

*A Rodrigo Pascal, nuestro compañero, amigo y maestro;  
Pese a que has emprendido nuevos caminos,  
estamos seguros que la vida nuevamente volverá a reunirnos*

Equipo VIVO POSITIVO





# **DISCRIMINACIÓN POR VIH/SIDA EN CHILE**

## **CAMBIOS Y CONTINUIDADES: 2002-2005**

**FRANCISCO VIDAL  
MARINA CARRASCO  
PAULA SANTANA**

**VIVO POSITIVO**

**Universidad ARCIS**

**FLACSO-Chile**

**Auspicia:  
Fundación OXFAM**



**DISCRIMINACIÓN POR VIH/SIDA EN CHILE**  
**Cambios y Continuidades: 2002-2005**

Las opiniones que se presentan en este trabajo, así como los análisis e interpretaciones que en él se contienen, son de responsabilidad exclusiva de sus autores y no reflejan necesariamente los puntos de vista de FLACSO, Universidad ARCIS y VIVO POSITIVO, ni de las instituciones a las cuales se encuentran vinculados.

Esta publicación es uno de los resultados de las actividades desarrolladas, en el ámbito de la investigación y la difusión, por el Área de Estudios de Género de FLACSO-Chile, en conjunto con VIVO POSITIVO y Universidad ARCIS. Esta actividad se realiza con el apoyo de la Fundación OXFAM.

Ninguna parte de este libro/documento, incluido el diseño de portada, puede ser reproducida, transmitida o almacenada de manera alguna ni por algún medio, ya sea electrónico, mecánico, químico, óptico, de grabación o de fotocopia, sin autorización de FLACSO, Universidad ARCIS y VIVO POSITIVO.

612.6 Vidal, Francisco; Carrasco, Marina; Santana, Paula.  
V649 FLACSO-Chile; Universidad ARCIS; VIVO POSITIVO  
Discriminación por VIH/SIDA en Chile.  
Cambios y continuidades: 2002-2005.  
Santiago, Chile: FLACSO-Chile, 2005.  
156 p. Serie Libros FLACSO.  
ISBN: 956-205-209-5

DISCRIMINACIÓN / SIDA / SALUD PÚBLICA /  
SALUD PRIVADA / DISCRIMINACIÓN LABORAL /  
CHILE

Inscripción N° 151.152. Prohibida su reproducción.

© 2005, Francisco Vidal, Marina Carrasco, Paula Santana  
FLACSO-Chile, Universidad ARCIS, VIVO POSITIVO.

Av. Dag Hammarskjöld 3269, Vitacura.  
Teléfono: (562) 290 0200 Fax: (562) 290 0263  
Casilla Electrónica: [flacso@flacso.cl](mailto:flacso@flacso.cl)  
FLACSO-Chile en Internet: <http://www.flacso.cl>

Universidad ARCIS: <http://www.universidadarcis.cl>  
Libertad 53, Santiago  
Teléfono: (562) 386 6600

VIVO POSITIVO: <http://www.vivopositivo.org>  
San Isidro 367, Santiago  
Teléfono: (562) 635 9396 Fax: (562) 6353951

Diagramación interior: Marcela Contreras, FLACSO-Chile.  
Diseño de portada y Producción editorial: Marcela Zamorano, FLACSO-Chile.  
Impresión: LOM Ediciones.

Foto portada: XXX  
Autora: XXX

# ÍNDICE



<b>RESUMEN EJECUTIVO</b> .....	7
<b>PRESENTACIONES</b>	
<i>Teresa Valdés, FLACSO-Chile</i> .....	9
<i>Marcos Flores, Presidente VIVO POSITIVO</i> .....	11
<i>Tomás Moulián, Universidad ARCIS</i> .....	13
<i>Michelle Bachelet, Ex Ministra de Salud</i> .....	15
<b>I. INTRODUCCIÓN</b> .....	19
<b>II. DISCRIMINACIÓN Y VIH/SIDA: ESTADO DEL ARTE</b> .....	27
<b>III. DISCRIMINACIÓN EN LA ATENCIÓN DE SALUD</b> .....	41
1. Programas de VIH/SIDA .....	41
1.1. <i>Opiniones favorables sobre la atención en el sistema público</i> .....	41
1.2. <i>Opiniones desfavorables sobre la atención en el sistema público</i> .....	48
1.3. <i>Opiniones sobre el sistema privado de salud</i> .....	54
2. Problemas operacionales en los Servicios de Salud .....	57
2.1. <i>Espacios compartidos con otros pacientes</i> .....	57
2.2. <i>Ausencias del personal de salud</i> .....	58
2.3. <i>Problemas con los exámenes y muestras sanguíneas</i> .....	60
3. Entrega de las Notificaciones .....	62
4. Atención en especialidades .....	65
4.1. <i>Falta de atención y demoras excesivas</i> .....	66
4.2. <i>Los casos paradigmáticos: Atención dental y ginecológica</i> .....	69
4.3. <i>Precauciones excesivas y estigmatizantes</i> .....	72
4.4. <i>Falta de especialistas preparados en VIH/SIDA</i> .....	73
4.5. <i>Aprehensiones ilegítimas</i> .....	76
4.6. <i>Opiniones favorables de servicios de salud</i> .....	77
5. Personas hospitalizadas y atención de urgencia .....	79
5.1. <i>La situación de las personas hospitalizadas</i> .....	79
5.2. <i>Postas y servicios de urgencia</i> .....	82
6. Problemas con los Tratamientos Antirretrovirales .....	83
6.1. <i>Desabastecimiento de tratamientos antirretrovirales</i> .....	84
6.2. <i>Irregularidades en la entrega de fármacos</i> .....	85
6.3. <i>Dificultades para cambiar de terapia</i> .....	87
6.4. <i>Falta de disponibilidad de otros fármacos</i> .....	88
6.5. <i>Situación de los/las niños/las</i> .....	89

7. Problemas con las Consejerías .....	90
7.1. Falta de privacidad de las consejerías .....	90
7.2. Falta de derivación a consejería entre pares .....	91
7.3. Énfasis biomédico .....	93
7.4. Evaluación de otras consejerías .....	94
8. Problemas de Confidencialidad de la Información .....	95
8.1. Falta de confidencialidad de las fichas clínicas .....	96
8.2. Falta de confidencialidad por comentarios del equipo de salud.....	99
8.3. Falta de confidencialidad por temas administrativos.....	103
8.4. Otras vulneraciones a la confidencialidad.....	104
<b>IV. DISCRIMINACIÓN EN OTROS ESPACIOS SOCIALES .....</b>	<b>107</b>
1. El Mundo Laboral .....	107
1.1. La explicitación del requisito .....	109
1.2. Los despidos arbitrarios .....	111
1.3. Dificultades laborales de las personas con VIH/SIDA .....	112
1.4. Los trabajos informales .....	114
2. El Ámbito Educativo .....	117
3. El Contexto Social .....	119
4. La Esfera Familiar .....	121
<b>V. EVALUACIÓN GENERAL DE LA DISCRIMINACIÓN .....</b>	<b>123</b>
<b>VI. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....</b>	<b>127</b>
<b>VII. BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>141</b>
<b>VIII. ANEXOS .....</b>	<b>145</b>
1. Ley de Prevención del Virus de la Inmunodeficiencia Humana (N° 19.779).....	145
2. Pautas de Entrevistas Grupales .....	151
3. Carta de Convocatoria .....	154
4. Conformación de las Entrevistas Grupales.....	155
5. Protocolo de Consentimiento Informado .....	157
6. Convenio Dirección del Trabajo - VIVO POSITIVO .....	158

## RESUMEN EJECUTIVO

La presente publicación es un estudio cualitativo que aborda las situaciones de discriminación que afectan a las personas viviendo con VIH/SIDA en los ámbitos de atención, trabajo, educación y entorno familiar. Para ello, se trabajó con 38 personas viviendo con VIH/SIDA (19 hombres y 19 mujeres) que representan a 18 agrupaciones de la Red VIVO POSITIVO, ubicadas en 13 regiones del país. Por otro lado, estos resultados se comparan con una investigación de similares características realizada el 2002. Los resultados del estudio muestran avances importantes en acceso a tratamientos antirretrovirales, dado que el informe anterior mostraba una cobertura parcial y criterios homofóbicos en la asignación de fármacos. En el presente estudio no se detectaron personas con indicación de terapia que no la estuvieran recibiendo. No obstante, se constatan problemas de disponibilidad y dispensación de los fármacos en algunos servicios de salud. Por otro lado, se observa una mejor evaluación de la relación con el/la médico/a tratante en los Programas de VIH/SIDA de los servicios públicos, particularmente en la forma en que se aborda el tema de la sexualidad en las personas que han adquirido el virus, evidenciándose una relación más lúdica y natural con los/as profesionales de la salud, disminuyendo los relatos sobre visiones represivas de la sexualidad desde los servicios.

Los problemas que se mantienen en el ámbito de la atención dicen relación con la atención en especialidades –fundamentalmente en atención dental y ginecológica– donde no se observa el avance registrado al interior de los programas de VIH. Las personas señalan tener diversos problemas en este ámbito, que van desde el rechazo a la atención solicitada hasta ser permanentemente atendidas al final. La situación de las personas hospitalizadas y la atención de urgencia se mantienen como uno de los grandes problemas que afectan a quienes viven con VIH/SIDA, donde son objeto de discriminaciones y segregaciones arbitrarias. Aún cuando en menor grado, también se mantienen problemas con la confidencialidad de la serología de las personas, sobre todo cuando éstas se encuentran hospitalizadas. En relación al tema de las consejerías, se observa un marcado énfasis biomédico en las consejerías realizadas por el servicio de salud y un rechazo a la implementación de la consejería entre pares al interior de los servicios. Cabe hacer notar que este es un proyecto asociado con CONASIDA, que, de acuerdo a los relatos recogidos, ha encontrado resistencias en los profesiona-



les de la salud, quienes se niegan a considerar a el/la consejero/a como parte del equipo a cargo de la atención a quienes viven con el virus.

También se observan menos denuncias sobre despidos arbitrarios y sobre exigencias de exámenes de ELISA para postular a fuentes laborales, aún cuando todavía queda mucho por hacer en este ámbito. El sistema educacional y la esfera familiar parecen haber experimentado notables progresos en relación a la no discriminación. A juicio de las personas entrevistadas, las capacitaciones realizadas por VIVO POSITIVO han sido de utilidad en términos de desarrollar en las personas mayor conciencia sobre sus derechos y de la necesidad de ejercerlos. En los casos de nuevas notificaciones, se observa una cierta mantención de las situaciones discriminatorias.

## PRESENTACIÓN

La presente publicación reúne una vez más las voluntades de la academia –FLACSO, a través del Área de Estudios de Género y la Universidad ARCIS– y del quehacer de la sociedad civil –la Coordinadora Nacional VIVO POSITIVO– para hacer visible la realidad de la discriminación de que son objeto las personas que viven con VIH en nuestro país en distintos ámbitos en los cuales se supone, cuentan con derechos garantizados constitucionalmente.

Construir una cultura de no discriminación es un proceso largo y lento, y debe avanzar en empapar no sólo una cultura general, sino también aquellas culturas institucionales que se asientan, a veces, fuertemente en prejuicios y temores.

No podemos desconocer los avances que muestra hoy día nuestra sociedad, al contar con una Ley de SIDA (Nº 19.779), un “Plan Nacional para superar la discriminación en Chile” y un “Proyecto de Ley que establece medidas contra la discriminación”, proyecto que todavía espera su aprobación en el congreso. Pero aún queda mucho por recorrer en los patios interiores de nuestra institucionalidad democrática, así como en los laberintos de los medios de comunicación y sus redes.

Para avanzar, una estrategia que ha mostrado logros una y otra vez, es la investigación y el registro sistemático de aquellos hechos que se apartan de la norma reconocida como deseable en los cuerpos jurídicos y normativos mencionados. Y este es precisamente el rol de la sociedad civil, ejercer control ciudadano sobre los compromisos contraídos por los gobiernos, sobre las prácticas que no se ajustan a derecho, sobre las autoridades cuya acción aún carece de la fuerza necesaria para pasar de la letra a la práctica efectiva. Es aquella ciudadanía activa, comprometida con la construcción de una mejor sociedad.

A ello apunta esta publicación, a ejercer el control ciudadano, y a marcar un derrotero para el quehacer de los organismos públicos cuya misión es, precisamente, garantizar el bienestar de la población y cautelar el bien común en un marco de pleno respeto a los derechos humanos. Las instituciones de salud pública, los centros educativos, aquellos organismos relacionados con el mundo laboral encontra-

rán en este texto-espejo una imagen que no se condice con las declaraciones públicas en el ámbito nacional y con los compromisos contraídos a nivel internacional. Asimismo, profesionales de la salud, de la educación y del mundo laboral podrán contribuir con una mirada autocrítica las prácticas que aquí se describen.

Como institución, comprometida con el respeto de los derechos humanos, nos hacemos parte de la tarea emprendida por la Coordinadora Nacional VIVO POSITIVO y nos alegramos de contribuir con esta publicación a la tarea de superar las prácticas de discriminación en contra de las personas afectadas por la epidemia del VIH/SIDA.

*Teresa Valdés*  
Coordinadora  
Área de Estudios de Género  
FLACSO-Chile

## PRESENTACIÓN

Para VIVO POSITIVO, el registro histórico de los casos de discriminación es de un valor irrenunciable. Más aún, responde a un hecho fundacional: dar cuenta a la sociedad de cómo se vulneran los derechos de las personas que vivimos con VIH/SIDA. Se requirió de esta información para dar vida a la Ley en Prevención del Virus de la Inmunodeficiencia Humana y, en general, para fundamentar cada uno de los procesos que buscan mejorar la calidad de vida de las personas seropositivas. Este registro cobra particular relevancia en estos momentos en nuestro país, cuando nos encontramos en una etapa denominada de fin de la transición a la democracia y donde se comienza nuevamente a levantar con fuerza el debate de los llamados “temas valóricos”. Cuando miramos el debate político en nuestro país, da la impresión que nos encontramos en un momento de la historia distinto (aunque atrasado por décadas de los debates de otras latitudes), parecería que los temas son otros y que las grandes dificultades ya no nos acompañan como antes. Pero, ¿es todo esto cierto? Creemos que no, que aún queda mucho por avanzar y particularmente hay nudos que no se han desatado en los aspectos más básicos que atañen a las personas que viven con VIH/SIDA. Para graficar esto podemos señalar que hoy nos encontramos trabajando con organismos del Estado para disminuir la discriminación en los ámbitos escolar y laboral, en conjunto con el sector salud. Pero ¿está todo resuelto? La respuesta que da este libro y el trabajo diario de VIVO POSITIVO nos señala que aún hay aspectos que son francamente deficitarios. Pareciera que también somos víctimas de este discurso exitista que nos hace mirar otros frentes y que peligrosamente podría quitar la atención de nuestro patio trasero.

El panorama que nos presenta esta nueva publicación, como su hombre lo indica, es de cambios y continuidades. Estas dos palabras hay que medirlas en su justa dimensión. Partiendo por las continuidades, aún se detecta una serie de acciones de discriminación desde el personal de salud hacia las personas viviendo con VIH/SIDA. Estas situaciones cada vez más se circunscriben a zonas geográficas específicas y bajo ningún punto de vista se pueden extrapolar a la generalidad de la atención en salud. Sin embargo, hay otro dato que aparece preocupante en este sentido, las personas recién notificadas no tendrían el mismo trato de quienes ya llevan varios años insertas en los programas. Esto habla de un cambio en las relacio-

nes, pero no en la actitud hacia las personas viviendo con VIH/SIDA en términos más amplios. Este dato es ratificado al ampliar el espectro de la atención en salud hacia las especialidades no contenidas en los programas de VIH.

Sin embargo, este análisis también es necesario confrontarlo con acercamientos distintos que tienen las personas hacia los programas. Ahora se detecta más claramente las carencias del sector público de salud, lo que hace más precisa la queja, hay claramente menos miedo a reclamar y se valora más la calidad y la oportunidad que en épocas anteriores en que hasta el acceso a la salud (y a los tratamientos) era la piedra de tope del sistema. Si bien este análisis no excluye de responsabilidades al Estado, matiza el cariz más desapiado que asume la discriminación por VIH/SIDA. En términos generales, hay un lento tránsito desde una óptica basada en las relaciones entre personas a una más institucional. Esto viene a cambiar también –lentamente– la excesiva verticalidad de las relaciones hacia una horizontalidad mediada por esta institucionalidad. Los consejos técnicos en VIH/SIDA, con participación de los usuarios, que deberán comenzar a funcionar, así como la estrategia de consejería asociativa son ejemplos de cómo se van institucionalizando las relaciones entre usuarios y prestadores.

Ahora con relación a los cambios, ciertamente nos encontramos en un escenario distinto al de hace unos años atrás. La cobertura universal de tratamientos antirretrovirales en el sistema público de salud, así como una serie de iniciativas nacidas al amparo del proyecto del Fondo Global, ya están dando sus frutos. La percepción de los/as usuario/as así lo demuestra. También es necesario mencionar un cambio en la actitud de éstos, en función de que muchos de ellos/as se ven como colaboradores de los programas de atención y como guía para quienes son recién notificados/as. Esta actitud es un capital que debe ser aprovechado a la hora de diseñar nuevas políticas dirigidas a mejorar la atención a las personas viviendo con VIH/SIDA, reafirmamos acá una frase que también representa un compromiso, **“las personas viviendo con VIH/SIDA no somos el problema, sino que parte de la solución”**.

Finalmente quisiera señalar que este libro no pretende constituirse en un juicio a las dimensiones que en él se analizan, debe ser recogido como un llamado de alerta frente a estos discursos que dan muchos temas por resueltos. Para VIVO POSITIVO, esta publicación es un instrumento que nos permite orientar las acciones a seguir, nos pone también desafíos nuevos que deben ser abordados por nuestra Red. Además de constituirse en una nueva oportunidad de poner nuestra experiencia al servicio de la búsqueda de soluciones a los problemas aquí detectados.

Marcos Flores  
Presidente  
VIVO POSITIVO

## PRESENTACIÓN

La materialización de esta quinta publicación conjunta entre Universidad ARCIS, FLACSO-Chile y VIVO POSITIVO constituye un gran orgullo para esta Casa de Estudios. Ello porque, visionariamente, en 1997, nuestra Universidad comenzó a trabajar el tema del VIH/SIDA, a través de la implementación de un pionero programa de **Diplomado en Sexualidad y VIH/SIDA** de un año de duración. En sus dos promociones, este programa formó a casi un centenar de profesionales y activistas que, estamos seguros, actualmente hacen una positiva valoración del coraje que tuvieron en el momento de inscribirse en este Programa de capacitación sobre un tema tan controvertido como el VIH/SIDA. Los sucesos ocurridos desde esa fecha hasta la actualidad, nos muestran lo necesario que fue su realización y que las controversias sobre este tema, lejos de aminorar, han ido en progresivo aumento. Las razones que motivaron a Universidad ARCIS a embarcarse en estas materias, tienen que ver con el origen del proyecto arciano, que más allá de ser sólo una entidad de educación superior, aspira a convertirse en un proyecto académico y social, que se involucre con los movimientos surgidos desde la sociedad civil y entregue las herramientas teóricas y metodológicas que permitan que estas demandas sean escuchadas en un espectro más amplio que el del mundo de la Academia.

En esta publicación se señalan numerosas situaciones que requieren de un análisis más profundo, no sólo del mundo de la Academia y de los movimientos sociales, sino también de las autoridades políticas y de los organismos internacionales. En sus páginas se abordan diversas trasgresiones a derechos que se estiman fundamentales en cualquier nación que se considere promotora de la defensa de los derechos de los ciudadanos y ciudadanas. Es por esto que Universidad ARCIS hace un llamado a la sociedad en su conjunto a reflexionar en torno al tema de la discriminación, no sólo de las personas que viven con VIH/SIDA, sino también de todos aquellos grupos que legítimamente esperan ser acogidos y reconocidos por el país que los vio nacer. Creemos firmemente que una sociedad que segrega y excluye a una parte de sus ciudadanos, no es la sociedad que esperamos construir y por la que luchamos en los tiempos donde la democracia estaba proscrita por la dictadura militar. Estamos convencidos que una vez que la democracia política se instala en un país, se abre la puerta para un segundo paso, que es la democratización cultural,

entendida como la posibilidad que distintos grupos tengan el espacio para hacer sus demandas y que éstas sean escuchadas de manera seria por quienes tienen la misión de dirigir los destinos de la nación. Se han hecho grandes avances, qué duda cabe. Sin embargo, también tenemos muchas deudas con los grupos que una vez soñaron que una vez llegada la democracia política efectivamente llegaría la democracia cultural.

Para Universidad ARCIS, es un orgullo formar parte de las instituciones que desde los inicios de la epidemia del VIH/SIDA en el mundo –y particularmente en nuestro país– tuvieron el coraje de incorporar la problemática dentro de sus aulas y dentro de su quehacer académico. Estamos seguros que hemos colaborado con nuestros esfuerzos a hacer de nuestra sociedad una sociedad más justa, más equitativa y que le reconoce a todos y a todas los derechos que legítimamente tienen por el sólo hecho de ser ciudadanos y ciudadanas de un país que lentamente ha ido perdiendo el miedo a la diferencia y aceptando puntos de vista distintos de los propios. Ponemos a disposición del mundo académico, de los organismos internacionales, de la sociedad civil y del espectro político esta investigación que, sin lugar a dudas, constituye un insumo de gran importancia para el diseño de programas sociales y la dictación de políticas públicas que sean capaces de asumir de manera efectiva el desafío que la epidemia nos plantea.

*Tomás Moulián*  
Rector  
Universidad ARCIS

## PRESENTACIÓN

Es para mí de gran valor presentarles este estudio, realizado por VIVO POSITIVO, FLACSO y Universidad ARCIS, sobre situaciones de discriminación que afectan a las personas que viven con VIH en nuestro país. El VIH/SIDA es un fenómeno complejo, que merece nuestra mayor atención y prioridad. De ahí la importancia de estudios como el que aquí se presenta, puesto que las implicancias de la epidemia desbordan el campo de lo estrictamente sanitario y, más bien, se relacionan con un conjunto de variables culturales, sociales, económicas, educacionales y políticas.

Las características de la infección por el virus de inmunodeficiencia humana y su evolución clínica hacen de ella una epidemia de alto impacto social y de elevado costo económico. A partir de los aportes de Jonathan Mann, al hablar de VIH/SIDA hablamos de tres epidemias interrelacionadas: biológica, provocada por la transmisión del virus; médica, asociada al cuadro clínico, y una epidemia social, que resulta de la discriminación y estigmatización a que se han visto sometidas las personas afectadas. Estas características exigen una respuesta integral, interdisciplinaria e intersectorial, que incorpore elementos sociales e involucre a las personas en la búsqueda de soluciones participativas. ¿Por qué? Porque de esa manera es posible construir una respuesta estable y arraigada en la ciudadanía, que conjugue la prevención del VIH/SIDA y la no discriminación de las personas que viven con ese virus y de los grupos vulnerables.

A más de veinte años desde la aparición del virus del SIDA, se ha avanzado notablemente en contar con las terapias asociadas que mejoran de manera radical la calidad de vida de las personas que viven con VIH, lo que les permite desarrollarse en forma activa y productiva en los distintos ámbitos de su vida. En nuestro país, un gran avance en esta área ha sido la incorporación del VIH/SIDA como problema de salud en el Sistema de Garantías Explícitas en Salud (GES), con lo cual el Estado de Chile ha reafirmado su compromiso con la temática, asegurando el acceso a terapia antirretroviral al 100% de quienes la requieren. Pero el problema que provoca esta epidemia no se reduce a la situación de salud de las personas directamente afectadas por el VIH/SIDA. Las conductas de estigmatización y de discriminación se presentan en diversos campos del quehacer –trabajo, educación, salud, entre los más

relevantes— produciendo el aislamiento y abandono de las personas que viven con VIH, hasta provocar, en algunos casos, condiciones de vida indignas para quienes desarrollan la enfermedad y para sus familias.

La transmisión del VIH -y por ende, su prevención- está asociada a características socioculturales que inciden en las conductas personales en el ámbito de la intimidad; estas conductas se vinculan con reacciones sociales, que pueden ir desde la solidaridad y la integración, hasta la estigmatización y la discriminación. En esta amplitud cultural es que debemos actuar. Desafortunadamente, los factores socioculturales dominantes en Chile producen reacciones individuales y sociales discriminatorias frente a las personas que viven con el virus del SIDA. Lo que se debe entender es que esas reacciones dificultan el objetivo de aminorar el ritmo de crecimiento de la epidemia, porque la estigmatización y la discriminación llevan a asociar el problema con los otros, y no a percibir que el riesgo de adquirir el VIH está en las conductas no protegidas, conductas que son práctica en todos los grupos sociales. Ello dificulta la apropiación de las medidas preventivas por parte de la población. De la experiencia internacional se desprende un amplio consenso respecto a que la estigmatización y la discriminación sólo multiplican la transmisión de la enfermedad. Las personas que han adquirido el virus o aquellas que tienen conductas de riesgo, preferirán sufrir la infección en la clandestinidad, entorpeciendo su inclusión y participación social, necesarios para la prevención y el control epidemiológico.

La naturaleza de la enfermedad producida por el VIH demanda una actitud de acogida y de integración, constituyéndose así la prevención y la no discriminación en verdaderas vacunas sociales para ir reduciendo paulatinamente la expansión de la epidemia. La historia del SIDA en el mundo indica que la epidemia puede tener un incremento geométrico si no se actúa con políticas de no discriminación que se convierten en una inversión que recompensa un mayor conocimiento social, un mayor compromiso ciudadano y una menor cantidad de personas que adquieran el virus.

Un avance trascendental en nuestro país es el contar con la Ley 19.779 sobre prevención del Virus de Inmunodeficiencia Humana, que cautela principios éticos y derechos fundamentales como la voluntariedad del test, la confidencialidad de sus resultados, el consentimiento libre e informado, el derecho a la atención, al trabajo y a la educación. Junto con esto, asigna al Estado la función de la prevención de la epidemia y al Ministerio de Salud la dictación de políticas públicas sobre esta materia. En este contexto, resulta sorprendente que, aún hoy, cuando somos testigos de importantes avances como los mencionados y cuando contamos con innumerables recursos técnicos para apoyar la calidad de vida de quienes viven con VIH, el rechazo y muchas veces la exclusión, sigan siendo reacciones frecuentes de muchas personas en Chile. Probablemente, detrás de este rechazo esté el temor a lo diferente, a lo desconocido. Entonces, este estudio es una oportunidad para acercarnos a conocer a las personas que viven con VIH/SIDA y a las experiencias de discriminación

que aún deben enfrentar en diversos ámbitos de nuestra sociedad. Es una buena oportunidad también para conocer el desarrollo de la capacidad de investigación y de propuestas que puede alcanzar esta alianza entre universidades, centros de estudio y organizaciones de la sociedad civil.

El presente estudio se constituye también en una oportunidad, precisamente en estos momentos cuando nos planteamos la forma en que queremos seguir construyendo nuestro país, con plena participación, integración y respeto a los derechos esenciales de todos los ciudadanos y ciudadanas de Chile.

*Michelle Bachelet*  
Ex Ministra de Salud  
Candidata Presidencial



# I. INTRODUCCIÓN

Desde la aparición del primer caso de VIH/SIDA en el mundo en el año 1981, no sólo se han producido cambios y se han planteado desafíos en las formas de relacionamiento sexual entre las personas, sino que también han tenido lugar profundas transformaciones en la vida social y en la convivencia cotidiana. *“El SIDA no es una epidemia ordinaria. Más que una enfermedad devastadora, ésta carga con profundos significados sociales y culturales. Más que una tragedia pasajera, ésta tiene efectos de largo término en las relaciones personales, las instituciones sociales y las configuraciones culturales. Sus efectos se extienden más allá de los costos médicos y económicos, moldeando todas las formas en que organizamos nuestras vidas individuales y colectivas”*<sup>1</sup>. Por otro lado, la pandemia también ha puesto en el debate público el tema de los derechos de quienes han adquirido el VIH/SIDA. Recordemos que, durante los primeros años de la epidemia en el mundo, muchas personas se mostraron a favor de restringir los derechos de quienes habían adquirido el virus, proponiéndose medidas restrictivas que atentaban abiertamente contra los Derechos Humanos de los grupos afectados<sup>2</sup>.

No obstante ello, transcurridos más de dos décadas de la epidemia en el mundo, existe una creciente conciencia acerca de la necesidad de prevenir la adquisición del virus, respetando los derechos de quienes viven con VIH/SIDA. En este sentido, la presente publicación analiza las diversas formas de discriminación de que son objeto las personas seropositivas, tanto al interior de los sistemas de salud como en el mundo laboral, las instituciones educativas y la esfera familiar. Se trata de una investigación de cobertura nacional que, junto con describir las situaciones discriminatorias que afectan a las personas con VIH/SIDA en los ámbitos señalados, ofrece un análisis comparado con las experiencias registradas en un estudio anterior sobre los mismos tópicos realizado el 2002 por un equipo de VIVO POSITIVO y la Universidad de Santiago<sup>3</sup>.

<sup>1</sup> Nelkin, D.; Willis, D.; Parris, S: *Introduction, The Milbank Quarterly*, 68 (supp.1), 1990: 1.

<sup>2</sup> Al respecto ver Grmek, M.: *Historia del SIDA*, Siglo Veintiuno Editores, Madrid, 1992; Vidal, F.: *Factores que influyen en las actitudes públicas hacia el SIDA*, Tesis para optar al Grado de Magíster en Sociología, Universidad Católica de Chile, Santiago, 1995; Fineberg, H.: *The Social Dimensions of AIDS, Scientific American*, 259, 4, october, 1988: 106-12.

<sup>3</sup> Vidal, F.; Zorrilla, S.; Donoso, C.; Hevia, A. y Pascal, R.: *Situaciones de discriminación que afectan a personas viviendo con VIH/SIDA en Chile*, VIVO POSITIVO, Universidad de Santiago, Santiago, 2002.

A partir del 2002, han ocurrido diversos cambios en las formas de enfrentamiento de la epidemia en el país, los que pudiesen haber incidido en la producción de modificaciones en las situaciones de discriminación por VIH/SIDA descritas en la investigación anterior. En primer término, debemos señalar la promulgación de la Ley 19.779, conocida como Ley de SIDA, en diciembre de 2001, que se incorpora como anexo 1. Este cuerpo legal, que no había entrado en vigencia cuando se realizó el levantamiento de información anterior, asigna al Estado la función de la prevención y al Ministerio de Salud, la formulación de políticas públicas en relación a la pandemia. De igual modo, se garantiza la atención de salud de las personas con VIH/SIDA, se establece la voluntariedad del examen de detección de anticuerpos, conocido como Test de ELISA y el consentimiento libre e informado de quien se lo practica. Por otro lado, se estipula la realización de sesiones de consejería antes y después del examen, junto con dejar al margen de la ley los casos de discriminación en el ámbito educacional y laboral. En temas más específicos, se incorporó en la atención de mujeres viviendo con VIH/SIDA, protocolos de atención tendientes a disminuir al máximo las posibilidades de transmisión vertical del virus y recientemente fue reformulado el Modelo de Atención Integral a las Personas que viven con VIH/SIDA por parte de la Comisión Nacional del SIDA<sup>4</sup>.

Además, a partir del 2003, Chile se encuentra implementando el proyecto “Aceleración y Profundización de la Respuesta Nacional, Intersectorial, Participativa y Descentralizada a la Epidemia del VIH/SIDA en Chile”, a cargo del Comité País<sup>5</sup>, con financiamiento del Fondo Global de lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, iniciativa que permitió alcanzar la cobertura universal de tratamientos antirretrovirales para las personas que viven con VIH/SIDA atendidas en el sistema público de salud, lo que cambia sustancialmente el escenario del VIH/SIDA en Chile. Este proyecto se divide en tres componentes: prevención, atención y fortalecimiento de la sociedad civil, estando los dos primeros a cargo de CONASIDA, mientras que el tercero es de responsabilidad de VIVO POSITIVO y de ASOSIDA. Creemos que este proyecto también marca un hito en la historia de la epidemia en Chile, ya que junto con incorporar modalidades distintas de relacionamiento entre Estado y Sociedad Civil, esta iniciativa ha permitido realizar diversas actividades de capacitación, tanto a los/as integrantes de los equipos de salud, como a las personas que viven con VIH/SIDA. Estas actividades han servido para promover los derechos y fortalecer el empoderamiento de las personas que viven con VIH/SIDA, así como también la mayor sensibilización por parte de muchos/as integrantes de los equipos de salud que atienden en los Programas de VIH/SIDA o en la atención primaria.

<sup>4</sup> Comisión Nacional del SIDA - CONASIDA: *Modelo de Atención Integral para Personas que viven con VIH/SIDA*, Santiago, 2005.

<sup>5</sup> El Comité País Chile para el Fondo Global es el encargado político técnico del proyecto y está formado por representantes de la Comisión Nacional del SIDA, VIVO POSITIVO, ASOSIDA, la Universidad de Chile, el Grupo Temático ONUSIDA y el Consorcio Consejo de las Américas y Fundación Ideas, a cargo de la administración financiera y del monitoreo del proyecto.

Junto con esto, a partir del 2002, fecha en que fue lanzado el diagnóstico sobre discriminación anterior, la Coordinadora Nacional de Agrupaciones de Personas con VIH/SIDA, VIVO POSITIVO, se ha ido posesionando progresivamente en la opinión pública y en los medios de comunicación como un referente válido no sólo para la defensa de los derechos de quienes viven con el virus, sino también en la producción de conocimiento científico respecto de la pandemia en nuestro país. Quizás el caso más ejemplificador de ello fue la publicación del libro “Mujeres Chilenas Viviendo con VIH/SIDA: ¿Derechos Sexuales y Reproductivos?”<sup>6</sup>, que no sólo instaló en la agenda pública la problemática de las mujeres que viven con VIH<sup>7</sup>, sino que también motivó una importante polémica con el Ministerio de Salud a través de los medios de comunicación. Ello a raíz de la denuncia contenida en el texto sobre la realización de esterilizaciones sin consentimiento o bajo presión practicadas en los servicios públicos de salud<sup>8</sup>. Esto motivó la intervención de las autoridades del Ministerio de Salud, quienes validaron públicamente el derecho de una mujer viviendo con VIH/SIDA a ser madre, lo cual tuvo profundas consecuencias en las demandas de las mujeres viviendo con VIH/SIDA integrantes de las agrupaciones de la Red VIVO POSITIVO.

## ESTRATEGIA METODOLÓGICA

Objetivo general:

- Describir los cambios y continuidades que ha experimentado la discriminación que afecta a las personas con VIH/SIDA en el ámbito de la salud, del trabajo, la educación y la esfera familiar, entre el 2002 y 2005.

Objetivos específicos:

- Establecer equipos de trabajo y modalidades de asesoría con universidades y/u organismos internacionales para la realización de trabajo asociado con VIVO POSITIVO.
- Realizar una revisión bibliográfica en torno al concepto de discriminación desde la perspectiva de las ciencias sociales y su aplicación al campo del VIH/SIDA.
- Hacer recomendaciones de mejoramiento de la atención a personas que viven con VIH/SIDA y de promoción de su integración social y laboral.

Para la realización de este estudio, se optó por aplicar un enfoque metodológico cualitativo, no sólo para poder comparar los resultados con el estudio anterior que

<sup>6</sup> Ver Vidal, F.; Carrasco, M. y Pascal, R.: *Mujeres Chilenas Viviendo con VIH/SIDA: ¿Derechos Sexuales y Reproductivos?* VIVO POSITIVO, Universidad ARCIS, FLACSO-Chile, Santiago, 2004.

<sup>7</sup> *La Nación*, 6 de mayo de 2004; *El Mercurio*, *La Cuarta*, *La Tercera* y *La Segunda*, el día 7 de mayo de 2004.

<sup>8</sup> *La Cuarta*, *La Tercera*, *La Nación* y *PublimetroSantiago*, 14 de mayo de 2004.

siguió el mismo diseño, sino también porque se trata de un enfoque centrado en la producción de significados que indagan e interpretan fenómenos ocultos a la observación de sentido común, para dar cuenta de comportamientos sociales y prácticas cotidianas concretas<sup>9</sup>. Por otro lado, los relatos realizados por las propias personas viviendo con VIH/SIDA permiten, a nuestro juicio, reflejar de mejor manera las vivencias y experiencias intersubjetivamente compartidas sobre el fenómeno de la discriminación.

El levantamiento de información se realizó a través de entrevistas grupales, que corresponde a una técnica cualitativa basada en entrevistas colectivas y semi-estructuradas, guiadas por un/a facilitador/a. Dada su característica grupal, esta técnica consiste en generar discursos colectivos que den cuenta de las tensiones entre lo socialmente compartido y los procesos individuales de producción de significados. Como anexo 2 se incluyen las pautas de entrevistas aplicadas en este estudio. Entre sus condiciones, la entrevista grupal debe presentar una cierta homogeneidad interna, es decir, que los/as participantes compartan ciertas características relevantes para los objetivos del estudio, que, en este caso, fue la experiencia de vivir con el VIH/SIDA.

Si bien para el desarrollo de este estudio se había planteado originalmente la realización de 4 entrevistas grupales, en el desarrollo de la investigación se decidió ampliar este número para dar cuenta de forma más amplia respecto de la realidad de las personas que viven con VIH/SIDA. De este modo, se realizó una entrevista grupal adicional con usuarios del sistema privado de salud, con miras a establecer comparaciones entre la atención proporcionada entre los sistemas de salud público y privado, así como también detectar otras dificultades sociales y/o laborales que pudiesen existir al interior de este grupo, cuyos niveles educacionales y socioeconómicos son distintos de quienes se atienden en los hospitales públicos. Así mismo, se decidió realizar, en la Región Metropolitana, una entrevista grupal sólo con mujeres, orientado a incorporar con mayor profundidad la mirada de género, visibilizando más adecuadamente las situaciones de discriminación que afectan particularmente a este grupo.

## EL PROCESO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Para la realización del estudio se diseñó una estrategia de convocatoria dirigida a las personas que participarían las entrevistas grupales, proceso que requirió contactar a las mismas Agrupaciones con que se trabajó entre el 2001 y 2002. Esto se realizó mediante una carta dirigida a los/as Presidentes/as de las Agrupaciones –que se incluye como anexo 3– donde se informaba de la realización de este estudio comparado y, al mismo tiempo, se solicitaba la designación de dos representantes de la Agrupación para participar en los grupos de conversación programados. Al mismo tiempo, se pidió que, para la

<sup>9</sup> Delgado, J. M. y Gutiérrez, J.: Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales, Madrid, España, 1996.

selección de los/as participantes, se considerara la participación de hombres y de mujeres y criterios relativos a la fecha de notificación, solicitándose, en la medida de lo posible, incorporar personas diagnosticadas durante los últimos dos años. Este último requisito se orientaba a conocer la situación que viven las personas que se han integrado últimamente a los programas de VIH/SIDA y/o a las Agrupaciones de la Red.

De este modo, se realizaron cinco entrevistas grupales, en los que participaron un total de 38 personas viviendo con VIH/SIDA, 19 de ellos hombres y 19 mujeres. En total, estas personas representaron a 18 agrupaciones pertenecientes a la Red VIVO POSITIVO, ubicadas en 13 ciudades del país. El detalle de las ciudades en que se realizó el levantamiento de información, las agrupaciones representadas y fechas de realización, se incluyen como anexo 4.

La totalidad de los grupos fueron conducidos por los investigadores encargados del proyecto.

## **PROTOCOLO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Previo realización de cada grupo de conversación, junto con explicar los objetivos del estudio, se solicitó a cada uno/a de los/as participantes leer y firmar un Protocolo de Consentimiento Informado, incluido como anexo 5, que cumple con la función de proteger tanto a los/as participantes del estudio como a los/as investigadores/as, explicitando las responsabilidades que competen a cada una de las partes. En él, se explican los usos de la información entregada, destacando el manejo confidencial de la misma y, a su vez, se enfatiza en la necesidad de que los relatos sean realizados responsablemente, señalando, cuando fuera posible, los nombres de las personas que se hayan visto involucradas en una determinada situación de discriminación. Esto nos pareció relevante, particularmente cuando se vieran comprometidos integrantes del equipo de salud de los programas de VIH/SIDA o de otras especialidades médicas. No obstante, para los efectos de la publicación, decidimos omitir los nombres de los/as profesionales, y se cambiaron los de las personas entrevistadas.

## **DESCRIPCIÓN DE LOS APARTADOS**

En la primera parte de esta publicación se ofrece una revisión bibliográfica del concepto de discriminación, atendiendo a las distintas formas de abordar esta temática en las ciencias sociales, profundizándose en el caso de la discriminación por VIH/SIDA. La exposición de los resultados de la investigación se incluyen en los apartados tres y cuatro, dividiéndose en las situaciones de discriminación en la atención de salud y en otros espacios sociales, como el mundo laboral, el ámbito educacional, el contexto social y la esfera familiar. Así, el apartado tres –dedicado a la atención de salud– se inicia con una descripción de las opiniones de los/as usuarios/as de los Programas de

VIH/SIDA de los servicios de salud pública, adentrándose en los cambios que se han producido dentro del equipo profesional a cargo específicamente de ellos/as. Dentro de este punto se abordan tanto las opiniones favorables como desfavorables en relación a la atención proporcionada por estos/as profesionales, las dificultades que todavía subsisten en la entrega de las notificaciones y algunos problemas operacionales al interior de los Programas. También se incluye un análisis sobre las opiniones que los usuarios del sistema privado de salud tienen acerca de éste, así como la visión acerca del sistema público. No obstante, en la exposición de los resultados se incorporó de manera transversal tanto la perspectiva de género como la opinión de los usuarios del sistema privado de salud. Posteriormente, se profundiza en la atención brindada en las especialidades médicas, donde las principales dificultades dicen relación con la falta de atención y las prolongadas demoras para ser atendidas por estos/as profesionales. Las precauciones excesivas y estigmatizantes por parte de los/as médicos/as especialistas también fueron destacadas por quienes participaron de estas entrevistas grupales. Asimismo, se describen aprehensiones ilegítimas a que se ven sometidas las personas que viven con VIH/SIDA, y que dicen relación con la entrega de información sobre sus parejas sexuales, así como también con intervenciones de esterilización practicadas a las mujeres que viven con el virus. Además, se dedica un capítulo completo al análisis de la situación de las personas hospitalizadas y de quienes deben asistir a las postas y servicios de urgencia para recibir atención médica.

Respecto a los antirretrovirales, a partir del acceso universal a tratamientos en el sistema público de salud, no se detectó ningún caso de personas que estando con indicación de terapia no la estuvieran recibiendo. La implementación del Plan de Acceso Universal a Garantías Explícitas (AUGE) en el sistema público, también incidió en la reformulación de la Ley de ISAPRES, que, a contar de 2005, están obligadas a entregar las terapias antirretrovirales a los afiliados que las requieran. Si bien este es un logro de enormes dimensiones, el estudio muestra otras problemáticas relacionadas con los antirretrovirales que se hace necesario superar. Entre los problemas más frecuentemente descritos por los/as usuarios/as, encontramos las dificultades en la distribución de los fármacos, lo que se traduce en la entrega parcelada de la dosis mensual o en los intentos de conseguir terapias prestadas en otros servicios. También se describen casos aislados de personas que señalaron haber recibido medicamentos vencidos y errores en la entrega de los fármacos por parte del personal de farmacia. Falta de fármacos para enfermedades oportunistas y poca consideración de la situación de los/as niños/as también se mencionaron como situaciones que se hace necesario mejorar en la atención de quienes viven con VIH/SIDA.

Otro de los aspectos abordados en el estudio tiene que ver con las consejerías a las personas recién notificadas o a quienes requieren de apoyo psicosocial adicional para enfrentar el vivir con VIH/SIDA o mejorar la adherencia al régimen antirretroviral. En este ámbito, en el marco del proyecto del Fondo Global, CONASIDA y VIVO POSITIVO han realizado un importante esfuerzo por instalar la consejería entre pares al interior de los servicios públicos de salud, en la idea de que muchas personas

prefieren que estas sesiones de orientación sean realizadas por alguien que se encuentre viviendo la misma situación que el/la consultante. No obstante, en opinión de las personas entrevistadas, la instalación de este servicio ha debido enfrentar muchas dificultades, dentro de las que se destaca la falta de derivación por parte del personal de salud y las resistencias del servicio a incorporar a personas con VIH/SIDA en las actividades de consejería, ya sea, por que no se les considera con la preparación suficiente, o porque se estima que la homosexualidad es un obstáculo para una adecuada realización de las consejerías. La falta de confidencialidad de la información relativa a los diagnósticos serológicos también fue recurrente en las entrevistas grupales realizadas. En este punto se analizan los problemas de confidencialidad en las postas y en las hospitalizaciones, los comentarios por parte del equipo de salud y las preguntas inquisitivas sobre las formas en que la persona adquirió el VIH/SIDA.

En el apartado cuatro se abordan los problemas de discriminación en el mundo laboral, educacional, social y familiar. En el ámbito laboral se profundiza en las dificultades en el acceso al trabajo, ya sea porque todavía algunas fuentes laborales mantienen como requisito de ingreso el Test de ELISA o porque las personas temen someterse a exámenes de sangre generalizados, donde no se especifica el tipo de examen a que se van a someter las muestras sanguíneas solicitadas. De igual modo, se mencionan otro tipo de dificultades laborales que afectan a quienes viven con VIH/SIDA, como la periodicidad con que deben asistir a controles médicos, lo que afecta su desempeño laboral y justifica los despidos de quienes se encuentran en esta situación. Finalmente, se describen algunas experiencias en relación al ámbito educacional, el contexto social y la esfera familiar, donde también detectamos avances respecto al diagnóstico anterior. La exposición de resultados culmina con un análisis de los cambios que ha experimentado la discriminación y el rol que ha tenido en esto el empoderamiento de quienes viven con VIH/SIDA. Esta situación es distinta en los casos de las nuevas notificaciones, ya que estas personas no han podido acceder todavía a experiencias de aprendizaje con relación al ejercicio de sus derechos. En el apartado cinco se dedica a las conclusiones que se desprenden de este estudio y se formulan algunas sugerencias para mejorar las situaciones de discriminación descritas.



## II. DISCRIMINACIÓN Y VIH/SIDA: ESTADO DEL ARTE

La relevancia de la búsqueda bibliográfica radica en que entrega las pistas para ubicar el punto de partida y la orientación de la investigación, explorando los antecedentes y actualizando las reflexiones teóricas, aún cuando este estudio se desprende de una primera parte realizada en el año 2002 por VIVO POSITIVO y la Universidad de Santiago. Se consultaron para esta búsqueda fuentes provenientes de universidades, instituciones de gobierno, organismos no gubernamentales, colecciones particulares y recursos, tanto especializados como no especializados en internet. Los conceptos desde donde se configura este estado del arte son “discriminación y VIH/SIDA”, resultando la obtención de una producción diversa, donde, no obstante, se pueden distinguir algunas líneas de desarrollo. En primer término, encontramos una línea de trabajo que aborda teóricamente el tema de la discriminación, ya sea con fines tanto formativos como activistas; luego, están los documentos de trabajo programáticos y normativos de agencias de cooperación internacional y, en tercer lugar, estudios e investigaciones que han enfatizado la óptica de la ciudadanía, como ámbito donde se reproduce la discriminación hacia las personas viviendo con VIH/SIDA. A continuación se ofrece una descripción de estas tres líneas de trabajo asociadas al tema de la discriminación y el VIH/SIDA.

### 1. DESDE LA PERSPECTIVA TEÓRICA

En el intento de precisar qué se entiende por “discriminación”, se constata que al concepto se le han puesto diversos apellidos como “discriminación arbitraria” y, en otros casos, se ha recurrido a conceptos asociados, como estigma e intolerancia.

Para fines de aplicación del Protocolo para la Identificación de la Discriminación contra las Personas que viven con el VIH, se opta por el concepto de discriminación arbitraria, definido como:

*“Cualquier medida que acarrea una distinción arbitraria entre las personas por razón de su estado de salud o su estado serológico respecto al VIH, confirmado o sospechado”<sup>1</sup>.*

<sup>1</sup> Organización Panamericana de la Salud (OPS): *Comprensión y Respuesta al Estigma y a la Discriminación por el VIH/SIDA en el Sector Salud*. 2003: 8.

El concepto de estigma se asocia al de discriminación para explicar el origen de esta última, como la materialización del estigma. Según Goffman, el estigma es:

*“Un medio poderoso de control social aplicado mediante marginación, exclusión y el ejercicio del poder sobre personas que presentan características determinadas. Es una reacción común ante una posible amenaza...”*<sup>2</sup>.

En el caso del VIH/SIDA, el estigma actúa socialmente a través del rechazo a las personas que lo han adquirido y/o a ciertos grupos específicos de la población, evadiendo la responsabilidad que le cabe al conjunto de la sociedad en el control de la epidemia y en la protección de los derechos de las personas que viven con el virus.

En el Estudio Nacional de Comportamiento Sexual, la discriminación se aborda desde dos vertientes, la privada o personal, que *“involucra aislar a personas viviendo con el VIH de situaciones de contacto e intercambio social sin riesgo de transmisión, como una fiesta, una clase o una situación de trabajo”* y una vertiente pública o política, que *“conlleva la adhesión a medidas públicas referidas al VIH/SIDA que involucran la vigilancia coercitiva a la condición de seropositivo de cada cual, además de la exclusión forzosa de personas con VIH/SIDA de situaciones sin riesgo”*<sup>3</sup>.

Gran parte de la literatura y de los estudios que abordan la temática, dan especial relevancia al concepto de “grupos de riesgo” en la construcción del estigma y la discriminación que acompaña al VIH/SIDA, ya que al remitir la expansión de la epidemia a ciertos grupos de la población, no sólo responsabilizó a unos y no a otros, sino que además, agregó otros estigmas sociales ya consolidados. Sin ir más lejos, en un estudio sobre la historia del SIDA, se recuerda un extracto de la prensa norteamericana donde se le pregunta a una mujer acerca del VIH/SIDA, quien señala: *“Esta enfermedad afecta a homosexuales, drogadictos, haitianos y hemofílicos, pero gracias a Dios todavía no se ha propagado entre los seres humanos”*<sup>4</sup>.

Otro concepto asociado al de discriminación ha sido el de tolerancia. Según el filósofo Humberto Giannini, la tolerancia puede ser una actitud pasiva en la que no se involucra con el otro y que no necesariamente genera actitudes solidarias, *“...se la puede entender como mero “aguante”, lo que impide seguir considerándola una virtud”*<sup>5</sup>. Frente a las deficiencias que este autor advierte en el concepto de tolerancia para referirse a la actitud deseada por la sociedad hacia quienes son distintos/as a la norma –

<sup>2</sup> Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA): *Análisis Comparativo: Estudios de Investigación de la India y Uganda. Discriminación, Estigma y Negación relacionados con el VIH/SIDA*. 2002.

<sup>3</sup> Comisión Nacional del SIDA (CONASIDA): *Estudio Nacional de Comportamiento Sexual*, Santiago, 2000:42.

<sup>4</sup> Grmek, M.: *Historia del SIDA*. Siglo Veintiuno Editores, Madrid, 1992:75.

<sup>5</sup> Ministerio Secretaría General de Gobierno, División de Organizaciones Sociales (DOS): *Ciclo de Jornadas de Reflexión y Diálogo*. 1999.

personas viviendo con VIH/SIDA, por ejemplo– Giannini propone el concepto de “hospitalidad” y Adela Cortina, el de “respeto activo”. El primero es entendido como:

*“La capacidad de sintonía-recepción, de sintonía-asimilación, que es un rasgo esencial de los sistemas vivientes, uno de los aspectos más asombrosos de la comunicación universal. La idea de hospitalidad es inseparable de la idea de prójimo, aquel que está próximo, pero en el sentido de que su vida me concierne”<sup>6</sup>.*

A su vez, el concepto de “respeto activo”:

*“...Consiste no sólo en soportar estoicamente que otros piensen en forma distinta, tengan ideales de vida feliz diferentes de los míos, sino (también) en el interés positivo por comprender sus proyectos, por ayudarles a llevarlos adelante, siempre que representen un punto de vista moral respetable”<sup>7</sup>.*

En definitiva, según estos aportes, la tolerancia en sí misma no garantizaría actitudes y comportamientos no discriminatorios.

Una característica que tendría la discriminación y que sería de gran ayuda identificar con el fin de dismantelar sus formas de expresión, es la ambigüedad que esta conlleva. Muchas veces se promueve el ejercicio y respeto de los derechos de las personas que viven con VIH pero, en el momento en que ello se contrapone a ciertos intereses, ya sean económicos o psicosociales, como el estatus, se restringen estos derechos. En este sentido, las actitudes prejuiciosas y las conductas discriminatorias hacia ciertos grupos sociales cumplirían una función de “separación”, generando indiferencia y desresponsabilización, sobre todo cuando las relaciones implican diferencias de poder y status:

*“...De esta forma, las personas pueden justificar las relaciones injustas con otros grupos sociales, ignorar sus desgracias, disminuir el sentimiento de responsabilidad personal por el duro tratamiento de que son objeto e, incluso, considerarlos merecedores de su suerte”<sup>8</sup>.*

El propósito último de esta función de separación es el mantenimiento y justificación del statu quo, del orden social existente.

La discriminación asociada al VIH/SIDA, entendida desde un enfoque de género, implica comprender todas aquellas desigualdades e injusticias que se susten-

<sup>6</sup> Ministerio Secretaría General de Gobierno, DOS: *Ciclo de Jornadas de Reflexión y Diálogo*. 1999.

<sup>7</sup> Ministerio Secretaría General de Gobierno, DOS: *Ciclo de Jornadas de Reflexión y Diálogo*. 1999.

<sup>8</sup> Ministerio Secretaría General de Gobierno, DOS: *Ciclo de Jornadas de Reflexión y Diálogo*. 1999.

tan en un ordenamiento social/cultural patriarcal, en donde quienes tienen menor valoración social y menos poder, es decir, en este caso, las mujeres, las niñas y los niños, así como los ancianos/as, son especialmente afectados/as.

La capacidad reproductiva de las mujeres es un factor clave a la hora de entender la expresión del estigma y la discriminación que afecta a las mujeres que viven con VIH/SIDA. Frente a la posibilidad de procrear, la sociedad actúa con mayor propiedad de lo usual, arrebatando el derecho a decidir de las mujeres sobre sus propios cuerpos. Tal como lo plantea María de Bruyn, existe un:

*"...Juicio implícito: las personas que viven con VIH/SIDA que deciden tener hijos/as son tal vez irresponsables, o en el peor de los casos egoístas, pues colocan voluntariamente a sus hijas/os en peligro"<sup>9</sup>.*

Sin embargo, no sólo en el ámbito de la reproducción se expresan las discriminaciones específicas hacia las mujeres que viven con VIH/SIDA, sino también en los experimentos científicos y en la investigación sobre medicamentos. La marginación de la mujer en la epidemia tuvo serias repercusiones en el desarrollo de experimentaciones clínicas, en las recomendaciones de terapias de prevención, en el establecimiento de políticas públicas y de asignación de recursos. Algunos indicadores que muestran estas consecuencias, son la inadecuada definición de los síntomas de la enfermedad y de las enfermedades oportunistas:

*"Recién en 1992 se acepta una nueva definición sobre la sintomatología de la enfermedad... Esta nueva definición abarca mejor la gama de enfermedades oportunistas que manifiestan las mujeres VIH positivas"<sup>10</sup>.*

*"Dificultad en identificar manifestaciones de la enfermedad entre las mujeres... padecimientos y enfermedades (como el cáncer de cerviz, displasia cervical, monilias y otras enfermedades pélvicas infecciosas) exclusivas de la mujer, no se vieran como posibles señales de seropositividad"<sup>11</sup>.*

Otra de las consecuencias es la mínima participación de las mujeres en la experimentación clínica y, cuando ésta existe, se prioriza la prevención de la transmisión vertical. Por último, se menciona el efecto negativo que ha tenido para las mujeres, entender la prevención del VIH/SIDA desde la noción de grupos de riesgo, ya que las invisibiliza como personas expuestas a la epidemia y fomenta falsas creen-

<sup>9</sup> De Bruyn M. (AIDS Coordination Bureau, Instituto real de los Trópicos, Holanda). En Cuadernos Mujer Salud/3. *Mujeres, Vulnerabilidad y VIH/SIDA: Un enfoque desde los derechos humanos*. Adriana Gómez, RSMLAC 1998: 84.

<sup>10</sup> Azize, C.; Abreu, E.: *Género, mujer y SIDA*. En Cuadernos Mujer Salud/3. *Mujeres, Vulnerabilidad y VIH/SIDA: Un enfoque desde los derechos humanos*. Adriana Gómez, RSMLAC. 1998:112.

<sup>11</sup> Op. cit:112

<sup>12</sup> Al respecto, ver: Orellana, G.: *Mujer y VIH/SIDA*. En: Vidal, F. y Donoso, C. (eds.): *Cuerpo y*

cias y estereotipos que asocian al VIH/SIDA con el trabajo sexual, repercutiendo en la formulación de estrategias de intervención y de investigación<sup>12</sup>.

Como una manera de contrarrestar la invisibilización inicial de las mujeres en el VIH/SIDA y los efectos negativos que ha tenido en la prevención y atención de las mujeres que viven con VIH, aparece como desafío ubicar y reubicar permanentemente la discusión política del VIH/SIDA en el contexto de los derechos sexuales y reproductivos<sup>13</sup>.

## 2. DESDE UNA LÍNEA PROGRAMÁTICA Y/O NORMATIVA

Parte importante del material que existe en torno a la discriminación asociada al VIH/SIDA ha sido producido por organismos internacionales en general y, muy particularmente, por organismos dedicados a la promoción y defensa de los derechos humanos. ONUSIDA ha declarado que la discriminación es un gran obstáculo para la prevención del VIH/SIDA, así como para respetar los derechos de las personas que viven con el virus. Podríamos decir que, actualmente, existe un consenso internacional en la identificación y eliminación de la discriminación arbitraria basada en el estado serológico respecto al VIH/SIDA. Las primeras iniciativas que comprometen explícitamente a los países a tomar medidas para contrarrestar la discriminación asociada al VIH/SIDA datan de la segunda mitad de los noventa. La Declaración de Londres sobre prevención del SIDA, adoptada en la Cumbre Mundial de Ministros de Salud sobre Programas de Prevención del SIDA, 1998, reconoce que:

*“La discriminación y el estigma contra las personas infectadas por el VIH y las personas que viven con el SIDA y los grupos de población socavan la salud pública y deben ser evitados” (párrafo 6).*

El mismo año, en la Cuadragésima Primera Asamblea Mundial de la Salud, se convoca a *“proteger los derechos humanos y dignidad de las personas y grupos viviendo con VIH/SIDA”* y a *“rechazar la discriminación y el estigma en el suministro de servicios, empleo y viajes”*.

Producto de estos reconocimientos, en 1999 se establece que la discriminación contra las personas que viven con VIH/SIDA y contra los grupos denominados *“de riesgo”*, está legalmente prohibida porque está contemplado en la Ley Internacional de Derechos Humanos, tal como lo confirma la siguiente resolución:

*“La discriminación por razón del estado serológico real o presunto, con respecto al VIH o al SIDA está prohibida por las normas internacionales*

*Sexualidad, VIVO POSITIVO*, Universidad ARCIS, FLACSO-Chile, Santiago, 2002: 145-8.

<sup>13</sup> Barbosa, R, Di Giacomo do Lago, T.: *SIDA y Derechos reproductivos. Más Allá de la Transmisión Vertical*. En Cuadernos Mujer Salud/3. *Mujeres, Vulnerabilidad y VIH/SIDA: Un enfoque desde los derechos humanos*. Adriana Gómez. RSMMLAC 1998.

*existentes sobre derechos humanos y, el término “u otros estados” en las disposiciones no discriminatorias que aparecen en los textos internacionales de derechos humanos debería interpretarse que abarca el estado de salud, incluido el VIH/SIDA”<sup>14</sup>.*

Los programas nacionales y los organismos dedicados al trabajo en VIH/SIDA, se pueden valer además de diversos instrumentos internacionales que prohíben la discriminación, como por ejemplo: la Declaración Universal de Derechos Humanos; los Convenios Internacionales sobre Derechos Civiles y Políticos y sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales; la Convención Internacional sobre las Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, la Convención sobre los Derechos del Niño y algunos convenios y recomendaciones de la Organización Internacional del Trabajo.

Un instrumento que destaca por su utilidad práctica es el “Protocolo para la Identificación de Discriminación contra las Personas que Viven con el VIH”, de ONUSIDA, que tiene por finalidad reforzar los objetivos nacionales de reducir el impacto del VIH/SIDA *“proporcionando una herramienta que permita medir la discriminación arbitraria en diversas áreas fundamentales de la vida cotidiana”*. Entre las funciones que se plantea este instrumento están las de:

*“Elaborar una lista de tipos de discriminación arbitraria utilizando una metodología inductiva” y “brindar una plataforma para ejecutar intervenciones jurídicas y de otra índole que eliminen la discriminación arbitraria, así como un mecanismo a través del cual puedan cotejarse ejemplos de buenas prácticas –a cargo de autoridades públicas o actores institucionales privados– para su divulgación más generalizada” (pp.7).*

En este Protocolo se habla de “discriminación arbitraria” –asimilándose al concepto utilizado en nuestra legislación, específicamente en la Constitución Política de la República, Artículo 19, N° 2– y considera tres espacios de discriminación: *“la legislación; reglamento y procedimientos internos de organismos, organizaciones y grupos públicos o privados; práctica cotidiana”*. A su vez, se puede aplicar en 10 áreas de la vida social: asistencia sanitaria, empleo, justicia/proceso judiciales, administración, bienestar social, vivienda, educación, vida familiar y reproductiva, seguros y otros servicios financieros, acceso a otros servicios o establecimientos públicos<sup>15</sup>.

En nuestro país, es notorio un avance progresivo en la incorporación de estas indicaciones e instrumentos internacionales en distintos sectores públicos. En Chile, asumiendo la discriminación y el estigma como ejes de la acción nacional en

<sup>14</sup> Resolución 49/1999 de la Comisión de Derechos Humanos de la ONU.

<sup>15</sup> ONUSIDA: *Protocolo para la Identificación de la Discriminación contra las Personas que Viven con el VIH*, 2001:11.

VIH/SIDA, se lanza una campaña específica en esta materia para el período 2002-2003, que se llamó “Vive y Deja Vivir”, cuyo objetivo era *“prevenir, reducir y avanzar en la eliminación del estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA, donde se produzcan y en cualquiera de sus formas”*. La decisión de poner este tema como eje de la campaña nacional anual refleja un reconocimiento de la importancia de luchar contra las diversas formas de discriminación que afectan a las personas viviendo con VIH/SIDA y a las que se sospecha de ser VIH positivas, como la única manera de avanzar efectivamente en la prevención de la epidemia, toda vez que se trata de una práctica arraigada y reproducida culturalmente.

La campaña de ese período es uno más de los elementos de una estrategia que el movimiento de personas que viven con VIH ha venido realizando, paralelamente a una mayor sensibilización y compromiso social, que finalmente se ha materializado en el ámbito legislativo. Se cuenta a partir del año 2001 con la Ley 19.779, lo que constituye un gran impulso para la prevención del VIH/SIDA y la protección de las personas que viven con VIH, ya que respalda acciones ciudadanas en esta línea y establece que la discriminación está prohibida por las disposiciones constitucionales y legales de nuestro país.

Ambas iniciativas visibilizan la existencia de discriminación hacia las personas que viven con VIH o sospechosas de serlo, en distintos ámbitos de la vida: en las escuelas, el trabajo, la atención en salud, medios de comunicación y otros espacios de interacción social. La Campaña reconoce especialmente la discriminación que viven las mujeres, ya que se refuerza por un ordenamiento de las relaciones de género que las perjudica a la hora de aplicar los recursos preventivos necesarios. Tanto la campaña como la Ley constituyen un gran aporte en la identificación de situaciones de discriminación, así como en la promoción y defensa de los derechos de las personas que viven con VIH.

En el ámbito laboral, desde el año 2001, la Dirección del Trabajo ha incorporado en sus programas el tema de la discriminación en términos generales, generando un espacio propicio para la comprensión de situaciones específicas que vulneren los derechos laborales de cualquier trabajador/a. El concepto de discriminación se incluye explícitamente en la reforma laboral:

*“Uno de los contenidos más significativos de la Ley 19.759 de reforma laboral fue precisar en nuestro Código normas sobre discriminación en el trabajo, definiendo ahora expresamente qué se entiende por actos discriminatorios, lo que facilita, en principio, la prevención y sanción de las discriminaciones en el trabajo”*<sup>16</sup>.

<sup>16</sup> Departamento de Estudios Dirección del Trabajo: Boletín electrónico *Temas Laborales*. Año 9 N° 22 Nov.2004. Departamento de Estudios Dirección del Trabajo. [http://www.dt.gob.cl/documentación/1612/articles-86657\\_recurso\\_1.pdf](http://www.dt.gob.cl/documentación/1612/articles-86657_recurso_1.pdf)

En otro ámbito gubernamental, desde 1998, la División de Organizaciones Sociales (D.O.S) ha impulsado diversas iniciativas como seminarios, diálogos y mesas de sensibilización en torno a la tolerancia y la no discriminación, en conjunto con la Universidad de Chile y en colaboración con la Fundación IDEAS, con los objetivos de:

*“Sensibilizar y hacer visibles las distintas formas en que se manifiestan la intolerancia y la discriminación a lo largo de nuestro país” y “comprometer a los distintos actores de la sociedad chilena en el desarrollo de comportamientos, hábitos y costumbres que valoren la diversidad sociocultural que caracteriza a Chile”<sup>17</sup>.*

Producto de esta línea de trabajo, a través del Programa Tolerancia y No Discriminación, Área de Políticas Públicas y Participación, el gobierno elabora y publica el Plan por la Igualdad y la No Discriminación para los años comprendidos entre el 2004 y el 2006<sup>18</sup>.

### 3. DESDE LOS ESTUDIOS E INVESTIGACIONES

Existe consenso en que los programas sobre VIH/SIDA deberían enfrentar los problemas derivados de la discriminación directamente, sin embargo, a través de las investigaciones no se ha encontrado aún una manera efectiva de medir los cambios en la actitud de la población hacia las personas que viven con VIH, ni de medir los efectos nocivos del estigma y la discriminación, porque estamos frente a un fenómeno que, tal como lo afirma ONUSIDA, es “el más intangible de los fenómenos”. En el estudio sobre el estigma relacionado con el SIDA, muchas encuestas presentan preguntas hipotéticas dirigidas a evaluar el miedo que los encuestados tienen a contraer el virus:

*“Algunas de las encuestas más utilizadas internacionalmente hacen preguntas que intentan medir el miedo al contagio, como por ejemplo ‘¿Está usted dispuesto a compartir un vaso con alguien que tiene el VIH?’ o ‘¿Cree que se debe permitir a una persona que tiene el VIH que asista al colegio?’ Si bien éste es un tema importante, se trata únicamente de un componente dentro de un todo sumamente complejo: el estigma relacionado con el VIH/SIDA”<sup>19</sup>.*

La manera más clásica de abordar la discriminación es a través de estudios sobre creencias, actitudes y comportamientos, pero que no dan cuenta de la magnitud

<sup>17</sup> Ministerio Secretaría General de Gobierno: *Ciclo de Jornadas regionales de reflexión y Diálogo*. 1999.

<sup>18</sup> Ministerio Secretaría General de Gobierno: *Plan por la Igualdad y la No Discriminación 2004 - 2006*. Noviembre, 2004.

<sup>19</sup> Collymore, Y.: *Estigma y Discriminación Relacionados con el SIDA* Population Reference Bureau. 2002.

del estigma y la discriminación en la sociedad. Según un documento de la OPS sobre discriminación y estigma en el sector salud, “el defecto principal de tales encuestas es que casi todas son anecdóticas y hacen hincapié en las experiencias negativas”<sup>20</sup>.

Entre los estudios sobre VIH/SIDA y discriminación, encontramos dos tipos claramente definidos: aquellos que tienen por objetivo conocer las experiencias de discriminación y vivencias del estigma asociado al VIH/SIDA de las personas viviendo con el virus, donde aparecen los estudios de VIVO POSITIVO, 2002<sup>21</sup>; India ONUSIDA 2002<sup>22</sup>; Uganda ONUSIDA, 2002<sup>23</sup> y aquellos que se orientan al conocimiento de la discriminación de parte de la sociedad en relación con VIH/SIDA, donde encontramos encuestas nacionales sobre discriminación en general: Universidad de Chile, 2003<sup>24</sup>; Fundación Chile 21, 2004<sup>25</sup>; encuestas sobre sexualidad, donde se incluye discriminación asociada al VIH/SIDA, CONASIDA, 2000<sup>26</sup> y estudios cualitativos, VIVO POSITIVO, 2002<sup>27</sup>; VIVO POSITIVO 2003<sup>28</sup>; Seremi de Salud V Región y ETHNOS Consultora, 2004<sup>29</sup>.

Entre las investigaciones específicas sobre discriminación asociada al VIH/SIDA, desde el punto de vista de las personas viviendo con VIH/SIDA, se destaca el realizado por ONUSIDA en India y Uganda (2002), donde se utilizan interesantes categorías de análisis, los conceptos de “formas”, “factores determinantes” y “respuestas”. Muchas de las situaciones de discriminación que aparecen en este estudio, se repiten en nuestro país, ya que las raíces del estigma y la discriminación son universales.

El plano de la salud es uno de los ámbitos cotidianos más relevantes para las personas que viven con VIH/SIDA, lo que se refleja en los estudios realizados, donde una de las categorías principales para el levantamiento de información es la salud. En los países incluidos en el estudio mencionado, la discriminación en este ámbito se manifiesta en la realización de exámenes sistemáticos y obligatorios de personas y grupos;

<sup>20</sup> Organización Panamericana de la Salud - OPS: *Comprensión y Respuesta al Estigma y a la Discriminación por el VIH/SIDA en el Sector Salud*. 2003.

<sup>21</sup> Vidal, F.; Zorrilla, S.; Donoso, C.; Hevia, A. y Pascal, R.: *Situaciones de Discriminación que Afectan a Personas Viviendo con VIH/SIDA en Chile*. VIVO POSITIVO, Universidad de Santiago, Santiago, 2002.

<sup>22</sup> ONUSIDA: *Análisis Comparativo: Estudios de Investigación de la India y Uganda. Discriminación, Estigma y Negación relacionados con el VIH/SIDA*. 2002.

<sup>23</sup> Op. Cit.

<sup>24</sup> Aymerich, J.; Canales, M.; Vivanco, M.: *Encuesta Tolerancia y no Discriminación. Tercera Medición*. Escuela de Sociología, Universidad de Chile. 2003.

<sup>25</sup> Fundación Chile 21: *Estudio sobre Discriminación y Desigualdades*. 2004. Internet.

<sup>26</sup> Comisión Nacional del SIDA - CONASIDA: *Estudio Nacional de Comportamiento Sexual*, Santiago, 2000.

<sup>27</sup> Vidal, F. “et al.: *Situaciones de discriminación que afectan a personas viviendo con VIH/SIDA en Chile*. VIVO POSITIVO, Universidad de Santiago, Santiago, 2002.

<sup>28</sup> Bravo, M.; Dides, C.; Pérez, S. y Pascal, R.: *Mujeres Viviendo con VIH/SIDA. Diagnóstico sobre ética y derechos sexuales y reproductivos*, VIVO POSITIVO. Santiago, 2003.

<sup>29</sup> ETHNOS Consultora, Seremi de Salud V Región: *Sistematización y Análisis de Acciones de la Primera Etapa de la VI Campaña Nacional de Prevención VIH/SIDA en la V Región*, 2004.

prohibición a las personas viviendo con VIH/SIDA para que desempeñen ciertos trabajos; examen médico, aislamiento, tratamiento coercitivo; limitación de los viajes y migración; restricción de determinados comportamientos (consumo de drogas, prostitución). Con el argumento de emergencia de salud pública, se implementan una serie de leyes, reglas y políticas que pueden dar lugar al estigma de las personas viviendo con VIH/SIDA, con el fin de controlar y limitar sus acciones. En los hospitales de la India, se identificaron muchas prácticas discriminatorias en la forma de “marcar” a las personas viviendo con VIH/SIDA, de manera que los mismos prestadores de salud pudieran darse cuenta, ya sea con letras grandes en las fichas o instalando determinados objetos debajo de las camas de las personas que estaban por VIH/SIDA. El rompimiento de la confidencialidad de las personas que son notificadas de su estado serológico, informando a familiares sin el consentimiento previo, bajo la premisa de que ayudan a la persona a asumir su nueva condición. Testimonios referidos a situaciones como éstas fueron recogidos también por el estudio realizado por VIVO POSITIVO en el año 2002.

Según el documento de la OPS “Comprensión y Respuesta al Estigma y a la Discriminación por el VIH/SIDA en el Sector Salud”, cuyo objetivo es *“profundizar la comprensión del estigma y la discriminación en relación con el VIH/SIDA en los servicios de salud”*, el grado de discriminación relacionado al VIH/SIDA ha disminuido en los servicios de salud de algunos países, lo que se explicaría por un aumento de conciencia sobre el tema y la disponibilidad de los tratamientos antirretrovirales. El mismo documento plantea que, sin embargo, el estigma asociado a la homosexualidad aún persiste con fuerza e influye en la respuesta que se da a las personas que viven con VIH/SIDA.

Entre los factores determinantes, el miedo asociado al desconocimiento favorece las formas de estigma y discriminación. Tal como lo confirma en Chile un estudio realizado en la V región:

*“El SIDA provoca temor y se asocia directamente con la muerte, lo que sumado al desconocimiento, causa una sensación generalizada de vulnerabilidad, bloqueo en cuanto a la decisión de enfrentarlo y externalización de la responsabilidad de prevención. El SIDA aparece entonces como un fenómeno que tendría mucho que ver con la suerte, con un evento azaroso, no controlado por la persona, por lo tanto, según esta lógica, no tendría sentido adoptar medidas de protección”<sup>30</sup>.*

Quizá una de las diferencias culturales más dramáticas en las maneras en que se expresa el estigma y la discriminación asociada al VIH/SIDA sea la violencia con que afecta a las mujeres. En África, por ejemplo, las mujeres sufren marginación económica, social y cultural y además se les responsabiliza por la transmisión del VIH e incluso por la muerte del marido:

<sup>30</sup> Op. Cit.

*“A diferencia de las mujeres, a los hombres es probable que se les “excuse” por el comportamiento que dio origen a su infección. Frente a esto, ellas prefieren no saber su estado serológico o mantenerlo en secreto”<sup>31</sup>.*

Según otro estudio, realizado en Zambia, India, Ucrania y Burkina Faso (Instituto Panos, 2001) la transmisión vertical fomenta, hasta cierto punto, reacciones adversas, ya que parece implicar que la mujer es responsable de la transmisión del VIH al hijo/a.

En Chile, las mujeres viven la discriminación que afecta a todas las personas que viven con VIH, pero se agregan situaciones específicas de discriminación asociadas a la maternidad, sexualidad, la salud sexual y reproductiva. Según un estudio realizado en el año 2003 por VIVO POSITIVO:

*“...En el caso de las mujeres siguen estando en un segundo plano, manifestándose, a través de discriminaciones de todo orden, sean laborales, familiares, institucionales y grupos de pares. Esto sucede porque la sociedad no ha considerado la feminización de la epidemia, y en el imaginario ha quedado la idea de grupos de riesgo que contraen el VIH/SIDA, lo que ha sido avalado en gran medida por los medios de comunicación”<sup>32</sup>.*

En el ámbito laboral, las situaciones de discriminación se repiten mundialmente en las zonas más afectadas por la epidemia, desde despidos, dificultad para la búsqueda de empleo, reinserción laboral, aislamiento y segregación por parte de los compañeros de trabajo. Pocas empresas y empleadores de los países en desarrollo tienen estrategias para abordar el VIH/SIDA y para combatir el miedo, el estigma y la discriminación, incluso se ha dado que *“los planes de seguros costeados por los empresarios que proporcionan asistencia médica y pensiones a los empleados, cada vez sufren más presión en los países más afectados por el VIH/SIDA”<sup>33</sup>*. Un estudio realizado en nuestro país mostró que la mayor parte de los/as trabajadores/as consultados/as respondió no saber si las políticas de la empresa para enfrentar la epidemia eran o no adecuadas<sup>34</sup>.

Desde la mirada de los/as trabajadores/as, la discriminación en el ámbito laboral es una realidad que existe como parte de un contexto social discriminatorio hacia las personas que viven con VIH:

<sup>31</sup> ONUSIDA: *Análisis Comparativo: Estudios de Investigación de la India y Uganda. Discriminación, Estigma y Negación relacionados con el VIH/SIDA*. 2002:15.

<sup>32</sup> Bravo, M.; Dides, C.; Péres, S., y Pascal, R., 2003:38.

<sup>33</sup> ONUSIDA: *Análisis Comparativo: Estudios de Investigación de la India y Uganda. Discriminación, Estigma y Negación relacionados con el VIH/SIDA*. 2002:13.

<sup>34</sup> Vidal, F.: “Los mitos del VIH/SIDA en el Mundo Laboral”. En: Vidal, F.; Deliyannis, V.; Pascal, R.: *VIH/SIDA y mundo laboral. Apuntes para el Debate*, VIVO POSITIVO, Universidad ARCIS, FLACSO-Chile, Santiago, 2005: 55-63.

*“Discriminación social, eso es lo más importante para la persona que tiene SIDA, es discriminada por todos lados, por la familia, por el mundo, en el ambiente laboral... nadie le da trabajo, nadie lo atiende, hasta en los hospitales, nadie los quiere tener. Yo creo que eso es lo esencial y eso es lo que le afectaría en lo personal a la persona que tiene SIDA, como yo creo que a cualquiera”<sup>35</sup>.*

En Chile, el Estudio Nacional de Comportamiento Sexual ya citado, representa un importante aporte al dimensionamiento de las formas de estigma y discriminación en la sociedad. En una encuesta donde la discriminación es uno de los temas, se plantea *“...abordar la discriminación desde la óptica de los sujetos (personal); esto es, evalúa la disposición de hombres y mujeres a compartir o no espacios sociales con personas viviendo con el VIH/SIDA”*<sup>36</sup>. La tendencia a discriminar a las personas que viven con VIH/SIDA, según este estudio, estaría asociada al menos a los siguientes factores: conocimientos inexactos acerca del VIH/SIDA; temor a adquirir el VIH/SIDA por contacto casual; lejanía social respecto de personas con VIH/SIDA; asociación homofóbica entre VIH y homosexualidad. Los resultados de esta encuesta nos muestran que existe una proporción importante de personas que tienen disposición a discriminar a las personas viviendo con VIH/SIDA, un 39,0% para el indicador del mundo escolar y un 20,2% en el indicador referido al trabajo<sup>37</sup>. Por otro lado, quienes muestran mayor tendencia a discriminar son los hombres y las personas de mayor de edad, además de pertenecer a estratos socioeconómicos y niveles educacionales bajos.

Otros resultados relacionados con las creencias, los conocimientos y la percepción de riesgo, nos muestran hallazgos muy interesantes. La discriminación vendría siendo un mecanismo irracional de prevención para algunas personas, que tienen bajo nivel de conocimientos acerca del VIH/SIDA y que se sienten en alto riesgo de adquirirlo. Es decir, la discriminación, la exclusión, el mantenerse alejado del supuesto “peligro” es una estrategia para mantenerse a salvo.

*“...La mayor interpelación personal observada a partir de la autopercepción de riesgo, se asentaría no en evaluaciones racionales de comportamientos y riesgos asociados, sino en –otra vez– creencias absolutamente mal fundadas respecto a modos de transmisión “casuales”. De tal modo, la percepción de un “mayor riesgo” fundada en conocimientos erróneos, repercutiría de un modo irracional en actitudes segregacionistas”<sup>38</sup>.*

<sup>35</sup> ETHNOS Consultora, Seremi de Salud V Región. *Sistematización y Análisis de Acciones de la Primera Etapa de la VI Campaña Nacional de Prevención VIH/SIDA en la V Región*. 2004.

<sup>36</sup> Comisión Nacional del SIDA - CONASIDA: *Estudio Nacional de Comportamiento Sexual*, Santiago, 2000:109.

<sup>37</sup> Op.cit:110.

<sup>38</sup> Op.cit:117.

*“Al parecer, opera aquí un miedo que puede estar más o menos infundado, pero que conduce a mantener el VIH “a raya”, alejando y excluyendo a las personas afectadas, antes que a ilustrarse acerca de la propia seropositividad, como si, estableciendo una distancia simbólica, el temor pudiera mitigarse”<sup>39</sup>.*

En concordancia con estos hallazgos, en países lejanos como Nueva Delhi, una encuesta realizada a estudiantes mayores de 18 años, corroboró que *“los que tenían impresiones más negativas acerca de la epidemia eran aquellos con menor probabilidad de haber recibido información acerca del VIH”*. Las personas que dicen haber conocido casos cercanos de personas viviendo con VIH demuestran menor tendencia a discriminar: *“...quienes declaran que tienen o han tenido cercanía a personas viviendo con el virus, muestran una mayor disposición a compartir situaciones sociales con portadores, que quienes no han tenido esa experiencia”<sup>40</sup>.*

La homofobia y el estigma y discriminación asociada a la homosexualidad han acompañado siempre al VIH/SIDA y es una de las formas en que ésta se expresa, tal como lo corrobora la encuesta:

*“Los datos con que contamos muestran que las personas que reprueban más intensamente la conducta homosexual presentan una tendencia mayor a discriminar a quienes viven con el VIH/SIDA”<sup>41</sup>.*

Por otro lado, según un estudio realizado por el Ministerio de Educación, la discriminación hacia homosexuales y personas que viven con VIH/SIDA es baja en el sistema educacional, ya que:

*“Las discriminaciones hacia las estudiantes embarazadas, hacia los jóvenes con SIDA y hacia los homosexuales son mayoritariamente rechazadas por los estudiantes, profesores y padres”<sup>42</sup>.*

En el caso de las encuestas sobre Tolerancia y No Discriminación realizadas por la Subsecretaría General de Gobierno, el Ministerio del Trabajo y SERNAM (1996, 2000, 2003), la discriminación asociada al VIH/SIDA aparece como *“otras minorías”*, y muestra que *“...los prejuicios y la discriminación hacia estas minorías había experimentado una disminución entre la primera y la segunda encuesta, en la tercera o bien se estabilizan o bien experimentan un aumento”<sup>43</sup>.*

<sup>39</sup> Op.cit:118.

<sup>40</sup> Op.cit:119.

<sup>41</sup> Op.cit:121.

<sup>42</sup> Ministerio de Educación: *Resultados del Estudio Educación en Sexualidad*. Internet. [http://www.mineduc.cl/biblio/documento/estudio/\\_sexualidad\\_-\\_prensa.pdf](http://www.mineduc.cl/biblio/documento/estudio/_sexualidad_-_prensa.pdf)

<sup>43</sup> Aymerich, J “et al”. 2003.

La presente revisión bibliográfica da cuenta de la existencia de un escenario favorable para el fomento de una cultura no discriminatoria hacia las personas que viven con VIH/SIDA, lo que queda reflejado en iniciativas tanto gubernamentales y no gubernamentales, como complementarias, para ampliar los conocimientos que se tienen respecto a las formas en que se vive la discriminación y como ésta afecta al desarrollo y calidad de vida de las personas y se refleja además en la incorporación de líneas programáticas sectoriales sobre no discriminación en términos generales. Sin embargo, aún queda mucho por avanzar en la transversalización de la no discriminación específica hacia las personas que viven con VIH/SIDA en todos los ámbitos sociales e institucionales. Junto con ello, se requiere mejorar la disponibilidad de conocimientos sobre las discriminaciones que viven las personas seropositivas en los distintos espacios en que se desenvuelven, que contribuyan a comprender esta problemática en toda su magnitud y complejidad, considerando todas las variables socioculturales (edad, nivel socioeconómico, género, etnia, orientación sexual, entre otras) para orientar adecuadamente estrategias de prevención y acción tendientes a controlar la epidemia y mejorar la calidad de vida de las personas que viven con VIH/SIDA.

### III. DISCRIMINACIÓN EN LA ATENCIÓN DE SALUD

#### 1. PROGRAMAS DE VIH/SIDA

En este primer punto, nos referiremos a la evaluación que hacen las personas que viven con VIH/SIDA de la atención de salud proporcionada por los/as médicos/as tratantes y por el equipo de salud de los programas de VIH/SIDA. Aquí abordaremos fundamentalmente las percepciones sobre el sistema público de salud, aunque también incluiremos un apartado que compara las opiniones entre ambos sistemas, a partir de las percepciones de los usuarios del sistema privado de salud. Estas opiniones fueron separadas en tres categorías: (i) opiniones favorables de los/as médicos/as y del personal de salud de los programas de VIH/SIDA del sistema público, (ii) opiniones desfavorables sobre los mismos y (iii) opiniones sobre el sistema privado.

Si hubiese que hacer una comparación gruesa de las opiniones de los/as entrevistados/as sobre sus médicos/as tratantes y, en general, del equipo de salud, recogidas en este estudio y las que fueron publicadas en 2002, tendríamos que explicitar que ha habido un gran avance. En términos generales, se observa una muy buena relación entre las personas que viven con VIH/SIDA y el/la médico/a tratante, la que podríamos catalogar de cercana e incluso lúdica. Es probable que con el tiempo, las personas que viven con VIH/SIDA hayan desarrollado relaciones afectivas y personales con quienes los/as atienden en los servicios de salud. Esto se traduce en una menor cantidad de opiniones desfavorables y una mayor cantidad de opiniones favorables. Por otro lado, desde un punto de vista cualitativo, las opiniones desfavorables nos parecieron de menor gravedad que las recogidas en el diagnóstico anterior, mientras que las favorables, evidencian una muy positiva evolución de la relación entre usuarios/as y prestadores/as de salud.

##### 1.1. Opiniones favorables sobre la atención en el sistema público

Las opiniones vertidas acerca de los/as médicos/as tratantes y de los equipos de salud de los programas de VIH/SIDA del sistema público –como señalamos con anterioridad– evidencian un importante esfuerzo por mejorar la calidad de la atención brindada a las personas que viven con VIH/SIDA. Esto puede tener relación con distintos

elementos, dentro de los que podemos destacar las capacitaciones que se están ofreciendo desde CONASIDA, las actividades de empoderamiento realizadas por VIVO POSITIVO con las agrupaciones que conforman la Red, las actividades conjuntas entre estos dos organismos y la mayor sensibilidad social que se ha producido con el tema del VIH/SIDA, probablemente a partir del interés periodístico que ha generado la pandemia durante los últimos años y la desmitificación social de la enfermedad como cualquiera de carácter crónico. Por otro lado, las denuncias públicas de VIVO POSITIVO también parecen haber tenido un resultado favorable en términos de crear conciencia entre la población sobre la necesidad de no discriminar a quienes han adquirido el virus del SIDA.

Aún cuando el avance en términos de la atención señalado existe, éste no es homogéneo a lo largo del país, concentrándose las opiniones favorables sobre todo en la zona sur y, con algunos matices, también en la Región Metropolitana. Entre los aspectos que las personas entrevistadas destacan de los/as médicos/as tratantes se menciona el compromiso personal del personal de salud para resolver los problemas que se pudiesen suscitar, la preocupación por el trato que pudiesen recibir las personas que viven con VIH en otras especialidades y la mirada más integral de la temática del VIH/SIDA. En sub apartados especiales abordaremos dos temas que nos parecieron de gran relevancia y que dicen relación con la importante renovación del personal del sistema público –sobre todo en la zona sur– y la forma más lúdica y empática con que se aborda el tema de la sexualidad en las personas que viven con VIH/SIDA desde los servicios de salud.

En el caso de la zona norte, los aspectos que se destacan son la actuación diligente de algunas autoridades del servicio y el no haber tenido problemas con la doctora a cargo del programa, lo que se evalúa de manera positiva, mostrando un cambio respecto del diagnóstico de 2002.

*“En Arica tenemos un buen Director y él cualquier cosa, la combate al tiro, directamente con las personas y el servicio de jefatura del hospital manda la copia a Santiago (...) Se mueve (hace los trámites necesarios) en el mismo día, cuando hay que internar, interna. Y ahora los tienen en sala común, ya no los tienen en salas aparte”. (Hombre, Arica).*

*“En el servicio público en Calama, no he tenido ningún problema, he tenido harto apoyo de la matrona. Bueno la doctora, si bien es cierto, no es del agrado de mucha gente pero igual se preocupa por nosotros... Es la única”. (Mujer, Calama).*

*“Con la doctora no he tenido problemas de ninguna índole, ni con medicamentos ni nada, ni un trato malo, nada. Yo no puedo decir que he tenido mala atención de ella, no. No lo puedo decir, sería mentirosa si le digo “sí, me trató mal”. (Mujer, Antofagasta).*

En el caso del sur, se observa mayor conformidad con el personal de salud que se desempeña en los programas. Junto con la calidad humana del profesional, las personas valoran el hecho de que el equipo médico se dé el tiempo suficiente para la realización de las atenciones y el trato personalizado que se recibe de parte del/la profesional a cargo. Juan Pablo, por ejemplo, se había comenzado a atender en Santiago, pero al tiempo se trasladó a Talcahuano, donde señala haber recibido una atención de muy buena calidad de parte de la doctora del Servicio.

*“Ella me hizo todo el traslado y hasta el momento me estoy atendiendo con ella. Con ella todo me ha sido súper fácil, o sea, la atención ha sido, por lo menos para mí, excelente. De todas las otras atenciones que había tenido, esta de verdad ha sido la mejor... Si bien ahora en el hospital Regional de Concepción la atención con la doctora es excelente, la atención de las personas de farmacia también es muy buena y de las personas de ETS también”. (Hombre, Talcahuano).*

En Concepción también hay una buena opinión de la doctora a cargo de la atención, destacándose la mirada más integral de la temática del VIH/SIDA, donde los elementos psicológicos también son abordados e incorporados a la terapia.

*“Es una mujer que tiene bastante carisma y se preocupa bastante del paciente. La doctora, que ya lleva ya mucho tiempo en el programa VIH, tiene sus falencias como todos, pero aparte de la cosa médica también se preocupa mucho de la parte psicológica. Tiene la fama de tener sus consultas muy largas. Se da todo el tiempo del mundo”. (Hombre, Concepción).*

El caso de Los Ángeles no escapa de esta norma de mejoría en la calidad de la atención que parece estar ocurriendo en los programas de VIH/SIDA de los servicios de salud de la zona sur del país.

*“La parte médica es buena, no hay nada que decir, de parte del doctor digamos, de repente tiene sus caídas (sus falencias) si pero no es tanto, es conversable digamos. Él demora como 30 minutos por cada paciente, lo revisa completo”. (Hombre, Los Ángeles).*

También en Punta Arenas, históricamente zona bastante conflictiva en términos de la atención y de la confidencialidad de la información, también se observa un cambio respecto de los años anteriores en términos de la atención, como se destaca en el siguiente relato donde se hace mención a una cierta evolución que se ha experimentado en general en el equipo de salud encargado de la atención a las personas que viven con VIH/SIDA:

*“Una cosa que se podría destacar –y haciendo una comparación de los que nos pasó el año 2001 con Lucho Pardo, que los cirujanos se nega-*

*ron operarlo— ha cambiado radicalmente eso, por lo menos entre los equipos de cirujanos. Y no sólo hablo del equipo de los médicos, sino de los anestesiistas, instrumentistas, porque uno nota, uno se da cuenta cuando hay esa cosa como de temor o de rechazo. Creo que ellos han asumido muy bien el tema de que ellos se tienen que ver en el día a día enfrentados —en un área tan sensible como son las intervenciones quirúrgicas— al tema de las seguridades, que son las normales. No hay nada especial en relación a una cirugía, a diferencia de cualquier otro usuario. Es más, creo que si hay algo diferente es en beneficio de uno, o sea, ellos se preocupan de que uno se sienta cómodo en el pabellón, de que la cosa funcione bien”. (Hombre, Punta Arenas).*

En la Región Metropolitana, también se hace una positiva valoración de la atención brindada por los/as médicos/as tratantes, destacándose el involucramiento personal del/la profesional y el trato humano que se brinda a los/as usuarios/as del sistema.

*“Por lo menos los médicos que nos atienden a nosotros son súper buenos. Es una atención súper bacán (de buena calidad)”. (Mujer, Santiago).*

*“Sabes que incluso el doctor, a pesar que nunca fue malo, noto que ahora se preocupa de la persona como persona. Te pregunta “¿cómo estás tú?, ¿cómo te ha ido?, ¿qué has hecho?, ¿cómo están tus hijos”? Siempre conversamos, mucho mejor”. (Mujer, Santiago).*

*“Lo bueno es que, por ejemplo, en el caso de nosotros, el doctor siempre da una interconsulta para las distintas especialidades. Entonces él siempre me ha dicho “cualquier problema que tú tengas, me avisas, cualquier cosa, ya sea discriminación, lo que sea”. Y uno siempre cuando va a la posta, yo siempre me fijo en el nombre al tiro, eso es como clave”. (Mujer, Santiago).*

*“Es que hay médicos y médicos, porque hay médicos comprometidos con el tema y otros médicos que lo hacen por la plata”. (Mujer, Santiago).*

En el caso de Santiago, también se considera positivo un cierto cambio en el lenguaje usado por los/as médicos/as tratantes, lo que es visto como una consideración especial hacia las personas que viven con VIH/SIDA.

*“El doctor que nos atiende es también uno de los buenos doctores. Él sí habla de “las personas viviendo con VIH” y que si participan en la agrupación, pero tiene una mirada distinta al resto”. (Mujer, Santiago).*

Por otro lado, entre los usuarios de regiones, existe la percepción, a partir de las experiencias vividas, que la atención que las personas reciben en Santiago es muy superior a la que reciben en regiones. Marcos estuvo pasando por un período

difícil en su estado de salud, situación que no pudieron resolver los médicos que lo atendían en Punta Arenas, debiendo ser trasladado a Santiago.

*“Estuve ocho días en Santiago y la atención allá es distinta, te llega a buscar el doctor, “Marcos me dice –yo ni lo conocía– ven para acá”. No como acá, que son verdaderos dioses, acá está la auxiliar, la enfermera, no se mueven de su escritorio como se dice, están ahí, te atienden, te tocan y salís. No, allá te llega a buscar el doctor, te conoce, se presenta, está contigo todo el tiempo que necesites, te explica todo lo que tú tienes, porque me llevé la ficha de acá y me explicó todo lo que había tenido ... Él me explicó todo el procedimiento que hizo el doctor de acá, siendo que el doctor de acá nunca me explicó nada, qué tratamiento me dio para la meningitis, qué tratamiento me dio para lo otro y qué es lo que me produjo, porque todos los medicamentos tienen contra indicaciones que nunca me las dijeron a mí. Entonces me explicó todas las contra indicaciones y ya no era necesario tomar tantas pastillas, si yo tomaba como catorce pastillas en la mañana y catorce en la tarde”. (Hombre, Punta Arenas).*

**Renovación del personal médico:** De acuerdo a los relatos de las personas entrevistadas, entre los factores que podrían explicar esta mejoría en la calidad de la atención se menciona la incorporación de profesionales jóvenes a los programas de VIH/SIDA y la jubilación de las antiguas personas encargadas.

En el caso de Valdivia, la positiva valoración de la atención que realiza la representante de la Agrupación Vida Nueva 2000, dice relación con un cambio de algunos antiguos integrantes del personal médico, lo que habría incidido en una mejoría en la calidad de la atención ofrecida al usuario.

*“Después de la transición que hemos tenido en el hospital, ahora estamos con una inmunóloga; se cambió ahora toda la cuestión del hospital, es una excelente doctora, infectóloga y la atención es muy diferente. Ella es la inmunóloga, es muy buena doctora y la pusieron como encargada de toda la cosa del VIH, y como que ha tomado las riendas y se ha puesto a asumir su rol, atiende bastante rato a los usuarios y todo eso”. (Mujer, Valdivia).*

Como mencionamos con anterioridad, en la percepción de los/as usuarios/as, los cambios en la calidad de la atención brindada también tendrían que ver con la jubilación de gran parte del personal de mayor edad.

*“Lo otro que se percibe es que la atención en Concepción ha mejorado porque que han jubilado a mucha gente antigua. Los paramédicos que trabajan en el Hospital Regional se nota que han recibido capacitación, son gente joven que no excede los 35 ó 40 años, y tienen bastante disponibilidad”. (Hombre, Concepción).*

*“Quizás lo positivo en el tiempo es que ha habido una rotación generacional dentro del hospital, entre los médicos. Han venido muchos médicos jóvenes nuevos, que vienen con otra mentalidad, con otra formación y eso ha generado un cambio”. (Hombre, Punta Arenas).*

*“El doctor que me atendió era joven, él sabía el tema de la carga viral, sabía el tema del CD4, o sea, no hubo ningún problema pero, por ejemplo, la otra que estaba ahí uff... Como que la gente mayor no está muy interiorizada en el tema, pero él que era de una generación nueva, tenía más conocimiento, estaba más dispuesto a atenderte, o sea, tenía más claro el tema en realidad”. (Hombre, Santiago).*

Estos cambios también han sido percibidos en las agrupaciones de mujeres que viven con VIH/SIDA, donde la incorporación de nuevos/as profesionales ha incidido en un notable aumento en la calidad de las atenciones ginecológicas que se les brindan a las mujeres, situación que era muy distinta con la persona que anteriormente estaba a cargo de esta función.

*“Debido al AUGE, en el Sótero del Río, llegó una matrona nueva, y ella es súper amorosa. La que teníamos antes, que es la encargada del programa VIH, pregúntame si alguna vez nos hizo un PAP, nada. Ella decía que no tenía que ver eso con nosotros y debido al Plan AUGE llegó una matrona nueva que está haciendo el PAP y se la está jugando con las mamografías, dándonos la preferencia a nosotras. A mediados de Mayo que llegó, y ha cambiado. Yo años que no me hacía un PAP, porque no me atendían, me mandaban al consultorio y en el consultorio yo fui súper discriminada. ¿Cómo voy a ir a una parte donde me discriminaron?, que salían corriendo, con guantes, con cloro, ¿iba a ir de nuevo pa’ allá?, no”. (Mujer, Santiago).*

En Concepción se señala que la doctora incorpora a la familia en la terapia, debido a que también la familia se ve profundamente afectada por la notificación de un integrante del grupo, lo que se evalúa de manera muy positiva.

*“A mí lo que me gusta de la doctora es que hace mucha salud mental con los pacientes y te hace entrar muchas veces como en niveles catárticos. Las primeras veces, como estaba tan debilitado, tenía que ir con mis padres. Y ella aprovechaba esa instancia como para que los huevones (los familiares) entraran como en catarsis ahí en la consulta cachai, como para que echaran pa fuera el rollo (expresaran todas sus aprehensiones) que tenían con este hijo que se les había enfermado de SIDA y que ellos también lo estaban pasando mal y que asumieran que también para ellos socialmente era terrible y que iban a tener que asumirlo y que iban a venir cosas que también tenían que asumir y que iban a tener que ser fuertes. Eso me pareció súper positivo”. (Hombre, Concepción).*

También se señala que en Concepción se ha producido un aumento en la cantidad de personal médico en el servicio, lo que se considera muy relevante, aún cuando todavía se requiere reforzar la cantidad de especialistas.

*“Lo otro que se ha incorporado también el infectólogo, el Rodrigo y el Mella que también es infectólogo. Pero lamentablemente ellos no sólo se dedican a monitorear a la gente VIH que está en control activo o que cae al hospital, sino que tienen que trabajar en todo el Hospital de Concepción. Entonces se ven absolutamente sobre pasados”. (Hombre, Concepción).*

En Temuco, el aspecto que se destaca es la tolerancia de la doctora encargada del programa respecto de la orientación sexual de los usuarios, lo que incide en una buena evaluación del desempeño de ésta:

*“La doctora es un siete, tiene cero rollos (no tiene problemas) con las personas que son gay, nada, es un siete”. (Temuco).*

**Actitud del personal médico frente al tema de la sexualidad:** A diferencia de lo ocurrido en el diagnóstico anterior, se observa que el personal médico ha comenzado a abordar de manera más adecuada y lúdica el tema de la sexualidad de las personas que viven con VIH/SIDA. Uno de los aspectos que se evalúa favorablemente es la entrega de preservativos por parte del servicio y la naturalidad con que los/as médicos/as tratan la sexualidad con las personas a quienes atienden.

*“De hecho, la primera vez que la visito ella me da la orden para pedir preservativos. Yo me sorprendí, porque de los años que estuve en el Sótero, jamás me entregaron preservativos. Entonces ella me dice a mí sólo me tienen indicado entregar ocho y me dice y ¿qué hacís con ocho p´al mes? Yo te voy a dar veinte y me da veinte. Por ese lado ella si está preocupada de que nosotros sí podemos tener relaciones, que tenemos que tener preservativos, se preocupa”. (Hombre, Talcahuano).*

En Concepción, Los Ángeles y Temuco también se indican como positivos la incorporación de elementos humorísticos en la relación médico paciente en torno al tema de la sexualidad.

*“En lo referente a sexualidad siempre te pregunta, te dice ¿contagio sexual? Igual bromea un poco con eso, también está bien, porque como que lo descontextualiza, no lo hace tan grave. Dice “contacto sexual ocasional” No doctora, estoy en mi año sabático”. (Hombre, Concepción).*

*“El doctor de Los Ángeles es súper divertido conmigo, siempre me dice bueno ¿y tenís pareja o no? No, no tengo ninguna pareja yo. ¡Oye como! ¿pajita no más? (masturbación). De repente, le digo yo. Tú te sabís la*

*posición del cóndor, o el sesenta y nueve, me dice todas las poses, se caga de la risa". (Hombre, Los Ángeles).*

*"En Temuco la doctora es súper cómica para las consultas. El verano pasado me dijo ¿y vas a salir alguna parte? Sí, voy a Santiago. Ah me dijo ¿cuánto tiempo vas estar? No sé, como un mes. Pesca el teléfono le dice a la ayudante dame preservativos por favor. Y trae como una bolsa como con 30 preservativos. Me dijo para que te cuides y yo quedé así como pa' dentro". (Hombre, Temuco).*

Incluso, en ocasiones, la actuación adecuada del/la profesional del área de la salud influye positivamente en los temores que despierta en una persona recién notificada la manera en que va a vivir su sexualidad los próximos años. Al respecto, en la entrevista grupal realizada en Santiago, se hace el siguiente relato:

*"A mí, cuando estuve con ella, me explicó el tema de las relaciones sexuales. Me dijo "relájate, tú tienes que seguir una vida normal", me explicó las formas para no contagiarme nuevamente el virus (...) y dije "nunca más en mi vida nada". Me dijo "no diga nada de eso, porque tu vida es normal, usted se tiene que cuidar ahora el doble de lo que te cuidabas antes, pero sigue tu vida normal y si tienes pareja, infórmate". (Hombre, Santiago).*

Las formas más directas de recibir información sobre reinfección, aunque puedan ser fuertes, son valoradas positivamente por quienes viven con VIH/SIDA.

*"A mí me dijeron todas las cosas; que no tengo que recibir una carga de virus de nuevo, de todas las formas en que las podía recibir... Yo lo encontré súper bien, duro, pero necesario". (Hombre, Santiago).*

También se observan casos de personas que viven con VIH/SIDA -notificadas durante los últimos dos años- que tienen una actitud más proactiva respecto del tema de la sexualidad, haciendo preguntas detalladas al personal de salud sobre lo que pueden hacer y lo que no pueden hacer en materia sexual.

*"Al doctor lo maté a preguntas, ¿sabes lo que le dije?: una pregunta, ¿yo puedo tener sexo oral?, y quedó así -dijo "sí"- ¿yo puedo en esta posición, por ejemplo, puedo hacer estas cosas? Yo no soy de quedarme callado". (Hombre, Santiago).*

## **1.2. Opiniones desfavorables sobre la atención en el sistema público**

Las opiniones desfavorables tienen que ver con las revisiones superficiales por parte del/la prestador/a de salud, con el escaso personal médico de los servicios, el bajo nivel de compromiso por brindar una buena atención, la falta de información que se

entrega a los/as usuarios/as, las actitudes homofóbicas y la falta de empatía y preparación por parte del equipo de salud para entregar una atención más integral.

La mayor cantidad de opiniones desfavorables hacia la calidad de la atención que reciben las personas que viven con VIH/SIDA se detecta en la zona norte, donde el maltrato de algunos/as prestadores/as de salud se expresa en que demuestran abiertamente su desagrado y rechazo a las personas que viven con VIH/SIDA, atendiendo de mala gana, desconsiderando las condiciones particulares de la persona y llegando a los extremos de negar la atención.

*“El doctor que nos atendía era un farsante, no te atiende, llega cuando quiere, si tú llegas un poquito más tarde no te atiende y tenís que tener hora. Cualquier problema si es de urgencia y que no sacaste hora, no, tenís que sacar hora o anda a la posta. No sé, como que nos tiene mala da la impresión, todos opinan lo mismo, o sea, no está comprometido. Él va allá, no saluda a nadie, te atiende, no te examina, no está ni ahí”.* (Hombre, Iquique).

Otra opinión sobre el mismo doctor:

*“La niña esta tiene un hijo que tiene VIH, no camina, tiene como seis años, está en la Teletón. Ella tenía una hora a las 10, estaba a las nueve y media esperando, conversó con la secretaria “¿a qué hora llega el doctor? –le dijo a las diez, diez y media– voy a dejar al niño a la Teletón y vuelvo enseguida para que me atiendan”. Llegó cinco minutos más tarde, el doctor tenía poquita gente y no la quiso atender. “No, ya atendí, terminé, me voy –pero doctor por favor, es que a mi hijo lo tuve...– No, pero llévalo mañana, no es problema mío”.* (Hombre, Iquique).

La atención despersonalizada e indiferente es vivenciada como una experiencia discriminatoria que afecta mucho a las personas consultadas. Algunos/as médicos no tratan a las personas que viven con VIH/SIDA como personas, atendiendo a su calidad humana, sino como si fueran un objeto, sin examinarlos/as de manera adecuada.

*“A mí, por ejemplo, el doctor, cuando yo me iba a atender, antes que llegara la doctora Andraca, el doctor nunca me daba la cara, siempre él estaba así ¿y cómo te has sentido?, ¿te duele algo? y seguía escribiendo, nunca me daba la cara”.* (Mujer, Antofagasta).

*“No, y a veces uno, por ejemplo, pasa en Antofagasta que ni siquiera te revisan, ni siquiera te tocan. Te miran y hacen la receta al tiro”.* (Hombre, Antofagasta).

*“Tú dices que hay capacitaciones para el servicio de salud y todo, pero en la práctica no se da, o sea, ellos siguen discriminando, siguen tratan-*

*do a la gente como ellos quieren, porque ellos se creen como los dioses. Entonces, mientras ellos no cambien su mentalidad, yo creo que tampoco va cambiar mucho el tema de la discriminación y el maltrato que hay hacia los usuarios". (Mujer, Santiago).*

Esta indiferencia se traduce también en una revisión superficial, sin atender efectivamente a los síntomas y señales que la persona que vive con VIH/SIDA está comunicando y mostrando. En este sentido, las personas que viven con VIH/SIDA sienten la necesidad de sentirse examinados, tocados, acogidos, cosa que no parece ser la tónica de la atención proporcionada por algunos/as especialistas.

*"Entonces el doctor dijo ya, al tiro voy para allá, pero así bien...Y cuando veo que entra con mascarilla, con guantes y me dice "a ver dime que sentís, me duele acá y yo me tocaba me duele aquí, acá, ¡ya!" me dijo. Lo quedé mirando y como que en ese lapsus se me pasó todo, todos los dolores, me senté en la cama y lo quedo mirando y le digo yo "¿me va a revisar o no me va a revisar?" Me dijo, "pero te estoy haciendo una receta para lo que tú me estás diciendo"...No, yo no voy aceptar su receta, usted no me está examinando, usted no sabe en realidad lo que yo tengo, ni siquiera se ha dignado a pararse aquí cerquita de la camilla". (Mujer, Antofagasta).*

La falta de especialistas para atender a todas las personas viviendo con VIH/SIDA también fue abordada en las conversaciones sostenidas con los usuarios de la Fundación Laura Rodríguez, como uno de los aspectos deficitarios de la atención en el sistema público de salud.

*"Una crítica al sistema público es que faltan profesionales. Porque imagínate, el doctor atiende a cuántos, tienes que pedir hora y cada cuatro, siete meses ... A veces ni siquiera te coinciden con las cargas virales y los CD4, o sea, te está atendiendo el médico, por ejemplo, y este otro mes te tienes que hacer de nuevo otra carga viral". (Hombre, Santiago).*

*"Dos médicos ¿para cuántos será? Entonces yo creo que hay casos medio graves que, de repente, se mueren esperando que lleguen, de ahí a que le den hora, es demasiado lento". (Hombre, Santiago).*

Por otro lado, la forma en que algunos/as médicos/as informan sobre el estado de salud de la persona, parece descuidada y, en ocasiones, brutal. En este caso no hablamos de la notificación, sino de los controles habituales a que deben someterse las personas.

*"No fue diplomático para decírmelo el doctor "Juan, estamos mal, estás llegando casi a los 200, vas a llegar igual al hospital". Me dejó plop, en serio, me firmó la receta y me dejó. Yo no llegué hasta las puertas de*

*salida de la oficina, sino que me quedé al medio. Dice la matrona que yo estaba blanco, estaba a punto de desmayarme y me habló y ¡paf!, me puse a llorar. No sé, “yo no quiero volver a lo que me había pasado a mí antes, no quiero volver –le dije– ahora me muero”. (Hombre, Arica).*

Esta falta de delicadeza también ocurre en los momentos en que las personas se realizan el test de detección de anticuerpos. Joaquín, por ejemplo, ya se había practicado más de una vez el examen de VIH en una organización no gubernamental que trabaja en prevención, recibiendo un trato bastante peculiar e irónico de parte de la doctora a cargo.

*“Le pregunté “qué posibilidades hay de que sea positivo”, “Bueno, si ya te lo hiciste antes, tú sabías que no tenías que volver para acá”, así empezamos como entre leseo y leseo (broma y broma). Fui donde la doctora, a mí las inyecciones en este tiempo...yo miraba para el lado, “¿qué te pasa?” –“me da miedo”– “para la otra ponte condón”. (Hombre, Santiago).*

Entre los problemas más recurrentes en el ámbito de la atención se señalan la escasa cantidad de información que reciben las personas viviendo con VIH/SIDA de parte del personal médico y la falta de implementación adecuada para realizar su función. Carlos, por ejemplo, señala que, al ser notificado, no recibió la información adecuada sobre los exámenes que el médico le había indicado practicarse, lo cual es de fundamental importancia en el necesario involucramiento de la persona en su tratamiento:

*“Este tipo (médico) me pidió un montón de exámenes, entre ellos una carga viral –que yo no tenía ni idea lo que era– y un CD4, con mi nombre y todos mis datos ... Y yo iba a todas las partes y no tenía idea, iba a la clínica con todas las cuestiones, con mis papelitos, yo decía “este examen que raro, no tiene código”, así que “hay que mandarlo al hospital” Allá está, hasta que me quedó claro”. (Hombre, Punta Arenas).*

*“Esa es la parte que más le afecta a uno, la poca información que te dan, de estos exámenes, que te lo entregan y tú realmente no sabes a quien mostrárselos...”. (Hombre, Santiago).*

*“Yo sé que los CD4 tienen que ver mucho con tu estado anímico, creo que debe ser manejado de otra forma, tener tu examen y lo debiera ver alguien o aconsejar, decirte “no te preocupes, está bien tu examen, pero te va a ver el médico en una semana más”...tranquilizarte”. (Hombre, Santiago).*

Con relación al caso de Punta Arenas recién citado, la persona informa que no se le practicaron los exámenes hasta que su estado de salud estaba muy deteriorado, lo cual evidentemente tuvo un impacto negativo en su condición general de salud.

*“Después fui de nuevo al médico, le dije que no me pudieron hacer los exámenes y él me dio algunos consejos, pero no me hizo hacer ninguno de los exámenes que me había propuesto el otro doctor, hasta que yo estuve bien mal, me dio meningitis. Hasta el año pasado, un mes o dos meses antes que me diera meningitis, recién me había hecho el examen de carga viral y el CD4, siendo que estuve tres años que ya me había infectado de VIH, ¿por qué no me hicieron antes esos exámenes? ¿Por qué esperaron que me enfermara para mandarme a sacar los exámenes?”. (Hombre, Punta Arenas).*

También se señala que la información entregada por el personal de salud del programa es insuficiente. Esto es particularmente sensible cuando se trata de los cuidados que se debe tener con los antirretrovirales. Haciendo alusión al Kaletra, Fernando señala:

*“Lo que pasa es que los médicos no te informan que tú tienes que tener tus medicamentos a una temperatura adecuada, que no puede exceder tal grado de temperatura y que a tal grado de temperatura se van a vencer. Hay muchas cosas que tampoco te explican. Tampoco te explican, por ejemplo, el rollo (tema) de los efectos colaterales de los medicamentos”. (Hombre, Concepción).*

Esto también le ocurrió al representante de la ciudad de Los Ángeles, quien no fue informado debidamente acerca de las dosis iniciales del Viramune, que son distintas cuando el organismo ya se ha acostumbrado al fármaco. De acuerdo a su testimonio:

*“Fue por error de la matrona, porque me empezaron a dar la dosis completa, sin tomar ninguna precaución. Consulté a una persona de la agrupación y me dijo no, no hagas eso, tienes que tomarte la mitad de la dosis”. (Hombre, Los Ángeles).*

Los casos más graves en este ámbito se detectan en Osorno, donde el representante de la agrupación señala que en los servicios de salud se sigue entregando información errónea sobre las vías de transmisión del VIH, con el profundo impacto que esto tiene en la persona que recibe esta información.

*“Incluso nos pasó con una chica que recién se integró a la agrupación, que tiene una chicoca de cuatro o cinco años. Ella le preguntó si podía seguir haciéndole cariño, dándole besitos en la boquita a su hija y esta señora le dijo que no. Incluso le dijo que tenía que lavar la ropa aparte, que tratara de no tocarla y de mantenerse alejada de ella”. (Hombre, Osorno).*

Esta falta de información puede llevar a adoptar conductas equívocas con tal de evitar una posible transmisión del virus. Tal es el caso de una mujer de Porvenir, quien optó por alejarse de sus hijos/as por este motivo.

*“Yo no atinaba a darle besos a mis hijas y ellas son lo más besuconas que hay, y de la noche a la mañana no le pueden dar un beso a la mamá”. (Mujer, Porvenir).*

También se observan algunas opiniones desfavorables respecto de la distribución de preservativos en los servicios de salud. Este reclamo es puesto particularmente por las mujeres que viven con VIH/SIDA, quienes en muchas ocasiones tienen parejas sexuales de distinta condición serológica.

*“Lo que encuentro que dan poco en el Hospital Barros Luco son los preservativos, te dan ocho por mes. Una tiene pareja que es seronegativa y cómo, ocho al mes no va a estar conforme y para todos es igual. Encuentro que deberían abastecer más”. (Mujer, Santiago).*

*“Ya que a los preservativos femeninos no hay acceso fácil, deberían distribuir más de los otros, muchos más”. (Mujer, Santiago).*

*“Yo tengo la atención, igual que la mayoría, una vez al mes, y cuando me entregan preservativos me entregan cinco. Y no te entregan más cachai, hay que comprar particularmente, porque no te entregan más que eso. Dicen que hay falta de abastecimiento de preservativos, pero yo pienso que también está el tema del control de tu sexualidad”. (Mujer, Valdivia).*

En la zona sur, se observa que los problemas que se detectan en términos de la atención no se relacionan tanto con la condición serológica de la persona, sino más bien con su orientación sexual. Este es el caso del representante de la Agrupación Salud y Vida, quien señala que esta situación es recurrente en la ciudad de Osorno.

*“Por ejemplo si tú eres heterosexual o eres masculino, la atención que tú tienes es muy distinta a la que se le da a una persona que es amañado (más femenino). Incluso hay un doctor, que es dermatólogo, que muchas veces se niega atender a las personas por su condición sexual y eso es notorio. Y eso ocurrió este año”. (Hombre, Osorno).*

En Temuco también hay opiniones en este sentido:

*“Allá en Temuco, en los Programas de ETS, igual hay discriminación contra la gente que es homosexual. En Temuco hay un médico que es más gay que uno cachai, y te hace asco por ser gay y más encima por tener VIH”. (Hombre, Temuco).*

### 1.3. Opiniones sobre el sistema privado de salud

En la entrevista grupal con varones realizada en Santiago, la mayor parte de los participantes se atendía en el sistema privado de salud, por lo que nos pareció interesante incorporar la percepción que se tiene de este sistema y de su comparación con el público. La primera diferencia que salta a la vista se relaciona evidentemente con los costos. Sin embargo, encontramos que las opiniones estaban más divididas de lo que nosotros inicialmente pensábamos. Es así como algunos participantes señalan haber tenido una muy buena experiencia con el sistema de ISAPRES, que les otorgó una gran cobertura médica, mientras que otros debieron desembolsar grandes sumas de dinero por recibir la atención. Esto nos muestra que la diferencia entre los planes de salud es algo que debe ser muy estudiado por quienes viven con VIH/SIDA.

Pablo, por ejemplo, es profesional, se atiende en el sistema privado y se enteró que vivía con VIH/SIDA por una importante crisis de salud, debiendo ser internado en una clínica para lograr estabilizarlo. En su caso, la totalidad de los gastos médicos fueron cubiertos por la ISAPRE.

*“En ese minuto era en calidad de urgencia, además, como ya he ocupado tanto desde que empecé con las hospitalizaciones, he gastado más de treinta millones de pesos y todo me lo ha pagado la ISAPRE”. (Hombre, Santiago).*

Si bien esta entrevista grupal fue realizada antes de la promulgación de la Ley de ISAPRES, que las obliga a entregar tratamientos antirretrovirales a quienes viven con VIH/SIDA, las personas utilizaban distinto tipo de estrategias para obtenerlos a través del sistema privado. Una de ellas era hospitalizarse, ya que en esos casos, las ISAPRES sí cubrían el costo de los tratamientos.

*“Esa fue la primera vez que hacíamos uso de esta droga, de la triterapia, entonces tenía el temor, dije yo aquí la ISAPRE se va a enterar de lo que tengo, capaz que no me cubra ninguna cuestión. Además que fue la hospitalización más cara, porque estuve casi un mes. Y no, me cubrió todo, inclusive los medicamentos del SIDA”. (Hombre, Santiago).*

No obstante, la gran desventaja de esto es que la entrega del medicamento dura sólo mientras la persona está internada en la Clínica, terminándose cuando se le da de alta.

*“Fuera de la hospitalización, yo tengo que comprar todos los antibióticos y todas las cuentas, mientras que estando en la clínica me salía todo gratis”. (Hombre, Santiago).*

*“Me los compro... De repente recibo alguna ayuda...bueno, de la Fundación (Laura Rodríguez), cuando me veo complicado”. (Hombre, Santiago).*

Evidentemente, los costos de un tratamiento antirretroviral y de los exámenes de monitoreo no pueden ser fácilmente solventados si no se cuenta con un seguro o si la persona se atiende de forma particular, como muchas de las veces ocurre.

*“No me los he vuelto a hacer (los CD4), tenía trescientos noventa y dos. Es que sale carísimo, hacerse una carga viral son como doscientos y tantos mil pesos”. (Hombre, Santiago).*

*“Yo no te digo lo que gasté, en una semana me debo haber gastado fácilmente setecientos u ochocientos mil pesos en todos los exámenes. Me los hice en el Hospital de la Universidad de Chile, todo particular. En una semana saqué casi toda la plata que tenía, había ahorrado en mis vacaciones”. (Hombre, Santiago).*

Por otro lado, en el sistema privado existe menor disponibilidad de información sobre dónde se deben practicar los exámenes requeridos, tal como le ocurrió a Pablo.

*“Después me notificaron con un médico, de Banmédica donde me estoy atendiendo, una doctora carismática, muy buena atención. La lata (lo malo) fueron los exámenes que me mandó a hacer, el recuento de los linfocitos, una carga viral. Yo sabía que la carga viral no se podía hacer por la ISAPRE, pero sabía que el recuento sí lo podía hacer. Tampoco lo pude hacer ahí en el centro médico, me dijeron que ellos no estaban practicando ese examen, me tuve que hacer ambos en la Católica”. (Hombre, Santiago).*

Las principales dificultades que los usuarios del sistema privado le ven al sistema público se relacionan con las demoras en la atención, con la falta de especialistas y con la falta de confidencialidad de la información. Respecto de las demoras, se vierten las siguientes opiniones:

*“Yo no sé, pero como dice él, que en el sistema público tú llevas tu examen y te lo dejan en la ficha ¿y después tenis que pedir hora? Encuentro que es como demasiado trámite, imagínate en la situación que estás”. (Hombre, Santiago).*

*“Yo no sé si más adelante, posiblemente me quede sin pega (trabajo) y me tenga que ir al sistema público porque necesite la droga. Yo creo que se me puede volver más caótico pensar que tengo que pedir hora y esperar cuatro meses para que me den una respuesta, pensando que ya los exámenes en los cuatro meses van a estar vencidos y voy a tener que hacérmelos de nuevo”. (Hombre, Santiago).*

*“Lo bueno del hospital es que te hacen todos los exámenes y te salen gratis. Lo único, que te tiran para un mes más, pero encuentro que ese*

*mes más es como urgente (...) Yo creo que debieran tener como la lista que hay para donar órganos, las prioridades, por ejemplo, tiene cinco CD4, es prioridad al tiro, hacer una lista nacional". (Hombre, Santiago).*

La disponibilidad de una amplia gama de especialistas también es muy valorada por los usuarios del sistema privado de salud, situación que dista bastante de lo que acontece en la salud pública.

*"Un infectólogo es una especialidad, FONASA no te lo cubre. De todos los exámenes que me mandaron a hacer, FONASA no me cubría ni el 20%". (Hombre, Santiago).*

*"Igual que la psicóloga que me ve. Los psicólogos no te atienden por FONASA, te atienden particular". (Hombre, Santiago).*

Las personas que han debido cambiarse del sistema privado al público no han tenido buenas experiencias, viviendo este proceso de manera bastante traumática. Sin embargo, llama la atención que también se destaque como un elemento negativo a los otros usuarios del sistema, quienes, en ocasiones, no parecen tener en consideración el tema de la confidencialidad de la información y la situación de vulnerabilidad en que se encuentra la persona.

*"Una de las cosas que me cargó del Hospital, es que hay un grupito que se arma que se ve que son medios..., que están más mal, parece que andan patinando o les falta unas moneditas pa'l pito, no sé si será proceso de la enfermedad. El otro día me pillé uno, yo salgo, estaba esperando la micro "oye –me dice– ¿hace cuánto tiempo que lo tenis...?" Estaba informado, estaba en el mismo piso, me vio ahí. En el paradero de la micro estaba lleno de gente, ¡te juro que casi me tiro a la micro! porque toda la gente quedó mirando...". (Hombre, Santiago).*

*"Esa fue la imagen que me dio a mí el hospital, que para mí fue la primera vez que fui, cuando vi a ese grupito afuera, dije "puchas, aquí se va a enterar todo el mundo, me voy a encontrar con alguien conocido o me...". (Hombre, Santiago).*

*"Yo creo que eso es una de las cosas que a la gente le da miedo, a la que es, entre comillas más normal, porque uno está recién empezando y te encuentras con cada espécimen que está ahí afuera del hospital, que te llega a dar miedo cruzar esa puerta...". (Hombre, Santiago).*

Cabe destacar que este temor se hace extensivo a otras instancias como VIVO POSITIVO, constituyéndose en una barrera que dificulta a la Coordinadora llegar a las personas que viven con VIH/SIDA del sistema privado que han sido notificadas recientemente, quienes tienen temor de que su seropositividad quede al descubierto.

*“Lo otro que la gente no se acerca a VIVO POSITIVO, porque imagínate entrando a VIVO POSITIVO...”. (Hombre, Santiago).*

*“Tú nunca vas a saber con quien te vas a encontrar (...) Entonces es como decir puchas ya me descubrieron, si entro aquí tengo VIH”. (Hombre, Santiago).*

## **2. PROBLEMAS OPERACIONALES EN LOS SERVICIOS DE SALUD**

En las entrevistas grupales también fue posible detectar diversos problemas operacionales al interior de los servicios de salud, que inciden negativamente en la atención y que podrían ser abordados por la autoridad sanitaria en términos de la introducción de mejorías en este ámbito. Dentro de estos problemas operacionales en los servicios de salud encontramos las críticas a los espacios compartidos con pacientes afectados por otras patologías, lo que genera discriminación de parte de éstos hacia quienes viven con VIH/SIDA. De igual modo, las ausencias del personal de salud tampoco parecen haber sido abordadas incorporando profesionales que reemplacen a los/as médicos/as cuando éstos/as deben ausentarse por motivos laborales, vacaciones o enfermedades.

Finalmente, dentro de esta categoría, también se mencionan diversas dificultades con la toma de muestras sanguíneas, lo cual afecta fundamentalmente a las personas que deben tomarse cargas virales o CD4 en regiones para su envío a Santiago. La poca cobertura que existe para estos exámenes, la demora en su envío a Santiago, la falta de implementación necesaria para su realización, la demora en la entrega de los resultados, la falta de privacidad con que se practican y las condiciones higiénicas de los lugares se señalan como aspectos a ser mejorados en el ámbito de la toma de muestras sanguíneas.

### **2.1. Espacios compartidos con otros pacientes**

De acuerdo a los relatos recogidos, muchas veces las situaciones de discriminación se agravan cuando las personas que viven con VIH/SIDA son atendidas por médicos/as que no se especializan en ETS o VIH/SIDA y/o que deben compartir el mismo espacio con otros pacientes, que los discriminan, y la atención hacia ellos/as pasa a ser secundaria. Este caso se dio de manera recurrente en la zona norte del país.

*“Entonces nos sacaron de ahí y estábamos piola (tranquilos), bien bonito el local y todo y el doctor no halló nada más cómodo que traer a todas las personas que él atendía de la tercera edad, personas que tenían problemas a los huesos, artritis, se las llevó donde estábamos nosotros. Aunque nosotros éramos dueños de casa, él atendía primero a los de él, citándonos a las ocho de la mañana y eran diez para las doce y empezaba a atendernos recién a nosotros”. (Hombre, Arica).*

*“A nosotros, antes que llegara la doctora de ahora, nos atendían los dermatólogos ahí. Pero atendían primero a la gente que iba a dermatología y a nosotros nos dejaban para el último igual. Podíamos llegar temprano a control y no, siempre al último y siempre nos decían “primero vamos a atender a los de dermatología y después a los de ETS”. (Hombre, Antofagasta).*

*“A nosotros igual nos pasó. Antiguamente, dos años atrás más o menos, nos hacían los exámenes en Antofagasta, nos metían a todos en un mismo choclo (grupo), o sea, a las prostitutas... Entonces todo el mundo sabía “ah, estos son los enfermos”. En cambio en Calama, ahora es una casita prefabricada que le dieron atrás a la doctora del consultorio y ahí nos atienden bien...”. (Mujer, Calama).*

*“Es complicado, considerando que ni siquiera el ETS es dermatología, lo que hablaban ellos, o sea, nosotros tenemos que estar conviviendo con gente que va a ver al dermatólogo y la discriminación es catastrófica”. (Hombre, Antofagasta).*

## 2.2. Ausencias del personal de salud

Otro de los problemas recurrentes en la atención en los programas de VIH/SIDA, que parece no haber cambiado mucho desde el diagnóstico realizado el 2002, tiene que ver con las ausencias del personal médico que atiende a las personas que viven con VIH/SIDA, quienes –como es lógico– tienen que tomar vacaciones, asistir a seminarios de actualización o simplemente, como cualquier persona, se enferman, situación que provoca muchas alteraciones en la atención, al no haber un especialista que reemplace al profesional que se ausenta.

*“La otra vez le dio un paro cardíaco al doctor y quedamos sin doctor, estábamos solamente con una matrona y un médico que no tenía ni idea del tema. Actualmente, en el Hospital de Los Ángeles, nadie se quiere hacer cargo de las personas viviendo con VIH/SIDA, solamente hay estudiantes”. (Hombre, Los Ángeles).*

*“Hasta el 2004 se estaban atendiendo como 100 personas y el único doctor que nos atiende es el doctor de siempre, pero cuando él sale de vacaciones no hay nadie que nos atienda”. (Hombre, Osorno).*

En estos casos, las personas viviendo con VIH/SIDA deben implementar distinto tipo de estrategias para asegurar la atención o los tratamientos mientras el/la profesional está ausente.

*“Lo mismo nos pasa con el tema de las vacaciones de los médicos. Juan las pasó todas, hablando por teléfono, por celular con el médico de*

*Santiago, más encima la matrona se había ido con permiso, el otro doctor que se había quedado, también al final se terminó yendo parece de vacaciones. No me acuerdo como era el asunto, pero el pobre Juan quedó ahí, a la deriva. Entonces al final Juan terminó yéndose a Santiago". (Hombre, Punta arenas).*

*"Ahora, de hecho, el médico se va de vacaciones este fin de semana, y toda la gente –como ya sabe– la gente tiene que apersearse de todo (conseguir las recetas, los medicamentos) y ojalá tratar de no enfermarse, porque ese es otro problema que tenemos, cuando alguien cae de urgencia, ya sea que le dolió una uña o que tiene una cosa tan grave como puede ser una pancreatitis o lo que sea ... Entonces si no está el médico es un caos, el pobre enfermo queda a la deriva... porque los otros médicos (que no son del Programa de VIH) "¡No, es que yo no sé!, yo no manejo el tema", ya sea porque realmente hay un desconocimiento o porque también había una suerte de discriminación. "No, yo con estos pacientes no me meto no más". (Hombre, Punta Arenas).*

Estas ausencias provocan un cierto estado de stress entre los usuarios de los servicios, surgiendo interrogantes en torno a lo que ocurriría al verse afectados por una crisis de salud en ausencia del/la médico/a tratante.

*"A uno lo angustia mucho, porque uno queda en una indefensión total. ¿Qué pasa si me da un rash alérgico?, ¿qué pasa si me agravo?, si hago una enfermedad oportunista más o menos complicada, si hago un cuadro complicado". (Hombre, Concepción).*

Temuco no escapa de la situación descrita, la que también afecta la entrega de recetas para los tratamientos.

*"La otra vez la doctora salió de vacaciones y si necesitas urgente hacerte un examen de sangre o una receta nueva, no te la pueden dar otra persona que no sea ella. La señora no está y no tengo más medicamento, cagaste. Si no está su firma ni su timbre, cagaste". (Hombre, Temuco).*

En Valdivia esta situación afecta al ámbito de las consejerías, lo que evidencia la necesidad de que las personas que se hacen cargo de labores de consejería tengan espacios de contención por el stress que provoca la realización de esta tarea. Otra estrategia podría ser la derivación a consejería entre pares que trataremos más adelante.

*"La matrona, ella es la consejera tiene muchas licencias por depresiones y períodos en que no está y yo no sé quien se queda a cargo de la consejería, parece que nadie". (Mujer, Valdivia).*

### 2.3. Problemas con los exámenes y muestras sanguíneas

En las agrupaciones de regiones se observan diversas dificultades con las muestras de sangre que deben ser enviadas a Santiago, así como también con la disponibilidad que tienen los/as usuarios/as para practicarse estos exámenes. Cabe destacar que muchos de estos exámenes son de enorme relevancia clínica, ya que se requieren para un adecuado monitoreo del avance del virus en el organismo o para conocer el efecto que una determinada combinación de fármacos está teniendo en un/a paciente.

*“En el Hospital Higuera, hay problemas con las cargas virales, hay una persona que se tomó una carga viral en Enero del 2004 y recién ahora llegó su carga viral. Y los CD4 están súper escasos. Hay una persona que está súper mal, estuvo con meningitis, salió de ese cuadro y le pidieron una carga viral y CD4 urgente y no había, no hay. Parece que el problema es que las cargas virales y los CD4 están disponibles sólo para quienes están bajo tratamiento. La encargada dice que las cargas virales que hay son 20, y que son solamente para los usuarios que están atendiendo... No hay una o dos como para las urgencias”. (Hombre, Talcahuano).*

Por otro lado, también señala que los servicios esperan juntar varias muestras para mandarlas a Santiago, con la subsecuente demora en la entrega de los exámenes.

*“El problema en Higuera, lo que está pasando, es que se ha sabido que dentro del servicio toman varias muestras y esperan la de esta semana y la de la próxima, las juntan y ahí mandan todo el paquete a Santiago”. (Hombre, Talcahuano).*

*“Bueno, en algún momento ha habido problemas de falta de tubos. En la región están con este mecanismo de que hacen grupos de cinco más menos. Entonces cinco cargas virales un día martes que se fija para eso y pobre el que llegue el número seis por alguna razón –y que le toque dentro de los seis meses– porque si no hay tubos disponibles, tiene que esperarse hasta que hayan tubos”. (Hombre, Punta Arenas).*

La falta de los implementos necesarios para que el personal de salud realice adecuadamente su tarea también fue mencionada como una falencia del sistema público, tal como se refleja en el siguiente relato:

*“La matrona me contaba eso casi riéndose, porque tenemos un sistema tan malo dentro del laboratorio de pre análisis de los exámenes, que un día, la tecnóloga estaba haciendo el pre centrifugado, donde tienen que, con unas pipetas largas, absorber y poner la muestra de un lugar a otro. Y se manda un pipetazo de sangre la pobre. Claro, uno se ríe cuando lo escucha, pero también creo que hay una carga fuerte para el personal*

*de salud, y para ella específicamente, que es la que está capacitada para esto, de no tener los insumos adecuados para poder hacer su trabajo como corresponde". (Hombre, Punta Arenas).*

En la entrega de otros exámenes de monitoreo también se debe esperar demasiado tiempo, lo que les cuesta entender a las personas que se atienden en Temuco, ya que el servicio entrega los resultados al programa el mismo día.

*"Y lo otro que no entiendo es por qué el examen no te lo entregan el mismo día, siendo que en Temuco hay máquinas que te entregan el resultado el mismo día. Si se demora te dicen ya ven el otro mes a ver tus resultados, siendo que te lo pueden dar el mismo día. Hay métodos nuevos y máquinas nuevas". (Hombre, Temuco).*

La privacidad en la toma de muestras sanguíneas es también un elemento que las personas que viven con VIH/SIDA consideran que debe ser cautelado de mejor manera, así como también las condiciones higiénicas del lugar en que se realiza esta práctica médica. Por ejemplo, la representante de la agrupación Vida Nueva 2000 destaca que, al tomarse los exámenes de carga viral y de CD4, hay muy poca privacidad en la sala habilitada para estos fines.

*"Entonces entra mucha gente, que entra la auxiliar a buscar esto, la otra a buscar esto otro, entonces siempre está entrando mucha gente. En todo el rato que yo me estaba sacando sangre, entraron como cuatro personas". (Mujer, Valdivia).*

El representante de Positivamente Positivos Concepción, también enfatiza la higiene que debe tener el lugar, debido a las características inmunológicas de los/as usuarios/as del sistema de salud.

*"Creo que es súper importante que esté súper aséptico cachai, porque tú no sabís las personas que entran. Entonces yo creo que hay que tratar que en la sala o en el lugar donde te estén tomando la muestra de sangre esté lo más inoculado posible, porque somos pacientes de alto riesgo". (Hombre, Concepción).*

También se señala que en Los Ángeles ha ocurrido que simplemente las muestras de sangre se extraviaron, tal como lo manifiesta el representante de la Agrupación.

*"La encargada paramédico perdió las muestras de sangre de los pacientes. Se le perdieron, los mandó no sé donde, a chuchunco (un lugar lejano). Después tuvieron que volver a hacer los exámenes a todos los pacientes. Eso fue no hace mucho, hace como tres meses más o menos". (Hombre, Los Ángeles).*

### 3. ENTREGA DE LAS NOTIFICACIONES

La forma en que se entrega la notificación por VIH/SIDA es de fundamental importancia, ya que un diagnóstico de estas características afecta completamente la vida de la persona y la manera en que aborda su situación de salud en el futuro inmediato. De este modo, una notificación entregada con toda la información sobre los avances científicos que se han producido en el tratamiento del VIH/SIDA incide positivamente en la proactividad de la persona por involucrarse en el tratamiento de la enfermedad, mientras que una actitud prejuiciosa y sesgada en la entrega de la notificación, inmoviliza a la persona diagnosticada y provoca profundas crisis depresivas, que pueden culminar en intentos de suicidio. En este ámbito todavía detectamos importantes falencias que requieren la atención de las autoridades de salud, aún cuando la gravedad y la reiteración de las denuncias es cualitativa y cuantitativamente menor que en el diagnóstico del 2002.

De acuerdo a los relatos recogidos, los principales problemas que se dan en la entrega de la notificación tiene que ver con las actitudes prejuiciosas de parte de quien es el/la responsable de este delicado tema, con la falta de preparación psicológica y con la escasa información sobre los tratamientos y sobre el tema de la sexualidad en las personas que viven con VIH/SIDA. Probablemente uno de los casos que mejor ilustra el prejuicio y la dureza con que se informa de la condición serológica es el de Mario, quien se atendía en Osorno cuando fue notificado. Sin embargo, se cambió a la ciudad de Valdivia por el trato vejatorio que recibió de parte de la persona que le entregó la notificación, en Septiembre del 2004.

*“Me dijo que era un puto, que era sin moral, y que por eso me pasó lo que me pasó”. (Hombre, Valdivia).*

Esto es coherente con lo señalado por el representante de la Agrupación Salud y Vida de Osorno, quien señala que reciben permanentes denuncias de parte de las personas de la agrupación por la forma en que la persona encargada informa a los pacientes de una situación tan delicada como la seropositividad.

*“La señora encargada de notificar a las personas, y siempre nos están reclamando que la forma de notificar de ella es una forma muy dura. Incluso los chicos me han dicho que parece que a ella le agrada estar notificando ... Todas las personas que han sido notificadas por ella, me cuentan que les dice “oye tenís diez años de vida y tu virus es súper fuerte y tenís que cuidarte”. (Hombre, Osorno).*

La gravedad de esta situación puede incidir en que las personas –por no tener los elementos de juicio necesarios– entren en profundos estados depresivos y de aislamiento o que incluso comentan actos que atentan contra su propia vida.

*“No es que siempre ande llorando, no, pero es la realidad de mi vida y esto es así, yo lo estoy viviendo, sola, luchando sola. El Domingo yo tuve intención de matarme, estuve a punto de matarme con el cuchillo, porque yo no doy más, me enfermo, ahí quedo, sin alguien que me vaya a tirar un vaso de agua, si como o no como, total ahí estoy botada. Nadie sabe de mí, nadie, nadie. Se van a venir a enterar cuando salga la hediondez en la pieza, ahí se van a enterar que yo me he muerto. Esa es mi vida”. (Mujer, Santiago).*

*“Ahora estoy mejor, pero cuando recién supimos, no me iba bien, estuve con una depresión súper fuerte, me corté entero, me quise matar, tomé cloro. Hice así como hartas cosas, pasaba todo el día en el cementerio”. (Hombre, Valdivia).*

La falta de información y de orientación sobre qué va a pasar con sus vidas parece ser uno de los factores causales de muchos de los problemas que deben enfrentar las personas recién notificadas.

*“Igual yo creo que es fome (malo) para alguien que recién está siendo notificado el hecho de no saber qué chucha hacer con tu vida, porque decís tengo VIH y ahora qué hago. No voy a poder estudiar, no voy a poder tener pareja, no voy a poder tener relaciones, pero después cuando te informas bien, ves que el mundo no es como tú te lo piensas”. (Hombre, Temuco).*

Para algunos/as entrevistados/as, se hace necesario profundizar en la entrega de información y en la preparación psicológica de la persona que recibe el diagnóstico, ya que una noticia de tal magnitud requiere de un gran manejo de conocimientos para ser sobrellevado.

*“A mí, por ejemplo, cuando me notificaron el año pasado, me bajaron las defensas, incluso tenía cuatrocientos noventa y tantos, pero es por el impacto del principio, es por la carga psicológica, por lo menos a mí me pasó eso, que por la carga psicológica, o sea, por la desesperación porque tu ignorantemente te dicen “SIDA” y tú te imaginas lo peor inmediatamente”. (Hombre, Santiago).*

*“Por eso el apoyo psicológico es tan importante, porque de verdad que tú quedai como en el aire y no sabís si hacerte mormona, monja del Montecarmelo, no sabís, te replanteai”. (Mujer, Porvenir).*

En el sistema privado de salud también se detectan problemas, aunque de menor gravedad que las señaladas con anterioridad.

*“Acá en el Hospital Salvador, porque ahí me hicieron la confirmación, estuvo la enfermera y el doctor, ellos dos fueron los que me vieron y me*

*notificaron. La atención en lo referente a cómo me lo dijeron... bueno ya uno iba preparado pero fue bueno, ni tan brusco como fue en la parte particular donde me lo hice, me dijo la niña que estaba con VIH, sin inyección sin nada, fue y me la tiró, fuerte". (Hombre, Santiago).*

*"Me llamaron del laboratorio, que tenía que ir porque habían problemas con mi examen y voy, te sientan, ni previa charla, ni te notifican, así no más, no te preparan para la noticia (...) Encuentro que no tienen la psicología como para informarte y te dicen "estás contagiado y lo vamos a mandar ahora a salud pública para notificarlo". (Hombre, Santiago).*

También se considera que, en la entrega de las notificaciones, se debería incorporar el tema de la sexualidad, ya que muchas personas opinan que, cuando recibieron su diagnóstico, pensaron que ya nunca más iban a poder tener una vida sexual activa. Esto es particularmente claro en el caso de las personas más jóvenes, tal como relata un integrante de la agrupación Dame una Mano:

*"Fue como muy heavy para mí (muy difícil), más encima que me dio como tanta lata porque recién tengo 21 años, me queda tanto por vivir. Yo pensaba eso, gracias a esto, no voy a poder tener una pareja estable, cómo lo irán a tomar las personas que se fijan en mí, córrete que viene el chistoso (el seropositivo), viene la persona con VIH, no te juntés con él". (Hombre, Temuco).*

El caso de Myriam es distinto, ya que ella ha enfrentado con la madurez de sus 40 años lo que significa vivir con VIH, gracias a la cantidad de información de que dispone.

*"Bueno yo del 93 que me detectaron el SIDA, nunca he estado así sola, he tenido varias parejas, de las cuales algunas han sido relaciones de pareja de años, estables, y muchas relaciones de parejas de una noche, de una semana y así. Y todas han sido serodiscordantes y no ha habido ninguna transmisión. Algunas las he hecho con preservativos y otras sin preservativo, y nunca ha habido transmisión y tampoco me he inhibido en la posibilidad de tener una relación de pareja estable. Lo que yo personalmente hago antes de, decírselo". (Mujer, Valdivia).*

En los casos como el de Myriam, evidentemente existe un elemento de fundamental importancia como lo es la información, tal como se lo hace ver María, quien no tuvo la preparación que recibió Myriam.

*"Depende de la cantidad y la calidad de la información que tú tienes, porque el que no está informado, se niega absolutamente a la posibilidad y se considera una bacteria con patas andante". (Mujer, Porvenir).*

En el caso de los hombres, el impacto de la seropositividad también puede llegar a afectar la potencia sexual, lo que refuerza la idea de incorporar de manera más profunda el tema de la sexualidad y del efecto de los tratamientos en la entrega de la notificación.

*“En el 99 me notifican y con la pareja que tenía perdí todo tipo de contacto sexual, o sea solamente las caricias y todo lo que se quiera, pero nunca hubo nada más. Y eso a mí me complicó la vida, porque ya no podía funcionar”. (Hombre, Talcahuano).*

Incluso, durante un período, pensó que se trataba del efecto de los antirretrovirales.

*“Para mí, los medicamentos eran los fuertes, eso era lo que no me permitía tener relaciones sexuales.... Estaba como bloqueado, el pensar que voy a tener una relación, que tengo que funcionar, que tenis que cumplir. Aparte de eso, que no se vaya a romper el preservativo, o sea, ¿quien disfruta?”. (Hombre, Talcahuano).*

Esto también le ocurrió a Francisco, quien empezó la ingesta de los tratamientos cuando se encontraba atravesando por una crisis de salud.

*“Yo al principio también, estaba igual que tú. Dije esto es porque los medicamentos son muy fuertes, esta huevá (este tratamiento) me está produciendo impotencia”. (Hombre, Concepción).*

No contento con esa explicación, trató de buscar otras respuestas a la falta de deseo sexual.

*“Luego empecé a pensar no sé si será así, y es como una gran duda que tengo, es que también lo que significa para nosotros, como personas, para el cambio de vida y de switch que tenemos que tener y de reasumir nuestra vida, de reconstruirla”. (Hombre, Concepción).*

#### **4. ATENCIÓN EN ESPECIALIDADES**

Aún cuando la discriminación que afecta a las personas que viven con VIH/SIDA parece haber cambiado favorablemente (aunque con matices), esta situación no parece ser la misma cuando las personas son derivadas a las especialidades, donde al parecer continúa el trato vejatorio hacia quienes han adquirido el virus.

*“En las especialidades es donde más hay discriminación”. (Mujer, Santiago).*

Entre las dificultades mayormente mencionadas por las personas que viven con VIH/SIDA en las especialidades médicas encontramos la falta de atención y las demoras excesivas para la obtención de la prestación solicitada, sobre todo en atención dental y ginecológica, así como también las precauciones exageradas y estigmatizantes que adoptan algunos/as especialistas al realizar la atención médica. También se mencionaron la falta de especialistas que manejen adecuadamente temas relativos al VIH/SIDA y las aprehensiones ilegítimas de que son objeto las personas que viven con el VIH/SIDA por parte del personal de salud, las que pueden ir desde las presiones para que la persona entregue información sobre sus parejas sexuales hasta la realización de intervenciones de esterilización a las mujeres embarazadas, las cuales, de acuerdo a lo detectado en este diagnóstico, incluyen las presiones para que la persona acceda a la intervención o simplemente su realización sin el consentimiento de la mujer, violentando de manera drástica los Derechos Sexuales y Reproductivos de las mujeres que viven con VIH.

#### 4.1. Falta de atención y demoras excesivas

De manera recurrente, así como ocurrió en el diagnóstico del 2002, las personas informan que, cuando deben asistir a las especialidades médicas, son permanentemente atendidas al final y que muchos/as médicos/as se niegan a examinar a un paciente con VIH/SIDA. Del mismo modo, se señala que los/as profesionales no tienen las herramientas necesarias como para proporcionar una atención de calidad y que permanentemente buscan excusas para negar o demorar la atención de la persona que vive con VIH. Por otro lado, las personas viviendo con VIH/SIDA han desarrollado un importante grado de consciencia de informar al personal médico de su seropositividad cuando deben realizarse una atención de urgencia. Sin embargo, en muchas ocasiones, esta buena intención se traduce en demoras excesivas en la atención o en el rechazo de la prestación solicitada.

Francisco padece de una tuberculosis micro bacteriana y, en las diversas oportunidades en que ha debido estar hospitalizado, ha percibido gran demora en sus exámenes. A su juicio, esto tuvo que ver con la actitud de rechazo expresada por el médico que lo atendió:

*“El gastroenterólogo es un tipo que tiene un terrible rollo (problema) con el tema del VIH y recuerdo que cuando me fue a ver a la sala, el tipo no quiso ni siquiera revisarme, ni tocarme y se dio la vuelta y dijo bueno, no está el médico, no está el interno, yo no lo reviso”. (Hombre, Concepción).*

En Temuco ocurrió que un paciente VIH que se dializaba no pudo ocupar las máquinas nuevas de diálisis, ya que la que él habitualmente usaba no estaba en condiciones de ser utilizada.

*“Y no lo dejaron usar las máquinas nuevas que llegaron de diálisis, porque le dieron la preferencia a los demás pacientes para probar las máquinas, siendo que si él no se dializaba en una o dos horas paraba*

*las chalas (podría fallecer). Así, “como tú tenís VIH, te esperai”, tienen preferencia los pacientes que no tienen VIH y las máquinas nuevas son para ellos”. (Hombre, Temuco).*

En Los Ángeles, el representante de la agrupación fue al Programa de VIH para ver si podía recibir atención odontológica, no obteniendo respuestas positivas a su solicitud.

*“No, no podemos atenderte, tienes que ir a tu consultorio más cercano. Fui al consultorio y tuve que decirle mi condición para que me atendiera. Me dijo tienes que avisarme un mes antes para yo tratar de pedir los instrumentos, y después esterilizar todo. Era una odontóloga Ecuatoriana y me trató más o menos y me dijo no, aquí no podemos atenderte”. (Hombre, Los Ángeles).*

Esto se repite en Temuco, donde se señala que se destina sólo un especialista a las personas que viven con VIH/SIDA, con los subsecuentes problemas que se derivan de cuando esta persona se ausenta o se enferma.

*“En los consultorios de odontología, por ejemplo, hay odontólogos que solamente están tratando a pacientes con VIH. No te puede ver ni tratar problemas de caries ningún otro doctor que no sea específicamente él. Si él no está, tenís que esperar, no te queda otra cachai ... y son meses”. (Hombre, Temuco).*

Negar la atención es una máxima expresión de discriminación. Los casos en que esto sucede es en distintos niveles, ya sea en atención primaria como en el hospital y la posta. Quienes lo hacen tienen distintas profesiones y funciones en salud. Entre las excusas más recurrentes para negar la atención de salud es no contar con la ficha clínica del/a usuario/a.

*“Después de eso, el 2003, tuve que viajar de Santiago a Curicó y quise atenderme en el hospital de Curicó porque andaba súper mal. Pero el médico que estaba en ese servicio me dice que él no me puede atender, porque yo no soy parte del programa de ellos. O sea, si yo estaba atendiéndome en el Sótero del Río en ese momento, tenía que viajar a Santiago y atenderme con el médico que me estaba atendiendo”. (Hombre, Talcahuano).*

Las mujeres relatan más situaciones de discriminación de este tipo, porque son ellas quienes llevan a sus hijos/as a control de salud.

*“Con el dentista hay problemas. Hay dos niñas que tienen VIH y esas niñas hace poco tuvieron hartos problemas, una de ellas, para que la atendiera un dentista. Hubo mucho problema para que la atendieran”. (Mujer, Antofagasta).*

*“Lo que pasa es que la enfermera no te va a vacunar el niño porque es VIH. ¿Oye has leído bien la ficha del niño? No, me dijo. Resulta que el niño es negativo, la positiva soy yo”. (Mujer, Antofagasta).*

Incluso se registraron relatos de personas que informaron del fallecimiento de pacientes esperando ser atendidos en los servicios de salud.

*“Hay una mujer que murió en la posta del Sótero del Río, en una sala de espera, con neumonitis, murió porque no la atendieron, no la atendieron... y fue este año”. (Mujer, Santiago).*

*“En el Hospital Salvador, también murió un niño en una silla de ruedas, sentado, esperando asistencia”. (Mujer, Santiago).*

La demora en la atención en las otras especialidades médicas fue un tema muy recurrente en el caso de la entrevista grupal realizada con las representantes de las agrupaciones de mujeres que viven con VIH. En particular, se expresaron muchas quejas por ser citadas a las ocho de la mañana y ser atendidas al final y, en otras ocasiones, no haber recibido la atención.

*“Eso pasa, porque yo en el Hospital me fui hacer una endoscopia, tenía hora a las ocho de la mañana y la endoscopia me la vinieron a hacer a la una de la tarde, porque ellos tenían que hacerle a todos los que habían citado primero, porque no podían estar esterilizando a cada momento la manguera”. (Mujer, Santiago).*

*“Yo pedí consulta para el dentista y me dijeron que esperara, ya eran como las doce, la una y me dijeron que no porque el dentista se fue no más y no me atendió. Yo era la última paciente que tenía que atender y no me atendió y se fue. Esa fue la última vez que fui al dentista, de ahí no quise ir más”. (Mujer, Punta Arenas).*

Incluso las mujeres mismas señalan estrategias para resolver este problema que las afecta y que perfectamente podían ser incorporadas en los servicios de salud.

*“Por último avisen. Si somos VIH, cítenlos a la una, y a la una nos vamos a atender, no, te citan a las ocho de la mañana y nos atienden a última hora”. (Mujer, Santiago).*

Otro tema que aparece con bastante frecuencia es que las personas han tomado conciencia de que deben informar sobre su situación de salud cuando deben asistir a centros asistenciales que no son el programa de VIH en el cual se atienden. Sin embargo, también se observa frustración al ver que la buena intención y la responsabilidad se convierten en demoras excesivas en la atención.

*“En el hospital Salvador atienden bien, pero lo que pasa es eso, siempre te dejan ahí, al final te atienden pero, cuando, después que han pasado...En la posta igual, por decir que soy VIH, porque para que te hagan una atención como que tiene que ser para uno. Lo que pasa es que el peor error de uno, porque decís que soy VIH y quedai para el último”. (Mujer, Santiago).*

*“Yo lo que he aprendido con el tiempo de los años, es que a veces uno lo dice para que ellos sepan que soy una persona VIH y tomen las precauciones. Pero a veces uno lo hace peor, porque ahí es donde te discriminan, te dejan para el final y quedaste ahí. Porque yo he estado en la posta y he estado horas afuera, sentada esperando con vómitos, hasta cuando ya me da la huevía y me paro y empiezo a gritar y ahí me hacen pasar”. (Mujer, Santiago).*

*“El doctor siempre me ha dicho “tú, cualquier cosa tienes que acudir a la posta y tienes que decir lo que tienes, te guste o no te guste, porque si tú no dices, después cualquier cosa que a ti te ocurra va ser por callar y aparte que ellos tienen que enterarse, porque tienen que tomar otras medidas, en cuanto a tratamiento más que nada”. (Mujer, Santiago).*

*“No me gusta decirlo (que soy seropositiva), pero tengo que decirlo, por ética le dije yo “ustedes tienen que saber, porque yo me tengo que cuidar y ustedes tienen que cuidarme, porque si me pasa algo va ser responsabilidad de ustedes si yo no digo”. (Mujer, Santiago).*

*“Porque si voy a hacerme un examen ahora, yo lo digo inmediatamente a la enfermera o a la persona que me va a hacer el examen, yo le digo soy portador de VIH y me da lo mismo como me atienda, pero yo le aviso, por la seguridad de ella y la seguridad mía también”. (Hombre, Santiago).*

No obstante, también observamos casos de personas que, a partir de las dificultades mencionadas, han optado por no informar de su situación serológica, dado que las precauciones universales deben ser adoptadas con todo tipo de pacientes.

*“Yo creo que voy a ir y no voy a decir nada porque yo veo siempre todas las veces que he ido a tratamiento sacan unas bandejas selladas y después lo envuelven en otras cosas y los mandan. Yo no sé como es el sistema público, como te cuento nunca me había enfermado de nada”. (Hombre, Santiago).*

## **4.2. Los casos paradigmáticos: Atención dental y ginecológica**

Quizás el caso más reiterado de problemas en la atención en especialidades sea la situación de los dentistas, donde en muchas ocasiones las personas no son atendidas y, en caso de serlo, permanentemente son dejadas para el final.

*“Lo que pasa que en el hospital con los dentistas, no sé si será discriminación, uno no distingue, tendrá algo que ver que a todos los VIH, lleguemos de las primeras, nos atienden al final, será un tema de esterilización...”. (Mujer, Santiago).*

*“Dental no cambia. Te dan hora para cualquier cantidad de meses, siendo que uno tiene un problema ahora ya, te dan como para tres, cuatro meses una radiografía, tenís que buscarte particular la forma de sacarte la muela y te dejan peor porque no tienen los mismos tratamientos de afuera. La otra vez me pasó, se me infectó todo”. (Mujer, Santiago).*

*“Allá en el Hospital San Juan de Dios no atiende dentista, no hay ningún dentista que quiera trabajar con las personas VIH. La doctora encargada del programa, yo siempre la cargoseo a ella porque no hay dentista y me dice “pero qué más puedo hacer, ya he hablado con el Director y los dentistas se ponen en su parada y no quieren trabajar simplemente”. Entonces, tampoco les exige el Director y no sé, hacerles consejería, hacerles algo a esos gallos, sensibilizarlos en el tema para que nos puedan atender, porque muchas de las personas que vivimos con VIH estamos perdiendo nuestras piezas dentales porque no nos quieren atender y no todos tenemos plata como para ir a atendernos particular”. (Mujer, Santiago).*

*“Odontología no es un tema por falta de especialistas, porque especialistas hay. Es un tema que yo permanentemente lo he conversado con la matrona, le digo no es posible, se entiende que hay un protocolo, que hay una guía donde al médico tratante se le recomienda que hay que seguir ciertos pasos en relación a los usuarios”. (Hombre, Punta Arenas).*

En otras ocasiones, los cuidados de los odontólogos se transforman en situaciones de abierta discriminación hacia quien vive con VIH, tal como le pasó a Ester, quien debió ponerse guantes para firmar un documento donde autorizaba la realización de una prestación.

*“Una vez tenía que firmar una autorización para una operación, justamente para una muela, el médico dijo “¿por qué no le pasa un guante a esta niña?” “Ponte los guantes”, me puse los guantes y “fírmame”, después yo caí. Y la auxiliar me dijo “no le haga caso, este viejo es medio loco”. Sí, le dije, harto loco que es, pero me pilló volando bajo porque si no... me saco el guante y le firmo así... yo la embarré... Eso me pasó hace casi dos años más o menos”. (Mujer, Santiago).*

Por otro lado, las mujeres relatan que tienen muchas dificultades para ser atendidas cuando tienen que hacerse exámenes ginecológicos, junto con recibir indicaciones sobre reproducción que no se condicen con lo establecido en los pro-

toscolos de atención vigentes en el país sobre los aspectos reproductivos de las mujeres que viven con VIH/SIDA. Algunas de las participantes, también tuvieron experiencias negativas con la realización de una ecotomografía.

*“Estaba el doctor y la niña que da las horas, le dijo “doctor, aquí está la señora” y vio la hoja y le dijo “no, dígame que no la puedo atender”. Voy yo y le digo “doctor ¿por qué no me va a atender?” No, dijo “porque no me corresponde atenderla”. Yo lo quedé mirando y le dije “si yo soy una persona igual que cualquiera de las que usted atiende acá”. No, dijo “las personas con VIH tienen que tener otra persona que las atiendan”, ¡ah!, le dije, “usted está discriminando”. (Mujer, Antofagasta).*

*“Bueno y en el hospital la matrona me dijo “yo no te puedo atender aquí porque tú eres paciente de la otra doctora”, yo le dije “mala suerte, a mí me mandó ella y si usted no me quiere atender, yo voy a ir a buscar a la doctora ahora”. Y ahí le dije a la doctora y es obvio que tuvieron un problemita. Pero las minas (mujeres) son complicadas para atenderte en el tema de hacerte tu papanicolau. Nosotras por necesidad tenemos que hacernos dos veces el papanicolau y tampoco lo están haciendo dos veces al año, lo están haciendo una vez al año”. (Mujer, Santiago).*

*“Y en el consultorio obviamente el matrn a mí no me quiere atender, por un cuento que traigo desde que quedé embarazada del Néstor que yo tuve atao (problemas) con el matrn, porque me trató de irresponsable, que iba a traer un sidoso al mundo”. (Mujer, Santiago).*

*“Fui al consultorio al que pertenezco, al Carol Urzúa de Peñalolén. Ahí la matrona me dijo que si yo me cuidaba y si tenía pareja, porque yo no podía tener hijos, porque sino mis hijos iban a nacer enfermos, me dijo un montón de cosas y la verdad, yo me realicé solamente el papanicolau. No sé cuál fue el resultado, no volví porque me trataron de una manera, la verdad es que me dio mucho miedo volver. No sé que habrá sido de esos exámenes porque yo no he vuelto a ese consultorio”. (Mujer, Santiago).*

En los casos en que no se recibe la atención o la prestación requerida en los consultorios, esta situación es percibida por las mujeres como una forma encubierta de discriminación, ya que se aducen motivos médicos para negar una atención que en realidad no quieren dar.

*“Yo también tengo ese problema, porque a mí no me han hecho el papanicolau en el consultorio de Renca donde pertenezco, porque no, porque tiene que verme mi doctora, porque que ella es la que me está viendo mi tema de VIH... y no me han atendido. La otra vez, cuando estuve con herpes vaginales, fui para que me viera, que me diera algo.*

*No, no hubo caso que me atendiera el ginecólogo, no entiendo por qué... No, que tienen que verme donde yo pertenezco, que tengo que ir donde la doctora, porque ella es la que está viendo mi caso, ella y ellos no, porque mi ficha no la tienen". (Mujer, Santiago).*

*"Y lo otro que utilizan mucho los médicos, los especialistas, es que tú podis estar tomando un tratamiento y podis hacer un tipo de resistencia o te puede hacer mal, entonces yo prefiero no atenderte. Sutilmente te echan y no te atienden". (Mujer, Santiago).*

En otros casos, el rechazo a la atención puede incluso ser más explícito y casi "natural", desconsiderándose los debidos resguardos de la confidencialidad de la información.

*"En el hospital cuando tenemos que ir al especialista, al ginecólogo, ahí me atendieron mal, el ginecólogo del hospital también, porque no manejan el tema, se asustan. Imagínate, yo entro a la sala de atención y el médico me dijo "espérate, ¡voy a preguntar qué otro médico te quiere atender!" Y sale al pasillo tengo una paciente VIH". (Mujer, Santiago).*

### **4.3. Precauciones excesivas y estigmatizantes**

En los servicios de salud se detecta que algunos/as de los/as especialistas atienden con precauciones exageradas, que más bien estigmatizan a quienes solicitan sus servicios.

*"Hasta el año pasado, inclusive hasta diciembre, andaban con como veinte mil guantes. Los enfermeros, todos en general todos". (Mujer, Calama).*

*"Cuando uno va a emergencia...en el caso mío (...) se ponían muchos guantes... Y, por ejemplo, uno va a emergencia y a una persona que no tiene VIH, le dicen "doctor sabe que hay un paciente ¡ya, voy al tiro!". Uno tiene que comunicar lo que tiene, así tiene que ser en el Hospital de Calama, pero cuando le dijeron "doctor sabe que hay un paciente que tiene VIH" al tiro pone cara rara". (Mujer, Calama).*

*"El dentista se pone gorro, se pone de todo, como tres pares de guantes para verte la boca. Ese sí es cosa seria". (Mujer, Santiago)*

*"Y la gente como que se asustaba, por ponerte la temperatura se ponían guantes, eran súper cuáticos (escandalosos), poco menos que los ibas a infectar con mirarlos más o menos". (Hombre, Santiago).*

En muchas de estas ocasiones, los cuidados excesivos que toma el personal de salud son interpretados por las personas que viven con VIH/SIDA como una forma de discriminación, que puede ser sutil o simplemente grotesca e inhumana.

*“Y la señora que saca las radiografías, también, como astronauta, y con tres y cuatro guantes, esos que nunca se ha cambiado, poco menos que no te quiere ni tocar”. (Mujer, Santiago).*

*“Yo me fui hacer un examen de sangre ahí y la vieja me miró como un marciano, salió y me llamó, prácticamente de allá como con tres guantes, “tenga cuidado –le dije– porque en la mañana le saltó sangre en la cara a una señora” Y se puso más mascarillas. Al final uno lo toma para la risa”. (Hombre, Santiago).*

*“Entonces allá cuando me colocaba la inyección la enfermera del SAPU, se colocaban cuestiones, hasta mascarillas se colocaban, yo les decía “oiga, si yo no las voy a contagiar a ustedes” y me colocaban mal las inyecciones. Ahora que me colocaron dos millones cuatrocientos, hasta un cototo tengo en mi pierna, con una fiebre de 42”. (Mujer, Santiago).*

*“Hace como dos años atrás me quebré una mano y fui a traumatología y apenas entro y “ahí no más”, “¡por qué, si yo estoy en mi derecho a que me vea!”, “sí –me dijo– pero tú tienes SIDA, así que de lejitos no más” y olvídame todo lo que yo le contesté y me fui. Después, cuando me sacaron la radiografía, ya estaba sana. Lo puse en el libro de reclamos después”. (Mujer, Santiago).*

#### **4.4. Falta de Especialistas preparados en VIH/SIDA**

Los problemas también se detectan en la falta de especialistas que atiendan a los/as pacientes con VIH, situación que no parece haber cambiado demasiado desde la investigación realizada el 2002. Estas falencias se detectan sobre todo en los temas de salud mental, dermatología y odontología.

*“Aquí lamentablemente aún, supongamos que la situación pudiera pasar y podría ser cualquier persona y las ha habido, que realmente requieran un apoyo más profesional desde el área mental. No tenemos un equipo de salud mental comprometido con la temática. Cualquier usuario de salud mental que en Punta Arenas requiera ir al psiquiátrico termina enfermo. De partida, por las horas de espera. Entre la hora que a uno lo citan, si te citan a las tres de la tarde por decir, a las diez de la noche con suerte te está atendiendo el psiquiatra”. (Hombre, Punta Arenas).*

*“Por ejemplo, en el hospital tenemos un solo dermatólogo y la verdad es que...sin comentarios. Aquí es muy común, por las razones climáticas, de generar algún tipo de problemas dermatológicos y el médico yo creo que con suerte habrá leído alguna vez literatura en relación al tema. Yo creo que todos en un momento, han pasado por algún problema de dermatolo-*

*gía y yo por lo menos nunca he tenido la suerte que me vea el único dermatólogo que tenemos. Odontología, ni hablar". (Hombre, Punta Arenas).*

*"No creas que en los hospitales...en la sala a la que uno llega, porque hay sala de medicina, de traumatología, hay distintas salas y ahí no hay gente que esté capacitada en el tema del VIH, porque ahí hay de medicina, pero hay de todo, no es que vas a llegar a una sala y va a haber un especialista en eso, no". (Mujer, Santiago).*

Esta falta de especialistas ha llevado a algunas personas con VIH a recurrir a la atención privada para recibir atención. Esto también evidencia un importante grado de consciencia entre quienes viven con VIH sobre la responsabilidad en sus tratamientos y de pagar la atención si se encuentran en condiciones de hacerlo.

*"Yo estoy recién empezando, aparte que estoy con una depresión espantosa, estoy viendo un psicólogo particular, porque aún no me han mandado al psicólogo del hospital y si yo lo puedo pagar, lo voy hacer, me parece estúpido si yo puedo pagarme un psicólogo, trabajo, gano bien, no tengo ningún problema, por qué no lo puedo hacer, por qué voy a dejar todo en manos del Estado". (Hombre, Santiago).*

María también tuvo muchos problemas en psiquiatría, debido a la falta de preparación de los especialistas para abordar el tema, los cuales se ven obligados a enfrentar el impacto psicológico del VIH/SIDA sin tener las herramientas necesarias para ello. Esto le ocurrió en Magallanes, donde hay un solo psiquiatra para atender las necesidades de la población magallánica que lo requiera.

*"Cuando lo voy a ver lo único que me dice es chuta que penca (que lástima), como lo siento, acomódate, tenís un pucho (cigarro), me decía. Es que en realidad es súper lamentable. ¿Cuántos hijos tenís? Tres. Puta, más encima oh! Y me dijiste que eras educadora de párvulos, puuuta me imagino cómo lo has pasado, y eres jovencita ah, y tenís pareja. No, pareja no. Puta ni siquiera tenís apoyo. Me dejó súper mal poh. Al final caché que él, como profesional, estaba absolutamente desbordado, impactado". (Mujer, Porvenir).*

La falta de preparación del personal de salud que atiende a las personas hospitalizadas representa otra de las carencias en el ámbito de la atención que afecta a las personas con VIH/SIDA. Esta situación es particularmente delicada cuando la falta de conocimiento tiene que ver con el tema de las terapias antirretrovirales.

*"Lo que pasa es que en cada sala tiene que haber un médico especialista en el tema VIH. Porque yo te voy a decir que en todas las salas hay médicos de distintas patologías, pero sobre este tema no, uno a otro se*

*tiran la bolita y empiezan entre ellos mismos a hacerse consultas “¿qué le damos?, ¿cómo hacemos esto?”. (Mujer, Santiago).*

*“En Antofagasta no tenemos personal capacitado en el tema”. (Mujer, Antofagasta).*

*“Cuando fui a la posta por una nefritis, yo vi que el médico me estaba dando una bomba de medicamentos, porque yo le dije cuando estaba adentro “soy VIH”, aggg me hizo así, empezó a ver hasta en una agenda, era un cubano. Pero, “es una bomba –le dije– lo que usted me está dando, si usted me tiene que dar este medicamento en una dosis para una persona normal”, me dijo ¡no!. Después fui a mi médico tratante y me dijo “este pobrecito te quería matar”. Es que muchos tampoco están capacitados, no saben ni lo que es la terapia. Me dijeron la otra vez “¿y qué es esa cosa?”. (Mujer, Santiago).*

Producto de esta falta de preparación, los pacientes también observan falta de diligencia en la solicitud de exámenes y en la pertinencia de los exámenes requeridos.

*“Cuando me dio la parálisis, me tuve que hacer un fondo de ojo y no fue que al médico se le haya ocurrido. No dijo “Julio es importante hacerte un fondo de ojo”, advirtiéndole yo que había perdido la visión del ojo derecho. Fui yo el que tuve que insistirle e insinuarle ... Lo que pasa es que no saben tratar las neuropatías, al punto que yo he tenido que decirle al médico “mire doctor, para la neuropatía, cuando hay sintomatología, de partida es éste y éste medicamento el que se da”. (Hombre, Punta Arenas).*

*“Los doctores que están en el hospital no tienen pero, perdonen la palabra, no tienen puta idea de lo que son los antirretrovirales, pero nada. Cuando digo que tengo tuberculosis micro bacteriana, los tipos van y me sacan radiografía de los pulmones. Entonces les tengo que decir que en los pulmones no tengo nada, la micro bacteria la tengo en el hígado y en el intestino. La tuberculosis micro bacteriana no tiene que ver con la tuberculosis pulmonar, es otra bacteria. Pero el tipo ni siquiera sabe eso”. (Hombre, Concepción).*

En Calama esta situación estaría mejorando gracias, entre otras cosas, a los talleres que la agrupación y el servicio de salud han realizado.

*“En Calama no es tanto, pero porque ahora le han hecho cursos a la gente, porque muchos doctores no tienen idea de qué es el VIH, o sea, “con qué se come”. Nada, no saben y bueno gracias a los talleres que nosotros hemos hecho hay harta gente, incluso hay personas que tienen*

*el VIH trabajando en el hospital, o sea, igual y ellas dicen que su temor es que los demás sepan que ellas tienen VIH". (Mujer, Calama).*

En Temuco se señala la necesidad que los profesionales de los programas se estén permanentemente actualizando en el tema, por las constantes innovaciones que se producen en este campo.

*"Como que no hay una especialización, no sé si de la política de salud del gobierno, habrá algún programa que especialice a la gente de los servicios de salud en los temas referentes al VIH y a los adelantos en las terapias que hay. Yo encuentro que si bien es cierto que las terapias son bastantes efectivas, estamos bastante bien, pero como que no hay una actualización". (Hombre, Temuco).*

En Porvenir, la representante de la Agrupación considera que existe mucha desinformación de los derechos de las personas que viven con VIH y de la Ley de SIDA.

*"Con estos directores de servicios que le hacen a todo y en realidad a la nada, que no tienen idea de la ley de SIDA, porque no tienen idea, quedan pasmados cuando tú le dices existe una ley que a mí me ampara, existe el secreto de confidencialidad, y te empiezan a mirar como puta, pa' donde fue esta mina (esta mujer) cachai, cómo que curso hizo ... A mí jamás se me pasó un folleto de los que ustedes tienen de tratamientos antirretrovirales, de ley, de auto cuidado, menos de Derechos Sexuales y Reproductivos. Absolutamente nada". (Mujer, Porvenir).*

#### **4.5. Aprehensiones ilegítimas**

Otra de las irregularidades que se detectan en el caso de la atención en especialidades son las aprehensiones ilegítimas que en muchos casos ejerce el personal de salud sobre aspectos de la vida personal de quien vive con VIH. Estas aprehensiones pueden ir desde tener que informar a las parejas anteriores sobre su situación serológica hasta recurrir a presiones para obtener autorizaciones para practicar esterilizaciones o simplemente practicarlas sin consentimiento de la paciente.

Respecto a las coerciones ejercidas desde el servicio de salud, llama la atención el caso de María, quien fue notificada en la zona sur del país, donde vivió una traumática experiencia. María fue informada que el servicio de salud le había solicitado a su ex pareja que se sometiera al examen de detección. No obstante, éste se negó a practicarse el test si no se le informaba el nombre de la persona que hipotéticamente le habría transmitido el virus. Así, el equipo de salud habló con María para decirle que le tenían que entregar su nombre a su ex pareja por "razones de salud pública".

*“Como era un tema de salud pública, mandan a llamar a mi ex pareja y le dicen tenemos un contacto confirmado de VIH y te pedimos que por favor te hagas el test de ELISA. Entonces él se niega hacerse el test de ELISA sin que le den el nombre, él estaba seguro que era yo. No se lo dieron, pero van a mi casa a decirme que ellos tenían la facultad legal para decirle mi nombre. María, esto no es un problema menor, estamos hablando de SIDA. Él tiene el derecho a saber quien lo contagió, o sea, estamos partiendo de la base que yo lo había contagiado”. (Mujer, Porvenir).*

Como señalamos, también se detectaron casos más extremos aún, en donde se ejerció coerción indebida para obtener el consentimiento para la realización de una acción médica, en este caso, de una esterilización, la cual fue practicada el 28 de Julio de 2001.

*“Yo estaba con el tratamiento intravenoso de AZT, llegó esta chica con una carpeta con dos documentos con copia y todo y me dice “señora Claudia, me tiene que firmar este papel”, “pero ¿qué son estos papeles?”, “uno, es la autorización para esterilizarla y el otro es un papel del servicio médico, o sea, de aquí del Hospital Regional, que ellos no se hacen responsables que si a usted se le queda un bisturí en la guata”, “¡pero cómo, a mí nadie me informó que tenía que esterilizarme!” (...) “¡ah!, dijo el doctor que si usted no firmaba no la podían operar y que si el bebé salía infectado, no era problema del hospital”. Ya poh, entre la espada y la pared, firmé, si no me quedaba otra”. (Mujer, Calama).*

Otro de los casos detectados se relaciona con la realización de una esterilización sin el consentimiento de la persona afectada.

*“Cuando a mí me notificaron que me habían esterilizado, recién de una anestesia, estaba mal, llena de sangre, mal, había quedado muy mal y me dicen así, recién despertando, “oye, yo decidí cortarte las trompas, como tú tienes SIDA, no podis tener más hijos”. Y yo estaba así, recién...”hagan lo que quieran, ya han hecho tantas cosas conmigo”, pero estaba en otra”. (Mujer, Santiago).*

#### **4.6. Opiniones favorables de los servicios de salud**

Pese el complejo panorama descrito, también se observan opiniones favorables respecto de la atención en consultorios y especialidades. Aún cuando fueron bastante poco frecuentes, quisimos incorporarlas a modo de registro sobre buenas prácticas médicas, que aunque son poco recurrentes, merecen ser desatacadas como ejemplo de los modos en que se debiera proceder en todos los casos.

*“Y ahí yo caí al consultorio cinco, en Unión Latino Americana, fabuloso ahí para atender, ni un problema la matrona es un amor, al contrario le conté la triste experiencia que había pasado en el Hospital Arriarán y ella me dejó invitadísima, que cualquier cosa fuera para allá, y yo no tenía ni ficha”. (Mujer, Santiago).*

*“Después, el doctor que me operó me dio de alta y me dijo “ya, de ahora en adelante te vas a tener que hacer todos los años un PAP en Julio”, porque a mí en Julio me operaron, “así que te vamos a derivar a tu consultorio”. Así que me lo estoy haciendo hace ya tres años y gracias a Dios no he tenido problemas de discriminación ni de atención... El matron me atiende súper bien, de las mil maravillas, por ese lado no he tenido problemas”. (Mujer, Santiago).*

*““Pero por favor –le dije– no me vaya a poner en la ficha que tengo VIH, mire que en este consultorio me conocen todos y yo conozco a toda esta gente aquí”, “no –me dijo– si no vas a tener ningún problema””. (Mujer, Santiago).*

También se señala que, en el caso de uno de los consultorios de Temuco, se envió a varias enfermeras a capacitarse a Cuba en el sistema de atención que tienen implementado en ese país, donde las personas no van al consultorio, sino que es el médico quien realiza las visitas domiciliarias.

*“Yo tengo la suerte de que en el consultorio que está más cerca de mi casa, la enfermera fue a hacer un curso a Cuba, a ver más o menos el sistema de salud que ellos tenían, donde el médico va a tu casa, tú no vas al consultorio. Entonces cuando el hospital informó de que yo vivía en ese sector, estaba con diagnóstico VIH, ya estaba en la fase SIDA, ellos iban semanalmente o dos veces a la semana a controlarme. Entonces lo encontré bastante, bastante rescatable”. (Hombre, Temuco).*

También se observan algunas opiniones más favorables hacia la atención tanto en el nivel primario como en las especialidades, aún reconociendo los problemas en la atención.

*“Te atienden bien, pero siempre uno es al final”. (Mujer, Santiago).*

*“Yo a la especialidad que voy, me han atendido súper bien, no tengo nada que decir, a lo que era hace dos años atrás, pero lo que pasa es que siempre es al final, soy la última”. (Mujer, Santiago).*

*“La primera vez que fui me atendieron muy bien, no hubo ningún problema al contrario, el médico me mandó a hacerme un electroencefalo-*

*grama porque estaba muy nervioso. Me lo hicieron a los tres días, yo he conocido casos de gente que ha estado tres meses, cuatro meses esperando hacerse un examen de éstos”. (Hombre, Santiago).*

*“Me han hecho examen de sangre, ahora último, me han hecho para qué te cuento, cada cinco minutos un pinchazo (...) pero hasta el minuto ningún problema, al contrario, me han hecho pasar de los primeros”. (Hombre, Santiago).*

*“En Arica hay de todo en cuanto a especialidades, tiene pediatra, hay ginecólogo, dentista, médicos hay tres (...) Arica está completo, somos privilegiados a lo largo de todas las regiones, es el que está con el servicio más completo”. (Hombre, Arica).*

Incluso en la entrevista grupal realizada con personas que se atienden en el sistema privado de salud y/o han pasado recientemente al servicio público, se observan opiniones favorables respecto de la atención proporcionada en este último.

*“Yo voy al hospital a tomarme los exámenes y digo soy VIH (...) las quedo mirando serio, buenos días, buenas tardes y entro un poco en conversación y listo. Encuentro mucho mejor que ir a meterme a un laboratorio aparte o que te ven el papelito. Es como que están más acostumbradas, son más monótonas, hacen su trabajo y listo, les da lo mismo que venga una persona con cáncer o una persona con SIDA”. (Hombre, Santiago).*

## **5. PERSONAS HOSPITALIZADAS Y ATENCIÓN DE URGENCIA**

Así como en el diagnóstico anterior, los mayores problemas de atención se siguen presentando con las personas que se encuentran hospitalizadas y con quienes deben asistir a los servicios de urgencia para ser tratadas. En ambos casos, se observan malos tratos – que caen en lo vejatorio– y falta de atención de quienes solicitan atención inmediata.

### **5.1. La situación de las personas hospitalizadas**

En la atención a personas hospitalizadas no se registra ninguno de los avances que hemos podido detectar en otros ámbitos de la atención en salud, encontrándose casos recientes que evidencian falta de preparación del personal de salud y poca humanidad en el desempeño de sus funciones, cayendo en conductas discriminatorias y vejatorias.

*“En el Hospital Salvador, de ahí en adelante (cuando llegó la confirmación), todo el personal de la sala de cirugía donde yo estuve cambió conmigo. Hasta para tomarme la temperatura, el termómetro lo cogían con la toalla*

*nova. Mi mamá tuvo que hacer un escándalo, porque yo por arriba y por abajo usaba pañales, y ellos me veían toda mojada y tenía que esperar que llegara mi mamá para que me cambiara. Ellos no me cambiaban y especialmente había un enfermero hombre, que si me paraba, que hiciera la cama. Y eso fue el año pasado no más. No me cambiaron, hasta me dejaron de hidratar, me dejaron sin suero, sin nada. Entonces, ahí el doctor recién ese día, como cerca de las doce de la noche, me cambiaron. Pero cuando vino el camillero a cambiarme, la auxiliar le dijo que se colocara guantes para sujetar la camilla porque yo tenía VIH". (Mujer, Santiago).*

En el caso de Punta Arenas también se observa falta de atención por parte del personal de enfermería en especialidades, lo que significa que éste no está cumpliendo las instrucciones dejadas por el médico tratante, con los subsecuentes problemas de salud que puede implicar esta grave omisión. Marcelo se sometió el 2003 a una intervención quirúrgica por una fístula perianal, quedando el servicio de enfermería con la recomendación de practicarle dos curaciones diarias, las que el personal de enfermería no quiso realizar.

*"Yo estaba en una sala de aislamiento, me dejaban el apósito encima del velador y hasta que en un momento yo le dije, "bueno, cuándo me van a curar", porque el médico me indicó dos curaciones diarias. "Pero ahí te dejamos la gasa para que te cures". "No –le dije– como comprenderás es imposible, a no ser que yo sea hombre goma, poder hacerlo". Fue claro y evidente, porque de hecho, el doctor, uno de los cirujanos asistentes, se molestó mucho con la enfermería y les llamó la atención "cómo era posible que, habiendo una indicación de dos curaciones diarias, no se me hubiesen hecho las curaciones". (Hombre, Punta Arenas).*

Estas situaciones se complejizan cuando de por medio es posible que se produzcan otro tipo de problemas de salud, derivados de la falta de atención de los/as especialistas y/o personal de enfermería.

*"Él personalmente tuvo que ir a buscar el carro –eso se ve en muy raras ocasiones, no es frecuente que los médicos hagan las curaciones– él tuvo que ir a buscar el carro y hacerme la curación porque había una gasa que tenía en la parte rectal que tenía que ser extraída en ciertos días y ya pasados esos días, obviamente en el momento que me sacan la gasa, más allá del tema del dolor, que así fue, podía haber generado una infección". (Hombre, Punta Arenas).*

Dentro de lo que es la atención, también se denuncian situaciones discriminatorias en relación a los cuidados que debieran tenerse con una persona que vive con VIH. En el caso de Marcelo, que fue operado el 2003, estuvo hospitalizado quince días y el personal de salud no le cambió las sábanas de su cama.

*“Tuve que pedirle a mi madre que me llevara sábanas, porque no me cambiaron y estuve más de quince días hospitalizado. Cuando llegó el día de la intervención quirúrgica propiamente tal, posterior a eso, pasó el tema del cambio de sábanas, con la consabida situación que habían advertido ellos, había que evitar al máximo cualquier infección intra hospitalaria y entre ellas estaba el tema de las curaciones y del cambio de sábanas. El cambio de sábanas nunca se hizo mientras yo estuve hospitalizado, sólo el que yo hice por las sábanas que me llevaron de la casa”. (Hombre, Punta Arenas).*

También Darío relata haber vivido una situación parecida, donde la atención del personal de enfermería es calificada de deficiente, no así la del personal médico.

*“La atención en sí, de los médicos, fue buena, pero la del personal mala, porque las enfermeras llegaban y venían como de malas maneras a tratarte. Incluso para retirar la chata, estaba prácticamente todo el día con la chata, me la tenía que poner yo mismo, porque ellas no lo querían hacer”. (Hombre, Punta Arenas).*

Una situación similar vivió Elena cuando fue intervenida por un pre-cáncer el 2003, ya que junto con sufrir la segregación del resto de las pacientes con que originalmente se encontraba, debió pasar por la difícil situación de tener que depositar todas sus cosas en bolsas negras, despertando la sospecha del resto de las pacientes.

*“En el año 2003 me operé de un pre-cáncer y en maternidad yo estaba en una sala común con todas mis compañeras, me trasladaron y tuve una mala experiencia. La matrona, por orden de una doctora, decidió que me cambiaran a una sala, a la última sala y era en tiempo de invierno. Yo la pasé súper mal, porque estaba helado y toda la ropa que yo sacaba, que eran las sábanas, tenía que ir con bolsas negras. Tenía vergüenza porque mis compañeras me miraban. A mí no más me daban bolsas negras y me daban cuatro o cinco al tiro. Era como si fuera no sé, la pasé súper mal”. (Mujer, Punta Arenas).*

La falta de aseo y de mantención de la infraestructura hospitalaria también se señala como un aspecto deficitario por las personas consultadas.

*“Entonces fuimos el presidente y nosotros a hospitalizarlo y sabes tú que en la sala que lo dejaron, una sala totalmente asquerosa, hasta yo quede así ¡plop! Yo no quería dejarlo porque dije, va por este motivo y va a salir peor de lo que está. Sabes tú que una pieza indecente, el lavamanos que tenían en la sala, negro, una cosa que no podías estar ahí y un mal olor, una hediondez que venía del baño, las murallas hasta con caca (materia fecal) y lleno de moscas. Entonces nosotros hablamos, que cómo se les ocurría y habían como tres personas más en la sala”. (Mujer, Antofagasta).*

## 5.2. Postas y servicios de urgencia

En la atención de los servicios de urgencia y en las postas tampoco parece haber mejorado lo suficiente la atención. El mal trato y la falta de atención, que puede incluso terminar con la muerte de una persona, nuevamente aparecen mencionados al consultar sobre la atención recibida en estos centros de salud.

*“Yo me acuerdo que hace poco tuve que ir a la Posta por una compañera que estaba mal y me acuerdo que había una niña VIH. Nunca la había visto y la distinguí porque estaban sus frascos, se los pusieron y estaba ella con una neumonía y las ventanas estaban abiertas tipo doce de la noche. Entonces, la mina (la mujer) estaba muerta de frío y yo le dije “¿por qué tenís la ventana abierta?”; me dijo “es que el enfermero me dijo que la dejara abierta para que se fueran los virus”, ¿cachai? Yo llegué, cerré la ventana y me acuerdo que fui a buscar a la doctora y hablé con la doctora y le dije “me parece estúpida la situación en que ponen a la gente que es VIH. Ella no le estaba haciendo daño a nadie, lo único que quiere es que la atiendan dignamente y aparte, por los enfermos ganan plata aquí, entonces mínimo que los atiendan bien”. (Mujer, Santiago).*

*“Yo estuve con una diarrea terrible, como dos semanas. Esto fue hace dos meses atrás. Fui, hablé, pedí con la secretaria de la doctora, que me diera una hora. La doctora me dice “Ándate al tiro a la posta, allá te van atender”. De las diez de la mañana hasta las diez de la noche y no me atendió la doctora. Nadie me quería atender porque traía la orden de ella. Y el médico me miraba, yo estaba con unos dolores terribles, estaba deshidratada y no me pusieron nada y me fui así a mi casa. Toda la noche sentada en el baño, toda la noche. A uno no la pueden atender... Incluso me llegué a hacer sentada, porque no era capaz de sostener mi cuerpo. Entonces eso es lo que me dio pena, por qué la doctora me atendía mal y al resto no... Eso es lo que a mí me da rabia, la impotencia. Iba al consultorio y tampoco me atendían, iba al SAPU de Renca tampoco, llegaban, me colocaban un pinchazo y nada más, no me colocaban ni suero. Entonces eso digo yo por qué la discriminan a uno por tener VIH. Si somos seres humanos, todos iguales”. (Mujer, Santiago).*

*“El personal de urgencia no está capacitado para tratar situaciones de urgencia en pacientes VIH y eso es una falencia grave, me parece gravísima, porque una cosa es que tú vayas a un control médico, entre comillas a un control sano, que bueno, como control pasa que si el médico no está, tienes la opción de cambiar fecha, pero otra cosa es cuando vas a urgencia y que no tengan la capacidad de atender”. (Hombre, Punta Arenas).*

*“Fue en Marzo del año pasado que falleció una compañera. Nadie la quiso llevar a la posta, los gallos (hombres) de la ambulancia se negaron a llevarla y con guantes y todo. De hecho, los gallos cuando llegaron con la ambulancia, el paramédico decía “no, no, si es VIH, yo no la saco” y no la sacaron. La Mary murió en su casa”. (Mujer, Santiago).*

De acuerdo a los relatos de las entrevistadas, esta falta de atención en los servicios de urgencia tendría que ver con la percepción, por parte del equipo de salud, que las personas viviendo con VIH/SIDA son casos irrecuperables y que, por lo tanto, no se priorizan en términos de la atención.

*“Lo que pasa es que cuando tú vas a la posta y llevas a una persona que es VIH y que está con su salud un poco deteriorada, qué dicen ellos “para qué le vamos a salvar la vida –porque me lo han dicho– nosotros tenemos que darle prioridad a la gente que realmente se va a salvar, no a estos casos perdidos”. Esa es la respuesta que te dan los médicos, hasta el día de hoy”. (Mujer, Santiago).*

*“A mí también me tuvieron esperando por una nefritis un kilo de horas (muchas horas), “oye, si total tú podis esperar, por último no tenis caso, hay que darles prioridad a los demás”. (Mujer, Santiago).*

## 6. PROBLEMAS CON LOS TRATAMIENTOS ANTIRRETROVIRALES

Con la ampliación de la cobertura de los tratamientos antirretrovirales al 100% de las personas que se atienden en el sistema público de salud durante 2003, se marcó un hito en la historia del VIH/SIDA en Chile. A esto se suma que, durante el 2005, con la implementación del AUGE, se obligó a las ISAPRES a entregar las terapias indicadas para el VIH/SIDA a los usuarios del sistema privado<sup>1</sup>. De hecho, no detectamos ningún caso de alguna persona que señalara estar con prescripción de terapia antiviral y no tener acceso a ésta. Sin lugar a dudas, esto constituye un avance enorme en el tema del VIH/SIDA en Chile y también en relación al diagnóstico realizado el 2002. No obstante ello, la efectividad de la terapia depende en gran medida de lo que se conoce como “*adherencia*”, y que dice relación con la correcta ingesta del medicamento prescrito por la persona afectada. Si bien es cierto que esto es responsabilidad, en gran medida del usuario, es de mayor gravedad cuando es responsabilidad de los servicios de salud. En este sentido, en las reuniones grupales realizadas, se registraron numerosos reclamos de desabastecimiento de tratamientos antirretrovirales en los servicios públicos, situación que los ha obligado a incurrir en conductas que afectan directamente la adherencia a los fármacos, como la entrega parcelada de los medicamentos. También se detectaron irregula-

<sup>1</sup> La única excepción la constituyen las Fuerzas Armadas y de Seguridad, cuyo sistema de salud no incorpora las terapias antirretrovirales.

ridades en la entrega de fármacos, dificultades excesivas para cambiar esquemas terapéuticos, falta de disponibilidad de otros medicamentos para enfermedades oportunistas y descuido en cuanto a los tratamientos y monitoreos clínicos de los/as niños/as.

### 6.1. Desabastecimiento de Tratamientos Antirretrovirales

En el norte del país, encontramos que los casos en que los medicamentos no han sido entregados oportunamente desde el hospital, el personal de salud responsabiliza de esta situación al laboratorio o al transporte. Las consecuencias para las personas que viven con VIH/SIDA que han experimentado esta situación van desde suspender el tratamiento (por una semana), según indicaciones médicas, hasta buscar soluciones temporales que optimicen los escasos medicamentos, compartiéndolos entre varias personas.

*“Yo fui a retirar mis medicamentos en la fecha correspondiente y me dijeron “nos falta uno, que es el Viracept, no hay”. Entonces trataron de solucionar el problema que teníamos en Antofagasta, trataron de conseguirnos en Calama, Iquique, Arica, pero no lo tenían. Entonces, según ellos, dijeron que del laboratorio no lo habían mandado... Estamos hablando de Agosto o Septiembre (de 2004)”. (Mujer, Antofagasta).*

*“Aquí en Iquique pasó lo mismo el mes pasado. A mí también me pasó lo mismo que dices tú, me dijeron “no ha llegado el Videx”, así que me dieron diez pastillas “y en diez días más venís a buscar el otro frasco”. Eso es todo y es primera vez que me pasa eso (...) repartieron diez a cada uno hasta que llegaran las otras, parece que fue problema de demora de transporte no más”. (Hombre, Antofagasta).*

En la entrevista grupal realizada en el sur, se encontraron dificultades similares a las registradas de la zona norte. En noviembre de 2004 Roberto tuvo problemas de desabastecimiento de Kaletra.

*“Si, he tenido problemas de desabastecimiento en Noviembre, tuve problemas con el Kaletra. Yo le pregunto a la niña de farmacia si son muchos los que toman Kaletra y me dice que habemos solamente cinco. En ese momento no me preocupé por mí, porque siempre voy dejando un excedente, pero si me preocupé por las otras personas que no van teniendo un excedente ... Después me vuelve a pasar con el Videx y me dieron una parte, para cinco días, después me dieron para cuatro”. (Hombre, Talcahuano).*

En Temuco, esta misma situación la vivieron a mediados del año pasado (2004).

*“A mí me pasó el año pasado, a mitad de año. Yo lo iba a buscar en la misma fecha, los días 20, donde está la farmacia. Igual te daban así los medicamentos para 15 días, te los recortaban y todo y te decían ven la*

*otra semana y vienes a buscar el resto cachai. Se supone que las personas que están tratándose con medicamentos tienen que tener sus propios medicamentos. No pueden sacar medicamentos de otros pacientes para darte a ti". (Hombre, Temuco).*

Del mismo modo, en Punta Arenas también señalaron haber vivido problemas de desabastecimiento de algunos tratamientos antirretrovirales.

*"Y lo otro que ha estado pasando últimamente, es la falta de algunos medicamentos antirretrovirales. Yo creo que a estas alturas nosotros no tendríamos por qué tener falta de stock de medicamentos. Y es algo que ha estado sucediendo, que algunos medicamentos antirretrovirales han estado faltando. Últimamente está pasando por lo menos una o dos veces en el mes, que algún medicamento falta y me consta, porque yo mismo en algún momento, soy el que va a retirar los medicamentos a la farmacia para entregárselos a los usuarios y me dicen "sabes que no hay" o "mandamos a pedir a Puerto Montt", que es el lugar más cercano para pedir y después hay que devolverlos a Puerto Montt cuando llega la remesa. Según lo que me explicó la química farmacéutica, que era un problema con los laboratorios, esa fue la respuesta que me dio". (Hombre, Punta Arenas).*

Así como ocurrió en el norte y sur del país, en Santiago, las mujeres señalan que los desabastecimientos de tratamientos antirretrovirales, se traducen en que las personas reciben parte de la terapia mensual, teniendo que volver al servicio de salud a buscar la parte faltante de la terapia.

*"En los medicamentos, en los tres meses que yo estoy, a veces no están todos los remedios, porque hoy día me entregaron la mitad de la terapia que fui a buscar hace una semana atrás. No estaba toda, me dieron una parte y hoy día me dieron la otra parte. El Videx no había la otra semana y me lo entregaron ahora". (Mujer, Santiago).*

*"A mí menos mal que me quedaba Videx. Si no habría quedado con la terapia parada, porque yo tomo Videx, Stocrin y Abacavir". (Mujer, Santiago).*

*"Yo casi siempre en las terapias he tenido ese problema. El mes pasado me quedaron debiendo para este mes". (Mujer, Santiago).*

## **6.2. Irregularidades en la entrega de fármacos**

También detectamos algunas irregularidades en la entrega de los antirretrovirales, las que van desde la entrega de medicamentos vencidos, errores en la entrega de las terapias y otras irregularidades que se hace necesario investigar más a fondo. En El

2000, Juan Pablo se empezó a atender en el Sótero de Río, donde le suspendieron los tratamientos porque le dijeron que no estaban dando resultados.

*“Una cosa del medicamento eran los horarios en que correspondía, pero no me explicó que mi sistema nervioso no estaba bien y que eso podía influir en que no me diera los resultados esperados”. (Hombre, Talcahuano).*

En diciembre de ese año, le solicitan un nuevo esquema. Como en junio todavía no llegaba el tratamiento, Juan Pablo pide hora al médico, informándosele que su ficha se había perdido en el Sótero de Río y que había que pedir los medicamentos de nuevo.

*“Yo le digo cómo vamos a pedir de nuevo, si los medicamentos ya fueron pedidos en Diciembre del año pasado. Y ahí recién consultó y el medicamento había llegado en Junio del 2001 y recién en Diciembre me los empezaron a dar. ¿Qué pasó en ese lapso?, ¿qué pasó con los medicamentos que supuestamente venían a mi nombre?, ¿a quién se los asignaron?, ¿dónde quedaron? No tengo la menor idea”. (Hombre, Talcahuano).*

En Osorno se denuncia que, en algunas ocasiones, a las personas se les han entregado medicamentos vencidos, situación que reviste una alta gravedad, ya que influye de manera decisiva en la efectividad del fármaco.

*“Por ejemplo, tenemos el caso de una persona que toma Kaletra y que, sinceramente, en dos oportunidades le pasó este año, el año 2004. En dos oportunidades le entregaron Kaletra vencido”. (Hombre, Osorno).*

Se denuncian así mismo, errores en la entrega de medicamentos antirretrovirales, lo cual provoca mucha desconfianza entre las personas que viven con VIH sobre eventuales errores que pudiesen ocurrir a futuro con ellas mismas.

*“Fui a buscar mi triterapia y llegó la matrona y le dice a la otra enfermera que está al lado “no puedo ubicar a este chico, no me acuerdo el nombre, le dieron mal la triterapia. En vez de darle no sé qué pastilla, le dimos otra y todavía no lo puedo encontrar”. Así, como si nada y las dos riéndose. Y dije yo, si me van a dar el remedio, otra vez me lo pueden dar mal a mí”. (Hombre, Punta Arenas).*

*“En el hospital Salvador han cambiado varias veces a la niña que entrega los remedios. La primera entregaba terapias que no tenían nada que ver con las que tú ibas a buscar. Inclusive hicimos hasta un reclamo para que sacaran a esa niña. Las han cambiado tres veces, la que está ahora, bueno, hasta ahora, ha estado súper bien”. (Mujer, Santiago).*

Una grave irregularidad detectada en la entrega de fármacos dice relación con la utilización de estrategias orientadas a hacer que la persona que vive con VIH/SIDA renuncie a éstos, de manera velada, a través de engaños.

*“Este niño fue donde el doctor y no estaba, fue donde la matrona y la matrona no se los quiso dar. Le dijo “vamos a tener que hacer este papel”, según lo que él me contó “fírmame acá” y este niño es indígena, pertenece a la comunidad Aymará. El cabro (joven) dice que andaba medio volado y firmó, al final no llegaron nunca los medicamentos, entonces él fue a reclamar, le dijeron que él había renunciado a los medicamentos. Y él dijo “pero ¿por qué?, si yo no he renunciado”, “si, aquí está firmado por ti, que renunciaste a los medicamentos... Él dice que la doctora nunca le explicó que el papel era para renunciar a los medicamentos”. (Hombre, Arica).*

### 6.3. Dificultades para cambiar de terapia

Es compartida la opinión entre los/as participantes de que es difícil lograr un cambio de terapia antirretroviral. En general, el/la médico/a tratante y otros agentes de salud son reticentes a tomar en cuenta la opinión y los conocimientos de las personas que son atendidas en los programas. Como razón principal para no cambiar el tratamiento se dice que el esquema está funcionando bien y que un cambio podría ser dañino. De este modo, se observa poca consideración de los efectos secundarios de los tratamientos, lo cual es visto por el personal de salud más como un tema estético que como un problema que afecta la calidad de vida y autoestima de quienes viven con VIH. Algunos de los siguientes testimonios grafican lo señalado.

*“Ella tuvo que pedir el cambio a CONASIDA, y el doctor de CONASIDA le dio la autorización, pero la doctora no quiso cambiárselos. Hemos tenido serios problemas con la doctora. Cuando uno pide el cambio de terapia, ella no lo autoriza, dice que nosotros no somos doctores, que si nosotros sabemos lo que debemos tomar, para qué vamos a verla”. (Mujer, Antofagasta).*

*“Para mí el Crixivan me estaba produciendo cólicos renales bastante graves y pasaba más en urgencia y la doctora no me quería cambiar la terapia. Entonces yo, con mis conocimientos, sé que el Crixivan me está haciendo mal. Yo solicito que me cambie” –le dije yo– “es que tu carga viral está indetectable, estás bien” me dijo y mi CD4 siempre va subiendo muy poco. Entonces ahí tuve problemas con ella hasta que logré que me lo cambiara”. (Mujer, Calama).*

En ocasiones, esta actitud del personal de salud impide un cambio de medicamentos que disminuya los efectos colaterales de los tratamientos, que afectan notablemente la autoestima de las personas.

*“Esa niña de la agrupación salió reina varias veces, era muy linda. Pero ahora tú la ves y nada que ver, tiene como una joroba tipo camello... A ella le da vergüenza vestirse y mirarse al espejo. No le han querido dar el cambio de terapia, porque hay una pastilla que se la daban y le producía otra cosa, la han estudiado bastante, ella llora y me llama porque cae en depresión, trabaja con público y todo y hay gente que no cree que es ella”. (Hombre, Arica).*

*“En el caso de Víctor, en un momento se había dicho que simplemente no se le iban a entregar los medicamentos antirretrovirales hasta que él no pasara por dos instancias, que una era salud mental y otra era consejería de pares, porque ellos lo que evaluaban y consideraban era el tema de la adherencia, o sea, aunque el Víctor andaba enronchado como un caimán, eso para ellos casi era invisible, no era tema”. (Hombre, Punta Arenas).*

#### **6.4. Falta de disponibilidad de otros fármacos**

El tratamiento de las personas que viven con VIH/SIDA no se circunscribe sólo a la terapia antirretroviral, ya que muchas veces deben ingerir otro tipo de fármacos para combatir enfermedades oportunistas u otro tipo de afecciones derivadas de su condición serológica. En las entrevistas grupales se señaló que estos medicamentos no siempre se encuentran disponibles en los servicios de salud.

*“Yo tomo uno que se llama Gengibrosilo, yo tengo que tomar todos los días, me cuesta 2.000 pesos por semana y la mayoría de las veces dicen que no hay. Es específico para el hígado, es para los triglicéridos, porque con el medicamento que yo tomo, tengo los triglicéridos súper altos y puedo hacer una hepatitis. Más encima que ya hice hepatitis cuando chica”. (Mujer, Santiago).*

*“Son remedios importantes y no los tienen en la farmacia no más, ahí uno se tiene que sentar a esperar a que lleguen”. (Mujer, Santiago).*

*“En el hospital San Juan de Dios siempre se da que nunca hay remedios para las enfermedades oportunistas, se los tienen que estar costeando los pacientes y de repente, por decirte, la Ranitidina, que es tan barata, nunca está en la farmacia, nunca hay”. (Mujer, Santiago).*

*“La Betametazona, que es para la piel, de repente tengo que usar dos cremas más que son para la piel y todo eso me lo costeo yo misma, porque en la farmacia no hay. Después, llevo tomado un año, diez meses otro remedio porque me diagnosticaron que estaba haciendo alergia al Cotrimoxazol. De los diez meses solamente dos meses me los ha dado el hospital y después me los compré yo”. (Mujer, Santiago)*

*“A mí me pasaba lo mismo, me daban Fluconazol, a todos les han dado las terapias complementarias, pero para mí siempre no hay, nunca hay. Ni siquiera una Ranitidina, ni un Paracetamol, la otra vez no tenían”.* (Mujer, Santiago).

## 6.5. Situación de los/as niños/as

En el caso específico de las mujeres, existe preocupación por la situación en que se encuentran los/as niños/as en los servicios de salud, señalándose que no reciben ni los tratamientos prescritos ni el adecuado monitoreo de su estado de salud.

*“Y lo otro que no hay que olvidar también los medicamentos de los niños, que yo creo que es una parte importante, que no se ha trabajado el tema de los niños. Supuestamente el Gobierno los cubre a ellos con sus medicamentos y en la práctica, no es así, muchos niños quedan sin medicamentos y tienen que estar esperando. Un mes que están sin su triterapia. Entonces igual ese tema es importante abordarlo”.* (Mujer, Santiago).

Esta situación no sólo estaría afectando las terapias antirretrovirales, sino que también otros beneficios que supuestamente se encuentran garantizados. Tal es el caso de la leche y del seguimiento clínico que se les debe hacer a los/as niños/as.

*“Claro, porque a los niños les hacen la Gamaglobulina que le llaman, a la mayoría se la hacen, pero de repente no les tienen ni las vitaminas a los niños. Se supone que ellos están cubiertos, entonces deberían tener. Igual está el protocolo de la leche de los niños, que no a todos se les da. Entonces qué pasa con esas platas, ¿esas platas están siendo invertidas o no?, ¿qué pasa con la leche, el alimento de los niños? Yo creo que está como bien abandonado el tema de los niños”.* (Mujer, Santiago).

*“Si, lo que pasa es que cuando los niños entran a ese protocolo, les hacen el seguimiento. En los niños por reglamento tiene que ser hasta los dos años y en todos los hospitales no lo hacen, o sea, a los niños a los seis meses les están dando el alta, cuando el protocolo dice que tiene que ser por dos años. Entonces ¿qué pasa?, ¿por qué ya no les están dando la leche hasta los dos años?, les están dando hasta los seis meses. El seguimiento sigue hasta los seis meses, entonces qué pasa con el resto del tiempo. Se supone que hay una plata invertida ahí, porque hay otros niños que entran a ese protocolo que son VIH y no están teniendo el beneficio de la leche, del alimento y de las vitaminas”.* (Mujer, Santiago).

*“Una situación que se presentó en el Hospital Sótero del Río hace como menos de un mes atrás, es que a todos los niños que les estaban dando la leche materna, de repente los tiraron para los consultorios. Entonces*

*ahí tuvo que ir la asistente social, hacer todo un manejo y otra vez devolvieron la leche materna al hospital, porque muchas no querían ir a los consultorios a buscar la leche". (Mujer, Santiago).*

En relación al tema de los/as niños/as, las mujeres también denuncian discriminación hacia ellos en los consultorios y falta de regularidad en los controles que debe hacer el pediatra.

*"En los consultorios igual discriminan todavía a los niños, incluso a uno que vive con VIH, que ya es un adulto, todavía te discriminan y para los niños es peor. Las enfermeras son las que les hacen los controles, igual hay que reconocer que en los consultorios el pediatra los ve dos veces en cinco años, o sea, de qué hablamos. Nunca ha estado un pediatra constantemente con los niños, siempre es una enfermera la que te atiende en el consultorio a los niños". (Mujer, Santiago).*

## **7. PROBLEMAS CON LAS CONSEJERÍAS**

Las consejerías son de fundamental importancia en el tratamiento integral de una persona que vive con VIH/SIDA, ya que es la instancia donde la persona debe comprender a cabalidad las características de la enfermedad que posee, los tratamientos de que se dispone actualmente y las formas de sobrellevar el impacto psicológico que implica la seropositividad. Incluso, se han dispuesto servicios especiales de consejería entre pares en algunos de los servicios de salud del país. Ello con el objeto de que las personas sientan que pueden conversar con alguien que ha atravesado por las mismas dificultades que las que ella está pasando en estos momentos.

Los problemas que se relatan respecto a las consejerías dicen relación con la falta de privacidad con que éstas se realizan, con la falta de derivación por parte del personal de salud de las personas que requieren consejería entre pares y, en general, con una visión excesivamente biomédica del VIH/SIDA, donde los aspectos psicológicos no tienen la debida importancia.

### **7.1. Falta de privacidad de las consejerías**

La representante de la Agrupación Vida Nueva 2000, señala que las consejerías no siempre son realizadas por parte de la persona capacitada para estos fines y que las condiciones en que éstas se realizan tampoco son las adecuadas. En este sentido, se estaría contraviniendo lo dispuesto en la Ley 19.779 sobre la confidencialidad y la consejería. Al respecto, la mujer cuenta que su hija acompañó a una amiga de 15 años a buscar el resultado del examen de detección, encontrándose que la matrona encargada de la consejería estaba con licencia. Frente a esto, la persona encargada de ITS se ofreció para realizarle la consejería.

*“Le dijo sabes que todavía no ha llegado, pero igual no te lo puedo entregar porque hay que hacerte unas de esas consejerías, pero la doctora que es la consejera no está, así que si quieres ven y yo te hago la consejería. Mi hija le dio un codazo y le dijo no puede ser que te la haga él, porque tiene que ser la persona encargada y en una habitación a puertas cerradas. Bueno, la cosa que no le hizo la consejería, pero está esa posibilidad. Yo creo que pasa que las mismas personas ahí, hacen la consejería a la rápida, en el pasillo porque la matrona no está”. (Mujer, Valdivia).*

## 7.2. Falta de derivación a consejería entre pares

En cuanto a las consejerías entre pares que debieran implementar los servicios de salud, encontramos que los/as entrevistados/as señalan que existen problemas graves, ya que el personal de salud no hace las derivaciones correspondientes a quienes se encuentran pasando por depresiones o con problemas de adherencia, ni tampoco entregan la información de que existe este servicio de consejería entre pares a disposición de los/as usuarios/as que deseen hacer uso de éste. Esto fue recurrente en el caso de Punta Arenas y en algunas ciudades de la zona norte del país.

*“La verdad de las cosas, vamos de mal en peor, porque después de la última visita de CONASIDA y de la última capacitación que fuimos con la matrona a Cuncumén, yo esperaba que iba a cambiar un poco la política en términos de que ellos tenían que entender que se tenía que dar el sistema de derivación al resto, ya sea, del médico tratante o la enfermera o quien correspondiese. Este mes de Enero, lo que llevamos del mes, tengo una sola persona atendida y entre comillas, si se podría decir por derivación”. (Hombre, Punta Arenas).*

*“Ese día también llegó otra persona en una situación compleja de salud y tampoco se le había informado de que existe el espacio de la consejería”. (Hombre, Punta Arenas).*

*“(Un chico que estaba en una crisis de salud) se acercó a mí, me saludó, él no sabía que yo estaba haciendo consejería dentro del hospital. Cuando hablé con él, le pregunté si en algún momento la enfermera del programa, la matrona o el médico tratante, le habían informado que existía el espacio de consejería. Me dijo que en ningún momento le habían informado y él en estos momentos está con terapia de rescate y más encima el médico le dijo “o te tomas esto o te mueres”. Fue bastante duro desde el punto de sentirse que estaba en una situación límite. Le cambió totalmente la perspectiva cuando hablamos, al decirle que es cierto que si es una terapia de rescate eso no significa que se va a morir, no, que ahora el tema de la adherencia hay que profundizarlo mucho más y ver lo que ha estado fallando”. (Hombre, Punta Arenas).*

En Antofagasta, las personas consultadas señalan que las matronas no consideran que las personas que viven con VIH/SIDA se encuentren capacitadas para realizar labores de consejería entre pares, así como tampoco reconocen que es una necesidad de todos/as, sino más bien de las personas que están agrupadas solamente.

*“El tema de la Consejería ha sido un cuento chino para nosotros. Hemos luchado por todos lados, ambas agrupaciones y realmente no quieren dar el brazo a torcer y parte por el tema de las matronas, específicamente por las matronas del ETS. Ellas se encuentran capacitadas, según ellas, como para entablar una consejería, que no es necesaria la ayuda de nosotros”. (Mujer, Antofagasta).*

*“Una de las matronas, empezó a hacer unas encuestas, una encuesta media bruja (engañosa), parecía una votación, con una cajita, diciendo que cómo era la atención y en el fondo, se respaldaron con el hecho de que las personas que reclamaban la falta de consejería eran las personas que estaban en la agrupación, pero el resto no. Entonces consideran que no era necesario”. (Hombre, Arica).*

*“Entonces lo que se está peleando es que hay varios niños que han hecho cursos, consejerías como el Daniel, Eugenio, la Georgina, para que les den ese espacio a ellos. Pero por este doctor no, porque según él, no estamos indicados ni aptos. Yo creo que lo mejor que hay es uno que está en lo mismo aconseje a otra persona”. (Hombre, Iquique).*

Además, se señala que la Consejería entre pares no se ha implementado al interior de los servicios de salud por la discriminación hacia los homosexuales existente al interior del equipo médico que se desempeña en estos centros. Así se señala que ocurre en Los Ángeles, donde el médico le dijo al Consejero de la agrupación que:

*“por qué iba a hacer consejería entre maricones, que no podía hacer consejería. Así lo dijo textualmente el doctor”. (Hombre, Los Ángeles).*

*“Y lo que se hablaba también de la consejería entre pares, esta resistencia que se produce de las matronas, de los encargados del tema VIH, de cómo vamos aceptar a esta persona que es VIH, que posiblemente tiene una orientación sexual no adecuada a un servicio de salud, que es homosexual. ¿Va a tener la estabilidad psicológica como para dar una consejería a una persona que viene de recibir una noticia que realmente va a cambiar su vida? Y hay una resistencia que realmente se siente en los servicios de salud y el problema de por qué las consejerías entre pares no se instalan en algunos servicios de salud es porque están como en una guerra encarnizada en contra de que se instalen”. (Hombre, Concepción).*

### 7.3. Énfasis biomédico

Se observa que desde los servicios de salud existe una mirada demasiado biomédica del tema del VIH/SIDA, recurriéndose a extrañas estrategias para conseguir que las personas adhieran al tratamiento antirretroviral en lugar de indagar sobre su estado psicológico. De este modo, Mauricio relata que, en Punta Arenas, había dos casos de personas con resistencia viral.

*“Una estaba presente ahí en ese momento y la segunda no. Indudablemente viene con código y toda la cosa, no es que esté con nombre y apellido, pero haberle facilitado el documento al usuario donde estaban sus datos personales y los de la otra persona para decirle “oye, sabes que si tú no te pones las pilas (no te comprometes) en términos de adherencia, te puede pasar lo que le pasó a esta otra persona”. (Hombre, Punta Arenas).*

*“En el servicio, el tema de la contención no funciona mucho, sea desde el punto de vista del médico tratante o de la enfermera, o sea, bueno no te tomaste la terapia, no te la tomaste no más. Simplemente si no te la tomas te vas a morir, porque todavía estamos con el discurso de que si no te tomas las terapias tienes dos caminos o te la tomas o te mueres”. (Hombre, Punta Arenas).*

*“Eso es un problema, porque es cierto que nuestro espacio está bastante circunscrito y limitado, pero creo que ahí hay un tema que tiene que ver con la sensibilidad humana y con cómo abordamos, desde una perspectiva más global, el vivir con VIH y no sólo la cosa biomédica. Un día me dijo la matrona “a mí lo único que me interesa es entregar los medicamentos y punto. Lo que pase con las personas seropositivas, no es un tema que a mí me preocupe”. (Hombre, Punta Arenas).*

También se relata el caso de una persona de la agrupación Positivamente Positivos Talcahuano, de aproximadamente 20 años, que fue a realizarse el test de VIH en el Hospital Higuera, tras negársele la posibilidad de practicárselo en el Consultorio que le correspondía a su domicilio. Antes que le entregaran el resultado positivo, el representante de la agrupación realiza el siguiente relato:

*“Tuvo que esperar como un mes para el resultado, no le hicieron la consejería. Después que le tomaron el test llegaron y se lo entregaron así no más. “Toma este es tu resultado”, tampoco le explicaron lo que significaba o qué tenía que hacer cachai”. (Hombre, Talcahuano).*

Se señala que no existe una visión integral del VIH/SIDA que incorpore otros aspectos de la vida de la persona.

*“La conclusión que saco es que seguimos con esta cosa tan medicalizada. El tema del VIH/SIDA deben entenderlo como una cosa más integral, donde se tienen que abordar otros aspectos. De hecho yo, haciéndole una paleteada a matrona, le copié unas hojas de un documento hecho por la CONASIDA, que decía que el médico tratante, entre las cosas, tiene que considerar para los cambios de temas terapéuticos, el entorno social de la persona. Me pregunto a mí y les preguntó a todos ¿alguna vez el médico nos ha preguntado sobre nuestra situación social, económica, alimenticia?, nunca”. (Hombre, Punta Arenas).*

Sobre el excesivo énfasis en los aspectos biomédicos, también se señala que esto puede incidir en la evaluación que se haga de la adherencia y de eventuales cambios de esquemas terapéuticos.

*“No hay una evaluación integral, de ver si la persona tiene otros problemas que pudieran explicar que no tenga una buena adherencia en su tratamiento y eso es algo que falta”. (Mujer, Punta Arenas).*

En temas de consejería, se señala que el acompañamiento también es un apoyo muy importante para quien se encuentra pasando por una crisis de salud. Sin embargo, el personal de salud no facilita esta labor por parte del/la consejero/a

*“Cuando hablamos de acompañamiento, puede ser a una persona que esté hospitalizada, que quizás obviamente no vas a ir a la sala a hacerle consejería si está en mal estado de salud, no corresponde, pero sí saber como está, si está bien, si necesita algo. De hecho a mí se me ha impedido la entrada en el servicio de medicina, tanto de mujeres como de hombres”. (Hombre, Punta Arenas).*

#### **7.4. Evaluación de otras Consejerías**

No obstante los problemas señalados con anterioridad, cabe hacer notar un cambio en instancias distintas de los servicios de salud. De este modo, se constató que, entre las personas participantes, había una positiva evaluación de los servicios de consejería del Gobierno y de las organizaciones sociales dedicadas al tema.

*“Entonces nosotros rápidamente llamamos al FONOSIDA y aquí es donde yo quiero validarlos, porque si no hubiese sido así hoy día estaría absolutamente colgada (sin información). Llamamos al FONOSIDA para saber ¿qué diablos era lo que había que hacer?, ¿qué es lo que era la contra muestra? y ¿qué tenía? En FONOSIDA nos dan la orientación que existe VIVO POSITIVO y parte la María con sus maletas a Santiago. En el VIVO, conozco a Freddy Canales, me hace la consejería y quedé clarita. En el intertanto llega la confirmación a Porvenir. Y como estaba*

*en Santiago, me mandan a REOSS, la ONG que está en Conchalí. Ahí me atiende María Cristina Dittborn, la mamá que no tengo, otra consejería más, salí sintiéndome maravillosa .... Y decido ir al segundo encuentro de mujeres. Y maravilloso, cuando me doy cuenta de que yo no tenía por qué esconderme, que habían chiquillas preciosas, con historias peores que las mías, decido dar la cara, contarlo como aporte. Si no hubiese sido por ustedes, por lo que ustedes hicieron, por lo que hizo el VIVO, es que yo me habría tirado 20 veces al Estrecho de Magallanes, 20 veces, para asegurarme que efectivamente estaba al otro lado". (Mujer, Porvenir).*

*"Cómo llegué el primer día a VIVO POSITIVO a una consejería, llamé por teléfono y dije "sabes tengo VIH" y no pude hablar más porque me puse a llorar (...) Después conversé con este muchacho, yo creo que ahí me cambió el switch, me dijo "sabis qué, relájate, llevo quince años y a mí me lo detectaron justo para tomar medicamento. Llevo quince años y no sé cuanto tiempo antes de tomar medicamento lo tuve... Mañana te va atropellar un auto o vas a sufrir otro accidente y vas a morir de otra cosa". (Hombre, Santiago).*

## **8. PROBLEMAS DE CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN**

Desde diciembre de 2001 nuestro país cuenta con la ley 19.779, conocida como la Ley de SIDA, que resguarda la confidencialidad de los resultados de los exámenes de detección de anticuerpos para el VIH practicados a las personas, no pudiendo estos antecedentes ser informados a terceros. Además, existe la Ley sobre Protección de Datos Personales, que también involucra temas relacionados con la confidencialidad del estado de salud. Sin embargo, ni con estos dos cuerpos legales, los servicios de salud han podido interiorizar que la divulgación –por acción o por omisión– de la seropositividad de una determinada persona constituye una falta a la ley. Estos problemas de confidencialidad de la información se dan sobre todo en los casos de las personas hospitalizadas, ya que existe una práctica muy habitual en los servicios, que es dejar las fichas clínicas sobre las camas de los/as pacientes, pudiendo ser vista tanto por los/as otros/as internos/as, como por quienes van a visitarlos. Otros problemas referidos a la confidencialidad dicen relación con la información a terceras personas a partir de comentarios del equipo de salud, con la falta de confidencialidad por temas administrativos y con otras vulneraciones relativas a preguntas consideradas íntimas por parte de las personas y con los certificados de defunción de quienes han fallecido a causa del VIH/SIDA.

### 8.1. Falta de confidencialidad de las fichas clínicas

En la mayor parte de los relatos recogidos de personas que han debido estar hospitalizadas, se observa la mantención de la práctica de poner en la ficha que está en la cama del paciente el tipo de padecimiento que éste se encuentra pasando. Algunos de los siguientes testimonios grafican esta situación:

*“En el año 2003, pusieron que yo tenía VIH/SIDA y como yo me levante a leerlo, recién lo retiraron porque le pedí que por favor no, porque venía gente que no sabían mi tema. No era conveniente que vieran tremendo letrero que dijera VIH/SIDA. Esta fue mi experiencia mala y no creo que haya cambiado mucho tampoco en el hospital, no es muy buena la atención, no es buena”. (Mujer, Punta Arenas)*

*“Ya comenté que estuve hospitalizado el 2004, en Abril, ahí más o menos comencé con la crisis, estuve ocho meses hospitalizado. Y la primera vez me pusieron en la tabla VIH. Yo no tenía ni idea, llegaban a visitarme y en ese tiempo nadie sabía que yo tenía VIH, entonces era medio complicado. Eso lo anotó la enfermera, “paciente con VIH, edad 39 años”. Entonces todo el servicio se enteró que yo tenía VIH”. (Hombre, Punta Arenas).*

*“Y lo otro es que en las fichas están colgadas en las camas, no hay ningún código. Entra cualquier estudiante de medicina, ve tu código y lee paciente inmunodeprimido, VIH, etapa C3”. (Hombre, Concepción).*

*“Una falencia que yo he visto en el Sótero del Río, que las fichas quedan ahí y cualquiera las lee y todavía, hasta hace poco que estuvo la Verónica, hace un mes más o menos estuvo hospitalizada, le pusieron con letras así de grandes VIH. Bueno, ella era bien así (empoderada), ella alegó que le sacaran VIH, pero todavía te siguen poniendo con letras grandes”. (Mujer, Santiago).*

*“Yo creo que ahí deberían también cuidarse un poquito, porque que sea médico, auxiliar o enfermera, no les da derecho a venir y dejar que lean las fichas. Y ahora si le ponen VIH, sí lo ponen, porque hace poco, en Abril, en Junio (de 2004), un familiar mío cayó mal y que está mal del VIH y en su ficha dice VIH y la que les queda a las auxiliares dice VIH positivo y todavía está con rojo”. (Mujer, Santiago).*

*“Yo he caído al del Tórax hospitalizada y ahí también yo de ahí salí y leía que dice VIH positivo”. (Mujer, Santiago).*

Con la práctica de dejar las fichas clínicas al alcance de cualquier persona, también ha ocurrido que no sólo los/as otros/as pacientes y el personal de salud se

han enterado de la situación serológica de una persona con VIH, sino que también –como veremos en los siguientes testimonios– se pueden enterar terceros, como otros familiares e incluso los mismos empleadores de quienes se encuentran hospitalizados atravesando una crisis de salud.

*“Pasó porque mi patrona se enteró de esa manera de lo que yo tenía. Ella es parvularia y justo el papá de los niños es kinesiólogo y resulta que recién me habían pasado de la sala San Joel y bueno, como llegan siempre tantos médicos, yo lo vi de delantal blanco y dije ¿será un médico? y me saluda “así que tú eres Julia “sí, le digo, leyó la ficha y me dijo, “vengo de parte de la tía Carolina” y ahí quedé para adentro. Y el médico interno que estaba a cargo mío, me dijo “no tenía por qué haberlo leído y ¿nadie le dijo nada?”, “no –le digo– estaban las auxiliares, él vino y se acercó, leyó”. (Mujer, Santiago)*

*“Mi nuera dice que se enteró porque dice que fue al hospital y a mí me extraña porque dice que ella pidió la ficha y en la ficha lo vio. Me dijo “yo consulté, fui al hospital y averigüé y usted tiene esto, yo quiero que me diga la verdad”. Le dije “sí, lo tengo, pero no quiero que sepa mi hijo”. Mi hijo yo sé como es, entonces él me va a discriminar en vez de ayudarme”. (Mujer, Santiago).*

*“Llega el doctor y le dice “¿llegó la notificación? –sí, le dice– ¿y qué fue?, positivo”, pero él le pregunta a este doctor que no era el que estaba a cargo mío, sino otro, siempre vienen dos doctores, como que te visitan, pero uno es el que está a cargo. El doctor que está a cargo mío. Y él le dice al otro doctor que sí. Sabes que yo me eché a llorar, lloraba y lloraba y las niñas que vienen, las enfermeras que vienen, estudiantes de práctica decían “es que le llegó la notificación” y todas hablaban”. (Mujer, Santiago).*

Sin embargo, los problemas de confidencialidad no parecen ser propios del sistema público, ya que también ocurre algo similar en el sistema privado.

*“Pero los doctores por lo general ponen “paciente VIH” y aparte tú tienes que ir con esa hojita a sacar un bono. Entonces te lo lee la niña que está sacándote el bono, después pasa a la otra niña que tiene que hacer no sé qué cosa. Al final se enteran todos los de la clínica o a donde tú vas, que tú eres VIH”. (Hombre, Santiago).*

Esto también ocurriría en Talcahuano, de acuerdo al testimonio de Juan Pablo, quien fue a visitar a un amigo hospitalizado y se encontró con la poco grata sorpresa de ver la ficha sobre la cama de su amigo.

*“Llegué, tomé la tablita que ponen detrás de la cama y en la primera hoja de abajo dice VIH positivo, sale también los síntomas que tienes y todo el asunto”. (Hombre, Talcahuano).*

Sin embargo, lo que más le llamó la atención a Juan Pablo fue que la persona todavía no recibía su notificación, la que llegó con posterioridad a su período de hospitalización.

*“La notificación llegó el 17 de Enero, y él estuvo hospitalizado desde el 20 de Noviembre hasta el 23 de Diciembre y presupusieron que tenía VIH... ¿Cómo puede ser que a una persona le pongan VIH positivo si aún no está confirmado?”. (Hombre, Talcahuano).*

En este sentido, los/as participantes de las entrevistas grupales estiman necesario que sólo el médico tratante tenga acceso a la ficha clínica de los/as pacientes afectados por VIH.

*“Yo creo que el médico tratante o el médico de la especialidad que te está tratando deberían tener el acceso restringido o sea, no restringido sino el acceso exclusivo a la ficha que está colgando desde tu cama. No cualquiera debería tener acceso a esta información. Como tú decías se está violando claramente el derecho a la confidencialidad”. (Hombre, Concepción).*

Las vulneraciones a la confidencialidad se explicarían, a juicio de una de las personas entrevistadas, por el estrecho contacto que existe entre el personal a cargo de las distintas instituciones, ya sean públicas o privadas, que se encuentran en las ciudades con menor número de habitantes, como el caso de Talcahuano.

*“Tú eres el director del diario y yo soy el director del hospital, nos conocemos... Huachito sabís que yo caché esto mmm, sí, yo también la conozco y pap”. (Hombre, Talcahuano).*

No obstante, la situación descrita no parece ser la misma en todos los servicios de salud, de lo que se desprende que, en algunos de ellos, se está produciendo una evolución hacia el mayor resguardo de la información sobre la situación de salud de las personas.

*“Yo voy a meter las manos al fuego por la doctora, porque las veces que se toma un paciente clínico en el hospital, de hecho la ficha no sale del poli. La gente de cirugía o medicina o donde te mandan a hospitalizar, tienen que hacerte una ficha nueva porque la doctora no pasa la ficha”. (Mujer, Santiago).*

*“No, acá en el Salvador, tampoco pasan la ficha”. (Mujer, Santiago).*

*“Tienen una ficha interna y otra externa, entonces la ficha no sale. Cuando una está hospitalizada, los médicos tienen que hacer otra ficha nueva para una. Al menos en el Hospital San Juan de Dios es así”. (Mujer, Santiago).*

*“Aquí en Iquique hay dos fichas. La ficha de ETS queda ahí no más ... Si tú vas a ver a otro médico, él no tiene idea, porque la ficha queda en ETS solamente”. (Hombre, Iquique).*

*“Antes, en Antofagasta, en las recetas le colocaban VIH, ahora no”. (Mujer, Antofagasta).*

## **8.2. Falta de confidencialidad por comentarios del equipo de salud**

Las situaciones de falta de confidencialidad de la información también pueden ocurrir por comentarios realizados por el propio personal de salud, que, como hemos dicho, afecta principalmente a quienes son de regiones, donde las personas se conocen más entre sí. Estas situaciones revisten mayor gravedad, ya que implican comentarios verbales de parte del equipo de salud, es decir, acciones concretas realizadas con miras a informar a terceros de la seropositividad de una persona. Así le pasó a una integrante de la agrupación Belona, cuyos familiares se enteraron que vivía con VIH/SIDA por el personal de la ambulancia que se negó a transportarla al servicio de urgencia.

*“Porque ahí se enteró la mayoría de su familia que ella era VIH y lo supieron por intermedio de la paramédico que iba en la ambulancia. La Mary hasta el último no quiso hablar y se quedó con la gente más cercana a ella. Entonces fue bien fuerte, fueron muchas cosas, la familia de ella hasta el día de hoy está como bien resentida en ese sentido”. (Mujer, Santiago).*

Esto también lo destaca el representante de la agrupación de Osorno, quien indica que la hija de una persona que trabaja en el programa estaría informando de la condición serológica de los pacientes que atiende su madre.

*“Resulta que esta señora tiene una hija, que igual es matrona, trabaja en la Universidad de Los Lagos y es monitora en VIH. Resulta que esta chica se fue a atender a una peluquería en donde trabajaba un chico que es VIH positivo. Y esta chica, hija de la señora que nos atiende, le dijo que cómo podía tener a ese tipo de gente trabajando, si él tenía SIDA y el dueño de la peluquería lo echó. Entonces ahora no sabemos si la mamá le está traspasando información a su hija de quienes son las personas que son seropositivos y toda la onda ... En Osorno hace tiempo se está filtrando información de este tipo”. (Hombre, Osorno).*

También David vio vulnerado el derecho a la confidencialidad de su situación de salud, esta vez por parte de la persona encargada de la entrega de alimentos en el servicio, quien comentó con la madre de éste el padecimiento que afectaba a David.

*“En una oportunidad, un varón, que tenía que ver con la entrega del almuerzo, de las comidas, se puso hablar con mi mamá y él se enteró de que yo era seropositivo. Entonces le dijo a mi mamá que le daba el pésame, porque la gente así no vivía”. (Hombre, Punta Arenas).*

También se relató una situación de vulneración de información confidencial cuando, en el 2003, un equipo de VIVO POSITIVO, junto a académicos de la Universidad de Santiago, fueron a realizar un taller de Derechos Ciudadanos a la ciudad de Punta Arenas.

*“Cuando fuimos al seminario de Ética y Derechos Ciudadanos, fue algo súper anecdótico, yo lo vine a saber mucho tiempo después. ¿Te acuerdas que fuimos almorzar al Hotel Savoy? Bueno, ese día como estábamos reventados de cansados, llegamos y el restaurant del hotel estaba llenísimo de gente y uno no atina a mirar quién está en una mesa y quién está en otra. Pasaron varias semanas y un día la Josefina, que trabajaba en el servicio de Magallanes, me dice “oye Julio quiero hacerte una pregunta, ¿ustedes estuvieron el otro día en el Hotel Savoy cenando con gente de Santiago?”, “Ah sí –le digo– tuvimos una cena ahí con un grupo de personas, ¿por qué?” “No, lo que pasa es que me llegó un comentario”, “¿qué comentario?”. “En una mesa, había un médico que trabaja en el hospital, llega y llama al administrador del restaurante para advertirle que las personas que estaban en esa mesa tenían SIDA, así que por favor tengan cuidado con los cubiertos y las copas”. ... Entonces le dije a la niña ese día, yo quiero que me digas con nombre y apellido quién fue el médico, porque aquí la ignorancia es más que sublime le dije yo, creen que por tomar una copa, una taza, se va a generar una transmisión del VIH, le dije “qué clase de médico es ese” que anda con ese discurso”. (Hombre, Punta Arenas).*

Otro caso similar, aun cuando de mayor gravedad, lo registramos en Porvenir, donde María se hizo preventivamente el test de ELISA sin sospechar jamás que su resultado iba a ser positivo, lo cual le fue informado en julio de 2004. Sin embargo, su seropositividad no le fue informada a ella, sino que a su pareja.

*“El resultado alterado de ELISA se lo comunican primero a mi pareja. Yo sufro de depresión endógena y estaba pasando por un período de crisis. Entonces ellos hoy dicen que fue un acto humanitario comunicarle primero a mi pareja y después a mí”. (Mujer, Porvenir).*

Cuando le informan que debe someterse a un nuevo examen para confirmar el resultado preliminar, María indica que lo hicieron bajo amenazas que contravienen lo estipulado en la ley de SIDA respecto a la confidencialidad de la información relativa al VIH y a la voluntariedad del test.

*“Me dice tienes que ir a la contra muestra y nosotros tenemos la facultad legal, la facultad legal de traer a la policía si tú no quieres ir y tienes que dar el nombre de todas las personas que han sido tus contactos, porque este es un tema de salud pública. Y esto se dice en mi dormitorio con mi pareja al lado. Yo supe después que él lo había sabido tres días antes. De hecho, yo no tengo mi confirmación en original, tengo un fax, que fue enviado a Punta Arenas y remitido a Porvenir. Fax que ve cualquiera, entonces ¿de qué confidencialidad estamos hablando?, confirmación que por lo demás va en un sobre y me lo mandan con un chofer a mi casa. Por lo demás en el anverso de esa confirmación, que está con hoja de papel fax, están los datos de mi ex pareja: nombre, apellido, fecha de nacimiento y RUT. Se encargaron de averiguar los datos de esta persona y de llamar constantemente al ISP para que les dijeran si esta persona tenía VIH o no. Entonces ¿de qué estamos hablando?, si existe la confidencialidad, cómo una persona encargada de programa, que fue capacitada, que tiene que tener claro que esta cosa es confidencial ... Bueno ¿quién diablos está dando información?, porque eso entonces lo podrían hacer los empleadores también”. (Mujer, Porvenir).*

Los problemas para María no terminaron allí, ya que decide ir a Santiago a practicarse los exámenes de CD4 y carga viral para tener información más expedita sobre su real estado de salud. A su regreso, le informan que en el diario regional apareció una información sobre un primer caso de SIDA en Porvenir.

*“Lo buscamos en Internet y aparece el SEREMI, dando cuenta del aumento de los casos de VIH en la región y a pie de página dice, que aparentemente no fue el SEREMI sino el periodista, que, según fuentes extraoficiales, se habría detectado el primer caso de SIDA en Porvenir. Se trataría de una mujer que no es trabajadora sexual. Chuta dije yo, bueno mujeres tenemos muchas. La cosa que entro a Porvenir y era un secreto a voces, lo sabía todo el mundo”. (Mujer, Porvenir).*

Esta situación es particularmente grave en casos como el de María, ya que ella sufre de depresión endógena, cuadro que se vio tremendamente agudizado por la situación que le estaba tocando vivir.

*“Evidentemente caigo en una tremenda depresión, dos meses sin salir a la calle, sin abrir cortinas, negándolo, afirmándome en lo que yo tenía*

*era un virus papiloma, cosa que no es mentira, afirmándome en eso".*  
(Mujer, Porvenir).

Esta falta de confidencialidad también le ha ocurrido cuando ha debido pedir interconsultas al psiquiatra, ya que en ese momento todavía se encontraba aquejada de una fuerte depresión y carecía de recursos económicos para atenderse de manera particular como habitualmente hacía.

*"Entonces necesito pedir las horas del servicio y ella (la secretaria del servicio) muy amorosamente llama a la Juanita del servicio de psiquiatría y le dice huachita tú podís hacerle un espacio a una chiquilla que se llama María Pérez y que tiene SIDA y que está re complicá, con las puertas abiertas y todo el cuento. Al final te lo tomas con andina (dejas de hacerte problemas), pero que estas cosas no deben pasar, no deben pasar".* (Mujer, Porvenir).

*"También las interconsultas van todas con VIH y van abiertas. Incluso sale el nombre, después sale el código, sale diagnóstico VIH positivo y la mandan así. Lo mínimo que podrían hacer, por último, es poner a quién va dirigido y cerrado. No, va todo abierto".* (Hombre, Talcahuano).

Los estudiantes en práctica también son vistos con resquemor por las mujeres, las que sostienen que éstos deberían ser mejor preparados en la Universidad antes de enfrentar pacientes con enfermedades desafiantes como el caso del VIH/SIDA.

*"A mí me tocó un interno en séptimo de medicina, buenísimo, él fue el que me hizo el contacto con el doctor Ballesteros. Pero estaban otros estudiantes que venían, porque llegaba determinado doctor con el grupo de estudiantes, entonces, el médico a cargo con el interno explicaba el caso del paciente y tú les mirabas las caras cuando les decía que tenía VIH, por mucho que quisieran disimular se les notaba en el rostro, porque en la universidad tampoco les explican o no hay nada de información sobre esto".* (Mujer, Santiago).

*"Y lo otro que había un doctor, que tenía unos jóvenes que estaban haciendo práctica y los tenía adentro. A mí me dio vergüenza porque yo entré y él me presenta y dice "ella se llama Evelyn y tiene VIH". Yo quede así, como que me abrieron un agujero en el piso y me empecé a hundir".* (Mujer, Antofagasta).

En Los Ángeles, a un hombre con VIH/SIDA le rechazaron la pensión a la que tenía derecho, ya que se le terminaron los recursos en la AFP en la que estaba y el seguro lo rechazó porque desde el servicio de salud le enviaron la información sobre su situación serológica.

*“Lo otro que me pasó a mí en la parte de la pensión. Yo estoy por una AFP Provida y se me terminaron los fondos y el seguro me rechazó la pensión, porque le mandaron una hoja de mi estado serológico, de la carga viral, el CD4, al seguro. La matrona creo que mandó ese papel por fax, se lo mandó al seguro. Me fueron a reevaluar a la casa, fue una doctora, y la doctora reunió todos mis datos de la parte médica mía. La comisión médica me aprobó la pensión, pero el seguro ING Vida, me lo rechazó. Y dije ING ¿de dónde sacó esa información?, o sea, mandaron todos los papeles del hospital de Los Ángeles, a la cuestión médica y de la cuestión médica los mandaron a ING”. (Hombre, Los Ángeles).*

### **8.3. Falta de confidencialidad por temas administrativos**

También pueden producirse problemas de falta de confidencialidad a partir de los mecanismos que adopta el personal de salud para llevar un registro de los casos que tienen en el programa.

*“La niña encargada lleva un tarjetero, que es donde lleva el control de los medicamentos que entrega, y lo estuvimos reformulando. Yo le estuve ayudando a reformular el tarjetero, uno sabe que los datos personales no deberían ir. Y yo le hago un modelo de tarjetero que lleva el código del paciente, o sea, lo que corresponde, el código y a lo más la edad, sexo y el tipo de medicamento que está tomando. “No - me dijo - lo quiero con nombre y apellido, fecha de nacimiento, domicilio, todo”. O sea, si ella como enfermera del programa no tiene claro, por muy guardado bajo siete llaves que pueda tener eso, todos sabemos muy bien que ella de repente sale a cursos, está fuera del hospital, queda la reemplazante y a veces queda la reemplazante de la reemplazante. Entonces hay cero confidencialidad del punto de vista de quienes son los usuarios que se están atendiendo en el lugar”. (Hombre, Punta Arenas)*

Utilizar distintivos, colores o insignias que se identifiquen con la atención a personas que viven con VIH/SIDA es otra forma de estigmatizarlas. En Iquique aparecieron las “Damas de Lila”, que se especializaban en atender personas que vivían con VIH/SIDA, situación que comenzó a ser captada por los otros pacientes del servicio, con la subsecuente discriminación hacia quienes atendían.

*“Entonces estas gallas (señoras) se hicieron populares porque solamente ven VIH, andan con una cuestión Lila, así con una insignia, nadie las querían ver, andábamos arrancando. Una vez tuvimos una pelea con ella. Esteban es medio arrebatado y la galla andaba con la cosita acá, le dijo ¡usted se lo saca inmediatamente!. y la vieja le dijo “no tengo por qué”. Todo el mundo se da cuenta que le andamos haciendo el quite. Entonces ellas andaban y la gente comentaba en el hospital mira ahí*

viene “ese tiene que tener SIDA, porque lo está viendo la Dama de Lila”. Ellas se especializaban en eso”. (Hombre, Iquique).

#### 8.4. Otras vulneraciones a la confidencialidad

Otra forma de vulnerar el derecho a la confidencialidad de las personas que viven con VIH/SIDA es hacerles preguntas, consideradas íntimas por parte de éstas, sobre la forma en que adquirieron el VIH. Estas situaciones son relatadas fundamentalmente por mujeres.

*“Cuando yo me fui hacer la última ecotomografía con el doctor, me preguntaba por qué había obtenido el VIH, si había sido por relaciones sexuales o...y yo le dije, “sabe doctor, no tengo idea, ya lo tengo y qué voy hacer, no hay vuelta que darle”, esa fue la respuesta que yo le di. Él quería saber cómo yo lo había obtenido”. (Mujer, Antofagasta).*

*“Yo llevé a mi hijo a control del niño sano, mi hijo nació bien, como yo soy la única positiva de la familia ... La técnico paramédico vio mi ficha que decía VIH, entonces empezó a indagar sobre mi vida, me preguntaba que cómo lo había hecho. Entonces yo me molesté y le dije “¿cómo es la cosa, yo traigo a mi hijo a control o es control para mí?” Entonces ahí me dijo, “tú tienes que decirme todo, porque tiene que quedar aquí en la ficha”. (Mujer, Antofagasta).*

*“La primera vez que me atiende, me dice “bueno ¿y cómo te pegaste esta enfermedad?” y le dije “bueno ¿y qué le importa a usted cómo me la haya pegado?”. De eso hace como tres meses”. (Mujer, Santiago).*

*“¿Sabe lo que respondo yo ahora?, “sabe qué, lo he repetido tantas veces que ya se me olvidó”. Y por haberle contestado así, me dijo que era una ordinaria, “¡claro que soy ordinaria, usted también!”, o sea, estudió por qué, ¿por bolitas de dulce?, le dije”. (Mujer, Santiago).*

*“Si, todavía. Todavía te dicen ¿cómo te pegaste la enfermedad?, ¿cómo te la pegaste?”. (Mujer, Santiago).*

También se informa de casos de personas fallecidas, a quienes todavía se les sigue poniendo como causa de muerte el VIH/SIDA en el certificado de defunción, pasándose a llevar el derecho a la confidencialidad de la información de los familiares de quienes han muerto a causa de la pandemia.

*“Y resulta que le pusieron ahí la causa de muerte, el diagnóstico. En el certificado de defunción dice VIH/SIDA. Aparte que como los familiares tienen que hacer trámites, ellos llegan y muestran los papeles en todas*

*partes, o sea, escondiéndolo, porque ya están mirando a su familia. Aparte que él ya murió, están discriminando a la familia". (Hombre, Los Ángeles).*

En términos generales, las personas participantes de la reunión opinan que, de una u otra forma, la información sobre su situación de salud va a ser conocida por todas las personas del servicio de salud. Este diálogo se produjo en la reunión grupal sostenida en Punta Arenas.

*"Pero si es una guerra de nunca acabar, tú no vas a hacer cambiar a la gente del servicio de salud y va a seguir tal como está... Desde mi punto de vista, es como si cuando te notificaron, todo el servicio de salud lo va a saber. Dentro del hospital igual se sabe si hay una notificación nueva, es obvio que es la persona nueva, por más que trates de ocultarlo. Entonces igual tenis que hacerte el ánimo de que se va a saber". (Hombre, Punta Arenas).*

*"Porque igual se va a saber poh viejo, ¡es Punta Arenas! Yo encuentro que del año 95, 96 que me notificaron, el cuento ha sido igual. Ahora hay Ley de SIDA desde el 2001, ahora ya tenemos todo, hemos estado en capacitaciones, pero para mí ha sido igual". (Hombre, Punta Arenas).*

*"En la confidencialidad yo siento que todavía hay un tema, hay mucha gente que no quiere ir hacerse el test al hospital y cuando uno empieza a indagar el por qué la respuesta que la gente siempre te da "no, aquí todo se sabe". En una lógica de "¡joye, se supo!", nos enteramos por la prensa o nos enteramos porque alguien contaba. Lo único que faltaba era ponerle el nombre y apellido a las personas no más, como antaño se hizo una vez en Punta Arenas, cuando se le llamó la cacería de brujas, cuando la prensa hizo una verdadera caza de brujas, ni bien se sabía de un caso en la región, los medios andaban detrás de Eduardo, el epidemiólogo, o detrás de la gente del hospital para saber con nombres y apellidos quién era la persona". (Hombre, Punta Arenas).*

*"Lo que pasa que ahora se cuidan más en términos de cómo filtrar la información y cuando tú quieres hacer un rastreo de dónde sale la información, cómo sale, cuesta, cuesta y eso hace que un número importante de personas no se atiendan en el hospital no más". (Hombre, Punta Arenas).*

En todo caso, la falta de confidencialidad no se restringe al caso del personal de salud, sino también a la comunidad local.

*"El otro día, hablando con un amigo que es carabinero, nos pusimos a conversar en la calle y me preguntó que donde iba. Yo le dije que iba a la SEREMI de Salud, que estamos en un proyecto. Entonces me dijo "¿te puedo hacer una pregunta?, ¿tú eres seropositivo?". Le dije "pero por*

*qué” y me reí, me dijo “no, te hago esa pregunta por curiosidad”. Entonces yo le dije “sabes, es un asunto muy mío, que si me compete responderte o no, es un asunto que yo tengo que ver”. (Hombre, Punta Arenas).*

También desde la comunidad local pueden presentarse casos de presunción de seropositividad de las personas, cuando una determinada prescripción o licencia médica es emitida por un médico que es conocido en la región por atender a personas que viven con VIH/SIDA.

*“Tenemos el caso de una persona que trabaja en un hotel y una vez que estuvo muy enfermo –y me consta, porque fui a dejar su licencia una vez–, obviamente la licencia no especificaba la causa real por la cual estaba faltando al trabajo, si no que sólo el diagnóstico. La secretaria le dice “¿quién es el doctor que lo está tratando? Entonces como allá el doctor está tan identificado, porque es el único médico que atiende a los pacientes VIH en Punta Arenas, entonces el médico quizás cometió un error, de no haber puesto un diagnóstico de acuerdo a su especialidad y puso un diagnóstico que no es de su especialidad, o sea, en vez de poner problema gastroenterológico por decir, puso problema pulmonar. Entonces yo tuve que entrar a dar toda una explicación de por qué este médico, que no es su especialidad, “bueno –le dije yo– hasta donde yo sé, el doctor ve todo tipo de patologías, porque su especialidad es medicina interna”, porque ya estaban como mmm...”. (Hombre, Punta Arenas).*

## IV. DISCRIMINACIÓN EN OTROS ESPACIOS SOCIALES

La discriminación que afecta a las personas viviendo con VIH/SIDA no se circunscribe al ámbito de la salud, ya que los problemas que afectan a quienes han adquirido el virus abarcan la totalidad de los espacios en los que se desarrolla su vida. En este sentido, también quisimos abordar los eventuales cambios que pudiesen estarse produciendo en el mundo laboral, en las instancias educativas, en los contextos sociales más restringidos, como el vecindario, y en la esfera familiar. Aún cuando pensamos que la evolución que la sociedad chilena ha experimentado en relación al VIH/SIDA abarca todos los espacios de la interacción social, nos pareció pertinente un análisis más profundo de los ámbitos señalados.

### 1. EL MUNDO LABORAL

La promulgación de la Ley de SIDA y el acceso universal a tratamientos antirretrovirales en el sistema público y privado de salud han cambiado la realidad del VIH/SIDA en Chile, ya que junto con prohibirse expresamente la exigencia de exámenes de SIDA para postular o ascender dentro de las fuentes laborales, las terapias disponibles actualmente permiten que quienes viven con el virus del SIDA puedan hacer una vida normal, sin verse afectados/as por mayores problemas de salud. De hecho, la Organización Internacional del Trabajo ha señalado la necesidad de terminar con la discriminación laboral que afecta a las personas que viven con VIH/SIDA y de integrarlas productivamente al mundo del trabajo. Sin embargo, diversos estudios muestran la precarización de las condiciones laborales de las personas afectadas y las dificultades para formar parte de la población laboralmente activa. En este estudio, las principales dificultades que mencionan quienes tienen un trabajo estable dicen relación con la necesidad de invisibilizar esta situación y con el fuerte componente de stress e impacto emocional que provoca el que la seropositividad pudiese ser conocida por los empleadores. Para las personas que no se encuentran laboralmente activas, los problemas tienen que ver con los requisitos que imponen las fuentes laborales. Cabe señalar que no todas las empresas explicitan el requisito del examen de ELISA en las postulaciones, sin embargo las baterías de exámenes de sangre también son vistas con recelo por quienes viven con VIH/SIDA, ya que no descartan

la realización del mencionado test sin el consentimiento de la persona, como lo estipula la ley.

En general, el mundo del trabajo representa uno de los ámbitos más sensibles para las personas que viven con VIH/SIDA, siendo su situación de salud algo que prefieren mantener en secreto.

*“Nadie sabe en mi trabajo que sufro de VIH. Saben que estuve enfermo no más, que estuve complicado. De mi trabajo me llegaron a ver, pero no saben que tengo VIH”. (Hombre, Punta Arenas).*

*“Cuando yo caí hospitalizado, caí tan hondo, que la asistente social de mi empresa quería ver la ficha y tuve cualquier problema por el asunto de que en la tabla habían puesto VIH/SIDA. Aparte de eso, ella quería ver la ficha, quería hablar con el médico o con la secretaria, eran súper amigas con la secretaria del hospital”. (Hombre, Punta Arenas).*

Como señalamos, las personas viviendo con VIH/SIDA expresan sentir desconfianza respecto de la realización de baterías de exámenes de sangre en los puestos de trabajo. Aún cuando se tiene la información de que las empresas no deberían poder hacer exámenes de VIH, las personas no descartan que esto se esté dando en la práctica.

*“Lo que quería preguntar es del examen, porque yo he sabido que la gente de Metal, que es la empresa donde de repente piden gente, no pueden hacerlo. A mí me hacen hacerme exámenes del corazón, pero a la gente de Metal le sacan sangre. Yo nunca he ido a trabajar a Metal, no sé si me puede tocar, porque a nosotros los supervisores nos envían a diferentes obras y a ellos les hacen sacar sangre. Siempre dicen que es para otros exámenes, nunca dicen que es para el VIH ¿Pueden hacerlo de una forma sin que uno se dé cuenta?”. (Hombre, Punta Arenas).*

*“Muchas veces yo he escuchado casos, no tengo uno en concreto, pero he escuchado que piden exámenes de sangre, pero generalizados. Mucha gente va a hacerse los exámenes y puede que te saquen millones de muestras distintas sin saberlo”. (Hombre, Iquique).*

*“Tú postulas por otra empresa, porque donde uno va a trabajar no contrata, te contrata otra empresa y dentro de lo que te piden, así como te piden papel de antecedentes, te dicen que van a hacer exámenes de sangre”. (Mujer, Santiago).*

Por otro lado, se relata un caso donde los hechos hacen pensar que efectivamente en una determinada empresa se practicó el test sin el consentimiento de la persona, y sin informarle sobre el tipo de examen que le estaban realizando.

*“Nosotros fuimos un grupo de gente a postular a un trabajo para hacer aseo en las empresas, fuimos varias y nos mandaron a la Asociación Chilena de Seguridad a hacernos los exámenes. Nos hicimos todos los exámenes, no nos hicieron firmar ningún documento para hacernos el test de ELISA. Todos quedaron trabajando, yo fui la única que quedé afuera. Todos eran negativos, yo no les dije, yo sabía que tenía VIH. Yo fui, postulé y quedé afuera... Fui a preguntar y no me dieron respuesta, me dijeron te vamos a llamar. Esto fue el año pasado”. (Mujer, Antofagasta).*

Las bromas de parte de los/as compañeros/as de trabajo también son fuente de vulnerabilidad para quienes viven con VIH/SIDA. Estos relatos fueron mucho más reiterados en la reunión con los usuarios del sistema privado, quienes al contar con menores redes sociales de apoyo, aumentan su vulnerabilidad ante situaciones discriminatorias.

*“Yo casi me morí con lo que me dijeron, estaba la gente ahí, estábamos hablando, porque a mí me dio anemia y mientras nos hacían los exámenes y un compañero de trabajo me dice “vos estai puro hueviando, pa’ mí que vos tenís SIDA”. Imagínate yo que iba abrir la boca después”. (Hombre, Santiago).*

*“Yo trabajo en el banco y volví después de la hepatitis súper flaco y eran tallas de pasillos, “¡andamos con olor a roble!” (¿por qué?) ¡por el cajón, po’! (risas), pero ya bueno...” ¡oye andai con olor a gladiolo!” o “¡te los compraste en el Parque del Sendero! Obvio, son tallas normales, pero para mí en ese momento decía “sí, es verdad, me voy a morir”. (Hombre, Santiago).*

*“Cuando estaba trabajando en una multitienda, ahí fue que caí al hospital y ahí una compañera –que es la que cubre la parte hospitalaria del área sur– ella se lo contó a medio mundo. Entonces después yo fui negando, negando hasta que, en una oportunidad, en una conversación que tuvimos, le dije “sí, soy seropositivo”. Ella y los otros compañeros, empezaron con las preguntas “oye, supimos que estuviste enfermo”, “supimos por ahí que estás con problemas con tus defensas”. Entonces les dije “bueno, sean más explícitos, ¿quieren saber si tengo SIDA o no? ¿y qué les pasaría si les dijera que sí? Entonces les dije sí””. (Hombre, Punta Arenas).*

### **1.1. La explicitación del requisito**

En otras ocasiones, las personas tienen algo más que impresiones, ya que los/as entrevistados/as señalan que en muchas de las fuentes laborales, se menciona explícitamente que dentro de los requisitos de postulación se encuentra el test de VIH.

*“Todavía se ve en lo laboral. Yo me he dado cuenta porque yo quería trabajar con mi hermano en una cuestión de alimentos congelados y resulta que estaba lista y a mi hermano le hicieron los exámenes de rutina, los mandaron al laboratorio y en esos exámenes estaba el VIH. Yo le dije “pero no me lo pueden hacer, yo voy a reclamar”. Mi hermano me dijo “no, porque me cagái a mí (me causarás problemas), cómo te vas a poner a reclamar, al tiro van a saber que... no, no vas”. Y a ellos se lo hicieron, sin consultarle, él fue a hacerse exámenes de rutina porque manipulaba alimentos, el de la hepatitis y toda esa cuestión y ahí estaba el VIH”. (Mujer, Santiago).*

*“La Irene Jofré también fue y por lo mismo, “ya, te vamos hacer el examen...”, se lo iban a tomar ahí mismo, al tiro, “no –dijo– espere un poquito voy a comprar cigarros y de ahí vengo”. Se fue para la casa”. (Mujer, Santiago).*

*“En Avon también piden el examen del VIH. También fui a Avon para empaque y no, tampoco, tengo que hacerme el examen, sin el examen yo no puedo trabajar ahí. Yo mandé todo, fui a entrevista, la señorita “perfecto, todo ok, aquí el único problema es que tienen que hacerse el examen por obligación”. Entonces le dije “¿por qué me lo voy hacer?”, “no –me dijo– es obligación”. Si yo me hago el examen, yo no tengo ningún problema ¿pero adónde me van a recibir?, en ninguna parte y de ahí que yo estoy sin trabajo”. (Mujer, Santiago).*

*“Aquí tiene una hojita con el test anti drogas y el examen de SIDA, por favor firme”, tuvo que firmar, pero en el caso mío si voy yo y me dicen eso, yo no lo firmo.... Entonces a eso es a lo que voy. Si tú no firmas te dejan hasta ahí y chao. Entonces es igual. Y eso fue el año pasado”. (Hombre, Iquique).*

También se detectan situaciones que están al límite de la ilegalidad. Aún cuando la ley de SIDA faculta a las Fuerzas Armadas a practicar exámenes de VIH al personal, resulta sorprendente que, en la práctica, esta situación incluya también a sus familiares. Es el caso de una mujer seronegativa, esposa de militar, bastante cercana a la agrupación HAIN, que se practicó el test de VIH y su marido fue llamado inmediatamente a practicárselo. Surgen entonces dudas respecto de la confidencialidad de los resultados.

*“Fue una vez al hospital de la institución para someterse al test y en menos de 24 horas su marido fue llamado para hacerse el examen, cuando no correspondía. O sea, ella como esposa fue voluntariamente, pero el que fue llamado en menos de 24 horas fue su marido, exclusivamente a hacerse el examen del VIH. Y obviamente como comprende-*

*rás, para un militar, donde la cadena de mando... no le quedó otra que someterse no más... A los dos días, su marido le comentó que lo habrían llamado después que ella fue, "¿cómo? no era confidencial", porque era la esposa la que iba". (Hombre, Punta Arenas).*

También se comenta de casos de militares que han resultado positivos al test y cuyo destino actualmente sería desconocido. En caso de haber sido dados de baja, esto sí estaría absolutamente al margen de la legalidad, ya que la ley si bien permite practicar el examen, prohíbe dar de baja y/o alterar la carrera funcionaria de un uniformado que haya resultado positivo al test.

*"En todo caso, esto fue a partir de una conversación que tuvimos con Alejandra, ella dijo "yo he sabido de compañeros de mi marido –militares, estamos hablando básicamente del ejército– donde han salido VIH positivos y los han trasladado". Ahora, después del traslado, se ha perdido el rastro y no se sabe qué ha pasado con ellos, si han sido dados de baja o cuál ha sido su situación". (Hombre, Punta Arenas).*

En Calama, la representante de la Agrupación de esa ciudad ha trabajado en talleres con las mujeres de los trabajadores de una importante empresa minera del norte. Grande fue su sorpresa cuando estaba tratando el tema de la confidencialidad, y una de las mujeres participantes le dice que, en CODELCO, todavía aplican el test, y no sólo a los trabajadores, sino que también a sus familiares.

*"A mí me iban a operar del útero y para operarme, me hicieron el examen del VIH" sin decirle (...) no le hicieron firmar nada. Antes de operarla le hicieron todos los exámenes y dentro de esos exámenes venía el del VIH. Ella dice que estaba súper contenta porque salió negativo, pero que encontraba injusto que se lo hagan por ser ella la esposa del trabajador de CODELCO (...) Y dijo que el hospital de CODELCO tiene su laboratorio privado y siguen aplicando los exámenes del VIH a los trabajadores, a sus esposas y a sus hijos". (Mujer, Calama).*

## **1.2. Los despidos arbitrarios**

También se registraron casos de despidos arbitrarios e ilegales por motivos relacionados con el VIH, situación que -como ya se ha señalado- desde diciembre de 2001, se encuentra al margen de la ley.

*"A mí me despidieron en el 2003. Yo, cuando estaba trabajando, me hicieron un examen y salió que tenía VIH y me echaron. Trabajé tres años y me despidieron por tener VIH y me hicieron el examen sin consentimiento. La misma jefa me despidió por eso y sin pagarme ni uno,*

*que yo no podía trabajar ahí, porque podía contagiar los productos, cosas que estábamos envasando y me despidieron. Así, de la noche a la mañana me despidieron, sin plata, sin nada y yo nunca hice nada, me quedé ahí no más". (Mujer, Santiago).*

*"Y después trabajé también en Andifrut, también me pasó lo mismo. Ahí trabajé seis meses y llegó la enfermería, me mandaron hacer unos exámenes, que había que hacerse un examen porque trabajábamos con productos y también pa' fuera. Y me despidieron, me dijeron exactamente lo mismo, porque tenía el VIH y porque iba a contagiar al resto o a los productos con que yo estaba trabajando". (Mujer, Santiago).*

María se desempeñaba como educadora de párvulos en la una Congregación religiosa de Porvenir. Tras recibir la notificación y pasar por una profunda depresión, que la llevó a estar con licencia un par de meses, decide volver a trabajar, sin sospechar la sorpresa con la que se encontraría.

*"Muy confiadamente, yo trabajando en la congregación, en secreto de confesión, se lo cuento a mi Director, mi Padre Director, y cuando quiero volver a trabajar el Padre me dice que no, que la persona que me estaba reemplazando había quedado contratada para terminar el período, que me vaya a descansar a mi casa, porque en realidad tenía que cuidarme ... Le digo al Padre, yo tengo claro que yo no soy un peligro para ustedes, sino ustedes un peligro para mí, tratándose de niños. Pero no hay ningún certificado médico que diga que yo no estoy en condiciones de trabajar, porque yo estoy bien y la invitación a informarse y que sé yo". (Mujer, Porvenir).*

Durante 2005, VIVO POSITIVO firmó un Convenio con la Dirección del Trabajo, de acuerdo al cual se capacitará a los Fiscalizadores del Trabajo a nivel nacional y se los contactará con los referentes regionales de la Coordinadora, a fin de resguardar de mejor manera el cumplimiento de la ley en el mundo laboral. Una copia del Convenio se adjunta como anexo 6.

### **1.3. Dificultades laborales de las personas con VIH/SIDA**

En relación con las dificultades que tienen las personas viviendo con VIH/SIDA para participar activamente en el mundo laboral, se señalan los reiterados permisos que deben solicitar en las fuentes laborales para poder asistir a los controles médicos de rutina. En este sentido, parece necesario implementar horarios más flexibles en los servicios de salud, que permitan compatibilizar la asistencia a controles con los horarios laborales de las personas.

*"La otra complicación de que uno está trabajando y siempre tiene que ir*

*a controles de rutina, a veces tiene que tomarse exámenes más de lo normal en el mes. A mí me perjudicaba porque me echaban por pedir mucho permiso, porque antes te pedían todos los meses, ahora no, pero me perjudicaba eso". (Mujer, Santiago).*

*"A mí me citan cada seis meses pero, que pasa, que a te van a hacer el examen carga viral, el CD4 y todos tienen distintos días. ¿El empleador te va a dar permiso tres días para sacarte los exámenes? Y de repente hay algunos que te tocan en la mañana y otros te tocan en la tarde, o sea, el día entero en el hospital. De partida, todo el día en ayunas, todo el día sin comer, porque después entras al médico, no alcanzas ni a ir al casino". (Mujer, Santiago).*

*"Esa era mi complicación, los permisos en el mes. No te dan permiso ni un día, el trabajo te necesita todos los días, de Lunes a Sábado o de Lunes a Viernes". (Mujer, Santiago).*

*"Claro, es que en ese tiempo, cuando yo trabajaba ahí, no tenía tiempo ni siquiera para ir a ver a mi doctora, dejé 6 meses botada a mi doctora por lo mismo. Si pedía permiso en el trabajo, no, no había caso, en el horario en que nosotras más trabajamos, no nos daban permiso. Entonces, yo dejé mis drogas botadas, después yo le expliqué a la doctora que estaba trabajando, que no me daban permiso y por eso yo había dejado de lado mis controles". (Mujer, Santiago).*

*"De repente, imagínate uno trabaja, no tiene o tiene poco tiempo para ir al médico, porque tampoco podís pedir permiso todos los días para ir al médico. En el examen de sangre decís "bueno voy a poder llegar un poco más tarde para hacértelo en la mañana". (Hombre, Santiago).*

También nos encontramos con problemas de confidencialidad relacionados con personas que años atrás han debido someterse a exámenes de ELISA por motivos laborales, siendo rechazados por tener un resultado positivo. Pese a que estos exámenes fueron practicados antes que entrara en vigencia la Ley de SIDA, cabe preguntarse por las fichas clínicas de estas personas, las que pueden haber quedado archivadas en entidades como la Mutual de Seguridad. En la zona norte, por ejemplo, de acuerdo al relato de uno de los integrantes de la agrupación de Iquique, en la Mutual de Seguridad existe un registro histórico sobre personas seropositivas, el que es conocido por el personal administrativo y de salud que atiende en ellos.

*"El médico conversó conmigo "¿cómo estás? –me dijo– ¿estás tomando medicamentos?, ¿alguna cosa?, porque tú aquí salís con VIH", o sea, todo el mundo sabía". (Hombre, Iquique).*

En algunas empresas no piden el examen del VIH, pero igual el médico puede enterarse de la condición de serológica de una persona a partir de estos registros. Pablo se había practicado el examen hace 5 años en la Mutual de Seguridad, siendo en esa oportunidad rechazado explícitamente por la seropositividad. Sin embargo, pensó que esta vez sería distinto, ya que, aunque se trataba del mismo laboratorio, era para otra compañía y con otro médico:

*“Eres VIH –me dijo–. En este caso, la Compañía en la que estás postulando no está pidiendo exámenes de VIH, pero quiero conversar contigo, primero para ver en qué condiciones estás. No te vaya a hacer mal la altura, así que yo creo que mejor no”...Le dije necesito trabajar, le lloré la carta, así que al final me dijo “te lo voy a dar bajo tu responsabilidad, no voy a poner lo que tú tienes”. (Hombre, Iquique).*

#### 1.4. Los trabajos informales

La mayoría de los/as participantes de las reuniones grupales realizadas a lo largo del país, no tenía trabajo estable al momento de la realización de la entrevista. Muchos de estos casos se relacionaban con malas experiencias anteriores, en donde se había filtrado la información y habían sido despedidos/as u obligados/as a jubilar. Ahora, los/as invade el miedo a repetir la experiencia de rechazo y a exponerse a más situaciones de discriminación, así que optan por trabajos informales, independientes, que no les signifique pasar por los trámites de un contrato laboral formal.

*“Yo actualmente estoy sin trabajo, yo no quiero ir a dejar papeles a ninguna parte porque ya he perdido como tres trabajos porque se enteran de lo que yo tengo. Desgraciadamente, tengo una pareja que me hizo harto daño, no sé cómo se entera de las casas en que estoy trabajando y él iba cuando yo salía. Entonces perdí como tres trabajos”. (Mujer, Antofagasta).*

*“De ahí yo no he podido trabajar más por el miedo. Ahora me mandaron a buscar unos amigos de una empresa de pollos para hacerme cargo de la cuestión de la incubadora, también por el miedo porque habían pillado al niño que tiene VIH y lo echaron. Ahora me mandaron a buscar de un supermercado, “no, no entro”, porque dicen sáquenle el examen y ponte que salga ahí”. (Hombre, Iquique).*

*“En Arica, mi mami tenía una empresa de pastelería fina, y eso aprendí. Uno que tiene habilidades con las manos, así que aprendí rápido”. (Hombre, Arica).*

En el caso de las mujeres, la situación es aún más complicada, porque quedan solas, sin pareja y a cargo de sus hijos/as. En general, no tienen una historia laboral

formal, por lo que su situación de desprotección social es aún mayor, pues no tienen acceso a jubilación y menos oportunidades de trabajo.

*“Los niños de la agrupación, Pedro, el Roberto, me han ayudado con ropa americana y ahí la tengo intacta porque no puedo salir a vender, ya me echaron los pacos, casi me llevan presa con todas las cosas. Entonces prefiero quedarme en mi casa tranquilamente, tratando de solucionar los problemas del mundo y que no me lleven presa. Eso es en lo único que yo puedo trabajar ahora, en la feria”. (Mujer, Antofagasta).*

Aún cuando las razones de por qué las personas viviendo con VIH/SIDA prefieren no trabajar tienen que ver, en su mayoría, con experiencias previas de carácter negativo, también encontramos otras razones. En el caso de los trabajos en las Compañías mineras, se argumenta que es difícil mantener la adherencia al tratamiento antirretroviral.

*“Tenía que ir al casino, tú sabes que las pastillas se toman de una manera, una hora antes de comida, dos horas después, que tiene que ser sin grasa, por ejemplo, tenía que tomarme una Crixivan al rato, a la media hora, justo yo a esa hora me estaba comiendo un plato de guatitas en el casino. Entonces si uno ve el asunto de los medicamentos eso no se puede hacer, te quita la efectividad, por lo que dicen los folletos que tengo yo de los medicamentos. Así estuve seis meses, empecé a decaer. Tengo una diabetes grandota, era re poco lo que podía comer del casino, tengo una dieta para controlar el colesterol, los triglicéridos están arriba de 800 producto de los medicamentos”. (Hombre, Iquique).*

En relación al tema laboral también detectamos falta de información respecto del tema de las pensiones y/o jubilaciones. Muchas personas que viven con VIH han debido jubilar por causas relacionadas con la seropositividad, viéndose impedidas de trabajar y complementar la escuálida pensión que reciben. Tal es el caso de una mujer de la agrupación de Punta Arenas:

*“El problema mío, yo tengo una pensión de invalidez y por mi pensión no puedo postular a un trabajo de 120.000 pesos para arriba, ¿qué puedo hacer? En estos momentos estoy sin trabajo, por esa razón he ido a varias partes pero por mi pensión que recibo, no puedo. No sé, yo fui a consultar a la AFP Santa María y me dijeron que si trabajaba... a ver, un ejemplo, yo gano setenta mil y si el sueldo que me ofrecen es más de setenta, me quitan la pensión. Esa es la inquietud que yo tengo en estos momentos”. (Mujer, Punta Arenas).*

Por otro lado, también los/as médicos/as tratantes pueden perjudicar las oportunidades de jubilación de las personas que viven con VIH. Tal es el caso de Mario,

quien jubiló por motivos relacionados con su condición serológica por tres años. Actualmente está en período de reevaluación, y está teniendo dificultades con el médico tratante por los papeles que requiere el trámite que debe realizar.

*“No me quería dar el certificado tampoco, “¿estaba trabajando?” “no, si yo estaba jubilado, es una reevaluación, usted hágame el certificado” “No, si te hago un certificado, te voy a poner que estás en condiciones para trabajar”. “No –le dije– ponga todo lo que tengo, mis CD4, la carga viral, lo que le interesa a la comisión médica... Con los informes que da usted, ellos van a decidir si estoy apto o no apto, ése es el trabajo de la comisión médica”. Resulta que mandó la cuestión así”. Entonces ahí se metió el seguro, porque la plata de la jubilación la pone el seguro. La comisión aprobó mi jubilación, pero el seguro apeló por el informe del médico”. (Hombre, Iquique).*

En la visión de algunos médicos/as, las personas que viven con VIH/SIDA que no están atravesando una crisis importante de salud, se encuentran en condiciones de trabajar, debiendo hacerlo para no ser una carga aún mayor para el Estado. Juan fue a hablar con su médico tratante por el tema de la jubilación. Sin embargo, él le respondió que el VIH ya no era una enfermedad mortal, sino una enfermedad crónica, así que debía trabajar para compensar de alguna manera el gasto económico en que estaba incurriendo el fisco.

*“Me dijo ésta no es una enfermedad terminal, ésta es una enfermedad crónica. Era una enfermedad terminal, hace mucho tiempo que es crónica, igual que la diabetes, igual que cualquiera otra cuestión ¿Por qué estás postulando a jubilación?, Acuérdate que el Gobierno está gastando casi 800 lucas (pesos) en vos y más encima queris jubilar”, o sea, me sacó en cara lo que el Gobierno estaba gastando tanto en mí”. (Hombre, Arica).*

Entre las dificultades para acceder a las pensiones, se señala el procedimiento para comprobar el carácter invalidante del VIH/SIDA en el ámbito laboral. En estos trámites siempre está latente el miedo a que se vulnere la confidencialidad y se dé a conocer públicamente que viven con el virus.

*“En el caso de ella (la madre), que tiene dos jubilaciones, la de mi papá, que es montepiada y la de ella, que es suboficial. Ni Dios lo quiera ella fallece, todo eso se pierde, pero si hay una hija mujer soltera lo recupera. En mi casa están todas casadas, el único soltero soy yo. Hice todos mis papeles que soy soltero, porque puedo postular con la nueva ley que puso las Fuerzas Armadas. Si el hijo es varón soltero, no tiene una enfermedad terminal o una deficiencia física, puede quedar con la pensión. Pero a lo que voy yo, es que te piden los exámenes médicos (...) y ¿si salta de que yo tengo SIDA?”. (Hombre, Arica).*

Una forma de despedir del trabajo a las personas que viven con VIH/SIDA es presionarlas para que renuncien, sugiriendo que es por el bien de ellos/as, por su salud, para que no sufran discriminaciones y que finalmente se tomen vacaciones. A uno de los participantes, le tramitaron la jubilación por medio de la compañía y le pagaron todo –y aún más de lo que le correspondía– con tal de que no siguiera trabajando.

*“Me dice que es preferible que busque una jubilación porque él es de la idea de no que trabaje con ellos, no tanto por él, por la empresa, no es política de la empresa sino que tarde o temprano, como estamos trabajando en campamento, se va a filtrar la información. De una otra manera van a saber tus compañeros, los compañeros de pieza y te van a causar problemas a ti, tú a lo mejor vas a estar muy mal, te van a empezar a discriminar, así que él lo hace por ti. Así que por intermedio de la compañía, con médicos de la compañía, te vamos a tramitar la jubilación”. (Hombre, Iquique).*

## 2. EL ÁMBITO EDUCATIVO

En el ámbito educacional, se mencionan experiencias positivas y negativas dentro del tema de la discriminación. Una de las experiencias negativas corresponde a la educación universitaria y afecta a un hombre adulto que vive con VIH, que debió abandonar sus estudios cuando supieron su diagnóstico positivo.

*“En la Católica yo congelé la carrera, congelé con un 6,4 la carrera. Entonces nadie se explicaba por qué y yo les dije “pasa esto y esto otro, yo soy bien honesto”. Entonces me dijo el Padre Oviedo, no sé qué grado tiene ahora, “solucione su enfermedad, acá no se va a quedar”. Así me dijo y de ahí a la Católica no la puedo ver”. (Además no puede terminar su carrera por falta de recursos) “Ahora yo estoy en Arica, eso significa regresar a Santiago, cómo voy a pagar la casa, la alimentación, tendría que trabajar”. (Hombre, Arica).*

Esta situación también se da en los otros niveles del sistema educacional chileno, como se expresa en el siguiente relato:

*“En los colegios hay discriminación, yo pensaba que en mi caso pasaba piola (no se sabía), pero el año pasado antes que a mi hija la cambiara, una de las cosas por las que decidí cambiarla, ella estuvo desde kinder hasta cuarto en ese colegio, fue por eso. Porque en una situación que ella se puso a pelear con un compañero, típico los niños se pelean, el compañero le dijo “hay, qué tanto, si tu mamá y tu papá son sidosos y toda la población lo sabe y vos también”. Y de ahí mi hija empezó a tener problemas con el cuento y no quiere saber nada”. (Mujer, Santiago).*

No obstante lo anterior, también se mencionaron un importante número de experiencias positivas en relación al sistema educacional, lo que podría estar dando pistas de un incipiente proceso de apertura en este ámbito.

*“Entonces, a mí todo eso me afectó mucho, hasta ahora me ha afectado demasiado. A mi hijo, gracias a esas cosas, lo dejaron un año sin matrícula en la escuela y yo tuve que ir a dar a otro colegio, en el cual, para que no volviera suceder, hablé con la directora personalmente y le dije, esto es para nosotros no más le dije, me discriminaron por esto y esto en la otra escuela y la directora me dijo “aquí no te hagas problemas, aquí tiene sus estudios y todo”. (Mujer, Antofagasta).*

Viviana tiene una hija seropositiva que durante su educación básica tuvo largos períodos de inasistencia por motivos de salud. Sin embargo, esto no fue obstáculo para que pudiera continuar con sus estudios, lo que refuerza la idea de un cierto cambio en el ámbito educacional.

*“Ella faltaba mucho porque pasó por hartas enfermedades. Y un día el director me llamó. Yo iba con un presentimiento, yo sabía a lo que iba, “chuta –dije– el director se enteró y me la va a echar al tiro. El director me dijo “mire, quiero conversar con usted ¿qué pasa con su hija? ¿Por qué falta tanto al colegio? “Lo que pasa es que mi hija tiene cáncer”, “¿su hija tiene cáncer?”, me lo preguntó así como dudando. Yo me enteré que su hija no tiene cáncer” Y yo, como si me hubiesen echado un balde de agua fría, ahí mismo, delante de él, me largué a llorar y lo único que me acuerdo que dije “por favor, se lo suplico, no me la eche, porque ella es un buen elemento en este colegio. “No –me dijo– de lo que estamos hablando yo y usted nunca se va a saber. Nadie lo va a saber, así que quédese tranquila porque su niña va a terminar aquí la educación básica, así que usted viva su vida tranquila, no se preocupe por nada”. (Mujer, Santiago).*

En el colegio de Claudio sabían que tenía VIH, pero, según comenta, no fue objeto de rechazo por parte del personal del establecimiento educacional en que cursaba cuarto medio, sino que lo apoyaron de diversas maneras.

*“De ahí me derivaron a una psicóloga, o sea recibí todo el apoyo, mantuvieron mi condición serológica durante tres años oculta, me inventaron una serie de enfermedades, una tuberculosis, una enfermedad pulmonar, hasta un cáncer. Igual sufrí como una discriminación positiva porque, por ejemplo en la sala donde yo estudiaba colocaron calefacción los días que yo tenía que ir al colegio, el día que tenía que ir al médico me grababan las clases”. (Hombre, Osorno).*

En Temuco, a Carlos le tocó vivir una situación similar a la de Claudio:

*“Entonces una profesora que era buena, igual me comprendía, una profesora me preguntó si yo no negaba que tuviera SIDA, porque en un Consejo de Profesores le dijeron el motivo por el cual yo me había enfermado y por qué no había asistido a clases. Ellos me dieron tiempo para prepararme para las pruebas, para los exámenes que no había dado y todo eso. Le dije que sí, que no tenía ningún problema. A todo esto no tuve ningún rechazo ni discriminación”. (Hombre, Temuco).*

### 3. EL CONTEXTO SOCIAL

La exposición pública entre los vecinos ha sido frecuentemente una forma utilizada por personas que quieren dañar a quienes viven con VIH. Es recurrente que esta situación sea provocada por cercanos de las personas afectadas, por ex - parejas, amigos y vecinos. Entre las formas ocupadas para esta exposición están los rayados, la distribución de papeles y los comentarios mal intencionados.

*“Un amigo rayó la muralla de mi casa con lo que yo tenía... (VIH) Un día, me levanto en la mañana y la nana me dice “joven vaya a ver la pared de la casa”. Mi casa era blanca, pero era la pared entera y doy gracias a Dios que esto fue un día Sábado, porque adonde vivo yo es céntrico, está el liceo, el colegio, está el Tribunal de Menores, el Tribunal de Investigaciones, es pleno centro. Entonces siempre transita gente todo el día, justo era día Sábado, entonces no había mucha gente. Esto fue como dos años atrás”. (Hombre, Arica).*

También se relata el caso de una integrante de la agrupación ARPEVIH, quien se separó de su marido y logró expulsarlo de la casa que habitaban, con los subsecuentes problemas de confidencialidad por parte del arrendatario de su ex pareja.

*“La tenía arrendada, el marido cobraba \$200.000 de arriendo, pero llegó un momento que en que se fue el marido y no querían pagarle, entonces ella logró que se fuera el arrendatario. Pero el arrendatario, por el hecho de haberlos sacado, el mejor desquite fue hacerles saber a todas las familias de ahí, que los vecinos eran sidóticos y especialmente, les dijo que las cabras chicas lo tenían, por eso son así de flacuchentas, porque son sidóticas”. (Mujer, Antofagasta).*

En este mismo sentido, otra integrante de las agrupaciones del norte, esta vez de Nueva Aura, relata que su ex pareja y la familia de éste, la han atacado de distintas formas, tratando de generar rechazo hacia ella de parte de la comunidad en la que vive.

*“La gente arriba supo, no por mí, me lo gritaron en la calle, más encima empezaron a pasar un papelito que yo pedí para la AFP, atrás salía “tengan cuidado porque la Magaly tiene el SIDA”. Lo tiró por debajo de la puerta a mis vecinas (...)”. (Mujer, Antofagasta).*

Los comentarios mal intencionados tienen profundas consecuencias en la calidad de vida de las personas que viven con VIH/SIDA, particularmente en las relaciones que establecen a nivel comunitario, debiendo soportar insinuaciones e ironías sobre su estado de salud. Algunos de los siguientes relatos grafican esta situación.

*“Yo hace poco, hace como dos semanas atrás, una vecina bien desubicada, yo fui a comprar el pan y dice “¡oh!, apareció el fantasma, ¿y ésta no estaba muerta de SIDA?”. Yo la quedé mirando y andaba justo con la María Jesús, mi hija y me dice “no la pesquis mamá porque esa vieja es ignorante, no te calentís la cabeza (no te hagas problemas)”. (Mujer, Santiago).*

*“Pero todavía se ve la discriminación dentro de los barrios, siempre la gente comenta. Tu pasai por un lugar y se dan vuelta a mirarte y desgraciadamente uno se da cuenta. Entonces dice “son terriblemente descarados, ni siquiera disimulan un poco para hablar de tí”. (Mujer, Santiago).*

*“A mí me pasaba en mi barrio, cuando recién le conté a mi familia, fue como el 93, 94. En el 94 le conté a mi familia y mi papá escuchó y mi papá era alcohólico, ya está muerto menos mal y lo divulgó “¡oye, la tal por cual tiene SIDA!” y lo esparció por todo el barrio. Todavía vivo en el mismo barrio, la gente todavía está con la duda si era así o no, me vieron embarazada después “puchas, ¿qué pasa aquí?”. A uno igual le llegan los comentarios y “la niña ¿cómo irá a nacer?”, todos estaban pendientes “¿Cómo irá a nacer la guagua?”. (Mujer, Santiago).*

*“Yo sé que las personas murmuran, pero nunca me han dicho nada. Me preguntaron “oye supimos que tenís una enfermedad”, “¿sí, qué será?, porque yo tengo –típico el chamullo de todos, que tenemos cáncer– sí, tengo un pre cáncer” dijo “no, yo supe que tú tenías SIDA”, “a sí, mira tú, averígualo tú, anda al fichero, anda al hospital si es que puedes”. Pero así que me pregunten tan directamente, no, pero esa fue una, igual quedé impactada”. (Mujer, Santiago).*

*“Yo igual me cuido harto en el vecindario, a pesar que en el vecindario nadie sabe... Aparte que nunca me han visto mal tampoco, entonces no pueden hablar, pero si hablaban de mi esposo, no sé si supieron que tenía SIDA, pero yo a todas les dije que tenía cáncer. Igual, hasta el día de hoy, me cuido bastante de los comentarios porque sigo asistiendo al*

*colegio, mi hija ya salió, pero yo me sigo cuidando porque conozco hartos apoderados que son amigos míos". (Mujer, Santiago).*

El caso de María, relatado con anterioridad en relación a los problemas de confidencialidad, adquirió mayor gravedad al comenzar a ser hostigada telefónicamente por los habitantes de Porvenir.

*"Bueno, el tema es que fue un secreto a voces, se supo, se supo. Se supo con hostigamiento, al punto que llamaban a la casa diciendo que mi hijo mayor tenía SIDA. Todo el mundo sabía, amenazas telefónicas, llamaban a la hija de mi ex pareja para decirle no te juntes con Gustavo porque tiene SIDA, su mamá también tiene SIDA y cortaban". (Mujer, Porvenir).*

Debido a esto, María tomó la drástica determinación de emigrar a otra ciudad donde pueda rehacer su vida.

*"Bueno yo tomé la decisión de sacarlos de Porvenir, sacarlos del colegio. Bueno a todo esto no hubo colegas, no hubo amigos, no hubo compadres, nada, o sea, voló todo el mundo". (Mujer, Porvenir).*

Las integrantes de la Coordinadora Belona organizaron el año pasado una tarde de piscina con sus hijos/as. Tras informar al personal de la piscina de las características de su agrupación, comenzaron a tener problemas con el resto del público asistente al lugar:

*"Ellos sabían que nosotros éramos un grupo de mujeres que vive con VIH y todo ese cuento, pero no sabían si los niños eran VIH o no. Pasó todo cuando los niños se fueron a bañar a la piscina, y los pasajeros que estaban en el hotel no querían bañarse, no se quisieron meter al agua y reclamaban, porque como los chiquillos estaban jugando dentro de la piscina. Un matrimonio era el jodío (complicado) y se puso como a reclamar y le decían cosas a una de las garzonas y la garzona me miraba, nos miraba a nosotras, no hallaba qué hacer la mina (mujer). Y le dije que "no, no se van a salir porque nosotros igual tenemos derecho, nosotros estamos pagando. Si ellos no se quieren bañar, problema de ellos, pero no tienen por qué salirse del agua porque a ellos les está molestando". (Mujer, Santiago).*

#### **4. LA ESFERA FAMILIAR**

En relación a la familia, podemos señalar que, en términos generales, las personas creen que es necesario informar de su seropositividad al grupo familiar, aún cuando también tienen conciencia del riesgo que esto implica, exponiéndose al rechazo y al abandono.

*“Igual en algún momento necesitas ayuda, él, por ejemplo, dice que casi queda inconsciente y ponte que le pongan otra cosa que no sepa que tú eres VIH, te responda mal. En ese sentido, es un respaldo la familia, porque cuentas con alguien. Yo encuentro que contarle en los círculos cercanos, bien”. (Hombre, Santiago).*

*“Mi mamá, mi hermana y todos saben, mamá y papá, se los conté. Al principio fue horroroso, pero ahora ya no. Incluso ahora mi mamá me quiere acompañar hasta al hospital, “yo te acompaño” cuando me toca “ya, ¿vamos?”, “no mamá, no quiero que vayas”. (Hombre, Santiago).*

Los casos de discriminación familiar tampoco estuvieron ausentes de las reuniones realizadas. Los padres de Eduardo son separados y su padre comenzó una nueva relación con una mujer de la que tiene un hijo. Tras un período de crisis de salud del que se estaba recuperando en casa de una tía, se entera que su estado serológico lo sabía toda su familia, siendo rechazado por la actual pareja de su padre.

*“A todo esto, pasó el tiempo, al final yo no sé como todos mis tíos supieron que yo estaba enfermo, hasta que al final llegó a oídos de mi madrastra. En ese tiempo yo recién me estaba recuperando, era como fome (desagradable), porque le decía al hijo que ellos tienen ven para acá no te juntis con el sidoso”. (Hombre, Concepción).*

No obstante, también se producen cambios en la relación que las personas mantienen con la familia, sobre todo cuando se dan cuenta de los positivos efectos de los tratamientos antirretrovirales. Cuando Myriam recién fue notificada recibió mucho apoyo de su familia, el que lentamente se fue convirtiendo en cotidianidad.

*“La primera reacción que tuvieron fue una especie sobreprotección, de cuidado porque no hubo ningún tipo de discriminación, o sea, yo no percibí eso, sino una sobreprotección. Y cuando una empieza a empoderarse yendo a capacitaciones, yendo a los congresos, empiezan a cachar (darse cuenta) que ya no pueden sobreprotegerte. Lo que pasa entonces, en mi caso, hay una especie de abandono. Resulta que nunca me han preguntado cómo me va con la triterapia, cómo son los otros exámenes que te hacen, si te has cambiado de terapia. Yo me cambié de terapia el año pasado y no tienen idea que cambié de terapia, porque no hay ningún interés, porque como te ven empoderada y fortalecida. Pero en cierta forma uno igual como que necesita, no es por una cosa de que me compadezcan, sino el sentir la cosa del afecto, de un afecto familiar”. (Mujer, Valdivia).*

*“Al principio es todo un caos, un revoloteo, un terremoto, un qué sé yo. Pero una vez que nos van viendo bien. Como alguien de mi familia me dijo: pero ¿quién se acuerda que tenís VIH, si estai regia?”. (Mujer, Porvenir).*

## V. EVALUACIÓN GENERAL DE LA DISCRIMINACIÓN

En términos generales, las personas entrevistadas señalan que la discriminación ya no es tan fuerte como era antes, pero que todavía es posible observar conductas discriminatorias con las nuevas personas que son notificadas. Estas opiniones se dieron con mayor frecuencia en la entrevista grupal realizada con mujeres en la Región Metropolitana.

*“Yo creo que el tema de la discriminación no ha cambiado mucho. A lo mejor el trato de los médicos hacia nosotras es diferente porque nos ven en una parada diferente (actitud distinta), porque nosotras estamos fortalecidas, pero el trato con la gente que recién está siendo notificada sigue igual, la gente sigue siendo discriminada, las tratan mal”. (Mujer, Santiago).*

*“No es igual como era antes, pero igual todavía sigue (la discriminación), al menos en el hospital, todavía sigue”. (Mujer, Santiago).*

*“Yo ya voy a cumplir 14 años (viviendo con VIH), creo que antes fui bien discriminada, pero como que ha ido cambiando. No he visto tanta discriminación ahora como la había antes”. (Mujer, Santiago).*

*“Pero mi ex pareja, la que falleció hace un montón de tiempo, cuando lo notificaron, que no duró ni un mes, yo encuentro que ahí como que la atención era distinta a la de ahora”. (Hombre, Santiago).*

Conocer los propios derechos, exigirlos y ejercerlos, lo que se traduce en el empoderamiento es visto como uno de los elementos que parece hacer la diferencia en términos de la atención.

*“Pero es porque a ti te ven en una parada diferente (actitud distinta), porque a ti te ven con fortaleza y te ven con herramientas, pero el resto, el resto llega con miedo, con timidez, entonces los pasan a llevar a todos, tanto a hombres como mujeres”. (Mujer, Santiago).*

*“Yo insisto en la teoría de que a medida que el médico del programa te ve fortalecida y te ve en una parada diferente, el resto de los médicos tienen como un cierto respeto hacia uno. Yo el año pasado, un amigo que conocí en el hospital, estaba con una neumonía y lo mandaron a sacarse una radiografía y no se la querían tomar. Fui donde la doctora y le dije “tienen que atenderlo ahora o sino yo dejo la cagá (provoco problemas)”. Este cabro (joven), qué hizo, me dijo “pucha, sabís que esto es lo mejor que pudo haberme pasado hoy día, es encontrarme contigo porque estoy seguro que si tú no me acompañas, no me atienden”. (Mujer, Santiago).*

*“Eso le pasa a la gente que esta recién notificada, por ser el caso de la Julia. A ella lo que le dijeran, se las comía y no reclamaba, pero una que ya sabe algo, reclama e insiste, aunque la discriminen, pero sabe que tienen que atenderla”. (Mujer, Santiago).*

*“Cuando voy a control, de repente me dice la doctora, “ya me venís a revolucionar a los pacientes”, porque yo aprovecho el espacio, aparte de atenderme, me pongo a entregar información. Siempre estoy como llevando manuales al hospital y los voy entregando”. (Mujer, Santiago).*

Es probable que por el rol que ha jugado VIVO POSITIVO en la difusión de los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA y las capacitaciones realizadas con las agrupaciones, que han incidido en el mayor empoderamiento del que hablábamos recientemente, haya provocado un cierto malestar dentro de los equipos de salud y haya hecho que la Coordinadora no sea vista con buenos ojos por el personal de salud. Al menos, así se desprende de algunos relatos hechos por las participantes de la entrevista grupal de mujeres realizada en Santiago, donde detectamos una cierta reticencia de parte de los/as médicos/as para que las personas que viven con VIH/SIDA participen de las actividades que realiza VIVO POSITIVO.

*“El médico de allá, el doctor, a otras mujeres, a las nuevas, a las que son notificadas, él tiene esa táctica con las mujeres “no se vayan a meter a las agrupaciones, no te vayas a meter al VIVO. Eso no es para ustedes, eso es chabacanería, juntarse con todo ese mundo, ustedes nunca le van a ganar al mundo homosexual .. Él tiene esa táctica con las mujeres, por ejemplo, la Bárbara el otro día le habló de la genotipificación, “¿perdón, estás yendo al VIVO?”, “no, estoy leyendo un libro” y ahí le dijo “no te vayas a meter al VIVO, por favor. Ese mundo no es para ustedes, las mujeres tienen que hacer sus cosas, ustedes nunca le van a ganar a ese mundo”. (Mujer, Santiago).*

*“Es porque los perjudica a ellos, porque vas aprendiendo más cosas, vas empoderándote y sabes cómo defenderte”. (Mujer, Santiago).*

*“A ellos no les conviene. Al contrario yo estoy agradecida del VIVO, de todos los talleres, gracias a eso yo me he empoderado y aprendí a defenderme, no como antes que fui discriminada, echada de mi pega por ser VIH”. (Mujer, Santiago).*

De acuerdo a esto, las personas hacen una positiva evaluación de lo que ha significado la incorporación a la Red de VIVO POSITIVO y el efecto que esto ha tenido al interior de sus propias agrupaciones.

*“Allá en Temuco, gracias a las capacitaciones que se han hecho, estamos trabajando en INACAP, en liceos católicos, en Angol, en Gorbea, en todas esas partes. Fuera de acá como que el DUM está abarcando territorio a nivel regional cachai. Ahora ya no te dicen vaya a consejería del hospital, te dicen al tiro vaya al DUM. Entonces igual como que hay hartos logros”. (Hombre, Temuco).*

*“Yo estoy participando en las capacitaciones hace poco y no sé porque será porque yo soy un huevón súper social, me gusta el contacto con la gente, pero de alguna manera, el acercarme a la gente como que todo el dolor físico que una vez sentí, toda la impotencia, los miedos, estas conversaciones que tenemos, el mirarnos a la cara, cuando llegamos al hotel abrazarnos, decirnos que bueno que viniste y todo, hace como que ese dolor se recicle y se recicla en fuerza y esa fuerza va a nuestras organizaciones. Estamos trabajando más asociativamente. Por ejemplo tú que eres de Positivamente Positivos de Talcahuano, yo que soy de Positivamente Positivos de Concepción, nos estamos viendo más seguido, estamos teniendo más contacto, hay como una buena onda. Es lento normalmente este proceso, pero se está gestando algo y es por esto, es por esta retroalimentación que hay. Yo creo que esta cosa emocional a uno le carga las pilas, de todas maneras”. (Hombre, Concepción).*



## VI. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El presente estudio entrega una revisión de las situaciones de discriminación que afectan a las personas que viven con VIH/SIDA, construido a partir de sus propios relatos y experiencias de vida. En su realización participaron 19 hombres y 19 mujeres viviendo con VIH/SIDA de 13 ciudades del país, que representan a 18 agrupaciones de la Red VIVO POSITIVO. Desde un punto de vista metodológico, se emplearon técnicas cualitativas de recolección de información, por considerarse las más pertinentes para un análisis de las construcciones intersubjetivas y de los significados asociados a un fenómeno profundamente cultural como la discriminación y el estigma que afecta a las personas que viven con VIH/SIDA. Aún cuando la duración de las entrevistas grupales fue bastante más extensa de lo que recomiendan los textos de investigación<sup>1</sup>, estimamos que fue la manera más efectiva para abordar en profundidad los temas de conversación propuestos a los/as representantes de las Agrupaciones de la Red, quienes –en todo caso– poseen entrenamiento previo suficiente como para participar en jornadas prolongadas de trabajo.

Este estudio también ofrece un análisis comparado con los resultados de una investigación anterior sobre estigma y discriminación, realizada por VIVO POSITIVO y el desaparecido Centro de Investigación en Bioética y Salud Pública de la Universidad de Santiago, CIBISAP<sup>2</sup>. En este sentido, el estudio también pretende contribuir en la identificación tanto de los avances que se han experimentado en este ámbito, como de los aspectos que requieren ser mejorados en la atención de salud, el mundo del trabajo, la educación y al interior de la esfera familiar. Debido a ello, la presente investigación recoge las sugerencias de la Organización Panamericana de la Salud, en orden a considerar también los avances y los aspectos positivos que se han producido en la lucha contra la discriminación y el estigma que afecta a quienes viven con VIH/SIDA<sup>3</sup>.

<sup>1</sup> Delgado, J.M. y Gutiérrez, J. *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*, Madrid, España, 1996.

<sup>2</sup> Vidal, F.; Zorrilla, S.; Donoso, C.; Hevia, A. y Pascal, R.: *Situaciones de discriminación que afectan a personas viviendo con VIH/SIDA en Chile*, VIVO POSITIVO, Universidad de Santiago, Santiago, 2002.

<sup>3</sup> Organización Panamericana de la Salud: *Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH/SIDA en el sector salud*, 2003.

En términos generales, podemos hablar de una evolución favorable de los sistemas de salud –y de la sociedad chilena– en relación a la discriminación por VIH/SIDA, lo que se refleja en los relatos de la vida cotidiana de quienes viven con el virus, que evidencian un mejoramiento en su calidad de vida al compararlos con las experiencias expresadas en el diagnóstico anterior. Esto sería concordante con las conclusiones a las que llega el estudio de la Organización Panamericana de la Salud recientemente citado, al analizar específicamente la evolución de la discriminación que se ha ido produciendo al interior del sector salud. La mayor sensibilidad de las autoridades de salud pública, la realización de trabajo asociado entre VIVO POSITIVO y el Ministerio de Salud, a través de la Comisión Nacional del SIDA, la labor que han cumplido los medios de comunicación y el empoderamiento de las agrupaciones de base comunitaria por parte de la Coordinadora Nacional, VIVO POSITIVO, parecen haber tenido un importante papel en la producción de estos cambios. Probablemente la expresión más concreta de la evolución que ha experimentado la discriminación hacia quienes viven con VIH/SIDA, sea el acceso universal a tratamientos antirretrovirales; en el 2003, en el caso del sistema público; y en el 2005 en el privado. Este importante avance –que también destaca la Organización Panamericana de la Salud– se reprodujo inmediatamente en los resultados de este estudio: ninguna persona viviendo con VIH/SIDA de las 13 ciudades estudiadas señaló no tener acceso a las terapias antirretrovirales. Esto marca, evidentemente, una diferencia radical con el estudio del 2002, donde se describían en detalle las experiencias de discriminación en cuanto al acceso a esta vital terapia, así como también en los criterios de asignación implementados en los servicios de salud, que muchas veces reflejaban actitudes prejuiciosas y homofóbicas.

Otro cambio que nos pareció relevante fue la positiva valoración que las personas hacen de la atención proporcionada en los Programas de VIH/SIDA, destacándose de manera muy importante la relación con el/la médico/a tratante, donde se observa mayor cercanía, empatía y horizontalidad con los/as usuarios/as, tanto del sistema público como del privado. Esto también marca una diferencia importante con la investigación del 2002, donde las experiencias de malos tratos fueron bastante más frecuentes que en este estudio. Es probable que este cambio se relacione con la jubilación de parte del personal de salud más antiguo y con la incorporación de profesionales jóvenes, que –de acuerdo a los relatos recogidos– tienen una disposición más favorable y un mayor involucramiento con el tema del VIH/SIDA y con las problemáticas que afectan a quienes lo han adquirido. Este cambio generacional podría explicar, al menos en parte, la evolución que se observa en la forma en que se aborda el tema de la sexualidad en las personas con VIH/SIDA desde los servicios de salud, incorporándose elementos más personales, más lúdicos y más respetuosos de los derechos y de las orientaciones sexuales de las personas. A diferencia de ello, el estudio anterior mostraba la entrega de información represiva sobre sexualidad y reproducción desde los servicios, junto con actitudes claramente homofóbicas y poco tolerantes con la diversidad sexual y de género. La calidad de los relatos realizados por las personas que viven con VIH/SIDA sobre la

relación con sus médicos/as tratantes en el ámbito de la sexualidad, impresionó favorablemente al equipo de investigación a cargo de este estudio, constituyéndose en un aspecto que creímos necesario relevar en el análisis de los datos.

No obstante, también detectamos que estos cambios no se han producido de manera homogénea a lo largo del territorio nacional, ya que los relatos de experiencias positivas en la atención fueron mucho más frecuentes en la zona sur del país y –con algunos matices– también en la Región Metropolitana. En la zona norte, en cambio, específicamente en Antofagasta y Calama, se destacó como positivo el hecho de no haber tenido problemas con la doctora a cargo de la atención, mientras que se hicieron duros comentarios sobre la atención proporcionada por el médico tratante de la ciudad de Iquique, que, al momento del levantamiento de la información, todavía no había sido reemplazado. Los aspectos que las personas más destacan de la atención proporcionada en los Programas de VIH es el mayor involucramiento personal de los/as profesionales que se desempeñan en dichos programas, el trato más personalizado y el examen más detallado, minucioso y exhaustivo por parte de el/la médico/a tratante. A diferencia de ello, las opiniones desfavorables sobre la atención –que se concentran en la zona norte del país– dicen relación con el bajo nivel de compromiso del equipo médico, con la revisión superficial y con la necesidad sentida de las personas que viven con VIH/SIDA de ser examinados/as con acuciosidad por el/la profesional, no limitándose a la mera prescripción de tratamientos a partir de la descripción verbal de los síntomas que aquejan al/la paciente. El hablar mirando a la cara, el sentirse acogidos/as y el examen minucioso son aspectos que las personas desearían encontrar en la atención de salud proporcionada en los servicios y que, al no ser encontrada, es señalada como un aspecto deficitario que requiere ser mejorado. También se mencionó como positivo el aumento del personal de salud de algunos programas de VIH, sobre todo de médicos/as tratantes, aún cuando se reconoce la necesidad de profundizar los esfuerzos en este sentido en muchos de los servicios de salud del territorio nacional.

También quisimos incorporar algunos elementos nuevos, no contemplados en el estudio anterior, y que dicen relación con los/as usuarios/as del sistema privado de salud. Al analizar sus opiniones y experiencias de vida, vemos que los elementos que éstos destacan de este sistema son la disponibilidad de una gama más amplia de especialistas, la rapidez en la atención y las mayores probabilidades de mantener el anonimato y la confidencialidad de su estado de salud. El elevado costo de las prestaciones, la baja cobertura de algunos planes y la poca información sobre los lugares de realización de exámenes específicos se señalan como aspectos deficitarios. Las experiencias negativas que han tenido los usuarios del sistema privado de salud que han debido trasladarse al sistema público, apuntan a las demoras excesivas en las atenciones, a la burocracia que se requiere, a la falta de confidencialidad de la información y a las experiencias poco favorables que han tenido con otros usuarios del Programa de VIH/SIDA de los servicios públicos. Aún cuando reconocemos que en esto también puede haber una cierta dosis de prejuicio, no es menos cierto que tanto VIVO POSITIVO como las mismas Agrupaciones

de personas con VIH/SIDA deben reflexionar en torno a la necesidad de mantener un cierto grado de formalidad y de respeto en las relaciones sociales que se establecen entre las personas que viven con VIH atendidas en el sistema público de salud.

También las personas consultadas hacen ver distintos problemas relacionados con la cantidad y la calidad de la información que reciben desde los servicios, y que incluyen la explicación más precisa sobre los exámenes que se les solicitan, la mayor consideración de la información que entregan al especialista y la información más acabada sobre los tratamientos antirretrovirales y sus efectos en el organismo, la cual no respondería a los requerimientos reales de las personas. Esta precaria información puede llevar a las personas que viven con VIH/SIDA a extremar los cuidados sobre una eventual transmisión del virus, más allá de los límites necesarios y del conocimiento científico de que se dispone sobre las vías de transmisión. Esto es particularmente grave cuando la exacerbación de las precauciones no se debe a los propios temores de las personas afectadas, sino que a su explicitación por parte del personal de salud a cargo de su atención. Aún cuando se han experimentado importantes avances en diversos servicios de salud del país en este tema, no ocurre lo mismo en las ciudades de Osorno y Porvenir, donde no parece haberse registrado evolución alguna, reiterándose las experiencias negativas con la información proporcionada por el personal de salud sobre los cuidados necesarios para evitar una eventual transmisión del virus. En este sentido, se debe promover la entrega de información oportuna, precisa y adecuada a las necesidades de las personas que viven con VIH/SIDA, así como también la diversificación de los canales de información y el fortalecimiento de las redes de apoyo. Por otro lado, la reiteración de algunas de estas denuncias también nos hace pensar en la necesidad de algún tipo de intervención por parte de las autoridades de salud correspondientes. El tema de la homofobia también sigue siendo mencionado, aunque en bastante menor medida que en la investigación anterior, como un elemento que refuerza la discriminación y el estigma.

De igual modo, se detectaron algunos problemas operacionales en los servicios de salud, que parecen incidir directamente en la calidad de la atención que se les proporciona a las personas que viven con VIH/SIDA en los Programas, y que también fueron señalados en el diagnóstico del 2002. Los espacios compartidos con pacientes afectados por otras patologías, las ausencias del personal médico del servicio y la falta de la implementación clínica necesaria para la atención en algunos servicios de salud se incluyeron dentro de esta categoría. Los espacios compartidos con pacientes aquejados de otras patologías se considera deficitario, en la medida que se convierte en un elemento que promueve la discriminación hacia quienes viven con VIH/SIDA, que preferirían disponer de un lugar que fuera de su uso exclusivo y que no sea compartido, por ejemplo, con pacientes afectados por problemas dermatológicos, como señalan reiteradamente las personas consultadas en la zona norte. Tampoco parece haber variado sustancialmente las ausencias de los/as médicos/as tratantes, ya sea por períodos de vacaciones, asistencia a capacitaciones o

enfermedades. En estas situaciones, los/as usuarios/as del sistema de salud público señalan no quedar a cargo de una persona con los conocimientos suficientes para proporcionarles una adecuada atención, lo que genera stress y malestar entre quienes viven con VIH/SIDA. Pensamos que una adecuada programación de estas ausencias y la incorporación de personal capacitado que pueda reemplazar a los/as especialistas cuando éstos/as deben ausentarse de los Programas sería una buena forma de enfrentar las dificultades que se presentan en este ámbito.

Dentro de estos problemas operacionales también incluimos los derivados de la toma de exámenes de sangre, ya que las personas señalan falta de acceso a exámenes de monitoreo básicos, extravío de muestras y excesivas demoras en el transporte de las muestras sanguíneas desde regiones a Santiago. En muchas ocasiones, los servicios de salud esperan acumular un número suficiente de muestras para ser enviadas a Santiago, con los subsecuentes problemas de calidad que pueden producirse cuando se procede de esta manera. En este mismo ámbito, también se señalan como aspectos negativos la falta de los implementos clínicos necesarios para realizar estos exámenes, la demora excesiva en obtener sus resultados y la falta de privacidad con que se realizan estas prácticas. La profundización de los esfuerzos realizados en la descentralización de la atención de salud y la renovación y modernización del instrumental clínico podrían provocar una importante disminución de las quejas formuladas en este sentido por las personas de regiones.

Al comparar la forma en que el personal de salud entrega las notificaciones a las personas con VIH/SIDA, vemos un gran avance respecto del estudio del 2002, siendo la ciudad de Osorno uno de los lugares donde persisten las críticas sobre este aspecto. Sin ir más lejos, una persona notificada en dicha ciudad recibió un trato tan denigrante por parte de la matrona del Programa, que no sólo lo motivó a cambiarse de servicio, sino también a atender contra su propia vida. Este grave acontecimiento nos debe hacer reflexionar sobre la importancia de una adecuada entrega de la notificación y en la implementación de investigaciones internas en los servicios que tienen quejas reiteradas por la forma en que se entrega este delicado diagnóstico. Debemos recordar que diversos organismos internacionales han subrayado la importancia de la empatía y del respeto por los sentimientos de las personas que requieren consejería por parte del personal de salud, sobre todo si son personas recién notificadas<sup>4</sup>. Al parecer, estas recomendaciones no estarían siendo incorporadas en todos los servicios de salud del país. Por otro lado, de acuerdo a las entrevistas realizadas, las personas sostienen que el tema de la sexualidad debiera ser incorporado más fuertemente en momento en que se entrega la notificación, ya que la mayor parte de los/as consultados/as señala no

<sup>4</sup> Agencia Española de Cooperación Internacional, Ministerio de Sanidad y Consumo de España, Organización Panamericana de la Salud: *Documento presentado en el Taller de capacitación sobre prevención de VIH y otras infecciones de transmisión sexual y sanguínea en personas que se inyectan drogas en América Latina*, Montevideo, 2004.

haber tenido los elementos de juicio necesarios para comprender a cabalidad qué iba a pasar con su vida sexual después de conocida su seropositividad. Los períodos de falta de deseo sexual, las experiencias de momentos de impotencia sexual, e incluso de su asociación con la ingesta de los antirretrovirales, podrían haber sido manejados de mejor manera por las personas que viven con VIH/SIDA si se hubiera tratado este tema al momento de recibir la notificación.

La positiva valoración del trato y de la atención recibida en los programas de VIH cambia radicalmente cuando se consulta por la atención en especialidades, donde dejamos de encontrar episodios referidos al compromiso personal y al involucramiento del equipo de salud por opiniones muy similares al diagnóstico anterior, que se traducen en situaciones discriminatorias que se hace necesario mejorar de manera urgente. Entre los problemas más reiterados se mencionan el rechazo del personal médico a proporcionar atención a quienes viven con VIH/SIDA, la falta de preparación para realizar una atención integral a el/la usuario/a y las esperas excesivas, arbitrarias e injustificadas en la atención. Los primeros dos aspectos se encuentran muy relacionados entre sí, ya que los motivos que aducen los/as profesionales de la salud para no atender a una persona que vive con VIH/SIDA, tienen que ver con su falta de preparación para tratar este problema de salud. No obstante, también las personas estiman que este argumento puede representar una excusa encubierta para no entregar una prestación de salud que realmente no quieren proporcionar. En todo caso, no nos cabe duda que la formación universitaria debe incorporar el tema del VIH/SIDA de manera más amplia y profunda en la formación de los/as profesionales. Tras dos décadas del VIH/SIDA en nuestro país, se requiere capacitar adecuadamente a los/as estudiantes del área de la salud –y de las ciencias sociales– en el manejo del VIH/SIDA, cuya complejidad clínica se ha visto notoriamente disminuida a partir del acceso universal a tratamientos antirretrovirales, dejando en evidencia los prejuicios culturales que están más de fondo.

Esta falta de preparación del personal de especialidades también se traduce en un aspecto bastante molesto de la atención de las personas que viven con VIH y que se relaciona con ser atendidas al final, con el pretexto de que es necesario esterilizar todo el instrumental clínico después de practicar una prestación médica a una persona seropositiva. En este sentido, cuesta entender por qué permanentemente se cita a las personas a primera hora si de todas formas van a ser atendidas al final. Nos parece que esta práctica no es sólo un problema operativo que obstaculiza el funcionamiento general de los servicios de salud pública, sino también la calidad de vida de las personas que viven con VIH/SIDA, que al incorporarse progresivamente al mundo laboral, no pueden destinar mañanas enteras para recibir una atención médica o someterse a exámenes periódicos. La flexibilidad horaria pareciera ser un elemento que ayudaría a mejorar la atención de todos los beneficiarios del sistema público de salud y no sólo de quienes viven con VIH/SIDA. Por otro lado, la práctica de atender al final a las personas que viven con VIH/SIDA nos parece cuestionable, ya que el argumento aducido de tener que esterilizar todo el instrumental clínico podría hacer pensar que esto no se realiza en todas las atenciones, lo que sería especialmente grave de com-

probarse su veracidad. Lo que está de fondo –y que queremos resaltar– es que esta práctica expone a las personas seropositivas a la adquisición de otras infecciones que podrían afectar aún más su sistema inmunológico, privilegiándose la atención de quienes no presentan alteraciones de este tipo y que eventualmente podrían resistir de mejor manera los agentes patógenos externos.

El rechazo hacia las personas que viven con VIH/SIDA también tiene otros matices, igualmente molestos y nocivos para la adecuada atención, como las precauciones exageradas que incorporan algunos/as profesionales de la salud para la atención de estos pacientes, así como también las reticencias a examinar –e incluso hasta tocar– a una persona seropositiva. Si bien en algunos de estos casos se proporciona la atención que se requiere, muchas veces se hace en condiciones que promueven tratos discriminatorios y estigmatizantes, que contradicen las precauciones universales que se deben incorporar en todas las atenciones de salud<sup>5</sup>, reforzándose en el imaginario colectivo la idea de la existencia de vías de transmisión adicionales a las demostradas científicamente. Los relatos de médicos/as que se convierten en verdaderos astronautas para atender a una persona con VIH/SIDA nos hace pensar en la entrega de un mensaje incorrecto sobre las vías de transmisión del virus, junto con vulnerar la confidencialidad de su situación serológica, en la medida que recibe una atención que es percibida de manera distinta a la proporcionada al resto de usuarios/as del sistema de salud. La mejor difusión de las precauciones universales para el manejo del VIH/SIDA podría tener un efecto positivo en la disminución de las prácticas señaladas –o en su extensión a todos/as los/as pacientes de los servicios–. Otro elemento que se hace necesario destacar es que las personas que viven con VIH/SIDA han desarrollado un alto grado de conciencia respecto a informar de su seropositividad cuando requieren algún tipo de prestación médica externa al programa de VIH. Sin embargo, este alto nivel de compromiso por parte de las personas que viven con VIH/SIDA se ve opacado por los resultados de esta acción, que se traducen en ser dejados al final para proporcionarles atención médica o simplemente en negar la prestación requerida. Cabe señalar que estas interminables esperas para recibir atención en especialidades también han tenido trágicas consecuencias, como el fallecimiento de personas en las salas de espera de los servicios, como se señaló en más de una oportunidad en el desarrollo de las entrevistas grupales.

Entre los problemas más recurrentes en las prestaciones de salud en las especialidades médicas, merecen mención especial la atención dental y ginecológica. En cuanto a la atención odontológica, no parece haberse experimentado ningún avance respecto de lo que ocurría hasta el 2002, ya que en ambos sondeos encontramos denuncias reiteradas sobre problemas en la atención, que inciden tanto en la pérdida de piezas dentales como en la generación de infecciones que poco ayudan al estado de salud general de una persona que vive con VIH. Las mujeres también señalan tener muchas

<sup>5</sup> Al respecto, ver: Ministerio de Salud: *Norma de manejo pos-exposición laboral a sangre en el contexto de la prevención de la infección por VIH*, Santiago.

dificultades en la realización de exámenes ginecológicos, donde se detecta un rechazo a proporcionar este tipo de prestación, junto con la entrega de información incorrecta sobre la transmisión vertical<sup>6</sup>. Aunque de manera aislada, también encontramos casos de vulneraciones a los Derechos Reproductivos de las mujeres, cuya expresión máxima se encuentra en realización de esterilizaciones, tanto bajo presión como sin consentimiento de la paciente, situaciones detectadas después del diagnóstico del 2002. En todos estos casos, como recomienda la Organización Panamericana de la Salud, se requiere de la capacitación y sensibilización del personal médico que atiende en las especialidades, junto con los recursos económicos necesarios para ello<sup>7</sup>.

Capítulo aparte merecen las atenciones recibidas por las personas hospitalizadas y por quienes deben recurrir a los servicios de urgencia, donde tampoco se observan avances respecto del 2002. Quienes han debido hospitalizarse o asistir a las postas señalan no haber recibido atención por parte del personal de enfermería, haber sido objeto de malos tratos y de conductas abiertamente discriminatorias por parte del personal de salud. La máxima expresión de esta discriminación la encontramos en la denuncia del fallecimiento de una mujer de la agrupación Belona de Santiago, porque el personal de la ambulancia se negó a transportarla al servicio de urgencia, aduciendo motivos relacionados con su condición serológica. En este sentido, las capacitaciones que se realicen por parte de la autoridad sanitaria deben incorporar a todo el personal que trabaja en los servicios de salud y no sólo a los/as médicos/as tratantes. El personal técnico, administrativo y de apoyo que se desempeña en la atención de salud también requiere de información y de sensibilización sobre el VIH/SIDA, en la medida que son parte del equipo que trata directamente con quienes viven con el virus. No obstante, pese a los problemas descritos, también se expresaron algunas opiniones favorables sobre la atención en ciertos servicios de atención primaria y en algunas especialidades médicas, lo cual parece estar dando indicios de un incipiente proceso de mejoramiento en este tipo de atenciones.

Si bien anteriormente señalamos como uno de los aspectos más notables del avance que se ha producido en el tema del VIH/SIDA el acceso universal a tratamientos antirretrovirales, esto no significa que no se detecten otro tipo de problemas que afectan a quienes deben ingerir de manera periódica esta terapia. De acuerdo a los relatos recogidos, las dificultades en el acceso los fármacos parecen haber sido reemplazadas por los problemas de distribución y dispensación. Así, muchas de las personas consultadas señalaron que, en reiteradas ocasiones, no se encontraban disponibles los medicamentos antirretrovirales en las farmacias de los servicios en las fechas estipuladas para su retiro, implementándose distinto tipo de estrategias para subsanar temporalmente esta situación. En tales ocasiones, los servicios de salud han debido recurrir a estrategias

<sup>6</sup> Al respecto, ver Comisión Nacional del SIDA: *Norma de prevención de la transmisión vertical del VIH*, Ministerio de Salud, Santiago, 2005.

<sup>7</sup> Organización Panamericana de la Salud: *Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH/SIDA en el sector salud*, 2003.

paliativas que van desde entregar sólo parte del tratamiento a el/la usuario/a, hasta pedir prestado a otros servicios de salud cercanos territorialmente que tengan fármacos disponibles. Por su parte, las personas que viven con VIH/SIDA mencionan tener que disponer de dosis de emergencia para enfrentar eventuales problemas de desabastecimiento y también recurrir a la solidaridad de quienes se encuentran bajo el mismo esquema terapéutico. También se detectaron otras irregularidades en el tema de los fármacos, como la entrega de medicamentos vencidos y errores en la entrega de las terapias, situación que provoca un sentimiento de desconfianza respecto de la eficiencia del sistema de salud, específicamente del personal que se desempeña en las farmacias. No se detectaron casos de desabastecimientos masivos de fármacos antirretrovirales, que durante el 2004 motivaron la formación un Comité intersectorial asesor para la compra de las terapias antirretrovirales<sup>8</sup>. Aún cuando este Comité parece haber dado buenos resultados en términos de asegurar el abastecimiento de los fármacos, los datos obtenidos en este estudio muestran la necesidad de profundizar los esfuerzos en términos de su distribución y dispensación en farmacias.

La falta de acceso a tratamientos para enfermedades oportunistas fue también mencionada de manera reiterada como uno de los problemas que deben enfrentar cotidianamente las personas que viven con VIH/SIDA, cuya precaria realidad económica –evidenciada en estudios anteriores<sup>9</sup>– les impide costear el valor del medicamento en el sistema privado. Esta importante omisión contraviene abiertamente los compromisos de UNGASS en relación al VIH/SIDA, donde se hace clara alusión a la necesidad de disponer de este tipo de fármacos<sup>10</sup>. La poca consideración de los efectos secundarios de los antirretrovirales y la resistencia de algunos/as médicos/as para cambiar un determinado esquema de tratamiento, también se señalan como problemas que persisten en los servicios de salud y que afectan notoriamente la calidad de vida y la autoestima de quienes viven con VIH/SIDA. En el caso de los/as niños/as, las mujeres observan falta de preocupación por parte de la autoridad sanitaria, ya que no se dispone de beneficios como la leche materna ni existe regularidad en el seguimiento clínico que debe ser realizado con ellos/as. Como en el caso chileno la dependencia de los/as niños/as corresponde a SIDA pediátrico, creemos que debe haber una mayor coordinación entre las labores que realiza CONASIDA y la instancia a cargo de los/as niños/as con VIH/SIDA, con miras a regularizar las situaciones descritas por las mujeres.

<sup>8</sup> El Comité Técnico Asesor de la Compra de Antirretrovirales y Exámenes de Monitoreo está formado por representantes de CONASIDA, FONASA, VIVO POSITIVO, el PNUD y el Receptor Principal de los recursos del proyecto del Fondo Global.

<sup>9</sup> Carrasco, M.: "Situación socioeconómica de las personas que viven con VIH/SIDA". En: Vidal, F.; Deliyani, V. y Pascal, R.: *VIH/SIDA y mundo laboral. Apuntes para el debate*, VIVO POSITIVO, Universidad ARCIS, FLACSO-Chile, Santiago, 2005.

<sup>10</sup> Organización de Naciones Unidas: *Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA*, junio, 2001.

El tema de las consejerías también fue recurrente en las entrevistas realizadas con los/as representantes de las Agrupaciones visitadas. En términos generales, los problemas que se ven en este ámbito dicen relación con el énfasis biomédico con que se abordan las consejerías ofrecidas desde los servicios de salud, desconsiderando otros aspectos relevantes de la atención –como la salud mental de las personas– y el escaso reconocimiento que existe en algunos servicios de la importancia de la consejería entre pares. A juicio de las personas entrevistadas, las reticencias del personal de salud para derivar pacientes a consejería entre pares se relacionan con las percepciones subjetivas de los/as integrantes del equipo de salud respecto de la presencia de una persona con VIH/SIDA como consejero/a entre pares y, consecuentemente, como parte del equipo de salud. Los prejuicios sobre la orientación sexual de el/la consejero/a y de su capacidad para apoyar la labor de consejería explicarían los problemas que se han detectado en la implementación de este servicio en algunos Programas, particularmente en la zona norte y en la ciudad de Punta Arenas. De acuerdo a los/as entrevistados/as, las consejerías de los servicios de salud abordan los problemas de adherencia desde una perspectiva que excluye los aspectos psicosociales que influyen en la ingesta de los medicamentos. La entrega de directrices a los servicios de salud sobre la importancia de la consejería entre pares desde la autoridad sanitaria y la profundización en la formación de los/as consejeros/as, tanto del servicio de salud como de las Agrupaciones de personas con VIH/SIDA, podrían convertirse en elementos que operen a favor de la superación de estas dificultades.

Por otra parte, los resultados de este estudio muestran que la confidencialidad de la información respecto del diagnóstico serológico, no parece ser un aspecto que el personal médico que trabaja con las personas hospitalizadas considere relevante. Ello se evidencia en que todavía las fichas clínicas, que contienen los diagnósticos médicos y los tratamientos prescritos, continúan siendo dejadas sobre las camas de las personas hospitalizadas. Así se evidencia en numerosos relatos realizados en torno a este tema, donde diversas personas se han enterado de la condición serológica de alguien, tras haberlo/a visitado/a en algún centro de salud donde se encontraba hospitalizado/a. Por esta vía, dicha información confidencial ha llegado a ser conocida por amigos/as, conocidos/as, familiares e incluso empleadores de las personas que viven con VIH/SIDA afectadas por una crisis de salud. Esto se hace particularmente complejo en regiones, donde las personas tienen un contacto muy estrecho entre sí, posibilitándose la transmisión de información confidencial por canales informales que resultan muy difíciles de identificar. El “se supo” resulta muy gráfico a la hora de ejemplificar lo relatado por los representantes de la Agrupación de Punta Arenas, donde incluso se han visto involucrados algunos medios de comunicación, difundiendo una pormenorizada caracterización de las nuevas personas diagnosticadas en la zona.

Sin embargo, así como en otros ámbitos, aquí también se observa un proceso de evolución en algunos servicios de salud. Al respecto, se señala que en algunos Programas de VIH –fundamentalmente de la zona norte y de Santiago– habría más de una ficha para los/as usuarios/as, no enviándose la ficha de ETS, que es donde apare-

cen los diagnósticos, a las especialidades donde son derivadas las personas seropositivas. No obstante, el acceso a las fichas clínicas no es la única fuente de difusión de la serología de las personas, ya que en ocasiones, son los mismos integrantes del equipo de salud quienes se encargan de entregar esta información confidencial a terceros/as. Particularmente grave nos parece el caso relatado por una mujer de Porvenir, a quien el personal de salud de la zona amenazó con la intervención de la fuerza policial, si no entregaba información detallada de todas las personas con que había tenido relaciones sexuales. Una vez que su serología se convirtió en un “secreto a voces”, comenzó a ser objeto de amedrentamientos telefónicos, debiendo llegar al extremo de tener que cambiar de ciudad de residencia por las amenazas en contra de ella y de sus hijos/as. Como se trata de casos puntuales, relatados fundamentalmente por personas de Osorno y Punta Arenas, creemos que se debe hacer un esfuerzo mayor de sensibilización en estas regiones sobre la importancia de mantener esta información de manera reservada, no sólo para la tranquilidad de los/as pacientes, sino también para no ser objeto de eventuales demandas por trasgresión a la Ley de SIDA. Para el resguardo de la confidencialidad, se hace necesario capacitar a todos/as los/as funcionarios/as involucrados en la atención a una persona que vive con VIH, desde la secretaria hasta el/la médico/a tratante.

Otra práctica sentida como una vulneración a la confidencialidad y a la intimidad de las personas es la presencia de alumnos/as en práctica de las carreras del área de la salud en las atenciones a quienes viven con VIH/SIDA. Las personas consultadas señalan que los rostros y expresiones de estos/as estudiantes cambian radicalmente cuando el/la profesor/a a su cargo comienza a relatar a viva voz el cuadro clínico de la persona con VIH analizada. En este sentido, una consulta previa y una preparación más profunda, que aborde tópicos vinculados con los aspectos psicosociales relacionados con la pandemia, podrían atenuar la incomodidad que sufren las personas que viven con VIH al ser visitadas por los/as estudiantes de las carreras del área de la salud. La utilización de símbolos o insignias que identifican a grupos que trabajan con personas con VIH/SIDA tampoco parece ayudar a promover la confidencialidad de la información, por lo que su utilización debiera ser suprimida completamente. También se hace referencia a las preguntas inquisitivas sobre la forma de adquisición del virus, las que son experimentadas como una forma de intromisión arbitraria en la vida íntima de las personas. Resulta interesante hacer notar que sólo detectamos casos de mujeres que señalaron haber vivido esta situación, lo que nos hace pensar en la necesidad de abordar el tema del género en la formación del personal de salud que atiende personas que viven con VIH/SIDA. Esto se ve reforzado si consideramos que los relatos nos muestran diferencias de género también en la entrega de preservativos, ya que son principalmente las mujeres quienes presentan problemas en este sentido, lo que sumado a otras situaciones expuestas, nos hablarían de un trato diferenciado por género al interior de los servicios de salud en relación a la sexualidad. Los certificados de defunción que explicitan al VIH/SIDA como causal de muerte representan otra forma de vulnerar la

confidencialidad del diagnóstico y la intimidad de los familiares de quien ha fallecido a causa de la pandemia.

Aún cuando no podemos hablar de cambios significativos, en el mundo del trabajo también parece haberse comenzado a producir una cierta evolución y una mayor apertura hacia las personas viviendo con VIH/SIDA. Desde un punto de vista cualitativo, se evidencia menor cantidad de experiencias de discriminaciones arbitrarias y un menor dramatismo e impacto psicosocial que en la investigación de 2002. Los principales problemas subsisten en las fuentes laborales que continúan teniendo como requisito explícito la realización de exámenes de ELISA y en el temor de las personas con VIH/SIDA a ser rechazados/as en caso de develarse su situación serológica. En buena medida, esto obedece a experiencias anteriores de discriminación que han vivido las personas seropositivas, lo que se convierte en un importante obstáculo a la hora de mejorar su condición económica mediante un empleo formal. Por otro lado, como muchas fuentes laborales solicitan exámenes de sangre generalizados, sin explicitar su naturaleza, los/as entrevistados/as sostienen que no existen garantías de que el Test de ELISA no sea practicado sin su consentimiento. Aún cuando se trata de una presunción, en la descripción de algunos relatos parece haber evidencia suficiente para sospechar que se operó de esta manera. Esto fue particularmente claro en la zona norte, fundamentalmente en el sector minero y en el ámbito militar. Pese al relativo avance que se ha ido produciendo en el mundo laboral, también encontramos casos de personas que señalaron haber sido despedidas por sus empleadores al conocer su seropositividad, así como también de quienes perdieron sus trabajos por las reiteradas veces que deben asistir a los servicios de salud a practicarse controles médicos. Otro aspecto interesante de relevar es que ciertas compañías de seguros disponen de información histórica sobre la seropositividad de las personas diagnosticadas en años anteriores. La Mutual de Seguridad de Iquique fue mencionada como una de las instancias en donde las fichas clínicas todavía contienen información sobre el diagnóstico serológico de las personas anteriormente notificadas en dicho lugar.

Estos antecedentes nos hacen pensar que, producto de las situaciones descritas, las personas viviendo con VIH/SIDA han optado por trabajos informales, de carácter más precario, donde su situación de salud no represente un obstáculo o bien, que han optado por las pensiones de invalidez y/o de jubilación, cuyos montos son bastante exigüos. Así, las experiencias de discriminación vividas por las personas con VIH/SIDA parecen haber incidido fuertemente en la opción por la jubilación o en la decisión de no buscar trabajo. En los relatos recogidos también se evidencia que algunas personas han sido presionadas psicológicamente para renunciar, cuando los empleadores les hacen ver la eventual discriminación de los pares si éstos se llegasen a enterar de su seropositividad. La mayor difusión de la Ley de

<sup>11</sup> Organización Internacional del Trabajo: *Repertorio de recomendaciones prácticas de la OIT sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo*, Ginebra, 2001.

SIDA, de las recomendaciones de la Organización Internacional del Trabajo<sup>11</sup> y la implementación de un Convenio firmado recientemente entre VIVO POSITIVO y la Dirección del Trabajo, pueden convertirse en herramientas que permitan garantizar y fiscalizar el legítimo derecho al trabajo de las personas que viven con VIH/SIDA.

Cambios más drásticos observamos en el ámbito educacional, donde proporcionalmente son bastante menores los casos de discriminaciones surgidas desde las entidades educativas y más frecuentes aquellos que hablan de una evolución hacia un sistema educacional más inclusivo, más solidario e integrador. Esta situación cambia al analizar los contextos de interacción más reducidos, pero con mayor impacto en la calidad de vida de quienes viven con VIH, como lo es el vecindario. Los relatos en este sentido van desde los rumores malintencionados hasta la exposición pública a través de gritos, carteles y papeles que son deslizados furtivamente debajo de las puertas de los/as vecinos/as de las personas que viven con VIH/SIDA. En los relatos recogidos, llama la atención que las víctimas de estos graves y deleznable actos discriminatorios sean fundamentalmente las mujeres, con el importante impacto que esto tiene en el entorno familiar y emocional de los/as hijos/as. Finalmente, la esfera familiar también es descrita como fuente de marginaciones, aunque en bastante menor medida que en la investigación de 2002.

En términos generales, las personas consultadas creen que ha habido un cambio en las situaciones de discriminación detectadas el 2002. No obstante, a juicio de ellos/as, esto tiene mucho que ver con el cambio de actitud de las propias personas que viven con VIH/SIDA, quienes al haber participado de diversas capacitaciones sobre el tema de los derechos, cuentan con mayores elementos para enfrentar de mejor manera potenciales situaciones de discriminación. Como ejemplo de esto se citan casos de las nuevas notificaciones, donde, en muchas ocasiones, se mantienen las actitudes prejuiciosas y los malos tratos de parte del personal de salud. En este sentido, se hace una positiva valoración de las actividades de capacitación realizadas por VIVO POSITIVO, que han incidido en un empoderamiento efectivo por parte de quienes viven con VIH. Distinta es la opinión de algunos/as médicos/as tratantes, quienes –como detectó este estudio– aconsejan a las personas no participar de las actividades de las Agrupaciones ni de las capacitaciones de la Coordinadora VIVO POSITIVO. En parte, quizás podamos entender que exista una cierta reticencia del personal de salud a que las personas con VIH participen de las actividades de un organismo encargado de velar por sus derechos y de denunciar actos discriminatorios, pero creemos que en la medida que entendamos que existe un bien mayor –que es la calidad de vida de quienes viven con el virus– podremos establecer más y mejores puentes de diálogo que promuevan una convivencia respetuosa entre los/as ciudadanos/as y donde todos/as nos sintamos incluidos/as.



## VII. BIBLIOGRAFÍA

- Agencia Española de Cooperación Internacional, Ministerio de Sanidad y Consumo de España, Organización Panamericana de la Salud: *Documento presentado en el Taller de capacitación sobre prevención de VIH y otras infecciones de transmisión sexual y sanguínea en personas que se inyectan drogas en América Latina*, Montevideo, 2004.
- Aymerich, J; Canales, M; Vivanco, M.: *Encuesta Tolerancia y no Discriminación. Tercera Medición*. Escuela de Sociología, Universidad de Chile, Fundación Ideas, Santiago, 2003.
- Azize Vargas, C; Abreu Jiménez, E.: *Género, mujer y SIDA*. En Cuadernos Mujer Salud/3. *Mujeres, Vulnerabilidad y VIH/SIDA: Un enfoque desde los derechos humanos*. Adriana Gómez, RSMLAC. 1998: 110-117.
- Barbosa, R, Di Giacomo do Lago, T.: *SIDA y Derechos reproductivos. Más Allá de la Transmisión Vertical*. En Cuadernos Mujer Salud/3. *Mujeres, Vulnerabilidad y VIH/SIDA: Un enfoque desde los derechos humanos*. Adriana Gómez. RSMLAC 1998: 92-97.
- Bravo, M.; Dides, C.; Pérez, S. y Pascal, R.: *Mujeres Viviendo con VIH/SIDA. Diagnóstico sobre ética y derechos sexuales y reproductivos*, VIVO POSITIVO. Santiago, 2003.
- Carrasco, M.: *Situación socioeconómica de las personas que viven con VIH/SIDA*. En: Vidal, F.; Deliyannis, V. y Pascal, R.: *VIH/SIDA y mundo laboral. Apuntes para el debate*, VIVO POSITIVO, Universidad ARCIS, FLACSO-Chile, Santiago, 2005: 89-94.
- Collymore, Y.: *Estigma y Discriminación Relacionados con el SIDA" Population Reference Bureau*.2002
- Comisión Nacional del SIDA - CONASIDA: *Estudio Nacional de Comportamiento Sexual*, Santiago, 2000.
- Comisión Nacional del SIDA - CONASIDA: *Modelo de Atención Integral para Personas que viven con VIH/SIDA*, Santiago, 2005a.
- Comisión Nacional del SIDA - CONASIDA: *Norma de prevención de la transmisión vertical del VIH*, Ministerio de Salud, Santiago, 2005b.

- De Bruyn María (AIDS Coordination Bureau, Instituto real de los Trópicos, Holanda). En Cuadernos Mujer Salud/3. *Mujeres, Vulnerabilidad y VIH/SIDA: Un enfoque desde los derechos humanos*. Adriana Gómez, RSMLAC 1998\_ 84-89.
- Delgado, J.M. y Gutiérrez, J. *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*, Madrid, España, 1996.
- Dirección del Trabajo, Departamento de Estudios: *Boletín electrónico Temas Laborales*. Año 9 N° 22 Nov.2004. Departamento de Estudios Dirección del Trabajo. [http://www.dt.gob.cl/documentación/1612/articles-86657\\_recurso\\_1.pdf](http://www.dt.gob.cl/documentación/1612/articles-86657_recurso_1.pdf)
- Fineberg, H.: *The Social Dimensions of AIDS*, *Scientific American*, 259, 4, octubre, 1988: 106-12.
- Fundación Chile 21: *Estudio sobre Discriminación y Desigualdades*. 2004. Internet.
- Grmek, M.: *Historia del SIDA*, Siglo Veintiuno Editores, Madrid, 1992
- Ministerio de Educación: *Resultados del Estudio Educación en Sexualidad*. Internet. [http://www.mineduc.cl/biblio/documento/estudio/\\_sexualidad\\_-\\_prensa.pdf](http://www.mineduc.cl/biblio/documento/estudio/_sexualidad_-_prensa.pdf)
- Ministerio de Salud: *Norma de manejo pos-exposición laboral a sangre en el contexto de la prevención de la infección por VIH*, Santiago, s/f
- Ministerio Secretaría General de Gobierno – División de Organizaciones Sociales - DOS: *Ciclo de Jornadas regionales de reflexión y Diálogo*. 1999
- Ministerio Secretaría General de Gobierno: *Plan por la Igualdad y la No Discriminación 2004 - 2006*. Noviembre, 2004.
- Nelkin, D.; Willis, D.; Parris, S: *Introduction*, *The Milbank Quarterly*, 68 (supp.1), 1990.
- Orellana, G.: *Mujer y VIH/SIDA*. En: Vidal, F. y Donoso, C. (eds): *Cuerpo y Sexualidad, VIVO POSITIVO*, Universidad ARCIS, FLACSO-Chile, Santiago, 2002: 145-8.
- Organización de Naciones Unidas para el VIH/SIDA- ONUSIDA: *Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA*, junio, 2001.
- Organización de Naciones Unidas para el VIH/SIDA- ONUSIDA: *Análisis Comparativo: Estudios de Investigación de la India y Uganda. Discriminación, Estigma y Negación relacionados con el VIH/SIDA*, 2002.
- Organización Internacional del Trabajo OIT: *Repertorio de recomendaciones prácticas de la OIT sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo*, Ginebra, 2001.
- Organización Panamericana de la Salud - OPS: *Comprensión y Respuesta al Estigma y a la Discriminación por el VIH/SIDA en el Sector Salud*, 2003.

Seremi de Salud V Región, ETHNOS Consultora: *Sistematización y Análisis de Acciones de la Primera Etapa de la VI Campaña Nacional de Prevención VIH/SIDA en la V Región*, 2004.

Vidal, F.: *Factores que influyen en las actitudes públicas hacia el SIDA*, Tesis para optar al Grado de Magíster en Sociología, Universidad Católica de Chile, Santiago, 1995

Vidal F.; Zorrilla, S.; Donoso, C.; Hevia, A. y Pascal, R.: *Situaciones de Discriminación que Afectan a Personas Viviendo con VIH/SIDA en Chile*, VIVO POSITIVO, Universidad ARCIS, FLACSO-Chile, Santiago, 2002.

Vidal, F.; Carrasco, M. y Pascal, R.: *Mujeres Chilenas Viviendo con VIH/SIDA: ¿Derechos Sexuales y Reproductivos?* VIVO POSITIVO, Universidad ARCIS, FLACSO-Chile, Santiago, 2004.

Vidal, F.: *Los mitos del VIH/SIDA en el Mundo Laboral*. En: Vidal, F.; Deliyanis, V.; Pascal, R.: *VIH/SIDA y mundo laboral. Apuntes para el Debate*, VIVO POSITIVO, Universidad ARCIS, FLACSO-Chile, Santiago, 2005: 55-63.



## VIII. ANEXOS

### ANEXO 1

#### LEY DE PREVENCIÓN DEL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA (N° 19.779)

##### Capítulo I: Disposiciones Generales

**Artículo 1°.-** La prevención, diagnóstico y control de la infección provocada por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), como la asistencia y el libre e igualitario ejercicio de sus derechos por parte de las personas portadoras y enfermas, sin discriminaciones de ninguna índole, constituyen un objetivo sanitario, cultural y social de interés nacional.

Corresponde al Estado la elaboración de las políticas que propendan hacia dichos objetivos, procurando impedir y controlar la extensión de esta pandemia, así como disminuir su impacto psicológico, económico y social en la población.

**Artículo 2°.-** El Ministerio de Salud tendrá a su cargo la dirección y orientación técnica de las políticas públicas en la materia.

Estas políticas deberán elaborarse, ejecutarse y evaluarse en forma intersectorial, con la participación de la comunidad, recogiendo los avances de la investigación científica y considerando la realidad epidemiológica nacional, con el objeto de establecer políticas específicas para los diversos grupos de la población, y en especial para aquéllos de mayor vulnerabilidad, como las mujeres y los menores.

En todo caso, será aplicable, en lo pertinente, la Convención Internacional de los Derechos del Niño.

## Capítulo II: De la Prevención, Diagnóstico, Investigación y Atención de Salud

**Artículo 3°.-** El Estado arbitrará las acciones que sean necesarias para informar a la población acerca del virus de inmunodeficiencia humana, sus vías de transmisión, sus consecuencias, las medidas más eficaces para su prevención y tratamiento y los programas públicos existentes para dichos fines, poniendo especial énfasis en las campañas de prevención.

Tales acciones se orientarán además a difundir y promover los derechos y responsabilidades de las personas portadoras y enfermas.

**Artículo 4°.-** El Estado promoverá la investigación científica acerca del virus de inmunodeficiencia humana, la que servirá de base para la ejecución de acciones públicas y privadas en la materia, y sobre las vías de transmisión de la infección, características, evolución y efectos en el país. Impulsará asimismo las medidas dirigidas a su prevención, tratamiento y cura.

Del mismo modo fomentará la creación de centros públicos o privados orientados a la prevención e investigación de la enfermedad.

**Artículo 5°.-** El examen para detectar el virus de inmunodeficiencia humana será siempre confidencial y voluntario, debiendo constar por escrito el consentimiento del interesado o de su representante legal. El examen de detección se realizará previa información a éstos acerca de las características, naturaleza y consecuencias que para la salud implica la infección causada por dicho virus, así como las medidas preventivas científicamente comprobadas como eficaces.

Sin perjuicio de ello, respecto de quienes se hallaren privados de libertad, y del personal regido por el D.F.L. N° 1, de 1997, del Ministerio de Defensa Nacional; por el D.F.L. N° 2, de 1968, del Ministerio del Interior, cuyo texto refundido, coordinado y sistematizado fue fijado por el D.S. N° 412, de 1992, del Ministerio de Defensa Nacional y por el D.F.L. N° 1, de 1980, del Ministerio de Defensa Nacional, se estará a lo que dispongan los respectivos reglamentos. El examen deberá practicarse siempre en los casos de transfusiones sanguíneas, elaboraciones de plasma, trasplantes y cualesquiera otras actividades médicas que pudieren ocasionar contagio.

Sus resultados se entregarán en forma personal y reservada, a través de personal debidamente capacitado para ello, sin perjuicio de la información confidencial a la autoridad sanitaria respecto de los casos en que se detecte el virus, con el objeto de mantener un adecuado control estadístico y epidemiológico.

Serán aplicables en esta materia las disposiciones de la Ley 19.628 sobre protección de datos personales.

El reglamento establecerá las condiciones bajo las cuales se realizará el examen, la entrega de sus resultados, las personas y situaciones que ameriten la pesquisa obligatoria y la forma en que se entregará la información de los casos de contagio a la autoridad sanitaria.

**Artículo 6°.-** El Estado deberá velar por la atención de las personas portadoras o enfermas con el virus de inmunodeficiencia humana, en el marco de las políticas públicas definidas en los artículos 1° y 2° de esta ley.

En todo caso, deberán proporcionarse las prestaciones de salud que requieran los beneficiarios de la ley N° 18.469, de acuerdo con lo previsto en dicho cuerpo legal.

### **Capítulo III: De la no Discriminación.**

**Artículo 7°.-** No podrá condicionarse la contratación de trabajadores, tanto en el sector público como privado, ni la permanencia o renovación de sus empleos, ni su promoción, a los resultados del examen destinado a detectar la presencia del virus de inmunodeficiencia humana, como tampoco exigir para dichos fines la realización del mencionado examen.

Sin perjuicio de ello, respecto del personal regido por el D.F.L. N° 1, de 1997, del Ministerio de Defensa Nacional, por el D.F.L. N° 2, de 1968, del Ministerio del Interior, cuyo texto refundido, coordinado y sistematizado fue fijado por el D.S. N° 412, de 1992, del Ministerio de Defensa Nacional y por el D.F.L. N° 1, de 1980, del Ministerio de Defensa Nacional, se estará a lo que dispongan los reglamentos respectivos para el ingreso a las instituciones. Sin embargo, la permanencia en el servicio, la renovación de los empleos y la promoción, no podrán ser condicionadas a los resultados del examen.

De igual manera, no podrá condicionarse el ingreso a un establecimiento educacional, ni la permanencia o promoción de sus alumnos, a la circunstancia de encontrarse afectados por el Virus de Inmunodeficiencia Humana. Tampoco podrá exigirse la realización o presentación del referido examen para tales efectos.

Asimismo, ningún establecimiento de salud, público o privado, cuando sea requerida su intervención de acuerdo con la ley, podrá negar el ingreso o atención a personas portadoras o enfermas con el virus de inmunodeficiencia humana o condicionar lo anterior a la realización o presentación de resultados del referido examen.

### **Capítulo IV: Sanciones y Procedimientos**

**Artículo 8°.-** La infracción a lo dispuesto en el artículo 5° será sancionada con multa a beneficio fiscal de 3 a 10 unidades tributarias mensuales, sin perjuicio de la obligación de responder de los daños patrimoniales y morales causados al afectado, los que serán apreciados prudencialmente por el Juez.

Si la infracción fuese cometida por dos o más personas, podrá condenárselas a responder solidariamente de la multa y la indemnización.

**Artículo 9º.-** La infracción a lo dispuesto en el artículo 7º será sancionada con multa a beneficio fiscal de 10 a 50 unidades tributarias mensuales, sin perjuicio de la responsabilidad por los daños causados.

**Artículo 10.-** En caso de reincidencia en las infracciones señaladas, los montos mínimos y máximos de las multas establecidas en los artículos precedentes se duplicarán.

**Artículo 11.-** Tratándose de los funcionarios de la Administración del Estado, las sanciones establecidas en los artículos anteriores se aplicarán sin perjuicio de la responsabilidad administrativa que pudiere corresponderles, conforme con el estatuto que los rija.

**Artículo 12.-** Será competente para conocer de las infracciones sancionadas en este Capítulo el juzgado de policía local correspondiente al domicilio del afectado, sin perjuicio de la competencia que corresponda a los juzgados del trabajo y al tribunal aduanero o criminal respectivo, en su caso.

### **Artículos Transitorios**

**Artículo 1º transitorio.-** A contar de la fecha de publicación del reglamento a que se refiere el inciso cuarto y hasta el 31 de diciembre del año 2004, las personas que reúnan los requisitos que más adelante se señalan podrán solicitar una bonificación fiscal. Dicha bonificación será equivalente hasta el monto de los derechos e impuestos que se hubieran pagado por la importación de los medicamentos de alto costo utilizados en el tratamiento específico del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) determinados mediante decreto supremo del Ministerio de Salud, suscrito además por el Ministro de Hacienda.

Podrán impetrar el beneficio establecido en este artículo, las personas que reúnan los siguientes requisitos:

- a) que padezcan de VIH/SIDA y para cuyo tratamiento los medicamentos determinados sean indispensables y ajustados en las dosis.  
Lo anterior se acreditará mediante certificado emitido por un médico especialista, sin perjuicio de los informes y verificaciones adicionales que se dispongan en el reglamento;
- b) que acrediten insolvencia económica en relación con el costo del tratamiento;
- c) que no tengan acceso a los referidos medicamentos a través de los planes de salud públicos o del régimen de salud al que se encuentren afiliadas, y
- d) que efectúen la importación a través de instituciones sin fines de lucro que se acrediten y registren ante el Ministerio de Salud y sus organismos competentes, quienes las representarán con las más amplias facultades conforme a lo que esta-

blezca el reglamento. La importación podrá ser considerada de despacho especial según lo determine el Servicio Nacional de Aduanas.

El beneficio podrá solicitarse respecto de los medicamentos determinados que se importen y sean prescritos a las personas beneficiarias a contar de la fecha de publicación del reglamento a que se refiere el inciso siguiente y su concesión sólo procederá hasta por el monto de recursos para su pago que se considere en el presupuesto correspondiente a la anualidad respectiva, debiendo darse prioridad a las personas de menores ingresos.

Un reglamento del Ministerio de Salud, suscrito además por el Ministro de Hacienda, que se dictará dentro de los sesenta días siguientes a la fecha de publicación de esta ley, fijará los requisitos de constitución, objeto, finalidad, especialidad y demás que se estimen necesarios, que deberán reunir las instituciones señaladas en la letra d) anterior para su acreditación y registro y establecerá el modo de impetrar el beneficio, la documentación exigible, los criterios de prioridad en su otorgamiento, los procedimientos de concesión, pago y fiscalización de su uso y toda otra norma necesaria para la cabal aplicación de este artículo.

Con todo, la acreditación y registro de las referidas instituciones serán dispuestos mediante resolución conjunta de los Ministerios de Salud y de Hacienda.

Los montos que perciban las personas por aplicación de este artículo no constituirán renta para ningún efecto legal y, en consecuencia, no serán tributables ni estarán afectos a descuento alguno.

Las instituciones acreditadas y registradas para representar a los beneficiarios serán excluidas de su reconocimiento como tales, por el sólo ministerio de la ley, cuando se compruebe que hubieren incurrido en contravención a este artículo y a la normativa legal y reglamentaria aplicable sobre la materia, sin perjuicio de la responsabilidad civil, penal, tributaria o aduanera de los representantes de dichas entidades, del beneficiario de la bonificación y de las demás personas involucradas y de la obligación de restituir las sumas indebidamente percibidas.

**Artículo 2º transitorio.-** Las personas que padezcan de las enfermedades catastróficas determinadas por reglamento del Ministerio de Salud, suscrito además por el Ministro de Hacienda, podrán impetrar en idénticas condiciones, el mismo beneficio señalado en el artículo 1º transitorio, para lo cual se aplicarán todas las disposiciones contempladas en dicho precepto.

Para los efectos señalados en el inciso anterior, se entenderá por enfermedades catastróficas aquéllas con riesgo inminente de muerte y aquéllas incurables y con dicho riesgo.

**Artículo 3º transitorio.-** El beneficio que se establece en los artículos anteriores será de cargo fiscal y se financiará con los recursos que se contemplen al efecto en el programa 04 del presupuesto de la Subsecretaría de Salud. Durante el año 2001 se destinarán \$ 700.000 miles mediante transferencia del ítem 50-01-03-25-33.104 de la Partida Tesoro Público de la Ley de Presupuestos Vigente.

## ANEXO 2

### PAUTAS DE ENTREVISTAS GRUPALES

#### 2.1. AGRUPACIÓN DE MUJERES

1. Información General en relación a sus Agrupaciones (desde cuando existe, cuáles han sido las dificultades que se les han presentado etc.).
2. Dificultades específicas que enfrentan las mujeres con VIH.
3. Forma en que se entregó la notificación de VIH (el examen fue solicitado o se practicó sin consentimiento, hubo consejería pretest-postest).
4. Situaciones que se produjeron en sus vidas a raíz de la notificación.
5. Experiencias personales en relación a la discriminación por ser VIH+.
6. Experiencias de discriminación en relación a:
  - Trabajo.
  - Atención en el servicio de salud.
  - Familia y amigos/as.
  - Derecho a decidir en planificación familiar.
  - Educación de los hijos/as (colegio).
  - A nivel comunitario.
7. Percepción de cambios a nivel de discriminación en relación a:
  - Trabajo.
  - Atención en el servicio de salud.
  - Familia y amigos/as.
  - Derecho a decidir en planificación familiar.
  - Educación de los hijos/as (colegio).
  - A nivel comunitario.
8. Diferencias entre vivir con VIH/SIDA siendo hombre y siendo mujer.
9. Dificultades en relación a la crianza de los hijos/as cuando se vive con VIH/SIDA.
10. Relaciones de pareja después de la notificación.
11. Cambios en la vida sexual después de la notificación.
12. Proyecciones a futuro.
13. Otros temas

#### 2.2. AGRUPACIONES DE LA REGIÓN METROPOLITANA

1. Información General en relación a sus Agrupaciones (desde cuando existe, cuáles han sido las dificultades que se les han presentado etc.).
2. Dificultades específicas que enfrentan los homosexuales con VIH.
3. Forma en que se entregó la notificación de VIH (el examen fue solicitado o se practicó sin consentimiento, hubo consejería pretest-postest).

4. Situaciones que se produjeron en sus vidas a raíz de la notificación.
5. Experiencias personales en relación a la discriminación por ser VIH+.
6. Experiencias personales en relación a la discriminación por orientación sexual.
7. Experiencias de discriminación en relación a:
  - Trabajo.
  - Atención en el servicio de salud.
  - Familia y amigos/as.
  - A nivel comunitario.
  - Al interior de la comunidad homosexual.
8. Percepción de cambios a nivel de discriminación en relación a:
  - Familia y amigos/as.
  - Trabajo.
  - Atención en el servicio de salud.
  - Familia y amigos/as.
  - Derecho a decidir en planificación familiar.
  - Educación de los hijos/as (colegio).
  - A nivel comunitario.
9. Relaciones de pareja después de la notificación.
10. Cambios en la vida sexual después de la notificación.
11. Proyecciones a futuro.
12. Otros temas.

### **2.3. AGRUPACIONES DE REGIONES**

1. Información General en relación a la Agrupación (desde cuando existe, cuáles han sido las dificultades que se les han presentado etc.).
2. Dificultades específicas que enfrentan las PVVIH de regiones.
3. Forma en que se entregó la notificación de VIH (el examen fue solicitado o se practicó sin consentimiento, hubo consejería pretest-postest).
4. Situaciones que se produjeron en sus vidas a raíz de la notificación.
5. Experiencias personales en relación a la discriminación por ser VIH+.
6. Experiencias de discriminación en relación a:
  - Trabajo.
  - Atención en el servicio de salud.
  - Familia y amigos/as.
  - A nivel comunitario.
  - Al interior de la comunidad homosexual (homosexuales).
  - Derecho a decidir en planificación familiar (mujeres).
  - Educación de los hijos/as (mujeres).
  - A nivel comunitario.
7. Percepción de cambios a nivel de discriminación en relación a:
  - Trabajo.

- Atención en el servicio de salud.
  - Familia y amigos/as.
  - Derecho a decidir en planificación familiar.
  - Educación de los hijos/as (colegio).
  - A nivel comunitario.
8. Diferencias entre vivir con VIH/SIDA siendo hombre y siendo mujer.
  9. Diferencias entre vivir con VIH/SIDA en Santiago y regiones.
  10. Relaciones de pareja después de la notificación.
  11. Cambios en la vida sexual después de la notificación.
  12. Dificultades para visibilizarse como persona con VIH en regiones.
  13. Proyecciones a futuro.
  14. Otros temas.

## ANEXO 3

### CARTA DE CONVOCATORIA

Señores/as  
Agrupación XXXXX  
Presente

Estimados/as Amigos/as:

Por Intermedio de la presente, junto con aprovechar la oportunidad de saludarles, les informamos que VIVO POSITIVO se encuentra ejecutando el proyecto "**Situaciones de Discriminación que Afectan a Personas Viviendo con VIH/SIDA: Continuidades y Cambios**". Este proyecto es la continuación de la investigación realizada durante 2001 y 2002, que dio origen al libro "Situaciones de Discriminación que Afectan a Personas Viviendo con VIH/SIDA", publicado por VIVO POSITIVO durante 2002 y lanzado en el V Encuentro Chileno de Personas viviendo con VIH/SIDA.

Han transcurrido ya casi tres años desde que se consultó a las agrupaciones sobre las situaciones de discriminación que les había tocado vivir y creemos que es hora de hacer un nuevo balance. En este sentido, lo que nos interesará, en el contexto de este nuevo proyecto, es conocer qué ha cambiado y qué se mantiene respecto de las situaciones de discriminación que nos ha tocado vivir como personas viviendo con VIH/SIDA. El Proyecto del Fondo Global ha sido muy importante en términos de haber logrado la cobertura universal de tratamientos en el sistema público, entre otros aspectos, sin embargo, no creemos que con eso termine nuestra lucha como movimiento reivindicativo. Por lo anterior, deseamos tener un nuevo encuentro con ustedes para intercambiar experiencias sobre este fenómeno cultural que es la discriminación.

Para ello, le solicitamos designar dos representantes de su agrupación que hayan ingresado recientemente al Programa. Este requisito tiene que ver con que nos hemos dado cuenta que las situaciones de discriminación, en gran medida, se mantienen precisamente entre quienes recién ingresan a los Programas de VIH del sistema público. De este modo, nos parece que serían ellos/as los/as más aptos para informar sobre situaciones de discriminación.

Se despiden solidariamente de ustedes

Marcos Flores  
Presidente  
VIVO POSITIVO

Francisco Vidal  
Asesor Metodológico  
VIVO POSITIVO

Marina Carrasco  
Asesora Metodológica  
VIVO POSITIVO

## ANEXO 4

### CONFORMACIÓN DE LAS ENTREVISTAS GRUPALES

**Entrevista Grupal de Mujeres Santiago:** El 22 de diciembre de 2004 se realizó una entrevista grupal en la ciudad de Santiago, que contó con la participación de 11 mujeres viviendo con VIH/SIDA, pertenecientes a cinco agrupaciones:

- 2 mujeres de la Agrupación Fuerza y Esperanza de Mujer, FEM.
- 3 mujeres de la Agrupación Belona.
- 3 mujeres de la Agrupación Unidos por la Vida del Hospital Del Salvador.
- 2 mujeres de la Agrupación Vida del Hospital Barros Luco.
- 1 mujer de la Agrupación Esperanza de Vida de la Fundación Arriarán.

**Entrevista Grupal Iquique:** El 14 de Enero de 2005, se realizó una entrevista grupal en la ciudad de Iquique, que contó con participación de 9 representantes de cinco agrupaciones de Personas Viviendo con VIH/SIDA, pertenecientes a cuatro ciudades del norte del país:

- 2 integrantes de la Agrupación Juntos por la Vida de Arica (2 hombres).
- 2 integrantes de la Agrupación ARPEVIH de Antofagasta (2 mujeres).
- 2 integrantes de la Agrupación Nueva Aura de Antofagasta (1 hombre y 1 mujer).
- 2 integrantes de la agrupación Unidos por la Vida de Calama (2 mujeres).
- 1 integrante de la Agrupación Esperanza y Vida de Iquique (1 hombre).

**Entrevista Grupal Valdivia:** El 21 de Enero de 2005, se realizó una entrevista grupal en la ciudad de Valdivia, que contó con participación de 8 representantes de seis agrupaciones de Personas Viviendo con VIH/SIDA, pertenecientes a seis ciudades del sur del país:

- 2 integrantes de la agrupación Positivamente Positivos Talcahuano (1 hombre y 1 mujer).
- 1 integrante de la agrupación Positivamente Positivos Concepción (1 hombre)
- 1 integrante de la agrupación Nueva Esperanza de Los Ángeles (1 hombre).
- 1 integrante de la agrupación Dame una Mano de Temuco (1 hombre).
- 2 integrantes de la agrupación Vida Nueva 2000 de Valdivia (1 hombre y 1 mujer).
- 1 integrante de la agrupación Salud y Vida de Osorno (1 hombre).

**Entrevista Grupal Punta Arenas:** El 23 de Enero de 2005, se realizó una entrevista grupal en la ciudad de Punta Arenas, que contó con participación de representantes de una de las agrupaciones de Personas Viviendo con VIH/SIDA de la región:

- 5 integrantes de la agrupación HAIN (4 hombres y 1 mujer).

**Entrevista Grupal de usuarios del Sistema Privado Santiago:** En Julio de 2005, se realizó una entrevista grupal con usuarios de la Fundación Laura Rodríguez. Se optó por trabajar con esta institución, dado que reúne entre sus participantes a personas que se atienden en el sistema privado de salud. Con esto, se pretendió ampliar el radio de acción de este proyecto, incorporando percepciones sobre la atención y funcionamiento de este sistema de salud, el cual no había sido abordado en el estudio anterior.

- 5 usuarios de la Fundación Laura Rodríguez (5 hombres).

## ANEXO 5

### PROTOCOLO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimados/as Amigos/as:

VIVO POSITIVO está realizando estos **Grupos de Conversación** como parte del proyecto **“Situaciones de Discriminación que afectan a Personas Viviendo con VIH/SIDA: Cambios y Continuidades”**. El objetivo de este proyecto es analizar las situaciones de discriminación que fueron detectadas en la investigación realizada entre el 2000 y 2001 por VIVO POSITIVO y ver qué cambios se han producido y qué situaciones discriminatorias se mantienen en la actualidad, tanto en el ámbito de la atención en salud como en lo laboral, familiar y/o social.

Esta conversación es totalmente confidencial, esto quiere decir que su nombre no será registrado y que nadie sabrá que usted fue quien realizó una determinada denuncia. La encuesta es absolutamente voluntaria, Ud. no está obligado/a a participar en este estudio. No se pagará dinero por responderla. Si Ud. no quiere contestarla eso no afectará su participación en ninguna de las agrupaciones de VIVO POSITIVO. Tampoco afectará su acceso a atención en el servicio de salud. Asimismo, si Ud. no quiere contestar alguno de los temas propuestos a ser tratados tiene todo el derecho de no contestar.

No obstante lo anterior, se requiere que cada persona se haga responsable de las situaciones que está relatando y ser muy precisos en señalar cuál fue la situación que ocurrió, en qué momento del tiempo y quienes se vieron involucrados. El impacto que han tenido las últimas investigaciones de VIVO POSITIVO sobre las esterilizaciones a las mujeres que viven con VIH/SIDA requiere extremar la rigurosidad metodológica de este estudio, por lo que se requiere de responsabilidad en términos de las situaciones informadas.

Para nosotros su colaboración es de gran valor y le agradecemos de antemano su buena voluntad.

Si requiere mayor información puede dirigirse a Francisco Vidal o a Marina Carrasco en VIVO POSITIVO, dirección San Isidro 367 Santiago; teléfonos 6359396 o 6355074; e-mail: [fvidal@vivopositivo.org](mailto:fvidal@vivopositivo.org) y [mcarrasco@vivopositivo.org](mailto:mcarrasco@vivopositivo.org)

Nombre de la persona encuestada, que conoce y acepta los términos de la realización de esta encuesta:

---

Firma de la encuestada:

---

Fecha: \_\_\_\_\_

## ANEXO 6

### CONVENIO DIRECCIÓN DEL TRABAJO – VIVO POSITIVO

En Santiago de Chile, a 09 de Agosto de 2005, entre la Coordinadora Nacional de Agrupaciones y Organizaciones de Personas Viviendo con VIH/SIDA VIVO POSITIVO, organización social, RUT N° 74.009.600-1, radicada en calle San Isidro N° 367 de esta ciudad, en adelante mencionada como VIVO POSITIVO, representada por su Presidente, señor Marcos Alonso Flores Horta, cédula de identidad N° 14.149.547-K, del mismo domicilio, y la Dirección del Trabajo, RUT N° 61.502.000-1, en adelante mencionada como la Dirección o el Servicio, representada por su Director, señor Hernán Marcelo Albornoz Serrano, cédula de identidad N° 8.895.887-K, domiciliado en Agustinas N° 1.253, Santiago; se suscribe el siguiente Convenio de Cooperación:

**PRIMERO:** La Dirección del Trabajo, en el ejercicio de sus funciones legales, se compromete a realizar acciones explícitamente orientadas a la promoción y fiscalización del cumplimiento de las normas en materia de no discriminación laboral, en particular en lo que respecta a la discriminación de que son víctimas las personas que viven con VIH/SIDA.

**SEGUNDO:** VIVO POSITIVO, de acuerdo con los objetivos para los que ha sido creada, se compromete a colaborar con la Dirección del Trabajo para la difusión de las normas relativas a la no discriminación laboral, así como a canalizar denuncias y antecedentes que faciliten la acción promotora y fiscalizadora de la Dirección del Trabajo.

**TERCERO:** En particular, la Dirección del Trabajo se compromete a:

*Uno:* Establecer en su página Web un espacio destinado a la lucha contra la discriminación laboral de las personas que viven con VIH/SIDA, espacio en el cual se publicarán textos legales, y habrá vínculos hacia dictámenes, estudios y noticias pertinentes.

*Dos:* Establecer en su Intranet un espacio en el que se reúna para los funcionarios de la DT la misma información de la página web, pero además se agregue síntesis de estudios o presentaciones tanto del Servicio como aportados por VIVO POSITIVO (síntesis de publicaciones propias o de terceros, síntesis de materiales traducidos, etc.), instrucciones y procedimientos internos, etc., y en general todo aquel material que, a juicio del Departamento de Inspección, contribuya a la

formación de los fiscalizadores y a la toma de conciencia de los funcionarios respecto a la discriminación que sufren las personas que viven con VIH/SIDA.

*Tres:* Elaborar, con la colaboración de VIVO POSITIVO, un manual o texto de capacitación para funcionarios del trabajo respecto a las formas que asume la discriminación laboral de las personas que viven con VIH/SIDA, las posibilidades de detectar dicha discriminación en las actuaciones de oficio del Servicio y el método de tratamiento de las discriminaciones detectadas. En la difusión de dicho manual y en las capacitaciones presenciales que de él se realicen se incentivará la participación de miembros de VIVO POSITIVO que hayan sufrido personalmente esta discriminación o que se encuentren en condiciones de informar respecto de ella en las capacitaciones programadas.

*Cuatro:* Programar un estudio propio, realizado por el Departamento de Estudios del Servicio, acerca de la discriminación laboral de las personas que viven con VIH/SIDA, para el cual se solicitará a VIVO POSITIVO el contacto con una amplia variedad de trabajadores que hayan sufrido personalmente o conocido de cerca esta discriminación.

*Cinco:* Instruir a sus Direcciones Regionales para que establezcan formas regulares de contacto entre las Inspecciones del Trabajo y los referentes regionales de VIVO POSITIVO, de manera de canalizar denuncias e informaciones, y establecer formas concretas de trabajo conjunto en promoción y capacitación.

CUARTO: En particular, VIVO POSITIVO se compromete a:

*Uno:* Cooperar, a través de su portal institucional y de otras formas de difusión a su alcance, con la difusión de las normas laborales, en particular con las normas que combaten la discriminación laboral y especialmente la discriminación a las personas que viven con VIH/SIDA.

*Dos:* Cooperar, designando para ello un grupo de trabajo estable, en la elaboración del Manual o texto de capacitación para funcionarios del trabajo que elaborará la Dirección. Se entiende que la responsabilidad legal, administrativa e intelectual sobre dicho texto corresponde a la Dirección del Trabajo, que es quien decide forma y contenido, y que la cooperación de VIVO POSITIVO no implica compromiso en este sentido para el Servicio. El mismo grupo de trabajo proporcionará a la contraparte textos y resúmenes que podrían ser publicados en el sitio web o en la Intranet de la Dirección del Trabajo.

*Tres:* Cooperar con las acciones de capacitación, difusión y promoción que realice la Dirección en el campo de la no discriminación laboral, tanto en el nivel nacional como a escala regional y local.

*Cuatro:* Cooperar con la investigación que realice el Departamento de Estudios de la Dirección, facilitando el contacto con personas que hayan sido discriminadas laboralmente por vivir con VIH/SIDA o que conozcan directamente casos de discriminación.

La personería de don MARCOS FLORES HORTA para actuar en nombre y representación de la Coordinadora Nacional de Agrupaciones y Organizaciones de Personas Viviendo con VIH/SIDA VIVO POSITIVO consta en Registro Público de la I. Municipalidad de Santiago, folio 00 N: 189, de fecha del 04 de Julio de 2003, en la que se confirma su cargo de Presidente. La personería de don HERNAN MARCELO ALBORNOZ SERRANO, para actuar en nombre y representación de la DIRECCIÓN DEL TRABAJO, consta en el decreto supremo N° 25, de 28 de Febrero del año 2005, del Ministerio del Trabajo y Previsión Social.

---

Marcelo Albornoz  
Director  
Dirección del Trabajo

---

Marcos Flores  
Presidente  
VIVO POSITIVO