

India: Discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH y el SIDA



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUFID • OIT
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

Colección Prácticas Óptimas del ONUSIDA
MATERIAL FUNDAMENTAL

Preparado para el ONUSIDA por

Shalini Bharat

Instituto de las Ciencias Sociales Tata, Mumbai, India

con

Peter Aggleton y Paul Tyrer

Unidad de Investigación Thomas Coram

Instituto de Educación, Universidad de Londres, Reino Unido

Funcionaria responsable del ONUSIDA – Miriam Maluwa, Asesora Jurídica y de Derechos Humanos.

ONUSIDA/02.23S (versión española, mayo de 2002)

ISBN 92-9173-106-4

Versión original en inglés, UNAIDS/01.46E, agosto de 2001:

India: HIV and AIDS-related discrimination stigmatization and denial

Traducción – ONUSIDA

© Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) 2002. Reservados todos los derechos. El presente documento, que no es una publicación oficial del ONUSIDA, puede reseñarse, citarse, reproducirse o traducirse libremente, en parte o íntegramente, siempre y cuando se nombre su procedencia.

No se permite su venta o su uso en conexión con fines comerciales sin la aprobación previa por escrito del ONUSIDA (contacto: Centro de Información del ONUSIDA).

Las opiniones expresadas en la presente publicación son de la exclusiva responsabilidad de sus autores.

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte del ONUSIDA, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que el ONUSIDA los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos.

Salvo error u omisión, las marcas registradas de artículos o productos de esta naturaleza se distinguen por una letra inicial mayúscula.

ONUSIDA – 20 Avenue Appia – 1211 Ginebra 27, Suiza

Teléfono: (+4122) 791 46 51– Fax: (+4122) 791 41 87

Dirección electrónica: unids@unids.org – Internet: <http://www.unids.org>

La India: Discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH y el SIDA



ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUFID • OIT
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

ONUSIDA
Ginebra, Suiza
Mayo de 2002

ÍNDICE

Agradecimientos	5
Introducción	7
El sida en la india	8
Investigación sobre discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA	9
Metodología	11
Objetivos de la investigación	11
Lugares de la investigación	11
Equipo de la investigación	12
Diseño de la investigación	13
Hallazgos	16
Formas de discriminación, estigma Y negación relacionados con el VIH/SIDA	16
Contextos de la discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA	18
Factores determinantes de la discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA	50
Consecuencias de la discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA	55
Grupos marginados	56
Conclusiones	63
Recomendaciones	65
Bibliografía	68

AGRADECIMIENTOS

Un proyecto de investigación como éste atestigua el trabajo esforzado de muchas personas. Queremos dar las gracias, ante todo, a J.V.R. Prasada Rao, de la Organización Nacional para el Control del SIDA (NACO), Nueva Delhi, por su apoyo y cooperación. También expresamos nuestra gratitud a Neelam Kapoor, NACO, por su sincero interés en este trabajo y en su divulgación. Agradecemos al Dr. Bala Pandey, del Departamento de Servicios Sanitarios del Estado de Maharashtra, y al Dr. Alka Gogate, de la Sociedad para el SIDA del Distrito de Mumbai, su apoyo y su respuesta positiva al proyecto. También queremos reconocer la colaboración prestada por la Célula del SIDA del Estado de Karnataka y su director de proyectos Dr. P.N. Halagi.

En Mumbai, nuestro agradecimiento más sincero a los directores/directores médicos de los hospitales privados y públicos; a los jefes de personal y bienestar de las empresas e industrias con las que hemos contactado, y a los coordinadores de programas de las ONG que participaron en este estudio. También estamos agradecidos al Dr. Sunil Pandya, Dr. Hema Jerajani, Dr. Duru Shah, Dr. Vikram Singh, Dr. Vinay, Dr. Maninder, Anand Grover, Ashok Row Kavi, Rajiv Dua, Dr. Mandeep Dhaliwal, Dr. Shilpa Merchant, Anju Pawar, Dr. Veena Vineeta Chitale, Dr. Geeta Bhawe y al difunto G. Verma por haber compartido con nosotros sus conocimientos sobre el problema.

En Bangalore, nuestra gratitud a los directores médicos de los hospitales públicos y privados que intervinieron en el estudio. También expresamos nuestro reconocimiento a los coordinadores de programas y miembros de ONG locales relacionadas con el SIDA por su apoyo y cooperación. Los jefes de los departamentos de personal de las industrias locales y los activistas sociales que trabajan con grupos marginados merecen nuestro sincero agradecimiento por haber compartido sus opiniones sobre lo que, para muchos, era un tema "difícil". Estamos especialmente agradecidos al personal y miembros del comité de SAMRAKSHA por haber facilitado el progreso del proyecto. Gracias también al Dr. Sathish, Dr. V. Ravi, Dr. Kripa Shankar, Mr. Gavin, sor Teresitta, Dr. Chandamma y Dr. Vijaya – por citar sólo a algunos – por habernos concedido tiempo para discutir cuestiones pertinentes.

Los miembros del equipo de investigación – Praveena Kukade, Shubhangi Panhalkar y Paromita Roy, en Mumbai, y Chitra Dhananjay, A.R. Subbarathna, M.B. Sudha, Theodore y Sanjay Govindraj, en Bangalore – merecen nuestro reconocimiento por su ardua labor. También damos las gracias a Savio Dias, el operador informático en Mumbai, y a Helen Thomas y Paula Hassett, en Londres, por habernos ayudado a preparar el informe final.

Se agradecen particularmente el asesoramiento y el apoyo de los miembros del Comité Asesor del Proyecto. En Mumbai, los miembros fueron Maharukh Adenwalla, Dr. Prakash Bora, Capt. Suresh Pawar y Mr. Tony. En Bangalore fueron el Dr. P.N. Halagi, Dr. Prabha Chandra, Dr. G.D. Ravindra, Dr. Jayashree Ramakrishna, Ms. Sulekha, Mr. R. Elango y Dr. Latha Jaganathan. Es difícil cuantificar el nivel de apoyo moral recibido y la

excelente relación establecida con cada uno de los miembros del comité. Muchas gracias a todos ellos.

Nuestra gratitud a Miriam Maluwa, Asesora Jurídica y de Derechos Humanos del ONUSIDA y funcionaria responsable de este trabajo, por su aportación técnica, su compromiso con el tema y su ayuda para completar el estudio.

El proyecto recibió el apoyo de las secciones administrativas del Instituto de Ciencias Sociales Tata y el ánimo de su director, el Dr. P.N. Mukherjee. También estamos en deuda con los colegas de la Unidad de Estudios Familiares y otros departamentos por mostrar un interés sincero en el progreso de la investigación.

Por encima de todo, tanto en Mumbai como en Bangalore, son las personas que viven con el VIH y el SIDA las que merecen nuestro más especial agradecimiento. Compartieron con nosotros sus dolorosas y difíciles experiencias, sus pruebas y tribulaciones, sus esperanzas y ansiedades por vivir en una sociedad dominada por el miedo y el prejuicio. Este estudio está dedicado a todos ellos, y a sus familiares y amigos.

SHALINI BHARAT
Unidad de Estudios Familiares
Instituto de Ciencias Sociales Tata

PAUL TYRER Y PETER AGGLETON
Unidad de Investigación Thomas Coram
Instituto de Educación
Universidad de Londres

INTRODUCCIÓN

En la India, como en otras partes, el SIDA se percibe como una enfermedad de “otros”, de personas que viven al margen de la sociedad, cuyo modo de vida se considera “pervertido” y “pecaminoso”. La discriminación, el estigma y la negación son los resultados esperados de estas valoraciones que afectan la vida en las familias, comunidades, lugares de trabajo, escuelas y diferentes contextos de asistencia sanitaria. A causa de la discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA siguen sin desarrollarse políticas adecuadas y modelos de buenas prácticas. Las personas que viven con el VIH y el SIDA (PVVS) continúan soportando la carga de una mala asistencia y unos servicios inapropiados, mientras que quienes tienen el poder para ayudarlos hacen poco para mejorar la situación.

Aunque en la India se ha efectuado recientemente un pequeño número de estudios sobre discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA, lo cierto es que se sabe relativamente poco acerca de las causas de estas respuestas negativas y de cuál es la mejor forma de afrontarlas. Por tal motivo, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA proporcionó apoyo financiero y técnico a un equipo de investigación del Instituto de Ciencias Sociales Tata (Mumbai) con el fin de profundizar en las experiencias de las personas indias que viven con el VIH/SIDA, las respuestas sociales negativas con las que topan y las raíces de la discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA. El presente informe describe tal investigación, llevada a cabo en Mumbai y Bangalore (India).

Empezamos con una valoración de la situación del VIH/SIDA en la India por lo que respecta a investigación epidemiológica y relacionada con la discriminación, estigma y negación. Describimos seguidamente la investigación en sí misma: objetivos, lugares y herramientas utilizadas. A continuación presentamos los hallazgos de la investigación, con énfasis especial en las formas y factores determinantes de la discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA, así como las respuestas a ellos. En la exposición de nuestros hallazgos hemos querido ir un paso más allá de investigaciones previas sobre discriminación, estigma y negación, que han tendido a centrarse exclusivamente en casos o experiencias individuales, o en el papel que han desempeñado las organizaciones no gubernamentales (ONG) con el fin de presionar a los gobiernos y autoridades nacionales para que actúen. Este informe, en cambio, pretende ofrecer un relato de cómo operan la discriminación, estigma y negación – y qué los causa – en una variedad de contextos en dos regiones radicalmente distintas.

Aunque esta exposición puede resultar deprimente para quienes esperan un planteamiento más comprensivo frente al VIH en la India, al final del informe presentamos una serie de recomendaciones que pretenden abordar los problemas fundamentales y, por tanto, mejorar la situación general.

EL SIDA EN LA INDIA

El sur y sudeste de Asia son actualmente un epicentro de la epidemia de VIH. Se estima que, entre todos los países de esta región, la India es el que soporta la carga más ingente de la enfermedad, con unos 3,7 millones de infecciones (ONUSIDA, 2000; p. 12). Las cifras oficiales indias todavía no revelan esta magnitud de la infección, pero las deficiencias en el sistema de serovigilancia, los sesgos en los grupos objetivo sometidos a pruebas y la inexistencia de servicios de pruebas en varias regiones del país sugieren una notificación por defecto significativa. Aun así, los datos disponibles son preocupantes.

- Entre 1986 y comienzos de 1999, la tasa de seropositividad para el VIH en la India aumentó de forma progresiva. En la actualidad, esta tasa es de 24,64 casos por mil pruebas (NACO, 1998-99; pp. 8,10).
- A finales de marzo de 1999 había 85.312 casos notificados de infección por el VIH y 7.012 casos de SIDA, distribuidos por casi todos los Estados de la India (NACO, 1998-99; p. 16).
- Casi el 75% de las infecciones notificadas por el VIH correspondió a tres Estados: Maharashtra, Tamil Nadu y Manipur. En la mayor parte de los casos (76,2%), la infección se contrajo por vía heterosexual, seguida por la sangre y los productos sanguíneos contaminados (7,4%) y, finalmente, la práctica de compartir agujas (6,3%) (NACO, 1998-99; p. 14).
- Alrededor del 78,6% de las infecciones se han descrito en varones y el 21,3% en mujeres (NACO, 1998-99; p. 14).
- En la mayoría de los casos (89%), la infección ha incidido en el grupo de edad de 15-44 años (NACO, 1998-99; p. 14).
- La seropositividad en pacientes con enfermedades de transmisión sexual (ETS) ha oscilado entre el 5% y el 37% en diferentes lugares. Entre usuarios de drogas intravenosas, la seropositividad ha variado del 24% al 85% (NACO, 1998-99; pp. 14, 15).
- La tasa de seropositividad entre mujeres que acudían a centros prenatales centinela ha oscilado entre el 0,0% y el 4,0% (NACO, 1998-99; p. 15), lo que sugiere que en algunas regiones la infección ya se ha diseminado a la población general.
- Hay pruebas de que la infección se está transmitiendo de las áreas urbanas a las rurales, y de madres infectadas a sus hijos.
- En Maharashtra, el Estado más afectado por la epidemia, las tasas de seropositividad han sido del 60% en profesionales del sexo, 14-60% en dispensarios de ETS centinela y superiores al 2% en mujeres que acudían a dispensarios prenatales (NACO, 1999; p. 4).

INVESTIGACIÓN SOBRE DISCRIMINACIÓN, ESTIGMA Y NEGACIÓN RELACIONADOS CON EL VIH/SIDA

Tal como se ha documentado en el número relativamente pequeño de estudios que se han efectuado hasta ahora en la India sobre las respuestas sociales a la epidemia, las reacciones sociales frente a las personas con el SIDA han sido abrumadoramente negativas. Por ejemplo, el 36% de los encuestados en un estudio opinó que sería mejor que los individuos infectados se mataran; el mismo porcentaje declaró que las personas infectadas merecían su suerte (Ambati, Ambati y Rao, 1997). Además, en el mismo estudio, el 34% de los entrevistados dijo que no se relacionaría con personas que tuvieran el SIDA, mientras que una quinta parte afirmó que el SIDA era un castigo de Dios. Un índice de hostilidad desarrollado en este estudio reveló que casi el 90% de los encuestados albergaba al menos una opinión hostil, y más de la mitad tenía tres o más de tales opiniones.

Las respuestas y actitudes negativas hacia las PVVS se relacionan estrechamente con los niveles generales de conocimiento sobre el SIDA y el VIH y, en particular, con las causas del SIDA y las vías de transmisión del VIH. En la mayoría de las sociedades, el SIDA se vincula con grupos cuyo comportamiento social y sexual no merece la aprobación pública. En el estudio de Ambati, Ambati y Rao (1997), el 60% de los entrevistados afirmó que "sólo los varones *gays*, las prostitutas y los consumidores de drogas pueden contraer el SIDA".

Teniendo en cuenta estos hallazgos, no es de extrañar quizá que casi todos los ámbitos de la India en los que las personas VIH-positivas interactúan con otras personas constituyan un caldo de cultivo para la discriminación, estigma y negación. Diversos estudios han documentado discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA en contextos tales como la familia, la comunidad, el sistema sanitario y el lugar de trabajo. También se han descrito restricciones discriminatorias en relación con los viajes, migración, seguros y prestaciones sanitarias.

Familias y comunidades

En la mayoría de los países en desarrollo, las familias y comunidades suelen ser ámbitos que brindan apoyo para el tratamiento y atención de las enfermedades (Bharat, 1996; Ankrah, 1993). Sin embargo, los datos de algunos países de África y Asia revelan respuestas familiares tanto positivas como negativas a las personas infectadas por el VIH. Las respuestas negativas son particularmente evidentes en el caso de las mujeres VIH-positivas (Bharat, 1996; Bharat y Aggleton, 1999; Bharat, Singhanetra-Renard y Aggleton, 1998; Warwick et al, 1998) y de las personas cuyo modo de vida y comportamiento sexual suscitan la desaprobación popular (Panos, 1990; Warwick et al, 1998).

Un estudio en la India (Bharat, 1996) constató que, aun cuando la mayoría de las personas que revelaron su estado serológico respecto al VIH a las familias recibieron cuidado y apoyo, fueron más bien los varones, no las mujeres, los que merecieron tal atención. Entre las formas de discriminación contra las mujeres con el VIH figuraban el rechazo del hogar; la denegación de una parte de la propiedad familiar; la denegación de acceso a tratamiento y asistencia, y la incriminación por el diagnóstico de VIH del marido, en especial cuando este diagnóstico tenía lugar poco después del

matrimonio. Otros factores que influían en la obtención de apoyo eran la calidad de las relaciones familiares anteriores, edad, nivel económico y educativo y origen manifiesto o sospechado de la infección.

Las respuestas familiares a los parientes infectados están muy influidas por las percepciones comunitarias sobre la enfermedad. Las familias que albergan a un miembro con el VIH pueden temer el aislamiento y ostracismo dentro de la comunidad (McGrath et al, 1993; Warwick et al, 1998; Bharat y Aggleton, 1999). Es posible, por tanto, que intenten ocultar el diagnóstico de VIH, lo que a su vez provoca un estrés y una depresión considerables dentro de la familia (Bharat y Aggleton, 1999). Puesto que la mayoría de las personas que viven con el VIH/SIDA en la India mantiene este secreto, la epidemia no es visible socialmente. Teniendo en cuenta este secreto e invisibilidad, parecería que ha habido relativamente pocos casos reales de respuestas discriminatorias a nivel comunitario. Sin embargo, pueden aparecer estigmatización y discriminación cuando se considera que una persona identificada como VIH-positiva ha sido el origen de la infección de otras, o cuando el aspecto físico de una PVVS causa miedo o repulsión. Por el contrario, una persona que se sabe que tiene el VIH pero cuyo aspecto o comportamiento no resultan “amenazadores” puede ser bien tolerada a veces e incluso recibir el apoyo de la comunidad (Bharat, 1996). De todos modos, los conceptos erróneos sobre cómo se transmite el VIH siguen alimentando la discriminación.

Asistencia sanitaria

El sector sanitario es tal vez el contexto donde resultan más visibles la discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA. Las actitudes negativas del personal sanitario generan ansiedad y miedo entre las PVVS. En consecuencia, muchas de ellas mantienen en secreto su estado serológico temiendo que, si se descubre, reciban un trato aún peor (Bharat, 1996). No es de extrañar que, en la mayoría de las personas VIH-positivas, el miedo y la ansiedad relacionados con el SIDA – y a veces también la negación del estado serológico – puedan tener su origen en experiencias traumáticas en el sector sanitario (Bharat, 1996).

A nivel mundial, la discriminación en estos contextos puede expresarse de formas muy diversas. Las respuestas descritas con mayor frecuencia son la negativa a ingresar o tratar a pacientes VIH-positivos (Tirelli et al, 1991; Shisam, 1993); la tendencia a ignorar a estos pacientes (Daniel y Parker, 1990; Ogola, 1990); la costumbre de realizar pruebas del VIH sin consentimiento, y fisuras de la confidencialidad (Consejo contra la Discriminación de Nueva Gales del Sur, 1992; Bermingham y Kippax, 1998).

Mundo laboral

Un estudio de siete grandes empresas ubicadas en Mumbai reveló que ninguna tenía una política sobre el SIDA y que la administración de nivel intermedio había adoptado una actitud “expectante”, a la espera de ver cuántos trabajadores contraían la infección y si esto tenía un impacto sobre la productividad (Hira, Gupta y Godwin, 1998). Al mismo tiempo, han empezado a surgir datos esporádicos de discriminación y estigmatización relacionadas con el empleo. En los medios de comunicación se han publicado casos aislados de pérdida del trabajo, aislamiento emocional y denegación de

empleo a causa del estado serológico respecto al VIH (Chinai, 1995); también se han notificado casos parecidos a miembros de ONG, consejeros sociales (V. Chitale, comunicación personal) y médicos (G. Bhave, comunicación personal). La Respuesta Industrial al SIDA (IRTA), un organismo especializado en coordinar las iniciativas de la industria contra la epidemia, ha elaborado un folleto sobre política empresarial y VIH/SIDA (véase Nangia, 1998).

METODOLOGÍA

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Este estudio pretendía examinar las formas, factores determinantes y resultados de la discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA en la India, así como explorar sus posibles correlaciones sociales, culturales y demográficas. El foco de esta exploración se centró en una serie de ámbitos fundamentales que se habían identificado en investigaciones previas.

Los objetivos específicos de la investigación eran:

- Examinar las formas en que se experimentan y manifiestan la discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA a nivel personal, familiar e institucional, y también en ciertos grupos marginados, como mujeres, varones *gays* y profesionales del sexo.
- Comprender los contextos socioculturales más genéricos en los que operan la discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA.
- Documentar y analizar los resultados o respuestas a la discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA.

LUGARES DE LA INVESTIGACIÓN

Este estudio se llevó a cabo en dos ciudades metropolitanas de la India: el Gran Mumbai, en el Estado de Maharashtra, al oeste, y Bangalore, en el Estado de Karnataka, al sur del país.

Brihan Mumbai, o Gran Bombay como se conocía hasta 1996, es la segunda ciudad más populosa y el principal centro comercial e industrial de la India. Con una alta concentración de personas VIH-positivas, ha merecido el dudoso distintivo de ser catalogada como la “capital del SIDA” en el país. Mumbai es una ciudad insular situada en la costa occidental de la India. La ciudad insular original y los suburbios que se extienden hacia el norte, ocupan una superficie total de aproximadamente 600 km² y una población de 9,9 millones de habitantes (Censo de la India, 1991). Como núcleo de actividades comerciales e industriales, Mumbai tiene una considerable población migratoria, principalmente masculina. La alta concentración humana ha convertido la ciudad en un lugar atestado y contaminado, con varios millones de personas sin hogar. La ciudad también tiene un problema significativo con las drogas ilegales y una importante industria del sexo.

El hecho de que se seleccionara Mumbai para este estudio se debió a dos razones fundamentales. En primer lugar, la ciudad tiene una alta prevalencia de VIH, tanto en el pasado como en la actualidad. En segundo lugar, como consecuencia de un estudio previo (Bharat, 1996), ya se habían establecido buenas relaciones y redes de trabajo con personal médico, activistas contra el SIDA, ONG y organizaciones comunitarias, así como con grupos de personas VIH-positivas o que viven con el VIH/SIDA.

Se incluyó una segunda ciudad con el fin de ampliar el alcance de la investigación. Bangalore, la “ciudad jardín” como se conoce popularmente, es la capital de Karnataka, en la región meridional del país. Con un área superior a 457 km², tiene una población de 4,1 millones de habitantes (Censo de la India, 1991). Bangalore, en el pasado una ciudad pequeña y pintoresca, es actualmente una metrópolis vibrante con una población cosmopolita. La ciudad posee una base industrial amplia, con unas 336 empresas de mediana y gran envergadura y más de 30.000 unidades industriales a pequeña escala. Bangalore, conocida por sus industrias de electrónica y *software* informático, es la ciudad de crecimiento más rápido en el sur de Asia. Pero esta expansión se ha acompañado de un desarrollo no planificado, diferencias abismales en los niveles de vida y una migración a gran escala. Han aparecido barrios de chabolas en diferentes zonas de la ciudad. A diferencia de Mumbai, Bangalore no tiene un área bien delimitada de comercio sexual. Éste se distribuye por toda la ciudad y se basa principalmente en el contacto callejero.

Bangalore se incluyó en el estudio porque su prevalencia de VIH está creciendo (Sociedad para la Prevención del SIDA en el Estado de Karnataka, 1998) y porque el reconocimiento de la epidemia a nivel local ha dado lugar a intervenciones relacionadas con el SIDA, la movilización de personas VIH-positivas, la creación de redes de individuos y organizaciones asociadas en la lucha contra el SIDA y un interés creciente en la investigación de temas relacionados con la enfermedad.

EQUIPO DE LA INVESTIGACIÓN

Los datos fueron recopilados por dos equipos de investigadores, uno en cada ciudad, bajo la dirección del investigador principal (Shalini Bharat). En Mumbai, el

equipo básico constó del investigador principal y una funcionaria de investigación.¹ En Bangalore, el equipo estuvo compuesto por cuatro investigadores a jornada completa, más un investigador a tiempo parcial con el cometido exclusivo de recopilar datos de la industria. La investigación fue supervisada por un comité asesor multidisciplinario en cada uno de los lugares.

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Durante la investigación se utilizaron tres métodos principales: entrevistas con informadores clave, entrevistas individuales a fondo y grupos dirigidos de discusión.

Las entrevistas con informadores clave se llevaron a cabo con personas de los sectores de voluntariado, médico y laboral. En el sector de voluntariado, el equipo entrevistó a miembros de ONG, consejeros sobre el SIDA y profesionales de salud comunitaria. En el sector médico hablamos con directores o jefes de hospitales y con profesionales médicos (dos en cada uno de los campos de ETS, cirugía, ginecología y medicina general). En el sector laboral entrevistamos a los jefes de personal y a miembros del departamento de bienestar social de las empresas. Aparte de estos tres sectores principales, también hablamos con una serie de otros informadores clave. En el Cuadro 1 se ofrece una lista de tales informadores.

Cuadro 1.
Tamaño de la muestra para cada grupo de encuestados
(entrevistas con informadores clave)

INFORMADORES CLAVE	MUMBAI	BANGALORE	TOTAL
Médicos	11	36	47
Miembros de ONG	4	7	11
Enfermeras	1	2	3
Personal de la industria	8	6	14
Funcionarios de bienestar social	2	1	3
Abogados/activistas	2	-	2
Activistas pro derechos de los pacientes	1	-	1
Expertos en seguros	1	-	1
Activistas gays	1	2	3
Total	31	54	85

¹ El investigador principal y la funcionaria de investigación se dedicaron a la recopilación de datos a lo largo de todo el estudio; a mitad del proyecto se incorporaron otros dos miembros de plantilla durante periodos de dos y tres meses, respectivamente, para llevar a cabo tareas complementarias de transcripción, compilación y registro de datos.

Las entrevistas individuales a fondo se realizaron con dos grupos distintos. Hablamos de forma individual con personas con el VIH, específicamente la población de pacientes (tanto varones como mujeres). Fue imposible extraer una muestra aleatoria de PVVS: la enumeración de toda la población de personas infectadas por el VIH no es factible en el momento actual. Por consiguiente, conjuntamos una muestra a partir de tres contextos: pacientes VIH-positivos ingresados en salas hospitalarias para tratamiento; pacientes que acudían a departamentos ambulatorios de hospitales, y pacientes que asistían a reuniones de grupos de apoyo. En cada situación se contactó con los médicos, enfermeras y consejeros sociales al cargo y se les pidió que explicaran la finalidad del estudio a sus clientes VIH-positivos con el fin de averiguar su disposición a participar en el mismo.

De esta forma se reclutó a un total de 31 personas VIH-positivas en Mumbai y 13 en Bangalore. La mayoría de los entrevistados tenía entre 20 y 35 años y pertenecía a clases bajas o medias-bajas. La mayoría de los varones encuestados estaban casados, mientras que la mayoría de las mujeres eran viudas.

Las entrevistas no se limitaron a personas VIH-positivas. En algunos casos también se entrevistó a "miembros de la familia" o cuidadores principales. Estas personas podían ser esposas, padres o hermanos (nueve entrevistas en Mumbai y cinco en Bangalore). También se realizaron entrevistas a fondo con profesionales del sexo (dos en Mumbai y tres en Bangalore), varones *gays* (dos en Mumbai y ninguna en Bangalore) e *hijras*, a veces conocidos como "tercer género" (dos en Mumbai y ninguna en Bangalore).

Los grupos dirigidos de discusión (GDD), en los que participaban entre cinco y ocho personas, se centraron en cuatro grupos principales: personal hospitalario, grupos de apoyo a personas con el VIH/SIDA, grupos marginados y personas de distintos niveles económicos.

Se reclutaron diferentes categorías de personal hospitalario a partir de los cuatro tipos principales de hospitales que hay en la India.² En cada institución se contactó con personal de los departamentos de cirugía, ginecología, dermatología y ETS y medicina general (departamentos que tenían el mayor número de pacientes con el VIH/SIDA o que utilizaban procedimientos invasivos con mayor frecuencia). Los entrevistados entre el personal hospitalario incluían a celadores, *ayahs* (auxiliares femeninas), asistentes sanitarios (varones y mujeres), técnicos de laboratorio y enfermeras. El criterio para la selección del personal era que hubiera tenido experiencia previa con pacientes con el SIDA. Se celebraron 20 GDD en hospitales de Mumbai y 15 en Bangalore.

También se realizaron GDD con grupos de apoyo a personas con el VIH. En Mumbai se llevaron a cabo cuatro GDD (separados por sexos), y dos en Bangalore.

El equipo de investigación también intentó efectuar GDD con personas de grupos marginados. En concreto, estábamos interesados en hablar con profesionales del sexo femeninas, *hijras* y varones *gays* VIH-positivos. En ambas ciudades se realizó una petición formal a consejeros o coordinadores de programas de ONG pertinentes para

² Gubernamentales, corporativos, privados y de beneficencia.

que presentaran la investigación a sus clientes VIH-positivos con el fin de obtener su cooperación. Al principio, el equipo sólo estaba interesado en grupos enfocados con clientes VIH-positivos, pero, en ambas ciudades, los miembros de las ONG no conocían el estado serológico respecto al VIH de algunas personas. Como solución de compromiso, por tanto, se invitó a los grupos enfocados a todos los clientes, con independencia de que hubieran revelado o no su estado. No se les pidió que descubrieran su estado serológico respecto al VIH durante las discusiones en grupo.

No pudo obtenerse la participación de varones *gays* VIH-positivos en ninguno de los dos lugares. No hubo respuesta ni a las cartas de petición en los tabloneros de anuncios de ONG en Mumbai ni a las presentaciones de la investigación a cargo del personal en Bangalore. En consecuencia, entrevistamos a activistas *gays* y consejeros sociales que trabajaban con varones *gays* para que nos ayudaran a comprender mejor las cuestiones de discriminación, estigma y negación que sufre este grupo en relación con el VIH/SIDA.

También se celebraron GDD con miembros de la comunidad pertenecientes a colectivos con unos ingresos bajos, medios y altos. En Mumbai se visitaron dos barrios de chabolas para mantener discusiones en grupo, una con varones y otra con mujeres de 20-45 años. En Bangalore se realizaron discusiones en grupo con dos colectivos de renta baja y dos de renta intermedia, dentro de la ciudad, y con miembros de dos comunidades rurales, fuera de los límites urbanos. Las comunidades rurales se escogieron porque, en el curso de entrevistas individuales, los investigadores supieron que en ellas se habían producido casos de discriminación.

Por último, el equipo también efectuó GDD con camioneros en Bangalore (3) y con médicos y sus pacientes con el VIH en Mumbai (2). Se celebraron dos GDD con *hijras*. Por lo que respecta a profesionales del sexo, se mantuvieron cuatro discusiones en Mumbai y una en Bangalore.

Los datos de estos métodos principales de investigación se complementaron con entrevistas sobre pacientes ficticios, observación directa y estudios de casos concretos. Las *entrevistas de pacientes ficticios* se utilizaron para averiguar más cosas acerca de respuestas probables a pacientes VIH-positivos en dispensarios privados pequeños. Un investigador adoptó el papel de profesional de salud comunitaria y planteó un caso inventado ante un grupo de médicos privados seleccionados aleatoriamente. Los casos variaban en cuanto a género y edad. Para las mujeres se utilizó generalmente un caso de embarazo; para los varones, uno de ETS, y para los niños, uno de hemofilia. Otros casos ficticios consistieron en problemas dentales, cirugía menor y tuberculosis. Se animó a los investigadores a que elucidaran cualesquiera motivos para denegar el tratamiento, identificaran actitudes hacia los pacientes VIH-positivos y determinaran si había un patrón en los rechazos y en las transferencias de los casos propuestos a otros centros y proveedores de servicios. Se contactó de esta forma con un total de 24 dispensarios en Mumbai y 13 en Bangalore.

Para complementar la información anterior, se realizó un pequeño número de *estudios de casos* con personas VIH-positivas a fin de examinar su experiencia de estigmatización y discriminación en el hogar, el lugar de trabajo, los distintos contextos de asistencia sanitaria y a nivel de comunidad. Una cierta *observación directa* permitió profundizar en las prácticas del personal en hospitales y lugares de trabajo.

HALLAZGOS

Empezaremos la discusión de nuestros hallazgos identificando las principales formas de discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA que hemos constatado en el curso de la investigación. Seguidamente se ofrece una información más detallada sobre los contextos en los que pueden manifestarse la discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA. Tras una discusión sobre los factores determinantes de la discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA, se consideran los resultados de estas respuestas negativas identificadas en el estudio. Un apartado final revisa los hallazgos de las entrevistas realizadas con grupos marginados a fin de subrayar sus problemas particulares.

FORMAS DE DISCRIMINACIÓN, ESTIGMA Y NEGACIÓN RELACIONADOS CON EL VIH/SIDA

En las dos ciudades en las que se llevó a cabo el estudio se notificaron formas tanto manifiestas como encubiertas de discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA. Se enumeran a continuación las principales formas manifiestas de discriminación que habían experimentado los encuestados.

Hospitales

- Negativa a proporcionar tratamiento para enfermedades relacionadas con el VIH/SIDA.
- Denegación de ingreso para asistencia/tratamiento hospitalarios.
- Negativa a realizar procedimientos clínicos o colaborar en ellos.
- Acceso restringido a instalaciones e instrumentos, como lavabos y utensilios habituales de comida y bebida.
- Aislamiento físico en la sala (p.ej., colocación de la cama fuera de la sala, en una galería o pasillo).
- Interrupción de un tratamiento continuado.
- Alta prematura del hospital.
- Pruebas obligatorias del VIH antes de una intervención quirúrgica y durante el embarazo.
- Restricciones de movimiento por la sala o habitación.
- Uso innecesario de indumentaria de protección (guantes, mascarillas, etc.) por parte del personal sanitario.
- Negativa a levantar o tocar el cadáver de una persona VIH-positiva.
- Uso de cubiertas de plástico para envolver el cadáver.
- Renuencia a transportar el cadáver.

Hogar y comunidad

- Ruptura de relaciones, abandono, separación.
- Negativa a compartir las propiedades o recursos económicos.
- Prohibición de acceder al cónyuge, hijos u otros familiares.
- Aislamiento físico en el hogar (p.ej., dormir en camas separadas).
- Prohibición de entrar en áreas o instalaciones comunes (lavabos, etc.).
- Prohibición de entrar en zonas comunitarias, como un pueblo o un barrio.
- Denegación de rituales funerarios.
- Insultos y apodos.

Lugar de trabajo

- Despido del trabajo.
- Renuncia forzada.
- Suspensión de las prestaciones sanitarias/de seguros.
- Acceso restringido a instalaciones compartidas.
- Distanciamiento social.
- Insultos y apodos.

En estos contextos también se detectaron formas más encubiertas de discriminación, estigma y negación.

Hospitales

- Retrasos en el tratamiento; servicio lento (p.ej., hacer cola durante la espera, pedir que vuelvan otro día).
- Excusas o explicaciones para rehuir el ingreso (aunque éste no se niegue directamente).
- "Pasarse" al paciente entre salas/médicos/hospitales.
- Mantener al paciente bajo observación sin ningún plan de tratamiento.
- Posposición de tratamientos o intervenciones.
- Repetición innecesaria de pruebas del VIH.
- Tratamiento condicional (p.ej., sólo a condición de que el paciente acuda a las visitas de seguimiento o se inscriba en un programa de ensayo farmacológico).

Hogar y comunidad

- Comentarios despectivos acerca del familiar VIH-positivo (p.ej., "ahora está pagando los pecados del pasado").
- "Inculpación" por arruinar la economía de la familia o rebajar su prestigio social.

CONTEXTOS DE LA DISCRIMINACIÓN, ESTIGMA Y NEGACIÓN RELACIONADOS CON EL VIH/SIDA

En las dos ciudades del estudio, la discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA se identificaron con mayor frecuencia en los ámbitos sanitarios y, en menor grado – aunque no insignificante –, en los contextos familiar y comunitario. También se notificó discriminación en escuelas y en relación con los seguros de vida y los servicios funerarios. Aunque se documentaron casos de discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA en el ámbito laboral, en el presente estudio el lugar de trabajo no pareció ser un contexto demasiado importante de experiencias negativas para las personas con el VIH/SIDA.

Contexto sanitario

La mayoría de los informadores clave en los campos médico y de ONG reconoció que el sector sanitario era una fuente significativa de discriminación y estigma, aunque estos mismos informadores casi siempre cargaban las culpas a otros. Por ejemplo, la mayor parte del personal en todos los tipos de hospitales afirmó que, mientras que ellos proporcionaban un cuidado “correcto y adecuado” a los pacientes VIH-positivos, las familias no lo hacían. “La familia es la que más discrimina” era una frase habitual entre los encuestados del sector sanitario. Los familiares, en su opinión, acostumbran a abandonar a los pacientes con el VIH y dejarlos en manos del sistema sanitario, o se mantienen a una distancia “prudencial”.³

Los médicos de los hospitales gubernamentales de Bangalore tendían a culpar a sus colegas de los hospitales privados, aduciendo que éstos preferían transferir a los pacientes en vez de tratarlos. El personal de los hospitales privados, por otra parte, argumentó que los hospitales gubernamentales ofrecían un tratamiento y asistencia de baja calidad y que esto incrementaba el número de pacientes ingresados en el sector privado.

“En los hospitales privados, la noticia de que se ha identificado a un paciente VIH-positivo se guarda celosamente, y al paciente se le transfiere sin ningún reparo [a un hospital gubernamental].”
(Cirujano de un hospital gubernamental)

“Los hospitales gubernamentales no están cumpliendo su cometido. La calidad de la asistencia es tan mala que los pacientes positivos acuden a nosotros. Aquí les damos toda la atención necesaria sin ninguna queja.” (Ginecólogo de un hospital privado)

“Las condiciones en los hospitales gubernamentales son malas.” (Médico de un hospital privado)

³ Es importante señalar, sin embargo, que los pacientes no comunicaron negligencia o discriminación por parte de la familia, salvo el uso de vasos y utensilios personales distintos.

Los hospitales gubernamentales tenían “órdenes” presuntamente de proporcionar prestaciones asistenciales adecuadas a los pacientes VIH-positivos, aunque, en general, prevalecía la idea de que la atención en tales hospitales era de mala calidad. En Bangalore nos dijeron que un hospital había sido “designado especialmente” para la atención del SIDA. El personal de dicho hospital pensaba que, debido a esta designación, todos los hospitales de la ciudad “descargaban” en ellos a sus pacientes con el SIDA. De hecho, los entrevistados VIH-positivos de los hospitales corporativos, de beneficencia y de unos pocos hospitales privados indicaron que les pedían de forma rutinaria que buscaran tratamiento en esta institución especializada. Los médicos de estos mismos hospitales también comunicaron la transferencia de casos seropositivos al centro especializado.

En cambio, los hospitales gestionados por la Iglesia Católica y unos pocos hospitales privados de la misma ciudad tenían abiertas todas sus instalaciones de tratamiento a los pacientes con el VIH/SIDA. Además, los hospitales católicos se encontraban en la posición excepcional de tener una política escrita sobre el SIDA que estipulaba claramente la provisión de asistencia incondicional a los pacientes con el VIH. Por otra parte, los pequeños dispensarios privados negaban a veces la asistencia y el tratamiento, a juzgar por las declaraciones de médicos de diferentes hospitales y pacientes VIH-positivos.

También se comunicaron ciertos tipos de discriminación en centros asistenciales gestionados por ONG. Algunos miembros de ONG reconocieron que todas sus clientes femeninas VIH-positivas trabajaban en la industria del sexo; en consecuencia, el personal tenía una actitud despreocupada hacia sus derechos y necesidades. Algunas personas con el VIH que habían sido atendidas anteriormente por una ONG de Bangalore dijeron que toda la asistencia se les había dispensado con “acritud”. Una mujer VIH-positiva, por ejemplo, fue fotografiada para un programa sobre el SIDA sin su conocimiento, y más tarde todavía la reprendieron por haber preguntado al personal lo que había sucedido. “Mira, tú estás comiendo aquí sin pagar nada; por tanto, no vengas a protestar” (mujer VIH-positiva, edad desconocida).

De forma similar, algunos profesionales del sexo que tenían acceso al apoyo de una ONG local señalaron que el personal les hablaba en términos despectivos y les había negado ciertos servicios. Los conflictos entre ONG provocan a menudo una pérdida de servicios para las personas con el VIH.

“ La mujer VIH-positiva [que acudió a nuestro centro] ya había recibido asesoramiento anteriormente en otro centro, y luego había estado ingresada en una residencia. Pero allí tuvo algunas diferencias, de modo que decidió marcharse. Cuando acudió a nosotros, tenía una necesidad urgente de asistencia y tratamiento, por lo que la ingresamos en el hospital gubernamental. Informamos de lo sucedido a la ONG que la había asesorado anteriormente. Pero al consejero de la ONG no le gustó que hubiéramos prestado servicios directos a esa mujer en vez de remitirla a ellos. A partir de entonces le negaron cualquier otro servicio de asesoramiento.” (Miembro de una ONG)

También en Mumbai, los hospitales fueron el contexto de asistencia primaria en el que más personas VIH-positivas experimentaron discriminación, estigma y negación. Como en Bangalore, había un hospital gubernamental designado específicamente para la atención del VIH/SIDA. Cabía esperar que todos los hospitales de Mumbai (incluidos los corporativos) proporcionaran asistencia, pero las personas con el VIH declararon un acoso generalizado cuando habían intentado acceder a servicios de salud en tales centros.

Se ha comunicado que, en los últimos años, algunos hospitales privados de Mumbai han empezado a admitir a pacientes VIH-positivos, un avance que ha sido posible gracias a la comprensión de que el VIH no es una enfermedad específica de clase. Esto ha beneficiado a los pacientes VIH-positivos en general – con la provisión de servicios rápidos y de calidad –, pero el elevado costo del tratamiento recae por completo en el paciente. Gran parte de este costo deriva de la fumigación de los quirófanos y salas de partos utilizados por los pacientes VIH-positivos; del uso de guantes dobles o triples por parte del personal, y de la provisión de “equipos (*kits*) del SIDA” para todos los miembros del personal que colaboran en procedimientos quirúrgicos. Tal como señalaron algunos profesionales médicos superiores, tales precauciones no son necesarias y constituyen de hecho una práctica discriminatoria. Tal como veremos más adelante, los pacientes VIH-positivos se sienten estigmatizados como consecuencia de estos procedimientos innecesarios y aplicados de forma selectiva.

Dispensarios privados

Las áreas metropolitanas de toda la India están salpicadas de pequeños dispensarios privados que ofrecen una sola especialidad médica o que operan como poli-dispensarios. Todos estos dispensarios son centros sanitarios registrados y, en general, la gente los prefiere – incluso los pacientes de rentas más bajas – porque proporcionan una asistencia rápida y de mejor calidad. Un atractivo adicional de estos dispensarios privados, en comparación con los hospitales públicos, es que aseguran un mayor anonimato y confidencialidad en los servicios.

Con el fin de comprender mejor la discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA en este contexto sanitario, los investigadores accedieron a un pequeño número de dispensarios privados utilizando el método de entrevista sobre pacientes ficticios. Se contactó con médicos de seis tipos de dispensarios (véase el Cuadro 2).

Cuadro 2. Tipos de dispensarios visitados

DISPENSARIO	MUMBAI	BANGALORE
Maternidades	11	2
Dispensarios dentales	8	3
Médicos generalistas	2	4
Centros pediátricos	3	–
Cirujanos generales	–	2
Dermatólogos	–	2
Total	24	13

Una amplia mayoría de estos dispensarios se negó a ingresar al “paciente ficticio” con el VIH/SIDA. En Bangalore, nueve de los 13 dispensarios visitados denegaron el ingreso, mientras que cuatro lo aceptaron con ciertas condiciones. En Mumbai, 15 de los 24 dispensarios denegaron el ingreso, ocho lo aceptaron con condiciones y sólo uno lo aceptó de manera incondicional. Todos los ginecólogos de las maternidades de ambas ciudades se negaron a atender a la paciente ficticia, salvo tres de Mumbai que aceptaron con ciertas condiciones. La denegación de tratamiento también se hacía extensiva a un gran número de dentistas y generalistas. Tres pediatras de Mumbai dijeron que ofrecerían asistencia (dos con condiciones) por razones compasivas, ya que el paciente descrito (en este caso, un niño) había contraído la infección por transfusión sanguínea. En el Cuadro 3 se presenta un análisis de los motivos aducidos para denegar la asistencia.

Cuadro 3. Razones para denegar la asistencia

RAZONES	MUMBAI (N=24)	BANGALORE (N=13)
Es muy arriesgado proporcionar tratamiento	9	5
Es muy caro (precauciones de seguridad)	1	1
Provocará una pérdida de clientes/negocios	1	5
Mala opinión de los pacientes con el VIH	–	1
Provocará una pérdida de reputación del dispensario	2	3
Falta de experiencia; desconocimiento de cómo tratar	3	2
Miedo: el VIH es incurable	2	–
El tratamiento no resulta económico para los pacientes (debido a los costos, etc.)	2	–
El paciente puede acudir a un hospital gubernamental	7	2
El dispensario no está especializado en el VIH	1	–
El personal se opondrá/no está convenientemente formado	2	3
Falta de equipamiento adecuado	6	1
No es posible el tratamiento sabiendo que el paciente tiene el VIH	3	2

Nota: Los totales de las columnas difieren de N a causa de respuestas múltiples.

Algunos de los que aceptaron asistir al paciente estipularon las siguientes condiciones:

En Bangalore:

- Se le darán comprimidos por los trastornos sintomáticos, pero no se tocará al paciente ni se le realizará una exploración física (1).
- Se le tratará en una residencia diferente (para proteger la "reputación" del propio dispensario) y se le cobrará más (por el material desechable, etc.) (1).
- Sólo se le tratará si la infección no se ha contraído por vía sexual (1).
- Sólo se le asistirá si el gobierno nos obliga (es decir, hasta que el dispensario no tenga otra opción, no aceptará al paciente) (1).

En Mumbai:

- Sólo se le realizarán ciertos procedimientos dentales (obtención de caries y colocación de fundas; no se efectuará ningún trabajo que implique sangre) (2).
- Le cobraremos un 20-30% más (3).
- Sólo le aceptaremos si el paciente puede pagar (1).
- No le aceptaremos si se considera que la salud del paciente es muy mala (1).

No aceptaremos a los niños con enfermedad en estadio avanzado, y les cobraremos más por la asistencia y el tratamiento (1).

Pruebas del VIH y cuestiones relacionadas

En todos los hospitales se comunicó que se realizaban pruebas del VIH a los pacientes que no respondían al tratamiento para "marcadores patológicos", como tuberculosis, diarrea y linfadenopatía persistente. También se efectuaban pruebas sanguíneas ante la "sospecha" de que un paciente tenía el VIH. Tal sospecha surgía por la delgadez, pérdida de peso o problemas cutáneos del paciente, o porque éste pertenecía a alguno de los considerados "grupos de riesgo", como camioneros y profesionales del sexo. Como norma, en los hospitales privados también se sometía a pruebas obligatorias del VIH a las mujeres embarazadas y los pacientes programados para cirugía.

En las dos ciudades del estudio, los hospitales no acostumbraban a pedir el consentimiento antes de la prueba del VIH. Por el contrario, los médicos actuaban sobre el supuesto de que los pacientes se atenderían a sus instrucciones. En un hospital de Mumbai, un médico comentó que el consentimiento del paciente es implícito cuando, en el curso del "asesoramiento", se explican la prueba del VIH y sus resultados probables. "No se exige el consentimiento por escrito [para la prueba del VIH], pero explicamos la prueba a los pacientes. Basta con el consentimiento verbal." En este caso, consentimiento verbal significaba un "sí" por parte del paciente cuando se le preguntaba si había comprendido lo que supone la prueba del VIH. Sin embargo, el asesoramiento previo a la prueba no era una práctica uniforme, y a los pacientes se les pedía a menudo

que se realizaran la prueba del VIH en el laboratorio de microbiología del hospital o en un laboratorio externo antes de emprender cualquier nueva acción.

“Nadie me dijo por qué me estaban extrayendo sangre.”
(Celador de hospital VIH-positivo, 32 años)

“No, el médico no me dijo que me estaba extrayendo sangre para la prueba del VIH. Pensé que era un análisis rutinario para el paludismo.” (Varón VIH-positivo del personal de limpieza de un laboratorio, 25 años)

“El médico me dijo que me realizara un análisis de sangre. No me explicó de qué se trataba. Simplemente escribió un volante y me dijo que le comunicara el resultado.” (Barbero VIH-positivo, edad desconocida)

En Bangalore, casi todos los hospitales públicos y privados que participaron en el estudio proporcionaban asesoramiento sobre el SIDA a través de un servicio local especializado. En un hospital privado, el asesoramiento corría a cargo de médicos. En los hospitales en los que no había consejeros especializados, el asesoramiento sólo se impartía después de que se hubieran recibido los informes del VIH; en otras palabras, los pacientes disponían únicamente de asesoramiento posterior a la prueba.

En Bangalore, el consentimiento para las pruebas del VIH también se daba por supuesto en gran medida, aunque, en comparación con Mumbai, muchos más pacientes indicaron que les habían explicado la prueba y lo que significaba. “Antes de hacer eso [la prueba del VIH], el médico me contó con detalle algunas cosas sobre el VIH” (varón VIH-positivo, edad desconocida).

En otros hospitales, el asesoramiento se centraba mucho más en proporcionar información sobre el SIDA y explicar a los pacientes los resultados de sus pruebas del VIH y los problemas que tendrían probablemente en el futuro. En algunos hospitales, los entrevistados argumentaron que este asesoramiento *a posteriori* había inducido más miedo que sensación de tranquilidad y apoyo.

Los hospitales privados de ambas ciudades tenían una política de pruebas obligatorias tanto para las mujeres embarazadas como para los pacientes a la espera de cirugía (mayor o menor). A las esposas de todos los varones VIH-positivos se las aconsejaba – y a veces se las forzaba – para que se sometieran a la prueba del VIH, con independencia de que necesitaran o no atención médica. Como norma, no se solicitaba el consentimiento ni se ofrecía asesoramiento antes y después de la prueba. Los médicos de todo tipo de hospitales defendían esta práctica aduciendo que procedimientos como el parto o la cirugía eran invasivos e implicaban un contacto significativo con sangre. Sin embargo, los pacientes consideraban que, en la mayoría de los casos, las pruebas del VIH se realizaban para justificar la denegación de asistencia y tratamiento. Varios encuestados indicaron que les habían negado servicios hospitalarios después de que su prueba del VIH resultara positiva.

Otra cuestión importante se relacionaba con la exigencia de los médicos y hospitales de repetir las pruebas del VIH, aun en el caso de que el paciente ya tuviera

los resultados de pruebas anteriores realizadas en otro laboratorio u hospital. Las entrevistas con algunos encuestados de Mumbai revelaron que los médicos exigían pruebas recientes del VIH en un laboratorio concreto, lo que acrecentaba el estrés y la carga económica que debía soportar el paciente. En un centro de investigación del SIDA de Mumbai, las PVVS indicaron que se había interrumpido su tratamiento hasta que se obtuvieran los resultados de nuevas pruebas del VIH. Los médicos tendían claramente a desconfiar de los informes del VIH procedentes de otros hospitales y laboratorios.

En esta misma línea, algunas mujeres que cuidaban de sus maridos e hijos VIH-positivos declararon que el personal hospitalario les había extraído sangre de forma repetida e innecesaria para la realización de pruebas:

“Le ingresaron [a su marido] en tantas salas distintas... En cada una le extraían sangre y repetían las pruebas una y otra vez. Apenas ingresarlo, ya le habían tomado una muestra. Yo no sabía de qué iba todo eso, pero el personal me insinuó que era cuestión del VIH.” (Mujer VIH-positiva, 45 años)

“Mi análisis de sangre no estaba muy claro, de modo que el médico lo envió a un hospital [privado]. Me cobrarían 800 rupias. El médico me dijo que esta prueba sería definitiva. El hospital en el que debía realizarme la prueba me avisó que me costaría 1.500 rupias si quería los resultados en 2 días; de lo contrario, tendría que esperar 10-15 días. Así pues, decidí esperar.” (Varón VIH-positivo, 28 años)

También había problemas de confidencialidad, en especial por lo que respecta a cómo y a quién se revelaba el resultado de la prueba. En todos los hospitales de Mumbai y Bangalore, sólo los médicos tenían el derecho de revelar el estado serológico respecto al VIH (aunque los hospitales también podían recurrir a consejeros del SIDA para informar de los resultados a sus pacientes). No obstante, entre los hospitales había una gran variabilidad en lo que se decía y a quién se decía. En los hospitales privados, la política citada con mayor frecuencia era que los resultados de las pruebas sólo se comunicaban al paciente, y a nadie más. Pero en realidad, en casi todos los hospitales, el personal también estaba al corriente de los resultados, aunque no participara directamente en el cuidado del paciente (p.ej., personal técnico): “La confidencialidad se mantiene, y los resultados sólo los conocen las personas implicadas: los técnicos de laboratorio que han realizado la prueba, los médicos y enfermeras que atienden al paciente y los allegados de éste [familiares]” (médico de un hospital privado, Bangalore).

Los resultados de las pruebas positivas también se revelaban a menudo al familiar o familiares que acompañaban al paciente. Si éste había acudido solo al hospital, era frecuente que se llamara a los parientes para que vinieran (a veces desde el pueblo) a recoger los resultados. En un hospital público de Bangalore se llamaba a los padres, cónyuges y hermanos para que fueran a buscar los resultados de la prueba. En el caso de los varones casados, los médicos tendían a explicar el diagnóstico a la esposa del paciente. Los varones jóvenes no casados tenían más oportunidades de controlar la revelación de su estado serológico respecto al VIH. Sin embargo, cuando el paciente iba acompañado por algún amigo o familiar, era habitual que también ellos se enteraran del resultado. En la mayoría de los hospitales de Mumbai se revelaban abiertamente los

resultados a los familiares próximos “para proteger al paciente de la conmoción y de la posibilidad de que se autolesionara”: “El paciente, en esta situación, se encuentra totalmente desconcertado. Si se le explican los resultados, podría suicidarse; así que se explican a los familiares” (miembro de plantilla de un hospital privado, Mumbai).

Diversos pacientes declararon que los resultados de sus pruebas se habían revelado a su(s) padre(s), hermanos, cónyuges u otros familiares próximos.

“*Mi esposa estaba muy intrigada por mi enfermedad, ya que no le había dicho nada. Mostró los papeles de mi caso al médico de la empresa, y éste le explicó todo lo relativo a mi problema sin que yo lo supiera. Ella estaba tan furiosa conmigo que al cabo de dos días me abandonó.*” (Varón VIH-positivo, 38 años)

“*Ellos [los médicos] llamaron a mi madre al pueblo y la informaron de mi enfermedad.*” (Varón VIH-positivo, 23 años)

“*El médico informó primero de la enfermedad a mis padres. Nosotros nos enteramos más tarde. Mis padres nos enviaron aquí, y sólo entonces descubrimos la verdad.*” (Pareja, ambos VIH-positivos)

El personal sanitario creía indudablemente que el principio de confidencialidad suponía compartir los resultados de las pruebas con grupos concretos de personas, como otros profesionales sanitarios y miembros de la familia. Sin embargo, era habitual que el principio de confidencialidad se violara por completo en el caso de las mujeres, las personas con menor nivel educativo y los pobres. Por lo que respecta a las mujeres embarazadas, la confidencialidad no parecía constituir siquiera una cuestión por considerar. A veces no se explicaba a las mujeres su propio estado serológico respecto al VIH. Sin embargo, era normal que se informara a los maridos, sobre el supuesto de que serían ellos quienes decidirían el futuro curso de acción; es decir, si se continuaría o no el embarazo y si ellos mismos se someterían o no a la prueba. Aun así, el marido no era siempre la primera persona con la que contactaba el médico. Describiendo cómo se comunicaban a los pacientes los resultados de las pruebas del VIH, un médico nos dijo:

“*Cuando detectamos el VIH en una mujer joven que está embarazada por primera vez, le pedimos que llame a su suegra. Y explicamos el informe a la suegra. Las pacientes que vienen aquí son de grupos con pocos recursos económicos, y si las chicas están recién casadas, son realmente tontas y no entienden nada; así que llamamos a la suegra para explicárselo.*” (Ginecólogo de un hospital privado, Mumbai)

Teniendo en cuenta la animosidad constatada a veces entre nueras y suegros, ésta es una práctica particularmente preocupante.

La confidencialidad de los informes de las pruebas del VIH sólo parecía observarse de forma estricta en el caso de las personas relativamente acomodadas y con un buen nivel educativo:

“*Quienes acuden a los consultores de nuestro hospital [es decir, que pagan los honorarios de los especialistas] sólo reciben los informes de manos del consultor. Ni siquiera los técnicos de laboratorio saben los resultados porque están codificados. Comprenderá que se trata de personas ricas y eminentes, y hay que proteger su privacidad.*” (Superintendente médico de un hospital privado, Mumbai)

Política de ingresos

En todos los hospitales estudiados, la dirección sostenía que los pacientes VIH-positivos eran ingresados en las salas para tratamiento. También se afirmaba que si se descubría que un paciente era VIH-positivo después del ingreso, se le permitía permanecer en la misma sala y continuar el tratamiento. Aunque ésta era una política establecida, lo cierto es que algunos consultores vinculados a hospitales privados denegaban la asistencia; que el personal organizaba protestas por tener que colaborar en procedimientos quirúrgicos en pacientes VIH-positivos y que los hospitales transferían a estos pacientes a otros centros.

Denegación de tratamiento en un hospital privado de Mumbai

El hospital “X” es muy conocido por negarse a ingresar a pacientes VIH-positivos. La raíz de este problema fue el despido de un celador identificado como VIH-positivo que alegó que había contraído la infección a partir de un paciente. Como protesta, el personal del hospital se negó a proporcionar asistencia a otros pacientes seropositivos, aduciendo inseguridad laboral si llegaban a infectarse. Los trabajadores del hospital, especialmente los empleados de quirófano, oponían una fuerte resistencia al ingreso de pacientes VIH-positivos para cirugía y tratamiento en las salas. Argumentaban que no tenían equipos de protección, que corrían un alto riesgo de infección y que el hospital no les aseguraba cobertura laboral por el riesgo del VIH. Tras un cambio en la dirección, sin embargo, ha empezado a proporcionarse material de protección y se han dado órdenes de que se admita a todos los pacientes VIH-positivos para asistencia y tratamiento. Se sabe que, en los últimos meses, han ingresado algunos pacientes seropositivos para cirugía o tratamiento en las salas. Sin embargo, el personal quirúrgico continúa oponiendo una fuerte resistencia, que se refleja en “tácticas de demora”, absentismo y comportamientos no profesionales. Tal como declaró un alto cargo del departamento de cirugía: “El personal sigue creando problemas cada vez que se programa una intervención quirúrgica para un paciente VIH-positivo.” Además, hasta la fecha de la recopilación de datos, no se había admitido a ninguna mujer embarazada con el VIH para que diera a luz en el hospital.

En Bangalore, los hospitales públicos más pequeños transfieren rutinariamente a los pacientes VIH-positivos a los principales hospitales públicos de la ciudad. “Cuando no conocemos el estado serológico respecto al VIH de los pacientes, los tratamos. Pero si son seropositivos, los remitimos a otros hospitales... donde los tratan. Nunca

realizamos intervenciones quirúrgicas [en pacientes VIH-positivos]" (cirujano de un pequeño hospital público).

Las políticas de ingreso y tratamiento en relación con las personas VIH-positivas difieren entre los departamentos de un mismo hospital. Por ejemplo, en el hospital público de Bangalore antes mencionado, el departamento de dermatología y ETS ingresó y trató a varios pacientes VIH-positivos. De forma similar, en un hospital privado de Mumbai, aunque la dirección afirmaba que se ingresaba a los pacientes con el VIH/SIDA, había excepciones. Una nefróloga vinculada al hospital defendía acérrimamente su política de negar el tratamiento y el ingreso a los pacientes VIH-positivos que requerían trasplante renal o diálisis. En sus palabras:

“No hay ninguna normativa que nos obligue a proporcionar tratamiento a los pacientes VIH-positivos. Dejemos que sean los hospitales gubernamentales los que asuman esta responsabilidad. En el departamento de nefrología, el personal corre un alto riesgo de infección, y yo soy responsable de su salud y bienestar. Evalúo sistemáticamente a todos los pacientes que nos envían para diagnóstico y no acepto a los que son VIH-positivos.”

El director médico de un hospital privado de Mumbai declaró que, en última instancia, la decisión de tratar o no a los pacientes VIH-positivos correspondía a cada médico o consultor, aunque la decisión tomada fuera en contra de la política del hospital.

A pesar de que la mayoría de los hospitales indicó que tenía políticas de ingreso y tratamiento no discriminatorias, la administración no acostumbraba a cuestionar diversas prácticas discriminatorias. Por ejemplo, los médicos de algunos hospitales daban de alta a los pacientes que se descubría que eran VIH-positivos, aunque no hubieran completado toda la pauta de tratamiento. Tal como dijo un médico de un hospital público: “Si un paciente no va a beneficiarse del tratamiento porque es VIH-positivo, ¿por qué hemos de tener ocupada una cama? En un hospital público debemos optimizar el uso de las camas disponibles. Por tanto, le damos de alta inmediatamente.”

En algunos hospitales se aconsejaba a los pacientes quirúrgicos que no se sometieran al procedimiento programado si se descubría que eran VIH-positivos; se revocaba cualquier decisión previa sobre la cirugía aduciendo que no sería de mucha utilidad para el paciente. Hablando sobre las formas de discriminación en los hospitales, un médico principal de un hospital público de Mumbai señaló: “El mismo cirujano que había aconsejado cirugía, al descubrir que el paciente era seropositivo, decidió que ya no era necesaria la intervención. Se indicó al paciente que sólo tomara medicación. ¿Cómo se explica esto?” Estas decisiones por parte de profesionales médicos son más que cuestionables porque parecen basarse en la ignorancia sobre la transmisión del VIH y su pronóstico a largo plazo, en vez de buscar lo mejor para los pacientes.

Manejo de los pacientes

La mayoría de los pacientes entrevistados se enteró de su estado serológico en el contexto hospitalario al que había acudido a causa de enfermedad, cirugía, transfusión

sanguínea o embarazo. La mayoría declaró que los problemas de discriminación, estigma y negación surgieron poco después de que se descubriera su seropositividad. Una mujer VIH-positiva de 38 años nos comentó: “El personal del hospital estaba cuidando bien a mi marido, pero después de que le extrajeran sangre para una prueba del VIH, su comportamiento cambió radicalmente: separaron nuestros vasos, le pusieron en una esquina de la habitación y empezaron a hablar de nosotros a hurtadillas. No podía comprender por qué su comportamiento se había vuelto tan frío. Ahora ya lo sé.”

La experiencia de los pacientes con el VIH que recibían tratamiento contra la tuberculosis era típica de muchas otras en el mismo hospital. No se pedía consentimiento para las pruebas del VIH, y cuando se descubría que un paciente era seropositivo, se instauraba medicación oral en vez de inyecciones. No se daba ninguna explicación para justificar este cambio de tratamiento.

“ Me hicieron un análisis de sangre, y a partir de ese día dejaron de darme inyecciones. No me dijeron por qué.” (Varón VIH-positivo, 23 años)

“ No dije nada al personal de la sala [acerca de mi estado serológico respecto al VIH]. Me extrajeron sangre y después dejaron de darme inyecciones por completo.” (Varón VIH-positivo, 29 años)

En muchos hospitales, las medidas habituales de seguridad incluían el uso de guantes, soluciones químicas para lavar la ropa y las sábanas de los pacientes y jeringas y agujas desechables. Sin embargo, también se adoptaban otras medidas, como uso de múltiples guantes, “equipos del SIDA” y fumigación de las habitaciones, sobre todo en los hospitales privados, donde el costo de estos materiales recaía directamente en los pacientes. Algunas de estas prácticas también se siguen en un hospital público de Mumbai en el que los pacientes tienen que pagar para acceder a los servicios.

“ En nuestro hospital no cerramos la sala de partos por el simple hecho de que una mujer sea VIH-positiva. Pero todo el personal está protegido. La paciente tiene que traer cuatro o cinco equipos del SIDA [bata, dos guantes, delantal de plástico...] para el personal que la asistirá en el parto. Cada... [equipo] cuesta aproximadamente 1.300 rupias, y tiene que comprarlo la paciente.” (Ginecólogo de una maternidad, Mumbai)

Si las pacientes no pueden pagar, tienen que ir a otros hospitales públicos donde el personal trabaja sin tales equipos.

Ninguno de los hospitales incluidos en el estudio seguía precauciones universales en la asistencia de todos los pacientes. Cuando de repente empezaban a utilizarse precauciones como guantes dobles y mascarillas para un paciente ingresado en una sala, esto tenía un efecto demoledor tanto para el paciente en cuestión como para las demás personas de la sala. Prácticas como éstas son fuentes importantes de estigmatización para los pacientes hospitalizados.

Identificación de los pacientes con el SIDA en un hospital privado de Mumbai

En un hospital privado de Mumbai, el personal describió así el trato dispensado a los pacientes VIH-positivos:

“Al principio, cuando ingresa un paciente, lo atendemos exactamente igual que a cualquier otro. Todavía no ha llegado el resultado de la prueba del VIH. Por tanto, seguimos las prácticas normales de asistencia. Pero al cabo de unos pocos días, la enfermera nos advierte: “El paciente es VIH-positivo, así que id con cuidado.” Entonces comprendemos que debemos ponernos guantes de goma cada vez que nos acerquemos a él. También tenemos que mantener sus vasos separados y meter su ropa en soluciones químicas. Por ello, guardamos un cubo con la solución debajo de su cama. Todo el material de desecho de la cama se tira en una bolsa de plástico. Sus ropas y sábanas se remojan en la solución química y se lavan por separado. Cuando cambiamos de turno, informamos al personal entrante para que tenga cuidado. De todos modos, aunque no lo hiciéramos, el nuevo turno se enteraría del estado serológico respecto al VIH/SIDA del paciente por el cubo que hay debajo de la cama. El cubo se ha convertido en un símbolo para el personal. No utilizamos ningún letrero, etc. para notificar el SIDA. El cubo basta para que lo entendamos. Los resultados de las pruebas no se explican a ningún otro paciente.”

“Cuando concluye un caso de parto o de cirugía, la habitación se fumiga y se cierra durante varias horas. De forma similar, después de que fallezca un paciente positivo, la habitación/sala se fumiga y se limpia de arriba abajo. Sólo se abre después de 8-10 horas. Todo el material desechable utilizado para el paciente se tira en un balde separado y se envía a incinerar.”

“En las intervenciones quirúrgicas, todo el personal [médicos, enfermeras y personal de quirófano] lleva el equipo del SIDA. Utilizamos guantes desechables de buena calidad, todos los que haga falta. El paciente paga este material. En la sala general no se cobra a algunos pacientes indigentes, pero todos los demás tienen que pagar.”

En Mumbai, algunos ginecólogos y cirujanos con experiencia consideraban que no eran necesarias prácticas tales como la fumigación de las habitaciones y la provisión de equipos del SIDA para todo el personal implicado en una intervención quirúrgica. Según ellos, bastaba con guantes de buena calidad, mascarilla y gafas.

“No es necesario fumigar las habitaciones. Sólo se hace por un miedo exagerado del personal y los médicos.” (Ginecólogo de un hospital público, Mumbai)

“Cada equipo del SIDA cuesta 400 rupias, y en realidad no es necesario. Quiero decir que, en condiciones ideales, debería tenerse, pero no es esencial que el personal tenga todos los pertrechos. Pueden hacer su trabajo con unos guantes buenos. Es caro proporcionar estos equipos a todo el personal. El costo recae en el paciente, pero si éste no puede pagar, el hospital cubre los gastos. Hemos tenido que suministrar equipos del SIDA a todo el personal de quirófano simplemente para asegurar que no nos creen problemas.” (Ginecólogo vinculado a un hospital privado, Mumbai)

Los hospitales públicos no pueden permitirse estos procedimientos y materiales sofisticados. De hecho, en un hospital público de Mumbai los guantes eran la única prenda de protección de la que disponían las enfermeras. E incluso los guantes eran escasos y, en general, demasiado grandes y de mala calidad: la sangre tendía a filtrarse durante los procedimientos invasivos como el parto.

“Trabajando en un hospital público, las enfermeras no podemos ni pensar en guantes de buena calidad y en número suficiente. A menudo, después de un parto, veo que tengo las manos manchadas de sangre porque los guantes eran demasiado grandes y no se ajustaban bien, o porque se habían rasgado con las prisas de ponérmelos. Y entonces, si me entero de que la mujer era VIH-positiva, me miro rápidamente las manos para ver si hay algún corte o herida. Esos días me voy a casa y me pongo a rezar. Es todo lo que podemos hacer trabajando en un hospital público.” (Enfermera de un hospital público, Mumbai)

En Bangalore nos contaron una historia similar. En esta ciudad, los hospitales privados podían permitirse la mayor parte del material de seguridad, pero en los hospitales públicos las condiciones eran desalentadoras. “Utilizamos guantes y jeringas desechables. Pero el suministro es muy escaso. Por ejemplo, nos dan dos paquetes de guantes [o sea, 50 para 6 meses]. La mayoría de nuestras enfermeras y *ayahs* no los utiliza” (médico de un pequeño hospital público, Bangalore).

La mayoría de los hospitales declaró que había interrumpido la práctica de identificar a los pacientes VIH-positivos en las salas utilizando letreros que indicaban su estado. Sin embargo, tanto en hospitales públicos como privados de Mumbai, los historiales médicos de los pacientes infectados llevaban un epígrafe “VIH-positivo” en tinta roja. Aunque estos historiales se guardaban bajo la custodia de la enfermera de sala, el personal de un hospital privado declaró que la identidad de los pacientes VIH-positivos en la sala general (normalmente los pacientes más pobres) era de dominio público. “Yo puedo ver el historial del paciente. Cuando éste llega a nuestra sala, su historial lleva escrito “VIH” en grandes letras. Cualquiera puede verlo. Se guarda junto al paciente. Incluso los familiares pueden verlo” (auxiliar de sala en un hospital privado).

También era muy fácil conocer el estado del personal hospitalario VIH-positivo. Durante las discusiones en grupo celebradas en un hospital privado, los miembros del personal citaron sin ningún reparo la sala y el número de cama de sus compañeros

VIH-positivos ingresados para tratamiento. Aunque probablemente es difícil evitar tal identificación en el entramado de un contexto hospitalario, resultaba muy evidente la falta de una cultura de la confidencialidad entre el personal sanitario.

Dentro de cualquier hospital, los departamentos diferían en cuanto a la forma de identificar a las personas con el VIH. Por ejemplo, en un hospital público de Mumbai el departamento de dermatología y ETS seguía la práctica de escribir “Paciente inmunodeprimido” en las notas y a la cabecera de la cama, y dejaba dos camas vacías entre el paciente VIH-positivo y otros ingresados. La atestada sala de partos del mismo hospital utilizaba un símbolo (una cruz dentro de un círculo) para identificar la cama de las pacientes con el VIH porque “en una sala de ginecología repleta, donde se pone a las pacientes en el suelo [por falta de espacio], el personal ha de identificar rápidamente a las mujeres VIH-positivas con el fin de tomar precauciones”. En otros departamentos del mismo hospital estaba prohibido el uso de símbolos o letreros. En uno de ellos, sin embargo, se utilizaba una pequeña habitación separada dentro de la sala para aislar a los pacientes VIH-positivos. El personal indicó que la habitación se había pensado para pacientes con infecciones como gangrena, pero que ahora se empleaba para el VIH.

La intención no declarada que subyacía tras todas estas prácticas era informar al personal de la necesidad de tomar precauciones especiales con los pacientes con el VIH/SIDA. Aunque en teoría esta información debía transmitirse de forma discreta para que no se enteraran otros pacientes, en los hospitales públicos más ajetreados algunos miembros del personal la revelaban de palabra o a través de sus acciones: “Antes, en las salas, solía colgarse un letrero; ahora ya no se pone. De todos modos, las enfermeras no tienen reparo en gritar a un auxiliar de sala “Lleva a este paciente con el VIH para una radiografía”... Todas las cabezas se giran y todo el mundo sabe quién es el paciente con el VIH (médico de un hospital público, Mumbai).

En Bangalore, un hospital público reserva ciertas camas para los pacientes con el VIH/SIDA.

“ Cuando descubrimos que una persona es VIH-positiva, la cambiamos a una cabina separada destinada a tales pacientes. Hay ocho camas. En la sala masculina tenemos este apartado. En la sala femenina guardamos diez camas separadas para las pacientes con el VIH/SIDA [son las últimas cinco camas de las dos filas de la sala]; nunca las ponemos en medio de otras pacientes porque también ellas podrían contraer la infección. No se lo decimos a los demás [el estado seropositivo de un paciente]. Así, nuestro personal puede tomar precauciones de forma escrupulosa.” (Médico de un hospital público, Bangalore)

Perspectiva desde el interior

Se argumenta a veces que la valoración de la asistencia sanitaria que realizan las personas VIH-positivas está influida por una vulnerabilidad y un miedo excesivos. Así pues, con el fin de obtener una panorámica equilibrada, el equipo de investigación pidió a distintos profesionales médicos que nos ofrecieran sus perspectivas.

Se entrevistó a fondo a 17 profesionales médicos – 11 de hospitales públicos y seis de hospitales privados – y se les pidió que hablaran sobre la discriminación y estigmatización relacionadas con el VIH/SIDA en sus hospitales. Se entrevistó a nueve médicos superiores, dos médicos residentes y dos directores médicos de hospitales de Mumbai, así como a dos médicos superiores y dos superintendentes médicos de Bangalore. La mayoría confirmó la existencia de discriminación, citando ejemplos de negligencia y acoso de los que habían sido testigos:

“Es indudable que en nuestro hospital abundan la discriminación y la estigmatización. A los pacientes se les remite discretamente al hospital “X”. Esta práctica es más habitual entre los cirujanos. Se ha creado el mito de que el hospital “X” admite a todos los pacientes con el VIH, pero en realidad esto no es cierto. Se supone que todos los hospitales municipales proporcionan servicios. Pero estos médicos optan por el camino más fácil.”
(Médico principal de un hospital público, Mumbai)

Refrendando estos comentarios, otro médico que trabaja actualmente en un hospital privado nos habló sobre su experiencia previa de varios años en un hospital público:

“Es una especie de miedo casi histérico... a todos los niveles, empezando por los más humildes, desde el personal de limpieza y los celadores hasta los jefes de departamentos. Les asusta patológicamente tener que enfrentarse a un paciente VIH-positivo. Cada vez que tienen a un paciente con el VIH, las respuestas son vergonzosas.” (Médico jubilado de un hospital público que trabaja actualmente en un hospital privado)

La opinión de un médico sobre los hospitales públicos

Un médico que está trabajando en un hospital público hizo las siguientes observaciones:

“También nosotros tenemos algunas experiencias realmente extravagantes. En el hospital en el que trabajaba había un paciente al que nos habían remitido de otro departamento... porque [necesitaba] una intervención quirúrgica. En consecuencia, pedimos que le realizaran varias pruebas antes de la operación. En nuestro departamento nunca solicitamos la prueba del VIH porque, para nosotros, no hay diferencia entre un paciente VIH-positivo y uno VIH-negativo. Tomamos precauciones en todos los casos. Cuando dispusimos de todos los informes, consideramos que el paciente era apto para cirugía y pedimos al otro departamento que nos lo transfiriera al cabo de un par de días porque en ese momento no teníamos ninguna cama libre. Pocos días después, vino un médico de ese departamento y nos dijo: “Señor, este paciente es VIH-positivo... ¿Qué deberíamos hacer? ¿Lo damos de alta?”... ”

—>

Yo le contesté: “¿Cómo quiere darle de alta? Tiene una enfermedad que requiere cirugía, y estamos preparados para operarle.” Ya lo ve, ese joven médico estaba ansioso por deshacerse del paciente simplemente porque era VIH-positivo, y eso que sabía muy bien que... en la mayoría de las intervenciones que realizamos no hay lugar para la espera. Si se retrasan, al cabo de unos meses el paciente se habrá quedado ciego o paralizado, o habrá fallecido. De una forma u otra, ese joven médico se había embebido de la cultura que dice que, si un paciente es VIH-positivo, lo mejor es sacárselo de encima lo más rápido posible.

Investigador: ¿Puede decirme cuándo tuvo lugar este incidente?

Médico: Hace apenas un mes.”

Las respuestas de aprensión no se limitan tan sólo a los hospitales públicos. Una ginecóloga vinculada simultáneamente a hospitales públicos y privados comentó que sus colegas de los hospitales privados enviaban sistemáticamente a los centros públicos a las mujeres embarazadas VIH-positivas porque no estaban dispuestos a efectuar tales partos en sus propias instituciones. Aunque los hospitales privados citados por esta ginecóloga han revisado recientemente sus políticas, siguen persistiendo prácticas desmesuradas tales como fumigar la sala de partos y mantenerla cerrada durante los 3-8 días siguientes al procedimiento. Un ginecólogo principal de un hospital privado declaró que el riesgo de infección justificaba estas precauciones.

Otros ejemplos mencionados de discriminación incluían retrasos en los procedimientos quirúrgicos, traspaso de pacientes entre departamentos ambulatorios u hospitales públicos, aislamiento de las personas en las salas y negativa a realizar investigaciones anatomopatológicas:

“El departamento de anatomía patológica se niega a efectuar diversas pruebas en las personas VIH-positivas. Así, no realizan ninguna prueba sanguínea hasta que se les muestran los resultados de la prueba del VIH. No sé qué significa esto ni de qué les sirve conocer tales resultados. Pero es lo que está sucediendo. [Además] la persona con el VIH ha de esperar hasta que se hayan ido todos los demás pacientes. Así, le piden que acuda por la mañana pero pasa a ser el último de la lista.” (Médico de un hospital público)

Las entrevistas daban a entender que algunos médicos tenían problemas para lograr que sus pacientes VIH-positivos fueran ingresados en centros sanitarios para tratamiento. Un médico, que estaba asociado a un grupo de apoyo a las personas VIH-positivas de Mumbai, mencionó varios casos en los que tuvo que luchar a brazo partido para que sus pacientes recibieran asistencia médica. Los médicos que proporcionaban tratamiento a los pacientes VIH-positivos empezaban a ser identificados como “médicos del SIDA” y estaban adquiriendo el *status* de especialistas, lo que permitía que otros médicos rehuyeran sus responsabilidades profesionales. En Bangalore, un médico privado al que le habían remitido a varios pacientes VIH-positivos, tanto de hospitales

públicos como privados, comentó que estos pacientes iban a parar con frecuencia a un puñado de "especialistas en VIH/SIDA": "No existe eso que llaman especialistas en SIDA, pero, aun así, les dicen a sus pacientes: "Yo no soy especialista en esta enfermedad, así que lo mejor es que vaya al médico 'X' que es especialista." El paciente es incapaz de cuestionar el juicio del médico" (médico de un hospital privado, Bangalore). Pero los médicos de los hospitales privados de ambas ciudades tendían a defender a sus colegas profesionales. Para ellos, la reciente apertura de algunos hospitales privados a los pacientes con el VIH/SIDA constituía un avance importante en la asistencia médica.

La opinión general era que, entre todos los profesionales sanitarios, los médicos, tanto recién licenciados como de más antigüedad, eran los que más discriminaban a los pacientes VIH-positivos.

“La discriminación es mayor entre los médicos superiores. Ellos no cambian de opinión aunque sean conscientes de lo que está pasando. Los auxiliares de sala pueden cambiar si se les da una formación adecuada [pero los médicos no].” (Médico principal de un hospital privado, Mumbai)

“Aun hoy existen actitudes negativas entre los médicos superiores, que plantean preguntas como: "Si tiene a dos pacientes, uno VIH-positivo y el otro VIH-negativo, y hay una disponibilidad limitada de medicamentos, ¿a quién intentaría salvar? ¿Por qué no salvar al paciente VIH-negativo, teniendo en cuenta que el positivo acabará por morir de todas formas?"” (Médico residente de un hospital público, Mumbai)

La aprensión de los médicos de más antigüedad se atribuía al miedo a lo desconocido: durante su periodo de formación habían tenido una exposición mínima o nula a pacientes con el VIH. Cabe esperar ahora que la mayor exposición de los médicos más jóvenes a casos de VIH se traduzca en un planteamiento más abierto y con menos prejuicios.

Entre los especialistas, los cirujanos y ginecólogos eran presuntamente los que mantenían prácticas más rígidas frente a los pacientes con el VIH/SIDA. En Bangalore y Mumbai se comunicó la obligatoriedad de la prueba del VIH para cirugía y parto en todos los hospitales privados, y también en unos pocos hospitales públicos. Aunque se consideraba que estos especialistas corrían un mayor riesgo de infección que otros profesionales médicos debido a la naturaleza invasiva de su trabajo, la opinión general era que también constituían la principal fuente de discriminación contra los pacientes VIH-positivos.

Predominaba la idea de que la situación estaba mejorando, aunque con lentitud. La mayor experiencia en el tratamiento de los pacientes con el VIH tendía a reducir el miedo y ayudaba a las últimas generaciones de médicos a enfocar mejor la epidemia.

“Podemos decir que el miedo está disminuyendo de forma lenta pero paulatina. Los médicos ya no reaccionan con tanta virulencia al VIH/SIDA. En cierto sentido, nos estamos inmunizando contra

el VIH. Atendemos a tantos pacientes que ya no tenemos miedo a lo desconocido. Los estudiantes de hoy... temerán menos la enfermedad a medida que se conviertan en los cuidadores del mañana.” (Médico residente en un hospital público)

De hecho, todos los hospitales seleccionados, públicos o privados, tenían un número considerable de médicos, enfermeras y personal auxiliar que se habían comprometido a proporcionar una asistencia de calidad a los pacientes con el VIH. “Pertenezco al grupo de médicos que no hemos reaccionado de forma irracional al problema del SIDA. En mi hospital somos pocos, sí, sólo unos pocos los que asumimos todos los casos, cualquiera que sea el estado serológico respecto al VIH. Pero la cifra empieza a ser significativa” (médico de un hospital privado, Bangalore).

En ambas ciudades, el equipo de investigación también contactó con médicos que trabajaban en conjunción con ONG relacionadas con el SIDA, ofreciendo consultas gratuitas a los pacientes, ayudando a elaborar directrices de asistencia y tratamiento en las residencias, participando en programas educativos de base comunitaria y cooperando en los programas de las administraciones nacional o estatal. Varios miembros de ONG y personas VIH-positivas hablaron con admiración de estos profesionales, a los que calificaban como “médicos en el verdadero sentido de la palabra”. Los médicos de primera línea en la asistencia a los pacientes VIH-positivos servían como modelo para otros profesionales que, a su vez, eran capaces de aminorar su ansiedad respecto al VIH.

Mundo laboral

El mundo laboral no fue un contexto significativo de discriminación y estigmatización en ninguna de las dos ciudades a estudio, probablemente porque la mayoría de los entrevistados no había revelado su estado serológico respecto al VIH/SIDA en el lugar de trabajo. Muchos sentían un miedo atroz al aislamiento social y la estigmatización, y estaban preocupados por la posibilidad de perder el trabajo si daban a conocer su estado. Este miedo estaba validado por quienes habían explicado su diagnóstico de VIH/SIDA a los compañeros de trabajo y a la dirección de la empresa.

La discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA plantean problemas graves para las personas con el VIH en el lugar de trabajo. La mayoría de los entrevistados VIH-positivos, incluso los que mantenían una actitud abierta en casa, dijo que no pensaba revelar su estado a los compañeros o patronos. Según ellos, el miedo a la discriminación y el aislamiento social, la pérdida de prestigio y la posibilidad de despido eran las principales razones para guardar el secreto. De hecho, muchas personas seropositivas asintomáticas pensaban que no necesitaban revelar su estado en el lugar de trabajo mientras se mantuvieran físicamente saludables. Las empresas y la industria en general no tienen políticas sobre el SIDA ni ofrecen prestaciones especiales a los trabajadores con el VIH. En consecuencia, los entrevistados tenían que buscarse otras excusas cada vez que necesitaban un periodo de baja para tratamiento médico o a causa de infecciones oportunistas. Este secreto interfería en los programas diarios de tratamiento; por ejemplo, algunos trabajadores evitaban tomar medicamentos en presencia de sus compañeros. También afectaba a las precauciones de salud y seguridad: a los encuestados les preocupaba

que, si tomaban medidas preventivas especiales, pudieran despertar la curiosidad de los demás.

Los entrevistados también estaban preocupados por lo que sucedería si los compañeros de trabajo llegaban a conocer su estado: un miedo muy generalizado era que se convirtieran en "intocables". En una sociedad muy preocupada por la imagen social, la perspectiva de deteriorar la propia reputación y el nombre de la familia resultaba extremadamente inquietante.

“Es posible que la gente no se portara mal conmigo, pero mi reputación quedaría arruinada. Así pues, ¿quién puede asumir el riesgo de contarlo a otros? La gente es muy malpensada y lo único que imaginaría es que me he ido por “ahí”. Esto echaría por tierra el nombre de mi familia.” (Varón VIH-positivo, 30 años)

“Nadie se me acercará ni comerá conmigo en la cantina; nadie querrá trabajar a mi lado: allí no seré más que un paria.” (Varón VIH-positivo, 27 años)

Estas dudas y temores eran comunes entre los encuestados de ambas ciudades. Muchos trabajadores VIH-positivos dijeron que guardaban silencio o que dejaban su empleo en previsión del rechazo social en el lugar de trabajo. “Cuando recibí los resultados de la prueba del VIH, no volví nunca más al trabajo. ¿Cómo podría enfrentarme a los compañeros que piensan ahora que soy una persona “encantadora”? Dejarían de relacionarse conmigo” (varón VIH-positivo, 32 años, empleado en una imprenta). La pérdida del trabajo y la penuria económica consiguiente figuraban entre los efectos más temidos del SIDA, especialmente entre las personas más pobres de ambas ciudades.

Estos miedos y ansiedades no eran infundados, tal como se desprendía de las experiencias personales de los pocos entrevistados cuyo estado serológico se había conocido en el lugar de trabajo. En ambas ciudades se comunicaron aislamiento social, hostilidad e intentos de despedir a los trabajadores VIH-positivos. Esta hostilidad procedía a menudo de los compañeros u otros miembros del personal, que presionaban a la dirección para que despidiera a los empleados VIH-positivos. El etiquetado y el aislamiento obligaban a veces a los trabajadores VIH-positivos a dejar su empleo y aceptar ofertas laborales peor pagadas o cambiar continuamente de trabajo para evitar la estigmatización en los puestos sucesivos. El siguiente caso de Mumbai refleja las ansiedades típicas que experimentan los empleados VIH-positivos.

“Los miembros del personal que lo saben [mi estado serológico respecto al VIH] lo comentan entre sí. Me señalan con el dedo y dicen: “Mira, ése es uno de los que tiene el SIDA.” La forma de comportarse conmigo ha cambiado últimamente: mantienen las distancias y actúan con frialdad [lambda rahate hain]. Ahora no puedo compartir mi fiambra con ellos. No me encuentro a gusto yendo al trabajo. Me ausento 10 o 15 días, y entonces pierdo el salario.” (Auxiliar de una sala de hospital VIH-positivo, 38 años)

Los encuestados pensaban que la transmisión del VIH por contacto cotidiano generaba una ansiedad general en el lugar de trabajo. En las discusiones por grupos en lugares de trabajo se mencionaron las siguientes rutas como posibles formas de transmisión: compartir utensilios en la cantina, beber agua del mismo vaso, sentarse cerca al operar una máquina o tener a personas infectadas como miembros del grupo. Las ansiedades de este tipo inducían a algunos trabajadores VIH-positivos a dejar su empleo, antes de arriesgarse a la humillación de ser rechazados por los patronos o compañeros. El mantenimiento de la distancia física por parte de los compañeros a la hora de las comidas o durante el trabajo habitual era una de las actitudes que resultaba más estigmatizadora. Durante las discusiones en grupos enfocados, el personal hospitalario también admitió que no se sentía cómodo estando cerca de sus compañeros VIH-positivos.

“Nos comportamos con ellos como antes, pero ahora mantenemos una cierta distancia. Es natural, ¿o no? Quiero decir que todo esto es debido a nuestra ansiedad.” (Varón, personal de limpieza de un hospital privado de Mumbai, edad desconocida)

“Hablo por mí mismo: no mantengo un contacto muy estrecho con los miembros del personal que tienen el SIDA. Pienso que debo tomar precauciones especiales al trabajar con compañeros infectados.” (Varón, personal de sala de un hospital privado de Mumbai, edad desconocida)

La hostilidad de los compañeros inducía a veces a la dirección a cesar de empleo a los trabajadores VIH-positivos. En un caso, la negativa de otros a trabajar junto con un empleado infectado por el VIH persuadió a la dirección para pedir a ese trabajador que se quedara en casa recibiendo el salario completo. El médico que intervino en su nombre afirmó: “Mi paciente estaba extremadamente molesto por este insulto, pero, puesto que necesitaba descansar, le aconsejé que aceptara la situación y continuara cobrando mientras se quedaba en casa.”

Cabría esperar que los niveles de discriminación y estigma fueran mayores en el sector del trabajo no organizado, donde la mano de obra no cualificada o semicualificada carece de derechos laborales.

“Había estado con mi patrono [un barbero] durante 15 años, de modo que tuve la confianza de contarle mi resultado del SIDA. Evidentemente cometí un error. Él se limitó a pedirme que dejara el empleo. Tenía miedo de perder a sus clientes. Ahora me permite que limpie el local y que le corte el cabello a él, pero el miedo a perder el negocio le había trastornado por completo.” (Nabi, varón VIH-positivo, 42 años)

El miedo al SIDA es prevalente en la India. Los trabajadores del sector alimentario son especialmente vulnerables a la discriminación. En la presente investigación, un caso notable fue el de un comerciante de Mumbai que vendía BheIPuri⁴ en un

⁴ BheIPuri es un refrigerio local muy popular.

área residencial de clase media alta. Cuando este hombre resultó positivo en la prueba del VIH, su médico informó a la policía; al día siguiente, varios agentes se lo llevaron porque consideraban que "suponía un riesgo" para la salud de sus acaudalados clientes. Intentó explicar que no podía infectar a nadie vendiendo refrigerios, pero no convenció a la policía.

Discriminación por parte de la dirección

La discriminación contra los trabajadores VIH-positivos por parte de la dirección de las empresas parecía ser debida al desconocimiento y/o la ausencia de políticas protectoras. La discriminación y estigmatización por parte de la dirección hacía que a ciertos trabajadores les resultara especialmente difícil proteger sus derechos y ganarse el sustento.

Un cobrador de autobús

N.K., de 38 años, es cobrador en una compañía de transporte de Mumbai. Hace 5 años descubrió que era VIH-positivo. Durante los últimos 3 años ha sufrido varias enfermedades con diarrea, fiebre, tos y resfriados, y se encuentra muy debilitado. Su trabajo como cobrador exige una buena condición física: debe pasar de pie casi ocho horas al día, aguantando los zarandeos y traqueteos del autobús. A causa de la debilidad, se ha ausentado del trabajo durante largos periodos. Una vez cubierta la cuota permitida de bajas, le obligaron a coger un "permiso no remunerado" de 3 meses. Puesto que era incapaz de cumplir sus obligaciones de cobrador pero aún se sentía lo suficientemente fuerte para realizar otras tareas, N.K. pidió a la dirección que le transfiriera a un puesto menos exigente o a un trabajo de oficina. Después pidió la baja médica por motivos de "debilidad", pero le contestaron que éste no era un trastorno por el que se pudiera conceder la baja. Le plantearon dos opciones: dimitir o enfrentarse a un despido por absentismo crónico.

A pesar de llevar 19 años de servicio, N.K. todavía es un hombre joven. Aún no ha desarrollado enfermedades importantes relacionadas con el SIDA, pero los episodios de debilidad le impiden llevar a cabo su trabajo de forma regular. La compañía no tiene ninguna política sobre trastornos médicos relacionados con el VIH – como debilidad – ni sobre traslado de trabajadores infectados a otros puestos más pertinentes. El responsable médico, por lo demás una persona extremadamente solícita, no puede ayudarlo porque la compañía no reconoce el SIDA como un problema. Según N.K., otros miembros del personal médico han adoptado una actitud despectiva, con comentarios como: "Tienes la enfermedad a causa de tus errores."

Dado que N.K. no quiere que su nombre sea identificado con el SIDA fuera de la unidad médica de la compañía, el departamento de personal no puede afrontar la situación como un caso especial. Para evitar la humillación del despido, N.K. decidió renunciar. Recientemente ha entregado la placa de cobrador a la compañía y ahora busca un trabajo menos exigente que le ayude a preservar la salud.

No es infrecuente que los trabajadores VIH-positivos se sientan incapaces de efectuar su cometido habitual. Es posible que no tengan el vigor necesario o que el trabajo les exponga a actividades o sustancias que favorezcan la enfermedad. Dos entrevistados que trabajaban en un departamento de transportes tenían dificultades para llevar a cabo su labor en autobuses que transitaban por áreas contaminadas de la ciudad. Ambos caían enfermos con frecuencia a causa de infecciones de garganta y asma. Aunque habían solicitado trabajos menos exigentes, ninguno confiaba en recibir una respuesta favorable de la dirección (véase el recuadro anterior).

Negación

En las dos ciudades, la negación era una característica ubicua de la respuesta de los patronos a la epidemia de SIDA. Como parte de este estudio, se envió un cuestionario a 50 pequeñas, medianas o grandes empresas públicas y privadas de Mumbai en el que se preguntaba por su política en relación con el SIDA y las medidas adoptadas para afrontar los casos de VIH/SIDA en el lugar de trabajo. Sólo cuatro compañías contestaron los cuestionarios, y ninguna de ellas tenía una política escrita sobre el SIDA. En respuesta a una pregunta acerca de la política relativa al personal VIH-positivo, una empresa privada declaró: "No hay casos conocidos de VIH, así que no se ha considerado necesaria hasta ahora." Una compañía del sector público indicó que permitía que los trabajadores infectados permanecieran en sus puestos, mientras que una del sector privado aceptaba las peticiones de cambio de trabajo.

En Bangalore no fructificaron los intentos iniciales de recopilar información acerca de las políticas y programas que tenían las industrias locales en relación con el SIDA. Sin embargo, después de varias tentativas, acabaron respondiendo seis de las nueve pequeñas y grandes empresas contactadas, tanto del sector público como del privado.

Una empresa de transporte local

La empresa "X" no tiene una política escrita sobre el SIDA; supuestamente, "en la empresa no se ha notificado hasta ahora ni un solo caso de VIH". El responsable de bienestar social y el jefe de desarrollo de recursos humanos ignoraban en gran medida la magnitud de la epidemia en la ciudad y la existencia de la Célula del SIDA, creada por el Gobierno estatal. Dado que su personal está bien pagado y no permanece alejado de la familia más de tres días consecutivos, pensaban que era improbable que mantuvieran relaciones sexuales inseguras. Además, no creían que la epidemia pudiera afectar de forma significativa a su compañía porque existe un gran excedente de mano de obra.

Una semana después de que los portavoces de la compañía hubieran negado que el VIH constituía un problema, un periódico local reveló que en esa empresa se habían identificado casos de VIH. Al mismo tiempo, el periódico publicó una declaración del gobierno estatal en la que afirmaba su intención de evaluar sistemáticamente el VIH en todos los empleados. Cuando el equipo de la investigación volvió a contactar con los portavoces de la compañía, éstos replicaron que los sindicatos eran muy fuertes en la empresa y que no aprobarían que la dirección actuara en cuestiones del

—>

VIH porque tal intervención podría conducir a la pérdida de puestos de trabajo. La dirección sabía que un gran número de conductores y cobradores había recibido tratamiento por ETS y que se había comprobado que algunos de ellos eran VIH-positivos. Dado que el nivel educativo que se exige para ser conductor es tan sólo el Grado 4, el director de formación creía que “es muy difícil lograr que comprendan la gravedad de la situación; antes bien, miran con recelo cualquier iniciativa de la dirección”. Algunos de sus compañeros del departamento de personal incluso habían sido golpeados, y no podía hacerse nada para abordar la cuestión porque los sindicatos habían amenazado con emprender una huelga.

La compañía diseñó recientemente un plan para evaluar sistemáticamente el VIH en todos los empleados. El equipo de la investigación les explicó que esta práctica no era ética y que la Organización Nacional para el Control del SIDA había promulgado directivas contra tales medidas. La dirección se enfrenta ahora a un dilema acerca de cómo abordar un problema potencialmente explosivo dentro de la empresa.

La negación de la epidemia no se limitaba a pequeñas o medianas empresas que empleaban a trabajadores semicualificados y de bajo nivel educativo. En una compañía de *software* informático, el director de desarrollo de recursos humanos creía que el personal, que figuraba entre los profesionales mejor pagados del país, corría un riesgo muy bajo de contraer el VIH. En sus propias palabras:

“Nuestro personal está muy bien pagado. Procede de los institutos [de educación superior] más reputados, y estamos seguros de que no tienen comportamientos que les hagan sospechosos de SIDA. Tienen un nivel educativo muy alto y pueden acceder fácilmente a fuentes de información, así que no es normal que caigan en “estas” cosas.”

En una empresa privada de fabricación a gran escala que empleaba a unas 5.000 personas, el director de recursos humanos dijo que no había ninguna política escrita sobre el SIDA. Hasta ese momento no se habían notificado casos de VIH/SIDA entre los trabajadores. La consejera social y el director médico de la empresa refrendaban esta opinión. La compañía, según comentaron, estaba orientada al bienestar social; proporcionaba comida gratuita, buenas condiciones laborales y cobertura médica, y sus trabajadores figuraban entre los mejor pagados de la ciudad. El director de recursos humanos confiaba en que los trabajadores no dudarían en notificar a la compañía su estado serológico si tenían una prueba positiva. También creía que no podría mantenerse la confidencialidad acerca de los casos de VIH/SIDA porque la ausencia crónica de un trabajador no pasaría inadvertida.

“Estamos en el negocio altamente competitivo de los equipos de fabricación. Para mí, el VIH/SIDA es un área de baja prioridad. Hay otros que deben preocuparse por el tema. En la actualidad nos encontramos en un momento de recesión, de modo que todos los esfuerzos a nivel de planta se dirigen a maximizar la producción.”

El VIH/SIDA todavía no es un problema para la industria local, y, por tanto, no hay una política escrita sobre el SIDA.”

La consejera social de la compañía coincidía con esta opinión. No reconocía la vulnerabilidad de la fuerza laboral al SIDA (dado que los casos notificados de alcoholismo, tuberculosis y ETS eran presuntamente bajos), ni mostraba demasiado interés por las posibles conexiones entre SIDA y productividad. Se preguntaba: “¿Por qué necesitamos una política sobre el SIDA si no se ha comunicado ningún caso ni hay curación ni beneficios claros para los trabajadores VIH-positivos?” El director médico de la compañía era más realista en su valoración de la situación. Declaró que se habían notificado algunos casos de ETS, pero pensaba que los trabajadores no comunicarían a la empresa su estado serológico del VIH por miedo a la discriminación.

La negación del VIH/SIDA en el sector privado parecía deberse a dos razones principales. En primer lugar, ha habido pocos casos notificados de VIH/SIDA entre la fuerza laboral. En segundo lugar, la dirección cree aparentemente que los trabajadores que tienen un buen nivel educativo, están bien pagados y gozan de la cobertura de un seguro sanitario a cargo de la compañía no adoptarán comportamientos de riesgo. Por el contrario, en el sector público, la presión de los sindicatos, el miedo a una publicidad adversa y el deseo de esconder tales problemas “bajo la alfombra” eran los principales motivos de la inacción.

Reconocimiento de la epidemia

Aunque dos empresas de Bangalore (una pública y una privada) reconocían en cierta medida la importancia del SIDA, sus preocupaciones y focos de atención eran radicalmente distintos. En una gran unidad de fabricación del sector público, la amenaza de la epidemia se contemplaba principalmente desde la perspectiva de los trabajadores. La dirección reconocía la importancia de organizar seminarios de sensibilización sobre el SIDA, establecer servicios de asesoramiento y proporcionar preservativos gratuitos. La prueba del VIH se incluía en el chequeo médico anual de los trabajadores. Se ofrecía asesoramiento antes y después de la prueba y se mantenía la confidencialidad de los resultados. El objetivo declarado de estos chequeos anuales era “identificar a los trabajadores positivos y permitir que conocieran su estado serológico respecto al VIH, de forma que no propagaran la infección”. Sin embargo, no había ninguna política escrita sobre el SIDA, y aunque no se realizaban pruebas del VIH antes de la contratación, el jefe de personal se oponía radicalmente a emplear a trabajadores VIH-positivos.

Por el contrario, una empresa privada a gran escala parecía enfocar la problemática del VIH desde una perspectiva de clase. La idea de que el SIDA constituía una amenaza para la compañía surgió después de que se identificaran dos casos VIH-positivos entre la alta dirección. Este descubrimiento contribuyó a reconocer la amenaza que suponía el VIH para la fuerza laboral de la empresa. Tal como señalaba el director de desarrollo de recursos humanos:

“No hicimos nada [con respecto a la epidemia] hasta hace un par de meses. Como muchas otras empresas, no pensamos que [el VIH/SIDA] fuera un problema... y entonces nos enteramos de que uno de nuestros altos ejecutivos era VIH-positivo... Tiempo atrás

había sabido de otro caso entre la clase ejecutiva. Como empresa, nos cogió de improviso. En ese momento me di cuenta de que teníamos un problema entre manos.”

La compañía hizo todo lo posible para mantener la confidencialidad de las dos personas implicadas y les proporcionó apoyo práctico y psicológico. Sin embargo, la principal preocupación de la empresa era proteger su posición en el mercado. “Nos movemos en un negocio muy competitivo. Nuestros rivales podrían declarar falsamente que la [persona] encargada del control de calidad de nuestra compañía está infectada por el VIH. [Si esto ocurriera] nuestras ventas caerían en picado.”

Aunque en la actualidad es evidente la amenaza que supone el VIH para la fuerza laboral, “no hemos hecho nada al respecto. Hasta ahora hemos organizado un seminario sobre el SIDA, pero sé que habría que repetirlo en el futuro”. Aun aceptando que la empresa debería formular una política sobre el SIDA, las ideas acerca de las personas con el VIH/SIDA continúan estando sesgadas. “Tenemos que pensar en una compensación para los trabajadores. Aunque sea culpa suya – y es culpa suya –, estipularemos una compensación.”

A la pregunta de si se realizaban pruebas del VIH antes de la contratación, el director de desarrollo de recursos humanos contestó:

“Aunque no tenemos una política por ahora, puedo decir que, si en el momento de la convocatoria hay una persona con el VIH, no la cogemos. No quiero crear un problema a la compañía. Si estuviera en la industria siderúrgica, no me preocuparía; pero estoy en “este” negocio. Para mí, la contratación es una relación de compra-venta. Si el producto no me atrae, no lo compro.”

Para resumir, en ausencia de una política empresarial sobre el SIDA claramente definida, los trabajadores VIH-positivos no revelan su estado serológico respecto al VIH/SIDA en el trabajo por miedo a la discriminación, despido, falta de apoyo y pérdida de beneficios y prestaciones. Así, la epidemia permanece invisible, al menos en el lugar de trabajo. Puesto que es invisible, la dirección niega su gravedad y no considera necesario elaborar un marco normativo. Hay que romper este círculo vicioso de silencio y negación.

En los lugares en los que se han identificado casos de VIH, la respuesta de la dirección ha sido desigual... a lo sumo. No se ha superado la renuencia a contratar a personas con el VIH.

A pesar de esta situación en ambas ciudades, los departamentos de bienestar social de dos importantes empresas privadas de Mumbai se han comprometido a responder a la epidemia de forma significativa. Los directivos de bienestar social de ambas industrias comentaron el respaldo que les está ofreciendo la dirección desde que reconoció la amenaza que supone la epidemia en el mundo laboral. En 1996, estas dos compañías iniciaron el proceso de enfrentar el sector empresarial al desafío del SIDA. Esta iniciativa se denominó Respuesta Industrial al SIDA (IRTA). Sin embargo, de las trece compañías que prometieron apoyo para la formulación de una política sobre el SIDA en

el sector empresarial – con la consiguiente donación de fondos –, sólo dos han mostrado interés en tirar adelante el proyecto (véase Nangia, 1998).

Contexto familiar

La mayoría de los entrevistados sólo había revelado su estado seropositivo a los parientes más próximos (padres, cónyuges o hermanos). En este contexto familiar, el género era un factor significativo que determinaba la respuesta probable. Las hijas, esposas y nueras experimentaban mayores niveles de discriminación, estigma y negación que los hijos, maridos y yernos. La relación más tensa a causa del estado serológico respecto al VIH era la que existía entre suegros y nueras, seguida por la relación conyugal (estas observaciones eran válidas para las dos ciudades a estudio). La discriminación contra las nueras era flagrante aun en el caso de que los hijos recibieran un buen cuidado familiar. En ambas ciudades se estigmatizaba a las mujeres por ser de “carácter disoluto” y por constituir una fuente potencial de infección para sus maridos, pero, al mismo tiempo, se esperaba de ellas que les cuidaran:

“Mis parientes políticos no tienen una buena opinión de mí. Dicen que mi marido contrajo la enfermedad por mi causa. A veces pienso: “¿Por qué vivir con este agravio? Sería mejor morir.” Pero sigo viviendo por amor a mis hijos.” (Mujer VIH-positiva, 40 años)

“Mi suegra le dice a todo el mundo: “Mi hijo contrajo la enfermedad por culpa de ella. Mi hijo es un chico sencillo, más bueno que el pan, pero ella le pasó la enfermedad.”” (Mujer VIH-positiva, 26 años)

En la mayoría de los casos, después del fallecimiento del hijo, los padres se negaban a responsabilizarse del bienestar de la nuera y le pedían que se marchara de casa. Así, se veía obligada a volver a su familia original o tenía que arreglárselas por sí sola.

Sundari

La familia no le había contado a Sundari la enfermedad de su marido. Cuando el médico le explicó de qué iba la enfermedad, ella se sintió muy preocupada. Era la única persona que cuidaba de su marido, y éste había desarrollado recientemente lesiones cutáneas y sufría diarrea y vómitos. Poco después se descubrió que tanto Sundari como su hijo también eran VIH-positivos. Tras el fallecimiento del marido, los suegros la abandonaron. “Después de la muerte de mi marido, mi suegra y mi cuñada dejaron de hablarme. No me permitían entrar en la cocina. Un día me pidieron que fuera a una peregrinación. Mi padre nos acompañó a mí y a mi hijo. Cuando volvimos, me encontré con que mi suegra había desocupado la casa.” (Sundari, mujer VIH-positiva, 25 años)

Aun en el caso de que los padres supieran que su hijo había tenido relaciones con profesionales del sexo, era a la esposa a la que se culpaba por no haber mantenido a su marido "bajo control". Había fracasado en su papel de esposa, y esto bastaba para justificar el rechazo de la familia.

Por otra parte, la mayoría de los maridos reconocía que sus esposas eran sus principales cuidadoras, y muchos se sentían culpables por la posibilidad de haberlas infectado a causa de sus "malos actos". En unos pocos casos, las esposas habían tomado la iniciativa y habían abandonado a sus maridos, una experiencia relatada por dos varones de Mumbai:

“Mi esposa me abandonó cuando se enteró de mi enfermedad. Dijo: “Tienes esta enfermedad. Vivir contigo sería un problema.” Está asustada, y también sé que está muy enfadada conmigo por mi comportamiento.” (Varón VIH-positivo, 28 años)

“Mi esposa me ha dejado porque estaba furiosa. Me culpa porque piensa que he traído la enfermedad a esta casa.” (Varón VIH-positivo, 27 años)

En Bangalore, ninguno de los entrevistados masculinos comunicó que los hubieran abandonado sus esposas, aunque algunos hablaron del comportamiento negativo de éstas:

“Mi esposa se ha tomado la enfermedad muy a pecho. Mantiene separados mi plato, vaso, jabón, toalla y cepillo. Ni siquiera se me acerca. A veces hace comentarios sarcásticos y dice: “Los malos actos producen malos resultados. Si hacemos lo que no debemos, obtenemos lo que no deberíamos.” Estas palabras me duelen profundamente.” (Varón VIH-positivo, 45 años)

Otras experiencias de género

Tanto entre los varones como entre las mujeres, los contextos y las formas de discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA parecen estar influidos por expectativas y relaciones sociales más amplias. Las mujeres, en particular, tendían a ser consideradas como esposas, madres, hijas y nueras antes que como mujeres VIH-positivas en sí mismas. El impacto del VIH/SIDA para la mayoría de los varones estaba amortiguado por una posición privilegiada en la sociedad; para las mujeres, en cambio, el efecto se intensificaba.

En caso de embarazo, muchas mujeres eran discriminadas por motivos del presunto estado serológico respecto al VIH. Esto era especialmente evidente entre las esposas de hombres sospechosos de comportamientos sexuales de alto riesgo, a las que se obligaba a someterse a la prueba del VIH antes del parto. Había muchas probabilidades de que a estas mujeres se les negara la asistencia hospitalaria si se comprobaba que eran VIH-positivas. Los entrevistados no notificaron ningún caso de este tipo, pero en Mumbai varias mujeres – e incluso hombres cuyas esposas estaban embarazadas – indicaron altos niveles de tensión cuando fueron del hospital a la residencia para intentar

obtener servicios de maternidad. Un hombre habló de su sentimiento de desesperación cuando todas las residencias se negaron a admitir a su esposa embarazada:

“ En la residencia, cuando recibieron el informe del VIH [de mi esposa] y vieron que era positivo, me dijeron que la llevara al hospital. Otro dispensario también la rechazó. Entonces la llevé a un hospital público. Allí volvieron a realizarle otra prueba. Estaba muy preocupado: ¿qué sucedería si no [la admitían]? Por suerte, accedieron a atender el parto.”

Entre las mujeres VIH-positivas, el embarazo era estresante en sí mismo por el temor a que les negaran la asistencia médica durante el parto.

“ Estaba embarazada. Recuerdo bien que me encontraba en el tercer mes. Fui a realizarme un chequeo. El médico dijo que me harían un análisis de sangre. Cuando acudí para la siguiente visita, el médico me dijo que el hospital no me admitiría para el parto. “Hay una anomalía en la sangre; vuelva con su marido.” Después de realizarle un análisis de sangre, nos dijeron: “Es SIDA. No podemos permitir que dé a luz aquí.” Me pasé llorando los tres meses siguientes. Finalmente, con la ayuda de un médico de ese hospital, accedieron a admitirme.” (Mujer VIH-positiva, 23 años)

A algunas mujeres embarazadas se les aconsejaba que abortaran, aunque no se les ofrecía ningún tipo de asesoramiento. “El médico me dijo que pensara en “perder el niño” [*baccha gira do*]. Cuando miré a la hermana [la enfermera], me dijo: “Su marido tiene el VIH; por tanto...”

Los relatos de algunas mujeres revelaban el estigma que habían experimentado durante la hospitalización de sus maridos por trastornos relacionados con el VIH.

“ En el hospital, el personal acostumbraba a decir: “¿Por qué viene al hospital? ¿No lo sabía cuando cometió la ‘equivocación’” Yo me sentía extremadamente avergonzada, y también estaba enfadada con mi marido. Pero ¿de qué sirve enfadarse ahora?” (Mujer VIH-positiva, 32 años)

“ La enfermera me decía: “Su marido cometió muchos actos ‘deshonestos’, y ahora usted debe pagar por ellos.” Y luego seguía aleccionándome: “No se siente cerca de él, no haga esto, no haga lo otro.” (Mujer con estado serológico respecto al VIH desconocido, 41 años)

A muchas mujeres casadas se las obligaba a tener relaciones sexuales aunque conocieran el estado serológico respecto al VIH de sus maridos. Una mujer comentó su sentimiento de impotencia: “A mi marido le explicaron lo del SIDA, pero tuvo relaciones sexuales conmigo esa misma noche. Le pregunté si eso estaba bien, pero me dijo que no había ningún problema. Cuando está bebido, ni me escucha. ¿Qué podía hacer yo?” (mujer VIH-positiva, 28 años).

Era habitual que las madres VIH-positivas experimentaran la discriminación en forma de separación física de sus hijos. Los hijos de una mujer (una niña de nueve años y un niño de siete) quedaron bajo la tutela de su suegra después del fallecimiento de su marido a causa del SIDA, y ella misma se vio obligada a abandonar el hogar y buscar refugio en casa de sus padres.

“*[La familia política] se ha quedado con mis hijos. Me dejan visitarlos, pero no permiten que me acerque demasiado a ellos. Piensan que les transmitiré la infección a los niños y que éstos, a su vez, se la transmitirán a ellos. Los visito los fines de semana. Mi suegra les dice a los niños: “No os acerquéis demasiado a vuestra madre.” Pero ¿cómo puedes decirles esto? Cuando me ven, vienen corriendo hacia mí. Yo les pago los libros y todo lo demás; los suegros sólo les dan la comida. Tengo que darme por satisfecha con este arreglo.*” (Mujer VIH-positiva, 32 años)

Algunas madres se habían visto obligadas a desprenderse de sus hijos porque estaban demasiado debilitadas para cuidarlos o porque esperaban que pudieran ser adoptados si eran VIH-negativos.

“*He tenido que sacrificar a mi hijo [a causa del SIDA]. Lo he mantenido alejado de mí para que pueda llevar una vida feliz. Tendrá que aprender a vivir por sí mismo. Algunos niños que resultan VIH-negativos entran en programas de adopción. Ruego a Dios que le dé muchos años de vida; si es así, no me preocupa morir.*” (Mujer VIH-positiva, 28 años)

Las mujeres sufrían discriminación, estigma y negación por parte de sus suegros después del fallecimiento del marido. Había una distinción clara entre el hijo y la nuera, aunque ambos compartieran el mismo estado serológico respecto al VIH. En Mumbai, varias mujeres VIH-positivas comentaron que les habían denegado el tratamiento médico, así como la posibilidad de compartir las propiedades, pensiones o seguros de sus maridos. La discriminación también era evidente en la calidad de los alimentos suministrados y en la actitud de los familiares. A las viudas se las culpaba a menudo de la muerte del hijo y se las instaba a abandonar el hogar; algunas no eran bien recibidas ni siquiera en sus casas maternas. Esto las enfrentaba a la perspectiva de ser VIH-positivas y carecer de hogar.

Asma

Asma es una viuda de 23 años. Su marido falleció a causa del SIDA hace unos seis meses aproximadamente. Él había resultado VIH-positivo en septiembre de 1996, y poco después se descubrió que también ella estaba infectada. Asma proporcionó a su marido todos los cuidados posibles. Después del fallecimiento de éste, Asma sufrió el estigma relacionado con el SIDA en su propio hogar.

----->

“ Mi suegra guarda todo lo mío por separado: mi vaso, mi plato... Nunca habían hecho esta discriminación con su hijo. Acostumbraban a comer juntos con él. En mi caso, las cosas no son así. No puedo tocar nada, e incluso si cojo un balde para lavarme, se ponen a gritar: “Lávalo, lávalo.” Realmente me están acosando. No deseo a nadie que pase por mi situación, y no quiero que nadie haga esto a los demás. Pero ¿qué puedo hacer? Mis padres y mi hermano tampoco quieren que vuelva a casa.”

Asma comprendió rápidamente que no podía esperar nada de sus suegros y que, a pesar de ser la nuera, nunca recibiría un trato justo:

“ Mis parientes políticos nunca han pagado mi tratamiento, sólo el de su hijo. No me han dado una parte de sus bienes. Dicen que tuvieron muchos gastos con su tratamiento. Pero el préstamo que cogí durante su enfermedad lo pagué yo vendiendo mis joyas.”

Asma se vio obligada a buscar cobijo con su hermana, pero también ahí encontró miedo y ansiedad.

“ Mi hermana guarda su ropa por separado. Su marido no para de decirle: “Tu hermana tiene esa terrible enfermedad.” Y mis suegros me han dicho: “Ahora no sirves para nada en nuestra casa.” Desearía morirme; así no tendría que pensar adónde ir.”

A pesar de los informes repetidos de penalidades, los relatos de unas cuantas mujeres VIH-positivas de Bangalore revelaban experiencias de apoyo y atención por parte de los parientes políticos.

“ La familia de mi marido me está cuidando bien incluso ahora. Yo preparo el desayuno y la comida. Si me hago un corte, mi suegra me dice: “Ponte un vendaje rápidamente.” Mi marido acostumbraba a decirme: “Yo te he transmitido la enfermedad. Te has granjeado mala fama por culpa mía.”” (Mujer VIH-positiva, 28 años)

Estas actitudes de apoyo y afecto tendían a observarse en los hogares en los que el marido había reconocido abiertamente ante la esposa su comportamiento de riesgo y en los que los parientes políticos y otros familiares habían recibido asesoramiento acerca del VIH/SIDA. En tales casos, el miedo a la infección no creaba un abismo entre la nuera y los demás parientes, y no tendía a culparse a aquélla.

La mayoría de las mujeres VIH-positivas no eran tan afortunadas, y la atención prestada a los hijos con el VIH pone de manifiesto la naturaleza de género de la discriminación relacionada con el VIH/SIDA. En general, los hombres acostumbraban a contar historias más positivas de apoyo:

“Mi madre me consoló. Me dijo: “Lo que tenía que suceder ya ha sucedido. Sé una buena persona de ahora en adelante. Mientras viva, cuidaré bien de ti.”” (Varón VIH-positivo, 26 años)

“Mi madre es extremadamente solícita. Aun en mi lecho de muerte, ella será de aquellas que verterá un poco de agua en mis labios.” (Varón VIH-positivo, 26 años)

Otros contextos

Discriminación y estigmatización en el momento de la muerte

Se notificó discriminación en la comunidad dondequiera que se conociera el estado serológico respecto al VIH de las personas. Sin embargo, el trato diferencial en el momento de la muerte era una de las principales causas de angustia para las personas VIH-positivas de Mumbai. Los cuerpos de las personas fallecidas por el SIDA se meten en bolsas o fundas de plástico negro y se manejan sin el más mínimo respeto a causa del miedo del personal de ambulancias y servicios funerarios.

Durante una discusión en grupo con varones VIH-positivos, muchos hablaron con inquietud sobre lo que denominaban “el estigma de la muerte”. Comentaban la ironía de mantener el secreto en vida con el fin de proteger la reputación, mientras que al morir, el cuerpo envuelto en plástico revelaba a todo el mundo el estado del SIDA. La funda de plástico se consideraba un símbolo de la vergüenza y el estigma asociados al SIDA, y muchos exigían el cese de esta práctica.

El entierro de un amigo

Acabo de regresar del entierro de un amigo..., todos somos amigos en este grupo de personas positivas. Falleció por el SIDA hace dos días. No puedo explicar lo mal que le trataron en el momento de morir. Falleció en este mismo hospital a causa de un acceso de fiebre y problemas respiratorios. Su familia no vino a reclamar el cuerpo porque los médicos les habían aconsejado que no lo hicieran. Tenían miedo; por tanto, yo y unos pocos miembros del grupo decidimos prepararle unas exequias decentes. En el depósito de cadáveres nos encontramos al personal con las manos en los bolsillos esperando a que nosotros hiciéramos algo. No pensaban levantar el cuerpo. “Sabemos que ha muerto de SIDA: el cuerpo está cubierto con plástico”, dijeron. El conductor se negó a ayudarnos a menos que le pagáramos el doble de la tarifa normal. Así lo hicimos. Temíamos el impacto que el cuerpo cubierto con plástico pudiera tener sobre los familiares y otros presentes, de modo que lo tapamos con una sábana para que pareciera un cuerpo “normal”. Durante el trayecto, el conductor me previno sobre el riesgo que yo estaba asumiendo (imaginé lo que haría si supiera mi estado serológico respecto al VIH). En el crematorio, los parientes no se prestaron a ayudar en nada, y el suegro del chico no quiso ni siquiera acercarse al cuerpo. La esposa y su hijo fueron de los

----->

pocos que lo tocaron. El sacerdote sentía curiosidad por el hecho de que algunos familiares permanecieran alejados. Le pedí que se diera prisa porque temía que viera la funda de plástico y empezara a hacer preguntas. Durante toda la ceremonia me sentí tenso y muy, muy, muy deprimido. No quiero seguir viviendo. Pienso que he perdido la batalla contra el SIDA. (*Hari, miembro VIH-positivo de un grupo de apoyo*)

Aunque en algunos hospitales de Bangalore se utilizaban fundas de plástico, ninguna persona con el VIH las citó como causa de estigma, ni tampoco se mencionaron durante las discusiones con grupos de la comunidad. Sin embargo, se subrayó que los cuerpos se llevaban directamente al crematorio o al cementerio porque los médicos aconsejaban no celebrar ningún ritual. Las personas con el VIH estaban furiosas y alteradas porque no se les permitía realizar las ceremonias de costumbre en el momento de la muerte. “La sociedad y la familia no creen que merezcamos un ritual apropiado en el momento de morir. Sé que siguen el consejo de los médicos, pero esta actitud me sienta fatal” (varón VIH-positivo, 42 años).

La madre de un joven que falleció a causa del SIDA dijo: “No celebramos ninguna ceremonia porque pensamos que la gente empezaría a sospechar si manteníamos en casa el cuerpo tapado con plástico durante demasiado tiempo. Pero ahora nos sentimos muy mal pensando que no hicimos nada por él. Sus hermanas mayores lamentan que no aportáramos ni siquiera un poco de leña [los hindúes utilizan la leña para construir la pira crematoria].”

Escuelas

Algunas ONG de las dos ciudades a estudio están empezando a reconocer que las escuelas constituyen un contexto de discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA. En el momento de la investigación habían comenzado a observarse ciertos problemas, tanto para los niños VIH-positivos como para los padres VIH-positivos de niños VIH-negativos. En Mumbai, una pareja VIH-positiva y una viuda de un hombre que había tenido SIDA fueron obligadas a sacar de la escuela a sus hijos VIH-negativos. La dirección de la escuela no dio ningún motivo concreto, y los padres afectados tenían demasiado miedo para pleitear sobre el asunto; en un caso, no querían que otros llegaran a conocer su identidad. Tal como comentó la abuela de uno de estos niños: “Temía las habladurías de la gente si me enfrentaba al director de la escuela, así que inscribimos al niño en una escuela municipal.”

Otra escuela mostró una ignorancia completa sobre las vías de transmisión del VIH al negarse a admitir a un hijo VIH-negativo de padres positivos. La dirección de la escuela insistió en que la presencia de ese niño afectaría negativamente a los demás estudiantes, aunque supieran que era VIH-negativo. En un tercer caso, una viuda VIH-positiva tuvo que recurrir a la ayuda de asistentes sociales para que su hijo de seis años pudiera matricularse en un internado de un suburbio de Mumbai, que inicialmente había expresado su reticencia por el posible impacto sobre los demás niños.

En presencia de un niño VIH-positivo, el personal de las escuelas se muestra preocupado generalmente por la posible transmisión del VIH a partir de cortes o

heridas producidos después de peleas en el patio o en caso de accidente. En Bangalore, estos temores hicieron que una ONG ocultara a las autoridades escolares el estado serológico de los niños bajo su custodia. En Mumbai, sin embargo, otra ONG logró formar satisfactoriamente al personal de una escuela municipal acerca de las vías de transmisión del VIH y las precauciones de salud y seguridad. Como resultado, ahora se permite que acudan a esa escuela todos los niños asilados en edad escolar.

No obstante, otras instituciones de asistencia infantil siguen discriminando a los niños con el VIH. En algunas instituciones de Mumbai se practica la prueba del VIH a todos los niños indigentes en el momento del ingreso; si son positivos – y a pesar de que el centro tenga espacio suficiente y una dotación de personal adecuada –, son segregados o transferidos a una ONG con un programa específico de acogida.

Seguros de vida

La denegación de un seguro de vida a las personas VIH-positivas fue otra de las cuestiones que emergieron durante las entrevistas individuales. La Life Insurance Company (LIC) de la India ha añadido la prueba de anticuerpos contra el VIH a la lista de pruebas médicas que se exigen para solicitar una póliza. A las personas VIH-positivas se les niega un seguro de vida porque se supone que éste cubre un “riesgo de pérdida”, no una pérdida efectiva. Dado que no hay ningún tratamiento eficaz para el VIH, el riesgo de perder la vida se cataloga como “definitivo”, en comparación con, por ejemplo, el cáncer o las cardiopatías, procesos para los que existen intervenciones médicas bien establecidas. Las personas VIH-positivas piensan que ésta es una práctica discriminatoria.

Un alto cargo de LIC defendió la decisión de la compañía aduciendo que esta política no es más discriminatoria que la que se aplica a otros pacientes con enfermedades terminales. Según la compañía, se respetarán las pólizas de los tenedores que hayan resultado VIH-positivos después de haber contratado su seguro de vida. Sin embargo, un número significativo de los encuestados estaban preocupados por la posibilidad de que su muerte prematura a causa del SIDA provocara la revocación de la póliza. En consecuencia, algunos entrevistados habían dejado de pagar la prima a LIC. Aunque las normas de LIC parecen claras, el miedo a la revelación y estigmatización impedía que las personas solicitaran clarificación directamente a la compañía, con el resultado probable de que algunas de las personas infectadas renuncien a la reclamación de sus pólizas. Se necesitan más datos para valorar el efecto de las políticas de seguros de vida en las personas VIH-positivas.

FACTORES DETERMINANTES DE LA DISCRIMINACIÓN, ESTIGMA Y NEGACIÓN RELACIONADOS CON EL VIH/SIDA

Para contrarrestar la discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA es importante comprender mejor los factores que favorecen el crecimiento de tales prácticas. En este apartado discutiremos los factores determinantes identificados

en el curso de la investigación, con referencia especial al sector sanitario, en el que los niveles de información, valoración de riesgos y actitudes resultaron particularmente variables.

Escaso conocimiento del VIH/SIDA

En todos los hospitales de Mumbai y Bangalore, la mayoría de las enfermeras, personal técnico y médicos parecían bien informados acerca del VIH/SIDA. Algunos de ellos habían asistido a programas de formación sobre el SIDA. Sin embargo, el personal de sala de la mayoría de los hospitales carecía generalmente de una información adecuada. Conocían algunos hechos básicos, pero tenían toda una serie de conceptos erróneos graves. En primer lugar, a pesar de trabajar en un contexto sanitario, diversos miembros del personal no sabían la diferencia entre VIH y SIDA.

“El VIH y el SIDA son lo mismo. VIH significa SIDA. VIH es en inglés y SIDA en marathi [el idioma local de Mumbai].”
(Auxiliares de sala y personal de limpieza de un hospital privado de Mumbai)

“Si un médico dice VIH, sabemos que quiere decir SIDA.”
(Auxiliar de quirófano de un hospital privado de Mumbai)

“Adquirido significa que se transmite de la madre al niño. Adquirido significa que está presente desde el nacimiento.”
(Enfermeras de un hospital privado de Bangalore)

“El VIH es cuando el virus ha infectado y se convierte en SIDA al cabo de mucho tiempo. En ese momento hay posibilidades de comunicar la enfermedad.” (Técnico de un hospital privado de Bangalore)

En segundo lugar, había cuestiones importantes acerca de las rutas de transmisión. En teoría, el personal tenía un conocimiento adecuado sobre los principales modos de transmisión. La mayor parte del personal de los hospitales dijo que sabía que no podía contraerse la infección por contacto cotidiano o compartiendo comidas, vasos o ropas. En la práctica, sin embargo, el personal mostraba ansiedades significativas acerca del contacto fortuito con personas con el VIH. La mayoría sabía que debía tener cuidado con las agujas, sangre y líquidos corporales de los pacientes VIH-positivos, pero otras precauciones mencionadas ponían de manifiesto una sensación exagerada de infecciosidad por el VIH. “Su sangre no debería tocarnos; si nos toca, aunque sólo sea una gota, podemos estar en peligro” (auxiliar de sala de un hospital privado de Bangalore).

La dirección y los médicos principales de la mayoría de los hospitales comentaron la necesidad de programas periódicos de formación para el personal. Sin embargo, los auxiliares de sala, *ayahs* y personal de limpieza indicaron que no se les habían impartido conferencias especiales hasta ese momento. El personal de un hospital público y de un hospital privado de Mumbai declaró que la visita de los investigadores había constituido su primera oportunidad de tener una discusión informada acerca del

SIDA.⁵ Esta afirmación fue refutada por la cúpula médica, pero en algunos hospitales se habían hecho intentos deliberados de ocultar información al personal con el fin de que no pidieran equipos de seguridad o compensaciones económicas. En un hospital público de Bangalore, el director médico declaró:

“Por el momento no permitimos que se realice en nuestro hospital ningún programa de formación, grupos de orientación o cualquier cosa de esas. Recientemente, alguien llevó a cabo un programa. Sólo dejamos que asistieran los médicos. No se permitió la participación del resto del personal, como enfermeras y ayahs. Durante las discusiones en grupo se puede hablar sobre guantes, concesiones adicionales, riesgos, etc. Si llegan a saber más sobre estas cosas, las exigirán, y a la dirección le resultará muy difícil gestionar el hospital. Nuestro personal tiene una información suficiente sobre el tema. Pero si necesitan alguna información adicional, preferimos dársela nosotros mismos, antes de que venga una tercera persona o un foráneo para explicársela.”

Evaluación de riesgos

Al abordar cuestiones generales de salud y seguridad, los miembros del personal de los hospitales tanto públicos como privados aceptaban que siempre había un cierto riesgo de infección cruzada. Sin embargo, cuando se trataba del VIH, el miedo a la infección era específico y desmesurado. La mayoría del personal auxiliar – celadores, personal de limpieza y *ayahs* – dijo que corrían un alto riesgo de infección. La percepción del riesgo era considerablemente mayor entre el personal de los hospitales de Bangalore que en los de Mumbai. En esta última ciudad había diferencias en la valoración del riesgo entre los auxiliares de sala y el personal de limpieza, por una parte, y las enfermeras, por otra. De hecho, parecía que el personal que proporcionaba una asistencia más próxima, o que manejaba líquidos corporales, tenía menores niveles de ansiedad que los empleados que mantenían una relación más superficial o distante con los pacientes (hacer camas, dar la comida, llevar sillas de ruedas). Aunque era el personal de limpieza y las *ayahs* quienes tenían contacto con líquidos corporales, los auxiliares de sala temían aún más la infección. La enfermera encargada de quirófano en un hospital privado de Mumbai declaró:

“Todo lo que debe hacer el personal [de quirófano] es mover las luces o llevar las camillas. Pero dicen: “La sangre nos salpicará en los ojos; tenemos fisuras en los pies; corremos un riesgo.” Éste es básicamente el personal de clase 3 y 4. Sólo participan en las operaciones indirectamente. Tienen que levantar el cuerpo y girarlo hacia un lado. El personal de limpieza colabora en el periodo postoperatorio fregando el suelo, tirando el material de desecho... Pero siempre que acude un paciente para cirugía, tenemos que enfrentarnos a la rígida resistencia del personal. Dicen: “Si nos infectamos, ¿qué les sucederá a nuestros hijos?””

⁵ Al final de varias discusiones en grupo se pidió a los investigadores que dieran información sobre el VIH y el SIDA.

En unos pocos hospitales públicos y privados, el personal de ciertos departamentos concretos era consciente de que el VIH no plantea un riesgo significativo si se toman precauciones adecuadas. Los médicos que adoptan una actitud proactiva y de apoyo parecen servir como modelo para estos trabajadores.

Actitudes del personal general

Los miembros del personal hospitalario que se mostraban más ansiosos acerca del VIH eran aquellos que tenían una actitud despectiva hacia las personas VIH-positivas. En Bangalore, el personal hospitalario consideraba que los camioneros y los profesionales del sexo eran las principales fuentes de transmisión del VIH en su ciudad o Estado, y los calificaban como “malos” varones o mujeres, con hábitos “repugnantes”, que “no estaban satisfechos con lo que tenían en casa”. Se creía generalmente que los pobres, los chabolistas y los analfabetos estaban “infectados por el SIDA” en mayor proporción que el resto de la gente. Las poblaciones migratorias de Estados vecinos eran estigmatizadas con una frecuencia aún mayor.

“La enfermedad afecta más a la gente con pocos recursos económicos y a las clases más atrasadas. También será más frecuente en los grupos de renta superior.” (Enfermera de un pequeño hospital público, Bangalore)

“Los aldeanos contraerán más esta enfermedad. Los que vienen aquí [a este hospital] proceden de las fronteras de Andhra y Tamil Nadu. El 75% de ellos son camioneros.” (Enfermera de un pequeño hospital público, Bangalore)

Para algunos miembros del personal hospitalario, las personas con el VIH introducían un elemento de curiosidad e interés en su aburrido trabajo. Había el afán de descubrir cómo se había producido la infección. “Tenemos más casos de Andhra Pradesh. La gente que ha viajado a Maharashtra también la tendrá seguramente [la enfermedad]. Podemos distinguirlos tan pronto como los vemos. Nuestras suposiciones son ciertas en el 90% de los casos. Les preguntamos adónde fueron y qué hicieron. Es muy interesante” (técnico de un hospital público, Bangalore).

Una proporción abrumadora del personal hospitalario de ambas ciudades apoyaba la idea de hospitales y salas separados para los pacientes VIH-positivos. Argumentaban que los hospitales especializados:

- Proporcionarían un mejor tratamiento a los pacientes, ya que todos sufrirían la misma enfermedad.
- Tendrían un mejor control de la infección.
- Les resultaría más fácil adoptar precauciones de seguridad.
- Eliminarían la amenaza de infectar a otros pacientes.
- Tendrían un personal mejor preparado mentalmente.

Al mismo tiempo, ninguno de los miembros del personal quería trabajar en esos hospitales o salas separados a causa del miedo y el riesgo de infección. Como contrapartida, por tanto, proponían que se realizaran pruebas obligatorias del VIH a todos los pacientes y en todos los hospitales, de modo que pudieran adoptarse precauciones desde el principio. También exigían prestaciones adicionales por el hecho de “arriesgar sus vidas” cuidando a pacientes VIH-positivos. Estas demandas eran más enérgicas en Bangalore que en Mumbai.

Actitudes de los médicos

En Mumbai, los médicos reconocían generalmente el derecho de las personas que viven con el VIH/SIDA a una asistencia y tratamiento adecuados, y no pensaban que fueran necesarias instalaciones hospitalarias separadas. En Bangalore, por el contrario, la idea general de los médicos era que las personas VIH-positivas tenían “malas costumbres” – relacionarse con prostitutas, fumar y beber – y eran “promiscuas” e “inmorales”. Las culpas tendían a centrarse en ciertos sectores de la población.

“Cuando viene un camionero, estamos seguros de que es VIH-positivo y le realizamos una prueba. El riesgo es especialmente elevado en los que viajan entre Mumbai y Bangalore.”

“En algunos grupos especiales, como los cocineros en los hoteles chinos e incluso el personal de limpieza, la mayoría tiene el VIH. Por tanto, debemos ir con mucho cuidado cuando los ingresamos.”

Estos médicos también excusaban en gran medida el comportamiento de los que estigmatizaban a las personas que viven con el VIH o el SIDA.

“Tienen malas costumbres, y por eso la gente los aborrece. No podemos culparlos por ello.”

“Cuando una persona hace algo malo, es natural que la desprecien. No hay nada extraño en ello.”

La mayoría de los médicos de Bangalore justificaba la necesidad de conocer el modo de infección con el fin de adoptar mejores precauciones. Asimismo, justificaban el miedo de los médicos a la infección diciendo que “también somos seres humanos”. Solidarizándose con sus colegas profesionales, la mayoría de los médicos consideraba que las enfermeras, cirujanos y ginecólogos corrían un riesgo especialmente elevado de infección por el VIH. Los médicos validaban en gran medida el miedo de estas personas y su negativa a tratar a los pacientes con el SIDA.

CONSECUENCIAS DE LA DISCRIMINACIÓN, ESTIGMA Y NEGACIÓN RELACIONADOS CON EL VIH/SIDA

Las personas con el VIH/SIDA comunicaron mayoritariamente miedo al aislamiento social, las actitudes críticas, la ruptura de relaciones y la negación de apoyo y asistencia. A medida que aumentaba el número de experiencias negativas, las personas VIH-positivas desconfiaban cada vez más de las relaciones tanto personales como sociales.

“He visto cómo cambiaba la gente que me rodea. Antes, cuando tenía buena salud, la familia me apoyaba, pero ahora tengo episodios repetidos de fiebre, diarrea..., y me doy cuenta de que todo el mundo está hartado. Mi madre [madrastra] era muy cariñosa, pero ahora supongo que también ella está cansada. Mi lavabo está separado; nadie viene a limpiarlo, nadie me limpia la habitación, ni siquiera la miran. Mi hermano menor no se digna ni a contestarme. No tengo fe en las relaciones con los médicos y amigos. Veo las distancias que se han creado entre nosotros. Siento su indiferencia y su evitación. Antes afrontaba con entereza mi problema, pero ahora no tengo voluntad para seguir luchando. Es como si hubiera perdido la confianza a causa del SIDA.” (Varón VIH-positivo, 28 años)

La depresión, ansiedad, aislamiento e ideas suicidas o tendencias autodestructivas eran temas recurrentes en las entrevistas individuales. El miedo a los demás impedía radicalmente que las personas con el VIH buscaran ayuda y apoyo.

El aislamiento autoimpuesto y la tendencia a esconder el propio estado serológico respecto al VIH contribuyen a fomentar la “epidemia oculta”. El resultado más preocupante de estas actitudes es la diseminación silente de la infección: muchas personas infectadas por el VIH, en su deseo de no ser identificadas, tienen dificultades para mantener prácticas seguras en sus relaciones sexuales o en el uso de drogas intravenosas. Otra preocupación es que los pacientes saludables y asintomáticos pueden esconder su estado serológico respecto al VIH en los contextos sanitarios como parte del esfuerzo para recibir una buena asistencia.

“He aprendido [a luchar] por el camino más duro. En este mismo hospital, en el que está el dispensario para los pacientes con el SIDA, puedo señalar a tantas personas que los discriminan... Decidí no revelar mi estado serológico respecto al VIH cuando me visito con los médicos de aquí. Hasta ahora, ningún médico me ha pedido la prueba del VIH; por tanto, no se lo digo. Si me piden los resultados del VIH o quieren que me haga una prueba, cambiaré de hospital.” (Varón VIH-positivo, 28 años)

Por otra parte, algunas de las personas que no habían podido ocultar su estado seropositivo evitaban acudir a los médicos u hospitales o retrasaban el tratamiento, con el deterioro consiguiente de su salud. Para evitar la discriminación en el hos-

pital, los entrevistados también decían que compraban medicamentos sin receta para problemas recurrentes como la fiebre y la diarrea. “No voy al médico para los problemas habituales, como fiebre, tos o un resfriado. Me afecta mucho su comportamiento, y el hospital me deprime. De todos modos, ¿cuánto voy a durar? Puedo comprar algunas medicinas en la farmacia directamente” (varón VIH-positivo, 34 años).

Muchos entrevistados VIH-positivos parecían haber interiorizado la vergüenza y el estigma, y tenían la tendencia a sentirse culpables y tolerar el comportamiento crítico de los demás.

“No puede culparse a la gente [por cómo se comporta con nosotros]. Pienso que esto tenía que ocurrir. Quiero decir que nadie tolera los comportamientos “impropios” [galat kaam], y ésta es una enfermedad incurable [ailaaj bimari]. Así pues, ¿quién no tendría miedo?” (Varón VIH-positivo, 21 años)

“Siento que he hecho algo equivocado: es una cosa muy “mala” [galat kaam kiya]. Pero sólo fui una vez a Kamathipura cuando estaba en la universidad. Es una cosa vergonzosa [sharamnak kaam]. Pienso que Dios me está castigando.” (Varón VIH-positivo, 21 años)

Algunos no aceptan estas respuestas y están empezando a enfrentarse a la discriminación. Aunque sigue limitada a una pequeña proporción de las personas VIH-positivas, esta actitud está ganando cada vez más apoyo. A nivel social ha adoptado la forma de un movimiento de apoyo a las personas seropositivas, la Red India de Personas Positivas (INP+). Sin embargo, el movimiento se encuentra todavía en las fases iniciales de desarrollo y aún tiene que establecerse como fuerza social viable. Además, sigue existiendo un grado considerable de secreto y desconfianza entre los miembros de la INP+. Las reuniones a nivel estatal y nacional son “exclusivas para los miembros” de la red, y en ellas sólo participan algunos invitados seleccionados de los campos jurídico y sanitario.

GRUPOS MARGINADOS

Nuestra investigación sugiere que los profesionales del sexo, hijras y varones gays declarados sufren discriminación y estigma relacionados con el SIDA en formas tales que los marginan no sólo de la sociedad en general sino también de sus propios colectivos.

Profesionales del sexo

Para los profesionales del sexo, la discriminación y estigmatización sociales no eran experiencias nuevas. La actividad diaria del comercio sexual ya había estigmatizado a estas mujeres como “perdidas” y “sucias”, o como “mujeres que rompen hogares y familias”. En el contexto de la epidemia se consideraba que las mujeres que

comercian con el sexo constituían la principal fuente de infección por el VIH, y la mayoría de las intervenciones iban dirigidas a ellas.

Las experiencias de los profesionales del sexo en el momento de buscar tratamiento médico revelaban los grandes prejuicios que existen en el sistema sanitario. Las mujeres entrevistadas dijeron que preferían médicos privados porque, si pagaban, podían acceder a tratamiento, aunque era igualmente probable que experimentaran prejuicios. En los hospitales gubernamentales, por otra parte, los profesionales del sexo no sólo sufrían discriminación y estigmatización, sino que también se les negaba el tratamiento o se les proporcionaba una asistencia insatisfactoria. Indicaron que el personal médico se burlaba de ellas, con comentarios despectivos sobre su ropa o maquillaje. También señalaron que, en general, el personal las hacía esperar más que a otros pacientes. Por ejemplo, un hospital público tenía una cola para “amas de casa” y otra para profesionales del sexo. El personal clínico obligaba a estas últimas a sentarse aparte: “Deja que estas mujeres decentes pasen primero. Tienen que volver a casa a la hora. ¿Qué prisa tienes tú?” Además, las profesionales del sexo comentaron que el personal médico solía aconsejarlas que abortaran todos sus embarazos aduciendo que serían un mal ejemplo para sus hijos.

El personal sanitario recomendaba la prueba del VIH a los profesionales del sexo siempre que acudían a consulta por fiebre recurrente, tuberculosis, diarrea o una ETS. Aunque estos indicadores se utilizan para efectuar la prueba del VIH en la población general, en el caso de los profesionales del sexo cualquier episodio aislado de tales enfermedades se consideraba sugestivo de infección por el VIH. Según comentaron algunas profesionales del sexo de Mumbai, esta actitud las estigmatizaba y angustiaba. Tal como dijo una de ellas: “Aun antes de preguntarme cuál era mi problema de salud, el médico me dijo: “¿Tiene SIDA? Primero hágase la prueba del VIH.”” Era habitual que los profesionales del sexo de aspecto delgado y débiles físicamente tuvieran que soportar este trato en los contextos médicos.

En uno de los hospitales de mujeres de Mumbai se extraían muestras de sangre sin ninguna explicación a todas las profesionales del sexo que acudían en busca de tratamiento. Cuando las mujeres pedían los resultados de sus pruebas, las explicaciones del personal no eran en absoluto satisfactorias: “Hay alguna anomalía en la sangre; no se preocupe.” Cuando se daban los resultados de las pruebas del VIH, no había asesoramiento *a posteriori*, y la información no se proporcionaba de forma discreta.

Una educadora inter pares que acostumbraba a acompañar a los hospitales a profesionales del sexo enfermas describió así su experiencia: “La enfermera sólo le dice a la *dhandewali* [profesional del sexo] “Usted tiene SIDA”, sin explicarle si se trata de VIH o de SIDA. Lograr el ingreso de una mujer enferma es una tarea colosal. Cada vez que voy al hospital con una mujer muy enferma tengo que pelearme para conseguir una cama, y la actitud general [del personal] está llena de prejuicios.”

Diversas profesionales del sexo comunicaron que los médicos intentaban no tocarlas, y cuando sabían que eran VIH-positivas, la situación aún empeoraba. Los médicos se negaban a ingresar a profesionales del sexo indigentes y con enfermedades crónicas, aduciendo que la unidad no podría funcionar si empezaban a “ingresar a todas las que vienen”. Según las entrevistadas, de los tres hospitales públicos próximos a la zona de prostitución de Mumbai, sólo uno proporcionaba servicios adecuados a las profesionales del sexo por lo que respecta a ingreso y tratamiento.

Era muy inusual que las profesionales del sexo revelaran su estado serológico respecto al VIH a las compañeras y a las *gharwalis* (aunque esta palabra significa literalmente “propietaria de una casa”, en el contexto de las profesionales del sexo denota a la mujer que las posee porque las ha comprado por un precio). Entre los motivos figuraban miedo al aislamiento, ostracismo, pérdida de ingresos e indigencia. La negación acostumbraba a ser la primera reacción de la mayoría de las profesionales del sexo a una prueba del VIH positiva. Algunas educadoras inter pares indicaron que sólo llegaban a saber que una profesional del sexo estaba infectada cuando empezaba a caer enferma. Las profesionales del sexo VIH-positivas temían especialmente a las *gharwalis*, ya que eran ellas las que controlaban el acceso a los clientes (su fuente de ingresos). De todos modos, se comunicó que muchas *gharwalis* preferían negar la realidad del SIDA como problema de salud importante. Una educadora inter pares comentó su experiencia:

“Las gharwalis se irritan generalmente cuando mencionamos el VIH/SIDA. Muchas prefieren negar el problema aduciendo que estamos creando líos sin ninguna necesidad. Dicen cosas como: ‘Hemos estado en este negocio desde el tiempo de los británicos. Nunca ha habido ningún problema. Y ahora venís vosotras y habláis con las chicas sobre preservativos, SIDA y todo eso.’ Piensan que estamos creando innecesariamente una situación de pánico.”

Por más que las *gharwalis* intentaran negar el SIDA como problema, se encontraban regularmente con profesionales del sexo que eran VIH-positivas. Se comunicó que muy pocas adoptaban una actitud de apoyo.

“Cuando una gharwali descubre que una chica es VIH-positiva, le dice que lo guarde en secreto y le permite seguir satisfaciendo a los clientes, con o sin preservativos. Cuando la chica empieza a caer enferma, la vende a otra gharwali desprevenida. Si la chica se pone demasiado enferma, le da sus cosas y le enseña la puerta. La chica se queda literalmente en la calle. A veces la gharwali la lleva a un autobús o un tren con cualquier destino, le da un poco de dinero y la abandona a su suerte. La chica puede llegar o no a su pueblo, pero aun en el caso de que llegue, la discriminación en el hogar la obliga a menudo a volver a Mumbai para morir en las calles de la ciudad: la vida de un perro.” (Educadora inter pares)

A los investigadores les comentaron que no era inusual la imagen de una profesional del sexo muriéndose en la calle. Este tipo de miseria era uno de los peores temores entre las mujeres que comerciaban con el sexo. Tal como indicó una profesional VIH-positiva:

“Nos discriminan en todas partes. Los miembros de algunas organizaciones también nos llaman las ‘wali SIDA’ [las que tienen el SIDA]. Si una profesional del sexo se marcha de aquí, vuelve a su lugar de origen y cae enferma, todos sospechan que tiene SIDA porque, según la mentalidad de los médicos locales, ha llegado de

Mumbai, y no puede ser otra cosa. Primero la catalogan como "dhandewali" y luego le ponen la etiqueta del VIH."

Así pues, los profesionales del sexo con el VIH/SIDA se enfrentan a una doble discriminación en el curso de su vida laboral.

Varones gays y homosexualmente activos

Los *gays* y otros varones homosexualmente activos constituyen una población marginada y oculta en la sociedad india. Los pocos grupos que se han formado para apoyarlos trabajan en secreto. A pesar de numerosas tentativas a lo largo de varios meses, no se consiguió la participación voluntaria de varones *gays* VIH-positivos en este estudio. En Mumbai se contactó con dos grupos *gays*: Humsafar Trust y Udaan. En Humsafar Trust se organizó una reunión durante una fiesta en la que se explicaron los objetivos de la investigación y se pidió la participación de miembros elegibles. Además, en el tablón de anuncios de la oficina se colgó una carta de solicitud en la que se pedía que los miembros contactaran individualmente con el investigador principal por teléfono. No hubo ni una sola llamada. En Udaan, a pesar de las garantías de ulterior cooperación dadas por su coordinador, las reuniones con entrevistados potenciales resultaron difíciles. En Bangalore se contactó con el grupo *gay* Good as You y con un grupo llamado SABRANG, que constituye un punto de encuentro para personas de todas las orientaciones sexuales que desean promover el derecho de cada individuo a elegir su propia sexualidad. Ninguno de sus miembros aceptó participar voluntariamente en el estudio.

Por consiguiente, la discusión que sigue se basa en entrevistas y conversaciones con dos activistas *gays* de Bangalore y un activista *gay* y un consejero social que trabaja con un grupo de apoyo a los varones *gays* de Mumbai. Además, se incluyó la información pertinente que se había recopilado a partir de dos varones *gays* VIH-positivos en el curso de un estudio anterior (Bharat, 1996). Uno de los varones *gays* VIH-positivos de ese estudio participó en la investigación actual para proporcionar información de seguimiento acerca de sus experiencias de discriminación en el hogar y los contextos sanitarios.

En ambas ciudades, los varones *gays* VIH-positivos eran difíciles de identificar como grupo o colectivo. Según un activista *gay*, cuando conocen que son VIH-positivos, los varones *gays* tienden a adoptar una identidad heterosexual para evitar que les "descubran". Era lógico que en una sociedad cerrada y homofóbica resultara difícil asumir dos identidades estigmatizadas: como varón *gay* y como VIH-positivo. Tal como explicó un varón *gay* VIH-positivo de 28 años, en la India está mucho más estigmatizada la homosexualidad que el SIDA. "No puedo arriesgarme a que mi gente conozca mi identidad sexual. No la aceptarían. Por tanto, sólo les he contado mi resultado VIH-positivo."

Un activista *gay* de Mumbai confirmó esta opinión. Dijo a los investigadores que, cuando un varón *gay* descubría que era VIH-positivo, dejaba de acudir al centro de asesoramiento para varones *gay* y, en vez de eso, se unía a un grupo de personas VIH-positivas, donde habitualmente podía ocultar su identidad *gay*. A medida que aumentaban las complicaciones de salud, también se intensificaba esta identificación seropositiva. "Yo acostumbraba a ir mucho a fiestas... era uno de los favoritos entre los

altos ejecutivos del mundo empresarial... Ahora, eso se acabó. Mis propios problemas me obligan a distanciarme de tales grupos. Cada vez me inclino más hacia los grupos de personas positivas, pues siento que ahora pertenezco a ellos" (varón VIH-positivo, 28 años).

En Bangalore, los varones *gays* VIH-positivos también eran una población oculta. Un activista *gay* comentó: "En Bangalore no conozco a una sola persona que sea *gay* y que sea VIH-positiva. No creo que nadie pueda tener cifras sobre esto." Se trata de una cuestión importante: no hay estadísticas sobre varones *gays* VIH-positivos porque éstos, comprensiblemente, no revelan tal información. Aun así, en Mumbai había indicios de un elevado número de varones *gays* VIH-positivos, de acuerdo con una investigación reciente y a juzgar por el gran número de varones que acuden para asesoramiento sobre el SIDA pero que no vuelven después de que se haya confirmado su estado serológico respecto al VIH (Ashok Row Kavi, comunicación personal).

Las actitudes y prejuicios sociales explican por qué los varones *gays* actúan de esta forma. En la India, en general, a los varones *gays* se los considera individuos "pervertidos" y con "desviaciones sexuales" a los que sólo les preocupa el sexo. No hay espacio para ellos en la sociedad, y es extremadamente difícil hablar en público sobre la "identidad *gay*". Los varones *gays* se arriesgan a la ridiculización social y el ostracismo, el miedo al rechazo de la familia y la violencia y la agresión a cargo de la policía y la comunidad general, y están preocupados por la posibilidad de perder el trabajo. La sociedad los discrimina por lo que se refiere a derechos de herencia y prestaciones. A nivel personal, es extremadamente difícil que los varones *gays* establezcan relaciones a largo plazo porque éstas no gozan de apoyo ni reconocimiento. Además, hay muy pocos consejeros y ONG que ofrezcan ayuda cuando se rompe una relación entre *gays*. "En una relación heterosexual... hay muchos mecanismos para seguir funcionando. Tienes consejeros, tienes la familia... para intentar arreglarlo. En el caso de los *gays*, no tienen este tipo de apoyo" (activista *gay* de Bangalore).

Más allá de este contexto general, los varones *gays* también consideran que el sistema sanitario está orientado a proporcionar servicios exclusivamente a las personas que encajan en las definiciones tradicionales de sexualidad. Un consejero de varones *gays* indicó que las preguntas de los médicos generales eran extremadamente ofensivas para los varones *gays*. En los varones se daba por supuesto generalmente que las ETS eran consecuencia de relaciones sexuales con profesionales del sexo femeninas. Así, a todos los pacientes con ETS se les formulaban preguntas estándar como "¿Cuándo fue la última vez que visitó a una mujer?" o "¿Con qué frecuencia visita a mujeres?" En el caso de los varones *gays*, el presupuesto de los médicos de que todos los varones son heterosexuales crea a menudo dificultades. Puesto que la mayoría de los médicos desconocía o pasaba por alto el hecho de que en la India muchos hombres casados también pueden tener relaciones sexuales con otros hombres, tendían a ignorar las cuestiones de sexo entre varones.

La ceguera a la existencia de varones *gays* ha provocado la ignorancia continuada de los médicos acerca del perfil de las ETS en este subgrupo de pacientes. Los varones *gays* no se sentían animados a acudir al médico en los contextos sanitarios habituales, especialmente los hospitales públicos. Para ellos, la discriminación, el estigma y la negación empezaban con las primeras preguntas que les planteaban los profesionales médicos.

Hijras

Para los *hijras* (conocidos a veces como el “tercer género” y denominados anteriormente “eunucos”), la discriminación y estigmatización derivaban principalmente de las actitudes hacia su sexualidad. Los involucrados en el comercio sexual (algunos sobreviven mendigando) también eran estigmatizados por el hecho de ganar dinero a través de “relaciones sexuales antinaturales”. El SIDA no hacía más que incrementar su sensación de aislamiento y marginación. En Mumbai se mantuvieron entrevistas con dos *hijras* que vivían con el VIH/SIDA y con un grupo de siete *hijras* (algunos de ellos eran VIH-positivos, pero no revelaron su estado al equipo de la investigación). En Bangalore se celebraron entrevistas con un grupo de cuatro *hijras* (estado serológico desconocido).

Para los *hijras* entrevistados, la discriminación y la estigmatización habían empezado desde los primeros años de la vida. A algunos les habían negado una infancia y una educación normales. Tal como declaró un *hijra* de 40 años: “Los niños de la aldea acostumbraban a burlarse de mí. Yo quería estudiar. Pero el maestro de la escuela le dijo a mi padre: “¿Por qué envía a su hijo a la escuela? No es apto para estudiar con los demás niños. Llévselo a casa” (profesional del sexo *hijra* VIH-positivo).

A medida que crecían, aprendían a hacer frente a estos insultos. La vida en la calle, pensaban, era su única opción, ya que les negaban el trabajo o los estigmatizaban si lograban conseguir alguno. “Tenemos que vivir con la cabeza gacha. Si cogemos un trabajo, la gente nos ridiculiza. Pensamos que este trabajo [el comercio sexual] es el que mejor se adapta a nosotros” (*hijra* VIH-positivo, 40 años). Los *hijras* entrevistados nos dijeron que la gente abusaba continuamente de ellos. Anjum, un profesional del sexo de 32 años, mostró a los investigadores su sarí manchado de *paan*, en el que algunos hombres habían escupido pasta de betel esa misma mañana. Comentó: “Son experiencias habituales para nosotros.”

Los *hijras* entrevistados indicaron que, antes de que hubieran descubierto que eran VIH-positivos, no habían tenido demasiados problemas en los contextos sanitarios. Tanto en los dispensarios privados como en los hospitales públicos, les proporcionaban servicios igual que a los demás pacientes, aunque ellos preferían los dispensarios privados porque era menos probable que los médicos y el resto del personal los sometiera a malos tratos verbales. Pero después de conocer su estado serológico respecto al VIH, tenían dificultades para acceder a tratamiento médico.

“ Tuve un furúnculo. Después tuve problemas con las amígdalas. El médico del dispensario privado solicitó varias pruebas, incluida la del VIH. Cuando vio el informe de la prueba del VIH, me dijo que no podía llevar a cabo la operación [de las amígdalas] y que fuera a un hospital gubernamental. No me explicó lo que ponía el informe. Me fui con los papeles a un hospital gubernamental, y allí, al ver el informe, el médico me dijo que no podía realizar la operación y se deshizo de mí después de prescribirme algunas medicinas. Ahora ningún médico está dispuesto a operarme de las amígdalas. Así pues, sólo tomo medicinas de venta libre e intento ignorar el problema.” (*Hijra* VIH-positivo, 40 años)

La experiencia de Anjum como educadora inter pares en el programa de una ONG ha sido la misma. En los hospitales gubernamentales, comentó, a los *hijras* VIH-positivos se les niegan la cirugía y los tratamientos que involucren alguna inyección, aunque previamente se hubieran recomendado tales intervenciones. “No necesita ninguna inyección; se pondrá bien con comprimidos solamente.” Esto es lo que nos dicen los médicos si acudimos a ellos en busca de tratamiento” (*Hijra* VIH-positivo, 32 años).

Se consideraba generalmente que las inyecciones eran una forma superior de tratamiento, más rápidas y más eficaces que las medicinas orales. Pero los profesionales médicos reducían el uso de las inyecciones para evitar infectarse a sí mismos o que se infectaran otros miembros del personal a través de un pinchazo o un arañazo con la aguja. Las personas que, como los profesionales del sexo, se habían acostumbrado a recibir inyecciones, especialmente por ETS, calificaban estas acciones como discriminatorias. En los pequeños dispensarios privados seguían poniéndose inyecciones, pero a un precio superior. “El médico me pidió 5 rupias más por una inyección [con una jeringa desechable] o, de lo contrario, herviría la misma aguja que utiliza para todos los pacientes” (*hijra* VIH-positivo, 40 años).

La experiencia de Anjum al solicitar servicios hospitalarios para otros *hijras* VIH-positivos le había deprimido y angustiado. La negativa a ingresar a *hijras* VIH-positivos, la denegación de tratamientos invasivos y la mala asistencia durante la hospitalización eran algunas de sus experiencias de discriminación en el sector sanitario. También era probable la discriminación después del fallecimiento. El personal de ambulancias se negaba a transportar el cuerpo difunto de los *hijras* VIH-positivos o sólo lo hacía por una tarifa superior. Se comentó que el cuerpo cubierto con plástico era un símbolo inequívoco de fallecimiento por SIDA. La estigmatización se completaba cuando no se seguían los rituales funerarios de costumbre.

CONCLUSIONES

Examinando las respuestas al VIH y al SIDA en dos ciudades contrastadas de la India – Bangalore y Mumbai –, ha sido posible identificar algunas de las formas en que se discrimina y estigmatiza a las personas con el VIH/SIDA en diferentes situaciones.

Se identificaron niveles significativos de discriminación, tanto manifiesta como encubierta, en los contextos sanitarios de ambas ciudades. En un intento de evitar la provisión de asistencia, el personal sanitario enviaba a los pacientes de un hospital a otro. El personal sanitario tenía dudas por lo que respecta a la información básica sobre la transmisión del VIH y sobre la necesidad y finalidad de las precauciones universales. El personal, sobre todo el que desempeñaba tareas secundarias, tenía un miedo exagerado a la infecciosidad del VIH, que afectaba profundamente su capacidad para proporcionar una buena asistencia. Por minúsculo que fuera el riesgo de infección, las intervenciones terapéuticas se seleccionaban a menudo no en función de lo que fuera mejor para el paciente, sino en un intento de evitar cualquier riesgo de infección. Las opiniones negativas del personal acerca de los individuos con el VIH también influían en la asistencia dispensada. En resumen, el estudio pone de manifiesto una imagen deprimente de etiquetado, estereotipaje y desatención generalizados en todo el sector sanitario, con la posible excepción de un pequeño número de hospitales en los que se han establecido políticas y prácticas adecuadas.

Había pruebas evidentes de que, en ciertos aspectos, la discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA en la India es un fenómeno de género. Se constató que ciertas cuestiones, como herencia, vivienda y cuidado, estaban especialmente exacerbadas en el caso de las mujeres. Además, era habitual que los parientes políticos culparan a las mujeres de haber infectado a sus maridos, o de no haber “controlado” su instinto de tener relaciones sexuales con otras mujeres. La calidad del cuidado proporcionado a las mujeres en el seno de la familia era significativamente peor que la dispensada a los hombres. Aunque se citó un pequeño número de casos en los que las mujeres abandonaron a sus maridos, lo más habitual era que éstos y los parientes políticos desatendieran y maltrataran a las mujeres.

Se comprobó que las escuelas, el sector de los seguros y los servicios funerarios también eran contextos en los que podían producirse – y de hecho se producían – discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA. A los niños de padres VIH-positivos, fueran ellos mismos positivos o negativos, se les negaba a menudo el derecho de acudir a la escuela o se les segregaba con respecto a otros niños. Las personas con el VIH no confiaban en las compañías de seguros de vida, a pesar de las garantías de que se pagarían las pólizas si los tenedores las habían contratado antes de resultar VIH-positivos. Las personas con el VIH expresaron su preocupación por el hecho de que las aseguradoras las trataran de forma más severa que a otros individuos con problemas graves de salud.

El trato dispensado a los cuerpos de las personas que habían fallecido por enfermedades relacionadas con el VIH era otra preocupación importante entre los entre-

vistados VIH-positivos. En Mumbai, la práctica de colocar estos cuerpos en bolsas de plástico negro se consideraba una afrenta a la dignidad humana y una ruptura descarada de la confidencialidad, que dificultaba seriamente el acceso a unos buenos servicios funerarios. En ambas ciudades, también se expresó la preocupación por la posibilidad de que no se celebraran los rituales tradicionales para las personas que habían fallecido por enfermedades relacionadas con el VIH/SIDA.

Varias entrevistas detalladas con profesionales del sexo femeninas, *hijras* y varones *gays* revelaron hasta qué punto la discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA pueden conducir a una doble discriminación. A las personas de estos grupos marginados se las estigmatiza no sólo por su estado serológico respecto al VIH sino también por ser miembros de grupos socialmente denigrados. Además, la estigmatización de los miembros de estos grupos marginados se sentía con más fuerza porque el estigma procedía de dos fuentes distintas: el miedo al VIH y el miedo o el odio al grupo en cuestión.

Aunque en el sector laboral, en comparación con otros contextos, se identificaron menos casos evidentes de discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA, los datos sugieren que muchas industrias y empresas están cerrando los ojos peligrosamente a la diseminación de la epidemia y a su impacto potencial.

La discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA generan miedos muy diversos entre las personas que viven con el VIH. Entre ellos se cuentan:

- Miedo al estigma del SIDA (ser identificado como persona con un comportamiento "pervertido" y "moralmente pecaminoso", promiscua sexualmente y que acostumbra a visitar a profesionales del sexo).
- Miedo a perder la reputación en la familia y la sociedad.
- Miedo a deteriorar la reputación social de la familia.
- Miedo a que se revele su estado serológico respecto al VIH y se les identifique como pervertidos sexualmente.
- Miedo a la discriminación y aislamiento sociales, a que los demás les eviten o rehúyan.
- Miedo a ser juzgados y clasificados como miembros de un grupo "pervertido", como personas promiscuas o varones *gays*.
- Miedo a la muerte y a un fallecimiento prematuro.
- Miedo a morir desatendidos y sin un ritual funerario digno.
- Miedo al ridículo social.
- Miedo a diversas enfermedades y trastornos debilitantes; a procesos dolorosos; a no recibir atención médica, y a que se les niegue el ingreso en un hospital.
- Miedo a que se les abandone, a perder relaciones significativas y a perder el crédito y la confianza.
- Miedo a perder el trabajo o la fuente de ingresos.
- Miedo a transmitir la infección a otros, sean el cónyuge, los hijos o los demás familiares.

RECOMENDACIONES

Las siguientes recomendaciones pretenden abordar muchos de los hallazgos constatados en este estudio y establecer la base para un diálogo apropiado sobre cómo combatir eficazmente la discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA en la India. La discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA constituyen no sólo un azote para la sociedad india sino también un distintivo vergonzante, que llega a cuestionar la reputación de las instituciones sociales básicas. Hay que luchar contra esta discriminación, estigma y negación si la India pretende afrontar eficazmente su crisis más general, que se traduce posiblemente en unos 3,7 millones de infecciones por el VIH. Tal como sugiere este estudio, la inacción acarreará las consecuencias más graves.

Con el fin de reducir los niveles de discriminación, estigma y negación asociados al VIH/SIDA en la India, se requiere una serie de acciones interrelacionadas.

ENTRE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH/SIDA

- Las personas que viven con el VIH/SIDA necesitan una mejor formación sobre sus derechos como pacientes y sobre cómo obtener ayuda para combatir la discriminación y estigmatización que sufren en los contextos sanitarios.
- Las personas que viven con el VIH/SIDA necesitan formación jurídica y acceso al sistema de justicia para afrontar la violación de sus derechos por lo que respecta a empleo y educación.
- Debe crearse un entorno más propicio para aumentar la visibilidad de las personas con el VIH/SIDA y facilitar la formación de grupos de apoyo, de modo que la discriminación, estigma y negación puedan afrontarse de manera colectiva.

PARA LOS MIEMBROS DE GRUPOS MARGINADOS

- La mayor marginación social de los miembros de las minorías infectadas no hará más que potenciar la diseminación de la infección por el VIH. Por consiguiente, es imperativo actuar para proteger los derechos de estas minorías y abordar sus necesidades específicas, de forma que no sean ignoradas en planteamientos más genéricos para reducir la discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA.
- Debe prestarse especial atención a la estigmatización de las mujeres que son esposas de hombres VIH-positivos, o que están embarazadas, por lo que respecta a la prueba del VIH, embarazo, aborto y lactancia materna. Hay que luchar decididamente contra la discriminación en forma de alta prematura o denegación de servicios por motivos de género.

EN EL SECTOR SANITARIO

- En el contexto del sistema sanitario es necesario promover el concepto de precauciones universales y reducir el uso irracional y selectivo de “medidas de seguridad” inapropiadas. Estas últimas no sólo crean un falso sentido de seguridad entre el personal sanitario, sino que además influyen negativamente en el bienestar psicológico de los pacientes con el VIH.
- Los profesionales médicos deben atenerse de forma más escrupulosa a los principios de derechos humanos de consentimiento informado y confidencialidad, de modo que el personal sanitario no viole el derecho de los pacientes a una decisión informada, privacidad y asesoramiento.
- Nuevos conceptos y calificativos, como “enfermería de contención” o “pacientes inmunodeprimidos”, se están convirtiendo en sinónimos de VIH/SIDA y, por tanto, desempeñan la misma función que la etiqueta “SIDA”. Estos conceptos deben utilizarse para todo tipo de infecciones, sin revelar su naturaleza al personal implicado en la provisión de cuidados.
- Es urgente aumentar la sensibilización del personal sanitario por lo que respecta a deberes y responsabilidades legales hacia los pacientes en general, y hacia los afectados por el VIH/SIDA en particular.
- A todo el personal de los hospitales gubernamentales debe suministrársele el equipo necesario de protección – incluidos guantes de buena calidad – en la cantidad adecuada, de forma que la carencia de estos artículos no sirva como excusa para negar la atención a pacientes VIH-positivos.
- Se desaconsejan firmemente las pruebas obligatorias del VIH – incluso para las mujeres embarazadas –, cualquiera que sea el tratamiento que soliciten (invasivo o no invasivo), ya que esta actitud conduce a menudo a la denegación de servicios para las personas VIH-positivas.
- Todos los centros sanitarios tienen que disponer de servicios de asesoramiento para cubrir las necesidades psicosociales de los pacientes VIH-positivos.
- Para ayudar a las personas que desean conocer su estado serológico respecto al VIH sin miedo a que se revele a otros, es necesario proporcionar asesoramiento y pruebas voluntarias en todas las ciudades y distritos.
- La falta de una formación adecuada sobre el SIDA puede generar miedos irracionales y prácticas asistenciales inapropiadas. El personal hospitalario de todos los niveles debe tener acceso a una formación adecuada sobre el VIH/SIDA. Ninguna institución médica debería permitir que la formación sobre el VIH/SIDA se restringiera o limitara a sectores concretos de la plantilla.
- No debería efectuarse ninguna prueba del VIH sin el consentimiento informado del paciente, o sin asesoramiento antes y después de la prueba. Hay que proporcionar asistencia y tratamiento aunque la prueba resulte positiva.

- Por encima de todo, para reducir los niveles de discriminación dentro del sector sanitario, es importante cuestionar las creencias acerca de los modos fortuitos de transmisión del VIH y combatir la sensación generalizada e irracional de riesgo entre el personal auxiliar.

LEGISLACIÓN ANTIDISCRIMINACIÓN Y OTRAS MEDIDAS JURÍDICAS

- Se requiere legislación para reducir la discriminación y estigmatización de las PVVS en todos los campos, pero en especial por lo que respecta a asistencia sanitaria y empleo.
- En el sector sanitario debería implantarse un mecanismo eficaz de reclamación para que las personas VIH-positivas puedan proteger sus derechos como pacientes.
- Hay que abordar con urgencia los mensajes sobre el SIDA basados en el miedo y las actitudes sociales sesgadas hacia las personas VIH-positivas, ya que el miedo y los prejuicios constituyen el meollo mismo de la discriminación, el estigma y la negación.
- No basta con sensibilizar a las personas acerca del VIH/SIDA, las vías de transmisión o incluso sus derechos jurídicos. Lo que se requiere con urgencia es una política antidiscriminatoria apoyada por una ley que garantice la protección de los derechos de las personas VIH-positivas.

OTROS

- El sector laboral debe desarrollar políticas directrices sobre el SIDA para ayudar y apoyar a los trabajadores VIH-positivos. Hay que desaprobar enérgicamente las pruebas del VIH al iniciar un trabajo o como parte de los chequeos médicos rutinarios de la plantilla, ya que estas pruebas pueden impedir que una persona se gane la vida y conducir al aislamiento y rechazo sociales en caso de que resulte VIH-positiva.
- No debe permitirse que las instituciones de asistencia infantil transfieran a otros centros su responsabilidad de cuidar y proteger a los niños infectados por el VIH. Los centros existentes deben incorporar instalaciones especiales para proporcionar toda la asistencia y tratamiento necesarios a los niños infectados y enfermos.
- Las pólizas de seguros de vida deben ampliarse de forma adecuada para atender a las necesidades de las personas VIH-positivas que deseen un seguro de cobertura. Hay que hacer todos los esfuerzos posibles para disipar los miedos y conceptos erróneos sobre las reclamaciones por las pólizas actuales.
- En el sector sanitario, sólo deben efectuarse investigaciones sobre ensayos farmacológicos o cualquier aspecto de la vida de los pacientes con el VIH después de que se haya garantizado su consentimiento informado.

Bibliografía

- Ambati BK, Ambati J y Rao AM (1997) Dynamics of knowledge and attitudes about AIDS among the educated in southern India. *AIDS Care*, 9(3) pp.319-330.
- Ankrah EM (1993) The impact of HIV/AIDS on the family and other significant relationships: the African clan revisited. *AIDS Care*, 5 pp.5-22.
- Bermingham S y Kippax S (1998) HIV-related discrimination: a survey of New South Wales general practitioners. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 22 pp.92-97.
- Bharat S (1996) *Facing the challenge: household and community response to HIV/AIDS in Mumbai, India*. Ginebra, ONUSIDA/Mumbai, TISS.
- Bharat S, Aggleton P (1999) Facing the challenge: household responses to AIDS in Mumbai, India. *AIDS Care*, 11 pp.31-44.
- Bharat S, Singhanetra-Renard A y Aggleton P (1998) Household and community response to HIV/AIDS in Asia: the case of Thailand and India. En: Kaldor J et al., eds. *AIDS in Asia and the Pacific*, segunda edición, PA: Lippincott-Raven pp.S117-S122.
- Bhave G (1996) *Trends of HIV 1 & 2 infection in STD patients and pattern of transmission to their spouses in Bombay, India*. Conferencia Mundial sobre el SIDA, Vancouver, Canadá, 7-12 de julio. 11 :141 (Resumen N°. Mo C 1496).
- Chinai R (1995) Linking jobs to HIV. *Nexus*. Agosto-septiembre. pp.3-4.
- Daniel H y Parker R (1990) Brazil, the goal of solidarity. In: *The 3rd epidemic: repercussions of the fear of AIDS*. Londres, Instituto Panos.
- Hira S, Gupta S y Godwin P (1998) HIV infection in the workforce and its perceived impact on industry. En: P Godwin, ed. *The looming epidemic*, Nueva Delhi, Mosaic Books pp.139-149.
- Instituto Panos (1990) *The 3rd epidemic: repercussions of the fear of AIDS*. Londres, Instituto Panos.

- Karnataka State AIDS Prevention Society (1998) *Monthly update on HIV infection in Karnataka*. Directorio de Salud y Servicios de Bienestar de la Familia, Gobierno de Karnataka. Nov.
- McGrath JW, Ankrah EM, Schumman DA, Nkumbi S y Lubega M (1993) AIDS and the urban family: its impact in Kampala, Ouganda. *AIDS Care* 5 pp.55-70.
- Nangia R (1998) *Corporate response to AIDS: policy guidelines*. Mumbai, Cámara de Comercio e Industria de Bombay.
- National AIDS Control Organization (NACO) (1998-99) *Country scenario*. NACO, Ministerio de Salud y Protección de la Familia, Gobierno de la India, Nueva Delhi.
- National AIDS Control Organization (NACO) (1999) *India responds to HIV/AIDS: a strategic response to the HIV epidemic by the Government of India, the UN, and its development partners in India, 1999-2000*. NACO, Ministerio de Salud y Protección de la Familia, Gobierno de la India, Nueva Delhi.
- New South Wales Anti-Discrimination Board (1992) *Discrimination: the other epidemic*. Sydney, NSW Anti-Discrimination Board.
- Ogola H. (1990) Tanzania : hope in the extended family. En : *The 3rd epidemic: repercussions of the fear of AIDS*. Londres, Instituto Panos.
- ONUSIDA (2000). *Informe sobre la epidemia mundial de VIH/SIDA*. Junio. Ginebra, ONUSIDA.
- Shisam K (1993) What AIDS policy options does India require now? *CARC Calling*, 6(2) pp.29-32.
- Tirelli U, Accurso V, Spina M y Vaccher E (1991) HIV and discrimination. *British Medical Journal*, 303:582.
- Warwick I, Bharat S, Castro R, Garcia R, Leshabari M, Singhanetra-Renard A y Aggleton P (1998) Household and community responses to AIDS in developing countries. *Critical Public Health*, 8(4) pp.291-310.

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) es el principal impulsor de la acción mundial contra el VIH/SIDA. Reúne a ocho organizaciones de las Naciones Unidas en un esfuerzo común para luchar contra la epidemia: el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), el Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNUAP), el Programa de las Naciones Unidas para la Fiscalización Internacional de Drogas (PNUFID), la Organización Internacional del Trabajo (OIT), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial.

El ONUSIDA moviliza las respuestas de sus ocho organizaciones copatrocinadoras a la epidemia y complementa esos esfuerzos con iniciativas especiales. Su objetivo es encabezar e impulsar la ampliación de la respuesta internacional al VIH en todos los frentes: médico, de la salud pública, social, económico, cultural, político y de los derechos humanos. El ONUSIDA colabora con múltiples asociados – gubernamentales y de ONG, empresariales, científicos y de otros campos- para compartir conocimientos teóricos y prácticos así como prácticas óptimas más allá de las fronteras.

La discriminación, el estigma y la negación han sido reconocidos como problemas importantes que hay que abordar en el contexto del VIH/SIDA. La discriminación de las personas que viven con el VIH/SIDA, o que se sospecha que están infectadas, es una violación de los derechos humanos. Todas las personas merecen respeto y dignidad en pie de igualdad, independientemente de su situación y de su estado de salud.

El presente documento de la serie Material Fundamental expone los hallazgos de un estudio sobre la naturaleza, los factores determinantes y los efectos de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA en India. Los hallazgos ponen de manifiesto las profundas consecuencias de estos procesos negativos para las personas, familias y comunidades implicadas. También se destacan cuestiones normativas y programáticas.



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUFID • OIT
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA)

ONUSIDA – 20, avenue Appia – 1211 Ginebra 27, Suiza

Teléfono: (+41 22) 791 46 51 – Fax: (+41 22) 791 41 87

Dirección electrónica: unaids@unaids.org – Internet: <http://www.unaids.org>