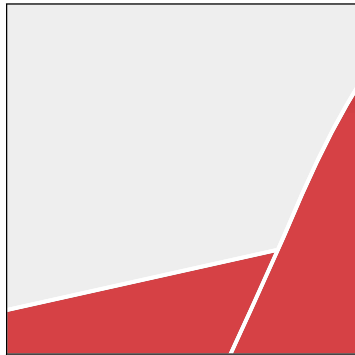


Uganda: Discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH y el SIDA



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

**Sophia Mukasa Monico, Erasmus Otolok Tanga,
y Augustus Nuwagaba**

Organización de Ayuda a las Personas con SIDA (TASO), de Uganda

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/02.08S (versión española, mayo de 2002)

ISBN 92-9173-095-5

Versión original en inglés, UNAIDS/01.43E, agosto de 2001:

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

Uganda: 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	4
Introducción	5
Antecedentes	6
El VIH/SIDA en Uganda	6
TASO: Organización de Ayuda a las Personas con SIDA	7
Discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA en Uganda	8
El estudio	10
Objetivos y preguntas de la investigación	10
Metodología de la investigación	11
Hallazgos	12
Formas de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA	13
Factores determinantes de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA	22
Respuestas a la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA	26
Conclusiones	28
Recomendaciones	29
Investigación futura	30
Bibliografía	32

AGRADECIMIENTOS

El presente informe ha contado con la colaboración de muchas personas. Les damos las gracias a todas ellas.

Agradecemos al ONUSIDA la ayuda técnica y financiera que proporcionó al proyecto. También estamos en deuda con Miriam Maluwa, Asesora Jurídica y de Derechos Humanos del ONUSIDA, por su aportación técnica, y con Peter Aggleton por su asesoramiento en el transcurso de todo el estudio.

Nos gustaría hacer extensivo nuestro reconocimiento a nuestros colegas en TASO por haber facilitado la ejecución del proyecto sin contratiempos, así como a todos los que participaron en la investigación.

Por último, nos gustaría expresar nuestro agradecimiento y gran aprecio a las personas que viven con el VIH/SIDA que participaron en el estudio. La esperanza y las acciones de esas personas han recorrido un largo camino para desmitificar el SIDA en Uganda y para restablecer la dignidad de las personas infectadas y afectadas.

SOPHIA MUKASA MONICO
ERASMUS OTOLOK TANGA
AUGUSTUS NUWAGABA

INTRODUCCIÓN

En el presente informe se describe la investigación sobre la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA llevada a cabo en Uganda central y occidental en 1997-1998. Estas cuestiones, consideradas por algunos como la "tercera epidemia", han alimentado la ansiedad y los prejuicios contra los grupos más afectados por el VIH/SIDA.

A pesar de las numerosas conferencias y consultas de expertos, y de la aprobación de resoluciones que prohíben la discriminación basada en el estado serológico respecto al VIH, se conocen relativamente poco las causas de estas respuestas negativas o no se sabe cómo hay que abordar de la mejor manera posible la discriminación, el estigma y la negación. Por este motivo, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA proporcionó apoyo financiero y técnico a los investigadores de la Organización de Ayuda a las Personas con SIDA (TASO) de Uganda para conocer las experiencias de los ugandeses que viven con el VIH/SIDA, las respuestas sociales negativas que experimentan, y las raíces de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el SIDA¹.

El presente informe describe los objetivos, métodos y hallazgos de la investigación, con un énfasis especial en las formas y los factores determinantes de la discriminación, el estigma y la negación, y en las respuestas a esos problemas. Estamos especialmente preocupados por ir más allá de las anteriores investigaciones sobre la discriminación, el estigma y la negación, que tienden a centrarse solamente en casos o experiencias individuales, o en la función de las organizaciones no gubernamentales (ONG) de ejercer presión sobre los gobiernos y autoridades nacionales para prevenir futuras discriminaciones. Este informe, en cambio, tiene como objetivo exponer cómo se producen la discriminación, el estigma y la negación, y cuáles son sus causantes, en diversos contextos en dos regiones dispares. Destacamos áreas de preocupación específicas y hacemos recomendaciones para abordarlas, de forma que se puedan realizar esfuerzos para acabar con la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA en Uganda. Confiamos en que la manera cómo han sido tratadas estas cuestiones será provechosa para las personas de los países vecinos con problemas similares.

¹ Véase el estudio de investigación similar, realizado en Mumbai y Bangalore (India), como una publicación complementaria del presente informe. India: Discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH y el SIDA, ONUSIDA 2002.

ANTECEDENTES

El VIH/SIDA en Uganda

El SIDA fue identificado por primera vez en el distrito de Rakai de Uganda a principios de los años 80. Desde entonces, se han notificado casos de VIH en todo el país, y la magnitud de la epidemia ha sido grave. De una población total de 22 millones de habitantes, se estima que 1,9 millones de personas se han infectado por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), de las que alrededor de 67.000 son niños. Aproximadamente 500.000 personas han fallecido por causas relacionadas con el VIH/SIDA, y 1,7 millones de niños han quedado huérfanos. Las estadísticas indican además que en el país al menos 1,4 millones de personas viven actualmente con el VIH/SIDA.

Investigaciones recientes también indican que en centros centinela urbanos las tasas de nuevas infecciones han disminuido en aproximadamente el 50%. En un dispensario prenatal urbano, por ejemplo, las tasas disminuyeron del 29,5 % en 1992 al 13,4 % en 1998, dándose esa reducción principalmente en el intervalo de edad de 15 a 19 años (Ministerio de Salud de Uganda, 1998). Existen también pruebas de cambios en el comportamiento sexual. Un estudio que comparaba el comportamiento sexual de los jóvenes en 1995 con otro estudio similar de 1989 indicó que las primeras experiencias sexuales se habían retrasado dos años. De forma similar, las tasas de utilización del preservativo comunicadas apuntan un aumento marcado (Asiimwe-Okiror *et al.*, 1997). Sin embargo, las tasas de infección todavía son elevadas, y existe una necesidad siempre creciente de esfuerzos para sostener y mejorar las iniciativas de control del SIDA.

El impacto del SIDA, que se ha observado en toda Uganda, conlleva un costo social y económico. El SIDA ha reducido el volumen de la mano de obra, y la cantidad de tierra cultivada ha disminuido. Como consecuencia, para una proporción significativa de la población los ingresos y la seguridad alimentaria están amenazados. La producción de cultivos comerciales ha disminuido – la producción de café en el norte de Uganda es un ejemplo importante – porque el tiempo de trabajo se dedica a atender a personas con SIDA. En un estudio llevado a cabo en la región central (Babikwa y Kirumira, 1993) se puso de manifiesto que, a medida que se aceleraba la mortalidad de adultos, la capacidad de las familias para salir adelante e incluso sobrevivir se veía seriamente amenazada. Los niños estaban particularmente expuestos al riesgo.

Una de las primeras respuestas importantes a la crisis del SIDA en Uganda fue el establecimiento del Programa Nacional de Control del SIDA (PNCS) en 1986, coordinado por el Ministerio de Salud y apoyado por el anterior Programa Mundial del SIDA de la Organización Mundial de la Salud. Sin embargo, el PNCS abordó el VIH/SIDA desde un punto de vista médico, y la necesidad de incluir a otros sectores se hizo evidente a principios de los años 90. Desde entonces, la respuesta nacional ha adoptado un carácter ampliamente colectivo. Las personas con el VIH/SIDA, el gobierno, las ONG, los grupos religiosos, las comunidades, los abogados y el personal médico han trabajado

al lado de organismos internacionales y donantes para responder a la epidemia. Esta respuesta se ha caracterizado por la apertura y el apoyo político desde todos los niveles del gobierno. Un progreso particularmente importante fue la creación de la Comisión Ugandesa del SIDA en 1992, que adoptó un enfoque multisectorial y englobó a personas con el VIH/SIDA, grupos de mujeres, ONG y abogados, entre otros colectivos, de una forma mucho más centralizada que antes.

El PNCS y la Comisión del SIDA han dado lugar a diversas iniciativas primordiales que se han propuesto mejorar la respuesta de Uganda al VIH/SIDA. Entre esas iniciativas figuran las siguientes:

- campañas de educación sobre el VIH/SIDA generales
- suministro de preservativos
- establecimiento de servicios de transfusión sanguínea regionales para la detección de anticuerpos contra el VIH en la sangre
- atención a los niños huérfanos por la epidemia
- establecimiento de programas de lucha contra el SIDA en 11 ministerios técnicos
- suministro de fármacos para tratar las infecciones oportunistas
- participación en ensayos de vacunas.

Quizá tenga aun más importancia el hecho de que el Gobierno haya decretado una política nacional multisectorial sobre el VIH/SIDA que reconoce la necesidad de una acción colectiva contra el SIDA. Esa política estipula que:

Todos los ugandeses tienen la responsabilidad individual y colectiva de participar activamente en las acciones de lucha contra el SIDA de una forma coordinada. La lucha contra el SIDA no sólo se orienta a la prevención de la propagación del VIH, sino que también aborda la respuesta activa a todas las consecuencias percibidas de la epidemia (Marco Estratégico Nacional sobre el VIH/SIDA, 1998).

TASO: Organización de Ayuda a las Personas con SIDA

Uno de los agentes decisivos en la respuesta a la epidemia de VIH/SIDA en Uganda ha sido la Organización de Ayuda a las Personas con SIDA (TASO). En 1986, un pequeño grupo de personas y familias afectadas por la epidemia empezó a reunirse para ofrecerse apoyo mutuo. Desde entonces, un grupo básico de 16 personas, algunas de ellas con el VIH/SIDA, empezó a proporcionar formación en los hospitales, trabajando para fomentar la sensibilización del personal y aumentar su nivel de información sobre las necesidades de las personas con SIDA. ActionAid patrocinó estos primeros talleres y al año siguiente asignó al grupo fondos para su puesta en marcha. En 1987 el grupo adoptó formalmente el nombre de TASO y estableció como objetivo la prestación de atención y apoyo a las personas con SIDA y a sus familias.

Los primeros éxitos de TASO fueron tales que en 1988 y 1991 recibió importantes fondos adicionales de la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID) y en 1990 y 1991 del Gobierno del Reino Unido. La organización

también fue premiada con un prestigioso premio "It Works" de NORAD en 1990. En esta etapa, se empezaron a abrir diversas secciones de TASO en distintas localidades del país, y en 1992 muchas personas capacitadas especialmente empezaron a proporcionar servicios de asesoramiento. Además, la organización amplió su cometido a mediados de los años 90 para cubrir la planificación familiar y los servicios para las enfermedades de transmisión sexual (ETS).

Desde la primera reducida reunión de 1986, TASO ha crecido rápidamente. Ha aumentado significativamente su núcleo original de clientes – con aproximadamente 6.000 nuevos clientes cada año durante el decenio de 1990 – y proporciona muchos servicios. Los principales servicios que ofrece son los siguientes:

- asesoramiento a clientes y miembros de la familia
- atención médica
- apoyo social y financiero (por ej., alimentos, matrículas escolares, desarrollo de conocimientos para actividades que generen ingresos)
- educación sobre el SIDA para fomentar la sensibilización y hacer disminuir el estigma
- movilización comunitaria para estimular la participación local en la atención y prevención del SIDA
- formación para los asesores sobre el SIDA, los agentes comunitarios, los educadores inter pares y el personal médico
- apoyo a los grupos locales implicados en la atención del SIDA.

Con siete centros en toda Uganda, la organización sigue desempeñando una función importante en la atención, educación y apoyo relacionados con el SIDA. Sin embargo, existen muchos retos para el futuro, como los de abordar las necesidades de las mujeres de forma más eficaz (casi los dos tercios de los clientes son mujeres, una proporción que aumentó uniformemente en los años 90), hacer frente a números significativamente mayores de nuevos clientes, y mantener el compromiso y la implicación de la comunidad.

Discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA en Uganda

A pesar de los esfuerzos de TASO y del trabajo de todos los que están implicados en cuestiones relacionadas con el VIH en Uganda, entre principios y mediados del decenio de 1990 se hizo evidente que la discriminación, el estigma y la negación todavía eran problemas muy graves en el país. Se han identificado efectos negativos particulares en "grupos culturalmente definidos" (Barnett y Blaikie, 1992), entre los que el estigma relacionado con el VIH y el SIDA ha hecho que muchos de los que estaban infectados y afectados se apartasen del contacto social con los demás (Asingwire, 1992). Esas personas casi de forma inevitable tenían más dificultad para acceder a actividades de fomento de la salud, con el consiguiente resultado de una peor salud mental y física para las personas afectadas (Rwabukwali, 1992). Otros investigadores (por ej., Asingwire, 1992, y Ankrah et al., 1993) destacaron por tanto la necesidad de abordar el apoyo psicosocial a las personas con el VIH/SIDA y la necesidad concomitante de estu-

diar la discriminación, el estigma y la negación en todos los lugares donde es previsible que se produzcan.

Una investigación anterior señaló que Uganda afronta diversos problemas particulares con relación a la discriminación, el estigma y la negación. En primer lugar, debido a la negación, se observó que algunos jóvenes mostraban un exceso de confianza con respecto a los riesgos de transmisión del VIH y carecían de información básica sobre la epidemia (Nuwagaba, 1994).

En segundo lugar, se señalaron dificultades particulares con relación a las relaciones sexuales más seguras para las mujeres casadas (Ankrah *et al.*, 1993). A pesar de que la mayoría de las mujeres casadas eran conscientes de los problemas relativos a la transmisión del VIH, eran incapaces de controlar el comportamiento de riesgo de sus compañeros varones o negociar unas relaciones sexuales más seguras. Como la sociedad ugandesa considera las relaciones sexuales extramatrimoniales como un fenómeno socialmente aceptable, ha sido difícil históricamente fomentar las relaciones sexuales más seguras entre las parejas casadas, muchas de las cuales (a pesar de tener parejas ocasionales) se ven 'protegidas' por el vínculo del matrimonio.

Una tercera área de preocupación se centró en la actitud de los miembros de la comunidad. Dos estudios (Asingwire, 1992, y Ankrah *et al.*, 1993) pusieron de manifiesto que los miembros de la comunidad a veces no querían proporcionar atención y apoyo social a las personas con SIDA por miedo a la transmisión del VIH, al estigma asociado al SIDA y a las actitudes críticas. Un estudio posterior ha señalado que, a pesar de que los vecinos cercanos prestaban ayuda, normalmente lo hacían sólo cuando se les pedía directamente (Nuwagaba, 1994).

En cuarto lugar, la investigación ha identificado preocupaciones relacionadas con las actitudes de los miembros de la familia, en particular hacia las viudas de varones que han fallecido por enfermedades relacionadas con el SIDA (Asingwire, 1992). El ostracismo de los hijos y la falta de atención de la familia (incluida la negación de alimentos) amenazan la supervivencia de las viudas y de sus hijos, en especial en las comunidades rurales.

Finalmente, se consideraba que el VIH/SIDA causaba inseguridad en el empleo y discriminación en el lugar de trabajo. Se ha señalado que algunas organizaciones rescindieron los contratos de diversas personas con SIDA cuando éstas enfermaron (Ministerio de Salud de Uganda, 1995). Las personas que eran VIH-positivas y estaban desempleadas tenían dificultades para encontrar trabajo; las que encontraban trabajo era probable que sufrieran discriminación a causa de su estado seropositivo. Teniendo en cuenta que casi todas las familias de Uganda se han visto afectadas por el VIH/SIDA de alguna manera, puede parecer sorprendente que el 53,3 % de los entrevistados en un estudio dijeran que las personas con el VIH/SIDA no deberían poder trabajar al lado de los que no están infectados (Ministerio de Salud de Uganda, 1995).

Se constató que afrontar estos tipos de discriminación resultaba difícil: muchos ugandeses culpaban a otros de la epidemia en vez de abordar las dificultades relativas a la prevención. Así, un proyecto de investigación reveló que los tanzanos eran las víctimas propiciatorias por haber traspasado el SIDA a través de la frontera durante la guerra de liberación de 1979 (McGrath, 1992). A las mujeres, en particular las profesionales del sexo, también se las culpa (de Bryn, 1992). Además, muchas comunidades

en Uganda han considerado la epidemia como una enfermedad de la población urbana rica y no como un problema que afecte a las comunidades rurales (Ankrah *et al.*, 1993), a pesar de que las pruebas más recientes indican que esta situación ha cambiado (Macro International, 1996). Pasar por alto la existencia del VIH y no actuar para prevenir la mayor propagación de la infección eran formas comunes de negación observadas en investigaciones anteriores (Malcolm, 1994).

EL ESTUDIO

Objetivos y preguntas de la investigación

En 1997, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA proporcionó apoyo financiero y técnico para permitir que un equipo de investigación local examinara más a fondo los problemas de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA en Uganda.² El equipo empezó estableciendo tres objetivos de investigación principales, complementados por diversas preguntas relacionadas.

1. Analizar las diferentes formas de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA en lugares diferentes en Uganda.

¿Cuáles son las diferentes formas de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA en zonas del estudio específicas? ¿Cómo se definen esas formas en diversos contextos culturales, económicos y sociales? ¿Las diferentes etapas de la epidemia influyen en las formas de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA? ¿Cómo se manifiestan esas diferentes formas a nivel individual, familiar y político?

2. Identificar los factores que influyen en las diferentes formas de discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA.

¿Cuáles son los orígenes de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA? ¿Cuáles son los factores específicos responsables de intensificar esas formas? ¿Cuál es el impacto relativo de esos factores que influye en la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA? ¿Cómo

² Los tres investigadores superiores reclutaron a cuatro auxiliares de investigación entre un grupo de graduados en ciencias sociales y asesores de TASO para poder llevar a cabo la investigación. Con posterioridad todos los auxiliares recibieron formación.

varía el impacto de esos factores entre los diferentes contextos culturales, sociales y económicos?

3. Evaluar las diversas respuestas que suscitan la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA.

¿Cuál ha sido la respuesta de las personas que viven con el VIH/SIDA a la discriminación, el estigma y la negación? ¿Cuál ha sido la respuesta de las familias y comunidades afectadas? ¿Cuál ha sido la respuesta de instituciones concretas, como los sistemas de educación, de atención de salud y de empleo? ¿Cómo ha tratado los temas relacionados con la discriminación, el estigma y la negación el sistema legal y jurídico?

Metodología de la investigación

Para examinar estas preguntas en contextos de interés para los ugandeses, los investigadores superiores identificaron dos lugares dispares en los que llevar a cabo la investigación: el Distrito de Kampala, en el centro del país y el Distrito de Mbarara, al oeste. El Distrito de Kampala es la zona urbana más grande de Uganda y acoge la capital. Es un centro importante, con organizaciones y servicios sociales, profesionales, de asistencia pública y jurídicos activos en la lucha contra el VIH/SIDA. El distrito contiene una población heterogénea de diferentes culturas, grupos étnicos y modos de vida. El Distrito de Mbarara, en cambio, es rural y relativamente homogéneo en cuanto a la cultura, los comportamientos y las creencias. En esta parte del país hay muchas menos organizaciones que proporcionen servicios relacionados con el VIH/SIDA. Se reconoce de forma general que los conocimientos y la concienciación sobre el VIH/SIDA son menores en Mbarara que en Kampala.

La primera experiencia de TASO facilitando atención y apoyo a las personas que viven con el VIH/SIDA en ambos lugares había puesto de manifiesto que sería beneficioso centrarse en tres contextos disímiles en los que era previsible que se manifestaran la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA. Se trataba del contexto individual y familiar, el contexto institucional y comunitario (incluidos el lugar de trabajo, el sistema de asistencia sanitaria y los lugares de culto), y el contexto político. Debería reconocerse que esos contextos se solapan hasta cierto punto, y que previsiblemente las respuestas en un contexto influyen en las respuestas en otro contexto.

Los investigadores llevaron a cabo un ejercicio de “reconocimiento” inicial en ambos distritos para localizar zonas concretas en las que podría realizarse el estudio, para establecer la concentración de familias con personas que viven con y están afectadas por el VIH/SIDA, y para identificar a los líderes comunitarios y obtener su consentimiento para el estudio. Además, tenían como objetivo identificar las organizaciones locales que trabajan con las personas que viven con el VIH/SIDA y les proporcionan servicios.

Se identificaron ocho categorías potenciales de entrevistados: personas que viven con el VIH/SIDA (PVVS), familias afectadas por el VIH/SIDA, asesores, abogados, agentes de salud, líderes comunitarios, líderes religiosos, trabajadores de ONG, y traba-

jadores de asociaciones de base comunitaria (ABC). Este enfoque permitió que el estudio se centrara en diferentes factores que afectan la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA.

Los datos se recopilaron a través de entrevistas individuales, discusiones de grupo dirigidas, y de la observación. Se llevaron a cabo entrevistas individuales a fondo con 22 personas que vivían con el VIH/SIDA en Kampala, con otras 20 en Mbarara y con 10 representantes de familias afectadas por el VIH/SIDA en ambos lugares. Además, se entrevistó a tres asesores, tres agentes de salud y dos líderes comunitarios en cada lugar. También se entrevistó a tres líderes religiosos en Kampala y dos en Mbarara, dos abogados en Kampala y uno en Mbarara, y tres representantes de ONG/ABC en Kampala y uno en Mbarara.

Se realizaron discusiones de grupo dirigidas con dos grupos de personas que vivían con el VIH/SIDA (uno de mujeres y otro de varones) en Kampala y Mbarara. También se efectuó una reunión de un grupo de discusión compuesto por personas de ambos sexos que vivían con el VIH/SIDA en Kampala, y dos reuniones en Mbarara. Por último, se realizaron discusiones de grupo dirigidas con asesores en Kampala (1) y Mbarara (2), y con agentes comunitarios en Mbarara (1).

Las observaciones se realizaron en entornos hospitalarios donde las personas con el VIH/SIDA recibían asistencia. Se centró la atención no sólo en la manera cómo dichas personas eran atendidas en la recepción, sino también en la forma cómo el personal respondía a sus necesidades. Además, por medio de la observación fue posible estudiar cómo los familiares y los cuidadores de la familia respondían a las personas con el VIH/SIDA.

El muestreo se llevó a cabo basándose en el conocimiento de los contextos y lugares en los que se han confirmado la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA.

HALLAZGOS

En este apartado, examinaremos los tipos de discriminación, estigma y negación comunes identificados por los entrevistados. Luego abordaremos los factores determinantes de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA, con un énfasis especial en las explicaciones probables de la discriminación persistente en Uganda. Finalmente, examinaremos las respuestas a la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA. En este caso nos centraremos en las reacciones de las personas con el VIH/SIDA y sus proveedores de atención ante la discriminación, el estigma y la negación persistentes en Uganda.

Dentro de cada una de estas tres secciones, se examinan los tres diferentes contextos abordados: los contextos individual y familiar, institucional y comunitario, y

político. Cada sección contiene extractos de las discusiones de grupo dirigidas y de entrevistas individuales, procedentes – cuando ha sido posible – de ambos entornos investigados.

Formas de la discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA

La familia

A pesar de que las medidas antidiscriminatorias han sido una característica central de la respuesta de Uganda a la epidemia de SIDA, en ambos lugares estudiados aproximadamente el mismo número de personas con SIDA declararon que habían sido rechazadas por sus familias. Este descubrimiento inicialmente sorprendió al equipo de la investigación, que consideraba que las campañas generales de educación, y el hecho de que casi todas las familias estuvieran afectadas por el VIH/SIDA, habrían tenido algún efecto reduciendo la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA en la comunidad. Sin embargo, no fueron poco frecuentes comentarios como los siguientes:

“ Al revelar mi estado serológico a los miembros de mi familia, me sorprendí: mi madre me rechazó. Me sentí muy mal, solo y rechazado.” (Un varón con SIDA, sin detalles.)

“ Estaba aislada. Mi familia me abandonó. Ni siquiera mi padre, que había dado mi mano en matrimonio [al hombre que me infectó], nunca se molestó en visitarme cuando mi esposo se puso muy enfermo. Estaba muy decepcionada y enfadada porque había sido mi padre quien había organizado la boda. Ya no le importaba.” (Una mujer con SIDA, Distrito de Kampala.)

Se observaron dos formas principales de discriminación, estigma y negación en el contexto familiar: las mujeres eran abandonadas por sus padres, y especialmente por sus suegros, en particular después de la muerte de un hijo; y las esposas eran abandonadas por sus esposos.

En ambos sitios se demostró que la revelación del estado seropositivo de una mujer a su esposo llevaba al abandono.

“ Tuve suerte. Pasé un par de años buenos sin infecciones graves. Pero desgraciadamente, volví a caer enferma, las piernas me dolían, tenía una alergia cutánea. La gente empezó a decirle a mi esposo que estaba muy “delgada.” Él se asustó y empezó a preocuparse de que pudiera tener SIDA. Me llevó a hechiceros pero todos fracasaron. Así pues, me abandonó y me dejó en casa con su otra esposa. Esperé durante una semana con la esperanza de que volvería porque me había dejado muy enferma, pero nunca volvió.” (Una mujer con SIDA, Distrito de Kampala.)

El miedo a la reacción del esposo puede impedir que algunas mujeres le revelen su estado serológico. Generalmente temían que les echaran la culpa y que fueran víctimas de represalias y del abandono.

“Las mujeres casadas que tienen el VIH no revelan su estado serológico a sus cónyuges por miedo a que sus esposos les digan ‘Tú te infectaste primero... Fuiste tú quien lo trajo a la familia.’ Por tanto a menudo cuando les preguntas qué les dirán a sus esposos, o qué harán [dicen] ‘Me mantendré callada.’ ‘¿Por qué?’ ‘Él dirá que lo he traído a casa y me echará.’” (Una asesora, Distrito de Mbarara)

Aunque el estudio indica que el peso de la discriminación, el estigma y la negación en la familia recae sobre la mujer, se observaron casos de mujeres que abandonaban a su esposo después de que éste revelara su resultado positivo en las pruebas. Sin embargo, los varones con el VIH/SIDA que participaban en un grupo dirigido de discusión en Kampala señalaron que esos casos podían explicarse por el temor a las represalias por parte de los miembros de la familia: “Los familiares siempre culpan a la viuda política por haber ‘matado’ a su hijo si éste fallece por causa del SIDA. Otro motivo [para escaparse] es que la viuda teme la probable represalia” (grupo dirigido de discusión de varones, Distrito de Kampala).

La diferencia del trato que reciben las mujeres en la epidemia se hizo evidente en toda la investigación. Una de las formas más sorprendentes de esta diferencia se observó con relación a la herencia, en particular por cuanto a permanecer en el hogar conyugal si fallecía el esposo. Un líder comunitario del Distrito de Kampala relató su experiencia con unos suegros que querían que la esposa se fuera:

“En algunos otros casos, los padres del esposo fallecido van a la casa del fallecido y reclaman la propiedad... incluso hasta el punto de pedirle a la esposa que desocupe la casa porque se ha decidido que debe volver a su aldea natal... Por ejemplo, existe un caso de una familia muy lista que dijo que no se podían permitir pagar el alquiler de la casa, de modo que llevarían a la viuda a la aldea para que la atendieran allí. Intervinimos como líderes del consejo local... Querían llevarla a la aldea y después echarla y hacerse cargo de la propiedad que había abandonado... Y resulta que su difunto esposo había previsto unos ahorros para pagar el alquiler.” (Un líder comunitario, Distrito de Kampala.)

En el Distrito de Mbarara también se observaron conflictos entre los suegros y las nueras:

“Cuando hay un matrimonio y uno de ellos ha fallecido – en realidad, si es el esposo el que ha fallecido y ha dejado a una viuda -, ¡puedes encontrarte con que la viuda probablemente sea rechazada! ¡En todas partes! La echan y le privan de la propiedad porque estas personas, los familiares del esposo, quieren quedarse con lo que dejó.” (Un asesor, Distrito de Mbarara.)

Ésta fue precisamente la experiencia descrita por una mujer en un grupo dirigido de discusión en Mbarara: “Un suegro vendió tierra que pertenecía a su hijo falle-

cido, incluida la parcela donde vivía la viuda política. Le dijeron que volviera allí donde había contraído el SIDA” (una mujer miembro de un grupo dirigido de discusión, Distrito de Mbarara).

El problema de la negación de la herencia o los derechos de sucesión no era necesariamente originado por la muerte de un esposo. Según nos dijeron los entrevistados de la investigación, los padres y otros familiares no querían asignar legados de ningún tipo a las mujeres con el VIH ni a sus hijos, fuere cual fuere su estado serológico. Una mujer con SIDA nos contó que su padre había decidido dar su hacienda a una hija de la que ni siquiera conocía su paradero. La razón que dio era que ella “iba a morir”:

“En mi familia somos dos hermanas; la segunda, no estamos seguros dónde vive... Cuando estaba distribuyendo sus bienes, mi padre dijo: “¡Vamos! ¿Tomas a Namuli como un ser humano? ¡Si se va a morir!”... Yo estaba muy enfadada. Él dijo que debía dar [mi parte de los bienes a] Nalukwago [mi hermana].” (Una mujer con SIDA, Distrito de Kampala.)

Los suegros de la misma mujer reaccionaron de una forma muy similar. Además, los hijos de las mujeres que tienen el VIH o el SIDA están condenados al ostracismo: “Del lado de mi esposo, estaban distribuyendo sus bienes y dijeron ‘Y bien, ¿por qué vamos a dar algo a los hijos de Namuli...? Ellos también morirán porque están enfermos... Esos niños no tienen ningún futuro.’”

Sin embargo, estos tipos de experiencias no eran exclusivos de las mujeres. En el Distrito de Kampala, un varón con SIDA describió la reacción de su familia cuando anunció que se iba a casar: “Rechazaron colaborar con dinero, diciendo ‘¿Por qué tienen que casarse? Están a punto de morir y se malgastará el dinero. ¿Por qué no lo guardamos para comprar sus ataúdes?’ Para ellos eres como basura. Dejan de respetarte” (un varón con SIDA, Distrito de Kampala).

Nuestra investigación pone de manifiesto que estos tipos de experiencias llevan a un clima más general de secretismo sobre el VIH/SIDA en las familias. Los miembros individuales de la familia no revelan a nadie su estado seropositivo, de modo que no pueden acceder a la atención familiar que de otra manera se les podría proporcionar. Tal como observó un varón: “Bueno, yo quería mantenerlo en secreto porque no quería alarmar a mis padres, hermanas, amigos, etc.” (un varón con SIDA, Distrito de Kampala).

La comunidad

De forma similar, y quizá poco sorprendente, el rechazo comunitario de las personas con el VIH/SIDA también se observó en ambos sitios. Un líder comunitario en el Distrito de Kampala describió cómo las familias interactuaban con otras familias que vivían con el VIH/SIDA en la misma comunidad:

“Por una asociación normal, es posible que a algunas familias no les guste que sus hijos jueguen con una familia que tiene enfermedades de SIDA por miedo a que también se infecten. Pero principalmente (el rechazo se manifiesta) a través de peleas... de intercambios de “palabras fuertes.” Por ejemplo, uno puede preguntar:

“¿Durante cuánto tiempo crees que seguirás respirando? ¡Te vas a morir!” ”

La investigación también reveló que ha surgido una corriente significativa de recelo en la comunidad con relación al VIH/SIDA. En ambos lugares estudiados, al equipo de investigación le comunicaron casos de chismorreo y de personas señaladas con el dedo por su estado serológico respecto al VIH. En parte, esto estaba relacionado con la prevalencia del VIH en la comunidad: el SIDA se ha convertido en un tema candente de discusión y preocupación, quizá porque las pruebas anecdóticas ponen de manifiesto que la mayoría de las familias están afectadas de alguna manera por la epidemia. Una mujer con SIDA describió así su experiencia de ser señalada con el dedo y de ser objeto de chismorreos y víctima del aislamiento:

“Como mi esposo estaba enfermo, todo el mundo venía a curiosear y se quedaban mirándole fijamente. Cuando íbamos por la calle, todos salían y nos miraban descaradamente. Cuando murió todo el mundo lo sabía. Una vez, mis vecinos pegaron a su hijo porque había venido a mi casa... Estaba muy perturbada. Estaba muy enojada y me preguntaba por qué tenían que pegarle y prohibirle venir a jugar.” (Una mujer con SIDA, Distrito de Kampala.)

Además, se observó que los amigos de personas que tenían el VIH tendían a mantener distancias por si acaso la gente pensaba que también tenían SIDA. Este desafortunado corolario del estigma del VIH implica un mayor aislamiento de las personas afectadas por la epidemia. Como las personas que se relacionan con los que están infectados también se supone que están infectadas, a su vez son víctimas del estigma.

La presencia de proveedores de servicios relacionados con el SIDA es quizá otro motivo para el chismorreo en la comunidad. Algunas personas consideraban que, como muchas de las organizaciones que prestan esos servicios son muy conocidas, asociándose a ellas se aludía significativamente al estado serológico respecto al VIH:

“Uno puede sospechar que una persona es VIH-positiva sin que nadie se lo diga. Si va a TASO [pero] no te lo ha dicho, descubres por qué no te lo dijo.” (Una líder de la comunidad, Distrito de Kampala)

“La mayoría de los varones no quieren que sus esposas que son seropositivas vayan a TASO porque no quieren que otras personas lo sepan por miedo a que censuren a la familia.” (Un miembro de un grupo dirigido de discusión.)

Muchos entrevistados sospechaban que había un motivo salaz para el chismorreo, que estaba relacionado con la circunstancia de transmisión sexual de la mayoría de las infecciones:

“Creo que es por la parte sexual que conlleva por lo que la gente tiende a hablar más de ello. Si el SIDA fuera algo que se transmitiera como... como el cólera, entonces nadie hablaría de ello tanto como ahora. Creo que al ser una enfermedad que se

transmite sexualmente, es como si fuera una enfermedad vergonzosa. Es por ello que hablan tanto del SIDA.” (Un representante de una ONG, Distrito de Mbarara.)

Con una preocupación tan manifiesta por el VIH en la comunidad, no es sorprendente que muchos entrevistados decidieran mantener su estado como un secreto celosamente guardado de casi todos, incluidos los amigos y familiares. Tal como dijo una mujer con SIDA: “Es un secreto que comparto con el enfermo [su esposo]. La señora Ruth [una asesora sobre el SIDA] viene a vernos, pero no puedo decírselo a los aldeanos porque siguen señalando con el dedo a los enfermos.”

A pesar de que a partir de la investigación aparece una imagen bastante oscura de la vida en la comunidad, también se observaron casos de una mejora en el trato de las personas con el VIH/SIDA, lo que ponía de manifiesto que la educación sobre el SIDA y la vivencia del VIH en la comunidad estaban empezando a hacer cambiar las cosas. Un líder comunitario nos contó lo siguiente:

“En el pasado, los aldeanos temían acercarse a una persona enferma o la veían como alguien sucio, pero después de esta mayor sensibilización sobre el SIDA a través de la radio, las personas han aprendido cómo se transmite el SIDA y ya no tratan mal a las personas infectadas” (Una líder de la comunidad, Distrito de Kampala.)

De forma similar, se observó que las reacciones frente a las ONG que se ocupan del VIH/SIDA cambiaban después de llevar a cabo la labor de educación:

“Tenemos un vehículo que lleva rotulado “Centro de Información sobre el SIDA”. A veces, cuando estás conduciendo, oyes a algunas personas que gritan “¡Mira! ¡Ahí van esas personas tan flacas! Están enfermas.” Pero cuando pasas por determinadas comunidades que están sensibilizadas sobre el trabajo que haces, no oyes este tipo de manifestaciones.” (Un asesor, Distrito de Mbarara.)

Un varón que reconoció la existencia de “actitudes negativas y tendencias de aislamiento” persistentes en la comunidad también creía que la situación podía estar cambiando lentamente: “La situación quizá está cambiando, porque creo que ha habido mucha sensibilización, y me parece que ahora las personas están comprendiendo que pueden compartir sus tazas, platos y bebidas” (un varón con SIDA, Distrito de Kampala).

Las ONG

Aunque el equipo de investigación tuvo noticias de diversos casos de problemas de herencia entre algunas mujeres y sus familias, también existían dificultades financieras fuera del contexto de la familia. En concreto, las mujeres con riesgo de contraer el SIDA que perdían las pocas fuentes de ingresos a las que tenían acceso. Para las mujeres con pocos ingresos que descubren su seropositividad sólo cuando están gravemente enfermas, el apoyo financiero es crucial. Pero una representante de una ONG de

mujeres nos contó que precisamente en esos casos es cuando hay pocas probabilidades de conseguir préstamos:

“Aquí, en Financiación para las Mujeres, no discriminamos a nadie. Lo que hacemos es dar crédito a las mujeres asalariadas con pocos ingresos, y no es que discriminemos o no a las personas con el VIH, pero cuando vemos que esas personas caen enfermas y su salud se deteriora, tendemos a no concederles créditos.” (Una representante de ONG de mujeres, Distrito de Mbarara.)

Sobrevivir económicamente después del fallecimiento del esposo por enfermedades relacionadas con el SIDA suele ser muy difícil, tanto si la mujer es VIH-positiva como si no lo es. De hecho, los aprietos de algunas mujeres son tales que un resultado negativo en las pruebas puede llegar a considerarse una desgracia. Un resultado positivo puede darles acceso a los servicios y a la asistencia financiera, lo que equivale a un futuro con un poco de apoyo y ayuda. Un resultado negativo en las pruebas es probable que signifique que no tengan acceso a los servicios, y esto puede provocar dificultades particulares para las mujeres que han estado confiando mucho en el apoyo de alguna ONG tras el fallecimiento de sus esposos:

“[Están] las mujeres que han perdido a sus esposos con síntomas claros de SIDA aunque no se hayan realizado las pruebas... Vienen aquí confiando en que son positivas y por supuesto la razón por la que toman la decisión de hacerse la prueba es [que existe] una organización que apoya a los huérfanos de las mujeres que son positivas, o bien se enteran de que hay... bueno, pues, por ejemplo, TASO es muy conocida, y hay algunas cosas que dan en TASO para prolongar la vida... Así pues, cuando a esas mujeres les entregas un resultado que no es reactivo ... en realidad querrán... casi se desmayarán... Lo que estaban esperando es un resultado positivo para poder beneficiarse de esa asistencia.” (Una asesora, Mbarara.)

Un asesor realizó un comentario similar:

“Cuando vienen, piensan que son víctimas... Y vienen con la esperanza de que después de obtener un resultado positivo... “Conseguiré la ayuda.”... En realidad hemos tenido problemas con algunas mujeres que decían “Creo que me está usted engañando. ¿Por qué? Sé que mi esposo murió de la “cosa”, por el virus. Y ahora me dice que no estoy infectada, pero yo quiero ir a TASO.”” (Un asesor, Distrito de Mbarara.)

La investigación indicaría, pues, que las mujeres con el VIH/SIDA, o las parejas femeninas de varones que tienen SIDA, merecen una atención particular en la lucha contra la discriminación, el estigma y la negación. Los derechos de propiedad, así como el derecho a las prestaciones y a la atención y los servicios, deben ser examinados detenidamente con miras a adoptar más medidas para proteger los intereses de las mujeres y fomentar sus derechos.

La asistencia sanitaria

A diferencia de otras investigaciones (Asingwire, 1992; Malcolm, 1994), el presente estudio no identificó una tendencia clara respecto al estigma y la discriminación en los centros de atención de salud. Los entrevistados destacaron que, en los primeros tiempos, los agentes de salud tendían a prestar menos atención a las personas que vivían con el VIH/SIDA porque creían que de todas formas iban a morir. Además, se obtuvieron algunas pruebas de médicos privados que cobraban más a los pacientes con SIDA que a los otros clientes. No obstante, se consideraba que la situación actual se había normalizado hasta cierto punto. Los casos de VIH/SIDA se habían hecho tan omnipresentes que las respuestas especiales parecían innecesarias. Por otro lado, algunos agentes de salud todavía no abordaban el VIH y el SIDA “cara a cara” con los pacientes, quizá a causa de la ansiedad personal o de la falta de formación adecuada sobre las necesidades psicológicas de las personas que viven con el VIH/SIDA.

La mayoría del personal médico entrevistado parecía tener un conocimiento adecuado sobre el VIH y un compromiso en lo que se refiere a facilitar un tratamiento en pie de igualdad a las personas con SIDA.

“Una vez nos dijeron que debíamos considerar a cada paciente como un paciente potencial de VIH. Así pues, ahora cuando estás atendiendo a alguien y te expones al contacto con cualquier líquido o sangre, siempre te pones guantes...” (Un supervisor médico, Distrito de Mbarara.)

“Para un profesional médico no debería haber (usaré vuestra palabra) “discriminación” entre un paciente con SIDA, un paciente con tuberculosis, o un paciente con lo que sea. Si eres un agente de salud formado apropiadamente, debes considerar a estas personas como pacientes.” (Un médico, Distrito de Kampala.)

A pesar de estas observaciones, entre el personal más joven aparecieron algunas dudas con respecto a la necesidad de adoptar precauciones universales, aunque el alcance de esta incertidumbre era poco claro.

Lo que resultó más claro con la investigación, tal como se ha mencionado anteriormente, es que la asociación con reconocidas ONG que se ocupan del SIDA era temida por un número significativo de personas, especialmente entre los grupos de población por encima de los muy pobres, a causa del estigma de esa asociación en la comunidad. Es previsible que surjan problemas similares en las unidades de atención de salud. Por tanto, sería útil realizar más investigaciones en el área de la confidencialidad en los contextos de la asistencia sanitaria.

Finalmente, muchos clientes de TASO entrevistados por el equipo de investigación expresaron su preocupación por el trato que recibían en el sistema de atención de salud general. Reclamaban el mismo trato de calidad en los centros de salud públicos que el de TASO. En Mbarara, por ejemplo, un cliente comentaba que “Cuando nos admiten en el hospital nos hacen dormir en el suelo”. En entrevistas y observaciones posteriores, sin embargo, los investigadores observaron que el hospital estaba saturado, y los pacientes estaban tumbados en el suelo sea cual fuere su enfermedad. La atención, como el trato, se asignaban por necesidad sin preferencias. Era difi-

cil, por tanto, fundamentar las quejas de los entrevistados sobre la discriminación en los centros de atención de salud.

El lugar de trabajo

La investigación identificó diversos aspectos relacionados con el estigma y la discriminación en el lugar de trabajo. Se observó que algunas empresas realizaban la prueba del VIH a los empleados candidatos antes de entrevistarlos. Según se dijo, otras (incluidas algunas empresas multinacionales importantes que operaban en el país) exigían a los trabajadores que se sometieran a la prueba de anticuerpos contra el VIH antes de enviarlos a lo que se consideraban unos cursos de capacitación caros. Había también otras empresas que, de acuerdo con los entrevistados, realizaban análisis a los trabajadores ocasionalmente, y asignaban tareas más livianas a los que daban positivo. Según se informó, algunas empresas emparejaban a personas con el VIH/SIDA con “suplentes” que podrían entrar en funciones cuando la persona afectada enfermara.

Salvo en contados casos, a los entrevistados les resultaba difícil mostrarse abiertos acerca de su seropositividad en el trabajo. Esta reticencia era el resultado tanto del autoestigma y la preocupación por las posibles respuestas de los colegas de trabajo como del temor a las probables acciones de los empresarios. Un curandero tradicional relataba la siguiente historia:

“Recuerdo a una muchacha que estaba tratando. No presentaba ningún síntoma cuando fue a Nairobi pero cuando volvió tenía una erupción grave. Los que trabajaban con ella acudieron al departamento de personal y dijeron “¿Cómo es posible que una mujer así trabaje de cara al público?” Fui a hablar con la empresa y les pedí que no la bajaran de categoría. Por favor, no la rebajen, no la trasladen de sección. Pero seis meses después, murió. Oyó todos los rumores y dejó el trabajo.”

Otra mujer expuso lo siguiente: “No es bueno revelar el propio estado serológico porque cuando tus amigos [en el trabajo] lo saben, empiezan a difundir rumores que pueden incluso llegar a las escuelas donde estudian tus hijos, y obviamente estos niños quedan afectados.”

En conjunto, parece claro que, a pesar de los esfuerzos del Gobierno para estimular la apertura y desalentar la discriminación, la ansiedad aguda impide que las personas se muestren abiertas respecto a su estado serológico en el trabajo. Tal como apuntó un varón: “Aun cuando el jefe no te habría puesto en la calle, los rumores de los colegas son suficientes para forzarle a hacerlo y dar tu trabajo a alguien que no esté ‘enfermo’.” Una mujer con SIDA nos dijo lo siguiente: “En el pasado solía dar charlas sobre sensibilización acerca del SIDA en grandes órganos estatuarios. A menudo me decían que el SIDA no era *su* problema” (una mujer con SIDA, Distrito de Kampala). Sin duda, se requieren más estudios de las formas abiertas y más ocultas de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA en el lugar de trabajo.

Las instituciones religiosas

A partir de las entrevistas llevadas a cabo con líderes religiosos quedó claro que las iglesias tienen una actitud un tanto contradictoria hacia las personas con el VIH. Si bien afirman que “Jesús no vino para los virtuosos sino para los pecadores,” muchos líderes cristianos consideran claramente a las personas con el VIH como malhechores “promiscuos”. Un líder de una iglesia nos contó que el “SIDA es una epidemia que ha venido al mundo a causa de la promiscuidad, y esto ha provocado el SIDA y otras ETS.” Los líderes musulmanes también fueron objeto de críticas: “En mi opinión, los líderes religiosos creen que toman a alguien que tiene el virus como un adúltero. Porque una vez oí a un imán que decía “El señor tal ha tenido muchas parejas sexuales. ¡Eso es lo que le oí decir!” Como resultado de actitudes como éstas, no es sorprendente que muchos entrevistados con el VIH sintieran que ya no podían ir más a los servicios religiosos. También se consideraba que los tipos de actitudes mostradas por los líderes religiosos fomentaban un falso sentido de seguridad entre algunas personas casadas y otras que no se consideraban a sí mismas “promiscuas”.

En cambio, se observó que las mujeres, especialmente viudas, utilizaban los lugares de culto como refugio y encontraban consuelo en las asociaciones e interacciones aparentemente aceptantes y tolerantes. Una mujer VIH-positiva de Mbarara dijo lo siguiente: “Cuando voy a la iglesia me siento realizada. Es cuando me siento mejor que nadie.”

Las asociaciones de base comunitaria (ABC)

Un número considerable de entrevistados nos contó que, cuando los resultados de sus pruebas dieron positivo, abandonaron las asociaciones de base comunitaria.³ Algunos dejaron de ir porque notaron que las personas en esas asociaciones les juzgaban a sus espaldas. Una mujer miembro de un grupo dirigido de discusión dijo así: “Aunque no podías verlos, siempre que asistía a reuniones de ABC la gente me señalaba y decía que mi esposo había fallecido de SIDA y que yo era un cadáver viviente. Tuve que dejar de ir a sus reuniones.” Otros decían que no podían permitirse pagar las cuotas de la ABC, o preferían ahorrar ese dinero para una emergencia. Otro motivo para el abandono era que las personas temían que si seguían acudiendo a la ABC fuera revelado su estado a todos los miembros.

Si bien algunos entrevistados dejaron de asistir a las reuniones de las ABC, no está claro hasta qué punto se percibe o experimenta realmente la discriminación en el entorno de esas asociaciones. Son claramente necesarias más investigaciones en este contexto (véase “Conclusiones”).

El autoestigma

Además del estigma y la discriminación manifiestos (experimentados) documentados más arriba, el estigma percibido era lo que hacía que algunas personas controlaran su comportamiento para evitar que su estado serológico fuera conocido por otros. Esta resultó ser la forma de estigma más común y más difícil de corregir. En algunos casos, el autoestigma provocaba un rechazo del individuo a ir a determinados sitios.

³ Entre ellas figuran instituciones como las Uniones de Madres, Clubes Rotarios, y grupos crediticios.

Por ejemplo, a pesar de las campañas generales de sensibilización en Uganda, y del hecho de que la respuesta ha sido muy alentadora, sólo un número muy pequeño de ciudadanos de clase media o alta tiene acceso a servicios relativos al VIH/SIDA. Tal como se ha documentado antes, algunas personas que viven con SIDA evitan las asociaciones de base comunitaria, o incluso el lugar de trabajo, debido al estigma percibido. Con relación al contexto laboral, los asesores de un grupo dirigido de discusión en Kampala destacaron que habían “conocido a clientes que no han sido despedidos de sus trabajos pero que de alguna manera se han autodespedido debido al autoestigma.”

Otros consideraban el autoestigma como el causante de una actitud no cooperativa entre las personas que rechazaban aceptar la ayuda y el apoyo que se les ofrecían. “Algunas personas no prestan mucho apoyo porque la propia PVVS puede que no coopere con otros miembros [de la familia]. Es posible que se estigmatiza a sí misma, y así rechace la ayuda de otras personas” (Grupo dirigido de discusión, Mbarara.)

Factores determinantes de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA

Identificar las diferentes formas de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA es un primer paso para reconocer sus factores determinantes. Abordar los factores determinantes de la discriminación, el estigma y la negación proporcionaría una ayuda significativa para hacer frente a la discriminación, el estigma y la negación mismos.

Información sobre el VIH/SIDA

Al principio de la investigación quedó claro que, a pesar de que la población ugandesa había recibido educación sobre temas relacionados con el VIH/SIDA (Nuwagaba, 1994), quedaban lagunas significativas en cuanto a la comprensión, algunas de las cuales es probable que sean factores determinantes de la discriminación, el estigma y la negación. Los resultados de nuestra investigación podrían señalar que, aunque muchos ugandeses conocen los “hechos” sobre el VIH/SIDA (reconocen los modos de transmisión del VIH, por ejemplo), esto no siempre afecta sus acciones diarias. Esta divergencia entre lo que, a un nivel, la gente *sabe* y lo que, a otro nivel, es posible que *haga* hace posible que la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA sigan en pie. Se obtuvieron ejemplos de ello en entornos familiares, comunitarios, laborales y de asistencia sanitaria:

“Algunas personas creen que el contacto con PVVS o bien estar cerca de ellas puede llevar a la infección. Otros creen que para contraer el SIDA, uno tiene que haber sido promiscuo, mientras que para otros es una maldición que pesa sobre la familia.” (Un miembro de un grupo dirigido de discusión, Distrito de Mbarara.)

“Lo normal en un taxi que lleva a 12 personas es que si una persona infectada toma un asiento, muchas personas dejen el asiento de al lado vacío, un indicio de que no les gusta sentarse cerca de una persona que está infectada por el VIH o del miedo a infectarse por la enfermedad que padece aquella persona. Observamos cosas de esta naturaleza en la comunidad. Indican de alguna manera una falta de información suficiente sobre el VIH, o el hecho de que no se toman el problema del VIH muy seriamente.” (Un asesor, Distrito de Mbarara.)

Si bien algunas personas se apartan de todo lo que consideran inusual o arriesgado, se constató una mayor aceptación de las personas con SIDA; sin embargo, todavía se comunicaban casos de estigma y discriminación. Por ejemplo, algunas personas con SIDA declararon que, a causa del temor de que el VIH fuera fácilmente contagioso, sus familias rechazaban compartir determinados utensilios del hogar con ellos. Otros decían que se les expulsaba del hogar familiar por las mismas razones. Se identificaron muestras de esas actitudes y creencias en ambos sitios estudiados.

Creencias sin base científica o culturalmente determinadas

Incluso cuando las personas poseen una buena información sobre los modos de transmisión, otros factores pueden interferir con esos conocimientos básicos. Entre algunos miembros del personal médico capacitado, por ejemplo, el temor a contraer el VIH resultó ser un factor determinante que afecta la práctica y las actitudes. Tal como se ha mencionado anteriormente, se observó una cierta incertidumbre acerca de la necesidad de adoptar precauciones universales. Un caso citado por un varón con SIDA implicaba a un médico que trabajaba en un dispensario especializado en inmunosupresión y que parecía incapaz de proporcionar la atención adecuada a las personas con el VIH/SIDA.

“Si atendía a una persona que tenía el virus, después de haber leído las notas sobre el paciente mencionando que era VIH-positivo podías detectar su intranquilidad. ¡Llegó un día en que me pidió que sacara las muestras de sangre en su lugar por miedo a tocar la sangre! Me vi obligado a preguntarle por qué se sentía intranquilo cuando atendía a PVVS. Me contestó que realmente no lo sabía, pero que cuando veía a una PVVS se sentía mal. Y de hecho al final pidió un traslado. La situación empeoró cuando supo que yo también era una PVVS, porque solíamos sentarnos en la misma oficina.” (Un varón con SIDA, Distrito de Kampala.)

Otros factores que “interferían” en el aprendizaje de conocimientos sobre la transmisión del VIH eran que contraer el VIH se relaciona con un comportamiento “inmoral” – un mensaje que desafortunadamente algunos líderes religiosos en Uganda reforzaban – y que estar casado o ser religioso proporcionaba por tanto un grado elevado de protección. Una mujer católica que vivía con SIDA nos contó:

“Cuando supe que tenía la enfermedad, me sentí profundamente herida y desesperada. Perdí los nervios y le dije a mi asesor:

“¡Debe estar bromeando! Soy una mujer casada y estoy a salvo, ¿cómo podría contraer la enfermedad? El SIDA afecta a los que no están casados, a las personas que están solteras.” ☹☹ (Una mujer con SIDA, Distrito de Kampala.)

Las creencias culturales tradicionales en las comunidades sobre la existencia de brujería y maldiciones también afectan la manera cómo las personas entienden los mensajes sobre la transmisión del VIH y responden a alguien que tiene el SIDA. Tal como señaló un líder en el Distrito de Kampala, “Al principio la gente pensaba que la enfermedad era resultado de la brujería después de que una persona hubiera hecho algo.” A una mujer que hacía diez años que tenía el VIH, su cuñada le dijo que debería realizarse otro análisis y que su esposo había fallecido como consecuencia de una brujería y no por una enfermedad relacionada con el SIDA. La afirmación de su cuñada se basaba en la creencia de que no era posible vivir durante diez años con el VIH, y que la muerte era inminente después del diagnóstico.

Otra mujer nos contó que fue la primera de la familia que se supo que era VIH-positiva pero que, desde entonces, diversos miembros de la familia habían enfermado y fallecido. “Parecía como si hubiera echado una maldición sobre mi familia y me odiaban por ello” (una mujer con SIDA, Distrito de Kampala). Un varón con SIDA explicó algo similar: “En mi familia fui el primero en contraer el SIDA. Una vez, durante una ceremonia fúnebre, se anunció que yo había contraído el SIDA y había echado la maldición sobre la familia” (un varón con SIDA, Distrito de Mbarara).

Las creencias sexuales locales también son factores determinantes de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA. Las ideologías de larga tradición hacen que parezca lógico que mientras los varones pueden tener muchas parejas (y obtener un prestigio social por ello), las mujeres deberían limitarse a tener solamente una. Hasta cierto punto, esas prácticas están legitimadas por el vínculo del matrimonio tradicional, que niega a las mujeres la oportunidad de objetar cuando sus esposos las exponen a una situación de riesgo.

Avergonzamiento sexual

La ignorancia, el temor y las creencias sin base científica no son los únicos factores determinantes de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA. En Uganda, el VIH generalmente se considera una enfermedad de transmisión sexual. El equipo de investigación fue informado en diversas ocasiones de presunciones erróneas sobre el modo de transmisión en el caso de determinadas personas. En un grupo dirigido de discusión, por ejemplo, se contó el siguiente relato sobre el entierro de un muchacho. El padre del muchacho se lamentaba: “¿Veis el resultado de comportarse como lo hizo?” Sin embargo, nadie estaba seguro de que el fallecimiento del muchacho estuviera en absoluto relacionado con el VIH. El impacto del VIH entre los jóvenes ugandeses ha sido de tal magnitud que algunas personas casi inevitablemente relacionan juventud con sexo y SIDA. El sentimiento de avergonzamiento sexual que a menudo acompaña al SIDA en la comunidad actúa como obstáculo para acceder a los servicios de atención y prevención.

Aspectos Financieros

Los aspectos financieros pueden favorecer la discriminación, el estigma y la negación en el ámbito familiar, especialmente cuando los recursos son escasos. Los grupos dirigidos de discusión señalaron que la aceptación de personas con el VIH por la familia dependía en parte de la disponibilidad de recursos. Un miembro de un grupo nos indicó que “las PVVS viven libremente en sus familias y reciben amor y atención. Sin embargo, esto sólo es así mientras la familia tiene suficientes recursos. Si los recursos empiezan a disminuir, entonces la PVVS recibe la culpa porque después de todo morirá en un plazo de tiempo corto.” Otro nos dijo lo siguiente: “No somos útiles para los demás porque saben que moriremos. La gente confía en que la PVVS fallezca pronto para no tener que gastar los recursos ya escasos de la familia.” Estas opiniones están estrechamente relacionadas con la ignorancia acerca del VIH. Todo parece indicar que muchas familias creen que el VIH y el SIDA son lo mismo y que las personas con el VIH mueren muy pronto después de ser diagnosticadas.

Se observó que, aunque esos sentimientos no siempre se expresaban verbalmente, se habían hecho evidentes para el miembro de la familia con el VIH. Existía el convencimiento de que la persona con el VIH debía cargar con la culpa por la reducción de los ahorros familiares. En cambio, los que eran económicamente independientes solían recibir una atención considerablemente mejor, y eran objeto de una actitud mucho más generosa de los miembros de la familia: “A una persona acomodada e independiente no se la aísla ni discrimina como a los pobres y dependientes” (un miembro de un grupo dirigido de discusión).

Un varón con SIDA señaló que los motivos por los que las PVVS que tienen dinero reciben atención pueden tener mucho que ver con intereses económicos:

“A una persona acomodada no se la suele discriminar tanto, porque la persona que la cuida espera algo a cambio de sus servicios... Cuando tienes dinero, siempre hay alguien dispuesto a cuidarte... Si saca un provecho de ti, entonces mereces estar vivo, eres útil. Lo ven muy fácil, les das el trabajo y ellos se apresuran para ayudarte” (Un varón con SIDA, Distrito de Kampala.)

Debería señalarse, sin embargo, que como las enfermedades relacionadas con el VIH pueden ser largas, los recursos se pueden reducir gravemente. La carga de la atención, unida a los recursos que disminuyen, pueden hacer extremadamente difícil la vida de los proveedores de asistencia. En la mayoría de los casos, los cuidadores son las esposas, que también deben afrontar el temor de pasar por la misma experiencia.

Falta de políticas eficaces

Aunque el Gobierno ugandés ha fomentado unos excelentes principios de no discriminación en su Marco de Estrategia Nacional sobre el VIH/SIDA (citado en “Antecedentes”), esas directrices tienen muy poco peso jurídico, y eso es muy preocupante. Los representantes jurídicos nos explicaron que Uganda no tiene leyes específicas sobre el VIH/SIDA y sus consecuencias, incluidos los derechos y responsabilidades de las personas con SIDA. Se constató que lo mismo era válido para las cuestiones relativas a la herencia, la custodia de los hijos y el ostracismo general, las cuales, tal como

se ha documentado anteriormente, afectan particularmente a las viudas. Se necesita claramente la acción gubernamental para introducir recomendaciones en la legislación que puedan cambiar las cosas para las personas que viven con el VIH.

Respuestas a la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA

Las respuestas a la discriminación, el estigma, y la negación relacionados con el VIH/SIDA eran de tres tipos principales. En primer lugar, había respuestas de tipo individual, entre las que figura revelar el propio estado serológico respecto al VIH/SIDA a los miembros de la familia y la comunidad. Es importante destacar que en algunos casos se puso de manifiesto que revelar el propio estado de esta manera disminuía el estigma asociado a la enfermedad. Tal como se observó en un grupo dirigido de asesores en Mbarara:

“Una mujer que tenía SIDA al principio fue rechazada por los familiares y la comunidad. Pero después de hablar en público y revelar su seropositividad, los que antes la habían abandonado ahora vienen a pedirle ayuda y orientación sobre cómo afrontar el SIDA.” (Esta misma mujer después pasó a formar parte del grupo de teatro de Educación sobre el SIDA en TASO.)

Otra persona describió la siguiente experiencia: “Revelar el propio estado serológico te valora a tus propios ojos. Elimina un espíritu de aislamiento y autocondena e incrementa el amor y la atención de los demás” (una persona con SIDA, sin detalles).

En estos dos casos podemos ver cómo reconocer el propio estado serológico puede reducir los componentes percibidos y manifiestos del estigma relacionado con el VIH/SIDA. Los entrevistados en la investigación proporcionaron muchos otros ejemplos similares. Para algunas mujeres, otra ventaja que percibían del hecho de compartir su estado serológico era que disminuía la probabilidad de que los varones se acercaran a ellas para tener relaciones sexuales no deseadas.

No obstante, quedó claro a través de las entrevistas y los grupos dirigidos de discusión que los entrevistados de las comunidades rurales era menos probable que revelaran su seropositividad que los de las comunidades urbanas. En las zonas rurales, la apertura puede verse limitada por el chismorreo, por una prevención y atención del VIH/SIDA inadecuadas, y por la ausencia de sistemas de apoyo apropiados para las personas con el VIH/SIDA. Posiblemente en las comunidades rurales sea necesario llevar a cabo una labor educativa más intensiva y otras actividades.

Algunos entrevistados no tuvieron la fortaleza para mostrarse plenamente abiertos respecto a su enfermedad. Para ellos, una vida más retirada y a menudo aislada era la única opción. Evitaban situaciones en las que pudieran producirse la discriminación, el estigma y la negación. Según un asesor en el Distrito de Mbarara, “En cierta manera psicológicamente, siguen creyendo que no serán aceptados por parte del

público. Que les mirarán como personas que han adoptado unos comportamientos desviados de los demás en la sociedad.”

El poder del asesoramiento para ayudar a las personas a hacer frente a la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA y a abrirse más respecto a su estado serológico fue un tema recurrente en todo el estudio. En un grupo dirigido de discusión en Mbarara, una persona nos manifestó lo siguiente: “Después de haber recibido asesoramiento, no te importan los comentarios y las reacciones de la gente.” No obstante, otras respuestas a la discriminación, el estigma y la negación plantean que el asesoramiento debe ser coherente y continuado si se quiere que tenga un impacto tangible en la vida de las personas con el VIH. Un asesor en Mbarara nos contó cómo respondían a la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA sus clientes:

“ En realidad, la mayoría de ellos al principio querían morir, suicidarse, porque, ya se sabe, eres rechazado en todas partes. Nadie quiere tocarte, nadie quiere ayudarte. Creo que tienen tendencias suicidas. Sólo muestran deseos de desaparecer.” (Un asesor, Distrito de Mbarara.)

En los ámbitos familiares y comunitarios, los entrevistados observaron que la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA habían disminuido a medida que un mayor número de familias resultaba afectado, y a medida que el apoyo estaba más disponible. En un grupo dirigido de discusión en Kampala, un hombre dijo como sigue: “Muchas personas (familias) han perdido a sus seres queridos. Es por ello que vienen a ayudar y no a estigmatizar y discriminar a las personas con SIDA.” En un grupo de discusión similar en Mbarara, un hombre expuso lo siguiente: “Mi familia y parientes desde el momento en que revelé mi estado serológico me han apoyado, han sido amables y atentos. Estaba encantado de que mi familia me aceptara. Me aconsejaron ir a TASSO para recibir un tratamiento que alarga la vida, atención y apoyo. Uno de ellos me organizó una entrevista con un asesor de TASSO.” Aunque esto parezca positivo, no hay que olvidar que las respuestas que recibieron las mujeres probablemente eran muy diferentes que las que recibieron los varones.

Se han observado muchos casos de agentes de salud que han adoptado medidas activas en sus propias instituciones para eliminar la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA. En Mbarara, algunos de esos agentes llegaron incluso a planear que se les dedujera dinero de sus salarios cada mes para expresar su apoyo a las personas con el VIH/SIDA. Tal como explicó el administrador del hospital local, “Los profesionales sanitarios en esta área tienen un comité sociomédico centrado específicamente en abordar los aspectos sociales de las personas que viven con SIDA. Proponen financiarlo deduciendo dinero de sus salarios mensuales.”

Un informante clave en Kampala destacó lo siguiente: “La actitud de los agentes de salud hacia las personas con SIDA y el VIH es positiva [ahora] porque casi todo el mundo se ha visto afectado por la enfermedad. Casi todos han perdido a un familiar, un amigo o un vecino.” Asimismo, el hecho de que los que proporcionan atención no han pasado a ser seropositivos ha animado a otros a ofrecerse para prestar atención en la comunidad. Esto indica que, para luchar contra la discriminación, el estigma y la negación, es importante no sólo proporcionar información sino también hasta cierto punto servir de paradigma de prácticas óptimas.

Tal como se ha mencionado más arriba, a nivel gubernamental se han hecho esfuerzos para promulgar una legislación destinada a proteger de la discriminación a las personas con el VIH/SIDA y fomentar una respuesta más compasiva y humanitaria. A pesar de que la evaluación del impacto y eficacia de esta legislación estaba fuera del alcance de este estudio, cabe decir que la existencia de un marco legislativo claro para fomentar los derechos humanos y civiles de las personas que viven con el VIH/SIDA es un componente esencial de cualquier programa para reducir la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA.

CONCLUSIONES

El presente estudio ha identificado niveles insospechados pero decrecientes de discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA, en particular en las actitudes familiares y comunitarias hacia las personas con el VIH. También se observaron discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA en los entornos sanitarios y laborales, aunque en ambos había indicios de algún tipo de “normalización” de la respuesta, por lo que al menos algunas personas con el VIH/SIDA recibían una respuesta más positiva. A pesar del progreso en estas áreas, en todo el estudio se destacó repetidamente la importancia del autoestigma.

La discriminación, el estigma y la negación relacionados con el SIDA eran especialmente evidentes con relación a los derechos de herencia y sucesión de las mujeres: la sospecha de ser portadora del VIH o de tener el SIDA tendía a hacer que los padres del esposo reaccionaran negativamente frente a la nuera y sus hijos. La creencia de que una persona infectada puede morir en un periodo de tiempo corto, junto con los temores continuos de brujería, agravaban más las dificultades que afrontaban muchas mujeres.

Se comunicaron casos de discriminación, estigma y negación en asociaciones de base comunitaria, así como entre líderes religiosos influyentes. Los entrevistados declararon que esos últimos difundían mensajes confusos sobre los modos de transmisión y las actitudes apropiadas hacia las personas con el VIH. También nos fueron comunicados numerosos casos de presunciones hechas por miembros de la comunidad acerca de personas que colaboraban con ONG relacionadas con el SIDA.

Los factores determinantes de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA identificados en el estudio hacen eco de los que se encontraron en la investigación previa: 1) Los niveles de conocimientos pueden considerarse como buenos, pero en los contextos comunitario y familiar las personas con el VIH siguen siendo objeto de discriminación, estigma y negación. Los conocimientos sobre la esperanza de vida de una persona con el VIH resultaron ser particularmente escasos.²⁾ Las creencias sin base científica y determinadas culturalmente, algunas de las cuales, como los ejemplos recurrentes mencionados, se basan en la brujería también podrían tener un efecto significativo en la capacidad de las personas para comprender los men-

sajes de información sobre el VIH y cambiar su comportamiento y actitudes en consecuencia. 3) En las familias, la preocupación por la carga económica de atender a un miembro con el VIH también podría desencadenar la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA. 4) Otros problemas relacionados con la naturaleza predominantemente sexual de la transmisión del VIH: muchos ugandeses parecen sostener que el VIH es un distintivo de avergonzamiento sexual, y esta actitud también afecta la atención que probablemente reciban las personas con el VIH.

Aunque existen pruebas de que las campañas de información han mejorado la situación en cuanto a la discriminación, el estigma y la negación en la comunidad, todavía hay mucho trabajo por hacer para abordar al estigma relacionado con el SIDA, y especialmente al autoestigma. Esto es particularmente así por lo que se refiere a un marco legislativo. A pesar de que el Gobierno ugandés ha establecido unas excelentes directrices, éstas todavía no se han traducido en leyes aplicables para proteger a las personas con el VIH/SIDA contra los tipos de discriminación, estigma y negación documentados en este informe.

Los efectos de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA identificados en el presente estudio indican que los servicios de asesoramiento son eficaces en su forma de abordar los sentimientos de aislamiento, desconcierto y desesperación de las personas después del diagnóstico del VIH o SIDA. La investigación también sugiere que la discriminación, el estigma y la negación tienen serias consecuencias para las personas seropositivas, si bien se apuntó que mostrarse abierto acerca del propio estado serológico estimulaba los sentimientos de autoestima y confianza.

El presente informe revela niveles significativos de discriminación, estigma y negación; a pesar de todo se observan algunos aspectos positivos que deben destacarse. En primer lugar, el Gobierno ugandés ha apoyado y sigue apoyando un clima general de antidiscriminación en el país. En segundo lugar, las campañas de información han mejorado los niveles de conocimientos de las personas. En tercer lugar, el sistema de atención en salud parece estar relativamente bien preparado en su trato con y sus actitudes hacia las personas con el VIH, al menos en comparación con los casos observados en otros estudios. Finalmente, todo parece indicar que los servicios que proporcionan las ONG sobre el SIDA y otros grupos pueden ayudar a las personas con el VIH a ser más combativas y más abiertas acerca de su estado serológico, y a vivir una vida verdaderamente "positiva".

Recomendaciones

Sería inapropiado concluir este informe sin hacer referencia a la pregunta "¿Y ahora qué?". Lo que viene a continuación es una lista de recomendaciones básicas que han surgido de nuestros hallazgos. Confiamos en que puedan ser adoptadas por organizaciones e instituciones claves para que Uganda pueda mejorar su notable historial de resistencia a la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA.

- Los esfuerzos para afrontar la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA han recibido la asistencia de directrices guber-

namentales preparadas como parte de la Política Nacional sobre el SIDA. Es necesario promulgar una legislación sectorial que abarque toda la variedad de cuestiones relativas a los derechos identificadas en este informe.

- Las leyes existentes y la nueva legislación deben abordar las cuestiones relativas a la herencia, la atención en salud, el empleo, la educación, la vivienda y la seguridad social.
- A pesar de que el Gobierno y las ONG han organizado campañas de información y educación con éxito, es vital que se emprenda un trabajo específico sobre las actitudes para hacer frente a los estereotipos y mitos particulares sobre el VIH. En concreto, la idea de que sólo los varones y las mujeres promiscuos pueden contraer el SIDA debe ser contestada por las personas y las instituciones de todo el país.
- Existen pruebas de que el asesoramiento y otras actividades de apoyo de las ONG y otras organizaciones son útiles para contrarrestar la discriminación, el estigma y la negación. Habría que desarrollar y ampliar esos servicios.
- Se debería animar y ayudar a las personas con SIDA para que se abran más con respecto a su estado serológico y para que cumplan con sus responsabilidades ante la sociedad más extensa, con lo cual se reducirían la discriminación, el estigma y la negación.
- Se debería prestar mayor atención a la naturaleza de la discriminación, el estigma y la negación por razón de género en Uganda. Habría que proteger los derechos de sucesión, seguridad social y vivienda de las mujeres, y se deberían abordar sus necesidades de salud específicas.

Investigación futura

El presente informe ha destacado algunas áreas en las que sería útil realizar más investigación, como las siguientes:

- el sector de la atención en salud
- el sector laboral
- las asociaciones de base comunitaria
- el marco jurídico.

Asimismo, sería encomiable que se llevara a cabo una mayor investigación, sea en Uganda o en otros países, sobre las formas, los factores determinantes y los efectos de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA. También sería útil investigar más sobre los factores culturales que pueden impedir el progreso hacia una sociedad enteramente educada sobre el SIDA.

Aunque la investigación académica a menudo calcula el costo del tratamiento del VIH, o el costo de la pérdida de horas de trabajo por enfermedades relacio-

nadas con el VIH o fallecimiento, el costo de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA raramente se comenta o estima.

Se necesitan estudios en gran escala para examinar el impacto social y económico de la discriminación, el estigma y la negación en las familias, las comunidades, el sistema de atención de salud, la mano de obra y la productividad. Esos estudios pueden poner los cimientos para el desarrollo de actividades educativas o de otro tipo con miras a afrontar la discriminación, el estigma y la negación de forma más eficaz.

Por encima de todo, habría que reconocer que no puede haber una respuesta eficaz a la epidemia de VIH/SIDA – especialmente con relación al acceso a la atención y al apoyo social – si la discriminación, el estigma y la negación no se abordan de una forma positiva y constructiva.

BIBLIOGRAFÍA

- Ankrah, EM, *et al.* (1993). AIDS and the urban family: its impact in Kampala, Uganda. *AIDS Care*, 5, 1. pp.55-70.
- Asiimwe-Okiror, G, Opio, AO, Musinguizi, J, Madraa, E, Tembo, G, y Carael, M (1997). Change in sexual behaviour and decline in HIV infection among young pregnant women in Uganda. *AIDS*, pp.1757-1763.
- Asingwire, N (1992). *Towards the development of AIDS policy in Uganda*. [Tesis de licenciatura en humanidades]. Hamilton, ON, Canadá, Universidad McMaster.
- Babibka, D, y Kirumira, E (1993). *Factsheet on socio-economic indicators and implications of the AIDS epidemic*. Child Health and Development Centre.
- Baite-Kitonsa, S (n.d.). *Law, ethics, human rights and AIDS training manual for community awareness*. Network on Law, Ethics and HIV/AIDS, Uganda.
- Barnett, T, y Blaikie, P (1992). *AIDS in Africa: its present and future impact*. Londres, Belhaven.
- De Bryn, M (1992) "We are all people living with AIDS": myths and realities of AIDS in Brazil. *International Journal of Health Services*, 21, 3 pp.539-551.
- Macro International (1996). *Uganda demographic and health services 1995*. Calverton, MD, EE.UU.
- McGrath, JW (1992). The biological impact of social responses to the AIDS epidemic. *Medical Anthropology*, 15 pp.63-79.
- Malcolm, A (1994). *HIV and AIDS related discrimination, stigmatization and denial – form and contexts: a discussion paper*. Ginebra. Organización Mundial de la Salud.
- Ministerio de Salud de Uganda (1995). *Knowledge, attitude, behaviour and practice study*. Kampala, Ministerio de Salud, Programa Nacional de Control del SIDA.
- Ministerio de Salud de Uganda (1998). *HIV/AIDS surveillance report, March*. Kampala, Ministerio de Salud.
- Nuwagaba, A (1994). *Report of the baseline survey for AIDS information, awareness and training programme in southwestern Uganda*. Kampala, Universidad de Makerere.
- Rwabukwali, C (1992). *HIV transmission among adolescents in Uganda*. Kampala, Universidad de Makerere, Departamento de Sociología.

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 Uganda. 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

\$10.00

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