

Estigma i discriminació associats al VIH: serofòbia

Alberto Martín-Pérez Rodríguez

Llicenciat en ciències de la informació, màster en sexologia, màster en VIH i diplomant en salut pública i gènere.

RESUM

El present article aborda l'estigma i la discriminació associats al VIH com a aspectes que incideixen negativament en la qualitat de vida de les persones infectades pel VIH i que vulneren els seus drets. Després d'enquadrar i de definir els tres conceptes clau relacionats amb la **serofòbia** (estigma, estigma interioritzat i discriminació), sobre els quals es considera necessari intervenir de forma paral·lela, s'hi exposa la situació actual a l'Estat espanyol a partir d'investigacions publicades en els últims anys. Es recullen, així mateix, estratègies per revertir aquesta situació des d'un enfocament integral dels drets, i es conclou amb tres propostes per a l'atenció primària relacionades amb la formació i sensibilització, el llenguatge i els certificats conforme no es pateixen malalties infectocontagioses.

1. SITUACIÓ ACTUAL DE L'ESTIGMA I LA DISCRIMINACIÓ A ESPANYA

La construcció social de les epidèmies com a càstig davant d'una "culpa" és una constant en la història. El 15,2% de la població espanyola considera que les persones amb el virus de la immunodeficiència humana (VIH) són culpables de patir la seva malaltia i un 16,2% creu que els que s'han infectat amb el VIH a través de relacions sexuals o del consum de drogues tenen el que es mereixen.¹

L'estigma associat al VIH, o els estereotips negatius atribuïts per la societat a les persones amb VIH, deriva de la informació errònia o incompleta sobre què són el VIH i la sida, i la transmissió i la prevenció de la infecció. Com que el VIH ha afectat particularment grups prèviament estigmatitzats, tots dos estigmes interaccionen entre si i donen lloc al que Nancy Krueger denomina una exposició acumulativa a l'estigma. Així, l'empatia social envers les persones amb VIH que

són usuàries de drogues o percebudes com homosexuals és menor que respecte als nens i a les dones heterosexuales.²

L'estigma interioritzat, o l'anticipació individual d'aquestes actituds socials negatives, pot ocasionar sentiments de culpabilitat i d'inferioritat, vergonya o menyspreu de si mateix, que porten a situacions d'autoexclusió en múltiples àmbits de la vida. Una enquesta va mostrar que un 34% dels homes gais i bisexuals amb VIH es van aïllar de les seves famílies o amistats i més de la meitat van sentir vergonya perquè tenien el VIH.³

L'estigma associat al VIH pot portar a cometre accions o omissions que vulnereu drets. Així, es denomina discriminació arbitrària associada al VIH qualsevol mesura que comporti una distinció arbitrària, injusta i evitable entre les persones per raó del seu estat serològic respecte al VIH, confirmat o sospitat. La discriminació pot ser intencional o no intencional (quan és la conseqüència inesperada d'accions benintencionades). També pot ser directa, si es basa explícitament en l'estat serològic real o atribuït, o bé indirecta, que és el cas que una pràctica, norma, requisit o condició és neutra però té l'efecte de discriminar qui no pot atènyer-s'hi o qui té menys capacitat per fer-ho.

L'estigma promou actituds discriminatòries que sovint es reflecteixen en actes de discriminació. Al seu torn, aquests actes accentuen o afavoreixen l'estigma. Per això, l'estigma i la discriminació es realimenten (figura 1). No obstant això, una persona amb actituds estigmatitzants pot actuar de forma no discriminatòria. I a l'inrevés, es pot discriminar sense tenir creences estigmatitzants, per exemple, quan la discriminació està ordenada per la llei. L'estigma i la discriminació associats al VIH també s'estenen a l'interior dels grups més vulnerables. Aquest fenomen subratlla la interseccionalitat de la discriminació, i es coneix com discriminació intracomunitària. Entre els homes gais i bisexuals amb el VIH, fins a un 30% va declarar que se sentien discriminats per altres persones LGTB pel seu estat serològic. Aquesta discriminació ocorre en xarxes socials, apps i webs de contactes (per exemple, amb l'ús de qualificatius com "net" per referir-se a les persones no infectades), bars i discoteques, i fins i tot un 4,67% va manifestar que la situació discriminatòria va tenir lloc en una associació LGTB.³

En els últims anys s'ha anat estenent el terme serofòbia per referir-se a l'estigma i la discriminació associats al VIH. Per a alguns sectors resulta patologitzant, ja que remet a una por irracional i incontrolable en comptes de remetre a un prejudici social construït culturalment. Amb tot, moltes persones poden arribar a sentir una por paralitzadora davant la idea de tenir el VIH o de relacionar-se amb persones infectades que requereix ajuda professional.

El 2005 un estudi a Espanya va mostrar l'existència de casos aïllats de discriminació arbitrària en reglaments i procediments interns a àmbits com el laboral, entrada i residència en el territori, benestar social, assegurances de vida i de salut privades, i serveis bancaris. Així mateix, es van registrar 596 situacions discriminatòries en pràctiques quotidianes d'àmbits com l'atenció sanitària, l'ocupació o l'educació.⁴ Només el 2015, la Universitat d'Alcalá de Henares va identificar 54 casos de discriminació directa o indirecta envers persones amb VIH a través de la metodologia de *Clínica Legal*.⁵

Tot i les millores en certs indicadors, un percentatge important de la població espanyola manté actituds estigmatitzadores i incomoditat davant la idea de compartir espais de treball, estudi o comercials amb persones amb VIH. Aquesta incomoditat es tradueix en la intenció d'evitar el contacte i en actituds discriminatòries, com el suport a polítiques de segregació social i, fins i tot, conductes de discriminació física de les persones amb VIH.¹ En aquest sentit, un 11,4% de la població aprovaria la discriminació de les persones amb el VIH en l'ocupació.⁶

El 2016 la taxa d'atur entre persones amb VIH se situava en el 29,5%, i estaven en situació de recerca activa el 78,3% de les persones aturades.⁷ L'estigma i la percepció errònia dels ocupadors sobre la salut i les capacitats personals i professionals de les persones amb VIH són barreres per a la seva inserció laboral. En la funció pública (institucions penitenciàries, forces armades i altres cossos uniformats) subsisteixen també discriminacions formals i directes sota l'apartat de les exclusions mèdiques. Moltes són injustificades, no raonables i desproporcionades en relació amb les funcions a exercir.

2. RELACIÓ DE L'ESTIGMA I LA DISCRIMINACIÓ AMB LA SALUT

Anticipar l'estigma implica 3,3 vegades més probabilitat de mostrar un mal compliment del tractament.⁸ Una enquesta sobre HSH amb el VIH va mostrar que un 20% van evitar anar al seu centre de salut en l'últim any per vergonya d'haver-se infectat.³

Algunes persones retarden o cancel·len les cites hospitalàries, o salten preses de medicació en el treball, per evitar que se'n conegui el motiu.⁹ Amagar l'estat serològic a l'entorn proper pot generar circumstàncies estressants que tinguin conseqüències negatives en la salut física i mental.

Així mateix, el Programa Conjunt de les Nacions Unides sobre el VIH/sida (ONUSIDA) associa l'estigma amb el retard diagnòstic i el Centre Europeu per a la Prevenció i Control de Malalties (ECDC) ha alertat recentment sobre l'impacte negatiu de l'estigma en l'accés als serveis relacionats amb el VIH a Europa.

L'estigma associat al VIH i la discriminació també dificulten a les dones amb VIH que pateixen violència de parella que puguin sortir de la situació de maltractament. A més dels comportaments discriminatoris puntuals envers les dones amb el VIH en els recursos d'allotjament, l'estigma es troba a la base d'algunes manifestacions específiques de violència psicològica contra aquestes dones, que els provoquen sentiments de culpa i de vergonya i que reforcen una autopercepció negativa i de baixa autoeficàcia, qüestió que ja podria estar present abans del diagnòstic i/o del maltractament. En aquest sentit, cal tenir en compte el caràcter sumatori de l'estigma del VIH, el de la violència i altres estigmes (immigrant, usuària de drogues, discapacitada, transgènere, etc.).

A més de la violència física i sexual, la infecció pot ser utilitzada per exercir violència psicològica per mitjà del xantatge (amençar de revelar a terceres persones la seva condició de seropositiva, amb el consegüent aïllament i control de les seves relacions), o de incapacitar-les per a l'acció a través de la idea que, a causa de la seva malaltia, només trobaran rebuig fora de la relació. Així mateix,

es pot emprar la infecció com a insult i desqualificació (dir-li sidosa, fer observacions sobre el seu cos, la seva cara, etc.).¹⁰

Les exclusions basades en la possessió d'un certificat conforme es pateix una malaltia infectocontagiosa poden resultar discriminatòries per a les persones amb VIH quan no hi ha risc de transmissió en l'ús i gaudiment dels serveis o recursos o llocs de treball en què es demana aquest document. S'han identificat casos d'exclusió a causa d'aquest requeriment en recursos d'allotjament, residències i instal·lacions esportives, així com en l'accés a determinats llocs de treball, sense que hi hagi cap justificació d'acord amb l'evidència mèdica.

És fonamental eliminar aquestes exclusions de convocatòries, ordenances i reglaments i, eventualment, aconseguir una traducció i classificació de la infecció pel VIH que sigui més d'acord amb la realitat actual. Mèdicament el terme infectocontagiós pot ser correcte, però a l'imaginari col·lectiu el contagi s'associa amb alguna cosa fora del control humà. L'evidència científica mostra que la transmissió del VIH no és possible en actes de la vida quotidiana com compartir espais. Així ho reconeix la mateixa Organització Panamericana de la Salut (OPS), que, tot i traduir a la Classificació Internacional de Malalties (CIE) el terme *communicable* per contagiós, recomana en el seu document sobre terminologia del VIH que s'eviti la paraula contagi i l'ús de la paraula transmissió.

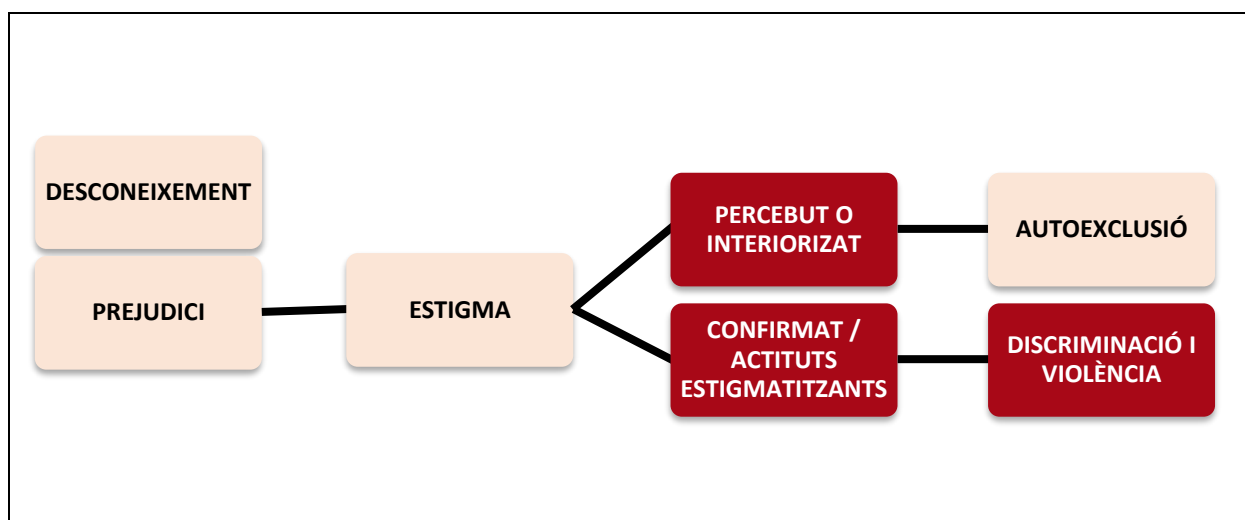
3. COMBATRE L'ESTIGMA AMB UN ENFOCAMENT INTEGRAL

El concepte de prevenció positiva va començar a utilitzar-se el 2003 amb la iniciativa dels Centres per a la Prevenció y el Control de Malalties (CDC) anomenada *Advancing HIV prevention: new strategies for a changing epidemic*, que se centra en la prevenció en el cas de les persones infectades i en les seves parelles. La comunitat de persones afectades va criticar aquesta iniciativa pel seu enfocament limitat, i per responsabilitzar de la prevenció només les persones amb VIH. Una consulta internacional realitzada el 2009 a Tunísia va ampliar l'enfocament formulant el marc de salut, dignitat i prevenció positiva que s'orienta cap a promoure el lideratge de les persones infectades perquè visquin amb

dignitat, de manera que mantinguin la seva salut i s'afavoreix que s'apropiïn dels programes i serveis de VIH des d'un enfocament de drets.

L'estigma associat al VIH pot reduir-se a través d'una varietat d'estratègies, que inclouen, entre altres, la informació, l'adquisició d'habilitats i el contacte amb persones afectades. Això requereix que es treballi simultàniament amb la sensibilització i informació quant a la població general (actituds estigmatitzants); l'apoderament de les persones amb VIH (estigma interioritzat), i la protecció legal i la promoció de drets (discriminació); que són els elements marcats amb vermell a la figura 1. Així mateix, són fonamentals un abordatge intersectorial i multidisciplinari i la participació de persones afectades i els grups vulnerables en el disseny i la implementació de les accions.

Figura 1. Elements de l'estigma i la discriminació associats al VIH.



Entre els programes proposats per ONUSIDA per reduir l'estigma i la discriminació destaquen els següents:

1. L'abordatge de les causes de l'estigma i la discriminació: ignorància, por, mites, prejudicis i falta d'interacció amb les persones afectades pel VIH.
2. Els serveis d'assessorament jurídic per a les persones afectades, litigació estratègica, etc.
3. La reforma i avaluació de la legislació relativa al VIH, incloent-hi l'auditoria legal i la millora de l'aplicació de la llei i de l'accés a la justícia.

4. L'apoderament de persones amb VIH en el coneixement i exercici dels seus drets d'accés a serveis i no-discriminació.
5. La formació per al personal sanitari en aquests aspectes.
6. La formació i sensibilització per a agents que intervenen en els processos legals perquè donin suport a l'accés als serveis, la no-discriminació, la no-violència i l'eliminació de les agressions, les detencions i detencions arbitràries de persones vulnerables i afectades.
7. La promoció dels drets de les dones en el context del VIH, amb l'abordament de la seva relació amb la violència.

Moltes d'aquestes mesures es recullen en el Projecte de pacte social per la no-discriminació i la igualtat de tracte associada al VIH, que ultima el Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat en el moment d'escriure aquest article.

L'actuació d'informar sobre el tractament com a prevenció i la indetectabilitat a la població no infectada podria ser una forma barata de reduir l'estigma i augmentar el nombre de proves de VIH que es realitzen,^{11,12} i així ho recull a l'actualitat la campanya internacional U=U (Undetectable=Untransmittable), que compta amb el suport de diversos estats i entitats, entre els quals destaquen el Servei Nacional de Salut del Regne Unit (NHS) i els Instituts Nacionals de Salut (NIH) i els CDC dels Estats Units. No obstant això, des d'alguns sectors se n'ha qüestionat l'efecte pel que fa a reduir l'estigma, ja que hi ha risc d'aprofundir-lo creant categories entre les persones amb VIH ("detectable", en substitució del terme "simptomàtic" de finals dels anys 90), a més de continuar assenyalant les persones amb VIH com les responsables úniques de la prevenció (ja no d'usar el preservatiu com anys enrere, sinó d'estar en tractament i amb carrega viral indetectable).

4. ACTUACIONS EN L'ÀMBIT DE L'ATENCIÓ PRIMÀRIA

La integració en els programes formatius d'actualització en VIH per a professionals d'atenció primària de continguts referits a l'estigma, la

discriminació i els drets de les persones amb el VIH és una forma útil de fomentar la sensibilització. Per a això seria necessari determinar la disponibilitat dels serveis, la disposició a incorporar funcions relacionades amb la salut i la prevenció pel que fa a les persones amb VIH des d'aquesta perspectiva àmplia de drets, i concretar les necessitats formatives oportunes per fer propostes realitzables. A diverses comunitats autònomes, com Madrid i Catalunya, existeixen des de fa anys experiències formatives en aquesta línia.

Mentre se segueixin aplicant clàusules excloents i no justificades envers les persones amb VIH, és important que, quan s'hagin d'emetre un informe per a una persona afectada per una malaltia infectocontagiosa, se'n valori el motiu i es tinguin en compte la seva situació clínica i l'evidència disponible per fer constar, també, que la seva infecció pel VIH no suposa un perill per a altres persones en les circumstàncies que originen la sol·licitud.

Amb tota seguretat, un canvi de traducció i classificació no seran suficients per acabar amb l'estigma i la discriminació. Tanmateix, el llenguatge ajuda a construir l'imaginari sobre l'epidèmia i sobre les persones afectades i pot contribuir a intensificar l'estigma amb termes condescendents, enjudiciadors o despectius per a les persones amb el VIH. Conèixer i aplicar les orientacions terminològiques sobre el VIH i la sida elaborades tant per l'OPS com per ONUSIDA és una forma senzilla de començar a combatre l'estigma.¹³

Finalment, algunes experiències mostren la possibilitat d'incorporar la detecció de la violència de parella en els serveis de diagnòstic del VIH, ja que una sessió d'aconsellament permet explorar un ampli rang de temes relacionats amb la sexualitat i les relacions de parella. La inclusió de serveis relacionats amb la violència en el context de l'atenció especialitzada a les persones amb el VIH mostra que el seu abordatge no és un tabú i que el personal sanitari està en posició de poder ajudar les dones a sortir de la situació de maltractament.¹⁴

Referències bibliogràfiques

- ¹ Fuster-Ruiz de Apodaca, MJ, Molero, F, Gil de Montes, L, Agirrezabal, A, Toledo, J, Jaen, A; Spanish Group for the Study of HIV-Related Stigma. Evolution of HIV-related stigma in Spain between 2008 and 2012. *AIDS Care*. 2014;26 Suppl 1:S41-5.
- ² Norman LR, Abreu S, Candelaria E, Sala A. The effect of sympathy on discriminatory attitudes Howard persons living with HIV/AIDS in Puerto Rico: a hierarchical analysis of women living in public housing. *AIDS Care*. 2009 Feb;21(2):140-9.
- ³ Martin-Perez A, Collado S, Gonzalez L, Redondo S. Un estigma que divide la comunidad. Experiencias de discriminación y violencia de hombres gays y bisexuales con VIH. P307. XVIII Congreso Nacional sobre Sida. Sevilla, 22-24 marzo de 2017.
- ⁴ Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid con la colaboración de Cruz Roja Española. Informe FIPSE Discriminación y VIH/SIDA 2005. Estudio FIPSE sobre discriminación arbitraria de las personas que viven con VIH o SIDA. Madrid: 2005. FIPSE.
- ⁵ Ramiro MA, Ramírez P. Discriminación por razón del VIH. Los casos de Clínica Legal en 2015. UAH. Alcalá de Henares, 2016. Disponible a: http://www.cesida.org/wp-content/uploads/2013/09/ClinicaLegal_informeCasosDiscriminacionVIH2015.pdf. [Consultado el 5 de enero de 2018].
- ⁶ ALTER. Grupo de investigación Departamento de Trabajo Social de la Universidad Pública de Navarra. Los perfiles de la discriminación en España Análisis de la encuesta CIS-3000. MSSSI 2016. Disponible a: https://www.msssi.gob.es/ssi/igualdadOportunidades/noDiscriminacion/documentos/Perfiles_discriminacion.pdf [Consultado el 5 de enero de 2018].
- ⁷ MSSSI. Encuesta sobre la situación laboral de las personas con VIH en España. Noviembre 2017. Presentació Powerpoint. Disponible a: <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/EncuestaVIHLABORAL2017.pdf> [Consultado el 5 de enero de 2018].
- ⁸ Dlamini PS, Wantland D, Makoe LN, Chirwa M, Kohi TW, Greef M et al. HIV Stigma and Missed Medications in HIV-Positive People in Five African Countries. *AIDS Patient Care STDS*. 2009 May;23(5):377-87.
- ⁹ Santoro P; Conde F. Tipos de problemas de adherencia entre las personas con VIH y tendencias emergentes en la adherencia al tratamiento antirretroviral (TAR): resultados de un estudio cualitativo. *Revista Multidisciplinar del Sida*, ISSN-e 2340-3365, vol. 1, núm. 1, 2013, pp. 41-58.
- ¹⁰ Martin-Pérez A. “¿Dónde vas a ir tú con SIDA?”: intersecciones entre la infección por VIH y la violencia del compañero íntimo”. *Feminismo/s*. N. 18 (dic. 2011). ISSN 1696-8166, pp. 113-134.
- ¹¹ Derksen L, Muula A, van Oosterhout J, et al. Reducing stigma and increasing HIV testing with a health information intervention, a cluster-randomized trial from Malawi. 8th International AIDS Society Conference on HIV Pathogenesis, Treatment, and Prevention. Vancouver, July 19-22, 2015. Abstract MOPDC0102.
- ¹² Derksen L et al. Love in the time of HIV: Theory and evidence on Social Stigma and Health Seeking Behaviour. London School of Economics, 2014.
- ¹³ UNAIDS. Orientaciones terminológicas de ONUSIDA: Versión revisada de 2015. Disponible a: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_es.pdf [Consultado el 5 de enero de 2018].
- ¹⁴ Tufts KA, Clements PT, Wessell J. When intimate partner violence against women and HIV collide: challenges for healthcare assessment and intervention. *J Forensic Nurs*. 2010 Summer;6(2):66-73.