstáculos económicos, siguen existiendo indicios de que algunos médicos tratan a las mujeres como si fueran menos valiosas que los hombres. Sostiene que esta discriminación va más allá de las actitudes de los profesionales dándose también en los recursos hospitalarios (Usdin, 2004).

La epidemia se está propagando cada vez más entre las mujeres más jóvenes, quienes se ven afectadas por las actitudes de los profesionales de la salud. A las jóvenes les resulta difícil utilizar los servicios de salud por miedo a ser censuradas, y juzgadas de indecentes o pecadoras por tener una infección de transmisión sexual.

Una forma de desigualdad de género que pone en situación de riesgo a la mujer es impidiéndoles opinar sobre las condiciones a la hora de mantener relaciones sexuales. En muchos lugares, a las mujeres no se les permite pactar o negociar cualquier forma de protección, ya que en muchos casos el hombre cree que tiene derecho a esperar obediencia de su pareja.

Cada vez se dan más casos de infección de VIH por violencia sexista en el hogar, escuelas o el lugar de trabajo. Según la Dra. Usdin, la obediencia se les impone a través de la violencia física por parte de sus novios o maridos, en un entorno en el que la coacción sexual no constituye una violación.

En situaciones de conflictos civiles, suelen ser objeto de abusos sexuales. La violencia sexual sexista es un problema de salud pública, según un reciente

estudio, el 19% de las enfermedades en países desarrollados, la soportan mujeres de entre 14 y 44 años a consecuencia de la violencia doméstica y de violaciones.

Sudáfrica es la capital del mundo donde más violaciones se cometen, llegándose a cometer la violación de una mujer cada 17 segundos. A este problema hay que añadirle que uno de cada nueve sudafricanos es seropositivo, con lo cual el número de transmisiones se dispara dramáticamente.

A pesar de esta circunstancia muchas de las mujeres son infectadas por sus parejas, esto ocurre en un entorno en el es una norma aceptada la prerrogativa masculina de tener muchas parejas, en este contexto el matrimonio es una de los principales factores de riesgo para la mujer.

2.6. Condición de los portadores del virus del VIH/Sida

Está considerado que desvelar que una persona es seropositiva trae vergüenza a la familia y a la comunidad, la epidemia del VIH está envuelta por el estigma, por este motivo muchas personas guardan silencio y no buscan la ayuda necesaria para mantenerse sanas.

El miedo de muchas personas, sobre todo mujeres, a ser consideradas “promiscuas” impide que se sometan a un análisis o a buscar libremente un tratamiento. Las mujeres han de aguantar el reto del tabú en mayor que mayor medida que los hombres. La mujer a de enfrentarse a la oposición masculina y la preocupación económica de acceder a los medicamentos.

El problema de la estigmatización y discriminación de las personas seropositivas tiene condición similar en cualquier país del mundo, en algunos de ellos, se ha propuesto mantener a estas personas apartadas y a llevar placas de identificación, para que no pudieran mantener a otras personas.

Unos de los impedimentos que frenan sensiblemente las campañas mundiales para derrotar la epidemia, son la vergüenza y el estigma. El silencio hace que los mitos acerca de la enfermedad reafirme el estigma y este a su vez se traduce en más silencio. Tanto el estigma como el silencio se manifiestan en la conducta de la gente evitando que se sometan a la prueba del VIH, y a recibir en su caso, la asistencia en una fase temprana (Usdin, 2004).

De acuerdo con Usdin, *“el miedo y la discriminación son los vástagos del estigma y se basan en la ignorancia y la falta de información”*. (2004. p. 75). Las creencias erróneas sobre las formas en la que el virus se transmite están muy extendidas y estas creencias están muy extendidas entre las personas que discriminan a los que viven con el VIH/sida.

Así, con este panorama de desinformación e ignorancia hacia la enfermedad, solo se puede llegar a controlar la epidemia eliminando los tabúes que la rodean, y creando un clima de confianza en el que las personas seropositivas se puedan sentir protegidas.

2.7. Tratamiento antirretroviral

Existe un mito extendido entre quienes fabrican los fármacos que argumenta que técnicamente no es posible suministrar fármacos antirretrovirales (ARV) entre los millones de personas que viven infectados por el virus del VIH. Argumentando que esto no es factible dado que para ello, sería necesario que existiera una compleja red de servicios sanitarios, laboratorios clínicos y médicos con experiencia, ya que proporcionar los ARV sin la suficiente infraestructura, conduciría al empleo inadecuado, lo que provocaría la resistencia al VIH y un desastre para la salud pública.

En los países desarrollados, la Terapia Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA), ha cambiado la epidemia de forma espectacular, reduciendo el número de fallecimientos a la mitad en aquellos países privilegiados capaces de costearlos.

Es cierto que existe una sinergia entre tratamiento y prevención del VIH, la disponibilidad de un tratamiento efectivo hace avanzar hacia los objetivos, ya que prevención y tratamiento se apoyan mutuamente.

Tal como afirman Irwin, Millen y Fallows, *"esta sinergia es más clara en las zonas en la que la gente recibe apoyo psicológico y se hace pruebas voluntariamente"* (2004. pp. 132 y 144).

Según los autores mencionados arriba, las pruebas del VIH, son la piedra angular de una prevención efectiva, si las personas conocen que están infectadas y reciben los consejos apropiados, se enfrentan mejor a la enfermedad y se sienten motivadas a limitar las conductas de riesgo y a cuidar de su salud.

También afirman, que siendo convincentes los argumentos éticos, a gran escala resulta imposible en la práctica proporcionar de un tratamiento adecuado a los países en vías de desarrollo. Según la Dra. Usdin, para que un tratamiento sea eficaz y tenga éxito se ha de contar con los medios adecuados que garanticen un buen uso de los fármacos (enfermeros, consejeros bien formados, servicios de laboratorio fiables y programas educativos).

Como afirma la Dra. Usdin, la disponibilidad de los antirretrovirales hace que el miedo al estigma quede reducido, a la vez que aumentan las posibilidades de éxito de llevar a cabo los esfuerzos para la prevención (2004).

2.8. Estigmatización e impositivos morales

El VIH/sida es una realidad en la que todos estamos envueltos, es un problema universal en el que cualquiera de nosotros podríamos vernos implicados de forma cercana. El compromiso con el sida, también implica una cuestión moral que ha de llevarse a cabo desde distintas instituciones; institución sanitaria pública, instituciones penitenciarias, servicios sociales, ONGs, asociaciones integradas por los afectados, y también la iglesia.

Según Fuentes, las distintas iglesias y confesiones religiosas se han implicado ante el problema del sida, en cuanto a la comprensión del problema de los afectados por el virus del VIH, en lo que se refiere a la formulación del contexto social y moral⁸.

Las iglesias han participado ante la enfermedad como intelectuales tradicionales, estableciendo valores morales en la sociedad, siendo cada vez más intensa la atención directa a los afectados, aunque todavía, se pueden considerar algo limitadas sus acciones en comparación con otros campos en los que interviene mucho más activamente, como por ejemplo los ancianos o los niños.

La iglesia ha sido una parte activa en cuanto a los debates morales y sociales que rodean la enfermedad, aportando su punto de vista en el replanteamiento de cuestiones que afectan al orden social, como el papel de la familia, el consumo de drogas, la homosexualidad, la sexualidad y las relaciones humanas. Pretende dar un enfoque integral al problema, proponiendo métodos eficaces, como la abstinencia sexual, la fidelidad de parejas, utilización del preservativo (pero siempre desde dentro del matrimonio), o prácticas seguras en el uso de jeringuillas y en manipulación de la sangre.

⁸ Discurso de Juan Pablo II a los participantes en la IV Conferencia sobre el SIDA "La Iglesia frente al desafío del SIDA: prevención y asistencia".

En cuanto a los campos de actuación y acompañamiento pastoral, la iglesia está presente en los siguientes ámbitos: el reconocimiento de los derechos de los afectados del VIH; en el voluntariado pastoral en los Centros Penitenciarios; y acompañamiento a los enfermos asistiéndoles en su etapa final (Fuentes, 2000).

Retomando a la Dra. Usdin, queda demostrado que tanto la religión como la cultura pueden frenar la propagación del VIH. En gran medida la estigmatización y la inculpación se deben a cuestiones morales, ya que en ocasiones la iglesia transmite la idea de que las personas que han sido infectadas por el virus del VIH, han transgredido el orden moral establecido (2004).

El mensaje de la iglesia puede resumirse en que el VIH/sida es un terrible mal, consecuencia de un comportamiento sexual desordenado, y que esta es la causa fundamental de la epidemia actual. La mejor manera de combatir este mal, sería aprender a vivir de acuerdo con el conjunto de valores, superando el desorden sexual, ya que la permisividad sexual es el reflejo de la decadencia de los valores tanto de la vida pública como de la privada (Moya y Mora, 1997).

Para la iglesia, la causa más importante por la que el virus del VIH se ha extendido tan rápidamente no es otra que la del abuso de la sexualidad de forma incorrecta y de sus distintas combinaciones, a través de la drogadicción, promiscuidad u homosexualidad⁹.

2.9. VIH/sida en relación a prácticas culturales

Las prácticas culturales son un arma de doble filo en cuanto a la transmisión del virus del VIH/Sida, la circuncisión genital o ablación femenina es una práctica muy habitual en la mayoría de países africanos, que contribuye a la propagación del sida.

⁹ Gónzalo Higuera, Ética y SIDA. Ecclesia, 16. V. 87. pág.6.

De acuerdo con la Dra. Usdin, el corte genital femenino o lo que otros vienen a llamar mutilación genital femenina, es el resultado de que las mujeres a las que se les es practicado, sean más vulnerables al sida. Este proceso implica alterar los genitales externos de las mujeres por medios que a veces no son los más adecuados, a veces se realiza con cuchillos u otros materiales cortantes que no han sido esterilizados previamente, lo que puede derivar en la transmisión del VIH u otras infecciones.

La intención de esta práctica es que la mujer se mantenga casta hasta el matrimonio, para su futuro marido. Esta práctica, dada las dificultades de penetración, tiene como consecuencia importantes desgarros, con el consecuente riesgo nuevamente de la transmisión del virus del VIH.

Otra condición cultural, que hace vulnerables una vez más a las mujeres, es la cultura de la fertilidad, en la mayoría de países africanos, ya que millones de mujeres son sometidas a la presión de tener que tener hijos, sin el derecho a poder decidir sobre la utilización de medios anticonceptivos (Usdin, 2004).

Influencia de los medios de comunicación social

Los medios de comunicación juegan un papel importante en cuanto a la prevención de la enfermedad, ya que a través de ellos se influye en las costumbres de los ciudadanos y se pueden difundir estilos de vida que pueden llegar fácilmente a los ciudadanos, otorgando el poder de ser adoptados por millones de personas, casi de una manera espontánea, especialmente por jóvenes que poseen menos madurez (Moya y Mora, 1997).

Bueno y Yaosca (2000) señalan que según Verón (1981), los medios de comunicación crean la realidad social, son agentes que ayudan a constituir actitudes y valores, que no solamente se reflejan la realidad social, sino que

además, en algunos casos de forma planificada, e irreflexiva en otra, contribuyen en la conformación la realidad.

Desde la aparición del sida en 1981, las noticias sobre el sida han ocupado y todavía siguen ocupando un espacio frecuente en los medios, convirtiéndose en uno de los elementos principales que contribuyen a configurar las representaciones sociales de la que se forman muchos individuos. Estas representaciones son reconstruidas por el individuo o el grupo dentro de un sistema de valores que dependen de su historia y de su contexto social que le envuelve (Bueno, 2000).

A continuación se han rescatado noticias que fueron publicadas en distintos diarios entre los años 1995 y 1996, años en los que los grupos de riesgo, estaban mayoritariamente vinculados a personas heroinómanas, homosexuales y prostitutas, y en los que se señalaba y fortalecía la idea estigmatizadora hacia estos grupos minoritarios.

Noticia publicada en Diario 16, el 22/1/1996, extraída de Sida: una visión multidisciplinar:

PROSTITUCIÓN Y SIDA. Chaperos: Un paseo por el sórdido universo de la prostitución masculina en Valencia.

.../... En realidad él no lucha contra la prostitución, ni mucho menos contra la homosexualidad. Su único caballo de batalla es el sida, que causa estragos en este sórdido mundo, donde la falta de control es absoluta.../... el sida "Si, si. Claro que es conocido, pero ningún cliente quiere usar el preservativo y a los dueños de estos locales no les interesa que nadie hable del sida, es malo para el negocio...Yo no quiero que los cierren sino que los legalicen y que haya información. Que se usen preservativos y que se respete a los prostitutas...Ten en cuenta que viene mucha gente de fuera, de los pueblos, gente casada con hijos, que vienen aquí, echan un polvo y vuelven a casa. Pero ellos tienen familia y el sida se esparce (Bueno y Alosca, 2000).

Noticia publicada en diario El País, el 1/12/95, extraída de Sida: una visión multidisciplinar:

"El valor crematístico de una aguja hipodérmica en la cárcel es proporcional a las dificultades tanto para obtenerla, como para después conservarla lejos de la mirada vigilante de los funcionarios. El estudio señala que tres de cada cinco toxicómanos encuestados han pasado alguna vez por prisión. Algo más de la mitad, un 52,5% reconoce que se inyectó droga durante su estancia en el centro penitenciario, casi siempre con una jeringuilla usada y compartida. Algunos de ellos han llegado a pagar 14.000 pesetas por el derecho a utilizarlas. "Esta política de negar el reparto de jeringuillas y preservativos en las cárceles se debe a no querer reconocer que muchos en ellas se drogan y mantienen relaciones sexuales", señala Talavera. Para sortear los registros se envuelven en trapos y se ocultan en desagües de urinarios. El propietario la alquila a cuantos puedan pagarla, y así poder financiar sus propias dosis. Cuando los vigilantes aprehenden alguna, se multiplica el valor de las que sobrevivieron entre rejas (Bueno y Aosca, 2000).

Noticia publicada en el diario El País, el 14/195, extraída de Sida: una visión multidisciplinar:

"Médicos del Mundo alertan sobre el aumento de exclusión social. La sociedad española excluye cada vez a más personas. Inmigrantes y drogodependientes –colectivos muy relacionados con el sida y la prostitución–son las principales víctimas, según Médicos del Mundo (MDM), que hoy celebra el Día contra la exclusión Social...MDM tiene claro que el sida en España se concentra sobre todo en los drogodependientes, aunque se extiende a otros colectivos. " Él mayor peligro está en las cárceles", dice Estebáñez..." (Bueno y Aosca, 2000).

Bueno y Aosca afirman, que Según Pons (1994) poco a poco la prensa fue cambiando la perspectiva de la enfermedad, y se sustituyó la referencia "grupos de riesgo", por los de prácticas o factores de riesgo. Incluyendo así a los nuevos sectores sociales, aunque no se deja claro que los nuevos grupos de riesgo, son los que menos posibilidades tienen de controlar esas prácticas y situaciones que entrañan riesgo. Desde esta perspectiva todo hace pensar que la nueva imagen del sida, es la pobreza (Bueno y Aosca, 2000).

3. Desarrollo

Tras el proceso de desarrollo del marco teórico, este proyecto se centra en el análisis de datos recogidos, por un lado aquellos que han sido recogidos a través del Instituto Nacional de Estadística y el Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad; y por el otro, del análisis de las entrevistas y cuestionarios que han sido realizados a los distintos profesionales y afectados.

Para esta exploración se han recogido aquellos gráficos que abarcan el número de casos diagnosticados en España, por Comunidades Autónomas, así como la evolución de la enfermedad, sus categorías de transmisión, y su distribución por sexos y edades¹⁰.

3.1. Evolución del número de afectados

Tanto en prevalencia como en incidencia, España ha ocupado la primera posición en Europa. A continuación se expone una tabla del número de casos diagnosticados en España por Comunidades Autónomas, en el periodo constituido entre el año 2003-2011¹¹.

Tabla 1. Número de nuevos diagnósticos de VIH por CCAA de notificación y año de diagnóstico

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	TOTAL
Andalucía	0
Aragón	106	112	119	98	435
Asturias, Principado de	..	112	87	79	81	120	98	107	86	770
Balears, Illes	126	131	145	174	134	181	171	169	141	1372
Canarias	183	209	238	284	299	340	254	237	192	2236
Cantabria	50	42	43	135
Castilla y León	148	136	157	441

¹⁰ Se destaca que los datos recogidos tanto del Instituto Nacional de Estadística como del Ministerio de Sanidad Pública Social e Igualdad, abarcan hasta el año 2012 y año 2010 respectivamente.

¹¹ Para el año 1997, las tasas de incidencia en España las más altas de Europa, con de 127 infectados por millón de habitantes, mientras que en Italia eran de 59, en Suiza 46, 36 en Francia, el 21 en el Reino Unido y el 10 en Alemania (Nájera, 2000).

Estigma y discriminación

Castilla-La Mancha	95	95	106	67	363
Cataluña	701	751	695	739	720	733	694	757	633	6423
Comunitat Valenciana	0
Extremadura	38	34	23	36	45	46	43	40	58	363
Galicia	..	209	208	214	214	212	215	167	185	1624
Madrid, Comunidad de	785	969	888	1012	778	4432
Murcia ,Región de	113	122	103	338
Navarra, Comunidad Foral de	35	36	32	34	33	27	37	36	25	295
País Vasco	182	148	157	153	177	200	207	194	174	1592
Rioja, La	41	29	33	29	28	20	21	28	19	248
Ceuta	1	2	2	3	1	2	0	1	0	12
Melilla	3	2	1	4	10

Fuente: Datos obtenidos del INE (Sociedad-Salud)

Como se puede observar en la tabla, viene a ser una característica común a casi todas las comunidades autónomas, excepto Canarias y Extremadura, que desde el año 2003 hasta el año 2011, el número de infectados por el virus del VIH mantiene una tendencia de descenso.

Tabla 2. Casos acumulados de Sida desde 1981 hasta 30 de Junio de 2012 por CCAA de residencia y sexo

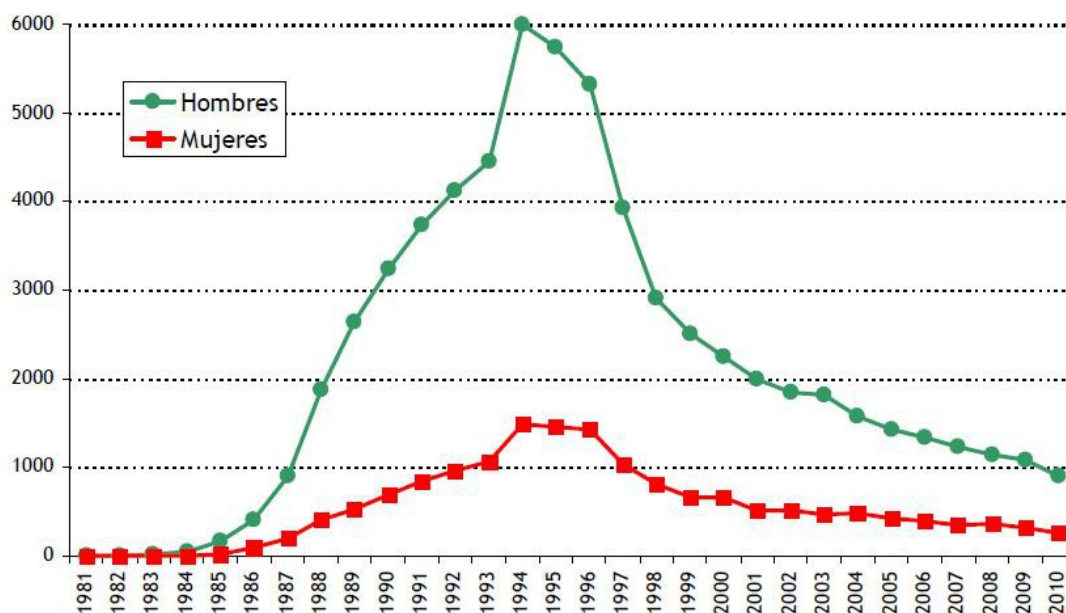
	Hombres	Mujeres	TOTAL
Andalucía	9653	1945	11598
Aragón	1255	375	1630
Asturias, Principado de	1137	296	1433
Balears, Illes	1984	554	2538
Canarias	2011	450	2461
Cantabria	594	136	730
Castilla y León	1220	255	1475
Castilla-La Mancha	2347	644	2991
Cataluña	13428	3289	16717
Comunitat Valenciana	5013	1426	6439
Extremadura	891	214	1105
Galicia	3037	902	3939
Madrid, Comunidad de	15622	4003	19625
Murcia ,Región de	1426	316	1742
Navarra, Comunidad Foral de	651	249	900
País Vasco	4272	1338	5610
Rioja, La	426	109	535
Ceuta	143	31	174
Melilla	71	19	90

Fuente: Datos obtenidos del INE (Sociedad-Salud).

En esta tabla, como característica general, se observa que en todas las comunidades autónomas, el número de acumulados por el Sida es

considerablemente notorio en hombres, respecto a mujeres. Siendo las comunidades con más infectados la Comunidad de Madrid, Cataluña y Andalucía.

Ilustración 1. Incidencia de sida en España



Fuente: Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad.

Como consecuencia de la tabla anterior, se muestra ilustración de incidencia del Sida en España. En ella se puede observar que desde el primer caso declarado en España en el año 1981, hasta el año 2010, la cifra de infectados ha ido en aumento hasta el año 1994. A partir de este año la cifra ha ido decreciendo hasta llegar a los datos estadísticos del año 1987, esto es debido a que en el año 1996 se empezó a suministrar el tratamiento antirretroviral de gran actividad (TARGA) entre los infectados.

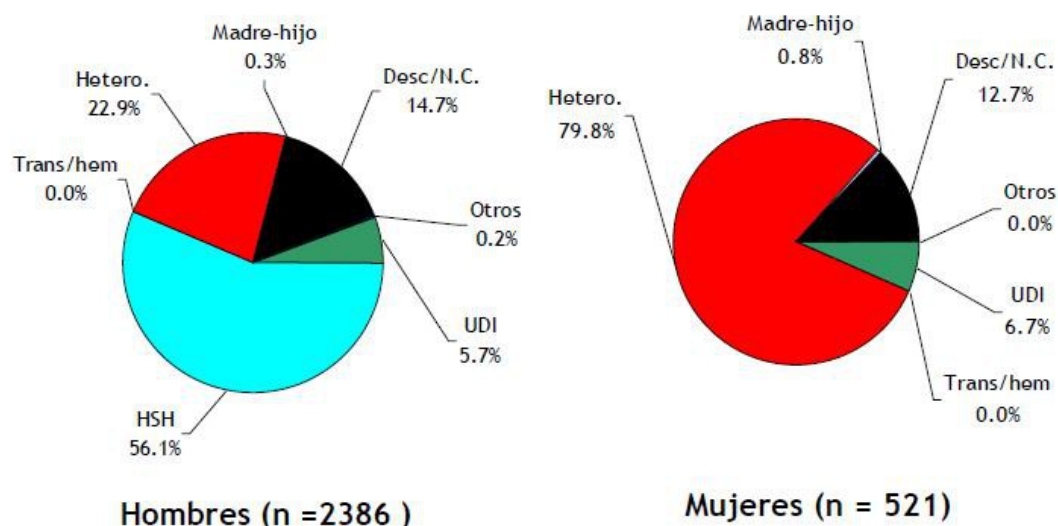
En la ilustración se puede apreciar como los resultados de este tratamiento demostraron resultados espectaculares ya en ese mismo año 1996, en el que experimentaron una mejoría radical¹².

¹² Es de especial interés la comparación de las tasas equivalentes en los países mencionados en la anotación anterior, ya que en el periodo 1995 a 1996, en todos ellos disminuyó el número de infectados de entre un 10 y un 22 %, mientras que en España solo fue de un 6% (Nájera,2000).

HSH: Hombres sexo con hombres

UDI: Uso de drogas inyectables

Ilustración 2. Casos de SIDA diagnosticados en 2010. Distribución de categorías de transmisión por sexo. Registro nacional de sida

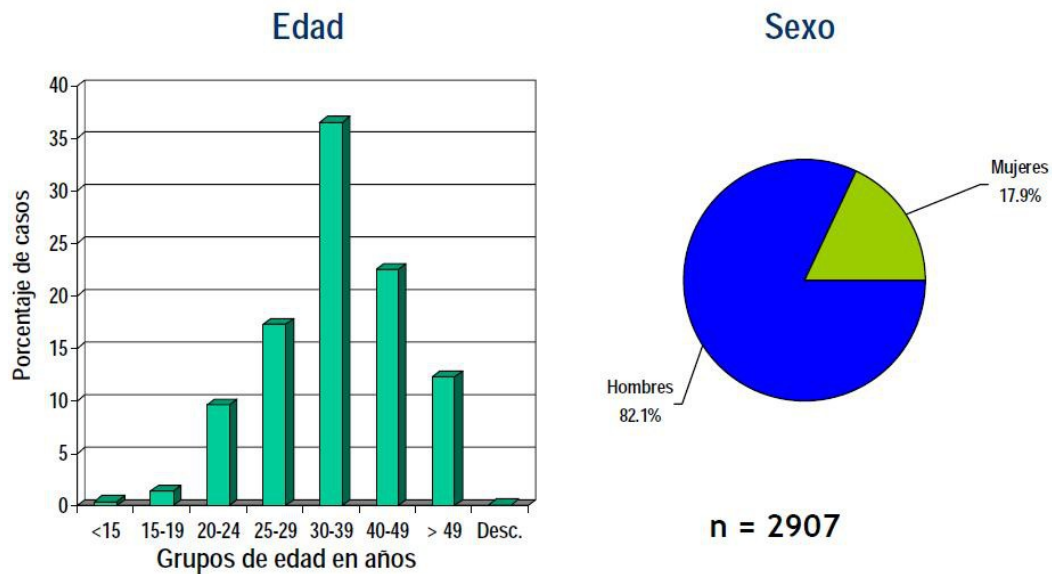


Fuente: Ministerio de Sanidad Política Social e igualdad.

Esta ilustración nos muestra el porcentaje de casos diagnosticados de Sida en el año 2010 y de su modo de transmisión más habitual, por sexos. En el caso de los hombres, se observa que el mayor número de infectados pertenece al colectivo homosexual, seguido por quienes mantienen relaciones heterosexuales y en menor medida por aquellos hombres que lo contraen a través del uso de drogas inyectables.

En el caso de las mujeres, encontramos que el primera categoría de transmisión es mayoritariamente heterosexual, seguido de un porcentaje que dice no desconocer o no contestar y por último lugar aquellas que se han contagiado por el uso de drogas inyectables.

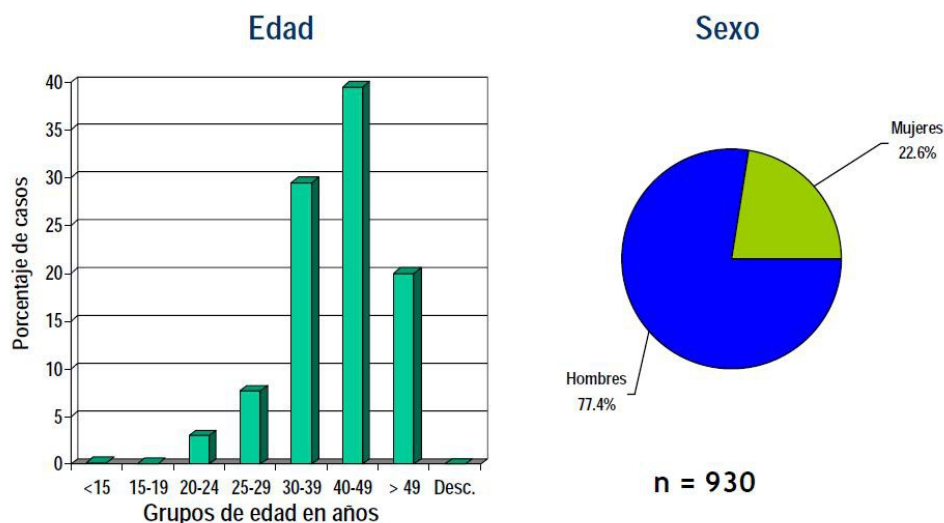
Ilustración 3. Nuevos diagnósticos de VIH. Distribución por edad y sexo. España. Datos de 17 CCAA. Año 2010



Fuente: Ministerio de Sanidad Política Social e igualdad.

En esta gráfica se muestran los casos diagnosticados de VIH, en el año 2010 por edad y sexo, observamos que más del 80% de los infectados son hombres y que el grupo de edad que más riesgo entraña es aquel comprendido entre los 30 y 39 años.

Ilustración 4. Casos de SIDA diagnosticados en España en 2010. Distribución por edad y sexo. Requisito Nacional de Sida



Fuente: Ministerio de Sanidad Política e Igualdad.

En contraste con la gráfica anterior, se muestran los casos diagnosticados de Sida, por edad y por sexo. Observamos que el número de varones es del 77

%, y que el grupo mayor de edades de casos diagnosticados de Sida oscila entre los 30 y 50 años.

3.2. Vínculo existente entre el estigma, discriminación y el VIH/Sida.

Para poder analizar el vínculo existente entre el estigma y la discriminación se ha procedido al análisis derivado de las entrevistas a los distintos profesionales, así como a las respuestas de los cuestionarios realizados a los propios infectados por el virus del VIH/Sida.

En ambos casos, tanto los profesionales de las distintas instituciones que han sido entrevistadas, como los propios afectados, coinciden en que la estigmatización y la discriminación tienen significativas consecuencias en la vida las personas que son seropositivas.

En ambos casos consideran que estas consecuencias les afectan en distintos ámbitos de sus vidas, como son ámbito profesional, el familiar, grupo de amigos y en numerosas situaciones que se dan en la vida cotidiana de la sociedad, que los propios afectados han vivido en primera persona, cuyas consecuencias consideran que son incontrolables.

Desde las distintas instituciones que han sido visitadas, piensan que existe una doble moral que dificulta la prevención contra el VIH/Sida y que esta doble moral persiste y es favorecedora a que haya un mayor riesgo de contagio. La doble moral por parte de la sociedad, se hace notar a los propios infectados transmitiéndoles que son merecedores de lo que les ha pasado, algunos de los infectados confiesan que en ocasiones han tenido que escuchar que tienen VIH/sida porque *"ellos mismos se lo han buscado"* o *"porque se lo han ganado"*.

Desde los servicios especializados, también se trasmite la idea de que existe una doble moral social hacia los homosexuales, que facilita el riesgo a través de hombres casados que permanecen “dentro del armario”, y que mantienen relaciones sexuales extramatrimoniales con otros hombres favoreciendo así el riesgo de contagio.

Todos los profesionales entrevistados coinciden en que es preciso combatir primero la doble moral para poder prevenir contra la enfermedad, y que para ello es conveniente ofrecer información sin tabúes desde la propia familia, institutos u otros medios. Coinciden en que los prejuicios emitidos por la sociedad tienen consecuencias estigmatizadoras que discriminan y contribuyen a su vez a que las personas infectadas sean más vulnerables.

En definitiva coinciden en que la doble moral instaurada en la sociedad constituye un reto que hay que derribar para favorecer la lucha contra el VIH/Sida, ya que además de facilitar el contagio, prolonga la condición de que exista estigmatización y discriminación hacia las personas que son seropositivas.

3.3. Consecuencia de la estigmatización en personas portadoras del virus del VIH.

A continuación se han analizado las consecuencias de los efectos de la estigmatización y la discriminación, que han sufrido las personas portadoras del virus del VIH/Sida. Todas las personas entrevistadas han reconocido haber sentido rechazo y haber necesitado de apoyo profesional y de las personas que les rodean.

Desde el punto de vista profesional, todos coinciden en que las personas seropositivas, tienen mayor riesgo de sufrir algún problema de salud mental, que cualquier persona con cualquier otro tipo de enfermedad, ya que según sus opiniones, además de la enfermedad han de soportar el rechazo de la sociedad y a guardar silencio por miedo a ser discriminado.

Todas las personas encuestadas han afirmado sentir dañada su autoestima, y haber necesitado de terapias de ayuda para aceptar su nueva condición, haber necesitado de apoyo personal profesional, al serles comunicado su nueva situación y al haber interiorizado una visión negativa sobre ellos mismos.

A su vez todas aquellas personas infectadas han respondido, respecto a su salud física, que han sufrido estrés derivado de la preocupación y pensamientos de culpa. Los profesionales entrevistados coinciden en que emocionalmente, las consecuencias del estigma tienen como respuesta un elevado grado de estrés, debido a la preocupación y desprecio a si mismo, tristeza y trastornos de ansiedad.

Una pequeña parte de los encuestados ha reconocido haberse sometido a operaciones de estética para corregir marcas que la lipodistrofia había dejado en su cara.

Todas las personas infectadas que han sido preguntas, prefieren ocultar su condición de seropositivas y han mentido en alguna ocasión acerca de su enfermedad prefiriendo decir que tienen cualquier otra.

A pesar de que el estigma, a veces, no es visible físicamente en personas portadoras del VIH gracias a la correcta administración y tratamiento de los antirretrovirales, todos ellos han manifestado preferir ocultar su condición y no revelar su estado a los demás por no tener la suficiente seguridad de ser entendidos y evitar las repercusiones negativas, tal situación influye transformando este malestar, en un estigma psicológico.

Según la opinión de los profesionales entrevistados, actualmente los antirretrovirales son mucho más tolerables por el organismo, que los existentes anteriormente, ya que en aquellos años en los que el sida hacía estragos entre la población afectada, las personas debían de tomar una dosis que podía consistir en la ingesta de hasta diez comprimidos al día, actualmente el TARGA es mucho menos agresivo y por norma general no suele dejar huella externa en el cuerpo.

La totalidad de los entrevistados asegura, que el aspecto de una persona seropositiva es un factor discriminatorio, pero que la aparición de los nuevos medicamentos –TARGA- han facilitado la adherencia del tratamiento al mismo y que a su vez, este avance ha significado un alivio en cuanto a su calidad de vida y combatir la estigmatización de tener que llevar la enfermedad en la cara.

Cabe destacar de las personas que han realizado los cuestionarios, más de la mitad son seropositivos de *larga duración*, es decir, contrajeron el virus antes de la aparición del TARGA, mientras que el resto lo hicieron después¹³.

3.4. Estigmatización en relación a la religión y aspectos culturales.

Respecto a la Iglesia Católica, todas aquellas personas que han sido entrevistadas y encuestadas, opinan que el papel de la iglesia está prácticamente orientado a ofrecer ayuda a través de la transmisión de los principios morales, tratando de imponer sus principios doctrinales.

¹³ El 80% de las personas encuestadas manifiestan creer que tienen alguna señal externa que delata que son seropositivas

Estigma y discriminación

Todos los profesionales coinciden en que la iglesia actúa en base a una función educadora, ofreciendo su ayuda desde la consideración de que es un problema ético y cultural, recomendando así una solución que desde las asociaciones preguntadas, consideran utópicas y fuera de lo que está ocurriendo en la realidad de la sociedad.

Una de las profesionales entrevistados manifiesta que aunque la postura de la iglesia no ayuda mucho a la prevención –puesto que critica el uso de anticonceptivos en sus campañas de prevención- si que promueve a que se respete la dignidad de aquellas personas que están infectadas y que la Iglesia es una voz que trata de evitar la discriminación instando a un cambio de actitud y respeto hacia ellos.

De este modo, según la opinión de uno de los profesionales entrevistados, mientras que por un lado la Iglesia lucha por la igualdad de los infectados y contra la discriminación, por otro lado, contribuye a aumentar el estigma hacia la enfermedad del VIH/Sida al predicar entre sus seguidores sus valores doctrinales y criticando a quienes no los siguen.

Ninguno de los infectados cuestionados han manifestado acudir a la Iglesia en busca de apoyo espiritual, pero si que han solicitado sostén a través de asociaciones de ayuda dirigidas a personas infectadas por esta enfermedad.

Respecto al aspecto cultural, los profesionales opinan que la información en los colegios e institutos es a toda costa insuficiente o inexistente, por este motivo las asociaciones que han sido consultadas, ofrecen cursos de prevención entre aquellos centros que la solicitan, desde OMSIDA, en lo que llevamos de año se han visitado cinco institutos de Bachillerato en los que se han impartido charlas preventivas a los jóvenes.

Según la opinión profesional es necesario liberar del estigma a la enfermedad del sida, para ello sería necesario trabajar con los jóvenes desde

los centros donde se imparte educación, ya que de otro modo, la estigmatización y la discriminación hacia la enfermedad seguirán existiendo como hasta ahora.

3.5. Estigmatización-VIH/Sida y los medios de comunicación.

En este análisis se ha tratado de conocer las opiniones de las personas encuestadas y entrevistadas, para conocer sus opiniones acerca de cómo han vivido y en que medida les ha afectado las distintas noticias publicadas en los diferentes medios de comunicación.

El total de los profesionales entrevistados manifiestan que desde el punto de vista de la salud pública, las campañas preventivas emitidas por los medios – cine, televisión, prensa - no han contribuido a una auténtica prevención.

Opinan que la mayoría de estas campañas han ido dirigidas a la recomendación del uso de profilácticos, o a promover la abstinencia y las relaciones sexuales estables. Los medios de comunicación, concretamente las campañas de televisión han relacionado la enfermedad con la promiscuidad, transmitiendo miedo en sus campañas y relacionando la enfermedad con la muerte.

Piensen que en los primeros años de la aparición del sida, debido a la rápida proliferación de la enfermedad y a sus fatales consecuencias, los medios de comunicación eran mucho más alarmistas y sensacionalistas, determinando y favoreciendo una opinión estigmatizadora hacia la enfermedad.

Actualmente hay mucha relajación en cuanto a la lucha contra la prevención y esta consecuencia trae consigo que los nuevos infectados sean cada vez sean más jóvenes. Piensan que existe suficiente información, pero también que ésta

podría ser mejorable porque se está perdiendo el cuidado a ser infectado debido a un exceso de relajación.

Todos los profesionales coinciden en que los medios de comunicación, refiriéndose a la prensa y televisión, generalmente solamente demuestran interés cada 1 de diciembre, día en el que se celebra el Día Mundial del Sida. Ese día todos los medios de comunicación, tanto públicos como privados, se hacen eco de la noticia transmitiendo documentales y apoyando las campañas de prevención.

4. Conclusiones

Desde su aparición se ha podido comprobar que el virus del VIH/Sida es una enfermedad a la que se le han atribuido numerosas percepciones. En este trabajo de investigación, a través de los aspectos sociales que rodean la enfermedad se ha justificado que es importante ocuparse del estigma dado que es un obstáculo que actúa como rienda que frena los esfuerzos de prevención.

El estigma creado en torno a la enfermedad ha actuado como instrumento de discriminación para determinados “grupo de riesgo”, generando un elemento emocional que ha significado importantes repercusiones para los afectados. Ha quedado demostrado en este trabajo que los mal llamados grupos de riesgo, han pasado a llamarse grupos de prácticas, grupos de conductas o grupos de personas de riesgo.

Al ser examinados los aspectos sociales que rodean la enfermedad, se ha podido razonar que, un gran segmento de los infectados por el virus del VIH/Sida, es aquel que pertenece a los estratos más pobres, tanto en los países con elevados ingresos, como en aquellos en los que están en vías de desarrollo. Ser pobre además de suponer la limitación al tratamiento, también reduce la capacidad del organismo, ya que la falta de alimento contribuye a una temprana aparición del Sida.

Existen cuantiosos aspectos sociales afectados por el estigma en relación con la enfermedad, como hemos visto anteriormente, el silencio en torno a las relaciones sexuales, ha sumido en tabú y padecimiento a las personas al hacer que éstas se sientan culpables y avergonzadas. Por tanto si se consiguieran eliminar los tabúes que rodean la sexualidad, se lograría crear un clima de confianza y que las personas fueran más consecuentes con sus actos.

El silencio constituye uno de los principales obstáculos a la hora de derrotar la epidemia ya que hace que el estigma sea una cualidad perpetúa que empuja a la enfermedad hacia la clandestinidad y reprime a los enfermos a la hora de manifestar su situación, auto-negándose a veces, el apoyo que necesitan para mantenerse sanos.

El estigma se ve reforzado a través del silencio de distintas maneras, se ve fortalecido al impedir que voluntariamente las personas acudan a realizarse un análisis y conocer un resultado positivo o negativo. Evita que en muchas ocasiones la enfermedad sea controlada precozmente, consecuencia que impide que haya nuevos infectados, convirtiéndose así un perjuicio para la sociedad.

También ha quedado demostrado que las prácticas culturales, pueden ser un valor atenuante o agravar el medio a la hora de llevar a cabo conductas de prevención.

La violencia de género o la desigualdad entre sexos hacen especialmente vulnerables a las mujeres, quienes no suelen estar en la misma posición que los hombres y por lo tanto tampoco tienen la posibilidad de negociar.

Hasta la mitad de la década de los noventa, la evolución era que la mayoría de las personas infectadas por el VIH/Sida llegaran a los estadios terminales y murieran. Sin embargo el tratamiento antirretroviral –TARGA- ha permitido que la enfermedad sea concebida como crónica. Esta consecución ha permitido mejorar los pronósticos de las personas infectadas, así como su calidad de vida.

Cabe destacar que los resultados obtenidos por el TARGA, no son extensibles a todo el mundo por igual, ya que para que llegar con éxito a su fin, el tratamiento antirretroviral, ha de contar con unos servicios sanitarios fiables que garanticen el uso correcto de los fármacos, a tal efecto resulta

inviabile que muchos países en desarrollo se puedan beneficiar de igual modo que aquellos países desarrollados.

En el contexto religioso, la Iglesia ha favorecido a la construcción del estigma, conduciendo a sus seguidores en el orden de los valores de la sociedad. Este contexto moral ha ayudado a quienes han seguido y han solicitado apoyo moral en la línea y aspectos éticos impuestos por la Iglesia. No obstante ha creado un sentimiento de culpa muy devastador en muchas personas infectadas, que por el hecho de ser enfermos de esta enfermedad, se sienten acusados.

Algunas de las estrategias que ayudarían a afrontar el estigma, una táctica eficaz podría ser animar a los infectados a no ocultar la enfermedad, conseguir que aquellas quienes tienen influencia sobre los demás revelen su condición de seropositivos –personas famosas- ayudaría a hacer la enfermedad más visible y a combatir el estigma definitivamente.

En consecuencia, frente a lo que hace unos años significaba una sentencia de muerte, ahora el TARGA, ofrece la oportunidad de reducir el estigma desvinculando el VIH/Sida con la muerte.

Así, resulta a todas luces necesario terminar con el estigma que rodea al VIH/Sida, para que no se retrasen los esfuerzos de prevención contra la enfermedad. En la medida que esto ocurra se irán desarrollando con éxito las estrategias que permitan un positivo control de la enfermedad.

Cabe destacar, según la transmisión de impresiones derivadas de la entrevistas, que aunque desde el inicio de la pandemia, el estigma y consecuentemente la discriminación hacia las personas, han disminuido razonablemente, aún “la enfermedad” sigue teniendo una connotación social negativa hacia quienes son portadores, motivo por el cual se ha creído conveniente la realización de este proyecto de investigación.

A estas alturas, parece necesario recordar que España todavía conserva notablemente “el honor” de ser el país de la Comunidad Europea con la tasa de incidencia más alta,

Debido a la percepción del estigma hacia las personas infectadas, no ha desaparecido, se ha creído que desde la posición del Trabajo Social, se puede intervenir informando sobre las acciones que tiendan a elevar el nivel de bienestar de las personas con VIH/Sida.

Por último, recordar añadir que aunque actualmente los jóvenes son conscientes de los riesgos, la tendencia a pensar “esto no me va a pasar a mí”, sigue siendo un alarma, por este motivo la difusión de los programa de prevención son siempre necesarios. Parafraseando a Yubero y Larrañaga (2000) “El conocimiento del problema nos vacuna”.

5. Bibliografía y Webgrafía

Ander-Egg, E. (2009). Consideraciones sobre la formulación de los métodos de intervención social. En *Metodologías de la acción social* (pp. 10-23). Buenos Aires: Lumen.

Barreix, J. y Castillejos Bedwell, S. (2003). Epistemología, metodología y método. En *Metodología y Método en Trabajo Social* (P. 36) (Ed. Rev. 2ª edición). Buenos Aires: Espacio.

Bueno, J. y Aosca, A. (2000). La nueva imagen de los infectados por el VIH-Sida. Un análisis cualitativo de las noticias producidas por la prensa española. Coordinadores Yubero, S. y Larrañaga, E. En *Sida: Una visión multidisciplinar*. Cuenca. Ediciones de la Universidad de Castilla la Mancha.

Callejo, J; Del Val, C.; Gutierrez, J.; Viedma, A.; (2009). *Introducción a las técnicas de investigación social*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.

Corvetta, P. (2003). *Metodología y técnicas de investigación social*. Madrid: Mc Graw Hill.

Fuster, M.J. (2011). *La percepción del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento*. (Tesis de doctorado). UNED. Madrid.

Goffman, E., (1989). *Estigma la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu editores
Usdin, S. (2004). *Dossiers para entender el mundo*. Barcelona. Intermon Oxfam.

Irwin, A., Millen, J., y Fallows, Dorothy. (2004). *Sida global: verdades y mentiras*. Barcelona: Paidós Ibérica.

Larrazabal, I. (2011). *El paciente ocasional*. Barcelona: Ediciones Península.

Moya, J., Mora, F. (1997) *SIDA: Aspectos ético-médicos*. Estella: Editorial Eunsal.

Nájera, R., León J.M., Blanco, A., Sánchez, F., Rojas, D., Ubillos, S,...Cáceres, C. (2000). Aspectos psicosociales del paciente con sida y actitudes de los profesionales desde los servicios de salud hacia esta enfermedad. Coordinadores: Yubero, S. y Larrañaga, E. En *Sida: una visión multidisciplinar*. Cuenca. Ediciones de la Universidad de Castilla la Mancha.

Nájera, R., León J.M., Blanco, A., Sánchez, F., Rojas, D., Ubillos, S,...Cáceres, C. (2000). Conducta sexual e infección por vih. En *Sida: Coordinadores: Yubero, S. y Larrañaga, E. En Una visión multidisciplinar*. Cuenca. Ediciones de la Universidad de Castilla la Mancha.

Nájera, R., León J.M., Blanco, A., Sánchez, F., Rojas, D., Ubillos, S,...Cáceres, C. (2000). La participación de la iglesia en la prevención e intervención sobre el VIH. Coordinadores: Yubero, S. y Larrañaga, E. En *Sida: Una visión multidisciplinar*. Cuenca. Ediciones de la Universidad de Castilla la Mancha.

Nájera, R., León J.M., Blanco, A., Sánchez, F., Rojas, D., Ubillos, S,...Cáceres, C. (2000). Un análisis cualitativo de las noticias producidas por la prensa española. Coordinadores: Yubero, S. y Larrañaga, E. En *Sida: Una visión multidisciplinar*. Cuenca. Ediciones de la Universidad de Castilla la Mancha.

Salgado, A., y Rosales, S. (1994). *Historia del SIDA*. Barcelona: Ediciones de la Tempestad.

Usdin, S. (2004). *Dossiers para entender el mundo*. Barcelona. Intermon Oxfam.

Varela, J., Álvarez-Uría, F., (1989). Control social informal. Distinción corporal y nuevas formas de dominación. En *Sujetos frágiles ensayos de sociología de la desviación*. México. D.F: Fondo de cultura económica Paideia.

Yubero, S. Larrañaga, E. (2000). Sida una visión multidisciplinar. Cuenca. Ediciones de la Universidad de Castilla la Mancha.

Webgrafía:

ONUSIDA /02.43s (versión española, junio de 2002) versión revisada en noviembre de 2002. Recuperado en www.ministeriodesalud.go.cr

http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/InformeVIHSida_Junio_2011.pdf

El Mundo (2002) "La enfermedad está en regresión". Recuperado en <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2002/09/10/medicina/1031672351.htm>
!

http://www.larazon.es/detalle_normal/noticias/4141297/la-tasa-de-sida-en-espana-supera-en-cuatro-puntos-la-media-europea#.Ttt1OyK2ne1oE1K

Anexos

Parte de las preguntas, tanto de las entrevistas como de los cuestionarios, han sido extraídas de la tesis realizada por Fuster, M. J. *La percepción del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento*.

Anexo I. Cuestionario I

Indica hasta qué punto estás de acuerdo con las siguientes afirmaciones (por favor, marca una sola casilla por pregunta).

1. Completamente de acuerdo 5. Completamente en desacuerdo

1. ¿Estás satisfecho con tu vida social?	1	2	3	4	5
2. ¿Tienes algún problema con las personas con las que convives?	1	2	3	4	5
3. ¿Son buenas las relaciones con tu familia?	1	2	3	4	5
4. ¿Tienes a quién recurrir cuando necesitas apoyo personal?	1	2	3	4	5
5. ¿Sientes vergüenza al confesar que eres seropositivo?	1	2	3	4	5
6. ¿Tienes amigos con los que compartir tus aficiones?	1	2	3	4	5
7. ¿Crees que tu estado de salud es bueno?	1	2	3	4	5
8. ¿Estás satisfecho con tus actividades laborales?	1	2	3	4	5
9. ¿Te has sentido discriminado en el trabajo por tener Vih?	1	2	3	4	5
10. ¿Crees que has perdido alguna oportunidad laboral a causa de ser seropositivo?	1	2	3	4	5
11. ¿Notas que la gente se siente incomoda cuando está cerca de ti?	1	2	3	4	5
12. ¿Crees necesario el ocultar a personas que te rodean que eres seropositivo?	1	2	3	4	5
13. ¿Te sientes afectado cuando alguna persona se entera de que eres portador del virus?	1	2	3	4	5
14. ¿Ha habido personas que han dejado de hablarte al enterarse de que eres Vih?	1	2	3	4	5
15. ¿Has notado que la gente se aparta de ti al saber que eres Vih?	1	2	3	4	5

Estigma y discriminación

16. ¿Te han decepcionado muchas personas al conocer que eres seropositivo?	1	2	3	4	5
17. ¿Has perdido muchos amigos desde que le confesaste que eres Vih?	1	2	3	4	5
18. ¿Te arrepientes de haber confesado que eres Vih a algunas personas?	1	2	3	4	5
19. ¿Has notado que hay personas a las que no les gusta que estés cerca de sus hijos?	1	2	3	4	5
20. ¿Le has pedido a las personas que conocen tu situación que guarden el secreto por miedo a ser rechazado?	1	2	3	4	5
21. ¿Sientes que tienes las habilidades suficientes para superar las situaciones de rechazo y discriminación?	1	2	3	4	5
22. ¿Te sientes capaz de afrontar las reacciones de discriminación de los demás por ti mismo o crees que sería necesario asistir a terapia de apoyo?	1	2	3	4	5
23. ¿Te sientan mal las reacciones negativas hacia las personas que tienen Vih?	1	2	3	4	5

Anexo II. Cuestionario II

Preguntas para conocer el grado de discriminación social hacia personas infectadas por VIH. (por favor, marcar con un círculo cada una opción para cada una de las respuestas).

1. Nunca 2. A veces 3. A menudo 4. Siempre

Estigma y discriminación

1. Oculto a los demás que tengo VIH para evitar que me discriminen o me rechacen.	1	2	3	4
2. Sueles relevar tu condición de ser seropositivo/a para combatir el rechazo hacia las personas de tu misma condición.	1	2	3	4
3. Para ti lo realmente importante es tener buena salud, y lo que pienses los demás no es importante.	1	2	3	4
4. El rechazo de los demás no te importa, porque eres una persona valiosa.	1	2	3	4
5. Te sientes más a gusto con personas que sabes que son seropositivas y por ese motivo prefieres relacionarte con ellas.	1	2	3	4
6. Sueles escuchar a menudo comentarios de desprecio hacia las personas seropositivas.	1	2	3	4
7. Cuando me rechazan suelo quitarle importancia	1	2	3	4
8. Cuando me siento discriminado, suelo dejarlo pasar y pensar en otras cosas.	1	2	3	4
9. Hablar con personas que se encuentran en mi misma situación me ayuda a sentirme mejor.	1	2	3	4
10. Tratas de no pensar en el rechazo que les produce a otras personas estar cerca de otra persona seropositiva.	1	2	3	4
11. Piensas que si alguien te rechaza por ser seropositivo, esa persona no merece la pena.	1	2	3	4
12. Eres de la opinión de que quienes te rechazan lo hacen por pura ignorancia	1	2	3	4

Anexo III. Cuestionario III

Preguntas para afrontar el malestar (por favor marcar con un circulo para cada una de las respuestas).

1. Nunca 2. A veces 3. A menudo 4. Siempre

1. Busco el apoyo de las personas que me rodean	1	2	3	4
2. Necesito hacer terapia para superar mi situación	1	2	3	4
3. Me gusta estar implicado en actividades que impliquen la	1	2	3	4

Estigma y discriminación

defensa de las personas con VIH.				
4. Hago terapia para poder superar mi situación personal	1	2	3	4
5. Conozco a otras personas a las que la asistencia a terapia les ha ayudado mucho a salir adelante	1	2	3	4
6. Pienso que las terapias de ayuda contra discriminación no sirven para nada y son una pérdida de tiempo	1	2	3	4
7. Asistir a una asociación de ayuda a personas seropositivas me ha ayudado a conocer mejor mis derechos.	1	2	3	4
8. Prefiero no asistir a ninguna terapia para personas con VIH para evitar que se me asocie con ellas.	1	2	3	4
9. No me gusta acudir a ninguna asociación antisida porque mi religión me ayuda a sentirme mejor y con eso me basta.	1	2	3	4
10. Acepto mi situación con normalidad y nunca me he sentido discriminado	1	2	3	4
11. Nunca he hablado de mi condición de seropositivo con nadie y tampoco necesito hacerlo.	1	2	3	4
12. Necesito asistir a terapias para poder expresar lo que siento y sentirme valorado.	1	2	3	4

Anexo IV. Entrevista

1. ¿Sientes rechazo por parte de algunas personas al confesarles que eres seropositivo?
2. ¿Te sientes culpable por tener esta enfermedad?
3. ¿Hay ocasiones en las que sientes que es mejor mentir y prefieres decir que tienes cualquier otra enfermedad?
4. ¿Cuándo fue la última vez que te sentiste discriminado?
5. ¿Te has sentido discriminado desde los propios servicios sanitarios?

Estigma y discriminación

6. ¿Crees que los servicios que existen son suficientes para afrontar la discriminación?
7. ¿Has necesitado apoyo profesional en alguna ocasión?
8. ¿Crees que la discriminación hacia las personas seropositivas está aumentando?
9. ¿Te sientes juzgado por tu aspecto?
10. ¿Asistes a alguna terapia de apoyo?
11. ¿Tienes más amigos seropositivos o no seropositivos?
12. ¿Qué es, o qué fue, lo peor de tomar los antirretrovirales?
13. ¿Has sentido que tus posibilidades de encontrar trabajo están limitadas a causa de la discriminación?
14. ¿Has sentido que tu familia cambió la forma de tratarte cuando se enteraron de que eras seropositivo?
15. Desde que eres seropositivo, ¿has visto disminuido tu grupo de amigos?
16. ¿Te has sentido discriminado a la hora de tener relaciones sexuales?
17. ¿Me podría decir de que modo contrajiste el VIH?
18. ¿A que edad contrajiste el VIH?

Anexo V. Entrevista a profesionales

1. ¿Existe algún programa de prevención o afrontamiento contra la enfermedad?
2. ¿Existe alguna terapia orientada hacia personas diagnosticadas de vih?
3. ¿Se considera el Vih/sida un problema de personas no instruidas, pobres o minorías?
4. ¿Cómo crees que las noticias difundidas en los medios de comunicación acerca del Vih, ayudan a afrontar la discriminación?

Estigma y discriminación

5. ¿Crees que la doble moral de la sociedad occidental dificulta la prevención del Vih/sida?
6. ¿Cuál es según tu opinión el problema mas grave que existe en la actualidad en España? Sida, cáncer, corazón, accidentes cerebrales?
7. ¿Crees que es suficiente la información de la que se dispone sobre el Vih/sida?
8. ¿Crees que el aspecto de una persona seropositiva es un factor discriminatorio?
9. ¿Crees que los infectados tienen una visión negativa de la sociedad?
10. por norma general... ¿suelen necesitar apoyo psicológico o cualquier otro tipo de apoyo, las personas a quienes se les acaba de diagnosticar que son seropositivos? ¿cómo es su autoestima?
11. ¿Se infecta la gente cada vez a una más temprana edad? ¿a que crees que es debido?
12. ¿A que tipo de grupo pertenece la mayoría de los infectados? heterosexuales, homosexuales, drogadictos, otros
13. Como consecuencia de la estigmatización, ¿crees que las personas seropositivas tienen mayor riesgo de sufrir problemas de salud mental, que las que tienen cáncer?
14. ¿Conoce si algunos de los usuarios infectados se ha sometido a algún tipo de operación estética, como consecuencia de la lipodistrofia?

15. En los inicios de la enfermedad, España ocupaba el primer puesto de Europa en número de infectados, sigue siendo igual en 2014?

16. ¿Cuál ha sido el número de infectados en los últimos años en Aragón?

2010:

2011:

2012:

2013:

2014: