

VIH-SIDA Y DISCRIMINACIÓN EN ICA
UN PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA

VIH-SIDA Y DISCRIMINACIÓN EN ICA

Un problema de salud pública

Enrique Rodríguez Doig
Zoila Ascencio de La Cruz
María del Pilar Gamero Requena



Contenido

- © Enrique Rodríguez Doig
Zoila Ascencio de La Cruz
María del Pilar Gamero Requena
- © Consorcio de Investigación Económica y Social (CIES)
Observatorio del Derecho a la Salud
<www.consortio.org/observatorio>
- © CARE-Perú
Programa Derechos en Salud
<www.care.org.pe>
- © Centro de Estudios para el Desarrollo y la Participación (CEDEP)
<www.cedepperu.org>

Edición: Lima, enero de 2007
Revisión de texto: Luis Andrade Ciudad
Arte de carátula: Julissa Soriano
Cuidado de edición: Hilda Sarabia
Impreso por Ediciones Nova Print SAC

Hecho el Depósito Legal en la Biblioteca Nacional del Perú N.º 2007-01030
ISBN 978-9972-804-69-4

Esta publicación forma parte del proyecto Observatorio del Derecho a la Salud, auspiciado por la Fundación Ford.

El Observatorio del Derecho a la Salud es una iniciativa del CIES. Su propósito es impulsar una comunidad que articule los derechos humanos con la salud pública, promoviendo los vínculos entre ambos, así como el análisis independiente y la generación de conocimiento útil alrededor del derecho a la salud.

El Observatorio del Derecho a la Salud-CIES, CARE-Perú y CEDEP no comparten necesariamente las opiniones vertidas en la presente publicación, que son responsabilidad exclusiva de sus autores.

ABREVIATURAS MÁS FRECUENTES	10
PRESENTACIÓN	11
RESUMEN EJECUTIVO	15
INTRODUCCIÓN	17
Capítulo I	
MARCO CONCEPTUAL	31
1.1 Estigma	32
1.2 Discriminación	33
1.3 Desigualdad, género y VIH	35
Capítulo II	
EL DERECHO A LA SALUD Y LA NO DISCRIMINACIÓN DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH-SIDA	39
2.1 El marco internacional del derecho a la salud	40
2.2 El VIH-sida y la no discriminación	43
2.3 El marco legal del VIH-sida en el Perú	52

Capítulo III		RECOMENDACIONES	135
EL VIH-SIDA EN EL CONTEXTO REGIONAL DE ICA: CRECIMIENTO ECONÓMICO Y EXCLUSIÓN SOCIAL	57	BIBLIOGRAFÍA	139
3.1 La región Ica	57	ANEXOS	141
3.2 Magnitud del VIH-sida	64	Anexo 1	Ficha de datos de las personas que viven con VIH-sida 141
3.3 Impacto del VIH-sida sobre las personas en un contexto de pobreza	67	Anexo 2	Guía de entrevista con las personas que viven con VIH-sida 146
3.4 El sistema de salud: accesibilidad y calidad de los servicios	69	Anexo 3	Acuerdo de gestión 2006 entre el MINSa y el Gobierno Regional 148
3.5 Análisis de la estrategia de prevención y control del VIH-sida en Ica: Acceso al tratamiento	72	Anexo 4	Ley 28867 que penaliza la discriminación 150
Capítulo IV			
HALLAZGOS	79		
4.1 Actitudes y prácticas discriminatorias en los servicios de salud	81		
4.1.1 Privación de la consejería previa al diagnóstico	81		
4.1.2 Violación de la confidencialidad	84		
4.1.3 Insensibilidad en el personal vinculado a la salud	90		
4.1.4 Restricciones en la atención	94		
4.1.5 Uso innecesario de indumentaria de protección	96		
4.2 Discriminación y desigualdad de género	98		
4.3 La comunidad como espacio donde se generan y expanden el estigma y la discriminación	100		
4.3.1 La familia	100		
4.3.2 El trabajo	103		
4.3.3 La comunidad	105		
Capítulo V			
RESPUESTA SOCIAL FRENTE AL VIH-SIDA	113		
5.1 Rol del Estado en la articulación de los actores sociales	113		
5.2 Las organizaciones sociales frente a la problemática del VIH-sida	122		
5.3 Las organizaciones de personas que viven con VIH-sida en Ica	125		
CONCLUSIONES	129		

Abreviaturas más frecuentes

ARV	Antirretroviral
CONAMUSA	Coordinadora Nacional Multisectorial de Salud
COREMUSA	Coordinadora Regional Multisectorial de Salud
DIRESA	Dirección Regional de Salud
ETS	Enfermedades de transmisión sexual
GAM	Grupo de Ayuda Mutua
GF	Grupo focal
HSH	Hombres que tienen sexo con hombres
IDH	Índice de desarrollo humano
INEI	Instituto Nacional de Estadística e Informática
INS	Instituto Nacional de Salud
ITS	Infecciones de transmisión sexual
MINSA	Ministerio de Salud
OPS	Organización Panamericana de la Salud
PNUD	Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo
PPL	Personas privadas de libertad
PROCETSS	Programa de Control de Enfermedades de Transmisión Sexual y Sida
PVVS	Personas que viven con VIH-sida
sida	Síndrome de inmunodeficiencia adquirida
SIS	Seguro Integral de Salud
TARGA	Tratamiento antirretroviral de gran actividad
TB	Tuberculosis
TS	Trabajadoras sexuales
UNGASS	Asamblea General de las Naciones Unidas
VIH	Virus de inmunodeficiencia humana

Presentación

En el año 2006 el Observatorio del Derecho a la Salud del Consorcio de Investigación Económica y Social (CIES) y el Centro de Estudios para el Desarrollo y la Participación (CEDEP) encargaron la realización de un diagnóstico participativo sobre la discriminación y el estigma que afectan a las personas que viven con VIH-sida en el departamento de Ica, el segundo departamento peruano, después de Lima y Callao, donde se registra la mayor cantidad de infecciones. Nos interesaba obtener una imagen de las formas concretas que adopta la discriminación de estas personas en los servicios públicos de salud y en la comunidad misma, en el espacio familiar y laboral, ya que se trata de una situación que vincula de manera muy clara la salud y los derechos humanos.

Después de un intenso trabajo realizado entre marzo y julio de 2006, que combinó con perspicacia la realización de grupos focales y entrevistas en profundidad —tanto con pacientes como con familiares y personal del sector Salud—, los investigadores Enrique Rodríguez Doig, Zoila Ascencio de La Cruz y María del Pilar Gamero nos ofrecen un acercamiento de primera mano a la forma como las personas que viven con VIH-sida experimentan la discriminación y el estigma, abordando también los pasos pioneros que están dando los grupos de ayuda mutua para apoyar a estas personas a persistir en el tratamiento y a afrontar la marginación y la pobreza.

Partiendo de las propias voces de los afectados por la epidemia, los autores muestran las diversas facetas que asumen la discriminación y el estigma en los principales espacios en que se desarrolla su vida cotidiana, empezando por los propios servicios públicos de salud, donde se identifican

actos de discriminación tanto institucionales —por ejemplo, la falta de consejería previa y posterior al diagnóstico y la violación de la confidencialidad por la rotación frecuente de personal— como individuales —por ejemplo, la insensibilidad del personal de salud en el trato con los pacientes y el uso innecesario de indumentaria de protección—. El testimonio de un varón, recogido en un grupo focal realizado en Chincha, ilustra dramáticamente los extremos a los que todavía puede llegar, en algunos casos individuales, la insensibilidad del personal de salud:

El doctor no tiene trato. Por más dolor que sienta el paciente, no es capaz de decir «Cálmate» o te agarre la mano, que tú sientas la mano de una persona. Te dice déspotamente: «Esto es así, pues, qué vas a hacer». Entra y ve al paciente que está parado y le pregunta: «Ah, sí, ¿y qué? ¿Todavía no te has muerto? Te voy a dar de alta para que te vayas a morir a tu casa».

El estudio realizado por Rodríguez Doig, Ascencio de la Cruz y Gamaro tiene, pues, la virtud de precisar con fineza cuáles son las facetas que asumen el estigma y la discriminación de las personas que viven con VIH-sida en una comunidad específica, partiendo de la propia percepción y el discurso de estas personas, y no de suposiciones derivadas de una lectura externa de su situación. De este modo, la formulación de recomendaciones gana en contenido y consistencia, puesto que parte de la observación atenta de lo que se da en los hechos, y no aparece como algo desgajado de la investigación misma.

Por ejemplo, de no haberse observado el peso de la discriminación y el estigma en los propios hogares de algunas de las personas que viven con VIH-sida en Ica, no se habría podido incluir, como hacen los autores, el espacio doméstico en las recomendaciones, particularmente en aquella que pone énfasis en la necesidad de que los familiares sean tomados en cuenta en los futuros programas de prevención, a fin de garantizar el mayor conocimiento de la enfermedad dentro de los propios hogares y, de este modo, evitar el estigma y la discriminación en este espacio fundamental para los afectados.

Invitamos a las autoridades, estudiosos y miembros de organizaciones de la sociedad civil interesados en la salud y los derechos humanos a la lectura atenta de este estudio, con la seguridad de que el documento aporta material para diseñar políticas más consistentes en esta materia.

La investigación, además, constituye un punto de partida para continuar estudiando las formas que adoptan la discriminación y el estigma tanto en otros contextos regionales como en otros cuadros de salud.

Mirar de cerca las formas que asume la discriminación y el estigma tiene consecuencias importantes y directas para hacer frente a la propagación de la epidemia, puesto que se ha demostrado que la marginación de las personas que viven con VIH-sida constituye un obstáculo para que ellas soliciten pruebas voluntarias y accedan a la prevención y al tratamiento. Como ha recalcado la Organización Panamericana de la Salud, el comportamiento inapropiado hacia estas personas puede agravar su situación, aislándolas y causándoles depresión.

CIES-Observatorio del Derecho a la Salud

Resumen ejecutivo

Desde el comienzo de la epidemia, las personas con VIH-sida han sufrido el estigma y la discriminación por parte de sus familias, de sus amigos, en los trabajos, etcétera, situación que se agrava cuando ocurre en los centros de salud, pues esto se convierte en un obstáculo para la prevención y tratamiento de la enfermedad.

El presente informe final del diagnóstico participativo sobre la discriminación y la exclusión social en la comunidad y en el sistema público de salud relacionadas con el VIH-sida en el departamento de Ica sistematiza los resultados de un estudio realizado entre los meses de marzo y julio de 2006.

El objetivo general del diagnóstico es examinar la situación del VIH-sida en el departamento de Ica y las formas y efectos que presentan la discriminación y la exclusión social con respecto a las personas que viven con la infección, incorporando su percepción y la respuesta social que se viene desarrollando. Hay que indicar que si bien en el estudio se analizan los rasgos que asume la discriminación en dichos ámbitos, también se ha detectado la importancia del contexto de exclusión social y restricción de los recursos públicos en el que prevalece esta infección. Por ello se señala que el estigma y la discriminación relacionados con el VIH-sida tienen como base la desigualdad de género, de raza, de orientación sexual, de etnia y, en general, la exclusión social.

Para cumplir este objetivo, se desarrollan varios puntos: un marco sobre el derecho humano a la salud de las personas que viven con VIH-sida, una evaluación del contexto social y de la prestación de servicios de salud y VIH-sida, una identificación de las manifestaciones más importantes de

la discriminación de las personas que viven con VIH-sida en la comunidad y en los servicios de salud y, por último, la respuesta social que se viene dando a la infección en la región.

Como resultados, en primer lugar hay que señalar que el contexto jurídico muestra que si bien el Perú ha suscrito numerosos tratados sobre la eliminación de diversas formas de discriminación, cuenta con una ley Contrásida, guías técnicas y una reciente ley contra todo acto discriminatorio, estas normas legales aún no tipifican ni penalizan específicamente la discriminación por motivo del VIH-sida.

Por otro lado, el contexto socioeconómico muestra que Ica se halla en el cuarto lugar del IDH, con una cifra mayor que el promedio nacional; sin embargo, paralelamente son inocultables las cifras de pobreza y desigualdad y el hecho de que el propio PNUD (2003) señale que las mayores carencias están en los servicios de educación y salud.

En ese marco, después de Lima y Callao, Ica es el departamento con mayor número de casos de VIH-sida a nivel nacional. De acuerdo con los datos alcanzados por la Oficina de Epidemiología de la Dirección Regional de Salud (DIRESA) de Ica, se registran 873 casos notificados, desde 1986 hasta julio de 2006, de los cuales 56% son de sida y 44% de VIH.

En los últimos años la tendencia es al aumento de los casos de contagio entre heterosexuales. La relación hombre-mujer en Ica, para el año 2005, es de 1,35, cifra inferior que la relación a nivel nacional, lo cual demuestra que en la localidad las mujeres constituyen un grupo muy vulnerable que está siendo infectado por sus parejas, quienes ocultan actitudes y comportamientos de riesgo.

En materia de prácticas y actitudes discriminatorias, los principales hallazgos en los establecimientos de salud, tanto de Ica como de Chincha, se encuentran en la privación de la consejería previa al diagnóstico, la violación de la confidencialidad, la insensibilidad del personal, las restricciones en la atención y el uso innecesario de indumentaria de protección. Estas prácticas discriminatorias en determinadas ocasiones —de acuerdo con los testimonios recogidos— son de carácter individual, pero en otros casos tienen rasgos institucionales.

En los establecimientos de salud, sobre todo desde el inicio de la Estrategia de Prevención y Control del VIH, la discriminación de las personas que viven con VIH-sida ha disminuido, pero no ha desaparecido. Aún persiste en algunas áreas, como Emergencia y Hospitalización. En este sentido, una tarea ineludible es reforzar la información y sensibilizar

al personal de salud —en especial al personal técnico— sobre el contagio del VIH y los efectos negativos que ocasionan las prácticas discriminatorias sobre las personas que viven con VIH-sida.

Estos hallazgos vinculados al VIH-sida señalan que dichos rasgos referidos al estigma y discriminación presentes en los servicios de salud se convierten en un serio obstáculo para que un mayor número de personas accedan a las medidas preventivas y al tratamiento. Sin embargo, éstos no son los únicos problemas para el tratamiento del VIH-sida, pues de por medio se encuentran problemas institucionales y de gestión, como el hecho de que ciertas pruebas deban ser realizadas en Lima (Instituto Nacional de Salud), lo que ocasiona la demora de los resultados. Otro grave problema son los costos económicos que tienen que asumir las personas que viven con VIH-sida: algunos análisis, tratamientos de enfermedades oportunistas y movilidad para ir al hospital. En el caso de las personas de provincias, la situación es peor, porque deben trasladarse a Ica.

Pero las prácticas discriminatorias no sólo se presentan en los servicios de salud sino como parte de un contexto más amplio constituido por la comunidad, la familia y el espacio laboral. La familia puede ser, en unos casos, un soporte emocional y económico para el paciente con VIH, pero en otros, un espacio que lo excluye y le muestra rechazo, lo que agrava su situación por el aislamiento social. Igualmente, hay que añadir que por lo general, la mayoría de personas que viven con VIH-sida carecen de trabajo, lo cual acentúa la pobreza preexistente en sus familias, situación que empeora cuando tienen que mantener hijos menores de edad, como es el caso de algunas mujeres que han quedado viudas.

Por parte del Estado y la sociedad civil no existe una respuesta social orgánica que incluya un plan integral con las necesidades urgentes de la población afectada y que promueva actividades conjuntas. La falta de articulación tiene relación directa con la ausencia de liderazgo, pues hasta la fecha no se ha puesto en práctica una intervención multisectorial de impacto en Ica. Las personas afectadas por el VIH-sida vienen dando las primeras muestras de participación en dicha respuesta social a la infección; sin embargo, aún requieren mayor fortalecimiento para hacer efectivo su aporte en las tareas de prevención, promoción y atención de la epidemia, considerando su innegable experiencia como población afectada.

Como corolario de este trabajo de diagnóstico, se recomienda que en la legislación peruana relacionada con el VIH-sida, en adelante, se reconozcan plenamente los derechos de los usuarios del sistema de salud. De

la misma forma, se sugiere la incorporación de mecanismos de denuncia accesibles para los pacientes que perciben que se han violado sus derechos humanos. Igualmente, es imperativo reforzar los programas de prevención entre los jóvenes, por cuanto el desconocimiento de la infección es muy grande y la presencia de casos de VIH-sida entre menores se ha incrementado. Asimismo, en el caso de las mujeres, se necesitan programas especiales de prevención por constituir un grupo vulnerable. También se recomienda incluir a las familias de las personas que viven con VIH-sida en los futuros programas de prevención para el mayor conocimiento de la enfermedad, la sensibilización y las medidas destinadas a evitar el estigma y la discriminación dentro de los hogares.

Introducción

El presente informe final de diagnóstico participativo sobre discriminación y exclusión social por VIH-sida en el departamento de Ica sistematiza los resultados de un estudio realizado entre los meses de marzo y julio de 2006. El estudio ha comprendido una fase de preparación y otra de diagnóstico propiamente dicho, que consideró la organización de tres talleres en Ica y Chincha: uno con profesionales de la salud y dos con personas que viven con VIH-sida, y la realización de 33 entrevistas en profundidad con estas personas y 11 profesionales ligados a la prestación de servicios de salud o a la gestión del sector.

La presentación del material se ha organizado en cinco capítulos. En el primero se desarrolla un marco conceptual acerca del estigma y la discriminación vinculados al VIH-sida, poniéndose especial énfasis en la situación de vulnerabilidad de las mujeres. El segundo capítulo trata sobre el marco internacional y nacional del derecho a la salud y la no discriminación de las personas que viven con VIH-sida. En el tercer capítulo se analiza la problemática del VIH-sida en el contexto regional de Ica, departamento que a pesar del importante crecimiento productivo agroexportador que presenta, para las personas que viven con VIH-sida sólo tiene la imagen de la pobreza, la exclusión social y un sistema de atención de la salud sumamente precario. También se realiza un análisis de la Estrategia de Prevención y Control del VIH-sida en Ica.

El cuarto capítulo presenta los hallazgos del estudio, que incluyen las manifestaciones de discriminación que sufren las personas que viven con VIH-sida en el sistema público de salud y la importancia del contexto social en el que actúan: la familia, el trabajo y la comunidad en general,

todo lo cual potencia las restricciones para el control y prevención de la epidemia.

El quinto capítulo da cuenta de la respuesta social de las organizaciones sociales del departamento de Ica frente al VIH-sida en sus respectivas localidades, respuesta que incluye la coordinación intersectorial, el rol del Estado y las ONG y, desde luego, la acción de los grupos de ayuda mutua (GAM).

Finalmente, se presenta un conjunto de conclusiones y recomendaciones específicas orientadas a la prevención y control de la infección, las cuales han sido discutidas con el personal de salud y las personas que viven con VIH-sida.

OBJETIVOS DEL DIAGNÓSTICO

1. GENERALES

- Analizar la situación del VIH-sida en el departamento de Ica (provincias de Ica y Chincha), desde el marco del derecho a la salud.
- Examinar las formas y efectos que presentan la discriminación y la exclusión social existentes en el sistema de salud y la comunidad en Ica y Chincha respecto a las personas que viven con VIH-sida, incorporando la percepción y respuesta de dichas personas en su calidad de usuarias del sistema de salud.

2. ESPECÍFICOS

- Presentar un marco internacional y nacional sobre el derecho humano a la salud de las personas que viven con VIH-sida.
- Evaluar el contexto económico y social regional del departamento de Ica, poniendo énfasis en el sistema de prestación de servicios de salud y VIH-sida.
- Identificar los aspectos más importantes a través de los cuales se manifiesta la discriminación de las personas que viven con VIH-sida en la comunidad y los servicios de salud.
- Dar cuenta de la respuesta social que se viene dando a la infección en la región.

En torno a los objetivos, hay que señalar que si bien en el informe se desarrollan con precisión los rasgos que asume la discriminación en la comunidad y los servicios de salud, también se ha detectado la importancia que tiene el contexto de pobreza, exclusión social y restricciones en los recursos públicos en el que prevalece el VIH-sida.

Asimismo, si bien en el informe la atención está puesta en las actitudes discriminatorias en general, se presta especial atención a aquellas que se dan entre el personal del sector Salud y la comunidad; es decir, la discriminación producida en otros contextos como la familia y el trabajo, pues lo que sucede en estos ámbitos potencia la situación de discriminación que en general sufren las personas que viven con VIH-sida en las localidades estudiadas.

METODOLOGÍA

1. ÁMBITO DE LA INVESTIGACIÓN

El presente estudio se desarrolla en el departamento de Ica, específicamente en las provincias de Ica y Chincha.

Ica se ubica en la costa surcentral del Perú. Tiene una superficie de 21.328 km², que representa el 1,66% de la superficie del territorio nacional. Política y administrativamente, está dividida en 43 distritos distribuidos en cinco provincias. De acuerdo con los resultados del último Censo Nacional de Población y Vivienda, cuenta con una población total de 698.438 habitantes.

A partir de los años noventa el departamento ha experimentado un importante despegue económico sobre la base del *boom* agroexportador. A pesar de que los cultivos tradicionales (algodón, maíz amarillo y menestras) siguen ocupando las mayores áreas cultivadas, nuevos productos de exportación empiezan a cubrir importantes áreas del agro: espárragos, vid, ají pàprika, alcachofa, entre otros, lo que genera una reactivación importante del campo y las principales ciudades del departamento, como Ica y Chincha.

Sin embargo, el departamento de Ica presenta un importante número de hogares con necesidades insatisfechas. Esta situación se registra en 50.701 hogares. A nivel provincial, la provincia de Ica es la que muestra el mayor número de hogares en estas condiciones, los que representan

41,1% del total departamental (20.860 hogares). Le sigue Chíncha con 23,8% (12.051 hogares).¹

La situación de segmentación social de la pobreza que afronta el país y el departamento de Ica en general ha deteriorado las condiciones de vida, especialmente la de aquellos con menor potencial educativo y económico. En la región Ica (2004), se dispone de 2,6 establecimientos de salud, 19 camas hospitalarias, 8,6 médicos, 1,7 odontólogos y 8,3 enfermeras por cada diez mil habitantes.

Para la presente investigación se seleccionó la región Ica por constituir la segunda región o departamento, después de Lima y Callao, que se ubica en un espacio geográfico continuo en cuanto a incidencia del VIH-sida. Hay que mencionar que dentro del departamento, las provincias con más casos registrados de VIH-sida son Chíncha e Ica. Igualmente, es necesario advertir que la relación hombre-mujer en la incidencia del VIH-sida es bastante elevada; llegó a 1,35 en el año 2005, frente al índice nacional de 2,75 (Oficina de Epidemiología del MINSA, 2006).

2. MÉTODOS Y TÉCNICAS

Para la presente investigación, se han utilizado tres métodos principales: grupos focales, entrevistas con informantes claves y entrevistas individuales en profundidad.

a) *Grupos focales*. Se han llevado a cabo 3 grupos focales: el primero, el día 23 de marzo de 2006, con profesionales de la salud de Ica; el segundo, el 30 de marzo, con personas que viven con VIH-sida del grupo de ayuda mutua «Volver a vivir» de Ica; y el tercero, con miembros del grupo de ayuda mutua «Yo tengo fe» de Chíncha, se desarrolló el 21 de abril.

En el grupo focal con profesionales de la salud participaron 9 personas: 5 médicos (4 mujeres y un varón), 3 enfermeras y una asistente social. A continuación presentamos un cuadro con la lista de este grupo focal, de acuerdo con el centro de atención al cual pertenecen. Hay que mencionar que en este grupo focal participaron el coordinador regional de la Estrategia Sanitaria de Prevención y Control del VIH-Sida de la

1 Censo de Población y Vivienda del año 1993.

Dirección Regional de Salud de Ica y las encargadas de la estrategia de los dos hospitales de Ica.²

Cuadro 1
PARTICIPANTES EN EL GRUPO FOCAL DE PROFESIONALES DE LA SALUD

Lugar de trabajo	Médicos	Enfermeras	Asistente social
Hospital Regional de Ica	1	1	1
Hospital Santa María del Socorro	1	1	
DIRESA	2		
RED Ica	1		
ONG Casas de la Salud		1	

En cuanto al grupo focal de personas que viven con VIH-sida del grupo de ayuda mutua de Ica, asistieron 12, de las cuales 9 eran varones y 3 mujeres. La edad mínima era 28 años y la máxima 55; la mayoría está comprendida entre los 28 y 38 años, aunque dentro del grupo de varones hay dos que tienen 54 y 55 años respectivamente. Con referencia al grado de instrucción, 2 tienen primaria, 3 superior y los 7 restantes secundaria. Solamente 2 tienen trabajo permanente, 3 eventual y 7, que constituyen la mayoría, no tienen trabajo. Del grupo de 9 varones, solamente 2 tienen hijos, pero no viven con ellos y están separados; 6 son solteros y uno vive con su pareja. De las 3 mujeres, una está separada, una es viuda y la tercera vive con su pareja. En el cuadro siguiente se detallan los datos de los participantes del grupo focal (ver cuadro 2).

En el grupo focal del grupo de ayuda mutua de Chíncha participaron 11 personas que viven con VIH-sida. En total fueron 7 mujeres y 4 varones. Dentro de las mujeres, una se encuentra embarazada (se le adelantó el parto y dio a luz en el mes de junio), 3 son viudas y 3 están separadas.

2 El equipo de la estrategia del VIH del Hospital Regional está formado por una médica internista, una enfermera, una asistente social y una psicóloga. Al grupo focal sólo faltó la psicóloga por haber viajado a Lima. En el Hospital Santa María del Socorro los casos de VIH-sida son tratados en el Programa de Control de Enfermedades de Transmisión Sexual y Sida (PROCETSS).

Cuadro 2
DATOS DE LOS PARTICIPANTES DEL GRUPO FOCAL DE PERSONAS
QUE VIVEN CON VIH-SIDA EN ICA

Sexo	Edad	Instrucción	Orientación sexual	¿Tiene hijos?	¿Con quién vive?	¿Trabaja?
Varón	28	Secundaria	Heterosex.	No	Otros fam.	Independ.
Varón	34	Universitaria	Heterosex.	No	Pareja	No
Varón	36	Universitaria	HSH*	No	Padres y hermanos	No
Varón	36	Primaria	Heterosex.	No	Hermano	No
Varón	38	Secundaria	Heterosex.	No	Padres y hermanos	Sí, mecánico
Varón	38	Secundaria	Heterosex.	Sí, 3	Solo	Eventual
Varón**	54	Secundaria	Heterosex.	Sí, 2	Sobrinos	No
Varón	55	Primaria	HSH	No	Hermanos	No
Varón	34	Universitaria	HSH	No	Solo	Sí
Mujer	28	Secundaria	Heterosex.	No	Pareja	No
Mujer	28	Secundaria	Heterosex.	Sí, 2	Hijos	No
Mujer	34	Secundaria	Heterosex.	Sí, 2	Hijos	Eventual

* Hombres que tienen sexo con hombres.

** Según se nos informó, este participante falleció en el mes de junio de 2006, cuando se preparaba este informe final.

Los 4 varones son solteros y no tienen hijos. Sus edades fluctúan entre 22 y 40 años. En cuanto al grado de instrucción, 3 han cursado primaria, 4 secundaria, 2 educación técnica y 2 universitaria. Del grupo, solamente una persona tiene trabajo estable, 2 trabajan eventualmente y los demás no trabajan. A continuación se presenta otro cuadro con los datos de estos participantes (ver cuadro 3).

En los tres grupos focales se hizo una presentación del trabajo de investigación y se propuso una serie de probables problemas, tanto de los prestadores de salud como de las personas que viven con VIH-sida, que

Cuadro 3
DATOS DE LOS PARTICIPANTES DEL GRUPO FOCAL DE PERSONAS
QUE VIVEN CON VIH-SIDA EN CHINCHA

Persona	Edad	Instrucción	Orientación sexual	¿Tiene hijos?	¿Con quién vive?	¿Trabaja?
Mujer	27	Secundaria	Heterosex.	Sí, 3	Hijos	No
Mujer	25	Técnica	Heterosex.	Sí, 1	Padres y hermanos	Sí
Mujer	28	Secundaria	Heterosex.	Sí, 2	Padres y hermanos	No
Mujer	22	Secundaria	Heterosex.	Sí, 1	Padres y hermanos	No
Mujer	28	Universitaria	Heterosex.	Sí, 1	Padres y hermanos	No
Mujer	35	Primaria	Heterosex.	Sí, 4	Hijos	Eventual
Mujer	40	Primaria	Heterosex.	Sí, 7	Sola	No
Varón	35	Primaria	HSH	No	Padre y hermanos	Eventual
Varón	33	Técnica	HSH	No	Padres y hermanos	No
Varón	30	Secundaria	Heterosex.	No	Padres y hermanos	No
Varón	30	Universitaria	Heterosex.	No	Padres y hermanos	No

fueron la base para la discusión. Estos posibles problemas surgieron de entrevistas previas tanto con el personal de salud como con las personas que viven con VIH-sida. Solamente en el grupo de Ica no se pudo grabar el diálogo, pero se utilizó una dinámica de pequeños grupos, y las respuestas a los problemas se registraron y se leyeron posteriormente.

b) *Entrevistas con informantes claves.* Se realizaron en tres zonas, Ica, Chincha y Lima, entre los meses de marzo y mayo de 2006. En Ica se llevaron a cabo entrevistas con los profesionales de la Estrategia Sanitaria

de Prevención y Control del VIH-Sida de Ica (coordinador de la estrategia, psicóloga, doctora, asistente social y enfermera del Hospital Regional y enfermera del Hospital Santa María del Socorro), con 2 profesionales que trabajan en el Laboratorio del Hospital Regional, con una directiva del Colegio de Obstetras de Ica y con el director adjunto de la Dirección Regional de Salud de Ica. En Chíncha se entrevistó a la enfermera de PROCETSS del Hospital San José. Finalmente, en Lima se tuvo una entrevista con miembros del equipo del Proyecto Policy, que habían realizado una investigación con personas que viven con VIH-sida en 11 regiones del país. Posteriormente, se entrevistó al jefe de Ginecología y Obstetricia del Hospital Cayetano Heredia y parte del equipo multidisciplinario de VIH-sida del PROCETSS, que está dentro del Instituto de Medicina Tropical Alexander Von Humboldt del mismo hospital. Por último, se concertó una entrevista con una profesional de la Facultad de Salud Pública de la Universidad Peruana Cayetano Heredia que trabaja en un proyecto de prevención del VIH.

c) *Entrevistas individuales en profundidad.* Se llevaron a cabo con personas que viven con VIH-sida en Ica y en Chíncha en los meses de abril y mayo. Después de la realización de los grupos focales con personas que viven con VIH-sida, con algunos asistentes se concertaron citas para hacerles entrevistas más a fondo. También se ha entrevistado en su domicilio a personas que no participaron en el grupo y a otras que asistían a su cita en el hospital. Igualmente, en Ica se habló con dos varones que no tienen VIH, pero que conocen el tema, porque uno es soporte de personas que viven con VIH-sida y el otro pertenece a Unión, Fuerza y Amistad (UFA), asociación de hombres que tienen sexo con hombres y que ayudan a personas con VIH-sida.

En Chíncha se entrevistó a una señora que es viuda de un hombre con VIH-sida y que asiste al grupo de ayuda mutua a pesar de que ella no es seropositiva, pero desde que a su esposo se le detectó el virus, ella participaba en el grupo, y después de enviudar, continúa asistiendo.

En Ica se ha entrevistado a 13 personas que viven con VIH-sida, 8 asistieron al lugar donde se realizó el grupo focal, 4 en su domicilio y una en el hospital. En Chíncha se han realizado 20 entrevistas, 14 en el hospital, una en el domicilio de la persona y 5 en el penal. Al respecto, hay que mencionar que en compañía de la enfermera de PROCETSS del Hospital San José de Chíncha, se tuvo acceso al Centro Penitenciario Tambo de Mora, donde se pudo entrevistar brevemente a 5 reclusos

que tienen diagnóstico de VIH positivo, 4 hombres y una mujer. En este caso, las entrevistas no se pudieron registrar totalmente porque no se permitió el ingreso de la grabadora al penal. Las edades de las personas privadas de libertad varían desde 26 años hasta 46 años. Los varones tienen 26, 28, 35 y 44 años, respectivamente, y la mujer, 46 años de edad.

En resumen, se han realizado 13 entrevistas en Ica y 20 en Chíncha. En el cuadro siguiente, se pueden apreciar con mayor detalle las características de las entrevistas realizadas (cuadro 4).

Cuadro 4
CARACTERÍSTICAS DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS PARA EL ESTUDIO

Entrevistas realizadas	Ica	Chíncha	Penal de Tambo de Mora, Chíncha	Total
Mujeres	4	10	1	15
Varones	9	5	4	18
TOTAL	13	15	5	33

3. VARIABLES DE ESTUDIO

Para el análisis se tuvieron en cuenta dos aspectos: por un lado, el estudio del VIH-sida y el sistema de salud y, por otro, la discriminación en la comunidad y en los servicios públicos de salud. Para ello, se consideraron como variables fundamentales los cuatro aspectos del derecho a la salud: disponibilidad, aceptabilidad, accesibilidad y calidad, propuestos por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas (Observación 14).

La disponibilidad se refiere a contar con un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud, así como programas de salud y condiciones sanitarias adecuadas.

En cuanto a la accesibilidad, se señala que los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles para todas las personas sin ninguna discriminación. Este punto presenta cuatro dimensiones: a) acceso sin discriminación; b) accesibilidad física (alcance geográfico); c) accesibilidad económica (asequibilidad); y d) accesibilidad a la información (incluida la confidencialidad de los datos personales en relación con la salud).

La aceptabilidad es entendida como la obligación de que todos los establecimientos, bienes y servicios de salud respeten la ética médica, la diversidad cultural de las personas, así como el principio de confidencialidad.

Por último, la calidad hace referencia a que además de ser aceptables culturalmente, los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser también apropiados y de buena calidad desde el punto de vista científico. Para ello, se requiere personal de salud capacitado y con salarios adecuados, medicamentos y equipos hospitalarios en buen estado y científicamente aprobados y, en general, de condiciones sanitarias apropiadas.

Estos puntos son destacados por Paul Hunt, relator especial de la Comisión de Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas, cuando explica el marco normativo del derecho a la salud, enfatizando como dos elementos importantes del contenido de este derecho la *no discriminación e igualdad de trato*.

Sobre la base de todo lo anterior, se elaboró el esquema de trabajo para los grupos focales y posteriormente la guía de entrevistas en profundidad. Para ello, se establecieron de una forma operativa los componentes del derecho a la salud que serían tratados en el presente diagnóstico.

1. *Accesibilidad del servicio de atención del VIH-sida.* Se refiere a la existencia de un programa específico de atención y tratamiento de personas que tienen VIH; es decir, si los centros de salud cuentan con el personal y equipamiento adecuados para la atención de esta infección, si el tratamiento es asequible para la mayoría de personas, si hay acceso a la información y difusión acerca del VIH-sida y si se respeta la confidencialidad.
2. *Acceso al tratamiento.* Todos los pasos que se deben seguir para acceder al tratamiento; en este caso, el TARGA y los costos económicos que ello ocasiona.
3. *Discriminación e igualdad de trato.* De acuerdo con este componente, la persona con VIH-sida recibe igual atención que otra persona que no lo tiene: si el personal de salud, al enterarse de su condición serológica, no desea atenderla o retrasa la atención, si evita el contacto físico, si cumple con las normas que rigen la atención para las personas con VIH-sida. En el caso de la comunidad, si al sospecharse que una persona tiene VIH, se la aparta y no se le permite el contacto físico e, incluso, si el maltrato se extiende a los hijos de estas personas.
4. *Calidad de los servicios de salud.* Los problemas que tiene el personal

de salud para atender adecuadamente a las personas seropositivas, la falta de materiales, el problema con los medicamentos, la infraestructura de los servicios y la demora en la entrega de los resultados de los análisis.

Es necesario remarcar que se tomaron en cuenta las opiniones tanto del personal de salud como de las personas que viven con VIH-sida para analizar la situación de la infección desde dos puntos de vista: del prestador de salud y del usuario de los servicios de salud. De la misma manera, se analizó esta problemática en dos ámbitos geográficos del mismo departamento: Ica y Chincha, cada uno con sus propias particularidades.

CAPÍTULO I

Marco conceptual

El estigma, la discriminación y los derechos humanos fueron la base de la Campaña Mundial de Lucha contra el Sida de los años 2002 y 2003, cuyo objetivo primordial era prevenir, disminuir y eliminar todas las formas de discriminación y estigma relacionadas con el VIH-sida.

Tanto el estigma como la discriminación relacionados con el VIH-sida se remontan a los orígenes de la enfermedad misma y se presentan a lo largo y ancho del planeta. Algunas de las causas son la ignorancia sobre la enfermedad, la falta de conocimientos acerca de las formas de transmisión del VIH, los prejuicios, el miedo al contagio y el hecho de que es una enfermedad incurable. Además, hay que tomar en cuenta la manera tendenciosa en que algunos medios de comunicación informan sobre el VIH, el hecho de que éste se relacione con la sexualidad y que se lo considere como un tema tabú, entre otras razones (ONUSIDA, 2002).

Por esta razón, desde el comienzo de la epidemia, las personas con VIH-sida han sufrido el estigma y la discriminación por parte de sus familias, sus amigos y en sus lugares de trabajo. Esto se agrava cuando ocurre en los centros de salud, porque esta situación se convierte en un obstáculo para la prevención y tratamiento de la enfermedad, tal como lo señala un estudio de la Organización Panamericana de la Salud:

El temor a ser considerado vulnerable a la infección o VIH positivo impide que muchas personas soliciten pruebas voluntarias; por consiguiente, es menos probable que esas personas tomen medidas para protegerse y proteger a otros. Además, el comportamiento inapropiado hacia los que están enfermos puede conducir a la depresión, aislamiento social y empeoramiento de la enfermedad,

lo cual impone una carga más pesada aún en las personas que proporcionan cuidados. Asimismo, las convenciones internacionales están de acuerdo que la discriminación contra las personas con VIH-sida es, con frecuencia, una violación de sus derechos humanos (Organización Panamericana de la Salud 2003).

Estigma y discriminación son expresiones muy generales que incluyen una variedad de prácticas y actitudes que van desde gestos y observaciones impropias, violación de la confidencialidad hasta retraso en la atención; abarcan desde las relaciones interpersonales hasta las relaciones entre los grupos sociales y entre pueblos. Son variables y las personas afectadas las describen muy bien, de acuerdo con el contexto social y cultural. Sin embargo, los puntos en común son tres: establecen una distinción o diferencia, son devaluadoras o peyorativas, y finalmente, tienen como base una «marca» o «estigma» que se asocia al riesgo de contagio o a la enfermedad. Estos tres puntos, que pueden presentarse en mayor o menor medida, conforman el núcleo de las prácticas discriminatorias (Desclaux 2003).

1.1 ESTIGMA

El estigma es un concepto universal, de origen griego, que se relacionaba con la marca física hecha con fuego o con un instrumento cortante a las personas que se consideraban inferiores o extrañas, fuera de lo común. Actualmente no hay marcas físicas, pero el estigma prevalece y se lo vincula al grupo étnico, raza, sexo, creencias religiosas, edad, enfermedades, etcétera.

Goffman (1963) definía el estigma como un atributo que «desprestigia considerablemente» a una persona frente a los demás; es decir, que la convierte en indigna ante los ojos de las demás personas. Parker y Aggleton (2001) prefieren describir al estigma como un proceso que varía de acuerdo con la cultura, donde surgen nuevos estigmas y otros van desapareciendo.

La mayor parte del estigma relacionado con el VIH-sida se basa en concepciones negativas anteriores, pues lo vinculan con la homosexualidad y la promiscuidad. Con frecuencia se asocia a las personas con VIH-sida con relaciones sexuales o con actividades reprobadas por la sociedad. Los hombres infectados son señalados como homosexuales, bisexuales o clientes de prostitutas. Las mujeres son percibidas como promiscuas o profesionales del sexo.

Todo lo anterior convierte al estigma en un medio de control social, ya que castiga a las personas que se apartan de las normas sociales. Además,

refuerza las desigualdades sociales existentes como las basadas en el género, en la raza o el origen étnico y en la orientación sexual, de modo que algunos grupos son menos valorados y otros se sienten superiores.

Hay otros análisis del estigma que llevan a distinguirlo en dos clases: estigma percibido y estigma efectivo o experimentado. El estigma percibido, llamado autoestigmatización y miedo al estigma, se refiere a que las personas —en este caso las que viven con VIH— esconden su diagnóstico, ocultan su enfermedad para evitar la discriminación y prefieren evitar las posibles reacciones de las demás personas frente a su estado seropositivo, mientras que el estigma efectivo o experimentado viene a ser la discriminación que sufre la persona; es la vivencia real.

1.2 DISCRIMINACIÓN

Como se ha mencionado en párrafos anteriores, la discriminación de las personas con VIH empezó a la par con la epidemia. La base de los argumentos para que esto sucediera era atribuir un origen «foráneo» a la enfermedad; considerar que el VIH era un castigo a las personas por sus conductas sexuales, de modo que las personas infectadas eran culpables y responsables de sus males. Otro argumento se relaciona con el miedo al contagio, lo que produce que las personas eviten cualquier contacto con los infectados.

Al igual que lo que sucede con el estigma, la discriminación relacionada con el VIH se fundamenta en una discriminación preexistente: en las relaciones de desigualdad, principalmente las de género, el racismo, la xenofobia y la homofobia.

Al hablar de discriminación, no solamente nos estamos refiriendo al trato diferenciado, sino que se considera un significado más amplio, tal como lo señala la Organización Panamericana de la Salud:

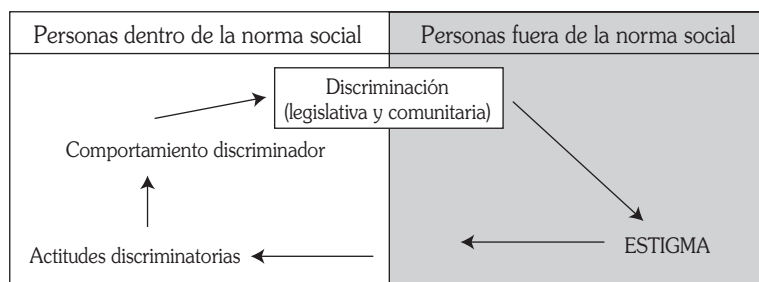
El significado original de «discriminar» era observar las diferencias. Sin embargo, con el transcurso del tiempo, la palabra ha adquirido el significado de tomar actitudes activas o pasivas que perjudiquen a personas que pertenecen, o se cree que pertenecen, a un grupo determinado, en particular, a un grupo estigmatizado.³

3 *Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH-sida en el sector Salud.* Organización Panamericana de la Salud. 2003, p. 12.

Igualmente, la discriminación puede ser legislativa o comunitaria. La primera está dada por las leyes o políticas, y la segunda, se manifiesta en diversos contextos sociales como los centros de trabajo, los hogares, el barrio, etcétera.

Además, el estigma y la discriminación forman parte de un círculo, ya que el estigma promueve las actitudes discriminatorias y, a la vez, la discriminación enfatiza el estigma; aunque no es algo mecánico, a veces puede variar (véase el gráfico siguiente, tomado del documento de la OPS).

Gráfico 1
ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN: UN RESUMEN GENERAL



Como se ha visto anteriormente, las normas internacionales también definen la discriminación. Así, tenemos que la Convención Interamericana sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidades señala que la discriminación viene a ser cualquier diferencia, restricción o exclusión basada en una discapacidad, antecedente o consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada que tenga el propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales.

También se debe asumir la discriminación como una cuestión de salud pública, puesto que se constituye en un obstáculo para la prevención, para informarse de los riesgos de la transmisión, para hacerse las pruebas diagnósticas. De igual forma, esta actitud limita la detección sistemática, hace que las personas infectadas nieguen que tengan la enfermedad y no sigan los tratamientos.

En resumen, el estigma relacionado con el VIH-sida lleva a menudo a la discriminación, lo cual constituye una violación de los derechos humanos de las personas que viven con el virus. Como lo señala Alice Desclaux (2003), «parecería, pues, que derechos humanos y salud pública están indisolublemente entrelazados».

Asimismo, es importante señalar que en la mayoría de los estudios acerca de la estigmatización y discriminación predominan los enfoques individualistas, de modo que el problema se reduce al estudio de atributos que desacreditan a la persona dentro del marco de las interacciones individuales o grupales; es decir, en términos estáticos, independizando estos fenómenos de las condiciones estructurales y del contexto de desigualdad y poder. De esta manera, la discriminación quedaría reducida simplemente a un «trato injusto» que depende de la buena o mala voluntad de las personas o de los grupos (Grimberg 2003).

En contraste, la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH-sida deben verse como un proceso histórico-social que se da en estructuras de desigualdad social, política, de exclusión, y que se relacionan con el poder, puesto que articulan dispositivos de dominación y opresión entre categorías de clase, género, etnia, edad, etcétera (Grimberg 2003). Por esta razón, no se considera al estigma y a la discriminación como barreras culturales. No hay que verlos en forma segmentada sino interrelacionados con la estructura social y económica.

1.3 DESIGUALDAD, GÉNERO Y VIH

La tendencia mundial conduce al aumento de casos de mujeres infectadas, especialmente en los lugares donde las relaciones heterosexuales constituyen la principal vía de transmisión del VIH. El principal factor de riesgo para que las mujeres sean contagiadas es el comportamiento de riesgo de sus parejas masculinas, el cual, por lo general, es mantenido oculto. Las mujeres se enteran de este proceder cuando ya han contraído la infección.

Un estudio que se llevó a cabo en Lima determinó que 90% de las mujeres embarazadas y que tienen VIH solamente habían tenido una o dos parejas sexuales en toda su vida (Alarcón et al. 2003). Otras investigaciones en ciudades peruanas comprobaron que 87% de los varones que tienen relaciones sexuales con otros hombres también tienen relaciones

con mujeres y con tasas muy bajas de uso de preservativos (Guanira et al. 2004).

Como otro marco referencial que se encuentra acorde con la tendencia mundial respecto a esta prevalencia del VIH en las mujeres y en las personas heterosexuales, en el año 2003 la Federación de Mujeres de Ica efectuó un diagnóstico situacional con una muestra de 16 mujeres con VIH-sida. Se evidenció que 95% fueron contagiadas por el contacto con sus parejas, porque jamás usaron alguna forma de protección. El 50% de las encuestadas sólo había tenido una pareja, trabajadores comerciales viajeros. Éstos no hacían uso del condón y ellas, por vergüenza, no lo exigían. El 40% manifestó que, cuando pidieron a sus compañeros que usaran condón en el acto sexual, éstos reaccionaron agresivamente, y ellas fueron víctimas de violencia física, psicológica y sexual.

Es importante tomar en cuenta, en la infección del VIH-sida, el factor de género, porque las mujeres vienen a ser físicamente más vulnerables que los hombres a la infección, ya que durante la relación sexual la transmisión de varón a mujer es dos veces más probable que la transmisión de mujer a varón. Igualmente, desde el punto de vista biológico, las mujeres jóvenes son más susceptibles a la infección por VIH porque el revestimiento del cuello uterino no está completamente desarrollado (ONUSIDA 2004).

En nuestra sociedad las reglas que rigen las relaciones sexuales difieren entre hombres y mujeres. Hay una desigualdad por razón de sexo: los varones son los que tienen el poder, y por ello deciden el uso del preservativo; tienen varias parejas sexuales. Inclusive, en algunos casos ejercen violencia sexual contra las mujeres. Por esta razón, como se ha mencionado anteriormente, el factor de riesgo para que las mujeres contraigan el VIH es el comportamiento sexual de sus parejas.

Igualmente, los papeles o roles asignados tradicionalmente a las mujeres —como cuidadoras de la familia, esposas, madres, abuelas, con valores de sacrificio y entrega— implican que deben asumir la mayor parte de la carga asistencial de la enfermedad del VIH-sida (ONUSIDA 2004). Peor es la situación cuando las parejas de las mujeres fallecen por la enfermedad, y ellas quedan viudas y a cargo de los hijos menores, mientras que cuando la mujer con VIH muere, la abuela es la encargada de los nietos que han quedado huérfanos.

También se presentan ciertos casos en que las mujeres, impulsadas por la pobreza y por la imposibilidad de satisfacer sus necesidades básicas, utilizan como estrategia de supervivencia el «sexo transaccional»; es decir,

tienen relaciones sexuales con varones, por lo general, de mayor edad, a cambio de una «ayuda» económica o en regalos. Esto es un reflejo de la posición económica superior de los hombres y su mayor acceso a los recursos (ONUSIDA 2004).

En general, las prácticas sexuales muestran una relación asimétrica. Los hombres tienen la parte activa, la iniciativa, y las mujeres son pasivas. Si las mujeres se apartan de estos roles, se convierten en «malas» mujeres, se las estigmatiza.

Por estas razones, las mujeres presentan una mayor vulnerabilidad al VIH, ya que además de la vulnerabilidad biológica, están presentes las relaciones desiguales entre los géneros y, por ende, de poder, la falta de autonomía para ejercer sus derechos sexuales, los roles diferenciados que invisibilizan el trabajo de las mujeres, el menor acceso a la educación y a un trabajo asalariado, lo que genera que sean más dependientes de los hombres, todo esto asociado al aumento de la pobreza y la desigualdad socioeconómica.

CAPÍTULO II

El derecho a la salud y la no discriminación de las personas que viven con VIH-sida

Los derechos humanos son un conjunto de facultades inherentes a la persona que permiten alcanzar valores como la libertad, la dignidad y la igualdad. Este concepto trasciende la dimensión jurídica e introduce elementos operativos por los cuales las personas, sin distinción de ninguna clase, pueden obtener sus prioridades en cualquier campo: político, económico, gubernamental, comunitario o familiar (Arroyo et al. 2004: 14).

Desde este enfoque, los derechos humanos deben ser reconocidos y garantizados por el Estado, razón por la que conllevan la exigencia de cumplimiento de las obligaciones de éste frente al individuo y la sociedad. Comúnmente cobran énfasis en aspectos como la desigualdad social y la discriminación; es decir que tras el derecho existe una obligación correlativa. De esta manera, la exigibilidad se constituye en un proceso social, político y legal que se propone verificar si un Estado cumple o no con sus obligaciones respecto a los derechos humanos. Tal proceso debe comprender la participación de la sociedad civil, como una forma inherente a su ejercicio de la ciudadanía.

Particularmente, los derechos económicos, sociales y culturales fijan límites al Estado para la decisión en materia de políticas públicas. Sus lineamientos comprenden las pautas siguientes: a) obligación de respetar: que implica que los gobiernos deben abstenerse de restringir la satisfacción de los derechos ciudadanos; b) obligación de proteger: es decir, prevenir toda posible violación de los derechos; c) obligación de realizar: implica acciones que involucran el gasto público, la reglamentación del Estado, la regulación del mercado, la provisión de servicios públicos e infraestructura, entre otras (Cárdenas et al. 2005: 31).

2.1 MARCO INTERNACIONAL DEL DERECHO A LA SALUD

El derecho a la salud puede definirse como aquel que permite que la persona y los grupos sociales puedan gozar, como lo señala la Organización Mundial de la Salud, de un «estado de completo bienestar físico, mental y social» y no solamente la ausencia de enfermedad.⁴ Así, el Estado tiene el deber de afrontar oportunamente las causas que condicionan el deterioro de la salud y, a la vez, garantizar el acceso a los servicios de salud con un trato digno a las personas, protegiendo, promoviendo y facilitando su acceso.

La perspectiva de derechos humanos en salud refiere que ésta constituye un componente de la dignidad humana y se trata de un bien en sí mismo, que no requiere mayor argumentación. En ese sentido, todo ser humano, por el hecho de existir, tiene derecho a la salud, y los Estados tienen la obligación de garantizar, sin excepciones, que todas las personas hagan uso de este derecho.

El derecho a la salud y a la no discriminación están reconocidos en numerosos tratados, convenciones y declaraciones, que tienen como punto de partida la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), que en su artículo 25.1 señala que «Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar».

Posteriormente, el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Protocolo de San Salvador, 1988), en concordancia con otros tratados internacionales, corrobora en su artículo 10 lo siguiente:

1. Toda persona tiene derecho a la salud, entendida como el disfrute del más alto nivel de bienestar físico, mental y social.
2. Con el fin de hacer efectivo el derecho a la salud, los Estados partes se comprometen a reconocer la salud como un bien público y particularmente a adoptar [...] medidas para garantizar este derecho.

Al respecto, hay que hacer hincapié en que luego de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, con el Pacto Internacional de

4 El derecho a la salud fue definido en el Congreso de Constitución de la Organización Mundial de la Salud, celebrado el 7 de abril de 1948.

Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) de 1966 recién se plasma la obligación de los Estados de garantizar el derecho a la salud. Este tratado, en su artículo 12, establece que los Estados Partes en el pacto reconocen el derecho de las personas al disfrute del más alto nivel de salud física y mental y deberán adoptar medidas para asegurar la plena efectividad de este derecho: reducción de mortinatalidad y mortalidad infantil, mejoramiento de la higiene en el trabajo y del medio ambiente, prevención y tratamiento de enfermedades y la creación de condiciones para la asistencia y servicios médicos.

Sin embargo, con el enfrentamiento ideológico y político entre los Estados Unidos y la Unión Soviética de la década de 1960, se dio paso a una separación de los derechos por «generaciones». Por un lado, quedaron los derechos civiles y políticos, y por otro, los derechos económicos, sociales y culturales, con lo cual estos últimos fueron limitados como compromisos de carácter progresivo o aspiraciones programáticas de las sociedades. Esta situación crítica solamente se empezó a superar con la Conferencia Internacional de Viena (1993), pues allí se homologaron los derechos económicos, sociales y culturales con los civiles y políticos, y se señaló que los primeros constituían «condiciones de libertad» indispensables para el ejercicio de los segundos:

Todos los derechos humanos son universales, indivisibles e interdependientes y están relacionados entre sí. La comunidad internacional debe tratar los derechos humanos en forma global y de manera justa y equitativa, en pie de igualdad y dándoles el mismo peso (sección I, ítem 5).

Esta nueva situación no sólo reivindica la exigibilidad del derecho a la salud, sino que también hace objeto de sanciones a las políticas públicas que no conducen a mejorar las condiciones de salud de los Estados que suscriben los tratados (Arroyo et al. 2004: 19-20).

En materia de salud y la exigencia de rechazo al estigma y la discriminación, particularmente, se cuenta con un conjunto de tratados internacionales que hacen especial mención del tema y que, de acuerdo con el artículo 55 de la Constitución Política del Perú, una vez suscritos, se constituyen en normas para el país. Entre ellos es preciso destacar: a) el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC, 1966); b) la Convención Americana sobre los Derechos Humanos (Pacto de San José de Costa Rica, 1969); c) el Pacto Internacional de

Derechos Civiles y Políticos (1976); d) la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (1979); e) el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Protocolo de San Salvador, 1988); f) la Convención sobre los Derechos del Niño (1989); g) la Declaración y Programa de Acción de El Cairo (1994); h) la Cumbre Mundial sobre Desarrollo Social de Copenhague (1995) y, por último, i) la Declaración y Plataforma de Acción de Beijing (1995).⁵

En lo que se refiere al derecho a la salud, la discriminación de las mujeres y el VIH-sida, en la citada Plataforma de Acción de Beijing —que ya cuenta con más de una década de suscrita— se detecta que las jóvenes y las adolescentes son particularmente vulnerables (capítulo II, ítem 37) y se concluye que es preciso lograr que las mujeres puedan ejercer el derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud de la misma forma que el hombre. La pobreza y la dependencia económica de las mujeres, la violencia, las actitudes negativas hacia las mujeres y las niñas, la discriminación racial y otras formas de discriminación tienen efectos perjudiciales sobre su salud. Por todas estas razones, se concluye lo siguiente:

El VIH-sida y otras enfermedades transmitidas por contacto sexual, cuyo contagio es a veces consecuencia de la violencia sexual, tienen efectos devastadores en la salud de la mujer, en particular, de las adolescentes y jóvenes. Las mujeres no suelen tener el poder necesario para insistir en que se adopten prácticas sexuales libres de riesgo y tienen un acceso reducido a la información y a los servicios de prevención y tratamiento. Las mujeres, que representan la mitad de los adultos que contraen el VIH-sida y otras enfermedades de transmisión sexual, han hecho hincapié en que su vulnerabilidad social y las relaciones de poder desiguales entre la mujer y el hombre constituyen obstáculos para el sexo libre de riesgos, en sus esfuerzos por reducir la propagación de las enfermedades de transmisión sexual (*La mujer y la salud*, ítem 92).

Para rubricar este acápite relativo al derecho a la salud, es necesario poner de relieve la Declaración de Compromiso en la Lucha contra el VIH-

5 Sobre el particular, habría que precisar que la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el PIDESC, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, el Pacto de San José y el Pacto de San Salvador han sido refrendados en el Perú mediante normas legales específicas.

Sida (Organización de las Naciones Unidas, 2001), por cuanto contiene consideraciones y metas muy claras en materia de prevención, control y lucha contra la discriminación de las personas que viven con VIH-sida.

2.2 EL VIH-SIDA Y LA NO DISCRIMINACIÓN

Para el presente estudio, tiene particular importancia revisar la mencionada Declaración de Compromiso en la Lucha contra el VIH-Sida, pues constituye una resolución aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, la cual, al haber sido suscrita por el Perú, adquiere un carácter vinculante para nuestro país. Asimismo, hay que mencionar que el Estado peruano viene participando en las acciones de monitoreo y evaluación periódicas que se efectúan para verificar la implementación de los compromisos contraídos por los Estados miembros.

En esta Declaración del UNGASS del 2001 se hace un diagnóstico de la situación del VIH-sida y se recuerdan los múltiples compromisos suscritos alrededor de esta problemática.⁶ En el diagnóstico de la epidemia, se reconoce que la exclusión social, en términos de pobreza, subdesarrollo y analfabetismo, contribuye a la propagación del VIH-sida, el cual, a su vez, agrava la misma pobreza y obstaculiza el desarrollo.⁷ Asimismo, se señala que el estigma, el silencio, la discriminación y la negación de la realidad, así como la falta de confidencialidad, socavan los esfuerzos de prevención, atención y tratamiento e incrementan los efectos de la epidemia.

Para superar esta situación, se señala, desde el punto de vista epidemiológico, la meta de disminuir, para el año 2005, la prevalencia del VIH en 25% entre jóvenes de ambos sexos de 15 a 24 años de los países más afectados y, también, para el año 2010, la prevalencia general en 25%.

Particularmente, en materia de no discriminación y participación de las personas que viven con el VIH-sida, se enuncia para el año 2003 un conjunto de propuestas alternativas que inciden en la preparación y puesta en marcha de estrategias de lucha que consideran lo siguiente:

6 Declaración de Compromiso en la Lucha contra el VIH-Sida. Resolución aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas. Vigésimo sexto periodo extraordinario de sesiones. 8.ª sesión plenaria, 27/06/2001 (A/RES/S-26/2). Ítem 6.

7 “Declaración de Compromiso en la Lucha contra el VIH-sida” (A/RES/S-26/2). Ítem 11.

Asegurar el establecimiento y la ejecución de estrategias y planes de financiación nacionales multisectoriales para luchar contra el VIH-sida que se refieran a la epidemia en términos directos, *hagan frente al estigma, el silencio y la negación de la realidad, tengan en cuenta las dimensiones de género y de edad de la epidemia, eliminen la discriminación y la marginación*, entrañen la colaboración con la sociedad civil y el sector empresarial y la plena participación de las personas que viven con VIH-sida, las que pertenezcan a grupos vulnerables y las que se encuentren más expuestas, especialmente, las mujeres y los jóvenes (ítem 37, las cursivas son nuestras).

En este sentido, la declaración encierra mucha importancia, porque constituye un documento de inicio para el establecimiento de las estrategias nacionales y los compromisos internacionales de cooperación que contribuyan a fortalecer los sistemas de atención de la salud y hacer frente a los factores que afectan el suministro de medicamentos antirretrovirales; es decir, la asequibilidad y el precio, incluida la fijación de precios diferenciados y el mejoramiento de los sistemas técnicos y de atención de la salud.⁸

En el Perú, este compromiso marca el establecimiento de objetivos de tratamiento con medicamentos antirretrovirales, como el TARGA (Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad) y la necesidad de incrementar las capacidades y mejorar las condiciones de trabajo del personal de atención de la salud.

Para los fines de este documento, resulta de singular interés prestar atención a los compromisos que para el año 2003 se suscribieron en torno a los derechos humanos y las libertades fundamentales indispensables para reducir la vulnerabilidad al VIH-sida.

Promulgar, fortalecer o hacer cumplir, según proceda, leyes, reglamentos y otras medidas a fin de eliminar todas las formas de discriminación contra las personas que viven con VIH-sida y los miembros de grupos vulnerables, y asegurarles el pleno disfrute de todos sus derechos humanos y libertades fundamentales; en particular, darles acceso a, entre otras cosas, educación, derecho de sucesión, empleo, atención de la salud, servicios sociales y de

8 Declaración de Compromiso en la Lucha contra el VIH-Sida (A/RES/S-26/2). Ítem 56.

salud, prevención, apoyo, tratamiento, información y protección jurídica, respetando al mismo tiempo su intimidad y la confidencialidad; y elaborar estrategias para combatir el estigma y la exclusión social asociados a la epidemia (ítem 59).

En este aspecto, se pone especial énfasis en reducir la vulnerabilidad de las mujeres con programas de prevención de actividades que exponen al riesgo de infección por el VIH, como el comportamiento sexual de alto riesgo y sin protección; establecer estrategias y programas que permitan enfrentar los factores que las hacen particularmente vulnerables a la infección por el VIH; entre ellos, el subdesarrollo, la falta de seguridad económica, la pobreza, la falta de educación, la exclusión social, el analfabetismo, la discriminación, la falta de información y/o de productos para protegerse y todo tipo de explotación sexual de mujeres, niñas y niños. Tales estrategias, normas y programas deben abordar la dimensión de género de la epidemia y especificar las medidas que se han de adoptar para superar la vulnerabilidad y las relaciones inequitativas de género que les restan a las mujeres autonomía para decidir sobre su cuerpo y su sexualidad.

Por último, en la Declaración de Compromiso, se propone el establecimiento de un fondo mundial contra el VIH-sida y para la protección de la salud, con el propósito de financiar la adopción de medidas urgentes y más amplias contra la epidemia, sobre la base de un enfoque integrado respecto de la prevención, la atención, el apoyo y el tratamiento, y prestar asistencia a los gobiernos en la lucha contra el VIH-sida, movilizándolo contribuciones de fuentes públicas y privadas y haciendo un llamamiento a los países donantes, las fundaciones, los círculos empresariales, incluidas las empresas farmacéuticas, el sector privado, los filántropos y las personas adineradas.⁹

Esta Declaración de Compromiso, en el año 2002, plasmó uno de sus principales objetivos en la constitución del Fondo Global de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, el cual ha venido siendo monitoreado anualmente en las sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas. En el seguimiento de resultados del año 2003, se reafirma el compromiso de impulsar la realización plena de los derechos humanos como elemento

9 Declaración de Compromiso en la Lucha contra el VIH-Sida (A/RES/S-26/2). Ítem 90.

esencial de la respuesta a la pandemia del VIH-sida y la eliminación de todas las formas de discriminación de las personas que viven con el VIH-sida. Sin embargo, se observó que al ritmo de ejecución y cumplimiento de ese momento, era probable que no se alcanzaran los objetivos fijados para el 2005, pues, entre otros factores, los recursos disponibles para cuestiones relacionadas con el VIH-sida no sumaban ni la mitad de los 10.000 millones de dólares que se consideraban necesarios para dar una respuesta eficaz sólo en el año 2005.¹⁰

Posteriormente, en el seguimiento de resultados del año 2005, se reconoce que los avances han sido insuficientes, las metas no han sido alcanzadas y que existe una preocupación creciente por la expansión global, la feminización de la epidemia y por el hecho de que las mujeres representen actualmente el 50% de las personas que viven con VIH en todo el mundo y cerca de 60% de las personas que viven con la infección en el África. Igualmente, se reconoce que la mitad de los nuevos infectados por el VIH son niños y jóvenes menores de 25 años y que éstos carecen de información relacionada con el VIH-sida.¹¹

En materia de no discriminación y respeto a los derechos humanos, se reiteran los compromisos asumidos cinco años atrás y que visiblemente no han sido logrados:

Nos comprometemos a redoblar los esfuerzos por promulgar, fortalecer o hacer cumplir, según proceda, leyes, reglamentos y otras medidas a fin de *eliminar todas las formas de discriminación contra las personas que viven con el VIH y los miembros de grupos vulnerables, y a asegurarles el pleno disfrute de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales* y, en particular acceso, entre otras cosas, a la educación, la herencia, el empleo, la atención de la salud, los servicios sociales y de salud, la prevención, el apoyo y tratamiento, la información y la protección jurídica, respetando al mismo tiempo su intimidad y la confidencialidad; y a elaborar estrategias para combatir el estigma y la exclusión social asociados a la epidemia (A/RES/60/262, ítem 29).

10 Seguimiento de los resultados del vigésimo sexto periodo extraordinario de sesiones: aplicación de la Declaración de Compromiso en la Lucha contra el VIH-Sida. Asamblea General de las Naciones Unidas. 25-02-2004 (A/RES/58/236).

11 Declaración Política sobre el VIH-Sida. 87.ª sesión plenaria del 02-06-2006 (A/RES/60/262).

Esta reiteración del Compromiso de 2001, como lo señala el informe del secretario general a la Asamblea General de las Naciones Unidas con motivo de haberse cumplido cinco años de la Declaración de Compromiso en la Lucha contra el VIH-Sida (marzo de 2006),¹² responde a que actualmente en el mundo sólo se ha logrado que 1,3 millones de personas tengan acceso a antirretrovirales en los países en desarrollo y solamente 24 países han cumplido o superado proporcionalmente la meta de «tres millones para 2005». Igualmente, en lo que se refiere a discriminación y derechos humanos, el secretario general concluye lo siguiente:

El estigma y la discriminación que acompañan al VIH son los principales impedimentos para la eficacia de los programas de apoyo, prevención y tratamiento. El estigma asociado al virus es un obstáculo especialmente difícil de salvar para el éxito de los programas de prevención, incluyendo los servicios destinados a la población más vulnerable y la prevención de la transmisión de madre a hijo. Según más de 30 informes de la sociedad civil, el estigma y la discriminación de las personas que viven con el VIH están muy generalizados y las mujeres son habitualmente las más afectadas (A/60/736, ítem 10, Conclusiones. Inc. h).

En este evento de importancia mundial, destacó la alta participación de las representaciones de la sociedad civil en medio de críticas a los Estados miembros de las Naciones Unidas, cuya responsabilidad fue transferida a delegaciones diplomáticas, jefes de programas nacionales de sida, ministros de salud y unos pocos jefes de Estado. Esto, para muchos observadores, puso en evidencia el desinterés de algunas de las máximas autoridades políticas en un tema que no consideran prioritario para sus países.

En lo que se refiere al logro de una declaración política, desde mucho antes que empezaran las reuniones preliminares y la sesión de revisión por la Asamblea General, se vislumbraba que una declaración política, como la anhelada por la sociedad civil, no se iba a conseguir. Demandas como la mención de poblaciones o grupos como los transgénero, los homosexuales, los trabajadores sexuales y los usuarios de drogas fueron

12 Asamblea General de las Naciones Unidas. Informe del Secretario General sobre la Declaración de Compromiso en la Lucha contra el VIH-Sida: cinco años después. Sexagésimo periodo de sesiones. Tema 45 del Programa. A/60/736. 24 de marzo del 2006.

totalmente excluidas de los acuerdos, lo que motivó que las organizaciones de la sociedad civil presentaran declaraciones con el tenor siguiente:

Las Naciones Unidas deben asumir su responsabilidad para garantizar la participación de la sociedad civil, incluyendo las PVVS [...]. Deploramos que en este ámbito se continúe sin reconocer las raíces estructurales que generan situaciones de vulnerabilidad en amplios sectores de la población. Se ignoran, además, las particularidades de las comunidades más afectadas, lo que provoca tanto la expansión de la epidemia como la violación de los derechos individuales, económicos, sociales, culturales y políticos de las personas.

Creemos firmemente que el estigma, la discriminación, la inequidad de género y la violencia asociadas a esta pandemia, requieren un compromiso urgente y un liderazgo sólido de los Estados Miembros. Es hora ya de contar con mecanismos vinculantes que conviertan las declaraciones y compromisos en políticas públicas transparentes y responsables, atentas a las necesidades de las personas respetando el ejercicio pleno de la ciudadanía (cursivas nuestras).¹³

En el Perú, para el seguimiento de esta Declaración de Compromiso de Lucha contra el VIH-Sida (UNGASS, 2001), a finales del año 2005, se han elaborado informes de monitoreo y evaluación que han sido presentados a la Asamblea de las Naciones Unidas (junio de 2006) por parte del Estado (Kusunoki et al. 2005) y, también, desde la sociedad civil (Cabello y Valverde, 2005). En la medida en que los datos de base y las conclusiones de ambos informes de seguimiento del UNGASS (2001) no son divergentes, para los fines del presente estudio, que tiene un enfoque de derechos humanos, analizaremos con mayor detenimiento los resultados ofrecidos por el informe de la sociedad civil.

Una primera limitación que se halla para arribar a conclusiones en el informe de la sociedad civil es que en el país no se cuenta con cifras oficiales recientes. Se señala que se vienen recopilando los datos de vigilancia para hombres que tienen sexo con otros hombres y para gestantes, y que es imposible obtener datos adicionales. La información proporcionada por la Oficina General de Epidemiología del Ministerio de Salud se basa

13 Posicionamiento político de la sociedad civil de América Latina y el Caribe reunida en UNGASS. Nueva York, 30 de mayo de 2006.

en las vigilancias centinela de los años 2002-2003 y no se han realizado los estudios de prevalencia de VIH en los cuatro grupos de importancia: gestantes, HSH, TS (trabajadoras sexuales) y PPL (personas privadas de la libertad) (Cabello y Valverde, 2005: 10-11).

En forma paralela al hecho de que el Perú haya tenido que reprogramar la meta de 7.000 personas que viven con VIH-sida incorporadas al TARGA para el año 2004 y de 9.000 para el año 2007 (pues a fines de 2005 solamente había 6.298 personas con VIH-sida con tratamiento antirretroviral, de las cuales solamente 3.752 pertenecían al MINSU), la agenda de la sociedad civil en torno al VIH-sida sigue girando en torno a la prevención, atención y tratamiento ligados al sector Salud. Como consecuencia de ello, en materia de discriminación, se señala en el informe:

Se ha incorporado muy tímidamente la lucha contra el estigma y la discriminación hacia las condiciones de vulnerabilidad que influyen en la transmisión: trabajo sexual, homosexualidad, sexualidad activa en adolescentes; las necesidades en torno al espacio laboral; las reflexiones sobre la familia y la escuela; entre otras, que conllevan acciones de coordinación y abogacía hacia otras instituciones del Estado (Cabello y Valverde, 2005: 22).

Igualmente, se hace mención de la persistencia de manifestaciones de estigma y discriminación en los servicios de salud, las cuales son reforzadas por el sistema de salud.

El sistema de atención hospitalario en el país tiene limitaciones estructurales para brindar atención oportuna y de calidad a sus usuarios. Las limitaciones presupuestales, las carencias a niveles de estructura física, equipo y las bajas retribuciones salariales a los trabajadores de salud profesionales y no profesionales constituyen un escenario de precariedad. Es en este escenario en el cual se desarrollan las atenciones a enfermos terminales de VIH-sida, lo que resulta agravándose por la ausencia de una estrategia diseñada para su atención y personal poco sensibilizado con la situación de la PVVS y muchas veces con trato discriminatorio (ICASO, Vía Libre, 2005: 28).

Complementa esta apreciación el hecho de que en los servicios de salud persistan deficiencias en el enfoque de respeto a las distintas formas de ser varón y ser mujer que tienen las poblaciones. Existe la necesidad de fomentar un real involucramiento de los trabajadores de salud en la

lucha contra el estigma y discriminación, que —según la concepción del documento— «se convierten en las principales barreras para el acceso de HSH y TS a los servicios preventivos». (Cabello y Valverde 2005:33).

Otra generación de documentos importantes de las Naciones Unidas en materia de salud, VIH-sida y derechos humanos está constituida por los informes del relator especial de la Comisión de Derechos Humanos, Paul Hunt. Ellos nos acercan a la problemática de la salud en los países en situación de pobreza y exclusión social. Hunt pone énfasis en la contribución de los derechos humanos en general a la reducción de la pobreza, e indica que los derechos humanos habilitan a los pobres y los ayudan a hacer frente a la discriminación y la desigualdad.¹⁴ Él sugiere mejorar el acceso de los pobres a los servicios de salud, aumentar la eficacia de las medidas de salud pública a favor de los pobres y reducir la carga presupuestaria que les representa la protección de la salud. Seguidamente, señala que la discriminación y los estigmas asociados con ciertos estados de salud, como el VIH-sida, tienden a reforzar las desigualdades sociales ya existentes:

Las relaciones entre los estigmas, la discriminación y la negación del derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud son complejas y presentan múltiples aspectos. La discriminación y los estigmas son, en conjunto, contrarios al respeto a la dignidad y la igualdad humanas, pues, además de ser un acto de menosprecio, muchas veces se suman a otras desigualdades que ya afectan a los grupos vulnerables y marginados, con lo que aumenta su vulnerabilidad ante la mala salud y se obstaculizan las intervenciones sanitarias eficaces. Todo ello complica la situación de quienes padecen discriminación doble o múltiple, por ejemplo, por motivos de sexo, raza, pobreza y estado de salud (Informe E/CN.4/2003/58, Ítem 62).

En este orden de cosas, el relator propone ocuparse de los grupos vulnerables y, entre ellos, las personas que viven con VIH-sida, pues los temores a la enfermedad y la muerte, la relación entre el VIH y los trabajadores sexuales, las relaciones sexuales entre varones y la atribución de culpa moral a quienes viven con la enfermedad constituyen factores

14 “Informe del relator especial, Sr. Paul Hunt, presentado de conformidad con la resolución 3003/31”. Febrero de 2003. Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas. Comisión de Derechos Humanos (E/CN.4/2003/58).

que refuerzan los estigmas y motivan la intolerancia y la discriminación. Se pone, como ejemplo, que el temor a ser identificado con el VIH-sida impide el asesoramiento y a someterse a pruebas de manera voluntaria, indispensables para la prevención, la atención y el tratamiento.

Posteriormente, el relator especial de las Naciones Unidas, en una misión especial al Perú, aborda específicamente la problemática del VIH-sida y destaca los avances en su control y prevención, aunque ciertamente enfoca el tema que motiva la presente investigación; es decir, la existencia de actitudes estigmatizadoras y prácticas discriminatorias entre los profesionales de la salud, las cuales también deberían ser atribuidas al sistema sanitario y a factores institucionales.¹⁵ En el informe se señala:

Durante la misión del relator especial, se plantearon diversas cuestiones relativas a los derechos y responsabilidades de los profesionales de la salud y a los derechos del paciente, como las limitadas atribuciones y malas condiciones de los profesionales de la salud; médicos, enfermeras y dentistas; la responsabilidad dentro del sistema sanitario, y la incidencia de actitudes estigmatizadoras y prácticas discriminatorias contra quien vive con el VIH-sida en el sistema sanitario. El relator especial recomienda que se enseñen los derechos humanos a los profesionales de la salud, por ejemplo, en las facultades de medicina, y que el Gobierno se interese en mejorar las atribuciones y condiciones de todos los profesionales de la salud (E/CN.4/2005/51/Add.3, ítem 44).

Sobre el particular, el relator especial recomienda que en la ley se reconozcan plenamente los derechos de los usuarios del sistema sanitario, caracterizado en el país y en la región por serias deficiencias en aspectos tales como la prevención de la salud, la modernización de la infraestructura y equipamiento, la calificación permanente del personal, la provisión de medicamentos de calidad y la no discriminación en los servicios. Propone que la ley debería contener mecanismos de denuncia accesibles e independientes que evalúen las quejas de los usuarios del sistema sanitario

15 Informe presentado por el Sr. Paul Hunt, relator especial, sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Misión al Perú, febrero de 2005. Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas. Comisión de Derechos Humanos (E/CN.4/2005/51/Add. 3).

que estiman que se han violado sus derechos humanos al recibir atención médica, aunque también señala su preocupación por la posibilidad de que en los proyectos de nuevas leyes se sobredimensione la responsabilidad individual de los profesionales de la salud sin tomar debidamente en consideración los factores institucionales que pueden contribuir a que se violen los derechos de los pacientes.

2.3 EL MARCO LEGAL DEL VIH-SIDA EN EL PERÚ

En el Perú existe una variada normatividad referida al VIH-sida que se inicia en 1993, año en el que se promulga la actual Constitución Política. Desde ese momento, se ha producido un conjunto de leyes, decretos supremos, resoluciones ministeriales, resoluciones directoriales, directivas sectoriales, entre otras normas, que han tratado de orientar la política respecto a esta epidemia.¹⁶

En este marco, hay que poner en relieve la Ley 26626, promulgada en el mes de junio de 1996, más conocida como la Ley Contrásida. En esta normativa se enuncia: «Encargan al Ministerio de Salud la elaboración de un Plan Nacional de Lucha contra el Virus de Inmunodeficiencia Humana, el sida y las enfermedades de transmisión sexual». En esta ley se establece que «las pruebas para diagnosticar el VIH-sida son voluntarias y se realizan previa consejería» (art. 4) y que «los resultados de las pruebas diagnosticadas con VIH-sida y la información sobre la causa cierta o probable de contagio son de carácter confidencial» (art. 5). Asimismo, se señala que el despido laboral es nulo cuando la causa es la discriminación por ser «portador del VIH-sida» (art. 6).¹⁷

16 Sobre este tema conviene revisar el «Informe sobre la situación del VIH-sida y Derechos Humanos en Perú para el seguimiento al cumplimiento de las obligaciones emanadas de la Declaración de Compromisos en la Lucha contra el VIH-sida» de Jhon Gutiérrez Guerrero. Lima, 2003.

17 En el plano operativo, para efectivizar la lucha contra el VIH-sida, cuando se inició la epidemia, el MINSa conformó el Programa Especial de Control del Sida (PECOS), con énfasis en la prevención a jóvenes. Posteriormente, en 1995, el PECOS tomó nombre de Programa de Control de ETS y Sida (PROCETSS). En el año 2000 se constituyó el Componente Control de ETS y Sida (CETSS) y, más recientemente, en 2003, se estableció la Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y Control de ITS y VIH-Sida dentro del marco del Modelo de Atención Integral de Salud (MAIS).

A estos avances, importantes para la época, hay que añadir que de acuerdo con la Ley 26626 toda persona con VIH-sida tiene derecho a la atención médica integral y la prestación previsional. Para este fin, se prevé que «el Estado debe brindar dichos servicios a través de las instituciones de salud donde participe directa o indirectamente como administrador o gestor» (art. 7, inc. a).

A pesar de que para el momento esta ley representó un avance en materia del carácter voluntario de las pruebas, la confidencialidad, el control legal de la arbitrariedad frente al despido laboral y la prestación obligatoria de servicios de salud a las personas que tuvieran un diagnóstico positivo de VIH-sida, no enfatizaba aspectos preventivos, de capacitación, difusión, monitoreo y participación efectiva de las personas que viven con VIH-sida en los programas y estrategias que debían articularse. Igualmente, no se consideraban compromisos efectivos en materia de control y suministro gratuito de medicamentos para las personas que viven con VIH-sida.

Sin embargo, esta ley se mantuvo vigente durante ocho años hasta el año 2004, cuando se promulgó la Ley 28243 «Ley que amplía y modifica la Ley n.º 26626 sobre el VIH y el sida y las infecciones de transmisión sexual». En términos generales, este nuevo dispositivo legal señala que «se declara de necesidad nacional e interés público la lucha contra la infección por el VIH y el sida y las ITS» (art. 1).

Algunos cambios de importancia que se introducen con esta ley ampliatoria son la excepción de la voluntariedad en las pruebas en el caso de las madres gestantes (art. 4, inc. b) y la ampliación de las intervenciones en la atención integral de la salud que se señalan a continuación:

- a) Acciones de prevención, diagnóstico, tratamiento, monitoreo, consejería pre- y posdiagnóstico, rehabilitación y reinserción social.
- b) Atención ambulatoria, hospitalaria, domiciliaria y/o comunitaria.
- c) El suministro de medicamentos requeridos para el tratamiento adecuado e integral de la infección por el VIH y sida, que en el momento se consideren eficaces para prolongar y mejorar la calidad de vida de las personas que viven con VIH-sida, *estableciendo la gratuidad progresiva en el tratamiento antirretroviral, con prioridad en las personas en situaciones de vulnerabilidad y pobreza extrema* (art. 3).

Complementariamente, con la creación de un Comité Técnico de Especialistas encargado de la actualización anual de las terapias (art. 4) y

la incorporación de los medicamentos y/o insumos farmacológicos necesarios para las personas que viven con VIH-sida en el Petitorio Nacional de Medicamentos Esenciales (art. 6), se materializan el impulso y la dotación efectiva de recursos a la Estrategia Nacional de Prevención y Control del VIH y las ITS, lo que germina al amparo de los recursos externos proporcionados por el Fondo Global contra el VIH-Sida, la Tuberculosis y la Malaria.

En el marco de dicha Estrategia Nacional de Prevención y Control del VIH y las ITS, aprobada por Resolución Ministerial 771-2004/MINSA, la Dirección General de Salud de las Personas elaboró un plan general,¹⁸ en el que se reconoce:

Los servicios de salud que prestan una atención integral son insuficientes, ya que el personal de salud no está adecuadamente capacitado en consejería, manejo clínico o en prácticas de bioseguridad. La condición de pobreza de la persona infectada se acentúa rápidamente en el curso de la enfermedad, por la pérdida de empleo, gastos de medicamentos, exámenes de laboratorio y en el transporte frecuente hacia los servicios de salud que prestan atención especializada.¹⁹

Igualmente, en materia de exclusión, estigma y discriminación, se constata lo siguiente:

Las personas afectadas por el virus del VIH tienen serios problemas económicos, sociales, psicológicos y de estigma difíciles de afrontar, que no son abordados de manera integral.²⁰

Los conceptos de la Ley Contrásida modificada (Ley 28243) a los que se ha hecho mención, posteriormente —por Resolución Ministerial 939-2004— fueron explicitados y difundidos mediante normas, procedimientos y acciones que consolidan la capacidad de respuesta del sector en el Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA) (art. 3). En

18 Plan General Estrategia Sanitaria Nacional Prevención y Control de las ITS VIH-Sida. 2004-2006. Lima: MINSA, DGSP, p. 7.

19 *Ibid.*

20 *Ídem*, p. 11.

muchos lugares del país estas acciones aún no se implementan y continúan siendo un anhelo para las personas que viven con VIH-sida:

- Facilitar la disposición a tiempo completo de los especialistas y los integrantes de los equipos multidisciplinarios.
- La fijación de un paquete mínimo de los exámenes complementarios para el inicio del tratamiento (S/. 20,00) con la posibilidad de acceder a una exoneración total.
- Supervisión de las direcciones de salud para verificar el cumplimiento de la normatividad relacionada con el TARGA.
- Aplicar un plan comunicacional para incrementar los usuarios del TARGA y facilitar la formación de grupos de ayuda mutua en los establecimientos acreditados para el TARGA.

Con relación a esta normatividad vigente, que indudablemente ha evolucionado más por impulsos externos provenientes del Fondo Global de Lucha contra el VIH-Sida que por iniciativas y esfuerzos internos, hay que destacar algunos problemas como la escasa difusión y capacitación en materia de VIH-sida que persiste en el personal del sistema de salud y la sociedad en general. Asimismo, hay que poner en relieve la incertidumbre existente entre las personas que viven con VIH-sida respecto al futuro y sostenibilidad del proyecto «Fortalecimiento de la prevención y control del sida y la tuberculosis en el Perú», pues luego de concluido el financiamiento del Fondo Global en el 2007, este tendrá que ser asumido íntegramente por el MINSA.²¹

A pesar de que las referidas normas legales contienen artículos contra el estigma y la discriminación, y que el país, como se ha visto, ha suscrito varios tratados internacionales que a nivel interno tienen fuerza de ley, la revisión de las normas legales recientes únicamente permitió ubicar un proyecto de ley que garantizaría el derecho a la no discriminación de las personas con VIH-sida, sobre todo en controversias judiciales y extrajudiciales.²²

21 «Contribución al acceso a TARV desde el punto de vista del receptor principal del proyecto “Fortalecimiento de la prevención y control del sida y la tuberculosis en el Perú” financiado por el Fondo Global». Dra. Virginia Baffigo, CARE-Perú. 27 de enero de 2005.

22 Proyecto 5958. Presentado por José Barba Caballero e Hildebrando Tapia el 13 de marzo de 2003. *Iniciativa Ciudadana de Vigilancia Congresal* 33, p. 2. Movimiento Manuela Ramos.

Al cierre de este informe, si bien aún no se cuenta con una norma legal específica contra la discriminación de las personas afectadas por el VIH-sida, ya se ha promulgado una ley (Ley 28867) que modifica un artículo del Código Penal, sancionando con privación de la libertad una serie de actos discriminatorios por motivo racial, de discapacidad, de idioma, religión, etcétera, pero el VIH-sida solamente quedaría en la posibilidad de ser incluido dentro de la denominación «cualquier índole».²³

Por último, hay que señalar que, en el año 2005, el Ministerio de Salud realizó una Evaluación del Plan Estratégico 2001-2004 para la Prevención y Control del VIH-Sida en el Perú y se constató que a pesar de existir un conjunto de estrategias e intervenciones de comprobada eficiencia para la prevención de la transmisión de ITS y VIH, el número de casos de infección por VIH continúa incrementándose por diversos motivos como el limitado sistema de atención integral de las personas que viven con él, la limitada cobertura de las intervenciones, el estigma y discriminación hacia dichas personas, entre otros factores. Por ello, actualmente el MINSa y el CONAMUSA, con el apoyo de ONUSIDA, vienen elaborando un Plan Estratégico Multisectorial 2007-2011 para la Prevención y Control de las ITS y VIH-Sida en el Perú. Este plan deberá guiar y articular las acciones del sector gubernamental, no gubernamental y de la cooperación internacional contra el VIH-sida en el Perú entre los años 2007 y 2011.

23 Ley 28867, que modifica el art. 323 del Código Penal, que tipifica el delito de discriminación. Promulgado el 8 de agosto de 2006 y publicado en *El Peruano* el 9 de agosto de 2006.

CAPÍTULO III

El VIH-sida en el contexto regional de Ica

En este capítulo se trata de caracterizar la incidencia del VIH-sida en el departamento de Ica, revisando aspectos como el contexto demográfico, económico y sanitario de la región y estableciendo a cuántos y a quiénes afecta la enfermedad y cómo estas personas sobrellevan el VIH-sida en situación de pobreza y discriminación por parte de sus redes sociales básicas. Asimismo, se abordará la manera como el sistema público de salud afronta la problemática de la epidemia, los limitados recursos que tiene a disposición y los resultados de su acción en la región en materia de prevención y, sobre todo, de control de la infección mediante la estrategia específica aplicada.

1.1 LA REGIÓN ICA

ASPECTOS DEMOGRÁFICOS

De acuerdo con los datos del Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), la población de Ica en el año 2003 era de 698.438 habitantes, con una tasa de crecimiento promedio anual departamental de 1,6%, cifra menor que la tasa nacional (1,7%), y los hombres representaban la mayor proporción, con 50,4%.

La región tiene una ocupación territorial bastante heterogénea, que se expresa en la concentración de la población en muy pocos centros urbanos, consecuencia de la poca efectividad en el uso de las potencialidades económicas del campo y el flujo migratorio constante. En este

sentido, vale señalar que según datos del INEI citados, la provincia de Ica tenía 309.034 habitantes, Chincha 179.269 y Pisco 128.621, mientras que Nasca sólo llegaba a los 62.906 habitantes y Palpa a 18.607. En este proceso heterogéneo, la población urbana ha evolucionado desde 44,2% de la población total en 1940 hasta 83,5% en 1993, lo cual ha traído como consecuencia graves situaciones de desempleo y subempleo (Rodríguez y Rebaza 2005: 19).

En cuanto a la estructura de la población, según el INEI, el 2003 ésta estuvo conformada —siguiendo una tendencia nacional— por 31,4% de habitantes que se ubican entre 0 y 14 años, lo cual indica la existencia de casi un tercio de niños y adolescentes; 63,3% entre los 15 y 64 años y el 5,3% restante excedía los 65 años (véase el cuadro 5).

Cuadro 5
ICA: POBLACIÓN POR GRANDES GRUPOS DE EDAD, AÑO 2003

	Población total	Grupos de edad			Índice de masculinidad (%)
		0-14	15-64	65 y más	
Perú	27.148.101	9.011.556	16.780.003	1.356.542	101,2
%	100,00	33,2	61,8	5,00	
Ica	698.437	219.387	441.802	37.248	101,8
%	100,00	31,4	63,3	5,3	

Fuente: Censo estadístico 2003-2004. INEI, Ica.

Vale añadir que en el quinquenio 1995-2000 la tasa global de fecundidad (número de hijos por mujer) fue de 2,6, frente a una tasa nacional de 2,9. Por otro lado, la mortalidad en el mismo período fue de 5,3, mientras que la mortalidad infantil llegó a 29 fallecidos por mil nacidos vivos.

ESTRUCTURA PRODUCTIVA Y OCUPACIONAL

Como lo señala un reciente documento del PNUD (2003), «el departamento de Ica, en el sentido económico, no es la región Ica», puesto que la

provincia de Ica se ha organizado en torno a su valle, con productos como el algodón y la vid, y el resto de provincias con sus propios valles y puertos, como es el caso de Chincha, Pisco y Nasca (agrícolas, pesqueras y mineras), han tenido economías autónomas y paralelas, y más bien relacionadas con la economía central de Lima. Se trata, pues, de «un departamento cuya identidad económica se halla cuestionada por la relativa independencia de sus provincias, más que por su integración armónica» (PNUD 2003: 36). De manera general, puede afirmarse que se trata de una economía de pocas empresas con vista al exterior, y de otra economía: interior, difusa y de muy pequeña escala, ausente de los registros.

Desde la óptica de los sectores productivos, puede señalarse, de acuerdo con la información del INEI, que el año 2002 el Producto Bruto Interno Regional fue de 2.666 millones de nuevos soles, a precios constantes de 1994. Las actividades económicas que tuvieron mayor participación en dicho producto fueron la manufactura, con 22,6%; la agricultura, con 21,6%; y el comercio, con 13,7% (véase el cuadro 2).

Cuadro 6
PBI DEL DEPARTAMENTO DE ICA, SEGÚN SECTORES ECONÓMICOS
AÑO 2002 (PORCENTAJES)

Sectores	Ponderación
PBI total Ica	100,0
Agropecuario	21,6
Pesca	1,2
Minería e hidrocarburos	5,0
Manufactura	22,6
Electricidad y agua	2,5
Construcción	2,9
Transportes y comunicaciones	6,6
Restaurantes y hoteles	4,5
Comercio	13,7
Otros servicios	12,9
Servicios gubernamentales	6,5

Fuente: Censo Estadístico 2003-2004, INEI.

Respecto al desenvolvimiento de estos sectores, se puede señalar lo siguiente:

- *Manufactura.* Es la actividad que ha tenido mayor participación en el PBI regional (22,6%). En los últimos años dicha actividad ha comprendido 1.330 empresas, entre las cuales se pueden distinguir microempresas y pequeñas, medianas y grandes empresas. Puede añadirse que la gran empresa se ha establecido sobre todo en Chincha y Pisco.
- *Agricultura.* Constituye uno de los pilares de la economía icaña. Llega a representar el 21,6% del PBI regional. El sector agropecuario tiene gran importancia debido a que *los productores que se ubican en este sector constituyen el mayor segmento de la población regional ocupada*; es decir, que se presenta como la actividad más importante en materia de generación de empleo. De acuerdo con los resultados del último censo agropecuario (CENAGRO 1994), en la región Ica se ubican 28.245 productores en una superficie agrícola cultivable de 116.909 hectáreas.
- *Comercio.* Es otra de las actividades económicas más importantes de la región. Aporta 365,3 millones de nuevos soles, lo cual constituye 13,7% del PBI regional. Entre los productos más importantes están la harina de trigo, aceites de algodón y de oliva, carne de vacuno y espárragos, entre otros.

DESARROLLO HUMANO Y SALUD

Según el Informe Nacional de Desarrollo Humano del PNUD (2005), el departamento de Ica ocupa el cuarto lugar en el ranking de desarrollo humano del Perú, con un índice de 0,662, cifra mayor que el promedio de 0,620 que tiene el país en su conjunto. Este importante dato obedece al hecho de que Ica exhibe valores importantes en los principales indicadores, como una esperanza de vida al nacer de 72 años, una tasa de alfabetismo de 95,7%, una tasa de matrícula en secundaria del orden de 97,3% y un logro educativo de 96,8%.

Hay que precisar, sin embargo, que en la medida en que el actual informe del PNUD (2005) ofrece datos desagregados hasta el nivel distrital, es posible observar cierta homogeneidad a nivel de las provincias —Nasca, Ica, Chincha y Pisco se ubican en los lugares 10, 12, 13 y 14, respectivamente—; no obstante, similar tendencia no se da entre los distritos, pues

si bien Ica está en el lugar 85, se observa que el vecino distrito de Tate está en el puesto 206 y Ocucaje en la posición 351.

Igualmente, en materia de integración económica para el desarrollo humano —según el PNUD—, Ica ocupa el segundo lugar a nivel nacional, después de Lima y Callao, gracias a que tiene una alta integración laboral (porcentaje de la PEA asalariada) de 49,5%, una integración financiera de 8,6%, una importante integración física de 37,4%, una integración eléctrica de 83,3% y una integración de comunicaciones de 21,6%, con un promedio global de 0,493, frente a un promedio nacional de 0,443.

Paralelamente a estas prometedoras perspectivas respecto de la situación y las potencialidades del departamento, de acuerdo con el Censo de Población y Vivienda del año 1993, Ica presenta un importante número de hogares con necesidades insatisfechas, al haberse registrado 50.701 hogares con estas características. A nivel provincial, la provincia de Ica presenta el mayor número de hogares con necesidades básicas insatisfechas, que constituyen 41,1% del total departamental (20.860 hogares), seguida de la provincia de Chincha con 23,8% (12.051 hogares).

Al respecto, hay que mencionar que la situación crónica de pobreza que erosiona al país, aun en departamentos con cierto auge económico como Ica, ha deteriorado las condiciones de vida de la población, especialmente de aquella con una menor dotación de recursos productivos y humanos.

En este caso, a pesar de que en Ica durante las últimas décadas se vienen realizando programas de lucha contra la pobreza y aplicando políticas sociales que consideran la atención de las necesidades más urgentes, el mapa local de la pobreza muestra que existen tres niveles, que se distribuyen de la siguiente manera en el departamento:

- Regular. En esa condición se hallan tres distritos: Marcona, Ica y Pisco.
- Pobres. Con esa calificación se encuentran 18 distritos: Tambo de Mora (Chincha), Salas, Vista Alegre, Huáncano, Pachacútec y otros trece distritos más.
- En extrema pobreza o como muy pobres tenemos 22 distritos, entre los que se pueden contar Changuillo, Humay, Llipata y Santa Cruz, entre otros.

Por otro lado, el informe local del propio PNUD (2003), en una suerte de diagnóstico rápido basado en las percepciones de los principales actores

sociales, señala que las mayores muestras de descontento están en los servicios de educación y salud, cuya responsabilidad principal descansa en los niveles del gobierno central y regional. Contra todo pronóstico, se señala que el saldo adverso en la opinión sobre los servicios de salud en el distrito de Ica constituye el cuádruple del existente en el área rural, a pesar de las diferencias aparentes de cobertura. Al respecto, se puntualiza:

La situación de salud, tanto en lo que respecta a la atención en la seguridad social y en el sistema supuestamente gratuito de la atención pública, como en el propio sector de atención privada, crecientemente segmentado y cada vez más comercial que humanitario, es —como la seguridad— un reflejo de la crisis económica y social.

Las instituciones de atención, tienen una creciente crisis financiera, debido al incremento de la demanda de servicios de parte de una población sin recursos, la cual ha sido correspondida con una segmentada atención a mayores costos para las poblaciones que pueden pagar las tarifas de equilibrio de dichas instituciones y exclusión para los sectores pobres sin posibilidades económicas (PNUD 2003: 22).

En este sentido, si se analizan otros indicadores como la cobertura pública de salud, la infraestructura por estratos de atención, el número de profesionales de la salud que operan en la zona, entre otros indicadores, se podrá obtener una imagen más clara de los servicios públicos de salud.

En primer lugar, habría que señalar que en la región Ica, el año 2003, por cada diez mil habitantes sólo se disponía de 2,6 establecimientos de salud, 19 camas hospitalarias, 8,6 médicos, 1,7 odontólogos y 8,3 enfermeras.

En síntesis, las cifras absolutas señalan que el sistema público del Ministerio de Salud en Ica sólo cuenta con 6 establecimientos de nivel hospitalario, 34 centros de salud y 97 puestos de salud,²⁴ cifra que, indudablemente, se incrementaría si se incorporara la red de ESSALUD y la Sanidad de las Fuerzas Policiales, pues solamente en términos de infraestructura la Red Asistencial de ESSALUD cuenta con 5 centros asistenciales (hospitales y policlínicos) y 12 postas médicas; y como recursos físicos,

24 *Anuario estadístico: Perú en números 2005*. Lima: Instituto Cuánto, cuadro 8.7, p. 326.

Cuadro 7
REGIÓN ICA: PRINCIPALES INDICADORES DE SALUD, 1996-2003

Indicador	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003
Población total (en miles)	621,1	632,1	643,1	654,1	665,2	676,2	687,3	698,4
RECURSOS (por 10 mil hab.)								
Establecimientos ^a	2,7	2,7	2,6	2,7	2,8	2,7	2,7	2,6
Camas	16,9	18,2	17,2	16,7	16,3	17,7	19,1	19,0
Médicos	9,3	6,7	8,9	10,3	9,3	8,0	8,6	8,6
Odontólogos	1,8	1,5	1,9	2,0	1,9	1,8	1,9	1,7
Enfermeras	7,2	6,0	7,8	8,0	7,9	7,1	8,1	8,3
Cobertura de vacunación en menores de un año								
Antipoliomielítica	112,7	108,6	95,9	112,6	91,9	94,0	87,1	93,8
DPT (Triple)	110,8	109,6	99,7	109,0	104,6	91,8	87,3	101,5
Antisarampionosa	100,4	100,0	99,2	106,3	100,0	86,4	83,6	97,4
BCG (antituberculosis)	112,3	102,6	86,1	101,2	98,7	94,,0	87,1	95,7
Tasa de mortalidad infantil ENDES 1996 y ENDES 2000 (por mil)	38,80	21,00
DESNUTRICIÓN								
Resultados de ENDES 1996 y ENDES 2000, porcentaje de niños menores de 5 años								
Con desnutrición crónica	13,90	12,10
Con desnutrición severa	2,40	2,70

^a Incluye clínicas, hospitales, centros de salud, puestos sanitarios y otros.
Fuente: Compendio estadístico 2003-2004, Ica: INEI, Cuadro 4.1, p. 77.

102 consultorios médicos, 24 consultorios odontológicos y 309 camas hospitalarias.²⁵

Tal marco deficitario en materia de atención y prevención de la salud en Ica, la cercanía y el permanente contacto de sus más importantes centros poblados con Lima y Callao, donde se ubican más del 70% de los enfermos de VIH-sida, constituyen elementos importantes en el análisis de la alta incidencia de casos de la infección, la cual ciertamente requiere una caracterización en términos sociales y sanitarios.

3.2 MAGNITUD DEL VIH-SIDA

Después de Lima y Callao, Ica es el departamento que cuenta con mayor número de casos de VIH-sida a nivel nacional. De acuerdo con los datos alcanzados por la Oficina de Epidemiología de la Dirección Regional de Salud (DIRESA) de Ica, se registran, desde 1986 hasta julio de 2006, 873 casos notificados de VIH-sida en el departamento de Ica, de los cuales 490 casos son de sida, lo que equivale a 56% y 383 casos de VIH que representan 44%.

Por provincias, Chincha tenía hasta el mes de abril mayor incidencia de casos de VIH-sida, siguiéndole Ica, pero para el mes de julio, eso ha variado y Chincha tiene notificados 325 casos de VIH-sida, mientras que Ica presenta 326 casos. El resto de provincias (Pisco, Nasca y Palpa) tiene 200 casos y como no residentes se anotan 76 casos. En la fase VIH se registran 173 casos en la provincia de Chincha, 140 en Ica, 61 en las tres provincias restantes y 48 como no residentes.

Al margen de que existe un evidente subregistro, pues aquí solamente se informa de los casos conocidos o tratados por el MINSa, al parecer en provincias como Pisco, que tienen solamente 137 casos de VIH-sida, las cifras no dan cuenta de la magnitud de la epidemia, pues los testimonios recogidos en los grupos focales y las entrevistas realizadas en Ica y Chincha con algunas personas que viven con VIH-sida de Pisco manifiestan una creciente expansión de la enfermedad en el puerto y los poblados circundantes.

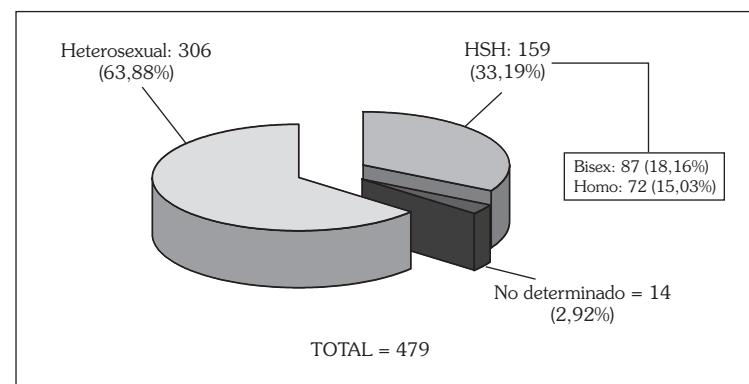
Otro dato se refiere a la relación de casos de sida hombre-mujer, que en Ica era de 1,35 en el año 2005, mientras que la cifra nacional es de

25 Ídem, cuadro 8.46, p. 347.

2,75 (OGE MINSa). Esto indica que la infección comienza a tener mayor incidencia entre los heterosexuales y que, en muchos casos, las mujeres están siendo contagiadas por sus parejas. Este incremento de la transmisión heterosexual es más evidente al ver la caída de la relación hombre-mujer, que en el año 1990 era de 14 a 1 hasta la actual, de 3 a 1, que se mantiene estable en los últimos 8 años.²⁶

Igualmente, una característica de la epidemia del VIH-sida es que es concentrada, pues hay mayor prevalencia en los hombres que tienen sexo con hombres, pero en este caso, según los datos proporcionados por la Oficina de Epidemiología de la DIRESA de Ica, se puede constatar que hay mayor número de casos en los heterosexuales (gráfico 2).

Gráfico 2
DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE LOS CASOS DE SIDA
SEGÚN FORMAS DE TRANSMISIÓN SEXUAL
DIRECCIÓN REGIONAL DE SALUD DE ICA, PERÍODO 1986-2006 (ABRIL)



Fuente: Noti VIH-DIRESA Ica, 1986 y 2006.

La principal vía de transmisión es la sexual, que representa 92,6% de todos los casos; le sigue la transmisión de origen desconocido, con 3,9%; después la transmisión vertical, con 3,3% y, por último, la transmisión

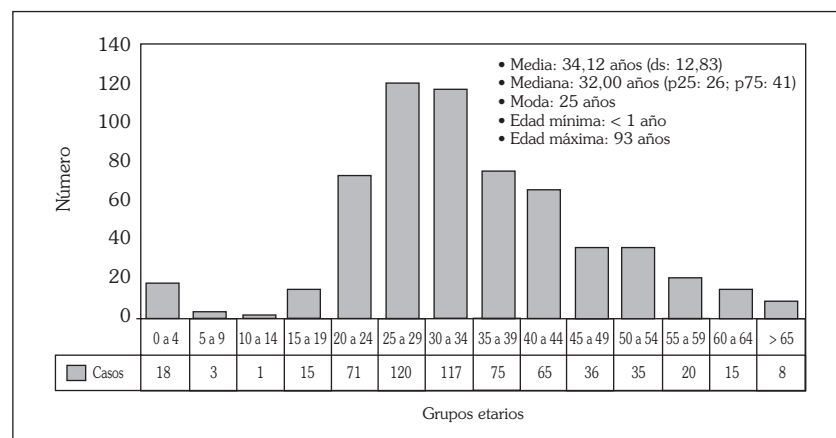
26 Oficina General de epidemiología del MINSa, *Boletín Epidemiológico Mensual*, abril de 2006.

parental, que es mínima porque solamente se dio en un caso, lo que equivale a 0,2%. Estos datos guardan, además, una gran similitud con los de nivel nacional.

La edad es otro dato importante, porque los jóvenes también son vulnerables a la epidemia. La mayoría de casos de sida se da entre los 25 y los 34 años (véase el gráfico siguiente), pero últimamente, según refirió la especialista encargada del TARGA en el Hospital Regional, asiste población joven. La mayoría de pacientes que atiende tienen entre 14 y 21 años, lo que quiere decir que se han contagiado años atrás y da cuenta del inicio precoz de relaciones sexuales y, por lo general, sin protección.

Gráfico 3

NÚMEROS DE CASOS DE SIDA SEGÚN GRUPOS ETARIOS
DIRECCIÓN REGIONAL DE SALUD DE ICA, PERÍODO 1986-2006 (ABRIL)



Fuente: Noti VIH, DIRESA Ica.

Asimismo, el médico encargado de la estrategia de VIH-sida de la DIRESA manifestó que mediante el trabajo efectuado con adolescentes, se ha podido constatar que el inicio sexual de los adolescentes se está dando con homosexuales y ya no con trabajadoras sexuales, porque esto representaba un costo para ellos; sin embargo, esto no significa que no tengan sus parejas heterosexuales.

De acuerdo con el «Informe estadístico de casos seropositivos al VIH-sida desde 1991 a enero 2006», proporcionado por el programa de

PROCETSS de la Unidad Territorial de Salud-Chincha, hasta esa fecha había 310 casos de VIH-sida. De estos casos ya habían fallecido 116 personas (25 mujeres y 91 hombres). Otros datos relevantes son los siguientes:

- Según sexo, hay 222 hombres y 88 mujeres.
- De acuerdo con la orientación sexual, hay 174 heterosexuales, 72 bisexuales y 51 hombres que tienen sexo con hombres.
- En cuanto a la raza, 300 son mestizos y 10 de raza negra.
- Por estado civil predominan los solteros, con un número de 168; los casados son 59; los viudos, 7; los convivientes, 61; los separados, 12, y 3 los menores de edad.
- La edad mínima es de 2 años, y la máxima, de 67 años.
- De acuerdo con el grado de instrucción, 80 tienen estudios primarios, 105 secundaria, 6 técnicos, 54 educación superior y 3 analfabetos.
- La principal vía de transmisión es la sexual con 307 casos; la vía perinatal explica 3 casos.

Según los datos brindados, el número de varones es mayor que el de las mujeres. Sin embargo, en el grupo de ayuda mutua la asistencia y participación muestra un promedio de 15 personas, en su mayoría mujeres. De acuerdo con el testimonio de la enfermera del programa de PROCETSS, las personas que van continuamente a sus controles oscilan entre 20 y 25.

En general, se puede ver por los datos que la tendencia es al aumento de la infección en los heterosexuales. Las mujeres, especialmente, resultan un grupo vulnerable por el contagio de sus parejas; igualmente, otro grupo vulnerable son los jóvenes que se inician sexualmente con homosexuales. Se arriesgan a tener relaciones sin protección, aunque ésta es una característica de la juventud, a la que le gustan los riesgos y no piensa en las consecuencias negativas a largo plazo; más bien prefieren la satisfacción inmediata a corto plazo.

3.3 IMPACTO DEL VIH-SIDA SOBRE LAS PERSONAS EN UN CONTEXTO DE POBREZA

Antes de abordar el impacto a nivel familiar y personal, hay que agregar que las muertes por causa de esta epidemia afectan la economía de un país porque son años potenciales de vida perdidos. Son personas que mueren en edad productiva; también representan un fuerte gasto, porque

la atención y el tratamiento de la enfermedad son costosos y permanentes; por lo tanto, sería preferible gastar más en prevención para evitar el aumento de la infección.

Una característica de nuestro país es la desigualdad social. Los niveles de vida de los pobres ya estaban deteriorados antes del VIH-sida; en consecuencia, la epidemia lleva a estos hogares a una situación más crítica de miseria y pobreza. El derecho a la salud, que es parte de los derechos humanos, es muy importante para disminuir la pobreza; en contraparte, la mala salud limita las oportunidades de las personas para poder trabajar, educarse y las empobrece todavía más.

Lo que es evidente y resalta en la mayoría de la población de personas que viven con VIH-sida es su situación de pobreza, la que ha sido agravada por la propia infección. Las personas que tenían trabajo tuvieron que abandonarlo por los problemas que la enfermedad ocasionaba. En otros casos, sus empleadores, al conocer su condición de seropositivas, las despidieron. En resumen, la mayoría carece de trabajo y genera deterioro económico en el hogar, pues si antes aportaban económicamente, una vez enfermos ya no lo hacen y más bien ocasionan mayores gastos dados los costos generados por la infección.

Otro problema generado por lo anterior es la inseguridad alimentaria. Algunas personas que viven con VIH-sida cuentan con el apoyo de sus familiares, pero otras no. Viven solas. Además, se presentan casos de mujeres que, luego de ser contagiadas por sus esposos, han quedado viudas, sin apoyo familiar y a cargo de sus hijos menores.²⁷ Por esta razón, la mayoría de las personas que viven con VIH-sida solicitan que se les brinde apoyo alimentario, como lo reciben los pacientes de tuberculosis, porque, además, para ingerir los medicamentos y no ser afectados por éstos, necesitan alimentarse adecuadamente. De acuerdo con los casos que se han podido conocer a través de los grupos focales y entrevistas, esto no se da. Este punto coincide con el planteamiento de ONUSIDA, institución que sostiene que la alimentación es una parte esencial de la respuesta al sida y que, por consiguiente, el apoyo alimentario debe ser parte de cualquier propuesta global de medidas asistenciales.²⁸

27 Estas PVVS añaden que los pacientes de TBC pueden sanarse; en cambio, las PVVS con el tratamiento solamente pueden prolongar o recuperar la condición de enfermos asintomáticos.

28 ONUSIDA. *Informe sobre la epidemia mundial de sida 2004: Cuarto informe mundial*.

Uno de los elementos decisivos de la atención integral es tener lo suficiente para comer. Esta es la preocupación más acuciante para muchas personas con el sida. La enfermedad empobrece rápidamente a las familias y deja a muchas de ellas luchando por un sustento digno. En consecuencia, aliviar el hambre es una prioridad capital para ayudar a las personas a afrontar la enfermedad. Pero una buena nutrición también desempeña un papel importante porque permite a las personas con el VIH preserven la salud, contrarresten la consunción física secundaria a la infección por el VIH y aumenten sus niveles de energía. Además, muchos medicamentos, incluidos algunos antituberculosos y antirretrovíricos, no se pueden tomar con el estómago vacío (ONUSIDA 2004: 114).

3.4 EL SISTEMA DE SALUD: ACCESIBILIDAD Y CALIDAD DE LOS SERVICIOS

En esta problemática, hay que hacer hincapié en que las restricciones económicas que tiene el sistema de salud en el departamento de Ica originan que determinados servicios considerados estratégicos para el control del VIH-sida no tengan una adecuada cobertura de recursos humanos, no cuenten con el apoyo y subsidios requeridos por personas en condición de pobreza, presenten vacíos periódicos en el suministro de medicamentos y equipos y, por último, muestren una infraestructura física sumamente deficitaria. Sobre este último punto, recientemente, en sesión de consejo del Gobierno Regional de Ica, se declararon en situación de desabastecimiento inminente los servicios de salud de los hospitales San José de Chíncha y San Juan de Dios de Pisco. El primero tiene una antigüedad de 100 años, y el segundo, una de 70 años. Se señaló que ambos hospitales brindan sus servicios en condiciones de precariedad e insalubridad, por lo que se exoneraron del proceso de selección las obras de sustitución de infraestructura de ambos hospitales.²⁹

Esta situación se viene dando a pesar de que la función de salud y saneamiento, como sector desconcentrado del Gobierno nacional, se solventa con recursos del Gobierno Regional de Ica, ascendentes a 22,6% (81,3 millones de soles) del Presupuesto Regional (359,8 millones de soles);

29 Acuerdo de Consejo Regional 0016-2006 GORE-ICA del 20 de abril de 2006.

es decir, con recursos 10 veces mayores que los asignados al sector agrario y 9 veces mayores que los destinados al sector Transportes en la región. Aunque ciertamente es preciso señalar que 70,8% del presupuesto se emplea en el pago de remuneraciones, 9,1% en inversiones, y el 20,1% restante en el rubro bienes y servicios, monto que se tiene que distribuir entre las 7 unidades de salud de la región (4 hospitales, 2 sedes administrativas y la red de centros y postas de salud).³⁰

A esta delicada situación del sistema, se suman los problemas de las personas que viven con VIH-sida, que por su precaria economía no están en condiciones de pagar los costos de la enfermedad en algunos rubros del TARGA, que precisamente el sistema de salud no cubre. Es el caso de los análisis que se les solicita mensualmente y, en algunos casos, transfusiones de sangre. Comúnmente, piden exoneración a la asistente social, pero la rebaja sólo llega a 50%, y algunas veces menos, aduciendo que no es posible exonerar a todos los casos, porque no son los únicos usuarios que sufren ese problema en el hospital. Hay que añadir que el Seguro Integral de Salud (SIS) cubre a las gestantes que tienen VIH, a los niños hasta los 17 años, pero están excluidos los adultos con sida.

Actualmente, las personas que viven con VIH-sida de Ica han logrado que no les cobren la consulta, pero los análisis complementarios son los más costosos, especialmente las pruebas hepáticas. Asimismo, hay que precisar que los usuarios del sistema, antes de entrar al TARGA —programa que solamente existe en la provincia de Ica— se les exige un conjunto de análisis cuyo valor está por encima de los 100 nuevos soles y sólo consiguen rebajarlo a 65 nuevos soles.³¹ Sin embargo, de acuerdo con la Resolución Ministerial 939-2004 del MINSa, que se detalla en el capítulo anterior, el precio del paquete mínimo de exámenes complementarios para el inicio del tratamiento no deberá exceder los 20 nuevos soles, con la posibilidad de acceder a una exoneración total si el caso lo amerita y previa evaluación social.

A pesar de que casi en todos los casos se justificaría dicha exoneración, esta norma no se cumple porque, según manifiestan las autoridades, el

30 Presupuesto Institucional de Apertura del Gobierno Regional de Ica. Año 2006. Ministerio de Economía y Finanzas. Disponible en <<http://www.ofi.mef.gob.pe/transparencia/default.aspx>>.

31 Dato registrado en el grupo focal de Chíncha.

presupuesto del sector es muy bajo y los hospitales no cuentan con los recursos suficientes. Sobre este punto, las asistentes sociales manifiestan sentirse impotentes, pues solamente se les da un margen de exoneración y no pueden hacer más por los pacientes, a pesar que estén en condición de extrema pobreza.

Otro costo para las personas que viven con VIH-sida es el tratamiento de las enfermedades oportunistas, costo que no cubre el TARGA. Igualmente, estas personas señalan que cuando presentan cuadros de hemoglobina baja —la más común de las reacciones adversas—, debido a la ingesta de la Zidovudina, tienen que comprar ácido fólico obligatoriamente para contrarrestar este efecto.

Asimismo, el traslado al hospital representa un costo permanente para las personas que viven con VIH-sida, muchas de las cuales residen en zonas periféricas y distantes del establecimiento de salud; peor es el caso cuando las personas provienen de otras provincias del departamento, porque deben pagar el pasaje interprovincial, el pasaje para ir al hospital y, a veces, algo para comer, pues deben salir en la madrugada para poder llegar temprano al centro de salud y sacar la cita para la atención. El costo aumenta si deben acudir con una persona de soporte.

También se señaló como problema la falta de seguimiento de los casos por escasez de recursos para la movilidad. Algunos testimonios recogidos entre las personas que viven con VIH-sida señalaron que para ingresar al TARGA tuvieron que pagar la movilidad al personal de salud para que pueda ir a su casa, verificar el lugar de residencia y así poder cumplir un requisito básico para el ingreso.

Otro problema que afecta no solamente a las personas que viven con VIH-sida sino también a todos los pacientes que acuden a los centros de salud del MINSa es la falta de atención por problemas laborales tanto del personal administrativo como de los profesionales del sector Salud, lo que lleva a huelgas indefinidas y paros. En este corto tiempo ha habido una huelga del personal médico a nivel nacional, se han realizado paralizaciones en el Hospital Regional y en otra oportunidad el personal del hospital de Chíncha ha dejado de laborar. Todo esto es perjudicial para los pacientes nuevos, al no poder recabar una cita para su atención. Los pacientes antiguos no son afectados por estas circunstancias porque el personal médico del Hospital Regional de Ica del programa TARGA ha seguido atendiendo normalmente.

3.5 ANÁLISIS DE LA ESTRATEGIA DE PREVENCIÓN Y CONTROL DE VIH-SIDA EN ICA: ACCESO AL TRATAMIENTO

El equipo multidisciplinario de la Estrategia Sanitaria de Prevención y Control del VIH-Sida depende orgánicamente de la Dirección General de la Salud de las Personas de la DIRESA de Ica. Está a cargo de un médico y cuenta con personal asignado en los dos hospitales de la ciudad de Ica y se complementa con el servicio de los dos hospitales provinciales: Chincha y Pisco, especialmente el primero de ellos, donde se comenzaría a implementar el TARGA próximamente, y la red de salud de Ica, que comprende los centros y postas de salud de toda la región. Para cumplir sus objetivos, cuenta con un apoyo externo, canalizado por la DIRESA, del Fondo Global de Lucha contra el VIH-Sida.

A nivel de Ica, la estrategia se viene aplicando con mayor fuerza en el Hospital Regional de Ica (Nivel III). El equipo de dicho hospital está conformado por un médico internista, una enfermera, una psicóloga y una asistente social, a los que se han sumado otros profesionales de las especialidades de pediatría, ginecología y la jefa de Laboratorio. Solamente faltaría un nutricionista. Estos últimos profesionales atienden en sus respectivos consultorios, no en la unidad de TARGA.

La estrategia de prevención y control del VIH-sida tiene cinco objetivos:³²

Cuadro 8
OBJETIVOS DE LA ESTRATEGIA SANITARIA DE PREVENCIÓN Y CONTROL DEL VIH-SIDA

OBJETIVO 1	Promover estilos de vida saludables en adolescentes y jóvenes en los temas ITS/VIH-sida.
OBJETIVO 2	Disminuir la prevalencia de la infección por VIH-sida en poblaciones vulnerables: HSH y TS.
OBJETIVO 3	Disminuir la transmisión vertical del VIH.
OBJETIVO 4	Garantizar la atención integral de calidad de las personas que viven con VIH-sida (hombres, mujeres y niños), que incluya el acceso a tratamiento antirretroviral.
OBJETIVO 5	Fortalecer la respuesta de la sociedad civil y el Estado frente a la epidemia de VIH-sida (incluye TB).

32 CARE-Perú. Presentación de la Dra. Virginia Baffigo, 6 de abril de 2005.

Estos cinco objetivos se desarrollan en el departamento de Ica. El encargado de la estrategia manifiesta que de acuerdo con el objetivo 1, se ha capacitado a escolares de 10 establecimientos de la ciudad y 10 de la periferia, junto con el Ministerio de Educación, Pathfinder y Casas de la Salud. Además, se está trabajando con adolescentes de la zona de Santiago.

Con relación al objetivo 2, se trabaja con pares que captan pacientes de esos grupos que están en riesgo. Este año, en el mes de abril, la Asociación Civil Impacta ha convocado a un concurso para seleccionar siete consejeros de pares de hombres que tienen sexo con hombres y trabajadores sexuales en Ica.

Para cumplir el objetivo 3, el Fondo Global ha apoyado con 4.000 pruebas rápidas entregadas en diciembre pasado, que han sido distribuidas en toda la región. De esta manera, a las gestantes que no han sido tamizadas en sus controles previos se les toma la prueba antes del parto.

Respecto al objetivo 4, que es básicamente la administración del TARGA, se informó que el equipo multidisciplinario del Hospital Regional recibirá una nueva capacitación en el mes de junio de 2006 y luego se dará un entrenamiento al personal de Chincha para que pronto empiece a funcionar la otra Unidad TARGA en Chincha. Este objetivo, además del tratamiento antirretroviral, también comprende garantizar la atención integral de las personas que viven con VIH-sida, la cual está encargada a la Asociación Vía Libre, que, como parte de su plan de trabajo, realizó en el mes de marzo de 2006 dos talleres con estas personas, el primero en Ica y el segundo en Chincha.

Por último, en el objetivo 5, se ha planificado trabajar con los comedores y clubes de madres y el Vaso de Leche, para difundir más ampliamente en qué consiste la transmisión vertical. También se ha formado la Coordinadora Regional Multisectorial de Salud (COREMUSA).

Entre los factores que limitan el cumplimiento de los objetivos, habría que mencionar, en primer lugar, que por las señaladas restricciones que tiene el sistema público de salud en Ica, el equipo no está asignado a dedicación exclusiva, salvo la enfermera. En ese sentido, estos profesionales tienen una labor muy recargada, pues, además de atender los consultorios de su especialidad (medicina interna, psicología, etcétera), deben hacer regularmente guardias, sin incentivos de por medio. Por esta razón, el TARGA se atiende sólo un día a la semana —los martes—, a pesar de que al inicio —entre 2004 y marzo de 2006— la atención era de dos días.

También hay que señalar que en el Hospital Regional no hay un médico infectólogo. Por este motivo, una médica internista se ha capacitado y ha asumido esa responsabilidad, que responde al pedido de atención de las personas que viven con VIH-sida. En ese sentido, al margen de destacar las cualidades del personal, una demanda de éstas es precisamente que el sistema de atención del MINSA en Ica se refuerce mediante la contratación de un médico infectólogo.

Hay que remarcar que la Unidad de TARGA, que es parte de la Estrategia Sanitaria de Prevención y Control del VIH-Sida, sólo se aplica en el Hospital Regional de Ica. Los casos que se ven en el Hospital Santa María del Socorro de Ica, dentro de PROCETSS, son derivados al Hospital Regional.

En el Hospital San José de la provincia de Chincha funciona el PROCETSS, lugar donde las personas que viven con VIH-sida acuden solamente para recibir los profilácticos (Isoniacida y Cotrimoxazol) como prevención. Las personas que necesitan TARGA deben acudir al Hospital Regional de Ica. Actualmente sólo acuden a Ica tres personas que viven con VIH-sida de Chincha; los demás no van por problemas económicos. Por esta razón y en vista de la mayor incidencia de VIH que se presenta en Chincha, se ha planteado la necesidad de que empiece a funcionar la Unidad de TARGA allí. En el mes de junio se capacitó al personal de PROCETSS y se ha sumado una psicóloga para formar el equipo multidisciplinario. Además, se había acondicionado el laboratorio y se estaba implementando el ambiente para el funcionamiento del programa TARGA.

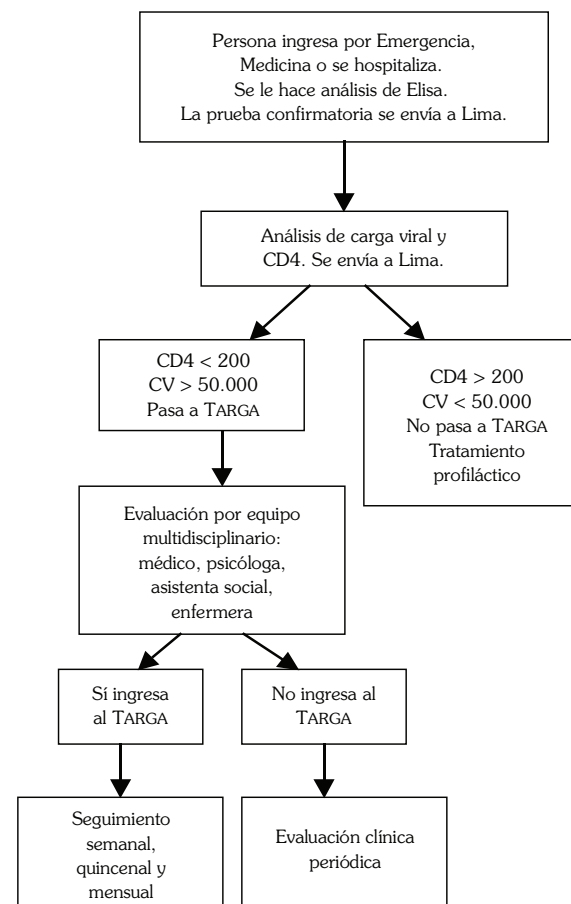
La unidad de TARGA funciona en Ica desde diciembre del año 2004. La meta del TARGA en el año 2005 fue de 60 pacientes y la programación para el año 2006 indica que se debe atender a 160 pacientes, según informó el responsable de la estrategia del VIH-sida de Ica. Actualmente, 84 pacientes están en el programa TARGA, de acuerdo con la entrevista realizada a la encargada de este programa.³³

Según los datos proporcionados por la Oficina de Epidemiología del Hospital Regional de Ica, en el año 2005 hubo 45 pacientes que dieron positivo en la prueba Elisa, pero se confirmaron 28 casos. En el año 2006, hasta el mes de junio, a 23 pacientes se les diagnosticó positivo con el Elisa, y quedaron confirmados 13. Esto da un promedio mensual de menos de tres casos nuevos. Además, no todos los pacientes con VIH ingresan al

33 Dato recogido el 27 de setiembre de 2006.

programa TARGA. Hay ciertos criterios clínicos que son requisitos para el ingreso; por ejemplo, tener CD4 menor de 200; es decir, estar en la fase sida y pasar la evaluación del equipo multidisciplinario (véase el gráfico siguiente). Por estas razones no hay un aumento significativo de pacientes nuevos en el programa TARGA.

Gráfico 4
FLUJOGRAMA DEL INGRESO AL TARGA



Fuente: Normas técnicas del TARGA y observación de desempeño en Ica.

Con el funcionamiento de la Estrategia de Prevención y Control del VIH-Sida y de la Unidad del TARGA, la atención de las personas que viven con VIH-sida en Ica ha mejorado, por lo que en ese ámbito no ha habido mayores quejas, salvo en lo referente al desabastecimiento de medicinas, problema que afecta en general a todos los pacientes y a todos los hospitales públicos, pero que, por el momento, ha sido superado con eficacia. En el caso de Chincha, también se han presentado ciertas quejas respecto a la falta de leche maternizada para los recién nacidos de madres seropositivas.

En general, se han recogido buenos comentarios respecto a la atención del equipo multidisciplinario del Hospital Regional de Ica. Inclusive, ha habido un cambio entre los integrantes del personal, superando de esa manera algunos desencuentros con las personas que viven con VIH-sida. Además, desde el año pasado, la unidad del TARGA funciona en un ambiente independiente, pues al comienzo las personas tratadas eran atendidas en los consultorios de Medicina Interna.

Algunos *impasses* que han señalado las personas que viven con VIH-sida en la ejecución de la propia estrategia y que se vinculan a la problemática son los siguientes:

- No se cuenta con un consejero de pares de personas que viven con VIH-sida. En el mes de abril la Asociación Civil Impacta, como parte del objetivo 2, convocó a concurso de consejeros para hombres que tienen sexo con hombres y para trabajadores y trabajadoras sexuales, pero se reclama que haya un consejero para personas que viven con VIH-sida, como existe en diversos hospitales del país.
- A algunas personas que viven con VIH-sida les incomoda que el mismo día que las atienden vayan a consejería las trabajadoras sexuales, porque en cierta ocasión hubo malas interpretaciones y conflictos.
- Existen quejas respecto a las historias clínicas, pues éstas algunas veces no llegan a tiempo o se extravían. Las personas que viven con VIH-sida preferirían que las historias se quedaran en la unidad y no fueran al archivo central.³⁴
- Algunas personas que viven con VIH-sida están solas y no cuentan con una persona de soporte que las acompañe al tratamiento. Se

34 Sobre este punto, en el Hospital Cayetano Heredia de Lima, el equipo multidisciplinario entrevistado manifestó que ellos cuentan con un archivo especial donde van las historias, como una manera de preservar la confidencialidad de las personas que viven con VIH-sida.

ha registrado que inicialmente no se les quería dar medicinas si no iban con la persona de soporte. Además, las personas que viven con VIH-sida de Chincha tienen que afrontar un mayor gasto en pasajes y alimentación por viajar a Ica con otra persona. Pasados algunos meses, ya no son obligados a llevar a la persona de soporte.³⁵

Por su parte, los prestadores de salud señalan que la falta de adherencia al programa constituye un problema que ha originado algunos fracasos, pues como los pacientes se sienten mejor, empiezan a incrementar su vida social y dejan de tomar los medicamentos a las horas indicadas. Por ejemplo, señalaron que en el mes de marzo de 2006 han tenido tres resistencias; es decir, casos en los que a pesar del tratamiento, la carga viral de los pacientes se ha incrementado y el recuento de CD4 ha bajado. Por esta razón, los médicos manifiestan que se debería capacitar mejor a las personas que viven con VIH-sida en cuanto a adherencia, para que ésta sea más valorada. Este punto también se relaciona con el abastecimiento de medicinas, porque si hay escasez, no se podría cumplir con la adherencia.

Los prestadores de salud también manifiestan que otra causa de abandono del inicio del tratamiento es la tardanza en dar los resultados de la carga viral y el recuento de las células CD4, cuyo análisis se envía al Instituto Nacional de Salud de Lima. Por lo general, esto demora de uno a dos meses. Algunos pacientes regresan al hospital por los resultados y éstos no están listos, otras veces acuden y hay huelga, hasta que se aburren y ya no retornan. También van perdiendo el interés porque después de tener los resultados de los análisis, si cumplen los requisitos para iniciar el tratamiento, primero deben pasar por la evaluación del equipo multidisciplinario, que está conformado por la médica, la psicóloga, la asistente social y la enfermera. Como la atención es una vez por semana, por lo general, la evaluación no se completa en un solo día, sino que las personas tienen que regresar al hospital las semanas siguientes. Por estas razones, algunos pacientes no retornan y no se enteran de que en el programa ya tienen los resultados de los análisis y deberían empezar el tratamiento.

35 También en el Hospital Cayetano Heredia manifestaron que no tener soporte no condicionaba a darles las medicinas. Además, señalan que el soporte es el equipo multidisciplinario.

Por último, el aislamiento del paciente —problema que en algunos estudios es clasificado como una forma de discriminación— se observa en la región desde otra perspectiva. Las personas que viven con VIH-sida miembros de los grupos de ayuda mutua de Ica y Chincha que han sido entrevistadas para el presente estudio contrariamente manifiestan tener temor si por alguna razón deben ser hospitalizadas y, al permanecer en contacto con pacientes que tienen tuberculosis y otras infecciones, ser contagiadas. En ese sentido, manifiestan preferir una sala separada, ya que al tener defensas bajas, estas personas son más propensas a adquirir enfermedades oportunistas, especialmente la tuberculosis.

Esto es corroborado por la encargada del programa en Ica, quien prefiere dejar a los pacientes con VIH, si van por Emergencia, en la Sala de Observación, porque en el servicio de Infectología se encuentran los pacientes con tuberculosis. Ella ha observado que algunos pacientes con VIH que se han hospitalizado por diarreas, al cabo de pocos meses regresan con problemas de tuberculosis, posiblemente porque en el centro hospitalario han estado expuestos al contagio.

En términos generales, se puede añadir que, aparte de los problemas del sistema de salud, la falta de disponibilidad y accesibilidad y el bajo presupuesto asignado para cubrir las necesidades mínimas del sector, lo que le falta a la estrategia es mayor difusión tanto del programa como de la magnitud de la epidemia entre la población en general. Hay desconocimiento entre la población sobre la existencia del tratamiento para las personas que tienen VIH-sida; es decir, del programa TARGA. También se debe enfatizar la prevención, la cual se está dando en algunos colegios, pero ésta no es suficiente, porque la infección está afectando cada vez más a personas muy jóvenes.

Las personas que viven con VIH-sida manifiestan que las autoridades y la prensa sólo se acuerdan del VIH el primero de diciembre (Día Mundial de Lucha contra el Sida). Después no hay información en los medios escritos, la radio y la televisión. A este factor se atribuye que la población no conozca, por ejemplo, la forma de contagio de la infección del VIH, lo cual origina prejuicios y promueve actitudes que pasan por estigmatizar y discriminar a las personas que viven con VIH-sida, como se verá en los siguientes capítulos.

CAPÍTULO IV

Hallazgos

En el curso de la investigación se han identificado las principales prácticas discriminatorias que sufren las personas que viven con VIH-sida en los centros de salud y en la comunidad en general. Todo esto enmarcado, como se ha referido anteriormente, en un contexto de exclusión social y de pobreza, donde, como lo señala Paul Hunt, la mala salud es causa y efecto de la pobreza (2003: 12).

Al respecto, hay que señalar que la discriminación en los centros de salud y la ejercida por los prestadores de salud han disminuido con la implementación de la Estrategia de Control y Prevención del VIH-Sida y, particularmente, con la conformación del equipo multidisciplinario y la administración del TARGA, pero no ha desaparecido. Este hecho se corrobora con los testimonios de las personas que viven con VIH-sida, quienes refieren quejas de hechos sucedidos antes de la implementación de la estrategia y de su inicio. Igualmente, en otros estudios se señala lo mismo: que la disponibilidad de tratamientos antirretrovirales ha reducido el grado de discriminación en los servicios de salud.³⁶

Este cambio también ha sido conseguido por las propias personas que viven con VIH-sida, ya que sus continuas quejas por recibir mejor atención han surtido efecto y han logrado revertir la situación de maltrato, como en el caso de Laboratorio, por lo que actualmente ya no son tratadas de mala manera cuando se les toma muestras ni por parte de las técnicas que

36 Organización Panamericana de la Salud. *Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH-sida en el sector salud*, 2003, p. 7.

llevan las historias clínicas. Asimismo, hay que remarcar que las personas que viven con VIH-sida en Ica desde un inicio se han reunido en un grupo de ayuda mutua y participan en talleres donde son capacitadas para la defensa de sus derechos.

Esta evolución experimentada en el tratamiento en Ica, lugar donde ha nacido la estrategia a nivel regional, a la vez da cuenta de que en localidades donde aún no se implementa cabalmente dicha estrategia y todavía no ha llegado el TARGA, la presencia de actitudes discriminatorias es mucho más frecuente.

En la línea de lo que se viene señalando, habría que resaltar que si bien la estrategia contra el VIH-sida viene dando sus frutos y ha promovido la disminución de los niveles de discriminación en los centros de salud, el enfoque ha sido marcadamente curativo³⁷ y no se ha enfatizado la parte preventiva, por lo cual persisten actitudes y comportamientos discriminatorios que atentan contra los derechos de las personas que viven con VIH-sida en otros espacios sociales como la familia, la comunidad, el trabajo y la escuela.

Esta característica, al margen de que persistan prácticas discriminatorias en el sistema de salud y los propios prestadores de salud —las que serán examinadas en el presente trabajo— condiciona que también se deban examinar los comportamientos de la comunidad en general en estos espacios.

A pesar de que varios de los casos encontrados han ocurrido hace tres o cuatro años, la gravedad de los hechos ha marcado a las personas que viven con VIH. Esta situación se corrobora por la negativa a regresar y atenderse en otros servicios del centro de salud, aun cuando posteriormente otro personal las trate mejor, lo cual se asocia al estigma autopercebido de estas personas, que justamente se convierte en un impedimento para ir a cualquier otra especialidad médica o evitar que los demás se enteren de su situación, porque piensan que las van a discriminar. Por esta razón, en el estudio se han registrado casos de retorno al establecimiento de salud luego de haber sufrido actitudes discriminatorias,

37 Respecto a los rasgos curativos de la estrategia contra el VIH-sida, conviene revisar el trabajo de Lídice López y Germán Rojas. *Beneficios y riesgos de las iniciativas público-privadas orientadas a incrementar el acceso a medicamentos para el VIH y sida en el Perú*. Lima: AIS-LAC, 2005.

pero sólo para la unidad del TARGA, lugar donde las personas se sienten seguras.

4.1 ACTITUDES Y PRÁCTICAS DISCRIMINATORIAS EN LOS SERVICIOS DE SALUD

Al margen de estas situaciones críticas, que tienen en su base problemas de recursos y gestión, las principales prácticas de discriminación detectadas en los servicios públicos de salud de la región Ica, algunas de las cuales son más bien sistémicas o institucionales, giran en torno a los temas siguientes:

- a) Privación de la consejería previa al diagnóstico.
- b) Violación de la confidencialidad.
- c) Insensibilidad en el personal de salud.
- d) Restricciones en la atención.
- e) Uso innecesario de indumentaria de protección.

4.1.1 PRIVACIÓN DE LA CONSEJERÍA PREVIA AL DIAGNÓSTICO

De acuerdo con la Guía Nacional de Consejería para ITS y VIH-sida (R. M. 306-98-SA/DM) y con la norma técnica para la atención de consejería en infecciones de transmisión sexual y VIH-sida (NT-2003-MINSA/DGSP-V.01), la consejería es muy importante para aminorar el impacto psico-social que produce someterse a la prueba de Elisa, además de brindar información y soporte emocional. Según la norma técnica, la consejería para VIH-sida se da en dos momentos: antes de la prueba (pretest) y después de ella (postest) y se define de la siguiente manera:

Consejería pre test: Es la información y el proceso educativo que se brinda antes que el consultante decida tomarse las pruebas diagnósticas para VIH-sida.

Consejería post test: Es la información y el proceso educativo que se brinda una vez que el consultante se ha tomado las pruebas diagnósticas y se tiene los resultados del examen. Es el momento y el espacio donde el consejero tiene la oportunidad no solo de brindar educación sino también apoyo y soporte emocional.

Inclusive el Ministerio de Salud alertó que las pruebas para diagnosticar el VIH deben realizarse previa consejería personal, la cual es obligatoria,

y señaló, además, que ninguna orientación telefónica puede reemplazar la consejería personalizada.³⁸

En la mayoría de los casos, las personas por diagnosticar son aquellas que acuden al servicio de Medicina General o Emergencia o se hospitalizan por presentar síntomas como diarreas frecuentes o enfermedades respiratorias. Allí se les informa que van a ser sometidas a la prueba de Elisa, pero sin brindarles consejería previa. Por lo general, se les comunica directamente el diagnóstico y después se les informa de la enfermedad. En otros casos se les dice que se trata de sida por los síntomas y se les pide que se tomen la prueba de Elisa, sin derivarlos a la especialidad correspondiente.

Siempre me daba diarreas por cualquier comida y todos me decían vesícula, hasta que me hospitalicé, me sacaron análisis de Elisa y me salió positivo, pero ella [la enfermera] no me preparó, de frente me dijo: «Yo a ti te conozco, tienes un hijo varón y una hija mujer». «No», le dije, «señorita, yo tengo mis 2 hijas, mis 2 niñas son mujeres». «Ah, pues, no sabes lo que tú tienes», me dijo. «Tienes sida», así de frente. «¿Qué?», le dije yo. «Sí, tienes sida». Yo me quedé muda, que me digan así de frente, no me preparó, no me habló bien (mujer, entrevista en Ica).

Mayormente en el hospital no dan una consejería antes de hacerse la prueba de Elisa porque para sacarte sangre se supone deben darte una consejería para prever si sale positivo o negativo. No hay una consejería antes que te saquen la sangre para ver si eres positivo o negativo. Si sales positivo o negativo, recién te dicen lo que tienes, pero eso no es una consejería, es una información de lo que tienes, te dicen que te cuides (varón, grupo focal de Chincha).

Esta ausencia de consejería también ocurre cuando las personas que viven con VIH-sida de Chincha e Ica se han tomado directamente la prueba por indicación de médicos que trabajan en consultorios privados y derivan las pruebas a los laboratorios de su preferencia. Cuando la prueba resulta positiva, normalmente son encaminadas al hospital local o regional bajo la consideración de que allí existe un programa específico, como el PROCETSS en Chincha y la Estrategia en Ica. En el caso de Chincha, cuando

las personas llegan al hospital con su diagnóstico, el médico les dice que esa prueba tomada en un laboratorio privado carece de validez y que se tienen que sacar otro análisis en el mismo hospital para que puedan ser atendidas.

Inclusive, en algunos casos, por los síntomas que presenta el paciente, directamente se le dice que tiene VIH y para comprobarlo se le indica que se tome la prueba.

Sí, me dieron el resultado sin previa consejería, no me dieron consejería. Al principio, cuando fui a atenderme, la doctora que me vio de frente me dijo, me trató de una manera como si tuviera asco y me dijo de que lo que tenía no era otra enfermedad más que el sida, sin haber tenido siquiera un diagnóstico (varón, entrevista en Ica).

En el caso de las mujeres gestantes, también existe la misma omisión pre- y posdiagnóstico, a pesar de que en el año 2004 se modificó la Ley Contrásida (Ley 28243), de modo que para ellas la prueba de Elisa dejaba de ser voluntaria y se convertía en obligatoria (art. 2 que modifica al art.4 de la Ley 26626), pero con la explícita condición de la consejería previa. Sin embargo, esto último no se cumple.

Yo me enteré por mi esposo. Tenía cuatro meses de estado y tampoco me dieron [consejería]. Me tenía que sacar la prueba de Elisa, hasta que me sacaron sangre y me dijeron «Regresa». Regresé a la posta y la señorita me dijo «Tienes el VIH-sida» y yo le digo «Qué es eso». Yo ni sabía qué era eso. «Es una enfermedad». Y yo le digo «¿Qué? ¿Cómo ha sido?». «No, tu esposo ya está bien avanzado». Como mi esposo ya tenía fiebre, diarrea, de todo, yo no sabía por qué era eso. Él era el que me había contagiado a mí; o sea, en él ya estaba bien avanzada su enfermedad, ya estaba en la tercera etapa (mujer, grupo focal de Chincha).

Comúnmente, esta ausencia de consejería, como violación de un derecho elemental a la información y como una manera de menosprecio hacia el usuario del sistema público de salud, se ve reforzada por la violación de la confidencialidad y el maltrato.

A la pregunta si le dieron consejería previa al diagnóstico: «No, al contrario, me insultaron. No sé por qué; ni siquiera me dijeron por lo menos en privado.

38 Nota de prensa del 25 de mayo de 2006 del Ministerio de Salud.

Me dijeron abiertamente. Eso se debería decir entre los dos. Pero eso fue para mí horrible y me sentí mal» (varón, entrevista en Ica).

Como se ha señalado en un documento vinculado al tema, esta ausencia o negligencia en el momento de comunicar el diagnóstico en ciertos casos, cuya frecuencia es muy complicada de establecer, va acompañada de predicciones sobre la vida y la muerte (Diez Canseco 2005: 46).³⁹ Esto es muy grave, porque en algunos casos, puede llevar a algunas personas a intentar suicidarse porque piensan que se van a morir pronto, ya que desconocen las etapas de la enfermedad por falta de información y también que actualmente pueden recibir tratamiento.

Todo se me vino abajo, hasta me quería matar, después poco a poco, no pensaba que iba a vivir tanto tiempo porque a mí me dijeron que iba a morir rápido, el psicólogo me dijo. Después me puse a trabajar, primero dependía de mi familia, pero como ellos tampoco son solventes, me puse a trabajar. Mi señora era seropositiva, ya falleció hace 3 años (varón, entrevista en Ica).

En conclusión, a pesar de que los casos de flagrante discriminación parecen haberse reducido con el establecimiento de la estrategia contra el VIH-sida, la necesidad y obligatoriedad de la consejería pre- y postest siguen siendo un tema pendiente en Ica y en Chincha, donde los objetivos recién se están implementando, por lo cual los problemas de ausencia o deficiente consejería siempre están presentes. También hay que añadir, de acuerdo con los testimonios, que la falta de consejería no solamente se da en los hospitales públicos sino también en la atención privada.

4.1.2 VIOLACIÓN DE LA CONFIDENCIALIDAD

Respecto a este tema, entre las personas que viven con VIH-sida y el personal de salud, se hace referencia a situaciones del pasado reciente, que si bien han ido evolucionando favorablemente, aún no han sido superadas

39 En este documento se señala que «una buena cantidad de PVVS recuerda que, al recibir su diagnóstico, el encargado de entregarle los resultados del análisis de Elisa se atrevió a pronosticar cuánto tiempo vivirían y en cuál de los estadios se encontraban».

de manera definitiva. Asimismo, hay que tener presente que algunas de estas prácticas son institucionales, propias del sistema de salud y otras son actitudes personales.

Particularmente, se menciona la marcación de las historias clínicas con claves que denotan la condición serológica del paciente. Aunque no está en cuestión que en las historias clínicas de las personas que viven con VIH-sida, como la de cualquier otro paciente en tratamiento, deba indicarse el diagnóstico específico de las enfermedades que las aquejan,⁴⁰ a los pacientes con VIH se les ponía una identificación estigmatizante de *Código blanco*, asociada a situaciones de desatención y discriminación.

Las cesáreas no querían ser atendidas. Se daba tratamiento, pero había rechazo a la operación [...]. No querían ni revisar a las pacientes. Se hacía exigencia del carnet perinatal, que en el caso de las PVVS llevaba *código blanco*. Esta idea del *código blanco* nació con la buena intención de que las pacientes no se vieran obligadas a pasar «por la vergüenza» de decirles a los médicos su estatus serológico positivo (obstetrix, ex trabajadora del sector Salud de Ica).

Esta percepción, como se ha dicho, ha ido cambiando, y ahora las personas que viven con VIH-sida reconocen que en sus historias se debe indicar su condición serológica y el llamado *código blanco*, expresado por las iniciales CB, es muy similar al código CA que pueden llevar las historias clínicas de los pacientes que padecen de cáncer, siempre y cuando se guarde la confidencialidad. Sin embargo, hay que enfatizar que el denominado *código blanco* —ahora sustituido por la especialidad de Infectología, en la cual se tratan las personas que viven con VIH-sida y que podría abarcar otras infecciones como la malaria, la tuberculosis o la hepatitis— encierra una imagen estigmatizante de las personas que viven con VIH-sida y que son usuarias del sistema público de salud, pues la mayoría de las personas asocia este código con el VIH-sida.

Eso no debe ser. Del consultorio no debe salir, que otros pacientes nos miren que es infectología. Claro, porque es confidencial, y salen gritando:

40 Diagnóstico que también se indica en pacientes que padecen de enfermedades como la malaria, la hepatitis y el cáncer.

«¡Primero van a atender Infectología!». Y nosotros justo estábamos para acá, y Medicina después. Yo me paré, pero me dijo [una amiga del grupo de ayuda mutua]: «No te pares porque hay una vecina mía»: y le digo «Así no se habla». Se dice «Primero los citados». En todo sitio dicen así (mujeres, entrevista grupal en Ica).

Un problema de mayor vigencia se presenta en ciertos casos en los que el diagnóstico ha sido revelado en presencia de algún familiar, o se han hecho de conocimiento de otras personas ajenas a la problemática de la salud del paciente. Este punto es muy delicado, porque las personas con VIH tienen la práctica del silencio y no desean que nadie se entere de su situación, o solamente la comunican a sus familiares muy cercanos, pues temen ser discriminadas. Inclusive, algunas personas que viven con VIH-sida no se atienden en otros consultorios para evitar que se enteren otros médicos, porque el diagnóstico está escrito en la historia clínica.

Bueno a mí no me lo dieron [el resultado de la prueba Elisa]. Le dieron a mi familia. Ya después me lo dijeron a mí. Yo ya más o menos sospechaba, porque ya había cambiado mi familia... No me lo dijeron a mí. Se lo dijeron a mi familia. En todo caso, me tenían que decir a mí (varón, entrevista en Ica).

La doctora me dijo: «¿Con quién estabas? ¿Con quién tenías sexo?». Entonces me chocó. Aparte de eso que me entero, me hospitalizo, y para mi sorpresa, la doctora le cuenta a otra persona que no tenía que ver nada con mi problema. Entonces... yo no podía comprender esa situación en ese momento (varón, entrevista en Ica).

La confidencialidad, desde la perspectiva de las personas que viven con VIH-sida, también es puesta en riesgo cuando los ambientes sanitarios en los que se atiende a los pacientes son identificados, explícita o implícitamente, con el tratamiento del VIH-sida, como es el caso de PROCETSS, en Chíncha, que es asociado al VIH. Según referencia del personal de salud de Chíncha, hay homosexuales que no desean ir a PROCETSS porque la gente de inmediato piensa que tienen sida. En Ica las personas que tienen VIH acuden a la unidad de TARGA un determinado día de la semana que es fijado por el hospital. De esta manera, sin existir una intencionalidad negativa frente a las personas que viven con VIH-sida, las características de los ambientes donde éstas son atendidas permiten deducir su condición serológica, aunque vale

precisar que los pacientes en Ica ven como positivo el nuevo ambiente donde son atendidos porque es independiente, está apartado y se encuentran juntos los consultorios de todo el equipo multidisciplinario, ya que anteriormente eran atendidos en los consultorios de Medicina, que siempre permanecen llenos de pacientes.

Ahora nos han cambiado a un ambiente en el cual está todo el equipo multidisciplinario y en ese ambiente los días martes, los únicos días que hay consulta también entran TS [trabajadoras sexuales]. Entonces, ya no hay confidencialidad de las personas porque ellas nos ven ahí, ya saben de antemano qué cosa nos están tratando porque [el ambiente] solamente es para VIH y consejería para las TS. Yo creo que eso se debe pasar a otro día, ya que nosotros tenemos solamente un día de atención y esas personas pueden ir otro día, o sea día miércoles o jueves, porque muchos de nosotros a veces nos salimos; hay personas que llegan nuevas y se salen porque dicen «No hay privacidad ahí, para qué nos han cambiado acá, mejor que nos dejen afuera igual» (varón, entrevista en Ica).

En el caso del hospital de Chíncha, en el PROCETSS no se ha divulgado el diagnóstico cuando otras personas han pedido información acerca de un familiar, pero lo que más irrita a las personas que viven con VIH-sida es que junto al nombre y al número de la historia clínica, les escriban el diagnóstico en la receta para recoger sus medicinas en la farmacia del hospital. Por ejemplo, les ponen «VIH + Estadio II o III sin sida» y el sello de PROCETSS. En la farmacia esperan su turno y, al entregar la receta, la persona que atiende la lee, y muchas veces no es una sola persona la que atiende, lo que provoca comentarios. Como este personal rota, aumenta el número de personas que se enteran de su diagnóstico. Hay que señalar que la rotación de personal es una práctica común en todos los establecimientos de salud, al igual que la presencia de practicantes.

Este hecho no constituye precisamente una práctica discriminatoria inscrita en el ámbito individual. Más bien es una práctica institucional que ocasiona la violación de la confidencialidad por ser la farmacia uno de los lugares desde donde sale el diagnóstico de las personas que viven con VIH-sida con mayor fluidez hacia la comunidad, información que rápidamente se expande por el hecho de que Chíncha es una ciudad de menor volumen poblacional que las capitales departamentales y un típico lugar donde las redes de información informal —los denominados chismes— funcionan más rápida y eficientemente.

Lo que a mí no me gusta y a mis compañeros no les gusta... te voy a enseñar la receta. Esto nos da la enfermera para que yo vaya a farmacia a traer mis pastillas de sulfa. Mi nombre, historia clínica, número, mira qué dice acá: «Infección por VIH sin sida en estadio n.º 3». A todos les pone así y hacemos fila en farmacia, estamos así y hay técnicas. En la farmacia no está una farmacéutica especializada. Son técnicas de institutos, de todos los institutos de enfermería que han salido ahorita en Chincha, que van a hacer sus prácticas en farmacias, en medicina, en PROCETSS, miran tu receta y están todas las personas mirando también: «¡Ah, tú vienes por PROCETSS!, ¡ah, por VIH-sida!», te dicen... Esto es lo que no les gusta a mis amigos, que le pongan esto, su nombre y que pongan «VIH sin sida», a todos les ponen eso y el sello de PROCETSS (varón, entrevista en Chincha).

En el caso cuando vas a recibir tus pastillas en la farmacia, yo creo que deberían poner un código o algo más. Porque me pasó un caso que un día yo fui a pedir pastillas y ahí dice «Infección sin sida» y a un costado está «Tercer estadio» y justo le entrego a una chica y sale otra que es mi amiga. Imagínese usted, yo sé que adentro le ha dado: «¡Mira, porque dice sin sida, pero tercer estadio!» (varón, grupo focal de Chincha).

En este sentido, al problema del ingreso de técnicas de los institutos locales, practicantes y personas amigas de las encargadas de la distribución en farmacia, que filtran y difunden la información referida a la condición serológica de las personas que viven con VIH-sida, hay que añadir la alta rotación de personal existente en las unidades de apoyo como laboratorio. Pero como se ha señalado anteriormente, es una práctica propia de los establecimientos de salud.

Como siempre cambian de personal dentro de laboratorio, entonces todo el mundo llega, sale y hablan. Porque yo he visto personas... yo me he sentado a veces por ahí, por Laboratorio, y he escuchado: «Oye, el que pasa por ahí está con sida, con sida», lo comentaba con otro... (varón, entrevista en Ica).

Otra queja referida a la falta de confidencialidad alude a que cuando las personas que viven con VIH-sida están recibiendo consejería del personal de salud, hay técnicas que entran y salen y escuchan la conversación. O hay otras personas paradas en la puerta, que se queda abierta, y se enteran del diálogo. Por lo general, esta situación, al igual que la anterior, ocurre en todos los establecimientos de salud, porque es práctica común

que las técnicas ingresen al consultorio con nuevas historias clínicas y aunque muchas veces avisan tocando la puerta, en otros casos, la puerta permanece abierta.

...pero lo malo es que no hay confidencialidad. Estamos conversando con la enfermera, entra su familiar, entra una enfermera de otro consultorio, entra, se sienta, escucha todo lo que hablamos. Dos días está una técnica, otro día está otra técnica y son técnicas que hacen prácticas, están en primer o segundo semestre de enfermería y ellas van, traen nuestra historia, escuchan todo lo que hablamos con la enfermera... Eso es casi a nivel nacional, porque cuando he estado en Lima, todos se quejan de lo mismo: que en PROCETSS no hay confidencialidad, porque entran y salen. Hasta el mismo doctor una vez, el doctor allí atiende Medicina también en PROCETSS, y entró y dijo: «Hoy día no atiende ninguno de Medicina acá porque acá sólo atiende a los sidosos». Yo en lugar de quejarme me reí en ese momento, yo estaba sentado allí escuchando y eso no debe ser así (varón, entrevista en Chincha).

El problema de la confidencialidad también ha sido reconocido por el personal de salud. Se concluye que ello puede llevar a que las personas infectadas dejen de tratarse en el centro de salud, se pierda la adherencia al tratamiento y los objetivos de control de la enfermedad se vean obstaculizados seriamente.

En cuanto a la confidencialidad del diagnóstico, yo creo que en todas las instituciones tienen ese problema. Personas que inclusive no pueden venir a recibir el tratamiento, ¿por qué? Porque tienen personas conocidas, piensan que no va ser confiable su diagnóstico y tienen miedo de venir a tratarse. Entonces muchas veces recurren a ir a otros establecimientos. Eso involucra costos porque tienen que viajar y muchas veces descontinúan el tratamiento (médico, grupo focal de Ica).

Pero necesitamos sensibilizar al personal en lo que es confidencialidad. Muchas veces el personal que trabaja en periferia vive en el mismo lugar cercano a los establecimientos de salud y sucede la infidencia, y este hecho puede traer consecuencias. Todavía existe el prejuicio de los trabajadores de salud. Tenemos que trabajar también en eso (médico, grupo focal de Ica).

La confiabilidad también es un gran problema en nuestro hospital y más aún yo creo que en el servicio de periférico que trabajamos muchas más

personas. Hemos tratado nosotros de guardar confiabilidad con nuestros pacientes, pero se nos escapa de las manos, ya que es una historia clínica que muchas veces tiene que pasar al servicio de Medicina, otras veces el paciente requiere hospitalización, pasa al servicio de Hospitalización, otras veces pueden tener una herida, etcétera, pasa al servicio de Cirugía y muchas veces no podemos controlar lo que es la confiabilidad de la historia clínica (médico, grupo focal de Ica).

En general, la violación de la confidencialidad es una forma de discriminación que afecta sobremanera a las personas que viven con VIH-sida porque ellas no desean que se revele y difunda su diagnóstico, pero no en todas las ocasiones la falta de confidencialidad es provocada por la actitud del personal de salud, sino que también lo es por las prácticas institucionales propias de los servicios de salud como la rotación del personal, la presencia de practicantes y de estudiantes.

4.1.3 INSENSIBILIDAD EN EL PERSONAL VINCULADO A LA SALUD

Este punto refiere los casos, no sistemáticos, en que el personal no atiende a las personas que viven con VIH-sida con el respeto y cordialidad exigidos en cualquier servicio público, especialmente en uno de atención de la salud. Este maltrato tiene consecuencias psicológicas que son interiorizadas por las personas que viven con VIH-sida y puede ocasionar en algunos casos depresión, baja autoestima y desesperanza. Como se sabe, esto puede repercutir negativamente en la enfermedad, porque produce una baja de las defensas y se agrava el cuadro clínico. Esta actitud también causa, en otros casos, la deserción del paciente para evitar pasar malos momentos.

Lo que más les duele y molesta a las personas que viven con VIH-sida es sentir que se las mira con asco, que no quieran tocarlas cuando las revisan, como si fueran a contagiar al personal de salud con el más pequeño contacto físico. Sienten el rechazo, y éste se interioriza como una experiencia dolorosa. Por esa razón prefieren mantener oculta su condición serológica y no exponerse al desprecio que perciben, lo que lleva a algunos pacientes a dejar la atención y continuar reinfectándose o contagiar a otros. Las quejas se refieren más a los hospitales, mientras que en algunos casos singulares se registra que la atención ha sido mejor en la posta médica.

Nosotros somos personas. No somos cualquier cosa. Si tenemos una enfermedad, la tenemos en la sangre. No por el hecho que nosotros tenemos en la sangre vamos a contagiar ni porque nosotros conversamos. Pero ellos [en Emergencia] no nos querían ni tocar. Prácticamente cuando iban, ni siquiera nos revisaban. «¿Qué tienes?», decían. «¿Qué es esto?». Yo le decía: «Tengo esto, tengo esto». «¡Ah, ya!». Ahí mismo recetaban. Así era. Yo me sentía morir. Yo he sido bien rechazada en los hospitales cuando a mí me detectaron [el VIH] (mujer, entrevista en Ica).

En otros casos, esta falta de sensibilidad ha sido más evidente y se ha traducido en una dolorosa postergación en el servicio, que puede llevar en la práctica a la negación de éste. Como se ha indicado en los testimonios recogidos, ciertos casos pertenecen a experiencias pasadas, pero por el impacto que tuvieron en su momento, aún tienen consecuencias sobre la percepción y actitud de rechazo de los servicios hospitalarios de mayor especialización.

En el Hospital Socorro cada vez que yo iba a internar a mi esposo, lo discriminaban horrible. Cuando yo sufría de hemorragia, no me querían atender. Me tenían asco, me tenían parada desde las 8 de la mañana hasta las 2 de la tarde, sentada en emergencia, ni siquiera me revisaban. Salía llorando... Otra vez regresaba. Así me tenían. Nunca me llegaron a revisar. Por eso ya de ahí yo dije: «Ya descarté los hospitales para atenderme, yo no quiero saber nada, nunca». Ya de la fecha que he caído enferma solo me voy a la posta de Parcona. Al menos los médicos de acá son más humanos, son personas que se preocupan por uno, ellos no me discriminaron. Ellos me apoyaron: enfermeras, médicos, todos; son personas a las que yo les agradezco también bastante (mujer, entrevista en Ica).

También se han registrado testimonios de mujeres que han dado a luz en el hospital y se quejaban de que las técnicas no las querían tocar, las miraban con asco. Como si por tener el VIH pasaran a ser otra categoría de personas; es decir, casos en los que el estigma pasaba directamente a hacerse manifiesto en actitudes y comportamientos discriminatorios. Aun cuando algunas personas que viven con VIH-sida que han tenido la oportunidad de atenderse fuera de Chincha refieren que la falta de sensibilidad en la atención es igualmente marcada en ciertos hospitales de Lima, los efectos de la discriminación constituyen una seria barrera para el control

de la enfermedad. Este maltrato por parte de las técnicas aún persiste en el servicio de Hospitalización en general, cuyo personal no acude al llamado de los pacientes y los tratan mal.

Bueno, acá, en el hospital San José también era así porque a mí me cesarearon y cuando ya estaba cesareada, bueno, yo le decía: «Amiga, quiero orinar». «¡Ay, espérate pues!». «Señorita, quiero orinar». Nada, no te hacen caso. Ni para limpiarte tu herida misma. Uno ve que atienden a los del costado, pero a uno como si uno apestará. No te agarran, nada... Yo le contaba a mi mamá: «Hija, ya qué vas a hacer», pero no es así porque todos somos seres humanos. Deben tratar a todos por igual, pero ellas [las técnicas] no, parecía que uno era un bicho raro para ellas (mujer, grupo focal de Chincha).

Asimismo, la mayoría de personas que viven con VIH-sida en Chincha han manifestado que la atención de ciertos médicos no es cordial. Algunas personas que viven con sida les llegan a tener miedo y prefieren no atenderse para evitar el maltrato verbal. Esto es particularmente riesgoso para estas personas, pues, si se considera su marcada vulnerabilidad y su delicado estado general de salud, dichas situaciones estresantes pueden condicionar la presencia de enfermedades oportunistas.

El doctor no tiene trato. Por más dolor que sienta el paciente, no es capaz de decir «Cálmate» o te agarre la mano, que tú sientas la mano de una persona. Te dice déspotamente: «Esto es así, pues, qué vas a hacer». Entra y ve al paciente que está parado y le pregunta: «Ah, sí, ¿y qué? ¿Todavía no te has muerto? Te voy a dar de alta para que te vayas a morir a tu casa» (varón, grupo focal de Chincha).

También mi esposo cuando estuvo mal, no quiso venir al hospital porque el doctor era bien déspota. O sea con las personas como nosotros que estamos así enfermos era bien déspota para atendernos. Nos trataba mal. Mi esposo hasta lloraba. No quería ni venir. «¿Para qué? Si siempre me dice que esto es así, esto es así». Pero yo le decía: «Vamos que te vea». «No, ¿para qué? ¿Para que me diga siempre lo mismo? Que esto es así, ya te va pasar...». Y siempre lo trataba como a un animal, porque le decía: «Doctor me duele, me duele». «Eso es así, ya te va pasar». Al menos yo ni me quiero ir a atender ahí porque uno sabe cómo es el doctor (mujer, grupo focal de Chincha).

Sobre este punto, los profesionales de la Estrategia reconocen el hecho y manifiestan que, en algunos casos, entre el personal hay ignorancia

respecto a la forma de contagio y por eso discriminan a las personas que viven con VIH-sida. En ese sentido, en unos casos se destaca la poca capacitación que recibe el personal y, en otros, la necesidad de intensificarla.

Pero mientras no entrenemos a nuestro personal de salud, mientras lo tengamos más ignorante de cómo se contagia y cómo no, vamos a estar viendo siempre estigma y discriminación por parte del personal de salud y obviamente por la población. Eso sí es algo claro. Yo siempre digo: «Aquel que discrimina es ignorante». ¿Por qué? Porque no sabe cómo contagia y eso hay que entrenarse en ese sentido. Hay gente que da la mano al [portador del] VIH y al rato está limpiándose la mano. Es un sentimiento de estigma que siente el paciente. Es una población muy sensible en ese sentido (médico, grupo focal de Ica).

Por último, en determinados casos, los mismos profesionales e integrantes de la Estrategia de Control y Prevención del VIH-sida señalan que, al margen de la capacitación impartida, aún persisten problemas de sensibilización en ciertos estamentos del personal dedicado a la atención de la salud.

El gran problema es la sensibilización. No hay sensibilización en cuanto a los pacientes con VIH. Les cuento una experiencia [...]: llega una paciente con VIH gestante, da a luz. Su bebé está en el servicio de Neonatología. Le entregan a la madre el bebé: estaba mojadito hasta la espalda porque el personal de Neonatología no quería cambiarle los pañales al bebé. Y de hecho la madre estaba cesareada. Le entregaron a la madre al bebé: «Que ella se encargue de su niñito para que lo vea». Ése es el maltrato que tenemos con los pacientes (médico, grupo focal de Ica).

En cuanto al estigma y discriminación, toda la población, como desconoce prácticamente la forma como se contagia, realiza esta discriminación. También nosotros hemos sido palpables de que muchas veces personal de salud también hace estas cosas [...]. Por ejemplo, hemos tenido problemas en cuanto a los análisis de controles que tienen estos pacientes. Muchas veces los discriminan. Les dicen: «No, regresa, no está el personal capacitado» que normalmente les toma estos análisis (médico, grupo focal de Ica).

Esta actitud discriminatoria sí es, más bien, individual. Se refiere al trato interpersonal que se da entre el paciente y el personal de salud, el

cual está condicionado por los estigmas preexistentes, los prejuicios, la distancia social y el contexto de desigualdad. Además, hay que remarcar que la mayoría de personas que viven con VIH-sida, por el estigma interiorizado, son personas muy sensibles, están a la defensiva, sienten el más mínimo cambio en la otra persona. Por eso es muy importante tener en cuenta estos aspectos y tampoco tratarlas como si fueran minusválidos sino con el respeto que merecen todas las personas.

4.1.4 RESTRICCIONES EN LA ATENCIÓN

En este tema destaca el hecho de que en algunos servicios de salud, entre los que se debe mencionar Emergencia, Laboratorio y la especialidad de Dermatología —para citar aquellos en los cuales se han recogido testimonios— no existía la voluntad para atender a las personas que viven con VIH-sida inmediatamente o en el turno que les correspondía.

En los servicios de Emergencia, donde acuden las personas que viven con VIH-sida que entran en crisis a causa de enfermedades oportunistas, reacciones adversas a la medicación o debilitamiento y deshidratación por su bajo nivel de defensas, se encuentra que la lógica aplicada es la de atender primero a los pacientes cuyo tratamiento «no implica riesgo» y luego a los denominados «portadores del sida», sin considerar el derecho que todo ciudadano tiene de ser atendido como usuario del sistema de salud público, considerando que las normas de bioseguridad deben ser aplicadas a todo paciente.

Ya no lo llevaba ya porque ya sentía miedo por los mismos médicos, ya sentía demasiado miedo. «Yo sé que no nos van a recibir», le decía, porque una vez lo llevé mal a mi esposo con vómitos y diarrea, ya mi esposo no se podía ni parar. Lo llevé a las 8 de la mañana. ¿Sabes a qué hora lo han atendido? A las 3 de la tarde. Lo tuvieron hasta las 5 de la tarde con suero. De ahí dijeron: «Ya, lléveselo a su casa». Así me dijeron por Emergencia. Yo le decía: «Por favor, hospitalícenlo, está mal». Y así, no sé cómo se paraba, que se caía. Así me lo tuve que llevar porque no lo querían tener ahí (mujer, entrevista en Ica).

En el Laboratorio, también se han encontrado casos en que las personas que viven con VIH-sida, mientras esperaban en fila para sacarse

análisis, eran postergadas para el final del servicio que se da al grupo.⁴¹ Algunas de las explicaciones más comunes consisten en decir que a las personas que viven con VIH-sida se les da un tratamiento muy individualizado por normas de bioseguridad.

En el hospital, cuando fui a sacarme los análisis que son mensuales, justo habían varios chicos que eran del trabajo y se iban a sacar la prueba. Yo estaba ahí y la fila era larga. Entonces la doctora ve mi historia, ve que es código blanco y me dice: «¿Sabes? Te esperas, porque tengo que atender a los demás». «Pero si yo estoy acá hace rato, ¿por qué no me va a atender?». «Te he dicho que esperes, cómo te voy a sacar delante de ellos, es que tú sabes que puede haber contagio». Yo le dije: «Pero, doctora, si he traído mi aguja». Y me fui a quejar y vine a decirle de nuevo y me dijo que no. Hasta que le dije me voy a quejar a la Dirección porque no es justo que me hagan esto y rápidamente fue atrás mío y me dijo: «Ya, ven, pues, acá te voy a sacar en el Laboratorio...». Es que la doctora no debió hacerme eso, cómo me va a decir «Los vas a contagiar». Ese día me hizo sentir mal (mujer, entrevista en Ica).

Sin embargo, esta situación en el Laboratorio ya ha cambiado, como se ha mencionado anteriormente, tanto por referencias de las personas que viven con VIH-sida como del personal de salud. Inclusive, los pacientes de TARGA tienen asignado un día para los controles rutinarios, en horas de la tarde del segundo miércoles de cada mes. Les sacan análisis de CD4 y carga viral, según refiere la médica encargada del Centro de Referencia para Enfermedades de Transmisión Sexual (CERETS), porque están conectados con el Instituto Nacional de Salud y los reciben el jueves del día siguiente.

También ha ocurrido una situación similar en otros consultorios como Dermatología, pero en general las personas que viven con VIH-sida prefieren no atenderse por interconsulta, sino que sólo van al programa TARGA.

41 Esta situación claramente discriminatoria, que se complejiza por la precaria situación de salud de las personas que viven con VIH-sida, también ocurre en países como la India, donde se refiere que «[...] la persona con el VIH ha de esperar hasta que se hayan ido todos los demás pacientes. Así, les piden que acuda por la mañana pero pasa a ser el último de la lista» (ONUSIDA 2002: 33).

Sí, no me quisieron atender... Lo que pasa es que la misma historia pasa. Entonces, la doctora que atendía en Dermatología... Lo que pasó es que ella me dijo: «¿Por qué me mandan esos enfermos?», y empezó a decir: «¿Qué es lo que tienes?», me comenzó a preguntar. «Quiero saber todo, quiero que me digas con quién estás, con quién has estado». Yo le dije: «Doctora, ¿usted me va a atender o no me va a atender?». Y me dijo: «Nosotros no estamos aptos para atender a esas personas». Entonces yo nunca había ido a un hospital, yo no sabía cómo defenderme. Al final yo me callé, nomás. Ahora recién estoy conociendo el hospital. Yo no sabía por dónde sacar historia, no sabía donde estaba Admisión (varón, entrevista en Ica).

4.1.5 USO INNECESARIO DE INDUMENTARIA DE PROTECCIÓN

De acuerdo con lo registrado en las entrevistas, algunas personas que viven con VIH-sida recuerdan con buen humor la actitud de una técnica del hospital que llevaba las historias clínicas y se ponía una mascarilla para hablarles. Entre ellos decían que se había puesto un «bozal» (protector bucal para los animales) y cuando se acercaban a preguntarle algo, se alejaba más.

Este recuerdo ahora es tomado como una anécdota, pero para otras personas que viven con VIH-sida el hecho de que el personal se pusiera guantes cuando se enteraba de su condición serológica, ha dejado huellas imborrables y ha motivado que no deseen volver a esos servicios.

Yo le decía que era código blanco y se ponían guantes, esos guantes así de elástico se ponían para revisarlo [al esposo de la entrevistada] y yo me tocaba de los nervios y decía: «¿Por qué se ponen así, por poco faltaría que se pusieran máscara». Porque yo decía [...], yo decía: «Dios mío, [...] yo no me atiendo de la fecha que ha fallecido» (mujer, entrevista en Ica).

Estas actitudes han sido corroboradas por el personal que conforma la Estrategia de Control y Prevención del VIH-Sida, aunque ciertamente pertenezcan al pasado y hoy día sean asumidas como faltas de índole profesional y administrativa.

Tenemos otro caso de una paciente con VIH que se accidenta camino a un hospital. Ella ya estaba preparada por nosotros en cuanto a su autoestima.

No tener el estigma de que «Soy código blanco». Llega al hospital para que le curen la herida, pero ella, muy consciente, le dice a la enfermera: «Soy VIH, soy código blanco». La enfermera dio un salto y fue y le comunica al resto del personal. Todos venían a mirarla por la ventana. Se cubrieron las manos con un sinfín de guantes para curarla. La paciente llega a nuestro hospital y nos dice llorando: «¿Debo decir que soy código blanco?» (médico, grupo focal en Ica).

En ningún caso, se está sugiriendo que el personal de salud no deba tomar las medidas de bioseguridad necesarias, sino que algunas veces las han exagerado. Además, estas medidas deben tomarse en todos los casos, no solamente con los pacientes que tienen VIH. Como dice un miembro del personal de Laboratorio, se sacan muestras a todos los pacientes como si fueran positivos; por ejemplo, usan guantes y agujas descartables de primer uso con todos.

En el caso de los controles ginecológicos y las cesáreas, el médico y el personal de salud, como lo indican las normas técnicas, debe tener como material especial un mandil, lentes para protegerse la vista, guantes más gruesos que los habituales y espéculo descartable. Complementariamente, se debe colocar un plástico en la camilla y utilizar material descartable. Luego, todo ese material, que debe ser proporcionado por PROCETSS o la Estrategia a Ginecología, debe ser desinfectado y desechado. Ello indudablemente demanda recursos que el sistema de salud pública no prevé para hospitales de departamentos relativamente pequeños como Ica.

[...] es bien difícil manejar una transmisión vertical, con una paciente gestante cesárea a término. Exigen que le compres ropa descartable para entrar a sala (médico, grupo focal de Ica).

Estas normas, en su mayoría sencillas y aplicables a muchos pacientes, han sido exageradas por el personal de salud, sobre todo por desconocimiento y prejuicio, lo que ha motivado que los usuarios se sientan discriminados, pierdan la adherencia o abandonen el tratamiento y así contribuyan a que la epidemia del VIH-sida siga expandiéndose.

Había mucha discriminación, mucho desconocimiento de las personas que creen que por sentarse al lado de una persona que está infectada, piensan que la van a contagiar e inclusive las mismas trabajadoras de ahí del hospital,

muchas de ellas a veces llegaban con guantes, con mascarillas. Yo me acuerdo una vez que le dije: «Yo soy la persona que tengo que cuidarme de ti, no usted de mí. Usted es una ignorante en la materia y usted no debe trabajar aquí». «¿Yo ignorante? Yo tengo mis estudios». Le dije: «No, ignorante es aquella persona que ignora las cosas, no la que no sabe nada, la que no tiene estudios». Me escuchó la doctora e hizo cambio o si no de lo contrario le hacía sacar toditas las cosas. Eso era con las técnicas de las historias. No todas, claro, pero la mayoría tratan con una discriminación, al menos esos del Laboratorio, para sacar los exámenes complementarios, es una pelea. Los mandan al último. ¡Cuántas veces hemos peleado con ellos! (varón, entrevista en Ica).

4.2 DISCRIMINACIÓN Y DESIGUALDAD DE GÉNERO

Como se ha mencionado en el marco conceptual, las mujeres presentan mayor vulnerabilidad para contagiarse del VIH, no solamente por la parte biológica sino especialmente por la desigualdad en las relaciones con los varones. Por lo general, los varones tienen mayor poder y control en las relaciones sexuales. Además, las mujeres tienen menor acceso a la educación y a los ingresos, por lo que se vuelven más dependientes de los hombres.

Sin contar a las personas privadas de la libertad, que fueron cinco, la muestra total fue de 32 personas, tanto de los que participaron en los grupos focales como de los entrevistados. En Ica fueron 16:5 mujeres y 11 hombres, en Chincha también participaron 16 pero la composición fue de 5 varones y 11 mujeres.

Todas las mujeres fueron contagiadas por sus parejas. Cinco mujeres de Chincha se enteraron de que eran seropositivas cuando estaban embarazadas. Hay ocho viudas, seis separadas y dos viven con sus parejas.

Las mujeres relatan que no sabían que sus parejas estaban infectadas. Ellas eran casadas y se dedicaban a su hogar, a cuidar a los hijos; es decir, desempeñaban el típico rol de la mujer. Algunas se enteraron cuando estuvieron embarazadas. Otras por los síntomas característicos de la enfermedad y a dos de ellas sus esposos les dijeron que se hicieran la prueba porque ellos estaban infectados.

Cuando yo tenía cuatro meses [de embarazo] me lo hice... Me mandaron a llamar porque yo no sabía qué era la prueba de Elisa. Si no me saco, yo no

me entero si yo tengo. Porque por mí fue que se enteró mi esposo... El doctor me sacó a mí y me dijo de que la enfermedad de él [mi esposo] ya estaba en la tercera etapa porque él me había contagiado a mí y así fue como me enteré (mujer, entrevista en Chincha).

Mi esposo era chofer y tomaba demasiado. Hacía una vida muy mundana. Él era bien mujeriego. Yo no sabía, yo me enteré después y por él, él me contagió (mujer, entrevista en Ica).

Yo me enteré porque mi esposo estaba mal. A él le detectaron cuando trabajaba en la fábrica. Ahí le sacaron análisis de sangre y le salió positivo. Le mandaron hacer de nuevo otro análisis acá (Hospital San José de Chincha). Le salió que tenía VIH, pero de él ya estaba avanzada [la enfermedad]. De ahí a mí también me hicieron y me dijeron que tenía VIH. Ya hace dos años, él ya falleció (mujer, entrevista en Chincha).

En el caso de las mujeres que enviudan, si no cuentan con el apoyo de la familia paterna, es muy difícil la situación de desamparo en la que quedan. Tienen que mantener a sus menores hijos y buscar trabajo, aunque sea eventual, con tal de conseguir algún ingreso para la alimentación de su familia.

Al menos por los hijos uno tiene que seguir para adelante. ¡Cuántas veces yo me he querido hasta matar porque no he soportado todo esto! Me venía la depresión cuando mi esposo falleció. ¿No ves que me sentía sola? Yo con mis hijos. Para conseguir trabajo, nosotros no conseguimos trabajo así no más. Nadie nos da trabajo. No podemos trabajar (mujer, grupo focal de Chincha).

Entré a una mueblería y yo dije: «Ojalá que me reciban». Me tuvieron un día a prueba, pero se me hacía muy complicado... Deseaba tanto ese trabajo... y, como estoy aturdida, preocupada por mis hijos... «Voy a salir a las 9 de la noche otra vez», y lo que me preocupaba eran mis pasajes. «¿Ahora qué comen?». Porque diario tengo que buscarle para mis hijos y estaba tensionada y me sentí tan nerviosa que perdí ese trabajo y era un trabajo bueno, pagaban bien. Y ahora estoy buscando trabajo. Ojalá, Dios mío, que encuentre. Eso es lo que estoy buscando y al campo no me atrevo a ir, ni a las fábricas de espárragos, porque dicen que hace mucho frío, el hielo, el agua... No quiero enfermarme más de nuevo. Quiero cuidarme para ver a mis hijos hasta que estén grandes. Eso es lo único. Ya después lo que Dios quiera (mujer, entrevista en Ica).

También se presentan casos en que las mujeres, por la situación de pobreza en la que quedan, no pueden acceder a un trabajo bien remunerado que les permita mantener a sus hijos. Aceptan la «ayuda» de los varones, sobre todo los de mayor edad, y de esta manera alivian en algo su precaria situación económica. Sin embargo, esta decisión les puede resultar fatal.

[Me contagié] una persona que me ayudaba porque yo tengo seis hijos y no tenía como alimentarlos, y por intermedio de una amiga conocí a un señor, y esa persona me apoyaba y esa persona tenía esa enfermedad y yo no sabía. Esa persona ya falleció hace tres años (mujer, entrevista en Ica).

Otro rol que cumplen las mujeres es el de cuidadoras. Algunas han cuidado a su pareja con VIH-sida hasta el fallecimiento. A partir de ese momento, cuidan solas a los hijos, pero si la mujer fallece, son las abuelas quienes atienden a los nietos que han quedado huérfanos. Este es el caso en Chinchá, donde hay dos señoras que están a cargo de sus nietos porque sus hijas fallecieron a causa del sida.

4.3 LA COMUNIDAD COMO ESPACIO DONDE SE GENERAN Y EXPANDEN EL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN

Así como se han señalado las prácticas discriminatorias en los servicios de salud, es importante tener en cuenta lo perjudicial que resulta el estigma y la discriminación vinculados al VIH-sida que se da en el contexto más general de la comunidad, específicamente dentro de la familia y en el espacio laboral, ya que se convierten en un obstáculo para la prevención y tratamiento de la infección y, además, atentan contra el derecho a la salud que tiene toda persona. Por lo tanto, el estigma y la discriminación constituyen una violación de los derechos humanos de las personas que viven con el VIH.

4.3.1 LA FAMILIA

De acuerdo con los testimonios recogidos, en la mayoría de los casos, los pacientes no acudían solos cuando se sacaban la prueba de Elisa. Por ello,

el resultado les ha sido dado en compañía de familiares cercanos; por lo general, la madre o algún hermano. En otros casos, las personas que viven con VIH-sida relatan que el diagnóstico inicialmente no lo comunican al padre o a los otros hermanos, pero después de algunos meses éstos son informados de dicho diagnóstico.

Por su parte, la familia mantiene este diagnóstico en secreto, por temor a que los vecinos se enteren y adopten actitudes discriminatorias. Ese miedo a que las demás personas sepan que alguien de la familia tiene VIH es muy fuerte. Inclusive cuando son interrogados acerca de la salud de un pariente que padece de VIH, los familiares responden que tiene cáncer al estómago o anemia.

Al comienzo, se enteró mi mamá y una hermana mayor, porque mi mamá fue conmigo donde la doctora y la doctora me mandó a hacer los análisis y tenía que decirle. Después del medio año se enteraron mis hermanos y mi papá. Después del año, año y medio [...] ya se enteró mi familia por parte de papá y mamá; y para qué, ni uno me dio la espalda, nadie me dio la espalda (varón, entrevista en Chinchá).

El impacto del diagnóstico es muy fuerte. Inicialmente, las personas con VIH-sida lo niegan y sienten el riesgo de una muerte cercana. Este choque emocional también es sentido por la familia. Además, es común, por la falta de información, que se piense que el VIH es igual al sida; por eso el temor a la muerte inminente.

Por estas razones, es muy importante el soporte emocional y económico de la familia hacia la persona que tiene VIH, pues ello condiciona que su salud no empeore y salga con mayor facilidad del periodo de «duelo» que todos pasan al enterarse de su diagnóstico. De igual manera, este soporte familiar determina que la persona pueda alimentarse mejor y que tenga ayuda para asumir los gastos que requiere su tratamiento, considerando que en la mayoría de los casos dichas personas tienen problemas para conseguir trabajo o mantenerlo.

Sin embargo, también hay otros casos de discriminación al familiar con VIH, expresada en el rechazo que muestran las personas a ser tocadas, a compartir los mismos platos y en el interés de separar todas sus pertenencias. En estos casos, en los cuales la familia expresa su actitud de apartarse de la persona con VIH-sida, la situación se agrava y el tratamiento se complica. Esta situación se torna particularmente dolorosa

en el caso de mujeres que son viudas y tienen que sostener a sus hijos. Un testimonio de una persona que vive con VIH-sida reveló que una vez que su familia se enteró del diagnóstico, el cuñado se hizo la prueba de Elisa pensando que por vivir en la misma casa había sido contagiado, aunque después pidió disculpas cuando se informó de las características de la enfermedad.

Yo conozco casos que todavía lo ocultan. Por mi sitio hay chicos que yo me he enterado hace poco que están bien malitos, pero sus familiares no quieren dar a saber que tienen esa enfermedad. Dicen que tienen problemas del estómago, que tienen gastritis, que tienen cáncer, que tienen cualquier otra cosa pero no tienen VIH. Su misma familia lo aísla, lo ponen en su cuartito, le ponen su vaso, su cubierto, todo aparte. Si su propia familia lo aísla, qué vamos a pensar de los de afuera (varón, entrevista en Chincha).

Yo no quería ir [a recoger los resultados del diagnóstico] porque yo no creía. Después, al tercer día, cuarto día creo que fui, porque seguía mal, y fui por los resultados y me dijo que tenía esa enfermedad, y justamente fui con mi mamá y mi mamá me trató mal, me dijo que nunca pensó que yo estaba con esa enfermedad, prácticamente mi propia familia me discriminó. De ahí me sentí tan mal que ya no quise visitarla. Hasta ahora sigue así. Ella no creía. Piensan que por comer en su plato o porque agarro a su bebe, piensan que les voy a transmitir. Pero no es así. Yo les digo «Esto es así», pero ellos no quieren saber; un poco de rechazo siento y eso es lo que me hace sentir mal (mujer, entrevista en Ica).

Pero a mí me ha faltado bastante. Yo creo que he sido la persona más golpeada de la vida porque nadie de su familia, ni de él ni la mía, nos apoyaron. Prácticamente nosotros estábamos solos en ese momento (mujer, entrevista en Ica).

Estos testimonios coinciden con lo manifestado por la enfermera del equipo multidisciplinario del Hospital Regional de Ica, quien brinda consejería a los pacientes de VIH.

...por ejemplo, un pacientito que vive solo, que prácticamente lo han abandonado, dice que una cuñada le cocina. En otro paciente, que su hermana desde que se enteró ya no quiere saber nada de él, que sus sobrinos que ya no quiere que los mire, que ya no lleguen a su casa, algo así. En algunos casos hay rechazo familiar (enfermera, entrevista en Ica).

Esta falta de apoyo de la familia, al dejar solo al enfermo, en algunos casos es fatal, porque por lo general, como las personas con VIH-sida no trabajan, no tienen cómo alimentarse. Entre los meses de mayo y junio fallecieron dos varones del grupo de entrevistados en Ica. Uno estaba muy enfermo, también tenía TBC, no podía entrar a TARGA porque su peso era muy bajo. Además, su familia lo había abandonado y vivía en un cuarto solo. Lo apoyaban miembros del grupo Unión, Fuerza y Amistad (UFA) que lo visitaban y le llevaban algo de comida. El otro paciente sí seguía el tratamiento y aparentemente no estaba grave, pero vivía solo y decía que un familiar le daba de comer. Al parecer, esto no era del todo cierto de acuerdo con las referencias de otras personas que viven con VIH-sida. En la entrevista manifestó que todo estaba muy bien, todo era «muy perfecto para ser real». Por lo visto, aparentaba para no sentirse mal, pero la realidad demostró lo contrario.

4.3.2 EL TRABAJO

Entre las entrevistas realizadas, se cuenta con dos testimonios de personas que fueron despedidas de sus centros de trabajo porque sus empleadores se enteraron de que tenían VIH. Ellas mismas comunicaron a los dueños de los negocios su condición, lo que produjo una reacción adversa a la esperada, de comprensión y flexibilidad en ciertas tareas y horarios. Por esta razón, hay otras personas con VIH-sida, de las pocas que trabajan, que no comentan nada acerca de su enfermedad.

Aunque de acuerdo con la Ley Contrásida (1996, artículo 6) el despido laboral es nulo cuando la causa es la discriminación por ser portador del VIH-sida, esta norma no se cumple, pues la mayoría de personas con VIH-sida que trabajan lo hacen sin contrato laboral, en pequeños negocios.

Antes estaba mejor. Ahora me he adelgazado un poco porque estaba en buen trabajo y me sacaron... La hermana era hermana cristiana y le dijo a su esposo lo que yo tenía, que tenía sida y su esposo medio que ya me miraba como bicho raro y me despidió. Me chocó un poco, porque yo [...] no pensé que una hermana le diga así, porque yo pensaba que ella lo iba a tener guardado para ella, pero después ya yo dije: «Ya, pues, encontraré otro trabajo», y me despidieron y yo tuve que salir, porque trabajé medio año ahí... Atendía en la venta de verduras y frutas, a veces arroz, abarrotes. Atendí en eso y

me despidieron. Ya ¿qué iba hacer?... Yo cobraba semanal y prácticamente era una ayuda bastante para mis hijos... Eso fue en el mes de enero... Me despidieron. ¿Ya qué iba hacer? (mujer, entrevista en Ica).

Usted sabe que uno no trabaja y muchas de las personas a veces son discriminadas dentro de los trabajos. Los botan por saber el diagnóstico. Yo soy una de ellas que me sacaron de mi trabajo... Yo trabajaba en una panadería. Yo era cajero. Yo no sé a quién iba a contagiar... Yo les dije: «Yo cometí el error». Bueno, nunca me ha gustado mentir. Inclusive, cuando me van a sacar análisis le digo: «Señorita, con cuidado porque soy código blanco». «¡Ah, ya!» (varón, entrevista en Ica).

Distinto es el caso cuando a causa de la enfermedad, las personas con VIH-sida deben dejar de trabajar. Se trata de casos en los cuales las personas se hallan muy debilitadas para continuar laborando, por lo cual incumplen sus labores y prefieren renunciar. Asimismo, es importante mencionar que cuando las personas que viven con VIH-sida están en condiciones de trabajar, no lo pueden hacer en cualquier actividad ni lugar, pues deben evitar realizar excesivo esfuerzo físico y, además, hay labores como la agricultura que son riesgosas, ya que implican exposición al frío de las mañanas, al agua y a la tierra.

En ambos casos, cuando las personas con VIH-sida son despedidas o cuando renuncian, el efecto es el mismo. No tienen trabajo y, por lo tanto, pasan a depender del apoyo de sus familiares. Algunas mujeres viudas con hijos menores reciben la ayuda de sus padres, pero casi siempre están buscando algún trabajo eventual, como el lavado de ropa, porque requieren más recursos para solventar los gastos que demanda la escolaridad de sus hijos.

Peor es la situación de aquellas mujeres que carecen de soporte familiar, han enviudado y tienen que mantener a sus menores hijos, realizando trabajos domésticos a domicilio, pues muchas veces el ingreso que perciben no les alcanza ni siquiera para alimentarse. Por esta razón, como se ha señalado anteriormente, solicitan que el Estado les proporcione apoyo alimentario, de la misma manera que se ofrece a los pacientes con tuberculosis.

La mayoría de los chicos no trabajan. Las señoras trabajan lavando ropa, haciendo comidas, haciendo dulces para sus vecinos y con el temor también de que se enteren de lo que ellas tienen, [...] por la desinformación mayormente

de la sociedad que no sabe de esta infección. No se van a contagiar porque ha preparado una comida (varón, entrevista en Chincha).

Es que prácticamente yo me voy a las seis de la mañana y ya no regreso hasta las cuatro, cinco de la tarde, a esa hora yo vengo. Como sea me busco lavado de ropa por acá, por allá, aunque sea me voy andando, porque si estoy acá sentada esperando... Si me voy al campo, también eso me hace daño. El Sol no lo aguanto. Eso es lo que hago (mujer, entrevista en Ica).

4.3.3 LA COMUNIDAD

Hasta la actualidad persisten el estigma y la discriminación hacia las personas que viven con VIH-sida de parte de la población en general. Se ignoran las formas de transmisión y existe el temor de contagiarse. Las personas piensan que si tocan a alguien que tiene VIH-sida, le dan la mano, lo besan o se sientan cerca, se van a contagiar, y en cuanto a los hijos, piensan que los niños también pueden contraer la infección por el hecho de que sus padres son seropositivos. Igualmente, la gente utiliza el término *sida* para denominar a la infección; no dicen *VIH* sino *sida*.

Detrás de todas estas percepciones, actúa el estigma acerca de las personas que viven con VIH-sida. Si se trata de mujeres, se piensa que son muy liberales y promiscuas, y en torno a los hombres, se piensa que han estado con trabajadoras sexuales o con homosexuales o, en todo caso, que también son homosexuales. Hay una «culpa moral» que es atribuida a la infección, por la cual las personas que viven con VIH-sida son juzgadas y sienten vergüenza de ser señaladas.

La gente piensa que tiene esta enfermedad porque ha tenido mala vida; no está con una sola persona, está con varias personas.

Se da cuenta que uno salía a sus fiestas o era un poco alegre, ya dicen: «Por cabeza hueca, por loca le pasó eso».

Si es mujer dicen: «¡Con cuántos hombres se habrá metido!», y si es hombre: «¡Con qué maricón se habrá metido!» porque no va a decir: «¡Con qué mujer!». Lo primero que dicen: «¡Con qué maricón se habrá metido!». Y hay mujeres que no tienen la culpa porque su esposo le ha infectado y su esposo ha tenido relación sexual por afuera. Y hay hombres que con una vez que han tenido por afuera se infectan, pero hay hombres que lo han hecho siempre y a esos no les pasa. Hay de todo (grupo focal de Chincha).

Por estas razones, las personas con VIH ocultan su enfermedad. Tienen el temor de que se enteren los vecinos y empiecen a hacer comentarios y a discriminarlos. Y si tienen hijos, el miedo es que ellos también sean discriminados.

Sí, hay bastante discriminación acá en Ica por eso. A veces uno siente un poco de temor. Yo más no siento por mí sino por mis niños. Porque esa vez también a mis hijos acá los vecinos en la esquina hablaron que mis hijos eran sarnosos, sidosos les dijeron. «Ustedes están enfermos porque tu mamá tiene sida», le dijo así (mujer, entrevista en Ica).

Ya no te lo dicen a ti. Como mi hijita está un poco grandecita, ve si el papá de ella [...] murió de sida y mi hijita al menos ya sabe, ya se da cuenta. «Mamá, dicen que mi papá murió de sida». «¿Quién te dijo, hijita?». «Mamá, la señora de más allá, ella me dijo que mi papá había muerto de sida. Verdad que mi papá no murió de sida, ¿no, mami?». «No, hijita», le tengo que decir yo para sacarle eso de la cabeza, porque todavía está chiquita; pero la gente no dice: «Ella tiene VIH». «Ella tiene sida» (mujer, grupo focal de Chincha).

A causa de la discriminación, el temor de las personas que viven con VIH-sida de ser identificadas se incrementa e impide que quieran atenderse en sus centros de salud. El solo hecho de ser vistas ingresando al programa de PROCETSS o de TARGA provoca, en ámbitos pequeños como a los que se refiere este informe, murmuraciones y chismes que afectan a la familia. Así, existen casos en los cuales personas de Chincha han ido a sacarse la prueba de Elisa a Ica para evitar ser vistas en el PROCETSS del Hospital San José de esa localidad.

Bueno, al menos yo he ido a PROCETSS no más. Porque si voy a Dental, por ejemplo, va a tener que revisar mi historia y me da vergüenza, porque el doctor se va enterar lo que tengo... (mujer, grupo focal de Chincha).

Yo conozco un caso, porque yo en la Plaza de Armas vendía golosinas, ahora ya no puedo trabajar. Conozco varios casos [en que] las personas están enfermas, pero no van al hospital. No van a hacerse análisis. Hay bastantes casos (mujer, grupo focal de Chincha).

También hay otros casos en los cuales la persona se entera solamente del diagnóstico y no retorna al hospital. La negación de la enfermedad es

un patrón de conducta que persiste. Como hay un período asintomático, las personas diagnosticadas no se sienten mal de salud, piensan que el resultado no es cierto. Por esta razón y por vergüenza, no vuelven al hospital. Las personas que viven con VIH-sida manifiestan que son pocos los nuevos casos que regresan para atención médica. Por ello, el grupo, durante largos periodos, está conformado por las mismas personas.

No van [al hospital] porque tienen vergüenza que otros se enteren que ellos están enfermos (mujer, grupo focal de Chincha).

Se enteran en el hospital que tienen el diagnóstico, se van a sus casas y viven su vida normal, no quieren venir al hospital. Le llega su hora (o sea, se deteriora su cuerpo y su salud) y ya, pues, ya está en etapa sida y ya es muy tarde. Casi la mayoría, hace como 2 años que nos conocemos nosotros y somos los mismos.

Ya no vienen [los nuevos], ya no regresan, tienen vergüenza.

Ya no regresan, claro, además, porque trabajan, tienen su trabajo y no quieren salir de su trabajo. Quieren seguir con su vida anterior. Seguro son casados. Tendrán su enamorada. No quieren que sepa su enamorado (grupo focal de Chincha).

Asimismo, se da el caso de que para evitar los chismes y la violación del secreto que las personas que viven con VIH-sida se autoimponen, en el diálogo con sus vecinos afirman que tienen otra enfermedad que, casi siempre, aparece afectándoles el estómago o las vías respiratorias. Sin embargo, la fuente de estos comentarios suele ser la observación maliciosa de la pérdida de peso. Generalmente, frente a un adelgazamiento notorio, surge la pregunta «¿Qué es lo que tiene?», aunque ya se esté prejuzgando que se trata del sida.

En mi barrio, como me ven cada vez más delgada, me dicen, me preguntan: «¿Qué tienes?, ¿por qué estás delgada? Estás enferma», me dicen.

Ah, eso sí, te ven delgado: «¡Ah! Tienes sida», te dicen. Cuando estaba delgado, me decían eso a mí.

Yo le digo: «Estoy enferma, estoy con anemia». Todos me preguntan y me miran. Bueno, yo les digo: «Estoy anémica». A todos mis vecinos les digo que estoy anémica, pero me preguntan: «¿Qué es lo que tienes, qué enfermedad tienes?» (grupo focal de Chincha).

Yo vivo en una quinta. Mis amigos me han dicho que yo tengo sida, pero yo les digo: «Estoy mal del estómago». Pero yo tengo un amigo de pequeño, a él sí le he contado. La única persona que sabe es él y mi familia. Mis amigos me dicen: «Tú tienes que tener sida. ¿Por qué estás así? Si tú eras gordo. Ahora has enflaquecido. No engordas». Así me fastidian mis amigos (varón, grupo focal de Chíncha).

Igualmente, las personas que viven con VIH-sida sienten temor a que en las escuelas de sus hijos se enteren de que éstos tienen padres seropositivos, pues tanto sus compañeros como los familiares podrían discriminarlos, como ha pasado en algunos colegios, según informaciones propaladas por los medios de comunicación escritos y la televisión de Ica.

No, en el colegio nadie sabe. Pero yo tengo el temor que las niñas de acá, como estudian con ellos, les digan. Entonces prácticamente siempre hay un poco de temor, porque yo sé que en el colegio, como mi niña ya está en tercero, le faltan dos añitos no más para que termine. Estoy rezando, orando para que mi hija ya de una vez pasen los años rápido para que acabe, porque yo digo: «Si la discriminan, Dios mío» (mujer, entrevista en Ica).

El aspecto común en todos los testimonios de personas con VIH-sida es el miedo, el temor a que las demás personas del entorno se enteren de su condición serológica y por esta razón sean discriminados, no solamente los adultos, sino también los hijos. Inclusive, hubo un relato de una persona con VIH-sida que, como ya conoce sus derechos, planteó iniciar una demanda a sus vecinas por difamación, por cuanto trataron a sus hijos con el calificativo de «sidosos», pero no prosiguió con esta acción legal porque logró que sus vecinas tuvieran temor y se retractaran.

Como ya se ha reseñado con anterioridad, ese miedo, esa vergüenza que lleva a ocultar la enfermedad es también conocido como estigma interno o estigma percibido, el cual se produce para impedir una posible discriminación. Para evitar el comportamiento discriminatorio, las personas que viven con VIH-sida utilizan diversas estrategias, como, por ejemplo, decir que tienen otra enfermedad.

Sin embargo, cuando la persona que vive con VIH conoce sus derechos, participa en grupos de ayuda mutua, en talleres ofrecidos por las asociaciones de apoyo —es decir, cuando ya se ha empoderado—,

pierde ese temor y se hace visible, no oculta su enfermedad, no se siente discriminada y tampoco lo permite.

Discriminado, nunca. La verdad, yo que me haya sentido, que me hayan dicho por ser PVVS «No te atiende», no... Los laboratorios donde me saco sangre me dicen: «¿Y por qué te haces esos análisis?». Y les digo: «Tengo la infección de VIH». «Ah, qué bien», me dicen. Me sacan la sangre normal. Acá las farmacias que yo conozco, me conocen, y voy con una receta: «¿Por qué te han recetado eso?». «Es que yo tengo el VIH», les digo, «soy paciente de PROCETSS». «Ah, qué bien...». Será porque no me he dejado discriminar, porque yo de frente les digo: «Soy esto», y no bajo la cabeza o estoy con miedo al decirlo. Yo de frente le digo. Nunca, verdad, he sido discriminado (varón, entrevista en Chíncha).

Uno no quiere que nadie [te mire] o si te miran, ya estás así. Yo lo he pasado antes, pero como ahora yo tengo más experiencia, normal. Pero hay personas que no saben las leyes que tienen, no saben. O porque ya te miran mal, tú bajas la mirada. No, ahora, yo a mí alguien me mira, yo la miro fijamente normal, somos iguales. Nadie está libre de nada en esta vida... Ya conozco los derechos, pero las personas que no saben yo las veo y me acerco, les hablo, les digo. Me dicen «No». A veces no lo aceptan, y es porque su autoestima está por lo bajo, no se quieren, no se aceptan con lo que tienen y si uno no aprende a vivir y aceptarse con lo que tiene, no va salir adelante (mujer, entrevista en Ica).

Por último, dentro de la comunidad hay un sector de la población que por diversos motivos está recluido en centros penitenciarios. Estas personas privadas de la libertad son consideradas como un grupo vulnerable o en riesgo de contraer la infección del VIH-sida por las condiciones de hacinamiento en que se encuentran, por practicar relaciones homosexuales sin protección y debido a la falta de prevención de las infecciones de transmisión sexual y el VIH-sida. De acuerdo con el Informe sobre el Seguimiento de la Declaración de Compromiso sobre el VIH-Sida 2005 (Kusunoki et al. 2005), en el año 1999 se realizó vigilancia centinela a este grupo y dio como resultado una prevalencia del VIH de 1,1%.⁴² Posteriormente,

42 «Vigilancia en personas privadas de su libertad», realizada en 1999 por el Comité de Vigilancia Centinela, Ministerio de Salud.

en el año 2005, se llevó a cabo otra vigilancia con el resultado preliminar de 0,87.⁴³ Igualmente, este informe señala que el Instituto Nacional Penitenciario (INPE) viene realizando acciones de prevención del VIH en los establecimientos penales a nivel nacional y, además, cuenta con un convenio con el Ministerio de Salud para la entrega del TARGA a las personas privadas de la libertad que son VIH positivas.

En el caso de Chincha, como parte de las labores de prevención y control del VIH-sida, el personal del programa de PROCETSS del Hospital San José continuamente asiste al penal de Tambo de Mora para tomar muestras de sangre y detectar casos de infección mediante la prueba de Elisa. La enfermera del servicio médico del penal anuncia con anticipación que el personal va a ir a tomar muestras con la finalidad de que los internos acudan voluntariamente.

En el curso del presente estudio, se tuvo la oportunidad de visitar el mencionado penal y por información de la profesional del PROCETSS del Hospital San José de Chincha, se conocieron cinco casos de personas con VIH-sida (cuatro hombres y una mujer), internos que se pudo entrevistar brevemente.

En todos los casos, las personas se enteraron de su diagnóstico en el mismo penal al tomarse la prueba de Elisa, pues cuando los resultados son positivos, el médico es el encargado de darlo a conocer personalmente y de ofrecer consejería. Por su parte, los internos, en general, tratan de guardar el secreto y que el resto de los compañeros no se enteren del diagnóstico. Así, cuando acuden al servicio médico señalan que van por otra dolencia y, en ciertos casos, procuran no ir frecuentemente.

En la enfermería del centro penitenciario les proporcionan profilácticos para que los tomen diariamente, pero no tienen acceso al tratamiento antirretroviral, pues por su mismo internamiento es difícil que acudan al hospital, salvo en un caso de emergencia. Uno de ellos manifestó que lo llevaron de emergencia al hospital, el médico lo atendió y le dijo que sacara cita para hacerle una revisión. Sin embargo, dos veces perdió la cita, en la primera oportunidad porque no se hicieron los trámites con anticipación, y en la segunda, porque la autoridad del penal no permitió su salida.

43 «Vigilancia en personas privadas de su libertad», realizada en 2005 por el Comité de «Vigilancia Centinela, Ministerio de Salud», en el Marco del Objetivo 2, componente TB del Proyecto de Fortalecimiento de la Prevención y Control del Sida y la Tuberculosis en el Perú, del Fondo Mundial.

Frente a los diversos problemas que supone estar privado de la libertad, las personas que viven con VIH-sida no se sienten particularmente discriminadas, porque muy pocas saben su diagnóstico. El personal de salud —según lo precisan en las entrevistas— los trata bien, salvo la queja expresada por dos internos sobre la presencia de un nuevo técnico en enfermería que los calificó de «sidosos», privándolos en dos oportunidades de la atención y el servicio de inyectables. También hay quejas respecto a la deficiente alimentación, pero éste es un hecho que afecta a todos los internos y no sólo a los pacientes infectados por el VIH-sida.

Igualmente, hay que comentar que, de la misma manera que otros casos de personas que viven con VIH-sida que han sido presentados en este informe, cuando los internos enfrentan el diagnóstico, su primera respuesta es la negación. Sin embargo, en el caso de quienes afrontan una condena y la consiguiente privación de la libertad, se sienten particularmente culpables y toman la enfermedad como un «castigo a la mala vida», muestran desesperanza y se deprimen, aunque conocen que dicha actitud empeora las cosas.

En resumen, de acuerdo con la información del personal médico, a las personas que están privadas de la libertad de este centro penitenciario se les toma voluntariamente las pruebas de Elisa y se les ofrece tratamiento profiláctico, pero no tienen acceso al tratamiento antirretroviral. Se estima que esta situación podrá cambiar cuando empiece a funcionar el programa TARGA en el hospital de Chincha.

Finalmente, hay que añadir que algunas de estas personas, después de obtener su libertad, reinciden y regresan nuevamente a prisión, por lo que al alternar entre el centro penitenciario —con los referidos riesgos de contagio— y los barrios donde habitan sus amistades y familiares, se convierten en elementos activos en la transmisión de ITS y VIH-sida.

CAPÍTULO V

La respuesta social frente al VIH-sida

5.1 EL ROL DEL ESTADO EN LA ARTICULACIÓN DE LOS ACTORES SOCIALES

La respuesta social que se ha dado a la epidemia de VIH-sida en el Perú ha gravitado mucho alrededor del papel del Estado como instancia capaz de articular esfuerzos de los distintos sectores públicos y privados y de los propios afectados por la infección. Sin embargo, es preciso señalar que su capacidad para incidir en la prevención y mejorar la atención de los afectados ha sido muy restringida, ya que durante años la enfermedad ha sido considerada como un problema de limitado impacto en la realidad social peruana.

Sólo se conocieron públicamente los efectos de la infección a partir de casos reportados en otras latitudes donde sí causaban alarma. Por ello, en el año 2001 se inició un proceso participativo apoyado por ONUSIDA para desarrollar un Plan Multisectorial Nacional de Prevención y Control del VIH-Sida, aunque este proceso se paralizó debido a diferentes factores como la falta de voluntad política por parte del Estado y al hecho de que la sociedad civil no ejerció la debida presión política para consolidarlo.

En agosto de 2002 se formó en el Perú la Coordinadora Nacional Multisectorial en Salud (CONAMUSA), una organización que intenta promover consensos, desarrollar mensajes y conceptos compartidos entre todos los sectores, cerrar la brecha entre lo público y lo privado; es decir, constituirse en una instancia público-privada que, en la práctica, hiciera las veces de un Mecanismo de Coordinación de País (MCP) para

complementar y fortalecer la prevención desde el Estado y, desde luego, gestionar proyectos para controlar el VIH-sida.

La CONAMUSA se convierte, así, en un espacio que congrega a un conjunto de instituciones públicas de la sociedad civil y organizaciones de personas afectadas, con la finalidad de forjar una organización en común; es decir, una instancia capaz de vigilar y coordinar acciones estratégicas y políticas sociales que generen nuevas formas de entender la salud de manera integral. Asimismo, se determinó que el Ministerio de Salud asumiera la presidencia del espacio nacional, buscando de esta manera institucionalizar una organización destinada a desarrollar una gestión democrática, participativa e inclusiva de los distintos niveles de gobierno: gobierno central, gobiernos regionales y locales, así como organizaciones no gubernamentales, personas directamente afectadas, organizaciones sociales de base, empresas privadas e instituciones académicas.⁴⁴

En la segunda convocatoria del Fondo Global de Lucha contra el VIH-Sida, la Tuberculosis y la Malaria, se aprobó el proyecto presentado por la CONAMUSA, en su condición de Mecanismo de Coordinación de País, denominado Fortalecimiento de la Prevención y Control del Sida y la Tuberculosis en el Perú. En el mes de octubre de 2003 se firmó el convenio entre el Fondo Mundial y CARE-Perú, integrante de la CONAMUSA y receptor principal de la donación para el proyecto aprobado.⁴⁵

En este marco, para darle funcionalidad a la CONAMUSA, se plantearon ejes estratégicos, sobre la base de los objetivos del proyecto. Los ejes son los siguientes:

- *Incidencia política.* Los ministerios involucrados en la CONAMUSA incorporarán objetivos y metas a la lucha contra el VIH-sida, así como la asignación de un presupuesto acorde con ello.

44 Es preciso recordar, al respecto, que la base de la CONAMUSA es el marco de los derechos humanos relacionados con la salud, la participación social, la salud integral y la promoción de la salud en beneficio de toda la población, especialmente de las personas afectadas.

45 El Fondo Mundial de Lucha contra el VIH-Sida, la Tuberculosis y la Malaria es una fundación sin fines de lucro que tiene su sede en Ginebra, Suiza. Fue creada en el marco de la Asamblea Extraordinaria de las Naciones Unidas contra el Sida (UNGASS), llevada a cabo en junio de 2001, durante la cual los diferentes gobiernos, entre ellos los de Latinoamérica y el Caribe, firmaron la Declaración de Compromiso en la Lucha contra el VIH-Sida.

- *Comunicación y difusión.* La opinión pública, las instituciones y las empresas conocerán y se sensibilizarán frente a la gravedad del problema, respaldando y vigilando las iniciativas de lucha contra estas epidemias.
- *Articulación entre actores.* Las instituciones que conforman la organización integrarán sus recursos y capacidades en torno a los planes nacionales y regionales.
- *Fortalecimiento de las organizaciones afectadas.* Se buscará que una mayor proporción de la población afectada esté mejor organizada y unida, para lograr efectividad en el ejercicio de sus derechos y el cumplimiento de sus deberes.
- *Interaprendizaje.* El logro será la concertación interinstitucional para mejorar la efectividad de las acciones.
- *Captación de recursos.* Se busca contar con un sistema de captación de fondos a nivel nacional e institucional que permita ejecutar acciones enmarcadas dentro del plan.

Seguidamente y con la finalidad de descentralizar el espacio de la CONAMUSA, se escogió a las ciudades con mayor incidencia de casos registrados tanto en la temática de VIH-sida como en el TBC, para la conformación de coordinadoras regionales. En la primera etapa fueron cinco las ciudades elegidas: Lima, Callao, Chimbote, Loreto e Ica, y se buscó que fueran los actores locales quienes las integraran y se interesaran por ambas problemáticas.

Particularmente, en Ica, en noviembre de 2004, se convocó a una reunión de sectores y actores que se encontraban trabajando sobre los ejes anteriormente mencionados. En esta reunión participaron los integrantes de los comités provinciales existentes sobre la problemática de TBC y el VIH-sida, los cuales ya funcionaban un año atrás por iniciativa de dos organizaciones: la Federación de Mujeres de Ica (FEPROMU) y Casas de la Salud en Defensa de la Vida en los temas de VIH-sida y TBC. Dichos comités estaban integrados por diez representantes de la sociedad civil y siete del Estado, y realizaban actividades sobre estrategias de intervención en promoción (en ciertas fechas significativas), prevención y atención en salud de estos dos problemas sanitarios, especialmente hacia los sectores vulnerables: personas que viven con VIH-sida, mujeres y jóvenes.

Así, en esa etapa se realizó un evento en el Gobierno Regional de Ica, dirigido a los sectores que ya venían trabajando en esta problemática. En

él se acordó por unanimidad conformar un espacio regional multisectorial en salud. El 10 de diciembre de 2004 se eligió a la primera junta directiva, la cual tenía la responsabilidad de liderar este espacio, cuya misión fue plantear políticas y estrategias regionales para la lucha contra el VIH-sida. A partir de ese momento, este espacio, la COREMUSA, está integrada por las siguientes instituciones:

1. Gobierno Regional de Ica, cuya representación la ejerce la Gerencia de Desarrollo Social.
2. Dirección Regional de Salud de Ica (DIRESA Ica).
3. Hospital Regional de Ica.
4. Casas de la Salud en Defensa de la Vida.
5. Red de Salud Ica, Palpa y Nasca.
6. Federación de Mujeres de Ica (FEPROMU).
7. Municipalidad Provincial de Ica.
8. Dirección Regional de Educación (DRE Ica).
9. Facultad de Medicina Humana de la Universidad Nacional San Luis Gonzaga de Ica (UNICA).
10. Facultad de Enfermería de la UNICA.
11. Grupo de Ayuda Mutua de PVVS de Ica «Volver a vivir».
12. Grupo de personas afectadas con TBC.
13. Colegio de Enfermeros-Región IV.
14. Sanidad de las Fuerzas Policiales de Ica.
15. ESSALUD, Ica.
16. Cruz Roja-Filial Ica.
17. Colegio de Obstetras. V Consejo Regional de Ica.
18. Asociación de Desarrollo de Capacidades Locales DECAL–Ayuda en Acción
19. ONG APROPO.
20. Mesa de trabajo «Incidencia política en VIH-sida de las poblaciones vulnerables “Despertar”», conformada por hombres que tienen sexo con hombres, trabajadoras sexuales y el Grupo de Ayuda Mutua de Personas que Viven con VIH-Sida.
21. Grupo de Ayuda Mutua de Personas que Viven con VIH-Sida «Yo tengo fe» de Chíncha.
22. Grupo de Hombres que Tienen Sexo con Hombres «Unión, Fuerza y Amistad» (UFA).

Las tres últimas instituciones han sido propuestas e incorporadas durante el año 2006. Su admisión se acordó por unanimidad en la asamblea del

18 de mayo, considerando su importante aporte en la prevención del VIH-sida y, además, porque dentro de sus líneas de trabajo incluyen la incidencia pública para contribuir a mejorar la atención y a disminuir los niveles de estigma y discriminación hacia las personas que viven con VIH-sida.

Durante su primer año de funcionamiento, la COREMUSA de Ica contó con la participación de los diferentes sectores. Sin embargo, se notó la ausencia de los representantes del sector Salud. Esto fue algo paradójico, ya que a nivel nacional dicho sector lidera el espacio nacional (CONAMUSA). Esta ausencia ha generado que durante el año 2005 e inicios de 2006 exista poco conocimiento acerca de las acciones específicas en VIH-sida implementadas por el sector Salud para la región y que, de esta manera, no se puedan articular orgánicamente los espacios. A ello se suma el hecho de que hasta la fecha, los datos oficiales muestran subregistros en dicha problemática. Al parecer, la deficiencia está en el cumplimiento de las normas, pues el sector Salud hasta el momento no ha mostrado estar lo suficientemente involucrado en impulsar dicho espacio de coordinación multisectorial.

Para ilustrar la vigencia de la COREMUSA Ica, hay que señalar que durante el año 2005 se realizaron un total de ocho asambleas: seis ordinarias, una extraordinaria y una reunión de representantes locales, esta última inicialmente sin mucho éxito, ya que no se logró el compromiso de los municipios, debido a que se consideró que los más afectados eran las trabajadoras sexuales y los homosexuales, y no la población en su conjunto.

En lo que va del año 2006 se ha buscado dinamizar el espacio. Así, hasta la fecha se han realizado siete asambleas y dos actividades de sensibilización dirigidas a autoridades locales tanto de Ica como de la provincia de Chíncha con la finalidad de que los diferentes sectores —Educación, Salud y gobiernos locales— se sensibilicen y, desde sus competencias, asuman compromisos para disminuir la incidencia de la epidemia en la región. Sin embargo, solamente se ha logrado el compromiso y la participación directa de la autoridad local del distrito de Pachacútec, la única que estuvo presente en la asamblea del 18 de mayo, a pesar de haberse convocado a los 13 alcaldes de la provincia de Ica. Esta autoridad asumió los siguientes compromisos:

- Tomar acciones conjuntas y multisectoriales en el distrito.
- Gestionar capacitación y sensibilización de los diferentes actores del sector Salud.

- Realizar la gestión municipal necesaria para establecer un fondo especial dentro de los procesos de presupuestos participativos para la prevención y atención de enfermedades como la TBC y el VIH-sida.

Se debe rescatar el interés de las instituciones de la sociedad civil, que se han preocupado por mantener vigente este espacio, participando en forma activa como integrantes de la junta directiva, permitiendo su funcionamiento durante el primer y segundo año de trabajo y logrando que se aprueben en asamblea los planes operativos anuales 2005 y 2006, así como el reglamento interno y el manual de organización y funciones, los cuales fueron reconocidos a través de una Resolución de la Gerencia Regional de Desarrollo Social 004-2005 del Gobierno Regional de Ica.

Asimismo, es importante mencionar que si bien el Gobierno Regional de Ica, a través de la Gerencia de Desarrollo Social, no tuvo durante el primer año una presencia sostenida en las reuniones, durante el 2006 mostró interés en las temáticas de TBC y VIH-sida, por lo que podemos afirmar que se ha fortalecido el acercamiento entre la COREMUSA y la instancia de gobierno regional y se ha logrado con ello la realización de eventos provinciales en Ica y Chincha.

Precisamente en la provincia de Chincha, el alcalde ha asumido el compromiso de constituir una Coordinadora Provincial Multisectorial en Salud, para que desde este espacio se puedan impulsar acciones de prevención y promoción, y establecer el programa TARGA, aunque ya se están haciendo las acciones pertinentes para la descentralización de dicho programa por parte de la Dirección Regional de Salud, en el Hospital San José de Chincha.

Hay que señalar, igualmente, que en mayo de 2004 el Consejo Regional de Salud de Ica declaró prioridad sanitaria la TBC y el sida. En este sentido, el Gobierno Regional de Ica suscribió un Acuerdo de Gestión con el Ministerio de Salud (2005) respecto al VIH-sida,⁴⁶ en el que se acuerda establecer como prioridad la disminución de la prevalencia de VIH-sida en hombres que tienen sexo con hombres a menos de 13% y mantener la prevalencia de VIH en trabajadores sexuales en menos de 2%. También se asumieron compromisos condicionales como los siguientes:

46 Acuerdo de Gestión sobre el VIH-Sida y la TBC, suscrito el 30 de junio de 2005 entre el Ministerio de Salud y el Gobierno Regional de Ica.

- El nivel nacional del MINSA se comprometió a reforzar la capacitación del personal de la DIRESA-Ica en los aspectos relacionados con el TARGA y la toma de pruebas rápidas.
- La DIRESA se comprometió a ejecutar el tamizaje en el momento del parto con pruebas rápidas para aquellas gestantes que no se hayan realizado el Elisa durante el control prenatal.
- La DIRESA asumió la responsabilidad de ejecutar el tamizaje con Elisa a toda gestante que acuda a su primer control prenatal. La reposición de los insumos se hará con los desembolsos del Sistema Integrado de Salud.
- El nivel nacional se comprometió a dotar a la DIRESA-Ica de insumos de laboratorio para las pruebas rápidas y medicamentos para el TARGA, en forma adecuada y oportuna.

De esta manera, durante el 2005 se ha dado un avance con relación al cumplimiento de los objetivos estratégicos de incidencia política; es decir que se está poniendo al VIH-sida en la agenda de políticas públicas, aunque los niveles de cumplimiento no muestran cambios muy importantes en la mejora de la estrategia y el funcionamiento del programa. Donde existe un *impasse* es en la formulación de perfiles de proyectos vinculados al tema y en la asignación de recursos económicos, ya que dentro de los presupuestos participativos no se están considerando proyectos vinculados a la salud y el criterio que se maneja es dar respuesta al problema con actividades puntuales (ferias, jornadas, campañas) sin que se afirme un compromiso de mayor sostenibilidad.

En el año 2006, se ha buscado fortalecer, a través de la COREMUSA, la relación entre los representantes del Estado y los de la sociedad civil, incluida la participación de las personas afectadas por la TBC y el VIH-sida. En ese sentido, durante el presente año se ha renovado el Acuerdo de Gestión entre el Gobierno Regional de Ica y el Ministerio de Salud.⁴⁷

Dentro de las cláusulas se ha acordado establecer como prioridad disminuir la prevalencia de transmisión vertical del VIH-sida a menos de 1% y, en TARGA, garantizar la atención de la persona diagnosticada con sida, brindándole tratamiento retroviral gratuito y atención médica periódica al

47 Acuerdo de Gestión sobre el VIH-Sida y la TBC-MINSA-Gobierno Regional de Ica. Recibido por el Gobierno Regional de Ica el primero de junio de 2006.

100%. Igualmente, los tres sectores asumieron los compromisos condicionales siguientes:

MINSA

- Enviar los criterios de adherencia al TARGA.
- Remitir la Directiva del SIS donde se considera el reembolso por la ejecución de pruebas rápidas para la detección de VIH-sida.
- Culminar con la implementación del centro de atención para pacientes con VIH-sida en el TARGA, en la provincia de Chincha.
- Asegurar el abastecimiento oportuno y permanente de antirretrovirales de acuerdo con la programación para su uso en el TARGA y en el de transmisión vertical.

DIRESA-Ica

- Se compromete a ampliar la cobertura de tamizaje de VIH en los diferentes centros de salud de la Región mediante la implementación de exámenes de pruebas rápidas y Elisa.
- Capacitar a todos los profesionales de la salud en aspectos relacionados con transmisión vertical y el TARGA.
- Supervisar periódicamente los avances consignados en el compromiso de gestión.
- Garantizar el abastecimiento de medicamentos antirretrovirales para profilaxis a gestantes y recién nacidos.

Gobierno Regional de Ica

- Apoyar las acciones que realice la DIRESA-Ica para el cumplimiento de la estrategia sanitaria de VIH-sida.
- Establecer un espacio de coordinación multisectorial a fin de realizar coordinaciones con instituciones públicas y organizaciones civiles para el cumplimiento en cuanto a prevención y difusión de la estrategia sanitaria.

El Gobierno Regional viene participando activamente en acciones que involucran a la Estrategia, de tal forma que durante el año se ha podido observar un mayor acercamiento entre la DIRESA y el Gobierno Regional de Ica para trabajar este tema y, según lo estipulado en el acuerdo de gestión del presente año, se viene prestando mayor atención a los lineamientos

nacionales. En el segundo semestre del año 2006 está prevista la implementación del programa de TARGA en el Hospital San José de Chincha, para lo cual ya se ha dotado de ventiladores a los ambientes del laboratorio, se ha capacitado al equipo de trabajo multidisciplinario que asumirá esta responsabilidad y también se ha asegurado que dicha unidad operativa cuente con medios informáticos en línea con el programa PROCETSS del MINSA.

A pesar de estos avances en materia de gestión y acción curativa, la implementación del Acuerdo de Gestión muestra vacíos y falta de interés por el tema de la sensibilización y prevención hacia la población. Una vez concluido el primer semestre de 2006, los resultados en este aspecto muestran avances muy limitados, lo que pone en riesgo el cumplimiento de las metas acordadas. En este sentido, se puede afirmar que es indispensable que el nivel de cumplimiento de la proyección comunitaria que supone el Acuerdo 2006 sea evaluado por las autoridades de los sectores que lo han suscrito.

En el aspecto operativo, la labor de la COREMUSA de Ica, ha sido en estos primeros años la de impulsar actividades de promoción con relación a la problemática de la TBC y especialmente el VIH-sida, tanto en las fechas de reflexión (24 de marzo, Día Mundial de Lucha contra la TBC, y primero de diciembre, Día Mundial de Lucha contra el VIH-Sida) como en otros espacios públicos a nivel local y nacional a través de jornadas de trabajo. Además, se tiene como reto, a corto plazo, implementar espacios provinciales en el ámbito regional. En este proceso, la última actividad iniciada se registra en la provincia de Chincha, lugar donde se presenta el mayor índice de casos de VIH-sida en la región.

Un punto que hay que remarcar con especial énfasis es que por primera vez se está tomando en cuenta en los espacios multisectoriales a las personas afectadas por la infección, quienes durante muchos años no fueron visibles, se ignoró su opinión y concepción del tratamiento y la prevención de la enfermedad. Así, ahora, una persona que vive con VIH-sida, coordinador del grupo de ayuda mutua de Ica, forma parte de la Junta Directiva de la COREMUSA, lo cual acerca más a la organización al conocimiento de esta problemática.

A pesar de ello, en el taller que se realizó con el grupo de ayuda mutua de Chincha, se constató que las personas que viven con VIH-sida en esa localidad, así como los responsables y operadores del programa dentro del hospital San José de Chincha, desconocían de la existencia de

la COREMUSA.⁴⁸ En las otras jurisdicciones, como es el caso de la provincia de Pisco, donde se observa un notable incremento de casos de VIH-sida, igualmente existe un gran desconocimiento tanto de la Estrategia como del TARGA, así como la vigencia y alcances del espacio multisectorial.

Desde otra perspectiva, se encuentra que las deficiencias que tiene la COREMUSA de Ica son principalmente de carácter administrativo, puesto que las personas que asisten como representantes al espacio multisectorial muchas veces no se encuentran autorizadas para tomar decisiones y compromisos por parte de su sector. Además, a pesar de la importancia del espacio, es visible que los actores involucrados como participantes no tienen mayor compromiso que su asistencia periódica. Prueba de ello es que en el último período de gestión del año 2005 el avance de lo planificado ha quedado en 60%, aun cuando para el año 2006 el Gobierno Regional de Ica ha incluido dentro del presupuesto participativo como eje prioritario la prevención de enfermedades transmisibles como el VIH-sida y la TBC, por su marcada incidencia entre mujeres y jóvenes.

Otra de las instancias del Estado que empieza a mostrar su preocupación por el VIH-sida es la Defensoría del Pueblo de Ica, que comparte la percepción de que muchos de los casos de discriminación y falta de atención no son denunciados por falta de conocimiento en materia de derechos y el temor al estigma que acompaña al VIH-sida. Para el corto plazo, esta institución, dentro de sus estrategias de trabajo de vigilancia, tiene planificado realizar una supervisión de hospitales, establecimientos y centros de salud a nivel departamental, con el objetivo de verificar cómo se está produciendo la atención de las personas que viven con VIH-sida y conocer el avance en la campaña de prevención; es decir, constatar si los responsables de esta actividad cuentan con la información suficiente y necesaria para poder hacerla llegar a la población. Asimismo, se tiene previsto articular esta labor con la Mesa de Trabajo «Despertar».

5.2 LAS ORGANIZACIONES SOCIALES FRENTE A LA PROBLEMÁTICA DEL VIH-SIDA

En primer lugar, se debe mencionar que en Ica existen pocas organizaciones locales que trabajen la temática del VIH-sida. Entre aquellas

48 Chincha, 21 de abril de 2006.

que se encuentran realizando acciones para visibilizar la magnitud de la epidemia se puede mencionar a la Federación de Mujeres de Ica (FEPROMU), integrada por organizaciones sociales de base de la provincia ubicadas en nueve distritos: Parcona, Tinguíña, Los Aquijes, Pueblo Nuevo, San José de Los Molinos, Subtanjalla, Pachacútec, Santiago y el Cercado de Ica. Esta institución ha incluido dentro de sus líneas de acción la prevención y promoción del VIH-sida, por cuanto acompaña frecuentemente formas de violencia contra las mujeres como grupo de riesgo frente a la infección, especialmente, las mujeres monógamas con una sola pareja.

Esta organización tiene un trabajo articulado con el resto de provincias que conforman el departamento: Pisco, Chincha, Nasca y Palpa. Sus miembros consideran que abordar el VIH-sida en Ica no sólo constituye un reto para las mujeres, sino que requiere que el conjunto de actores sociales se involucren en el conocimiento y difusión del problema, así como en sus consecuencias, y en la formulación de propuestas por parte de la población. Desde el año 2003, FEPROMU ha trabajado un diagnóstico situacional del VIH-sida con una muestra de 16 mujeres. Posteriormente, durante los años 2004 y 2005, dentro del marco del 25 de noviembre, Día Internacional de la No Violencia contra la Mujer, se organizaron mesas redondas en trece distritos de la provincia, con la finalidad de sensibilizar a la población y autoridades locales frente a la situación de inequidad, desventaja y falta de información que aún enfrentan las mujeres. En estos espacios se logró captar el interés de mujeres y hombres por los temas abordados, así como el establecimiento de compromisos directos de continuar haciendo las réplicas (charlas en colegios y organizaciones), lo cual se ha realizado hasta la fecha en algunos distritos, especialmente los de mayor población. Vale añadir que, además de los sectores más vulnerables (adolescentes varones y mujeres), se interesaron por el tema las autoridades locales, y expresaron por lo menos su voluntad de asumir compromisos provinciales relacionados con la sensibilización y prevención.

Al margen de que la Federación de Mujeres de Ica ha logrado descentralizar su trabajo con autoridades locales, ha conseguido articularse con otras instituciones como la Defensoría del Pueblo para abordar aspectos como el derecho a la salud. Igualmente, esta tarea se ha extendido a Casas de la Salud en Defensa de la Vida y APROPO, que inciden en el aspecto preventivo, y con la Dirección de Salud de Ica, que tiene como tarea central abordar el aspecto médico.

Otra institución de importancia local es Casas de la Salud en Defensa de la Vida, cuyo eje estratégico es trabajar con la población joven mediante jornadas de promoción frente al VIH-sida en centros educativos del Cercado de Ica y los principales distritos, institutos superiores y lugares públicos (plazuelas y plazas en el Cercado y la periferia de la ciudad). Asimismo, esta institución inició el trabajo con un grupo de personas que viven con VIH-sida y ha apoyado la formación del Grupo de Ayuda Mutua «Volver a vivir» de Ica hasta la actualidad.

En el trabajo de prevención y sensibilización tanto de las enfermedades de transmisión sexual como de VIH-sida, APROPO es otra de las instituciones que viene trabajando con el sector juvenil de institutos y colegios secundarios, además de promover el uso de productos profilácticos.

Además de estas instituciones que tienen enraizamiento local, durante el 2006 se ha observado la presencia de instituciones de la ciudad de Lima que tienen a su cargo la responsabilidad de la ejecución y cumplimiento de los objetivos del Proyecto del Fondo Global, como la Asociación Civil Impacta, que ha realizado en Ica un trabajo de atención, capacitación y prevención dirigido a sectores vulnerables como los hombres que tienen sexo con hombres.

En el mismo sentido, la Asociación Calandria recientemente ha iniciado actividades, pues tiene bajo su responsabilidad ejecutar objetivos del proyecto global vinculados a la comunicación para la prevención del VIH-sida en adolescentes y jóvenes, ha elaborado un plan de comunicación y difusión y ha buscado promover estilos de vida saludables. Una de estas actividades es la difusión de un programa radial.

Haciendo un balance de la intervención de las organizaciones de la sociedad civil involucradas en el tema, a pesar del papel concertador que se propone como misión la COREMUSA, se percibe la carencia de un plan integral que recoja las necesidades urgentes tanto de la población como de los sectores vulnerables, y que englobe actividades en conjunto. El tema de la articulación tiene relación directa con la falta de liderazgo de las instituciones del Estado, pues hasta la fecha lo que se ha venido haciendo es cumplir en forma aislada los objetivos y planes de trabajo de cada institución, sin poner en práctica una intervención multisectorial de mayor impacto.

Esta situación no sólo se percibe en la temática de VIH-sida sino también en la atención de otros problemas sanitarios como la TBC y la desnutrición, en los cuales Ica también se encuentra en los primeros lugares

de casos reportados. Ni el Estado ni la sociedad civil se han fortalecido y tampoco han logrado —más allá de instancias formales de trabajo y coordinaciones más o menos duraderas— propuestas sustentadas que tengan en cuenta las múltiples realidades que encierra el departamento en su conjunto.

A este contexto organizativo deficitario de la sociedad civil, hay que añadir que los medios de comunicación radiales, televisivos y la prensa escrita sólo se ocupan del tema en fechas emblemáticas como el Día Mundial de Lucha contra el Sida, pero existe muy poca responsabilidad y compromiso periodístico para poner el tema en agenda y considerar la problemática y visión de las personas afectadas, así como otros actores involucrados, como los sectores Salud y Educación y los gobiernos locales. Es común que los temas de interés editorial sean los que tienen mayor capacidad para captar la atención del público: la homosexualidad, el comercio sexual, la infidelidad, entre otros de carácter sensacionalista.

5.3 LAS ORGANIZACIONES DE PERSONAS QUE VIVEN CON VIH-SIDA EN ICA

En la segunda mitad del año 2004 se formó el Grupo de Ayuda Mutua «Volver a vivir» de Ica, como resultado de la participación de algunas personas que viven con VIH-sida en un curso del Hospital Regional de Ica que promovió Vía Libre. Allí se informaron del nuevo proyecto de control del VIH, del TARGA, de varios aspectos de la enfermedad que desconocían y, a partir de ello, decidieron formar el grupo con una base de alrededor de 10 personas. La finalidad del grupo era compartir vivencias, convertirse en fuente de soporte mutuo, informarse más acerca de la infección y los autocuidados necesarios.

En la actualidad se encuentran registradas 35 personas que viven con VIH-sida, aunque asisten con frecuencia a las reuniones semanales unos 15 integrantes. Es importante mencionar que en este grupo existe una mayor participación de hombres que de mujeres, pues todavía el segmento femenino siente mayor temor, porque muchas veces son ellas quienes soportan la carga familiar y temen que se las reconozca y sean objeto de estigma y discriminación. Uno de los logros del Grupo de Ayuda Mutua «Volver a vivir» es que algunos hombres y una mujer «den la cara» y afronten su enfermedad ante la sociedad. De esta manera, se van empoderando

y comienzan a participar en espacios públicos, buscando que su problemática sea tomada en cuenta, pues al dar sus testimonios, promueven la comprensión del VIH-sida y la sensibilización de la población.

El grupo ha intervenido frente a la necesidad de contar con ambientes adecuados para la atención del equipo multidisciplinario y ha conseguido que el Hospital Regional de Ica destinara infraestructura separada para la atención del TARGA. Asimismo, son las personas que viven con VIH-sida quienes se movilizaron y lograron que se mejore el trato del personal de salud y la atención, ya que lo que buscan es que quienes atienden en el programa se conviertan en un apoyo para ellas. Aún así, llama la atención que en estos años el grupo de ayuda mutua de Ica todavía no se haya podido constituir como una organización totalmente autónoma de las ONG u otras instituciones públicas, con planteamientos programáticos y terapéuticos recogidos a partir de sus propias experiencias.

Igualmente, en la provincia de Chincha, en junio de 2004, se conformó e inició su trabajo el Grupo de Ayuda Mutua «Yo tengo fe», que empezó como una reunión de amigos y progresivamente se convirtió en una organización de información, apoyo y soporte a las personas que viven con VIH-sida en la provincia. Luego de una etapa de receso, este proceso está reactivándose. El grupo actualmente cuenta con el apoyo de la enfermera integrante del PROCETSS del Hospital San José de Chincha. Sus reuniones son temporales (los días miércoles) y, para ese fin, cuentan con un ambiente del PROCETSS. Eventualmente llevan a cabo actividades colectivas como polladas para reunir fondos. Manifiestan como uno de sus principales problemas la falta de capacitación, pues recién en marzo del presente año participaron en un taller organizado por la ONG Vía Libre de Lima.

A pesar de ello, la actual junta directiva está haciendo importantes esfuerzos para proyectar el trabajo de la organización a la comunidad. Un problema grave en esta provincia es que las personas que viven con VIH-sida tienen escasos recursos económicos y viven preocupadas por su subsistencia, ya que mayormente son mujeres y tienen bajo su responsabilidad a algunos miembros de la familia. Sin embargo, el Grupo de Ayuda Mutua «Yo tengo fe» recién ha logrado participar dentro de la COREMUSA de Ica y está realizando coordinaciones a nivel nacional con otros espacios.

Recientemente, en la ciudad de Ica se ha venido impulsando, con la asesoría externa de Vía Libre, el funcionamiento de la Mesa de Trabajo Regional «Despertar», que promueve la incidencia política en VIH-sida de

las poblaciones vulnerables: hombres que tienen sexo con hombres, trabajadoras sexuales y personas que viven con VIH-sida del grupo de ayuda mutua. Este tipo de espacios se desarrollan en cinco departamentos del país con alta incidencia del VIH-sida. Para este fin, en Ica se identificaron delegados o líderes de cada población, los cuales han sido capacitados para que se integren a este espacio. Actualmente, se busca que poco a poco se vayan incorporando más miembros de las poblaciones claves, para así consolidar este espacio, buscando mejorar, ampliar y reforzar los programas y los servicios que ya existen en el tema de VIH-sida.

Este espacio puede mostrar como avance el hecho de que ya cuenta con un plan de trabajo regional, con ejes en políticas públicas, vigilancia y comunicación. Sus miembros buscan presentarlo a los responsables de la adopción de políticas públicas y a las personas directamente involucradas en la problemática, de modo que sus propuestas sean incorporadas como prioridad para cada uno de los sectores.

Además, esta mesa de trabajo viene coordinando con el Gobierno Regional a través de la Gerencia de Desarrollo Social, la Dirección Regional de Salud y la Defensoría del Pueblo, y tiene como objetivo inicial proyectar su imagen en medios de comunicación. Otro interés es que funcione el programa de consejeros de pares en el hospital y que la atención en el PROCETSS se realice con sensibilidad y calidad. Por ello, ya se han realizado encuestas a personas que viven con VIH-sida y se ha identificado una muestra inicial que ya ha recibido atención. Algunas de las conclusiones se refieren al hecho de que no se cuenta con consejeros de pares de personas que viven con VIH-sida, como lo estipula la norma, y que no se está dotando de anticonceptivos en cantidad adecuada a los pacientes. Asimismo, tienen la preocupación de combatir los niveles de discriminación y violación de los derechos humanos de estas personas, tanto en los nosocomios como en la familia y comunidad. Sin embargo, estos casos no se hacen públicos por el temor de que se identifique plenamente a la persona afectada.

Además, en el segundo semestre de 2006, se estaba conformando en Ica un grupo de mujeres con VIH impulsado por la Asociación Solas y Unidas de Lima, para lo cual ya se ha llevado a cabo un taller con la asistencia de 12 mujeres y se han iniciado acciones para desarrollar la organización.

Éstas son las primeras acciones que se vienen realizando como muestra de la respuesta social frente a la temática de VIH-sida por parte

de las personas afectadas. Si bien desde cierta óptica se podría afirmar que no se han conseguido importantes avances, desde otra perspectiva se puede señalar que estos grupos ya empiezan a ponerse en acción, pero requieren mayor interés de parte de las autoridades y los representantes de la sociedad civil, a fin de fortalecerse y perfilar un mejor aporte de los directamente involucrados en el trabajo de prevención, promoción y atención de la epidemia, contando con la intervención de los sectores públicos y privados.

Conclusiones

A. SOBRE EL DERECHO A LA SALUD Y A LA NO DISCRIMINACIÓN

1. El Perú ha suscrito numerosos tratados y convenciones sobre la eliminación de diversas formas de discriminación, incluida la Declaración de Compromiso de Lucha contra el VIH-Sida de las Naciones Unidas (UNGASS, 2001). En los informes de monitoreo más recientes de esta declaración (2005) se señala la persistencia de manifestaciones de estigma y discriminación en los servicios de salud, las cuales son reforzadas por la comunidad y el propio sistema de salud, que tiene limitaciones estructurales para brindar atención oportuna y de calidad a sus usuarios.

Desde diversos ámbitos y enfoques se ha buscado que la ley reconozca plenamente los derechos de los usuarios del sistema sanitario, caracterizado en el Perú y en la región por serias deficiencias en la disponibilidad, accesibilidad y calidad en aspectos tales como prevención de la salud, modernización de la infraestructura y equipamiento, calificación permanente del personal, provisión de medicamentos de calidad y no discriminación en los servicios.

En el marco legal nacional se ha promulgado la Ley Contrasida y su modificatoria; asimismo, al cierre de este documento, se ha publicado la Ley 28867, que penaliza todo acto discriminatorio, pero que, contra lo esperado, no tipifica el caso de la discriminación por motivo del VIH-sida. Igualmente, se ha establecido una serie de normas técnicas vinculadas al VIH-sida, las cuales en teoría son muy positivas, pero en la práctica no se llegan a cumplir cabalmente.

B. SOBRE EL CONTEXTO DE EXCLUSIÓN SOCIAL Y EL ACCESO AL TRATAMIENTO

Según el Informe Nacional de Desarrollo Humano del PNUD (2005), el departamento de Ica ocupa el cuarto lugar en cuanto al IDH del Perú, con un índice de 0,662, mayor que el promedio nacional. Paralelamente a esta prometedora cifra, las cifras de pobreza indican, de acuerdo con el último Censo de Población y Vivienda, que Ica presenta un importante número de hogares con necesidades insatisfechas. Por otro lado, el informe local del propio PNUD (2003) señala que las mayores muestras de descontento están en los servicios de educación y salud, cuya responsabilidad principal descansa en los niveles de gobierno central y regional.

En ese contexto social, después de Lima y Callao, Ica es el departamento que cuenta con mayor número de casos de VIH-sida a nivel nacional. En los últimos años existe una tendencia al aumento de los casos de contagio entre heterosexuales. La relación hombre-mujer en Ica, para el año 2005, es de 1,35, cifra inferior que la relación a nivel nacional. Así, las mujeres se constituyen en un grupo vulnerable que está siendo infectado por sus parejas, quienes presentan comportamientos de riesgo ocultos. Además, por la desigualdad de género existente, los varones tienen el control en las relaciones sexuales. Hay que añadir que los jóvenes se están iniciando sexualmente a edad temprana y sin ninguna protección, lo cual causa infecciones de transmisión sexual, embarazos adolescentes y contagio del VIH.

1. Las personas que han contraído el VIH-sida y que se atienden en los servicios públicos de salud en Ica y Chincha viven en situación de pobreza, la cual se acentúa por los costos de la propia infección. Otro problema concomitante es la inseguridad alimentaria, pues algunas de estas personas cuentan con el apoyo de su familia, pero otras no. Además, se presentan casos de mujeres que luego de ser contagiadas por sus esposos, han quedado viudas, sin apoyo familiar y a cargo de sus hijos menores.
2. En la accesibilidad y calidad de los servicios de salud se presentan problemas, ya que no existe una adecuada cobertura de recursos humanos, se carece de los subsidios requeridos para personas en condición de pobreza, periódicamente hay vacíos en el suministro de medicamentos y equipos y, además, la infraestructura física es sumamente deficitaria. Por lo tanto, la atención y el tratamiento no

3. En cuanto al acceso al tratamiento, el estigma y la discriminación vinculados al VIH-sida, presentes en la comunidad y los servicios de salud, se convierten en un obstáculo para que un mayor número de personas accedan a medidas preventivas y al tratamiento. Sin embargo, éstos no son los únicos problemas para el acceso al tratamiento del VIH-sida, pues de por medio se encuentran ciertas pruebas que se tienen que enviar a Lima (Instituto Nacional de Salud), lo que ocasiona la demora de los resultados, además de los criterios clínicos que demanda la admisión al TARGA. Otro problema grave son los costos económicos que tienen que asumir las personas que viven con VIH-sida: algunos análisis, tratamiento de enfermedades oportunistas y movilidad para ir al hospital. En el caso de las personas de provincias, la situación es peor, porque deben trasladarse a Ica.

C. HALLAZGOS SOBRE DISCRIMINACIÓN EN LA COMUNIDAD Y EN LOS SERVICIOS PÚBLICOS DE SALUD

1. Las principales prácticas y actitudes discriminatorias que se han hallado en los establecimientos de salud, tanto de Ica como de Chincha, son la privación de la consejería previa al diagnóstico, la violación de la confidencialidad, la insensibilidad del personal, las restricciones en la atención y el uso innecesario de indumentaria de protección. De acuerdo con los testimonios recogidos, estas prácticas discriminatorias en determinadas ocasiones son de carácter individual, pero en otros casos tienen rasgos institucionales, como la violación de la confidencialidad a causa de la frecuente rotación del personal y la presencia de practicantes, que es un hecho común en todos los establecimientos de salud.
2. En los establecimientos de salud, sobre todo desde el inicio de la Estrategia de Prevención y Control del VIH, la discriminación de las PVVS ha disminuido, pero no ha desaparecido. Aún persiste en algunos sectores como Emergencia y Hospitalización. En otros servicios, como Laboratorio, que era el más cuestionado por la postergación de las personas con VIH-sida, la atención aparentemente ha mejorado.
3. Las prácticas discriminatorias no sólo se presentan en los servicios de salud sino también en un contexto más general, que es la comunidad,

- la familia y el espacio laboral. La familia puede ser, en unos casos, un soporte emocional y económico para el paciente con VIH, pero en otros, un espacio que lo discrimina y le muestra rechazo, lo que motiva que su situación se agrave y, en algunas oportunidades, llegue a un nivel terminal. En este mismo sentido, los familiares cercanos, al enterarse de la enfermedad, suelen mantenerla en secreto para evitar una posible discriminación, tal como hace la mayoría de personas que viven con VIH-sida.
4. El miedo a la discriminación (estigma interno o percibido) lleva a las personas que viven con VIH-sida a poner en práctica diversas estrategias con la finalidad de ocultar su enfermedad, como afirmar que tienen otra dolencia. Este secreto se configura especialmente en relación con la comunidad, el barrio y, en algunos casos, la propia familia.
 5. En el espacio laboral también se han hallado casos de discriminación. Se cuenta con testimonios de personas que viven con VIH-sida que fueron despedidas de sus trabajos porque los empleadores se enteraron de que tenían VIH, mientras que otras tuvieron que dejar de trabajar por encontrarse muy debilitadas. En general, la mayoría de personas que viven con VIH-sida carecen de trabajo, lo cual agrava la pobreza preexistente en sus familias. Esta situación empeora cuando tienen que mantener hijos menores de edad, como es el caso de algunas mujeres que han quedado viudas.

D. RESPUESTA SOCIAL FRENTE AL VIH-SIDA EN ICA

1. La intervención de las instituciones de la sociedad civil, organizadas en la COREMUSA, carece de un plan integral que recoja las necesidades urgentes de la población afectada y que promueva actividades conjuntas. La falta de articulación tiene relación directa con la ausencia de liderazgo por parte de las instituciones del Estado en Ica, pues hasta la fecha, lo que se ha venido haciendo es cumplir con los objetivos y planes de trabajo de cada institución, sin poner en práctica una intervención multisectorial de mayor impacto.
2. Las personas afectadas por el VIH-sida están dando las primeras muestras de participación en la respuesta social a la infección. Sin embargo, aún requieren mayor fortalecimiento para hacer efectivo

- su aporte en las tareas de prevención, promoción y atención de la epidemia, considerando su innegable experiencia como población afectada.
3. Falta mayor difusión acerca del VIH-sida entre la población. En los medios de comunicación y entre la propia ciudadanía se piensa que la epidemia sólo afecta a ciertos «grupos de riesgo» y no se conoce que la infección se ha expandido y hay mayores casos de contagio heterosexual. Igualmente, se desconocen las formas de contagio y la existencia de tratamiento para controlar el avance de la enfermedad.

Recomendaciones

1. Se recomienda que en la legislación peruana relacionada con el VIH-sida se reconozcan plenamente los derechos de los usuarios del sistema de salud. Asimismo, deben incorporarse mecanismos de denuncia accesibles que evalúen las quejas de los pacientes que perciben que se han violado sus derechos humanos. Estas leyes no deberían enfatizar solamente la eventual responsabilidad individual de los profesionales de la salud sino también considerar los problemas institucionales que contribuyen a la violación de los derechos de las personas que viven con VIH-sida.
2. En materia de la infección del VIH-sida y para disminuir el estigma y la discriminación, se requiere que el organismo multisectorial (COREMUSA) diseñe y ejecute un programa de información dirigido a la población en general, con intervención activa de las personas afectadas por el VIH-sida. Para este fin, se debe optimizar el uso de los medios de comunicación: la radio, la televisión, los medios escritos y, sobre todo, técnicas innovadoras —por ejemplo, la dramatización o el testimonio directo de las personas que viven con VIH-sida— para que los destinatarios interioricen la real dimensión de la epidemia. Asimismo, la disponibilidad de tratamiento puede reducir el estigma y la discriminación, pues una vez que la existencia del servicio es conocida, disminuye el temor, lo que permite que las personas y la comunidad aborden abiertamente el tema del VIH-sida. Cuando hay tratamiento y todos los que lo necesitan tienen acceso a él, las personas solicitan pruebas y orientación con mayor facilidad.

3. Es imperativo reforzar los programas de prevención entre los jóvenes, por cuanto la edad del inicio sexual ha disminuido y el desconocimiento de la infección es muy fuerte. Es urgente que los adolescentes tengan acceso a mayor información y asesoramiento, garantizándoles confidencialidad en la atención. Para ello debería facilitarse el acceso a servicios de salud sexual y reproductiva con horarios diferenciados, considerando la asistencia a los centros escolares.
4. Igualmente, en el caso de las mujeres, se necesitan programas especiales de prevención por constituir un grupo vulnerable. Como las mujeres están en desigualdad de condiciones frente a los varones, hay que tener presente el factor de género en los programas de prevención del VIH. Se debe incidir en el fortalecimiento de las capacidades de las mujeres para ejercer sus derechos sexuales; por ejemplo, para poder negociar relaciones sexuales protegidas. También sería importante que las mujeres que tienen VIH puedan participar en el diseño de estos programas para contribuir a reforzar la respuesta a la epidemia.
5. También se recomienda incluir a los familiares de las personas que viven con VIH-sida en los futuros programas de prevención, para garantizar el mayor conocimiento de la enfermedad, la sensibilización y la adopción de medidas que eviten el estigma y la discriminación dentro de los hogares.
6. Informar y sensibilizar al personal de salud —con especial énfasis en el personal técnico— sobre el contagio del VIH, las medidas de bioseguridad y los efectos negativos que ocasionan el maltrato y las prácticas discriminatorias en la salud de las personas que viven con VIH-sida. Se recomienda, además, que el personal de salud de los hospitales de la DIRESA de Ica ofrezca talleres a las personas que viven con VIH-sida para reforzar la adherencia al tratamiento, la alimentación y los cuidados que deben observar en general. Existe desconocimiento de muchos de estos aspectos entre las personas que viven con VIH-sida, especialmente entre los nuevos pacientes. Además, es notorio que todos no participan en los grupos de ayuda mutua.
7. Es muy importante la presencia de los consejeros de pares para las personas que viven con VIH-sida. Para un paciente nuevo, hablar de

- sus temores, sus interrogantes o sus dudas con otra persona que atraviesa por la misma situación resulta muy útil, porque sus experiencias son similares. Es muy diferente conversar con el especialista que sabe de la enfermedad que compartir una vivencia.
8. Fortalecer los grupos de ayuda mutua, por varias razones: son espacios donde las personas que viven con VIH-sida se brindan apoyo, no se sienten solas, conocen más la enfermedad, identifican sus derechos y esto les permite disminuir el estigma percibido, mejora su autoestima y como grupo pueden exigir el cumplimiento de su derecho humano a la salud.
9. Considerar en el paquete integral de atención la ayuda alimentaria. Por la situación de pobreza en la que viven las personas con VIH-sida, reforzada por la falta de trabajo y la necesidad de solventar los gastos propios del tratamiento, muchos pacientes no pueden alimentarse bien. Además, para tomar sus medicamentos, necesitan alimentarse adecuadamente y evitar los efectos adversos de los antirretrovirales, especialmente la anemia. Por estas razones, el apoyo solicitado por las personas que viven con VIH-sida, tal como sucede en el caso de los pacientes con tuberculosis, resulta totalmente justificado. El Gobierno Regional y los gobiernos locales deben impulsar pequeñas actividades empresariales entre las personas que viven con VIH-sida, que les ayuden a generar ingresos dirigidos a solventar los gastos de la enfermedad.
10. Por último, no hay que olvidar que el estigma y la discriminación relacionados con el VIH-sida se fundamentan en estigmas preexistentes y, además, tienen como base la desigualdad de género, de raza, de orientación sexual, de etnia y, en general, la exclusión social. Por lo tanto, el estigma y la discriminación son mecanismos que tienden a perpetuar el estatus de desigualdad y control social. Por esta razón, los medios para contrarrestarlos no deberían tener solamente un carácter individualizado y persuasivo —materializado en la sensibilización de la comunidad y los prestadores de salud— sino un carácter integral que comprenda el empoderamiento, en términos económicos, sociales y culturales, de las poblaciones pobres y los grupos excluidos en los que se viene incrementando la infección.

Bibliografía

ALARCÓN, Jorge et al.

- 2003 «Determinants and Prevalence of HIV Infection in Pregnant Peruvian Women». *AIDS. Official Journal of the International AIDS Society*, vol. 17, n.º 4.

ARROYO, Juan et al.

- 2004 *Vínculos entre la salud pública y los derechos humanos*. Lima: CIES, Observatorio del Derecho a la Salud-Asociación Pro Derechos Humanos-Flora Tristán-Universidad Peruana Cayetano Heredia.

BAFFIGO, Virginia

- 2005 «Contribución al acceso a TARV desde el punto de vista del receptor principal del proyecto “Fortalecimiento de la prevención y control del sida y la tuberculosis en el Perú financiado por el Fondo Global”». Lima: CARE-Perú. Disponible en <<http://200.121.58.42/confere/27jueves/02VBaffigo-FG-Receptor.ppt>>.

CABELLO, Robinson

- 2005 *La situación del VIH-sida en el Perú al año 2005*. Lima: Asociación Vía Libre. Disponible en <http://www.forosalud.org.pe/articulos/situacion_vih_2005.pdf>.

- CABELLO, Robinson y Rocío VALVERDE
2005 *Informe de monitoreo y evaluación de la implementación del compromiso del UNGASS por el Perú*. Lima: Asociación Vía Libre-ICASO. Disponible en <<http://www.vialibre.org.pe/Informe-UNGASS.pdf>>.
- CÁRDENAS, Nora et al.
2005 *Construyendo ciudadanía. El derecho humano al agua*. Lima: CIES, Observatorio del Derecho a la Salud-CEDEP.
- CONSEJO LATINOAMERICANO Y DEL CARIBE DE ONG CON SERVICIO EN VIH-SIDA (LACCASO)
2003 *Informe comparado sobre la situación del VIH-sida y los derechos humanos en la Comunidad Andina de Naciones*. Lima: LACCASO.
- CUETO, Marcos
2001 *Culpa y coraje: Historia de las políticas sobre el VIH-sida en el Perú*. Lima: CIES-Universidad Peruana Cayetano Heredia.
- DESCLAUX, Alice
2003 «Estigmatización y discriminación: ¿Qué tiene para ofrecer un enfoque cultural?» En UNESCO. *VIH-sida. Estigma y discriminación: un enfoque antropológico*. Estudios e informes. Serie especial 20. París.
- DIEZ CANSECO, Francisco
2005 *Estigma y discriminación: La mirada de las personas viviendo con VIH-sida en el Perú*. Lima: Proyecto Policy-USAID-Peruanos Positivos.
- GÁRATE, María Rosa
2005 «Estigma y discriminación en VIH y sida. Una aproximación cuantitativa en los establecimientos de salud de Lima Metropolitana». Estudio preliminar. Lima: Proyecto POLICY.
- GOFFMAN, Erving
1963 *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Nueva Jersey: Prentice Hall Inc. Englewood Cliffs.

- GRIMBERG, Mabel
2003 «Estigmatización y discriminación social relacionada al VIH en países de América Latina: sexualidad y uso de drogas en jóvenes en contextos de precarización social urbana». En UNESCO. *VIH-sida. Estigma y discriminación: un enfoque antropológico*. Estudios e informes. Serie especial 20. París.
- GUANIRA, J. et al.
2004 «Second Generation of HIV Surveillance among Men Who Have Sex with Men In Peru during 2002». Decimoquinta Conferencia Internacional sobre el sida. Resumen. Bangkok, 11-16 de julio.
- GÜEZMES, Ana
2003 *Políticas de reforma del sector Salud. Desafíos para la investigación*. Lima: CIES, Observatorio del Derecho a la Salud.
- GUTIÉRREZ GUERRERO, Jhon
2003 «Informe sobre la situación del VIH-sida y derechos humanos en Perú para el seguimiento al cumplimiento de las obligaciones emanadas de la Declaración de Compromiso en la Lucha contra el VIH-Sida». Disponible en <http://www.vialibre.org.pe/Infor_peru.pdf>.
- HERRERA, Cristina y Lourdes CAMPERO
2002 «La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH-sida: constantes y cambios en el tema». Disponible en <http://www.insp.mx/salud/44/446_8.pdf>.
- HUNT, Paul
2003 «Informe del relator especial presentado de conformidad con la resolución 3003/31». Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas. Comisión de Derechos Humanos (E/CN.4/2003/58).
- 2005 «Informe presentado por el Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Misión al Perú». Comisión de Derechos Humanos (E/CN.4/2005/51/Add.3).

INSTITUTO CUÁNTO

2005 *Anuario estadístico Perú en números 2005*. Lima: Instituto Cuánto

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA E INFORMÁTICA

1994 III Censo Nacional Agropecuario. Lima: INEI.

2004 *Ica. Compendio estadístico departamental 2003-2004*. Lima: INEI.

KUSUNOKI, Lourdes, Juan GUANIRA, Carmen NAVARRO y Carlos VELÁSQUEZ

2005 «Informe sobre el seguimiento de la Declaración de Compromiso sobre el VIH-Sida 2005. Versión preliminar». Disponible en <http://www.planvihperu.org/index.php?option=com_content&task=view&id=28&/temid=49>.

LÓPEZ, Lídice y Germán ROJAS

2005 *Beneficios y riesgos de las iniciativas público-privadas (IPP) orientadas a incrementar el acceso a medicamentos para el VIH y SIDA en el Perú*. Lima: Acción Internacional para la Salud-Latinoamérica y el Caribe.

MINISTERIO DE SALUD

2004 «Plan General Estrategia Sanitaria Nacional Prevención y Control de las ITS VIH-Sida. 2004-2006». Lima. MINSA-Dirección General de Salud de las Personas. Disponible en <<http://www.minsa.gob.pe/normaslegales/2005/RM721-2005IIIparte.pdf>>.

2006a *Boletín Epidemiológico Mensual*. Abril, 2006. Dirección de Salud de Ica, Oficina de Epidemiología. Disponible en <http://www.oge.sdl.pe/vigilancia/vih/bol_reg/2006/ica0406.pdf>.

2006b «Situación del VIH-sida en el Perú». Oficina General de Epidemiología. En *Boletín Epidemiológico Mensual*. Abril, 2006. Disponible en: <http://www.oge.sld.pe/vigilancia/vih/boletin_2006/abril.pdf>.

MINISTERIO DE SALUD, ONUSIDA, PROYECTO POLICY

2005 *Evaluación del Plan Estratégico del MINSa, 2001-2004 para la Prevención y Control del VIH-Sida en el Perú. Informe final*. Lima. Disponible en <http://www.planvihperu.org/index.php?option=com_content&task=view&id=28&/temid=49>.

ONUSIDA

2001 *Protocolo para la identificación de discriminación contra las personas que viven con el VIH*. Ginebra: ONUSIDA.

2002 *La India: Discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH y el sida*. Ginebra: ONUSIDA.

2002 *Marco conceptual y base para la acción: Estigma y discriminación relacionados con el VIH-sida*. Ginebra: ONUSIDA.

2004 *Informe sobre la epidemia mundial de sida. Cuarto informe mundial*. Ginebra: ONUSIDA.

2004 *Situación de la epidemia de sida*. Ginebra: ONUSIDA.

2005 «Indicadores de epidemia concentrada. Resultados encontrados en Perú». [Presentación en PowerPoint].

ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS

1976 Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC). Instrumentos Internacionales y documentos andinos sobre derecho al desarrollo. Disponible en <<http://www.onu.org>>.

2001 «Declaración de Compromiso en la Lucha contra el VIH-sida». Resolución aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas. Vigésimo sexto periodo extraordinario de sesiones. 8.ª Sesión Plenaria. 27/06/2001 (A/RES/S-26/2).

2004 Resolución aprobada por la Asamblea General «Seguimiento de los resultados del vigésimo sexto periodo extraordinario de sesiones: Aplicación de la Declaración de Compromiso en la Lucha contra el VIH-Sida».

2006 «Declaración política sobre el VIH-sida». 87.ª sesión plenaria de 02-06-2006 (A/RES/60/262).

2006 «Informe del secretario general sobre la “Declaración de Compromiso en la Lucha contra el VIH-Sida”: cinco años después». Sexagésimo periodo de sesiones. Tema 45 del Programa. A/60/736.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD

2003 *Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH-sida en el sector salud*. Washington: OPS.

PARKER, R. y P. AGGLETON

2001 *Estigma, discriminação e AIDS, Cidadania e Direitos n.º 1*. Río de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS.

PROGRAMA DE LAS NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO (PNUD)

- 2004 *La provincia de Ica: Información para el desarrollo humano.* Serie Desarrollo Humano 6. Lima: PNUD.
- 2005 *Informe sobre desarrollo humano. Perú, 2005. Hagamos de la competitividad una oportunidad para todos.* Lima: PNUD.

RODRÍGUEZ, Enrique y Guillermo REBAZA

- 2005 *Perspectivas para la integración territorial de la región Ica.* Lima: CEDEP. Documento de trabajo.

RED SIDA PERÚ

- 2003 *Boletines informativos.* Varios números. Lima.

VIDAL ANZARDO, Margot

- 2004 *Evolución histórica de la epidemia de VIH-sida en el Perú y en el mundo.* Lima: Instituto de Medicina Tropical Alexander Von Humboldt-Universidad Peruana Cayetano Heredia. Disponible en <http://www.upch.edu/tropicales/TARGA/evolucion_historica.ppt>.

NORMAS TÉCNICAS

Ministerio de Salud

Dirección General de Salud de las Personas

- 2003 Norma técnica para la atención de consejería en infecciones de transmisión sexual y VIH-sida.
- 2004 Norma técnica para promotores educadores de pares en poblaciones vulnerables para la prevención de ITS y VIH-sida.
- 2004 Norma técnica para el tratamiento antirretroviral de gran actividad (TARGA) en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana.

Anexos

ANEXO 1

FICHA DE DATOS SOBRE PERSONAS QUE VIVEN CON VIH-SIDA

1. Datos personales

Nombre: _____

Edad: _____

Grado de instrucción:

Primaria ()

Secundaria ()

Técnica ()

Universitaria ()

Sexo: Hombre () Mujer ()

Orientación sexual: _____

2. Situación familiar

¿Tienes hijos? Sí () No () ¿Cuántos? _____

¿Con quiénes vives?

Pareja	()
Pareja e hijos	()
Padres y hermanos	()
Otros familiares	()
Solo	()
Otras personas _____	

(especificar)

3. Situación laboral

¿Trabajas actualmente? Sí () No ()

¿En qué trabajas? _____

4. Otros datos

¿Hace cuánto tiempo te diagnosticaron VIH? _____

Tiempo de pertenencia al GAM _____

ANEXO 2

GUÍA DE ENTREVISTA A PERSONAS QUE VIVEN CON VIH-SIDA

1. ¿Cuál fue el motivo por el que se tomó la prueba de Elisa?
2. ¿Cómo le dieron el diagnóstico?, ¿quién se lo dio?, ¿tuvo consejería antes y después de la prueba?
3. ¿Cómo cambió su vida luego del diagnóstico?
4. ¿Comunicó a alguien su diagnóstico o lo guardó como un secreto?, ¿después de cuánto tiempo lo contó y a quién?
5. ¿Es confidencial el diagnóstico registrado en la historia clínica del centro de salud?
6. ¿Tiene que revelar su estado seropositivo cuando se va a atender en algún consultorio?
7. ¿Sabe cómo empezó lo de *código blanco*?

8. ¿Se ha sentido discriminado por ser PVVS?, ¿en qué ocasiones?, ¿en qué lugares (por ejemplo, en el centro de salud, en el barrio, en el hogar)?
9. ¿Cómo lo ha afrontado?
10. ¿Qué podría ayudarlos a enfrentar mejor esta situación?
11. ¿Conoce los derechos que tienen las PVVS?
12. ¿Alguna vez se ha quejado?, ¿ante quién?, ¿qué respuesta tuvo?
13. ¿Se le ha negado la atención en el centro de salud por ser PVVS?, ¿en qué especialidad? ¿Le han dicho que regrese otro día? ¿Lo atienden al final?
14. ¿Cómo es el trato que recibe por parte del personal de salud? Especificar (médico, enfermera, asistente social, psicóloga, laboratorio, técnicos).
15. ¿Qué problemas hay actualmente en el programa?
16. ¿Cómo se podría mejorar?
17. ¿Qué cambios ha habido en la atención con el inicio del TARGA?, ¿ha necesitado atención psicológica o la necesita?
18. Adherencia del programa: ¿tiene problemas para cumplir con los horarios en la toma de las pastillas? ¿Para recoger las pastillas? ¿En el apoyo del soporte? ¿En la visita domiciliaria?
19. Hospitalización: ¿están protegidos de probables contagios?
20. ¿Cómo afronta económicamente los costos que representa el tratamiento de su enfermedad? Costos de los análisis. Alimentación. Enfermedades oportunistas.
21. ¿Conoce personas que tienen VIH y que no se atienden?, ¿sabe sus razones?
22. ¿Qué otros problemas hay?
23. ¿Hay difusión del programa TARGA?
24. ¿Qué piensa la gente de las personas que tienen VIH?

ANEXO 4

LEY 28867 SOBRE ACTOS
DE DISCRIMINACIÓN**LEY Nº 28867**

EL PRESIDENTE DE LA REPÚBLICA

POR CUANTO:

El Congreso de la República
ha dado la Ley siguiente:EL CONGRESO DE LA REPÚBLICA;
Ha dado la Ley siguiente:**LEY QUE MODIFICA EL ARTÍCULO 323º
DEL CÓDIGO PENAL****Artículo único.- Objeto de la Ley**
Modifícase el artículo 323º del Código Penal, cuyo
texto en lo sucesivo será el siguiente:**"DISCRIMINACIÓN****Artículo 323º.-** El que, por sí o mediante terceros, discrimina a una o más personas o grupo de personas, o incita o promueve en forma pública actos discriminatorios, por motivo racial, religioso, sexual, de factor genético, filiación, edad, discapacidad, idioma, identidad étnica y cultural, indumentaria, opinión política o de cualquier índole, o condición económica, con el objeto de anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos de la persona, será reprimido con pena privativa de libertad no menor de dos años, ni mayor de tres o con prestación de servicios a la comunidad de sesenta a ciento veinte jornadas.

Si el agente es funcionario o servidor público la pena será no menor de dos, ni mayor de cuatro años e inhabilitación conforme al inciso 2) del artículo 36º.

La misma pena privativa de libertad se impondrá si la discriminación se ha materializado mediante actos de violencia física o mental."

Comuníquese al señor Presidente de la República para su promulgación.

En Lima, a los diecinueve días del mes de julio de dos mil seis.

MARCIAL AYAIPOMA ALVARADO
Presidente del Congreso de la RepúblicaFAUSTO ALVARADO DODERO
Primer Vicepresidente del Congreso de la RepúblicaAL SEÑOR PRESIDENTE CONSTITUCIONAL
DE LA REPÚBLICA

POR TANTO:

Mando se publique y cumpla.

Dado en la Casa de Gobierno, en Lima, a los ocho días del mes de agosto del año dos mil seis.

ALAN GARCÍA PÉREZ
Presidente Constitucional de la RepúblicaJORGE DEL CASTILLO GÁLVEZ
Presidente del Consejo de Ministros

00868-1