



Perspectiva comunitaria sobre
estigma y discriminación en personas que
**viven con VIH y sida
en Paraguay**



Fundación "VENCER"

DEFENSA DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PVVS



Perspectiva comunitaria sobre
estigma y discriminación en personas que
**viven con VIH y sida
en Paraguay**



Fundación "VENCER"
DEFENSA DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PVVS



Investigación realizada por la Fundación Vencer, con el apoyo del Fondo de las Naciones Unidas para la Población y el Desarrollo.

Sin embargo, la opinión de los/as autores/as no refleja necesariamente el punto de vista de ninguna de estas instituciones.

Están autorizadas la reproducción y divulgación por cualquier medio del contenido de este material, siempre que se cite la fuente.

Este texto no tiene fines de lucro, por lo tanto no puede ser comercializado en el Paraguay ni en el extranjero.

Equipo de investigación:

José Guillermo Monroy Peralta

Coordinador General de la Investigación

Mirta Ruiz Díaz

Investigadora

Alfredo Gaona

Investigador

Encuestadores: 3 personas con VIH y sida

Diseño y diagramación: CreativePARK

Impresión: SV servicios gráficos

© Fundación Vencer

ISBN: 978-99953-938-0-9

Mayo - 2010

Asunción, Paraguay

ÍNDICE

1. Antecedentes.....	6
2. Definición y análisis del problema.....	8
3. Objetivos de la investigación.....	9
4. Teorías sobre el estigma y la discriminación.....	10
5. Marco metodológico.....	14
6. Resultados.....	16
7. Conclusiones.....	24
8. Recomendaciones.....	25
9. Bibliografía.....	26
Anexo: cuestionario comunitario.....	27

1

ANTECEDENTES

La Fundación Vencer, con el apoyo del Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), realizó durante el período agosto-diciembre del 2009 un proceso de investigación con líderes comunitarios, orientado a recoger opiniones y percepciones sobre *cómo se visualiza desde la comunidad la situación de estigma y discriminación que viven las personas con VIH en el Paraguay*.

El país ha firmado una serie de convenios y tratados internacionales que garantizan la no discriminación de las personas. De la misma manera la Constitución Política de la República, promulgada en el año 1992, en su artículo 46 garantiza el principio de No Discriminación que establece:

“Todos los habitantes de la República son iguales en dignidad y derechos. No se admiten discriminaciones. El Estado removerá los obstáculos e impedirá los factores que las mantengan o las propicien”.

La Fundación Vencer es una entidad sin fines de lucro que nuclea a personas que viven con VIH y sida en Paraguay. Sus objetivos son: lograr el acceso universal y gratuito al tratamiento integral, incluyendo medicación antirretroviral con calidad, estudios laboratoriales y una atención médica especializada con calidad y calidez en todos los servicios de salud del país y la promoción de cooperación para el mejoramiento de la vida de las personas con VIH. Lo que busca con todas sus acciones es velar por el respeto a los derechos humanos.

Vencer viene trabajando desde hace años, no solo para el reconocimiento integral de los derechos humanos de las personas con VIH, sino también para lograr la prevención y evitar la propagación de la enfermedad a través de distintos mecanismos de acción.

Este estudio surgió para enriquecer con información cualitativa la construcción del índice de estigma en personas con VIH en el país¹.

¹ El lector interesado puede consultar: Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA)-Fundación Vencer. Índice de estigma en personas que viven con VIH en Paraguay. Agosto-Diciembre 2009 (en Prensa).

Se entrevistaron a 69 personas consideradas referentes comunitarios que pudieran ayudar a comprender ¿cómo perciben algunos grupos, a las personas con VIH? ¿qué dificultades tendría para que sus derechos sean respetados? ¿qué tipo de intervenciones deberían hacerse a nivel comunitario para mejorar el respeto a los derechos de las personas con VIH?

En el futuro, un adecuado conocimiento de los factores comunitarios relacionados a la discriminación y estigma de personas con VIH y sida podría coadyuvar a establecer campañas de sensibilización e información sobre el VIH, sobre medidas anti-discriminatorias, sobre la protección y el respeto a los derechos humanos de las personas con VIH, etc.

Es importante reconocer que la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH y sida pueden producirse en múltiples formas, niveles y contextos. Relevar el mapa situacional de estas formas de discriminación es el primer paso para identificar sus factores determinantes. En ese sentido, las prácticas y creencias locales y culturales preexistentes son factores determinantes y legitimadores para la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH y sida.

De la misma manera, a nivel de las organizaciones sociales se podría avanzar en promover la capacidad organizativa y la participación de la población afectada. Las acciones de promoción de la salud y de prevención del VIH se insertan en una serie de estrategias comunitarias dirigidas a efectivizar los derechos básicos.

2 DEFINICIÓN Y ANÁLISIS DEL PROBLEMA

Con frecuencia, las personas con VIH enfrentan el estigma y la discriminación que, a nivel comunitario se manifiestan de diferentes formas y características:

1. segregación de personas o grupos que consideran a la persona con VIH como de alto riesgo;
2. tratos injustos en las calles, en las oficinas de Gobierno, en los espacios de relacionamiento social (fiestas, reuniones, actividades deportivas o recreativas, etc.);
3. insultos, bromas o chistes ofensivos;
4. murmuraciones, chismes y habladerías;
5. exclusión directa de los espacios de participación en los que las personas con VIH podrían tomar parte activa;
6. otras formas.

La discriminación es el tratamiento injusto hacia ciertas personas porque tienen o se sospecha que tienen VIH.

La discriminación hacia las personas con VIH y sida también incluye a aquellos motivos que la sociedad relaciona con el VIH y el sida. Y los que, en el inconsciente colectivo se han establecido en imágenes relacionadas al VIH como castigo divino, inmoralidad e incluso el justificativo como sinónimo de muerte.

La discriminación hacia las personas con VIH es, probablemente, la que reúne mayor cantidad de ideas preestablecidas que sustentan el pensamiento discriminatorio.

En Paraguay, en 22 años, desde 1985 hasta diciembre de 2007, se han notificado 1.940 casos de sida, 3.899 casos de personas afectadas por el VIH sin enfermedad indicadora de sida y 54 desconocidos, los que en total suman 5.893 casos.

3

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

- Documentar las opiniones y percepciones de líderes comunitarios, varones y mujeres sobre los riesgos y dificultades que tienen las personas con VIH, para que se respeten sus derechos.
- Extraer líneas de trabajo a nivel comunitario para prevenir el estigma y la discriminación hacia las personas con VIH.

4 TEORÍAS SOBRE EL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN

4.1 VIH y el enfoque comunitario

La discriminación, en términos macro-sociales, hace referencia a un complejo sistema de relaciones entre los grupos que produce y reproduce desigualdades en el acceso a derechos como la salud, el ingreso económico, la educación, la propiedad, etc.

En este nivel de análisis, la discriminación hace referencia a las instituciones, normas y prácticas sociales responsables de que se perpetúe y legitime la exclusión o vulnerabilidad de algunas personas integrantes de la sociedad, en virtud de su pertenencia a una determinada categoría social².

Históricamente, la discriminación ha estado íntimamente ligada a la diferencia. Es decir, las diferencias se han convertido en la base o criterio de la desigualdad: se excluye y se trata con inferioridad a quienes son considerados/as diferentes con respecto a un grupo de referencia.

Así, se discrimina a las mujeres en relación con los hombres, a los negros en relación con los blancos, a los pobres en relación con los ricos, a los niños/as en relación con los adultos/as, a las personas con opción sexual diferente en relación con las personas heterosexuales.

La discriminación se manifiesta en el trato individual pero también se revela en la situación de desventaja y subordinación a la que son sometidos grandes grupos humanos.

Cuando la discriminación es colectiva, afecta a los grupos o conjuntos de personas con características similares, tales como: indígenas, afro descen-

² Vanessa Smith, Marjorie Moreno, Marianela Román, Deshana Kirschman, Magaly Acuña, Silvia Víquez. Discriminación social, consecuencias psicológicas y estrategias de afrontamiento en miembros de grupos sociales estigmatizados. Instituto de Investigaciones Psicológicas, Universidad de Costa Rica.

dientes, refugiados por conflictos armados internos, migrantes, personas con VIH, también a grupos por cuestiones de religión, lengua, situación o nivel económico, entre otras situaciones o condiciones de vulneración de sus derechos, convirtiéndolas en víctimas de xenofobia, racismo, intolerancia, falta de acceso a recursos para la realización de un proyecto de vida digna³. Por estas razones, la discriminación atraviesa y vulnera el conjunto de derechos de manera transversal.

En el estudio *Discriminacion-es*, realizado por el UNFPA, la Comisión de Equidad, Género y Desarrollo Social de la Cámara de Senadores, la Comisión de Equidad Social y Género de la Cámara de Diputados, la Comisión de Derechos Humanos y Asuntos Indígenas de la Cámara de Diputados y el Centro de Documentación y Estudios del Paraguay se definieron algunos elementos a tener en cuenta para el análisis de las discriminaciones⁴:

- Las discriminaciones las cometen personas de un grupo humano contra otro grupo de una misma sociedad. Pero no sólo personas discriminan, también lo hacen las instituciones, las empresas y el mismo Estado.
- Las discriminaciones están vinculadas a las identidades y principalmente al poder de los grupos sociales, sobre todo de aquellos que discriminan.
- Muy frecuentemente se ve a la discriminación como algo “natural”, y las personas e instituciones que discriminan no siempre son conscientes de que lo están haciendo.
- Una persona discriminada también puede ser discriminadora de otros/as.
- Muchas veces se cruzan múltiples discriminaciones en una misma persona.

Desconocimiento del otro, de la otra: la persona que es vista como “diferente” es tratada en forma desigual en cuanto a sus derechos. Sin embargo, la igualdad es importante entre “diferentes”, es un pacto social según

3 Villarán, Susana. Igualdad y No Discriminación. En: Pensamiento y Acción. Boletín No. 3. Año 2009. Defensa de Niñas y Niños-Internacional. San José de Costa Rica, 2009. www.dnicostarica.org/ info@dnicostarica.org

4 Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), Comisión de Equidad, Género y Desarrollo Social de la Cámara de Senadores, la Comisión de Equidad Social y Género de la Cámara de Diputados, la Comisión de Derechos Humanos y Asuntos Indígenas de la Cámara de Diputados y Centro de Documentación y Estudios (CDE). *Discriminacion-es*. Asunción, Paraguay, Julio 2006. 27 pp.

el cual se reconoce como iguales a quienes pertenecen a distintos sexos, razas, etnias, edades, clases sociales, etc. Cuando se quiere menoscabar la idea de igualdad se utiliza la otra acepción de la palabra que es la de ser idénticos, uno igual que el otro.

La jerarquía: las diferentes discriminaciones se basan en la idea de que hay grupos humanos intrínsecamente superiores y otros intrínsecamente inferiores. Se cree que existen personas, culturas, lenguas, sexos, opciones sexuales, edades, adscripciones políticas, superiores a otras.

Quien discrimina se cree superior y las personas discriminadas, se sienten inferiores, pues aprendieron en las leyes, en las normas, en la educación, en la religión, etc. En cada discriminación podemos identificar esta idea: los hombres superiores a las mujeres, las personas blancas y mestizas a las indígenas y afrodescendientes, las heterosexuales a las homosexuales, quienes hablan castellano, superiores a quienes hablan guaraní, las personas adultas superiores a los niños, niñas, ancianos y ancianas, etc.

La naturalización: se considera que las jerarquías y el lugar que cada cual ocupa en el mundo son productos de la naturaleza, que así es como debe ser. Los sistemas de dominación política, cultural, social o económica tratan de naturalizar las relaciones sociales que son construidas por las personas y comunidades. Quien se opone a esas relaciones “naturales” se convierte en subversivo/a. Por ejemplo, se aprende que es válido que las personas mayores maltraten a niños y niñas, o que las personas que sólo hablan guaraní estén excluidas de las oportunidades de educación y empleo bien remunerado.

La invisibilidad: muchos colectivos discriminados son ignorados o borrados, no los vemos en los libros ni en los periódicos; no se tienen en cuenta sus aportes a la sociedad, los denigramos o invisibilizamos con el lenguaje; usamos la norma del grupo con mayor poder para incluir supuestamente a todas las diferencias, cuando en realidad sus especificidades no están incluidas. Pero a veces quien discrimina releva constantemente lo negativo que es el grupo discriminado, así fue durante la dictadura stronista respecto a los partidos de oposición.

Ser convertido en un particular: en las diferentes sociedades existen normas sociales que determinan quiénes son las personas normales y quié-

nes no son. Aunque sean mayoría en la población se las considera “los otros” y es difícil que una persona de un grupo discriminado pueda ser aceptada desde sus otras cualidades. En cada sociedad, esa norma varía. Por ejemplo, los derechos políticos universales no incluyeron inicialmente a los pueblos indígenas, ni a las personas pobres, al excluir a toda persona analfabeta y tampoco incluía a las mujeres. Muchas veces los planes y las políticas públicas no incluyen entre los grupos vulnerables a todos los niños y las niñas, a todas las mujeres, a todo el campesinado. Entonces, ¿quién queda como no vulnerable? ¿para quiénes se hacen las políticas?

La exclusión: una de las consecuencias –que a su vez hace que se mantenga– de la discriminación es la exclusión de los colectivos y grupos discriminados de las instancias de poder y prestigio, en lo político, social, económico y cultural. Al no poder participar en las decisiones públicas y sobre los bienes públicos, tampoco pueden hacer que sus intereses y visiones se incluyan.

Hacer visible una exclusión ayuda a que ella deje de ser vista como natural. Y una forma de visibilizar es a través de datos desagregados por sexo, etnia, raza, religión, etc

La asimilación: consiste en tratar o hacer que las personas que son vistas como diferentes se parezcan a las normas, que adopten su lenguaje, sus modales, sus formas de comunicación y sus ideales estéticos. La persona diferente trata de ser similar, pero a pesar de ello, muchas veces, tampoco encuentra reconocimiento, no se la acepta como par.

La intolerancia: generalmente se denomina de esta forma a conductas y visiones que rechazan a los y a las diferentes. Se suele confundir la tolerancia con permisividad, dejando que las discriminaciones sucedan sin tomar medidas para que éstas terminen. Los fundamentalismos, por ejemplo, son las peores formas actuales de intolerancia.

Muestra y criterios de selección

Para realizar esta investigación se entrevistó a un total de 69 personas de ambos sexos, todas ellas referentes de su comunidad. De ese grupo que participó de la muestra, 15 son de Asunción, 35 del departamento Central, 9 del Alto Paraná, 3 de Itapúa, y 4 personas son de Caaguazú. Entre las personas entrevistadas, se encuentran: maestros/as (9); médicos/as (6) y enfermeros/as (10); líderes de grupos comunitarios (12); personas que realizan consejería (8); autoridades locales (8); líderes religiosos (6); familiares (10).

Algunos criterios para la selección de personas entrevistadas:

1. que fueran referentes para la comunidad;
2. que no presentaran la infección o la enfermedad por el VIH;
3. que tuvieran o no conocimiento de personas específicas viviendo con VIH;
4. que estuvieran dispuestas a participar en la entrevista;
5. que pudieran sugerir algunas líneas de acción o de trabajo futuro para prevenir o evitar la discriminación hacia las personas con VIH.

Tipo de estudio

Estudio de carácter cualitativo exploratorio. Voluntario.

Del instrumento de investigación

Cada persona entrevistada respondió un cuestionario comunitario que recogía opiniones sobre la situación de las personas viviendo con VIH y los riesgos de sufrir estigma y discriminación en sus comunidades.

VARIABLES CONSIDERADAS EN EL ESTUDIO

- **Variables sociodemográficas:** localidad del/la entrevistado/a, sexo, edad, estado civil, nivel educativo, ocupación.

- **Variables sobre experiencias de estigma y discriminación en personas viviendo con VIH:**

conocimiento de personas viviendo con VIH;
conocimiento sobre situaciones de discriminación en el ámbito social, religioso, familiar, laboral, educativo y de salud.

- **Variables relacionadas con propuestas de mejora y/o solución.**
- **Variables relacionadas con problemas y retos.**

Del equipo de trabajo

La investigación fue realizada por personas con VIH.

De la capacitación al equipo de trabajo

Los y las integrantes del equipo de trabajo fueron capacitados/as en técnicas de entrevista, facilitación de discusiones grupales participativas y en el registro de los estudios de caso.

El procesamiento de la información se realizó bajo estricta confidencialidad y criterios éticos.

Aún cuando nuestro estudio es preliminar, en tanto que se sustenta en las opiniones de una muestra pequeña de líderes comunitarios (69 personas), los resultados reflejan elementos importantes a ser tomados en cuenta.

Tabla 1 Edad y sexo. Paraguay 2009.

Sexo	Rango de edad						Total
	15 a 19 años	20-24 años	25-29 años	30-39 años	40-49 años	50 y más	
Masculino	0	1	5	4	12	6	28
Femenino	1	2	7	11	09	10	40
Transgénero	0	0	0	1	0	0	1
Total	1	3	12	16	21	16	69

El primer elemento que llama la atención es que de los 69 entrevistados/as para este estudio, 40 conocían a alguien con VIH, lo que parece ser alto teniendo en cuenta que muchas personas con VIH prefieren mantener en secreto su estado de salud. Esto puede deberse a que varios de los referentes entrevistados tenían algún tipo de relación con las redes de personas con VIH (médicos/as, enfermeros/as, consejeros/as, familiares, líderes/as religiosos/as).

En un estudio posterior debería seleccionarse de otra manera a los y las líderes de los grupos comunitarios que serán entrevistados, e incluir a aquellos que:

1. tienen alguna conexión con las redes de persona con VIH;
2. no tienen ninguna conexión.

De los entrevistados que mencionaron conocer gente con VIH, 8 conocían desde hace un año o menos; 12 entre uno y cuatro años; otras 12 entre 5 y 9; unas siete entre 10 a 14 años y una sola persona menciona 15 años o más.

Por otro lado, el 70% de las personas entrevistadas había hecho estudios de nivel profesional, esto se explica en buena medida por el tipo de líderes que fueron seleccionados para la entrevista.

Se consultó si las personas con VIH en Paraguay sufren algún tipo de estigma y/o discriminación, 61 de ellas respondieron que sí y 8 que no. Este dato es sumamente relevante pues refleja que en el Paraguay, el status de VIH conlleva por sí mismo un alto índice de discriminación.

Otra consulta incluida, fue si cuáles serían las razones de la discriminación, más de la mitad de los encuestados/as, el 55% mencionó que el desconocimiento o la falta de información causan miedo a la enfermedad y lleva a la discriminación. Un 22% de personas manifestó saber que personas con VIH habían sido excluidas de reuniones sociales.

Cerca del 25% de los/as entrevistados/as, considera que los diversos procesos de discriminación se dan fundamentalmente en el propio seno de las familias. Los porcentajes de discriminación en el trabajo, en el acceso a la salud y a la educación son un tanto más bajos (10%, 5%, etc.)

La parte testimonial de este informe refleja claramente las situaciones que afrontan diariamente quienes viven con VIH. Desde discriminación por parte de los mismos compañeros de trabajo, amigos, familiares, y hasta el personal de salud.

A pesar de ello, se encontraron también experiencias valiosas de profesionales y trabajadores/as bien entrenados en el ámbito de salud que son buenos referentes, no sólo para contener sino también para orientar sobre las opciones de acceso a la salud. En el ámbito religioso, 13 entrevistados/as indicaron conocer a personas que habían vivido situaciones de discriminación en los espacios de iglesia.

Veintidós encuestados/as del grupo comunitario indicaron tener referencias de que se les había negado oportunidades laborales, a quienes viven con VIH.

Diez dijeron tener conocimiento que a nivel de las escuelas, personas con VIH habían sido discriminadas. Además, 28 indicaron que tenían dificultades para acceder o para ser atendidos en el sector salud (en buena medida, esto se debía a la dificultad en los estudios laboratoriales, a la falta de confidencialidad, a la carencia de servicios especializados, etc.)

Más del 40% de las personas entrevistadas conocían grupos de apoyo u organizaciones que acompañan a las personas con VIH.

Como propuesta consideran, que si bien en el país se han realizado una serie de campañas orientadas a informar sobre el VIH y sida, se hace necesario relanzar nuevos procesos de sensibilización y concienciación ciudadana, a fin de mejorar el conocimiento que la población tiene sobre el VIH y sida, y de esta manera, evitar prácticas discriminatorias y generadoras de estigma.

La mayoría de los/as entrevistados/as consideran que es oportuno incorporar a las personas con VIH en los procesos de sensibilización social. Que una alianza con los medios de comunicación social sería oportuna y que es preciso que el Gobierno incorpore en la malla curricular educativa, la información suficiente y necesaria para que los estudiantes conozcan la situación actual del VIH y sida en el país, a la par de desarrollar seminarios y talleres orientados a reducir el estigma y la discriminación.

Testimonio 1

¿Podrías comentarnos como ha sido tu situación personal desde que te enteraste que tenías el VIH?

Desde el momento que me enteré, era una mañana en el hospital de Fernando de la Mora, pleno 14 de febrero a las 08:00. Me llaman por teléfono y me dicen que tenía que pasar a retirar mi resultado de examen rutinario. Primero dio vueltas antes de entregarme el resultado, aunque ya me imaginaba cuál era el resultado. Al decirme que el resultado era reactivo, agarré mis cosas, le pedí permiso y me retiré. Fui junto a otra compañera de trabajo, que también vende caramelos, ella fue la única que vio mi resultado, y empezó a comentar por todo Asunción que yo vivía con el VIH, y allí empezó la discriminación.

¿De quiénes? ¿De tus propios compañeros de trabajo?

Sí, de mis propios compañeros de trabajo. Intenté negar, mentir, pero no hubo caso, todo el mundo ya se enteró, ya no había como taparme, pero como ya estaba en el baile, tenía que bailar nomás ya.

Y en ese momento ¿estabas embarazada? O ¿Por qué te hiciste la prueba?

Cada vez que estoy embarazada me hago los análisis, esta vuelta los realicé en el Hospital de Fernando de la Mora. Estaba embarazada de 5 meses.

Cuando estabas embarazada de 5 meses ¿recibiste tu diagnóstico de positivo. Entonces en 4 meses, más o menos, regresaste al hospital?

Sí. Regresé al hospital, más o menos calmada. Me decía que todo saldría bien, que solo debería tomar los medicamentos, y a mí no me gusta tomar pastillas.

¿Dónde nació tu hijo?

Nació en el Hospital Nacional, fui trasladada con un doctor, con la ambulancia ya con dilatación de 8, bolsa rota, ese fue mi calvario porque estuve 30 días en cama por tener bolsa rota y por no poder trabajar.

Ese tiempo que no pudiste trabajar, antes del nacimiento, ¿quién te apoyó económicamente?

Las personas del Hospital de Fernando de la Mora, cubrieron la parte principal, conversaron sobre mi caso con el Director, con los Doctores, ese mes de reposo lo pase en el hospital, y realizaba mis ventas de llaveritos y caramelos en el predio del hospital, aunque había periodos en donde sí o si hacia cama, con sueros y todo, y otros que estuve mejor salía en los pasillos a vender mis cosas.

¿Cuál fue el motivo por el cual te trasladaron al Hospital Nacional?

El dr. que me trató, me dijo que me trasladarían al Hospital No. 5, porque allí el personal está más capacitado en la atención a personas que viven con VIH, y que ese hospital (Fdo. De la Mora) no está preparado. Yo le pregunté ¿por qué? y me respondió que no era porque no querían, el tema fue que la nena necesitaría incubadora, por ser prematura y ellos no lo tenían. Y que con esta medida ellos se estarían asegurando que el bebé tenga todas las de ganar.

¿Cuándo le pusieron a tu hija en la incubadora, que pasó?

Pusieron un cartel sobre la incubadora, que decía "OJO: usar guantes". Lo pusieron por la puerta y por la incubadora de mi bebé.

¿Pero no especificaba el motivo?

No. No decía el motivo, pero era más que evidente. Ya se entendía , y eso fue lo que más me molestó y dolió.

¿Quién te acompañó cuando estabas por tener tu hijo? Algún familiar, sabían que estabas por tener hijo

Nadie. Sí todos sabían, mi mamá, mi tía, la mayoría de mis familiares sabían, pero nadie se acercó a la hora de la verdad.

¿Qué recomendarías a los médicos que no quieren atender o discriminan a los que viven con VIH?

Creo que les falta más capacitación, y que no tengan miedo a las personas que vivan con el VIH, porque no se contagia fácilmente y la gente en su ignorancia piensan que esto se contagia por todo.

Y, a las otras personas, a la ciudadanía, ¿Qué dirías?

Que ya no tengo miedo a las personas que me discriminan por vivir con VIH. Al contrario, me hace sentir más fuerte vivir con el VIH. Cuando escucho un rumor sobre el tema, los enfrento y les digo: sí, vivo con el VIH, y qué.

Testimonio 2

¿Puedes contarnos el caso de discriminación que viviste?

Trabajé varios años en una gomería, y en este caso el efecto del estigma y discriminación que sufrí fue perder mi trabajo, con 12 años de antigüedad, después de que estuve un tiempo enfermo en el hospital, una doctora que me atendía, se fue y le contó a mi patrón, que tenía el virus, y allí me despidieron y me quede sin trabajo.

¿Hiciste alguna denuncia sobre este caso?

Sí hice la denuncia, pero hasta ahora no pasó nada, sin nada definido, sin ningún resultado.

¿Qué recomendación darías para que esto no suceda más, en lo laboral y para que otros compañeros no pierdan sus trabajos?

Yo les diría, no solo a los patrones, sino a todas las personas, que se asesoren más sobre el caso, que como todo ser humano, nosotros necesitamos de trabajo, más aún que estamos con esa enfermedad, más para estimularnos, y salir un poco de la rutina, que hace bien estar trabajando, para olvidar los problemas, para ayudarnos todos como seres humanos.

Testimonio 3

¿Podrías comentarnos cómo ha sido tu situación personal desde que te enteraste que tenías el VIH?

Cuando me enteré de mi diagnóstico, yo trabajaba en una estancia, con una señora y estaba embarazada. Allí me diagnosticaron el VIH. No supe que decirle a mis familiares, ni sabía cómo decirlo. Estuve callada ocultando eso por varios meses. Un día, cuando estuve muy enferma me llevaron a Asunción y allí me dijeron que tenía dengue. Me internaron en un hospital. Allí perdí a mis gemelos. Fallecieron posiblemente a consecuencia del VIH, pero ellos me dijeron que fue por la fiebre por el dengue. Tuvieron que llamarle a mi pareja y allí se enteró mi patrona, y allí empezó mi calvario, con ella.

¿En el hospital sabían que vivías con VIH?

En el hospital de mi pueblo sí conocían. La misma licenciada que me realizó por primera vez la prueba, conocía bien y allí empezó, gracias a ella, se enteraron todos en el pueblo, porque le comentó al director del Centro de Salud, le comentó a otros doctores. Entonces el mismo director y la licenciada empezaron a darme la propaganda. Como yo no vivía más allí, salieron a buscarme, casa por casa, a preguntar y a medida de eso, le contaban a las personas que yo vivía con VIH. Y como todos lo conocen a este dr., él les presentaba a la licen-

ciada y venían a buscarme. Qué tienen que hacerles algunos estudios a mis otros hijos vivos, y que si las cosas andan mal, que tendrían que quitarme a mis hijos. Me querían quitar a mis hijos más grandes.

¿Y la licenciada que también comentó tu estado serológico, qué pasó?

La licenciada esta me dijo que me podrían demandar por la custodia de mis hijos, para que me los quiten. Me dijo que un juzgado también pueden actuar por oficio para quitármelos, porque no tengo trabajo ni forma de mantenerlos, y que podían fácilmente quitármelos, eso fue lo que ella me dijo, y sinceramente de ella no me lo esperaba, porque la primera vez que consulte con ella, ella misma me dijo que nadie conocería este resultado, que sería solamente entre ella y yo y su secretaria, y que de allí no saldría, que eso es ética profesional para ella. Pero ella pisó todo a esas palabras, faltó a todo lo que dijo porque le pedí bien, que primero quería hablar con mi familia, y que conocía que había entre ellos algunos con carácter muy fuerte, inclusive, tenía miedo de que mi pareja me matara si es que se enterase por otro lado, entonces buscaría la forma de poder hablar con él, eso fue lo que converse con ella, pero había sido que mientras yo le contaba las cosas a ella, iba contando mi situación por allí; inclusive se sabía todo de lo que yo hablaba con ella, inclusive de cosas muy íntimas se sabía y me decían cosas en la calle, y otras enfermeras iban a buscarme y preguntar a los vecinos por mí, y los motivos, porque querían ver la cara de esta enferma.

Querían conocer la cara de una persona que vivía con el VIH, sabiendo que en este lugar también hay otras personas que viven con VIH, y que están en mejores condiciones que yo. No entiendo por qué justo a mí me tuvo que pasar así. Eso es lo que me preguntaba, y me molestó de la licenciada, y le reclamé, y solo me dijo, que yo no podía decir nada porque soy una persona pobre, y que no puedo reclamarle nada, porque mi palabra no vale nada ante nadie.

¿Y dónde querían llevarlos?

Querían llevarlos a una guardería, como mis familiares, no tienen posibilidad de mantenerlos ya empezaron muchas excusas, y cuando venía a mi pueblo, las personas se reían de mí, y cuando mi familia se enteró de que vivía con VIH, automáticamente me dio la espalda, inclusive mis hijos tuvieron que pagar por eso, sufrieron de discriminación en la escuela, los niños, sus compañeros mismos les decían que su mamá tenía una mala y fea enfermedad y que no se les acerque, y terminaban peleándose con mis hijos quienes se sentían ofendidos y me defendían así. A mi no me llamaban al colegio para decirme que mis hijos tenían problemas, solo un día el director me llamo para decirme que mis hijos ya no podían seguir allí, que tenía que quitarles del colegio, allí empezaron a perder clases. Volvieron a estudiar pero ya en otra escuela, tuvimos que buscar trabajo fuera, en otras comunidades; así nos íbamos a distintas estancias, en otros pueblos, y allí nos quedábamos y les hacía estudiar en ese pueblo, hasta que la gente empezaba a hablar de mi enfermedad, y teníamos que mudarnos de nuevo, es por eso que solo teníamos contratos por un año de trabajo, pensando en el colegio, y así sucesivamente hasta que sus abuelos paternos me dijeron que

podían encargarse de ellos, mientras que yo trabajaba y seguía mi tratamiento. Eso lo converse con mi pareja a quien no le gustó la idea, y quien me dijo que tendríamos que buscar un lugar en donde la gente no nos conociera, o por lo menos nuestros conocidos no se vayan por allí y así podíamos tener a nuestros hijos, trabajando normalmente, y enviarlos a la escuela.

¿Qué te gustaría hacer para educar a las personas y evitar la discriminación?

Primeramente que se realicen charlas y talleres en colegios, iglesias, comunidad, en la municipalidad, más capacitación y folletos, sobre todo en el interior del país. Aquí no hay nada de información, inclusive que se pongan esas informaciones en los baños, porque hoy día la juventud está muy promiscua, es increíble. Como la transmisión generalmente es por vía sexual, entonces haría falta más información, en especial en los colegios, porque seguro hay muchas chicas infectadas que ni siquiera están sabiendo que están y no se hacen el seguimiento, la gente no sabe a quién pedir información, ayuda o algo. Creo que esto es importante hacer.

Otros Datos Testimoniales

Clave Py-07-01-07-11-08-09 dijo: “La gente tiene miedo de realizarse los exámenes para saber si es o no VIH positivo. Sin embargo, si una persona se entera tempranamente de su condición positiva tendría posibilidad de vivir más tiempo y bien”.

Clave Py-12-01-10-12-08-09 dijo: “Solo yo conozco mi diagnóstico, ni siquiera mi hijo sabe. Prefiero que sea así, para no ocasionarle tristezas. Aunque no me siento culpable porque no fui yo la que me busqué la enfermedad”.

Clave Py-16-01-17-17-08-09 dijo: “Entré a un sanatorio privado por problemas de salud, sin embargo, entre los estudios me hicieron el test de Elisa, el cual resultó positivo, entonces quisieron cobrarme mucho más caro mi internación, por eso mis familiares me tuvieron que trasladar al hospital del IMT”.

Clave Py-08-01-20-18-08-09 dijo: “Estuve en un seminario religioso en Argentina y cuando solicité mi residencia definitiva en el país, me pidieron que me realice el estudio sobre el VIH, y resultó positivo, entonces me tuve que regresar a mi país”.

Clave Py-18-01-01-19-08-08 dijo: “Mi segunda esposa descubrió que yo vivía con el VIH, así que se encargó de contarles a los vecinos y también

me amenazó con contarle a mis hijos del primer matrimonio, porque se enteró que yo les enviaba dinero para sus gastos. Los problemas en mi segundo matrimonio se hicieron tan fuertes que tuve que alejarme... de todos modos ella me siguió a mi nueva vivienda y fue y le dijo a los vecinos que yo era sidoso”.

Clave Py-16-01-22-19-08-09 dijo: “Yo no soy homosexual pero cuando mi resultado fue positivo un médico que me atendía en el IPS me dijo: esa es una enfermedad de homosexuales como vos, así que tranquilízate no más porque de todos modos te vas a morir, porque esa es una enfermedad mortal. Lo simpático era que yo estaba seguro que yo no era homosexual, pero él me seguía llamando homosexual. Luego ese médico comentó con otra persona mi diagnóstico y resultó que esa persona era familiar de un vecino mío”.

Clave Py-08-01-24-20-08-09 dijo: “Por mi hermano decían... ahí viene ese que es de una familia sidoso... fue tanto el acoso que tuvimos que mudarnos de barrio... por todas las cosas que decían de mi familia por mi causa”.

Clave Py-09-01-25-20-08-0 dijo: “Solo mi esposa y mis hijos saben mi condición de VIH positivo, luego nadie más. Creo que por eso no he pasado momentos desagradables, como el estigma y la discriminación”.

Clave Py-08-01-26-21-08-09 dijo: “Quise viajar a los Estados Unidos. Fui a solicitar visa y cuando comenté mi diagnóstico me negaron la visa”.

Clave Py-08-01-26-21-08-09 dijo: “Por ser homosexual el pastor de mi iglesia no me tenía en cuenta. Mi familia decía que me merecía haberme infectado por ser homosexual”.

Clave Py-08-01-26-21-08-09 dijo: “En mi trabajo todos mis compañeros murmuraban siempre, hasta que mi jefe se enteró de la situación, los reunió a todos y les dijo: si siguen actuando así, los voy a despedir a todos, dejen de discriminar a su compañero”.

Clave Py-08-01-05-11-08-09 dijo: “Mi familia se alejó de mi cuando se enteró de mi diagnóstico VIH positivo”.

7

CONCLUSIONES

Los resultados de este estudio comunitario, reafirman que las personas con VIH y sida están más expuestas a padecer situaciones discriminatorias en el país, y las personas entrevistadas consideran que esto se debe fundamentalmente al miedo y al desconocimiento que la población tiene sobre el VIH.

La discriminación y el estigma conllevan la vulneración del derecho que las personas con VIH tienen a: la salud, la educación, la recreación, el trabajo y el culto.

Entre las situaciones discriminatorias más citadas se encuentran: exclusión de reuniones sociales y espacios religiosos; impedimentos en el acceso a los servicios de salud y para asistir a instituciones educativas.

No obstante, también se citaron experiencias positivas en los establecimientos de salud, debido a la existencia de personal entrenado y sensibilizado para contener y orientar a las personas con VIH sobre las opciones de acceso a la salud. Casi la mitad de los/as encuestados/as conocían grupos de apoyo y organizaciones que acompañan a las personas con VIH, los cuales son aliados potenciales y/o estratégicos para evitar situaciones de estigma y discriminación.

Al abordar lo relacionado al ejercicio del derecho al trabajo, tres de cada diez entrevistados/as conocían a personas con VIH a quienes se les había negado oportunidades laborales.

En cuanto al acceso al derecho a la salud de las personas con VIH, se puso de manifiesto que éste les es negado por la falta de confidencialidad, por los insuficientes servicios especializados y por la dificultad para acceder a estudios laboratoriales.

Todo esto coincide con los resultados del estudio de Índice de Discriminación de personas con VIH realizado en el 2009 y estas situaciones pueden conducir a que las mismas estén más expuestas o sean más vulnerables a la pobreza y a la mala calidad de vida.

8

RECOMENDACIONES

Entre las recomendaciones hechas por las personas entrevistadas se destacan: relanzar nuevas estrategias para sensibilización e información sobre el VIH a la ciudadanía, a fin de mejorar el conocimiento sobre la infección y el sida y orientarlas a evitar la discriminación y el estigma; así como incorporar a personas con VIH para el desarrollo e implementación de estrategias de concienciación.

Se menciona la necesidad de desarrollar procesos de investigación más amplios que permitan entender desde diferentes grupos humanos las dimensiones del estigma y la discriminación hacia la población viviendo con VIH, así como los factores socioculturales que habrá que potenciar para mejorar el respeto y la protección a sus derechos.

Sugieren incorporar en la malla curricular de la educación formal, información basada en evidencia sobre el VIH. También capacitar a los/as educadores/as para transmitirla de forma eficaz y oportuna.

A partir de estas conclusiones surgen otras recomendaciones como el fortalecimiento de las estrategias para la atención de personas VIH positivas en los servicios de salud, con enfoque de derecho; abogar por planes, programas y políticas orientadas a la no discriminación y al trato igualitario y realizar alianzas con medios de comunicación a fin de reforzar las campañas de sensibilización.

Para concluir, sería importante disponer de otras estrategias innovadoras que respeten la diversidad e interculturalidad y que contribuyan a reducir el estigma y la discriminación en los ámbitos familiar, educativo, laboral, social y en los servicios de salud. Hacer seguimiento de los procesos y estrategias implementadas a fin de reivindicar a las personas con VIH como sujetos de derecho.

- Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA)-Fundación Vencer. Índice de estigma en personas que viven con VIH en Paraguay. Agosto-Diciembre 2009 (en Prensa).
- Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), Comisión de Equidad, Género y Desarrollo Social de la Cámara de Senadores, la Comisión de Equidad Social y Género de la Cámara de Diputados, la Comisión de Derechos Humanos y Asuntos Indígenas de la Cámara de Diputados y Centro de Documentación y Estudios (CDE). Discriminacion-es. Asunción, Paraguay, Julio 2006. 27 pp.
- Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. Rendición de cuentas a la ciudadanía. Período 2003-2008. Asunción, Paraguay, 2008.
- Vanessa Smith, Marjorie Moreno, Marianela Román, Deshana Kirschman, Magaly Acuña, Silvia Víquez. Discriminación social, consecuencias psicológicas y estrategias de afrontamiento en miembros de grupos sociales estigmatizados. Instituto de Investigaciones Psicológicas, Universidad de Costa Rica.
- Villarán, Susana. Igualdad y No Discriminación. En: Pensamiento y Acción. Boletín No. 3. Año 2009. Defensa de Niñas y Niños-Internacional. San José de Costa Rica, 2009. www.dnicostarica.org / info@dnicostarica.org

ANEXO: CUESTIONARIO COMUNITARIO

Cuestionario comunitario sobre estigma y discriminación en personas con VIH

1. Código de país [país] # 1. Paraguay
2. Código de red [red] ##
3. Código del entrevistador [ntrevist] #
4. Código de la persona entrevistada [ptrevist] ###
5. Fecha de la entrevista (dd/mm/yy)

Sección 1: información sobre Ud.

S1 SEXO [sexo]

1. Masculino
2. Femenino
3. Transgénero

S2 EDAD [edad]

1. Joven de 15-19 años
2. Persona adulta entre 20-24 años
3. Persona adulta entre 25-29 años
4. Persona adulta entre 30-39 años
5. Persona adulta entre 40-49 años
6. Persona adulta de 50 años/más

S3 ¿Cuál es el más alto nivel de educación formal completado?

1. Ninguna educación formal
2. Escuela primaria
3. Escuela secundaria
4. Instituto de formación profesional/universidad

S4 ¿Cuál de los siguientes enunciados describe su situación laboral?

1. Empleo de tiempo completo (como empleado)
2. Empleo de tiempo parcial (como empleado)
3. Trabajo de tiempo completo pero no como empleado (autoempleo)
4. Trabajo casual o a tiempo parcial (autoempleo)
5. Desempleado/a y no tiene trabajo

S5a ¿Conoce usted a alguna persona que viva con VIH?

1. SI 2. NO

S5b ¿A cuántas personas conoce que vivan con VIH?

1. 1 Persona
2. 2-4 Personas
3. 5-9 Personas
4. 10-14 Personas
5. 15 Personas o más

S5c ¿Desde hace cuánto tiempo las conoce?

1. 0-1 año
2. 1-4 años
3. 5-9 años
4. 10-14 años
5. 15 años o más

S5d ¿Podría decirnos qué dificultades tendría una persona viviendo con VIH en Paraguay?

S6a ¿Sabe usted, si las personas viviendo con VIH y sida, sufren estigma y discriminación?

1. SI 2. NO

S6B Si la respuesta fue si, ¿podría mencionar los motivos por los cuales usted cree que se estigmatiza y discrimina a las personas viviendo con VIH y sida?

S6c ¿Cómo piensa que se podría resolver las dificultades mencionadas por Ud. y relacionadas al estigma y discriminación?

Sección2A

S21a De las personas que usted conoce viviendo con VIH, ¿sabe si alguna de ellas ha sido excluida de actividades sociales?

1. Nunca
2. Una vez
3. Unas cuantas veces
4. Frecuentemente

S21b ¿Cuál cree que fue la razón por la cual se la excluyó?

S22a De las personas que usted conoce viviendo con VIH, ¿sabe si alguna de ellas ha sido excluida de actividades religiosas?

S22b ¿Cuál cree que fue la razón por la cual se la excluyó?

S23a De las personas que usted conoce viviendo con VIH, ¿sabe si alguna de ellas ha sido excluida de actividades familiares?

S23b ¿Cuál cree que fue la razón por la cual se la excluyó?

S24b ¿Sabe usted, si a alguna de las personas que usted conoce viviendo con VIH, se le ha negado un empleo o una oportunidad de trabajo?

1. SI 2. NO

S24b ¿Si su respuesta a la pregunta fue si, por qué piensa que esto sucedió?

S25a ¿Sabe usted si alguna de las personas que usted conoce viviendo con VIH, se le ha rechazado, expulsado o se le ha impedido a asistir a alguna institución educativa?

1. SI 2. NO

S25b Si su respuesta a la pregunta fue si, ¿por qué piensa que sucedió?

S26a ¿Sabe usted, si a alguna de las personas que usted conoce viviendo con VIH se le ha negado algún servicio de salud, incluyendo la atención dental debido a su condición de VIH?

1. SI 2. NO

S26b Si su respuesta a la pregunta fue si, ¿por qué piensa que sucedió?

S27 Si usted considera que algunas de las personas que usted conoce viviendo con VIH ha experimentado alguna forma de estigma y/o discriminación relacionado con el VIH, ¿por qué piensa que sucedió?

1. La gente tiene temor de que se le transmita el VIH
2. La gente no comprende cómo se transmite el VIH y tiene temor a que pueda infectarles con el VIH a través de contacto casual.

3. La gente piensa que tener VIH es algo vergonzoso y que, por lo mismo. No deben asociarse con dicha persona
4. Creencias religiosas o juicios "morales"
5. La gente desaprueba el estilo de vida o comportamiento de la persona viviendo con VIH
6. Por la apariencia de una persona enferma con síntomas asociados al VIH
7. No lo sé (no estoy seguro/a de la(s) razón(es))

S28 ¿Si en las preguntas anteriores usted contestó que las personas que usted conoce viviendo con VIH alguna(s) de ella(s) había experimentado estigma y/o discriminación por razones diferentes a su condición de VIH, mencione las posibles causas por las que cree que pudo haber sido discriminado(a)?

S29 ¿Conoce usted alguna organización o grupo al que las personas viviendo con VIH pueden recurrir para obtener ayuda si experimentan estigma y discriminación?

1. SI 2. NO

S30 En caso afirmativo ¿qué clase de organización o grupo conoce?

1. Grupo de apoyo a personas que viven con VIH
2. Red de personas que viven con VIH
3. Organización no gubernamental local
4. Organización basada en la fe
5. Bufete jurídico
6. Organización de derechos humanos
7. Organización no gubernamental nacional
8. PRONASIDA
9. Organización no gubernamental internacional
10. Organización perteneciente a las Naciones Unidas
11. Otra.

S31 ¿Qué recomendaciones daría usted para resolver o mejorar los problemas de estigma y discriminación que viven las personas con VIH que conoce?

La Fundación Vencer, con el apoyo del Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), realizó durante el período agosto-diciembre del 2009 un proceso de investigación con líderes comunitarios, orientado a recoger opiniones y percepciones sobre cómo se visualiza desde la comunidad la situación de estigma y discriminación que viven las personas con VIH en el Paraguay.

Este estudio surgió para enriquecer con información cualitativa la construcción del índice de estigma en personas con VIH en el país y permite iniciar un acercamiento desde la dimensión comunitaria para entender el estigma y la discriminación hacia las personas con VIH en el país; y abre las puertas a procesos futuros que requerirán ser abordados o profundizados.



Fundación "VENCER"

DEFENSA DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PVVS

Piculba 2665 c/
Mayor Lopez de Filippi
Telefax: 331-139
www.fundacionvencer.org.py