

Desestigmatización del VIH/Sida desde una perspectiva Bioética

Maria del Carmen Figueredo Peña

Trabajo de grado para optar por el título de Magistra en Bioética

Pontificia Universidad Javeriana

**Instituto de Bioética
Maestría en Bioética**

Bogotá, D.C

2018

Desestigmatización del VIH/Sida desde una perspectiva Bioética

Maria del Carmen Figueredo Peña

Trabajo de grado para optar por el título de Magistra en Bioética

Director

José Edwin Cuéllar Saavedra

Pontificia Universidad Javeriana

Instituto de Bioética

Maestría en Bioética

Bogotá, D.C

2018

Dedicatoria

A Luz Marina, mi madre.

Agradecimientos

En primer lugar, quiero agradecerle a mi madre, por su esfuerzo y apoyo incondicional en cada uno de mis proyectos académicos. A mis hermanas por sus enseñanzas y a mis sobrinas por ser sostén y motivación para pensar en una sociedad más justa y equitativa.

En segundo lugar, a José Edwin Cuéllar, director de este trabajo de grado, quiero agradecerle profesional y personalmente, por su acompañamiento y orientación, tanto en el fundamento teórico, metodológico, y principalmente ético que sustenta esta investigación.

En tercer lugar, quiero reconocer el papel protagónico de cada uno de los pacientes del programa de atención integral de VIH en este trabajo y a los miembros de la unidad de infectología del Hospital Universitario San Ignacio, agradecerles por enseñarme que la solidaridad y la esperanza pueden ayudar a que las personas tengan una perspectiva diferente de la vida.

Gracias a todos por apoyar mi interés por pensar la vida.

Tabla de contenido

Dedicatoria.....	3
Agradecimientos.....	4
Siglas y acrónimos.....	6
Introducción	7
Capítulo 1: Infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana	10
1.1 Virus de inmunodeficiencia humana	11
1.2 Epidemiología del VIH/Sida.....	14
1.3 Implicaciones relacionadas con el VIH/Sida	15
Capítulo 2: Estigma, miedo, libertad, capacidades y bioética	27
2.1 Estigma, un atributo desacreditador.....	27
2.2 VIH/Sida y estigma.....	32
2.3 El miedo, una emoción útil	38
2.4 Libertad y capacidades.....	41
2.5 Perspectiva Bioética.....	53
Capítulo 3: Desestigmatización del VIH/Sida desde una perspectiva bioética	60
3.1 Intervenciones a nivel general para desestigmatizar el VIH/Sida	61
3.2 Transformación del miedo y desestigmatización del VIH/Sida	67
3.3 Capacidades y superación del miedo	74
Conclusiones	76
Bibliografía	78

Siglas y acrónimos

AIDS: Acquired Immune Deficiency Syndrome

CDC: Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades

FDA: Food and Drug Administration

ITS: infecciones de transmisión sexual

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONU: Organización de las Naciones Unidas

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

PIB: producto interno bruto

Sida: Síndrome de inmunodeficiencia humana

UNAIDS: The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS

VIH: Virus de la Inmunodeficiencia Humana

Introducción

Este trabajo de grado es el producto de un ejercicio de investigación sobre el Virus de inmunodeficiencia humana (VIH), el Síndrome de inmunodeficiencia humana adquirida (Sida) y Bioética, en el marco de la Maestría en Bioética, cuya motivación es la preocupación por las consecuencias que trae la estigmatización en esta población. Surge luego del contacto con pacientes infectados con VIH/Sida que expresaban las dificultades que tenían para llevar una vida socialmente aceptable. Académicamente nos permite reflexionar desde la medicina y las humanidades sobre la atención que se le ha dado a esta problemática y la falta de estrategias efectivas para contrarrestar el estigma. Profesionalmente configura un desafío bioético, ya que permite analizar desde una perspectiva interdisciplinaria las implicaciones del estigma en las personas que viven y conviven con VIH.

El propósito principal del ejercicio de investigación fue hacer una valoración bioética sobre la relación VIH/Sida y estigma y sus efectos. Como propósitos secundarios, indagamos acerca de ¿cuál es la situación de las personas infectadas con respecto al estigma?, examinamos conceptualmente varias nociones de estigma para comprender mejor la condición del sujeto y finalmente, nos propusimos avanzar en una aproximación de la desestigmatización del VIH/Sida.

Para lograr lo anterior, llevamos a cabo una investigación cualitativa basada en información de fuentes secundarias y centrada en casos. El desarrollo metodológico del ejercicio de investigación consistió en la identificación del problema con pertinencia para la bioética, un ejercicio más intuitivo, revisión de la literatura, estructuración y posteriormente, escritura del texto.

En el primer capítulo, describimos los aspectos generales del VIH/Sida, su impacto en la sociedad general en los años 80 y todo el desborde tecnocientífico que, lo ha acompañado. Este

último, ha generado una mayor supervivencia y una considerable mejora en la calidad de vida de quienes están infectados. Así mismo, resaltamos el impacto que tiene el estigma relacionado con la infección en las dimensiones físicas, sociales, psicológicas, económicas, políticas y éticas. Finalmente, describimos tres casos en los cuales se hace explícita la relación entre estigma y dificultad en el desarrollo de las capacidades.

En el segundo capítulo, abordamos el estigma, cómo ha sido concebido y modificado históricamente. Así mismo, las dificultades en su conceptualización que, a su vez se han traducido en limitaciones en su abordaje. Además, señalamos el vínculo entre estigma y VIH y los efectos que produce. Seguidamente, describimos el miedo como una emoción positiva de la cual necesitamos un umbral mínimo para vivir, puesto que, el miedo nos permite reconocer el lugar que ocupamos en el mundo. Luego, expusimos la noción de libertad y las principales características del enfoque del desarrollo de las capacidades. Por último, propusimos el análisis de las implicaciones del estigma en las personas con VIH desde la perspectiva de una Bioética dialogante que, se aleja un poco de interpretaciones rígidas del principialismo y se centra en la deliberación a través del diálogo.

En el tercer capítulo, exponemos nuestra apuesta Bioética, basados en que el estigma ha sido una categoría que se ha construido históricamente y que, el VIH no ha sido ajeno a sus efectos. Inicialmente, mostramos las diferentes propuestas en el ámbito general que se basan en lo planteado por el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA) para contrarrestar el estigma. Luego, hacemos una crítica a los pocos resultados obtenidos que, probablemente, estén vinculados con que no se ha identificado cuál es el factor relacionado más importante. Posteriormente, proponemos el manejo del miedo, como una forma para lograr la desestigmatización, en conjunto con una Bioética dialogante y la medicina narrativa, como un

puente entre las ciencias, las humanidades y las personas con VIH/Sida, que les permitirá desarrollar sus capacidades y el logro de la libertad.

Capítulo 1: Infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana

Ese doctor no sabía mucho sobre el VIH. Llegué a la cita y ni siquiera me tocó. Esperaba encontrarme con una reacción así. Además, me sentía tan mal físicamente, que no podía ponerme a pelear o discutir con él. Me envió a uno de los hospitales en el que había varias personas con sida y donde las enfermeras tenían la misma actitud que el doctor. Uno no puede evitar darse cuenta que con la sola mirada estás siendo juzgado... El VIH es un gran problema en nuestro país porque aún existe mucha ignorancia relacionada al tema. Las actitudes discriminatorias y el rechazo hacia aquellos que viven con VIH persisten; además de que los servicios de salud son realmente inadecuados. Falta mucho por hacer para tomar esta enfermedad seriamente... Aún existen muchas personas con ideas erróneas sobre lo que significa el VIH. A veces me enoja tanto que la gente sea tan insensible. Es verdaderamente preocupante que haya personas en constante riesgo de infección que aún creen que el sida es algo lejano, que nunca les sucederá (USAID, 2006, p. 1).

En este primer capítulo, realizamos una revisión de las características generales del VIH, su evolución histórica, aspectos epidemiológicos y las implicaciones de la infección en las personas infectadas. Iniciamos describiendo las particularidades del VIH y las situaciones relacionadas con su descubrimiento y posterior secuenciación genética, métodos diagnósticos y tratamiento. Seguidamente, puntualizamos los datos epidemiológicos más recientes a nivel mundial, el acceso al tratamiento y datos específicos de Colombia y finalmente, abordamos las implicaciones físicas, sociales, psicológicas, económicas, políticas y éticas de quienes están infectados.

1.1 Virus de inmunodeficiencia humana

La identificación del VIH como agente causal del Sida ha sido uno de los descubrimientos más asombrosos de la medicina moderna, por el tiempo récord en que se logró y el inexorable pronóstico de muerte que inicialmente implicaba la enfermedad para quienes eran diagnosticados; fue un hecho ampliamente documentado por los medios de comunicación generando gran controversia en la comunidad en general y en el entorno médico – científico (Maravilla & Jiménez, 2004).

Gottlieb en su artículo sobre neumonía por *Pneumocystis* inicialmente publicado en junio de 1981, describe los primeros casos encontrados y sus características comunes:

Todo inició en el período entre octubre de 1980 y mayo de 1981, 5 hombres homosexuales, todos homosexuales activos, fueron tratados por neumonía por *Pneumocystis carinii* confirmada por biopsia en 3 hospitales diferentes en los Ángeles, California. Dos de los pacientes murieron. Los 5 pacientes tenían infección por Citomegalovirus previa o actual confirmada por laboratorio, e infección mucosa por *Candida* (Gottlieb M, 2006, p. 980).

En ese momento concluyeron que las observaciones previas sugerían la posibilidad de una disfunción de la inmunidad celular relacionada con una exposición común que, predisponía a infecciones oportunistas como la neumocistosis y la candidiasis.

De manera paralela en julio de 1981, en el informe semanal de morbilidad y mortalidad de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), reportaron el hallazgo de Sarcoma de Kaposi y neumonía por *Pneumocystis carinii* en hombres homosexuales en Nueva York y California, y afirmaban:

Durante los últimos 30 meses, se diagnosticó Sarcoma de Kaposi, una malignidad poco común en los Estados Unidos, en 26 hombres homosexuales (20 en Nueva York y 6 en California), los pacientes tenían una edad promedio entre 26 y 51 años, 8 de los cuales murieron en los siguientes 24 meses posteriores al diagnóstico (Centers for Disease Control, 1981, p. 305).

Los casos anteriormente descritos, fueron notificados inicialmente por CDC y posteriormente por *The New England Journal of Medicine*. Los autores de estos trabajos asociaron las manifestaciones clínicas encontradas en los pacientes con una inmunodeficiencia celular adquirida no descrita hasta el momento, y sustentaron esto al determinar una virtual ausencia de linfocitos T ayudadores (células encargadas de coordinar la respuesta inmune frente a las infecciones). Poco tiempo después, se descubrieron otros grupos de riesgo que incluían pacientes con hemofilia, haitianos y personas sometidas a transfusiones, hasta ese momento la evidencia epidemiológica conducía hacia un agente infeccioso que se transmitía por vía sexual o sanguínea (Carrillo E & Villegas A, 2004).

El VIH, agente causal del Sida, fue descubierto en 1983, por el grupo de Françoise Barré-Sinoussi y Luc Montagnier en el Instituto Pasteur de París, pasados dos años del reporte de los primeros casos de Sida, y posteriormente en 1984 por el grupo de Robert Gallo en el Instituto Nacional de Cáncer en Bethesda, EE.UU (Delgado, 2011). En 1984 los CD4 fueron identificados como las moléculas receptoras para el VIH, lo cual explicaba la vía de ingreso del virus a la célula, evento de primordial importancia para perpetuar el ciclo biológico del virus. La secuenciación del genoma del virus y la caracterización precisa de las proteínas de envoltura fue llevada a cabo en 1985 (Maravilla & Jiménez, 2004).

El virus hace parte de la familia de los lentivirus y se clasifica en dos tipos: VIH-1 y VIH-2, los cuales tienen un 40-50% de homología genética (Delgado, 2011). Su transmisión puede ocurrir por vía sexual, parenteral o de los padres a los hijos durante el embarazo, el parto o la lactancia, a través de transfusiones o uso de drogas intravenosas. La vía de transmisión sexual continúa siendo la principal forma de inoculación especialmente entre los hombres que tienen sexo con hombres (León-Naranjo, 2014).

Se caracteriza por infectar a los linfocitos T CD4⁺, provocando una reducción significativa de estos, y por consiguiente, mayor susceptibilidad a infecciones por gérmenes oportunistas. De igual forma, genera un proceso inflamatorio crónico con una constante activación inmunitaria que, contribuye a la reducción de los linfocitos CD4⁺, al proceso de envejecimiento prematuro, al daño multiorgánico y la aparición de neoplasias, proceso que no es revertido completamente con la terapia antirretroviral (León-Naranjo, 2014).

Luego de revisar los primeros hechos vinculados con la infección por el VIH y las características generales del virus, describimos algunos de los datos históricos más relevantes. El 24 de diciembre de 1982, CDC usa el término *AIDS* (Acquired Immune Deficiency Syndrome) por primera vez y publican la primera definición de caso, el 10 de diciembre del mismo año reportaron la infección probablemente asociada a transfusión sanguínea y cinco días después dieron a conocer un informe sobre el VIH/Sida de transmisión perinatal. El 7 de enero de 1983 reportan Sida en parejas sexuales femeninas de hombres infectados y el 9 de septiembre de ese año, CDC identifica todas las vías de transmisión, afirmando que el VIH no se transmite por contacto casual, alimentos, agua, aire o superficies ambientales. En 1984 CDC junto con aliados de Zaire y Bélgica, establecen el proyecto Sida, que se convertiría en el mayor proyecto de investigación sobre VIH/Sida en África en la década de los ochenta. En 1987 la zidovudina

(nucleósido análogo de la transcriptasa reversa), es el primer medicamento aprobado por la FDA (Food and Drug Administration) como el único medicamento indicado para el tratamiento de personas con Sida. En 1992, la infección por VIH llegó a ser la primera causa de muerte en hombres entre 25 y 44 años en Estados Unidos y en diciembre de ese año CDC determina que un recuento de CD4 inferior a 200 células/mm³, es considerado Sida. En 1997, se reporta un descenso considerable en el número de muertes asociado al uso de terapia antirretroviral y desde 2003 hasta la actualidad, ONUSIDA y CDC, han emitido múltiples pautas y creado estrategias para disminuir el número de personas infectadas y realizar un diagnóstico y tratamiento oportunos (CDC, 2017).

A partir de lo previamente descrito, podemos afirmar que la investigación inicialmente se enfocó en la identificación del agente etiológico y métodos diagnósticos, y posteriormente en un tratamiento efectivo, que, si bien no elimina el virus, controla su replicación y ha permitido reducir las tasas de transmisión de la infección, infecciones oportunistas y muertes.

1.2 Epidemiología del VIH/Sida

A pesar del aumento en la esperanza y la calidad de vida de las personas que viven con VIH/Sida asociada al uso de la terapia antirretroviral, la infección continúa siendo un problema de salud pública a nivel mundial. De acuerdo a datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 2017, aproximadamente 36,9 millones (31,1 – 43,9 millones) de personas en todo el mundo vivían con VIH y solo 21.7 millones (19,1 – 22,6 millones) de personas tuvieron acceso a la terapia antirretroviral (ONUSIDA, 2018). Por esta razón, la OMS propuso la meta 90-90-90, la cual consiste en que para 2020, el 90% de las personas infectadas conozca el diagnóstico, el 90% de quienes estén diagnosticados reciba terapia antirretroviral y el 90% de quienes reciben terapia antirretroviral tenga carga viral indetectable; estrategia que está en marcha. Para 2017, cuatro de

cada cinco personas (79%) tenían acceso a la terapia antirretroviral y entre quienes estaban recibiendo el tratamiento, el 81% había logrado la supresión viral (UNAIDS, 2014)(ONUSIDA, 2017).

Colombia no ha sido la excepción a la epidemia, hasta enero de 2017 alrededor de 82.856 personas habían sido diagnosticadas con VIH/Sida, de los cuales, el grupo de mayor afectación está concentrado en la población en edad reproductiva y laboral (25 a 49 años); el 74.6% eran hombres y la relación hombre-mujer fue de 3:1; la media de edad al diagnóstico fue 39,6 y 38,8, para hombres y mujeres, respectivamente (Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, 2017).

En 2017, la prevalencia ajustada por edad fue 0,17 por 100 habitantes, la mayoría de los casos se presentaron en Quindío, Risaralda y Bogotá. En cuanto a la incidencia ajustada por edad, para este mismo año, fue 19,08 por 100.000 habitantes. Antioquia y Bogotá registraron la mayoría de los casos nuevos (Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, 2017).

1.3 Implicaciones relacionadas con el VIH/Sida

La infección por VIH/Sida no es sólo el proceso fisiopatológico que ocurre en un cuerpo. También deben tenerse en cuenta las interacciones de quien está infectado y el mundo que lo rodea, en especial, en lo que respecta a la aceptación o al rechazo hacia el primero. En este apartado hacemos visibles las implicaciones físicas, sociales, psicológicas, económicas, políticas y éticas del estigma relacionado con el VIH/Sida. En concordancia con lo anterior, resaltamos la importancia de las diferencias de género y por ende, las repercusiones que estas traen consigo, como lo menciona María Teresa Laespada (2013) en su capítulo, *Cuando el VIH/Sida agrava las desigualdades de género*:

El género es un elemento indispensable para explicar las desigualdades en el afrontamiento y extensión del VIH/Sida. Es una cuestión transversal que no puede obviarse cuando se analiza cualquier cuestión vinculada a la salud y bajo esta perspectiva, el contexto socioeconómico y político, así como las normas y valores sociales adscritos a cada sexo condicionan las experiencias vitales de las personas y, por lo tanto, su salud (Laespada M, 2013, p. 93).

Así mismo, en los últimos años ha aumentado progresivamente el número de casos de mujeres infectadas. Esto debido a que, muchos de los esfuerzos por reducir las tasas de transmisión estuvieron direccionados en las poblaciones con mayor riesgo, dejando de lado que las mujeres tanto por condiciones biológicas, como por situaciones socioculturales tienen mayor vulnerabilidad. Como lo mencionan Herrera y Camperos, en su trabajo publicado en 2002, las mujeres frente a la infección presentan una vulnerabilidad biológica comprobada, ya que,

en las relaciones heterosexuales la mujer es de 2 a 4 veces más vulnerable a la infección por el VIH que el hombre, porque la zona de exposición al virus durante la relación sexual es de mayor superficie en la mujer, porque la carga viral es mayor en el semen que en los fluidos vaginales, y porque las infecciones de transmisión sexual (ITS) (co-factores de infección por el VIH) son más frecuentemente asintomáticas y no tratadas en la mujer que en el hombre, lo que debilita la mucosa vaginal permitiendo la entrada del virus, más aún en las adolescentes, cuyo aparato genital todavía está inmaduro (Herrera & Campero, 2002, p. 256).

En otras palabras, las mujeres son más susceptibles a ser infectadas por simples razones anatómicas. Sumado a esto, cabe señalar que, las relaciones de poder en las cuales han estado inmersas a través de la historia, han conducido a la *feminización* de la infección. Esto se puede

apreciar en que cada día aumenta el número de mujeres infectadas, así, se ha ido invirtiendo paulatinamente la relación hombre/mujer infectados. Más aún, partiendo de que las mujeres infectadas, en su gran mayoría, tienen relaciones monógamas con dificultades para el uso consistente del preservativo y la creencia errónea en la garantía de *fidelidad*, por el tipo de relación de pareja establecida, circunstancias que las dejan en riesgo y perpetúan la desigualdad de género (Herrera & Campero, 2002).

En cuanto a la vulnerabilidad social y con el fin de continuar en la misma línea de análisis, realizamos una evaluación de estas de acuerdo al género. En primer lugar, históricamente a la mujer se le han encomendado las labores domésticas y reproductivas, vinculadas estrechamente con dependencia económica y/o afectiva, conduciendo a una escasa autonomía en la toma de decisiones sobre sí misma, lo cual le impide autoprotegerse y le confiere pasividad y asilamiento en la búsqueda de información para proteger su salud (Herrera & Campero, 2002).

Otro aspecto de fundamental importancia que, ha prevalecido en muchas culturas y es considerado perpetuador de dichas barreras y vulnerabilidades es la violencia de género. Existen circunstancias en las cuales el miedo a ser violentadas impide que se nieguen a prácticas sexuales o relaciones sexuales de riesgo (Laespada M, 2013). La desigualdad social ha marcado un paradigma en la historia de la transmisión del VIH. Una muestra de esto es lo que se conoce actualmente como la *feminización* de la epidemia, las barreras socioculturales aprendidas de generación en generación han hecho que el riesgo para las mujeres sea mayor y que, sea socialmente aceptado o invisibilizado, como lo describe Laespada (2013):

En algunas culturas las mujeres no pueden establecer relaciones sexuales en igualdad de condiciones frente al varón porque podría provocar el rechazo de su pareja/marido, dado

que suelen asumir el rol de ser una propiedad del marido mucho más que una persona libre que toma sus propias decisiones (Laespada M, 2013, p. 95).

Con respecto a los hombres, las principales barreras que invisibilizan su vulnerabilidad ante la infección han sido históricamente la masculinidad, la fuerza física y las relaciones de poder; masculinidad demostrada a través de su capacidad sexual. Sumado esto a la *aceptación* de la infidelidad y a que el hombre domina el espacio de la intimidad, llevando a que disminuya su percepción del riesgo de contagio (Herrera & Campero, 2002).

En relación con las implicaciones físicas, tanto en hombres como en mujeres, la fase inicial de la infección puede cursar asintomática o como un síndrome mononucleósido, pero a medida que se compromete el sistema inmune pueden ir siendo notorios los cambios, ocurre adelgazamiento asociado a disminución de la masa muscular y el tejido adiposo, y en algunos casos pueden hacerse visibles neoplasias como el Sarcoma de Kaposi, aumento en el tamaño de los ganglios linfáticos, cicatrices asociadas a biopsias de dichos ganglios, entre otras (Suthar AB, Granich RM, Kato M, Nsanzimana S, Montaner JS, 2015).

Las manifestaciones clínicas de las infecciones oportunistas asociadas con Sida, tienen patrones de presentación que pueden ser fácilmente reconocidos, incluyen síntomas respiratorios subagudos, disfagia, diarrea crónica, fiebre, emaciación, anemia y disminución de la agudeza visual. Aunque no visibles, existen otras complicaciones asociadas como, por ejemplo, deterioro de la función renal, aumento del riesgo cardiovascular en estrecha relación con el proceso inflamatorio crónico, compromiso del sistema nervioso central y mayor riesgo de deterioro cognitivo, y alteraciones en el microbioma. Hay que tener en cuenta que estos efectos no son solo per sé del virus, sino que también pueden estar perpetuados o incluso potenciados por el

proceso inflamatorio crónico y el efecto del tratamiento antirretroviral (Lloyd A, 1996; Losa J, Moreno L, Hervás R, & Velasco M, 2010).

En lo que respecta a las implicaciones psicológicas, debemos tener en cuenta que no todas las personas hacen igual lectura e interpretación de su proceso de enfermedad, y el VIH/Sida no es la excepción, como lo afirma Iraurgi (2013), en el capítulo sobre *Ética y psicoterapia en personas afectadas por VIH-Sida*:

De este modo, en la primera década de la pandemia, las personas seropositivas a VIH vivían la enfermedad no sólo en su afectación física, sino que trascendía y desestabilizaba su estructura vital, sus emociones y su relación con los otros. Representaba un padecimiento que ponía en jaque a la consciencia personal y social; suscitaba múltiples ideas, prejuicios, miedos, angustias. No solo invadía el temor a la enfermedad, también sobrevenía el miedo a la pérdida, el rechazo, la crítica social, a la muerte. Los actos más íntimos quedan expuestos públicamente; el VIH/Sida afecta la imagen y prestigio social, pone en evidencia la forma de vida, los secretos personales (Ioseba, 2013, p. 113).

Estas son solo algunas de las consecuencias psicológicas que acarrea para un individuo conocer el diagnóstico. La asociación más fuerte ocurre con el miedo a ser rechazados por otros, desconocer su posible reacción y el temor a perder su empleo o el estatus social alcanzado. En la era del uso de la terapia antirretroviral, podría llegar a plantearse que las personas han reducido el miedo a la enfermedad, ya que esta es considerada una enfermedad crónica, como muchas otras, en las que el éxito y el descenso en la mortalidad a largo plazo está estrechamente vinculado con la adherencia del paciente al tratamiento y hábitos de vida saludable. De esta manera, se ha reducido considerablemente la interpretación catastrófica de la enfermedad por parte de las personas afectadas y el impacto en su estructura psíquica ya no es tan

desestructurante, sin decir que, no se produzca ni genere el proceso de duelo que se desarrolla cuando a alguien se le da a conocer una *mala noticia* (Ioseba, 2013).

Seguidamente, describimos las implicaciones económicas, ya que la epidemia del VIH/Sida a nivel mundial ha tendido un efecto nefasto, ha hecho que países enteros enfrenten el hambre, la ruina económica y el desbordamiento de sus sistemas de salud, de acuerdo con la OMS:

El VIH castiga con mayor crudeza a los pobres: ellos son los más vulnerables a la infección, y el sufrimiento, la enfermedad y las muertes que provoca el virus afectan sobre todo a las familias más desfavorecidas. La enfermedad no solo hace más pobres a las familias que ya lo eran, sino que condena a la misma suerte a hogares de economía holgada (OMS, 2004, p. 8).

El VIH/Sida es un ejemplo concreto de un problema más amplio, como la mayoría de enfermedades infecciosas afecta de manera desproporcionada a las poblaciones con mayor marginación social y menores recursos, factores como la desnutrición, el hacinamiento, las dificultades en el acceso a los servicios públicos y a la educación, contribuyen a la mayor incidencia de estas y a que el círculo que las rodea, se perpetúe (Gimenez S, 2013).

Es importante mencionar, que las muertes por Sida a menudo están precedidas por un período de enfermedad, en el cual los miembros del hogar brindan atención a aquellos que han caído enfermos y contribuyen con sus gastos médicos. También existe asociación entre mortalidad y reducción del ingreso familiar, a través de la pérdida de un trabajador o mediante cambios en los patrones de trabajo (Ardington, Bärnighausen, Case, & Menendez, 2014). El costo económico del VIH también es sustancial en muchos países en desarrollo, este ha causado tasas de mortalidad crecientes y menor expectativa de vida, inversión y acumulación de capital

humano, con la consecuente disminución del crecimiento económico y la prosperidad. Lo que inicialmente fue catalogado como un problema de salud, se ha convertido en una cuestión importante de desarrollo económico (Justesen, 2012). No obstante, muchas de las personas infectadas se ven enfrentadas a problemas económicos producto del desempleo que en ocasiones está relacionado con el conocimiento del diagnóstico por su empleador y en algunas circunstancias, dificultando la consecución de un nuevo empleo.

Asociadas a las implicaciones económicas, encontramos las consecuencias políticas. Desde su descubrimiento el VIH, fue reconocido como una crisis política con una solución política, como lo afirma Jacob Bor en su artículo publicado en 2007. El gobierno de países como Uganda, Senegal, Tailandia y Brasil, han demostrado que intervenciones bien informadas pueden reducir significativamente la propagación del VIH, prolongar la vida de los infectados y mitigar su impacto en la sociedad en general. El factor más frecuentemente encontrado como crucial para este logro es la presencia de un liderazgo político fuerte, sin embargo, el compromiso político para enfrentar el Sida en los países en desarrollo sigue siendo trágicamente desigual y en general, inadecuado (Bor, 2007). Otro aspecto que se ha descrito es la diferencia en la distribución de recursos, acceso al tratamiento y políticas públicas con el objetivo de realizar diagnósticos tempranos y el consiguiente tratamiento oportuno, la cual se ha observado que ocurre con mayor frecuencia en las democracias comparado con otros sistemas políticos (Justesen, 2012).

Sin considerarlos menos importantes, los aspectos religiosos, con las diferentes perspectivas desde las cuales son interpretados, pueden ayudar a afianzar el vínculo de las personas infectadas con la vida y sus familias, o por el contrario, pueden convertirse en ajusticiadores y potenciadores de rechazo y sufrimiento. Por ejemplo, cuando la enfermedad es

vista como un castigo de Dios y se considera la consecuencia de comportamientos desordenados o la violación de normas socialmente aceptadas, puede incrementar los sentimientos de culpa y otras emociones negativas que impiden un adecuado afrontamiento de la situación. Así mismo, un prototipo claro de estos postulados lo podemos encontrar en la iglesia Católica, en la cual explícitamente promueven la abstinencia sexual fuera del matrimonio y la fidelidad mutua en el matrimonio durante toda la vida, considerado esto como una estrategia simple para abordar la sexualidad en las sociedades y dejando de lado la importancia del uso del preservativo, ya que hacemos parte de sociedades diversas en las cuales no todas las personas pueden cumplir con dichos preceptos (Arévalo L & Ávila S, 2012).

Con respecto a las implicaciones éticas, han sido dos los momentos cruciales en la historia del VIH, la década de los ochenta y desde los años noventa hasta la actualidad. Uno de los problemas éticos está relacionado con la obligatoriedad de la prueba diagnóstica y determinar en qué casos y que condiciones debe ser exigida, otro aspecto es la notificación del diagnóstico a los enfermos, familiares y allegados. Antes de obligar a la realización de la prueba, se debe dejar claro que esta debe estar disponible de tal manera que pueda hacérsela toda persona que lo desea y solo en casos como embarazo, donación de órganos, tejidos o hemoderivados, se debe llevar a cabo de manera obligatoria. Por otra parte, la notificación del diagnóstico ha cambiado y adoptar una actitud paternalista al respecto, es inaceptable. El médico siempre que sea posible, debe regirse por el principio general de informar al enfermo y a aquellas personas que él indique, todo lo demás está contemplado en el ámbito de la confidencialidad y es el paciente quien debe comunicar su diagnóstico a su pareja sexual, a su familia y a quien lo desee (Júdez J, Barbero J, & Gracia D, 2004).

Un aspecto que recopila ampliamente estas implicaciones es la obligatoriedad en la atención sanitaria. Podríamos pensar el porqué de una aseveración tan contundente al respecto, muchos han sido los pacientes infectados que, históricamente, han sido rechazados por el personal de la salud, aunque hoy en día la aludida obligación de tratamiento y cuidado es indiscutible, considerándose que:

El agente sanitario tiene el deber de responder a los enfermos infectados como a cualquier persona que requiera su atención, sin renuncias por el temor al contagio; hacerlo sería renegar de un aspecto esencial del papel del cuidador de la salud (...) También lo obliga la solidaridad para con sus compañeros, porque negarse les aumentaría a ellos el riesgo, por simples razones estadísticas (Hiruela M, 2013, p. 425).

La discriminación por el temor al contagio y las creencias erróneas de las vías de transmisión de la enfermedad, por parte del personal de la salud, continúan haciendo que los pacientes sean encasillados en grupos de riesgo, y, en algunas circunstancias, se les vulnera el derecho a la salud. Sumado a esto, propician escenarios en los cuales hablar de la sexualidad se torna incómodo y como consecuencia, dificulta el acceso a las estrategias de promoción y prevención.

La confidencialidad de los datos de los pacientes infectados con VIH es todo un reto para los centros que manejan dicha información. La reserva de estos debe ser absoluta y su manejo también, no debe ser manipulada con fines, como, por ejemplo, impedir la contratación de alguien en una empresa. Por otra parte, el cumplimiento de la terapia antirretroviral y las dificultades con la adherencia al uso de los medicamentos, es otro problema ético, ya que, hay pacientes que a pesar de la educación brindada y el énfasis en la importancia del cuidado, no toman el tratamiento y además, adquieren otras enfermedades de transmisión sexual, lo cual

podría hacer que en algún momento se tengan que tomar medidas más estrictas que, desde el punto de vista de salud pública arrojen mejores resultados y sean costo efectivas para los sistemas de salud (Júdez J *et al.*, 2004).

Para ilustrar las implicaciones previamente mencionadas y la vulnerabilidad de las personas infectadas por el VIH/Sida, describimos tres casos que permitieron ver la realidad que, aunque para muchos distante, hace parte del día a día del personal de la salud y de quienes constituyen los grupos de atención integral de pacientes con VIH, y que, además, deja al descubierto el estigma y las dificultades para lograr la libertad y el desarrollo de las capacidades, de quienes están infectados.

En el primer caso, hacemos alusión a un hombre de 31 años de edad, con diagnóstico de infección por VIH desde hace 11 años, soltero, hombre que tiene sexo con hombres, con pobre red de apoyo social. Está vinculado a una empresa desde hace aproximadamente 5 años con estabilidad en la misma; pero posterior a una hospitalización, secundaria a la enfermedad, de manera accidental entregó la incapacidad médica en la cual describían el diagnóstico. Luego de esta situación, se convierte en víctima de acoso laboral, ya que, la empresa decide no despedirlo, porque no había una causa justificada, le aseguran que continuarán con la vinculación laboral, pero como condicionante, él no debía volver a la empresa.

Lo anterior desencadenó cambios en su comportamiento y dificultades en sus relaciones interpersonales con los compañeros de la empresa e incluso, con su pareja. Ante la situación, decidió dirigirse al Ministerio del trabajo para exponer su caso y, posterior a esto, la situación continúa, como el señala: “no quieren volver a verme, ni estar cerca de mí, por mi diagnóstico”; solo le pagan el salario mínimo, lo cual le generó disminución de sus ingresos dado que no recibe subsidio de transporte, horas extras ni comisiones. Indica que le da temor renunciar a su trabajo.

En el segundo caso, un hombre de 21 años de edad, refiere que desde la adolescencia sus padres identificaron su atracción por los hombres, por lo cual fue obligado a establecer una relación con una mujer y a tener relaciones sexuales con ella, luego de lo cual quedó embarazada, pero tuvo un aborto espontáneo, lo cual le generó gran frustración. Debido a esto, fue enviado a prestar el servicio militar durante un año, tiempo en el cual tuvo relaciones sexuales con hombres y se infectó con VIH. Posterior a esto, regresa a su casa y su familia lo recibe, pero como condicionante indican que, sus parejas solo pueden ser mujeres. Desde entonces trabaja en la empresa familiar, tiene restricciones en sus horarios y su celular es revisado periódicamente, refiere sentirse acorralado y en un callejón sin salida. Secundario a esto cursa con un trastorno depresivo y se encuentra en seguimiento por psiquiatría, además es enfático en decir que no acepta intervenciones en conjunto con su familia, ya que ellos aún no han aceptado su condición.

En el tercer caso, describimos la situación de un hombre de 28 años con diagnóstico de VIH desde hace 3 años, a quien dentro de las valoraciones de seguimiento mensual por la infección le encontraron una hernia inguinal que, en algún momento podría encarcelarse y convertirse en una urgencia quirúrgica. Por lo anterior, el médico lo envió a valoración por el cirujano general, quien indicó que el paciente debía ser llevado a una herniorrafia inguinal. El paciente cuenta que realizó todos los trámites debidos y el día que tenía programado el procedimiento el equipo médico informó que no podía ser intervenido, esto generó gran sorpresa, ya que la carga viral estaba indetectable y era del mes previo, condiciones requeridas para realizar la cirugía.

Los tres casos presentados previamente dejan al descubierto que, así como ocurrió cuando se describieron los primeros casos, en la actualidad la infección sigue siendo relacionada

con comportamientos inadecuados, como una enfermedad que surgió del desorden moral de la sociedad cuyo descubrimiento no solo significó una nueva afección mortal asociada a las relaciones sexuales, las transfusiones sanguíneas y el uso de drogas intravenosas, sino el advenimiento de nuevas formas de discriminación y la acentuación de diversas formas de desconocimiento de los derechos humanos y la autonomía de las personas.

Como factor común a lo anterior, encontramos que estas concepciones están estrechamente vinculadas con el miedo, tanto en las personas que están en riesgo de infectarse como en quienes están infectados y probablemente el miedo a contraer la infección o a ser rechazado socialmente, son los que se perciben con mayor frecuencia y, por consiguiente, los que generan mayores efectos.

Basados en esto, consideramos que romper con las barreras generadas por el estigma implica trabajar de manera interdisciplinaria, explorando más allá del conocimiento científico y dejando en evidencia los delicados aspectos políticos, sociales y éticos que representan los distintos conflictos asociados con la enfermedad, lo cual exige involucrar tanto al Estado, a las comunidades y a las personas que viven y conviven con el VIH/Sida, para ejecutar estrategias que tengan impacto a gran escala y orienten hacia el logro de la libertad, la igualdad y el desarrollo de las capacidades. En otras palabras, el estigma por el VIH/Sida condiciona de una u otra manera las capacidades de vida de quienes están infectados, pero no basta con reconocer el estigma, debemos ir más allá e intentar la desestigmatización.

Capítulo 2: Estigma, miedo, libertad, capacidades y bioética

En este capítulo exponemos cinco conceptos que constituyen el fundamento teórico del trabajo de investigación y que, de manera particular, nos posibilitan apreciar al ser humano independientemente de su género, condición y diagnóstico. Para el desarrollo de este capítulo, en primera instancia, planteamos la conexión del estigma con el VIH; seguidamente, nos aproximamos al *miedo* como factor común al *estigma* desde Solomon; luego abordamos la idea de libertad y el logro de las capacidades, basados en el enfoque propuesto por Amartya Sen y Martha Nussbaum. Finalmente, planteamos una perspectiva bioética a partir de la cual desarrollamos nuestro trabajo.

2.1 Estigma, un atributo desacreditador

A partir de la problemática descrita en el capítulo anterior, el estigma no solamente es una noción, sino una acción de unos humanos hacia otros que, genera efectos en su mayoría negativos. Queremos describir cómo este concepto ha evolucionado históricamente, para lo cual nos referimos al planteamiento de Erving Goffman, Link y Phelan y otros autores, y hacemos énfasis en la concepción moderna y su conexión con el VIH.

El término estigma, proviene del latín *stigma* y es definido, como una marca o señal en el cuerpo, desdoro, afrenta, mala fama (2016). (RAE, 2014). Existe una amplia divergencia en la definición, probablemente, en relación con que ha sido utilizado en múltiples contextos y la investigación asociada es multidisciplinaria (Link & Phelan, 2001).

Erving Goffman (1963), uno de los sociólogos más importantes del siglo XX, abordó los procesos microsociales de interacción y fue pionero en la conceptualización del estigma, inicialmente desde la perspectiva de la discapacidad física y luego, a partir de la enfermedad mental y los efectos tanto individuales como colectivos (Goffman, 2003).

Para el autor, el estigma puede surgir en el momento mismo en el que el individuo se da cuenta de su condición asociada a un señalamiento o cuando personas externas se lo hacen conocer, en particular, cuando su capacidad de acción y aceptación son reducidas, cuando no eliminadas. En otras palabras, es una manifestación del incumplimiento o la no aceptación de las normas socialmente válidas, que conducen a que el individuo se sienta inseguro de la forma como va a ser identificado y recibido (Goffman, 2003).

Goffman, planteó tres tipos de estigma; en primer lugar, las abominaciones del cuerpo, como, por ejemplo, amputación de extremidades, ceguera, sordera. En segunda estancia, los defectos del carácter del individuo, entre las cuales están la falta de voluntad, la tiranía y la deshonestidad, y el tercer tipo, las condiciones raciales o religiosas (Goffman, 2003).

Goffman considera que el estigma tiene tres aspectos fundamentales a través de los cuales se puede evaluar su manifestación tanto individual como colectiva, estos son, la aceptación, el encubrimiento y la visibilización (Goffman, 2003). Lo anteriormente descrito por el autor, permite evidenciar las formas de afrontamiento del estigma y las estrategias que utilizan los individuos para hacer que la diferencia que los ubica en un lugar distinto en la sociedad sea más tolerable.

En su interés por los contactos mixtos, es decir, los momentos en los cuales los *estigmatizados* y los *normales* se encuentran en una misma situación, Goffman intenta explicar cómo el individuo evalúa a quienes considera iguales o que comparten su estigma, y a aquellos que califica como sabios, es decir, personas no estigmatizadas cuya situación especial hace que estén informadas acerca de la vida privada de quienes son estigmatizados y simpatizan con ellos, gozando de aceptación y pertenencia al grupo estigmatizado (Goffman, 2003).

Aborda también la manera cómo el estigmatizado maneja la información social, en otras palabras, las características más o menos permanentes, estados de ánimo e intenciones en momentos particulares, que se transmiten a través de símbolos, como en el caso del prestigio, que se contrapone al descredito (Goffman, 2003).

En concordancia con lo planteado por el autor, quien es estigmatizado evalúa, e incluso con mayor dureza, a quienes sufren el mismo estigma y tiende a clasificarlos, entre *normales* y *anormales* como lo hacen las personas que no son estigmatizadas, revelando en ocasiones ambivalencia en su identidad y transformando la repulsión en *vergüenza* y finalmente, la *vergüenza* en algo de lo cual se siente *avergonzado* (Goffman, 2003).

Para Goffman, el estigma es un atributo profundamente desacreditador, que deja en evidencia la normalidad del otro. Esta perspectiva intenta dejar de lado la definición postulada previamente en la cual proponían que el estigma era una clase especial de relación entre atributo y estereotipo, puesto que, no todos los atributos indeseables son motivo de discusión, sino solo aquellos que son incongruentes con lo que es socialmente aceptado (Goffman, 2003).

Según lo visto hasta aquí, podemos resaltar tres aspectos centrales de la postura de Erving Goffman, con respecto a la estigmatización. En primera instancia, el estigma se interpreta como el incumplimiento de las normas socialmente aceptadas que, confiere a los individuos características diferentes. En segunda instancia, considera importante las formas de interacción que se presentan entre el individuo estigmatizado y su entorno, con el fin de comprender que mecanismos aplica para lograr la aceptación social. Finalmente, las personas estigmatizadas tienen múltiples situaciones vitales en común, que deberían ser abordadas desde el contexto individual y colectivo de manera simultánea, haciendo énfasis en los tres aspectos fundamentales

que emplean para afrontar esta situación (Goffman, 2003).

Luego de describir las principales características del estigma desde la perspectiva de Goffman, abordamos brevemente la perspectiva de 5 autores que han investigado al respecto, proponiendo una perspectiva más amplia.

Link y Phelan (2001), hacen una aproximación de las variaciones de la noción de estigma, por ejemplo, plantean que en Croker y colaboradores (1998), la estigmatización ocurría cuando una persona poseía o creía que tenía determinado atributo a través del cual transmitía una identidad social que se devaluaba en un contexto social determinado (Link & Phelan, 2001). Por otra parte, Stafford & Scott (1986) consideraron que el estigma es “una característica de las personas contraria a una norma de una unidad social” (Link & Phelan, 2001, p. 364). En estas perspectivas encontramos que la creencia de que una persona debe comportarse de cierta manera en determinados momentos y que al romper preceptos o comportarse de una manera diferente, es susceptible a ser estigmatizada con mayor facilidad (Major & O'Brien, 2005).

Bruce Link y Phelan (2001) han trabajado de manera conjunta en un intento por lograr una estandarización del término y afirman que: “el estigma se aplica cuando elementos de etiquetado, estereotipo, separación, pérdida de estatus y discriminación ocurren de manera simultánea en situaciones de poder que permiten que los componentes del estigma se revelen” (Link & Phelan, 2001, p. 367). Desde esta perspectiva, los autores proponen una secuencia de 4 componentes a partir de los cuales el individuo estigmatizado evalúa el estigma; primero, las personas distinguen y etiquetan las diferencias humanas; segundo, las creencias culturales dominantes vinculan a las personas etiquetadas a estereotipos negativos; en tercer lugar, las personas etiquetadas se colocan en categorías distintas para lograr cierto grado de separación de

nosotros de *ellos* y finalmente el cuarto, en el cual las personas marcadas experimentan la pérdida de estado y discriminación que conducen a resultados desiguales. Plantean que la estigmatización es el resultado de la interrelación de estos componentes y estos a su vez están conexos con el acceso al poder social, económico y político que, permite dilucidar la diversidad, la división de las personas etiquetadas y la puesta en marcha de la *desaprobación*, el *rechazo*, la *exclusión* y la *discriminación* (Link & Phelan, 2001).

La subestimación del impacto del estigma a nivel general, ha sido motivo de estudio para la sociología, la psicología y la antropología, porque comprender el efecto que tiene la distribución de oportunidades (ingresos, vínculos sociales, vivienda, salud, etc.) permite identificar las repercusiones correlacionadas. Es decir, un individuo puede tener múltiples contextos estigmatizadores concomitantemente que, podrían afectar muchas de sus oportunidades de vida. Por esta razón, cada contexto estigmatizador debe evaluarse como un todo, en caso de no hacerlo así, el estigma por determinada condición podría ser considerado como algo adicional y no recibir la importancia que requiere (Link & Phelan, 2001).

Desde una mirada contemporánea, Major B y O'Brien L (2005), realizaron un trabajo sobre la psicología social del estigma en el cual describieron cuatro mecanismos de percepción del estigma que afectan al estigmatizado. El primero de ellos, se refiere al tratamiento negativo y la discriminación, es decir, al limitar el acceso a dominios importantes de la vida, la discriminación compromete el estatus social, el bienestar psicológico y la salud física de las personas. El segundo, está constituido por los procesos de confirmación de expectativas, ya que los estereotipos negativos y las expectativas de los individuos pueden conducirlos a comportarse de manera errónea y esto afecta directamente sus pensamientos, sentimientos y comportamientos. El tercer mecanismo, es la activación y el comportamiento automático del

estereotipo, el cual tiene en cuenta que los estereotipos culturales dominantes pueden afectar el comportamiento en ausencia de conductas discriminatorias por parte de otros. El cuarto mecanismo, se refiere al estigma como amenaza de la identidad que podría constituir una amenaza a la autoestima (Major & O'Brien, 2005). Estos mecanismos, plantean una perspectiva más amplia a partir de la cual las personas identifican mejor el estigma e igualmente generan indicadores para explicar cómo opera.

Luego de la exposición anterior, podemos afirmar que el estigma ha sido conceptualizado de manera predominante en situaciones de discriminación racial, enfermedad mental, limitaciones físicas y homosexualidad, y con menor énfasis en casos de VIH/Sida y su impacto.

2.2 VIH/Sida y estigma

“...Si no nos percatamos de la naturaleza y el impacto de la estigmatización, ninguna de nuestras intervenciones puede comenzar a tener éxito. Probablemente el sida sea la enfermedad más estigmatizada de la historia” (ONUSIDA, 2008, p. 7).

Para establecer esta conexión, debemos tener en cuenta que la investigación biomédica con respecto al VIH en los años 80 y 90 se centró en la comprensión de los patrones de transmisión, afectación del sistema inmune y presentación clínica del VIH/Sida, pero en los últimos años ha ocurrido una expansión de las perspectivas de estudio y el enfoque se ha transformado, dando un mayor reconocimiento al vínculo que existe entre el estigma y las desigualdades de clase, raza, género y sexualidad; en parte como una forma de oposición a las escasas respuestas sociales a la epidemia.

Durante aproximadamente tres décadas, las organizaciones internacionales han intentado

buscar soluciones, pero situaciones relacionadas con *estigma, discriminación y negación*, han sido en ocasiones marginadas y muy poco apoyo humano y recursos materiales se han destinado para su abordaje, dejando de lado que estos son tan importantes como los esfuerzos por intentar lograr encontrar los medicamentos efectivos, la vacuna o incluso la cura para la enfermedad (Parker & Aggleton, 2003). El hecho de que pocos recursos sean destinados para intervenir esta problemática, ha llevado a que los resultados no sean los esperados y se perpetúen sus efectos.

En consonancia con lo anterior, la OMS en 2002 - 2003 impulsó la *campana contra la discriminación y el estigma de las personas que viven con VIH/Sida*, con el objetivo de prevenir, reducir y eliminar el estigma y la discriminación en las diferentes regiones y en todas sus formas (ONUSIDA, 2002). Abordaron los factores que ayudan a perpetuar el estigma, entre los cuales se encuentran (la ausencia de conocimiento sobre la enfermedad, los mitos acerca de las vías de transmisión, la influencia negativa de los medios de comunicación, la ausencia de cura, los miedos relacionados con el consumo de sustancias psicoactivas y el vínculo con la muerte), a partir de esto, encontraron manifestaciones explícitas asociadas con el rechazo a realizar pruebas diagnósticas y persistencia de conductas de riesgo, generando efectos psicológicos, como cambios comportamentales, depresión y sentimientos de inutilidad (ONUSIDA, 2002).

De acuerdo con esto, la campaña debía garantizar que para el año 2003, los países tenían el deber de promulgar, garantizar y hacer cumplir las leyes con el propósito de eliminar todas las formas de discriminación contra las personas que viven con VIH/Sida, para que de esa forma pudieran disfrutar sus derechos y libertades fundamentales, especialmente que tuvieran acceso a educación, empleo, salud, tratamiento, protección jurídica, en un contexto de respeto y confidencialidad (ONUSIDA, 2002).

En este mismo contexto, Peter Piot - médico y escritor belga, líder de la lucha contra el VIH, expresó en la sesión plenaria de la Conferencia Mundial (2002) fundamentos que permiten esclarecer la importancia de las intervenciones con respecto al estigma y los posibles resultados vinculados con esto y afirmó que:

El estigma relacionado con el VIH/SIDA procede de la poderosa combinación de la vergüenza y el miedo: vergüenza porque las relaciones sexuales y la inyección de drogas que transmiten el VIH están rodeadas por el tabú y el juicio moral, y miedo porque el SIDA es relativamente nuevo y se considera mortal. Responder al SIDA con culpa o malos tratos hacia las personas sólo sirve para ocultar la epidemia, creando las condiciones ideales para la propagación del VIH. La única forma de realizar progresos contra la epidemia es sustituir la vergüenza por la solidaridad, y el miedo por la esperanza (ONUSIDA, 2002, p. 7).

La persistencia de conductas de rechazo lleva a que se perpetúe la transmisión de la infección, generando una constante búsqueda de estrategias para encontrar respuesta a los comportamientos de las personas y reducir el impacto en salud pública, fue así como ONUSIDA en 2008, a través de la estrategia “Reducir el estigma y la discriminación por el VIH”, puntualizó la definición de *estigma* y discriminación relacionado con la infección de la siguiente manera:

Un proceso de desvalorización de las personas que viven o están asociadas con el VIH y el Sida ... La discriminación se desprende del estigma y se refiere al tratamiento injusto y malintencionado de una persona a causa de su estado serológico real o percibido en relación con el VIH (ONUSIDA, 2008, p. 9).

En otras palabras, el estigma además de afectar la vida familiar, social y económica,

constituye una barrera para el acceso a los servicios de promoción y prevención, así como al tratamiento. El alcance logrado por las entidades nacionales e internacionales con respecto a la reducción del estigma ha sido minúsculo y este continúa siendo un problema persistente alrededor de cualquier discusión que, se establezca sobre respuestas efectivas frente a la epidemia (Mahajan et al., 2008).

El estigma también ha sido considerado como un factor facilitador de la epidemia, en algunos estudios han encontrado asociación entre estigma y conductas de riesgo. Por ejemplo, entre las personas que viven con VIH/Sida en Sudáfrica, quienes experimentaban discriminación revelaban con menor frecuencia el diagnóstico a su pareja, lo cual se relacionó con mayor transmisión de la infección (Mahajan et al., 2008).

Después de señalar las intervenciones planteadas por ONUSIDA en busca de la aceptación e inclusión social de quienes viven con VIH/Sida y conocer los factores vinculados, resaltamos algunas formas de percibir el estigma vinculado con la infección.

Como mencionamos previamente, la divergencia de definiciones alrededor del estigma ha marcado negativamente el diseño de intervenciones que permitan evaluar sus efectos a corto, mediano y largo plazo, y se han centrado en una evaluación de la forma como las personas que viven con VIH/Sida son etiquetadas o marcadas socialmente, a partir de las creencias y las actitudes que son consideradas incorrectas. La gran mayoría de los estudios que han evaluado intervenciones con el propósito de reducir el estigma asociado al VIH han utilizado implícita o explícitamente una concepción socio-cognitiva de este, pero a pesar que estos enfoques son importantes, excluyen los aspectos estructurales del estigma (procesos sociales, económicos y políticos) que de manera simultánea producen, intensifican y perpetúan el estigma y la

discriminación (Mahajan et al., 2008).

Earnshaw y Chaudoir (2009), realizaron un trabajo en el cual describieron los tres mecanismos principales a través de los cuales las personas infectadas con VIH experimentan el estigma; el percibido, el internalizado y el anticipado. En el primero, la persona expresa como ha experimentado el prejuicio y la discriminación; en el segundo, hace explícitas las concepciones-creencias y sentimientos negativos que tiene sobre sí mismo, y en el tercero, el grado en que la persona espera ser víctima de rechazo o discriminación, configurando una aproximación de la manera como ocurre el afrontamiento del estigma directamente relacionado con el VIH y no solo una forma de extrapolarlo de otros contextos (Earnshaw & Chaudoir, 2009).

En una revisión realizada por Alonzo y Reynolds (1995), encontraron que el estigma puede tener una connotación diferente dependiendo de la forma como la persona contrajo la infección. Las personas infectadas a través de relaciones sexuales, se vinculan con la homosexualidad, el uso de drogas intravenosas, la promiscuidad y la raza negra, comportamientos que culturalmente se han considerado como desviados e inmorales. Por otro lado, están quienes contrajeron la infección y son consideradas *víctimas inocentes*, por ejemplo, los niños infectados por los padres durante la gestación, el parto o la lactancia y las personas que al ser transfundidas fueron infectadas, pueden ser vistos y tratados con menor dureza (Alonzo & Reynolds, 1995).

A partir de esto, los autores sugieren que el estigma es una construcción social que afecta dramáticamente la experiencia existencial de las personas que viven y conviven con VIH, puesto que aborda tanto las bases sociales como biofísicas de la enfermedad, y el estigma que experimentan puede variar dependiendo de la forma de transmisión, el grado de compromiso y la

etapa de la enfermedad en la que se encuentren. Por ejemplo, la persona que desconoce su diagnóstico y es homosexual, previo al estigma por la infección, ha tenido que sobrellevar la discriminación vinculada con su orientación sexual. Por otra parte, están quienes se encuentran asintomáticos en el momento del diagnóstico y pueden percibir mayor auto estigma; a diferencia de este, la persona que enfrenta el compromiso y la progresión de la enfermedad, observa los cambios físicos que ocurren, la pérdida de peso, las lesiones en la piel, el deterioro de su estado general, el deterioro neurocognitivo, las neoplasias y las infecciones por gérmenes oportunistas que, hacen más evidente la enfermedad y con ello, la percepción del estigma (Alonzo & Reynolds, 1995).

En conexión con lo anterior, está el estigma que enfrentan las mujeres que no son trabajadoras sexuales, es decir, aquellas que son víctimas de violencia doméstica, migrantes o carecen de empleo, el cual se asocia con mayor vulnerabilidad en las relaciones de poder establecidas con los hombres. Por otra parte, está el estigma vivido por hombres que tienen sexo con hombres o quienes consumen sustancias psicoactivas, pues han tenido que sobrellevar no solo la discriminación por el VIH sino por otros comportamientos. Lo previamente descrito, nos sitúa en un espectro muy amplio de contextos que requieren intervenciones particulares con un mismo propósito (Herrera & Campero, 2002).

Una conclusión que podemos extraer de lo mencionado preliminarmente, es que para comprender los efectos del estigma relacionados con el VIH se deben abordar los casos de manera interdisciplinaria, comunicando y educando para fomentar el conocimiento sobre el virus, así como impulsando la comprensión de las situaciones a las cuales se enfrentan las personas al ser portadoras, permitiéndoles una mayor participación en el desarrollo de políticas

públicas, para de esta forma conocer desde su perspectiva cuáles son las estrategias adecuadas para romper con los prejuicios y estereotipos, que causan tanta división social y política (ONUSIDA, 2002).

Luego de presentar el concepto de estigma, su relación inicial con señales de desdoro, su asociación con la discapacidad y la enfermedad mental, y la epidemia del VIH asociada con la vergüenza y el miedo, consideramos necesario explorar el miedo y su correlación con la reducción de la libertad y el desarrollo de las capacidades.

2.3 El miedo, una emoción útil

“El filósofo Nietzsche nos advirtió que a menudo estamos sumamente despistados sobre lo que tenemos más cerca, y nada más cercano a nosotros, me atrevería a sugerir, que nuestras emociones” (Solomon, 2007, p. 24).

La psicología y las neurociencias han analizado ampliamente la relación entre las emociones y la razón, proponiendo que estas son aliadas y no antagónicas, y planteando límites entre la conexión con la ética, los valores, la vida feliz, saludable y buena (Solomon, 2007). Como propuso Aristóteles y siguiendo a Solomon, no solo somos animales racionales, sino que también tenemos emociones, que nos definen, conforman nuestro carácter y fundan nuestra identidad (Solomon, 2007). Por consiguiente, no es aceptable limitar el uso de las emociones para excusar nuestros comportamientos inadecuados, puesto que somos nuestras emociones, en la misma proporción en que somos nuestras acciones y pensamientos. Como argumenta Solomon (2007), las emociones no solo son inteligentes, de igual forma son deliberadas y tal vez con mayor frecuencia de lo que suponemos, son estrategias para adaptarnos en el mundo, en otras palabras, “son un medio para motivar, guiar, influir y a veces manipular nuestras propias acciones y actitudes, así como para manipular e influir en las acciones y actitudes ajenas”

(Solomon, 2007, p. 17). En consonancia con lo expuesto, convendría asumir que somos responsables de nuestras emociones, puesto que estas nos guían y nos permiten identificar el lugar que ocupamos en el mundo (Solomon, 2007).

Para algunos investigadores, “la emoción es un episodio fisiológico a muy corto plazo – provocado-por algún acontecimiento” (Solomon, 2007, p. 21), sin embargo, estas pueden prolongarse indefinidamente. Solomon, delimita un error al que se suele caer con frecuencia y es el hecho de pensar la emoción como un episodio psicológico aislado, puesto que, para él, “la emoción es un proceso complejo que incorpora muchos aspectos diferentes de la vida de la persona, incluidas sus interacciones y relaciones con otras personas, así como su bienestar físico, acciones, gestos, expresiones, sentimientos, pensamientos y experiencias afines” (Solomon, 2007, p. 22). Basado en el planteamiento de Sartre, Solomon señala que las emociones son intencionales y que constituyen estrategias a través de las cuales conseguimos la felicidad y damos sentido a nuestras vidas, en otras palabras, si fomentamos nuestras emociones circunscribiremos las virtudes y vicios que nos harán personas buenas o malas (Solomon, 2007).

Luego de presentar los aspectos generales en relación a las emociones, nos centramos en la emoción del miedo, pues este, aunque en ocasiones puede llegar a ser perturbador y desagradable, sin el seríamos vulnerables a todo tipo de peligro. Por consiguiente, el miedo no es solo un sentimiento, se refiere a algo que nos pone en peligro, que asusta, y que puede ser errado, exagerado o sencillamente estúpido, no obstante, muchos son razonables y necesarios para la supervivencia (Solomon, 2007).

Diferentes tipos de miedo han sido descritos, algunos son reacciones del sistema nervioso, mientras que otros implican sofisticación y aprendizaje. El miedo puede ser súbito, por ejemplo, el encuentro con una serpiente en el jardín, por el contrario, otros miedos crecen con el

tiempo y perduran años, como el miedo a las autoridades o a diversas enfermedades (Solomon, 2007).

Al hacer alusión al miedo que perdura por más tiempo, Solomon, no se refiere a aquellas tendencias a tener miedo que se disparan ocasionalmente por una situación particular, sino a estructuras que están vigentes en la experiencia y en la personalidad del individuo, que son operativas en cada instante de su existencia. De igual forma, intentar definir el miedo como una emoción negativa, sería una simplificación garrafal, dado que no sobreviviríamos sin él, ya que constituye uno de los modos esenciales de inserción en el mundo (Solomon, 2007).

De igual manera, mucho se ha discutido sobre la inteligencia relacionada con las emociones, pues numerosas teorías e ideas metafóricas han intentado explicarlas como simples mecanismos neuronales, que por bien que funcionen y por útiles que puedan ser para la supervivencia, nunca podrán comportar inteligencia, pero, en contraposición a lo anterior, Solomon resalta que, la intencionalidad es la clave de la inteligencia emocional, puesto que la implicación en el mundo hace necesario el conocimiento de este. De igual forma, si estas se equivocan y sus evaluaciones son inadecuadas o contrarias a la razón, dejan claro que poseen inteligencia, ya que errar admite la capacidad de acierto. En concordancia con esto, nuestra habilidad para identificar y explicar nuestras emociones, no solo nos permite comprenderlas, sino trabajarlas, transformarlas y modificarlas (Solomon, 2007).

En conclusión, el *miedo* es una emoción útil, con grandes ventajas personales y evolutivas, por su inclinación a la acción, vinculando tanto el sistema nervioso, los músculos y la razón que, le permiten a los individuos estar preparados ante diversas situaciones que signifiquen peligro (Solomon, 2007).

Luego de reconocer el *miedo*, sus vínculos con el *estigma* y la reducción de la libertad y las dificultades en el desarrollo de las capacidades de las personas infectadas, en el siguiente apartado sustentamos la noción de libertad y los principales argumentos del enfoque del Amartya Sen y los aportes de Martha Nussbaum.

2.4 Libertad y capacidades

“El enfoque se basa en una visión de la vida en tanto combinación de varios -quehaceres y seres, en los que la calidad de vida debe evaluarse en términos de la capacidad para lograr funcionamientos valiosos” (Nussbaum & Amartya, 1998, p. 56).

Basados en los efectos que produce la estigmatización y la reducción de la libertad de las personas infectadas con VIH, describimos la perspectiva del desarrollo de Amartya Sen y luego ahondamos en el enfoque de las capacidades el cual elaboró conjuntamente con Martha Nussbaum.

Sen (2010), filósofo y economista, se ha preocupado por comprender cómo la libertad individual tiene repercusiones en el ámbito social. En su trabajo realizado sobre el desarrollo, planteó que la libertad era el fin primordial y el medio principal a través del cual este se puede lograr (Sen, 2000), en otras palabras, el desarrollo se alcanza eliminando los diferentes tipos de privación de libertad que dejan a los individuos escasas opciones y oportunidades como, por ejemplo, la pobreza, la tiranía, la escasez de oportunidades económicas, las privaciones sociales, el abandono de los servicios públicos, la intolerancia y la precaria intervención de los Estados. El poder de algunos tipos de libertad de fomentar otros, revela la importancia intrínseca de la libertad del hombre, como objetivo sublime del desarrollo (Sen, 2000).

Sen afirma que, la relación entre libertad individual y desarrollo social va más allá de sus

nexos intrínsecos, así, “lo que pueden lograr positivamente los individuos depende de las oportunidades económicas, las libertades políticas, las fuerzas sociales y las posibilidades que brindan la salud, la educación básica y el fomento y cultivo de las iniciativas” (Sen, 2000, p. 21). De acuerdo con la aseveración de Sen, el papel de la libertad está íntimamente relacionado con la importancia de las libertades fundamentales para el enriquecimiento de la vida humana y entre estas se encuentran capacidades elementales como: evitar privaciones (inanición, desnutrición, mortalidad prematura, morbilidad evitable), o tener el privilegio de experimentar libertades relacionadas con la capacidad de leer, escribir y calcular, la participación política y la libertad de expresión (Sen, 2000). Para abordar esto, debemos conocer como la sociedad le permite a las personas acceder a los servicios de salud, a la educación, considerando que la vida humana es más que un conjunto de relaciones comerciales (Nussbaum & Amartya, 1998).

Para Sen, existen dos razones fundamentales con respecto a la importancia de la libertad individual en el concepto de desarrollo. En primer lugar, las libertades individuales fundamentales son esenciales, ya que el éxito de una sociedad es evaluado a través de las libertades fundamentales que pueden disfrutar sus miembros; tener más libertad para hacer las cosas que se tienen razones para valorar es elemental por derecho propio para la libertad total de la persona y es relevante para aumentar las oportunidades de obtener resultados valiosos. En segundo lugar, la libertad no solo es la base de la evaluación del éxito y del fracaso, sino también un determinante de la iniciativa individual y de la eficacia social, por lo tanto, el aumento de la libertad mejora la capacidad de los individuos para ayudarse a sí mismos e influir en el mundo (Sen, 2000).

Sen hace énfasis en la importancia de la libertad individual para conseguir una buena sociedad, pues esta es trascendental y debe garantizarse a aquellos que importan, por

consiguiente, todo el mundo importa y la libertad que se garantiza a uno debe garantizarse a todos, esto significa tratarlos a todos con igual respeto. Simultáneamente, aborda el valor de la tolerancia, ya que, deben tolerarse diversas creencias, compromisos y acciones de las personas, pero teniendo en cuenta que, la tolerancia que se ofrece a uno debe ofrecerse de manera razonable a todos, excepto cuando el tolerar las acciones conduzca a intolerancia hacia otros (Sen, 2000).

A partir de lo previamente descrito, podemos afirmar que, si a las personas se les ofrece educación y mejores servicios de salud, no solo asistenciales, sino preventivos, decimos nosotros, pueden ser más productivas en relación con la consecución de bienes, de igual manera, es coherente esperar que, a través de estos medios puedan alcanzar mayores posibilidades y libertad. Por esta razón, el aumento de la libertad es un factor esencial para evaluar los cambios sociales, políticos y económicos que ocurren en una sociedad y determina su capacidad para alcanzar el desarrollo (Sen, 2000).

Al abordar los fundamentos de la teoría del desarrollo propuesta por Sen, es imprescindible dejar clara su conexión con los derechos humanos y la dignidad humana, ya que, la vulneración de los derechos se ve reflejada en la falta de libertades, condiciones de opresión y negación, opulencia y miseria extremas y la imposibilidad de acceder a un nivel de satisfacción de necesidades elementales (Calderón G, 2013).

Para esclarecer esta situación, Calderón (2013) resalta el énfasis que hace Jonathan Man, en relación con el vínculo entre salud y derechos humanos como una forma para lograr el bienestar humano. En el caso de la infección por VIH, la transformación del comportamiento de las personas que previamente compartían jeringuillas y empezaron a usar jeringuillas nuevas,

permitió observar cómo se reducía la tasa de transmisión de la infección. Lo cual ratifica la tesis de Sen sobre la relevancia de las libertades básicas y la existencia de diferentes tipos de derechos. Para afianzar el concepto Calderón afirma:

En el tema de la epidemia del VIH-Sida se estableció una relación directa entre el grado de discriminación al que habían sido sometidos ciertos individuos o grupos, y su vulnerabilidad frente a la epidemia; lo que implicaba que la falta de respeto por los derechos humanos y la dignidad de estas personas se agravaba por la percepción social que se tenía de ellas. Estamos aquí frente a un problema de derechos humanos que tiene implicaciones sociales y culturales que van mucho más allá de la condición de vulnerabilidad física frente a ciertas enfermedades (Calderón G, 2013, p. 95).

El autor deja clara la relación entre la vulnerabilidad de los individuos infectados y la discriminación, y sus repercusiones en la salud y en otras áreas. Considera que la salud debe tener un lugar de protección específica y al igual que Nussbaum, relaciona la salud con la educación, puesto que, un individuo no puede alcanzar un nivel de educación aceptable sin una adecuada nutrición, y si, por el contrario, goza de una salud apropiada y educación básica, podrá participar mejor de la vida política y social, aún en situaciones en las cuales el contexto no sea favorable (Calderón G, 2013; Nussbaum, 2012).

De acuerdo con el análisis realizado por Nussbaum (2012), el enfoque del desarrollo de las capacidades se define como una aproximación a la forma cómo se evalúa la calidad de vida y la justicia social básica. Al comparar sociedades, la pregunta que se debe realizar quien analiza es ¿qué es capaz de ser y de hacer cada persona? en otras palabras, el enfoque considera a “cada persona como un fin es sí misma y no se pregunta solamente por el bienestar total o medio, sino

también por las oportunidades disponibles para cada ser humano” (Nussbaum, 2012, p. 38).

Sen y Nussbaum plantean que el fundamento principal, es la elección o la libertad, dado que el bien crucial que las sociedades deberían promover es un conjunto de oportunidades que las personas pueden elegir o no llevar a la práctica. Este es un enfoque pluralista, ya que diferencia cualitativamente las capacidades que tienen importancia central, además, se preocupa por la injusticia y la desigualdad sociales, específicamente, de aquellas omisiones de capacidades debidas a la discriminación o marginación. (Nussbaum, 2012). Finalmente, su principal apuesta es asignarle al Estado y a las instituciones encargadas de la elaboración de las políticas públicas, la misión de mejorar la calidad de vida de las personas, definida por las capacidades de estas.

En su propuesta, Nussbaum añade a lo planteado por Sen conceptos como dignidad humana, nivel umbral o liberalismo político, en su camino por construir una teoría de la justicia social básica, y afirma: “la preocupación principal de Sen, por su parte, ha sido la de reconocer en la capacidad el espacio de comparación más pertinente en materia de evaluación de la calidad de vida, cambiando así la dirección del debate sobre el desarrollo” (Nussbaum, 2012, p. 39).

Una característica del enfoque de Sen es que no propone un listado o un umbral de capacidades, a pesar de que resalta la prioridad de la salud y la educación con respecto a otras y no hace un uso enfático del concepto de dignidad humana. En cuanto a su aplicación en el aspecto individual, propone que se haga en términos de la habilidad real de las personas para lograr funcionamientos que sean considerados valiosos, y en el aspecto social, no tiene en cuenta la utilidad personal ni la tenencia de recursos, sino plantea que la libertad de llevar diversos tipos de vida se ve reflejada en el conjunto de capacidades de una persona, las cuales dependen de las características personales y los arreglos sociales (Nussbaum & Amartya, 1998).

De igual forma, se preocupa por el efecto que tiene el medio externo en las posibilidades de elección de los individuos entre los diferentes elementos del conjunto de capacidades, para Sen, ser libre para vivir la vida en la forma que las personas quieran, requiere de la ayuda de las elecciones de otros, afirma: “la habilidad de una persona para lograr varios funcionamientos valiosos puede ser reforzada por las acciones y la política pública, y por esta razón tales expansiones de la capacidad no carecen de importancia para la libertad” (Nussbaum & Amartya, 1998, p. 72). A partir de lo anterior, podemos decir que la libertad de una persona está determinada por sus elecciones y por el contexto en el cual se encuentra, y por ende, su libertad no es mayor cuando tiene que elegir entre tres opciones que considera *mala, regular o espantosa*, a diferencia de cuando las opciones son *buena, excelente o soberbia*, en este escenario las posibilidades de elección son diferentes y condicionan las diversas capacidades que cada individuo puede alcanzar (Nussbaum & Amartya, 1998).

Por otra parte, Sen define las capacidades como, *libertades sustanciales*, las cuales hacen parte de un conjunto de oportunidades interrelacionadas que rigen las actuaciones y elecciones de las personas. Según una definición clásica del concepto, la capacidad de una persona hace referencia a: “las combinaciones alternativas de funcionamientos que resulta factible alcanzar. La capacidad viene a ser por otro lado, una forma de libertad: la libertad sustantiva de alcanzar combinaciones alternativas de funcionamientos” (Nussbaum, 2012, p. 40). Están determinadas por el contexto en el cual se sitúe el individuo, además, no son solo capacidades internas, sumadas a estas están las oportunidades creadas por el entorno político, social y económico, así como las facultades personales (Nussbaum, 2012).

A su vez, en el enfoque se establecen diferencias entre las capacidades internas y las combinadas. Las capacidades internas son los estados de las personas que no son fijos, sino

fluidos y dinámicos, las cuales deben diferenciarse de su equipamiento innato, en otras palabras, son los rasgos y las actitudes entrenadas y desarrolladas como producto de la interacción con el entorno social. Por su parte, las capacidades combinadas son la suma de las capacidades internas y las condiciones sociales, políticas y económicas, en las cuales se pueda seleccionar el funcionamiento de estas. Por ende, es imprescindible crear capacidades internas para posteriormente crear las capacidades combinadas (Nussbaum, 2012).

Con respecto a los funcionamientos, Sen propone que, estos constituyen la realización activa de una o más capacidades, es decir, aquello que logra una persona hacer o ser al vivir. Distingue entre funcionamientos elementales y complejos, dentro de los elementales esta, por ejemplo, tener adecuada salud y nutrición (Nussbaum, 2012).

Por otra parte, están los complejos como lograr la autonomía, integrarse socialmente, hablar en público, entre otros. A pesar de esto, se encuentran variaciones en la connotación que le dan las personas a los funcionamientos y las ventajas individuales y sociales que, tienen en cuenta al realizar dichas valoraciones (Nussbaum & Amartya, 1998).

Basados en esto, podemos afirmar que las capacidades adquieren relevancia en la medida en que se traducen en funcionamientos, puesto que, si las personas nunca funcionan, no podríamos decir que la sociedad es buena, así, les haya proporcionado muchas capacidades. Dicho de otro modo, las capacidades tienen un valor intrínseco, ya que, son ámbitos de elección y libertad, y promover las capacidades está estrechamente relacionado con la promoción de la libertad (Nussbaum, 2012).

Nussbaum plantea que el concepto de las capacidades básicas es fundamental para comprender que los seres humanos vienen al mundo con el equipamiento necesario para

diferentes *haceres y seres*, sumado al papel del gobierno de garantizar que, las personas lleven una vida digna superior a los mínimos exigibles, procurando superar un nivel umbral de diez *capacidades centrales* que, garanticen lo mínimo y esencial que se exige de una vida humana para que sea digna (Nussbaum, 2012).

A continuación, enunciamos y describimos las principales características de cada una de las capacidades básicas:

1. **Vida:** poder vivir hasta el término de una vida humana de duración normal; no morir de forma prematura o antes de que la propia vida se vea tan reducida que no merezca la pena vivirla.
2. **Salud física:** poder mantener una buena salud, incluida la salud reproductiva; recibir una alimentación adecuada; disponer de un lugar apropiado para vivir.
3. **Integridad física:** poder desplazarse libremente de un lugar a otro; estar protegidos de los ataques violentos incluidas las agresiones sexuales y la violencia doméstica; disponer de oportunidades para la satisfacción sexual y para la elección en cuestiones reproductivas.
4. **Sentido, imaginación y pensamiento:** poder utilizar los sentidos, la imaginación, el pensamiento y el razonamiento, y hacerlo de un modo “verdaderamente humano”, un modo formado y cultivado por una educación adecuada que incluya la alfabetización y la formación matemática y científica básica. Poder usar la imaginación y el pensamiento para la experimentación y la producción de obras y actos religiosos, literarios, musicales o de índole parecida, según la propia elección. Poder usar la propia mente en condiciones protegidas por las garantías de la libertad de expresión política y artística, y por la libertad de práctica religiosa. Poder disfrutar de experiencias placenteras y evitar el dolor no beneficioso.
5. **Emociones:** poder sentir apego por cosas y personas externas a nosotras y nosotros mismos; poder amar a quienes nos aman y se preocupan por nosotros, sentir duelo por su ausencia; en general, poder amar, apenarse, sentir añoranza, gratitud e indignación justificada. Que no se

malogre nuestro desarrollo emocional por culpa del miedo y la ansiedad.

6. **Razón práctica:** poder formarse una concepción del bien y reflexionar críticamente acerca de la planificación de la propia vida. Esta capacidad entraña la protección de la libertad de conciencia y de observancia religiosa.
7. **Afiliación:**
 - a. Poder vivir con y para los demás, reconocer y mostrar interés por otros seres humanos, participar en formas diversas de interacción social; ser capaces de imaginar la situación de otro u otra.
 - b. Disponer de las bases sociales necesarias para que no sintamos humillación y sí respeto por nosotros mismos; que se nos trate como seres dignos de igual valía que los demás. Esto supone introducir disposiciones que combatan la discriminación por razón de raza, sexo, orientación sexual, etnia, casta, religión u origen nacional.
8. **Otras especies:** poder vivir una relación próxima y respetuosa con los animales, las plantas y el mundo natural.
9. **Juego:** poder reír, jugar y disfrutar de actividades recreativas.
10. **Control sobre el propio entorno:**
 - a. Político: poder participar de forma efectiva en las decisiones políticas que gobiernan nuestra vida; tener derecho a la participación política y a la protección de la libertad de expresión y de asociación.
 - b. Material: poseer propiedades y ostentar derechos de propiedad en igualdad de condiciones con las demás personas; tener derecho a buscar trabajo en un plano de igualdad con los demás; estar protegidos legalmente frente a registros y detenciones que no cuenten con la debida autorización judicial. En el entorno laboral, ser capaces de trabajar como seres humanos, ejerciendo la razón práctica y manteniendo relaciones valiosas y positivas de reconocimiento mutuo con otros trabajadores y trabajadoras (Nussbaum, 2012, p. 53,54).

A partir de los aportes de Nussbaum, podemos afirmar que, cada capacidad tiene importancia intrínseca y todos los ciudadanos deben superar el umbral de las diez capacidades, sin excepciones. Las capacidades centrales tienen un sustrato común, pero dos de ellas constituyen su eje central, la afiliación y la razón práctica, ya que son dominantes y sirven de estructura para consolidar las otras, y así poder garantizar su cumplimiento y protección (Nussbaum, 2012).

Con respecto a las críticas al enfoque, Sen no planteó una lista de capacidades que deban llevarse a cabo, por el contrario, enuncia y solo da ejemplos de aquellas que considera básicas y complejas, pero Nussbaum en los aportes que hizo al enfoque, trató de esclarecer cuales eran las capacidades que debían recibir mayor atención, pues su versión es una teoría parcial de la justicia social que, no pretende resolver los problemas distributivos, sino plantear un mínimo social exigible. Basados en esto, inferimos que la lista de las capacidades es una propuesta, y la adopción o no de esta dependerá del proceso de deliberación que se lleve a cabo (Nussbaum, 2012).

Otro aspecto criticado del enfoque de las capacidades es la forma de medición, ya que no siempre puede realizarse con una escala numérica, forma considerada como adecuada para evaluar el funcionamiento y la calidad de vida de las personas, por el contrario, una forma de medición es a través de la evaluación de situaciones similares o equivalentes a través de un análisis discursivo (Nussbaum, 2012). Además, tanto Sen como Nussbaum, dejan claro que el enfoque toma un rumbo diferente al de otras teorías económicas, pues mide el valor real de un conjunto de posibilidades a partir del mejor uso que se puede hacer de ellas, en otras palabras, las opciones son libertades y la libertad un valor intrínseco (Nussbaum, 2012).

De igual manera, dejan claro que la perspectiva basada en la libertad tiene similitud con la preocupación por la calidad de vida, la cual centra su aplicación en la manera como discurre la vida humana y no solamente se preocupa por los recursos o la renta que tenga una persona, como afirma Sen: “en el ejercicio de la libertad influyen los valores, pero los valores se encuentran influenciados por los debates públicos y las interrelaciones sociales, en los cuales intervienen las libertades de participación” (Sen, 2000, p. 26). Por consiguiente, si los individuos tienen suficientes oportunidades sociales, pueden estructurar su propio destino y ayudarse mutuamente, ya que las diferentes libertades se complementan y permiten que una u otra sea alcanzada, por ejemplo, la falta de libertad económica puede alimentar la falta de libertad social, de la misma forma que la falta de libertad social o política también puede fomentar la falta de libertad económica (Sen, 2000).

En relación a las estrategias de evaluación, el enfoque previamente descrito difiere de los demás en la forma como evalúa el logro de la libertad y por ende la calidad de vida. Históricamente el producto interno bruto (PIB) ha sido considerado como el estándar para evaluar la efectividad de las políticas públicas, puesto que fue el modelo imperante en la economía del desarrollo a través del cual se medía el progreso de un país de acuerdo a su crecimiento económico. Arraigado en la creencia de que los beneficios del crecimiento económico se reflejaban en mejoramiento de la situación de las personas pobres, concepción controvertida en la actualidad, ya que a pesar de que se alcance el crecimiento económico este no mejora automáticamente la calidad de vida en ámbitos como la salud y la educación. Por otra parte, el enfoque utilitarista, mide la calidad de vida fijándola en la utilidad total o media de esta, entendiendo la utilidad como la satisfacción de preferencias (Nussbaum, 2012).

También están los enfoques basados en los derechos humanos con los cuales el enfoque de las capacidades está estrechamente vinculado y podría decirse que, es con el cual guarda mayor similitud. Estos consideran que todas las personas tienen derecho a determinados bienes centrales por ser seres humanos, y que uno de los deberes principales de la sociedad es el de respetar y apoyar tales derechos, dejan claro que ni siquiera los intentos por la búsqueda del mayor PIB total o medio posible, o de la más elevada utilidad total o media, da el poder suficiente para vulnerar tales derechos (Nussbaum, 2012).

Sen y Nussbaum proponen que, el hecho más relevante en el proyecto de vida de un individuo está relacionado con lo que puede hacer, más allá de que tan satisfecho pueda estar en relación con ciertos bienes, ni la cantidad de recursos que tenga. Lo anterior puede ser logrado en la media en que se pueden lograr funcionamientos valiosos y se garantizan las capacidades básicas, ya que, por debajo del umbral mínimo de estas, las personas estarían sometidas a privaciones y no podría decirse que estén viviendo una vida humana aceptable.

Lo excepcional del enfoque es que, el nivel de las capacidades no está determinado solo por los bienes disponibles, sino, además, por los determinantes políticos, sociales y culturales. Es decir, en una situación en la cual las personas no tengan las dotaciones mínimas, no se puede hablar de la existencia de capacidades básicas y, por consiguiente, no podrían llevar a cabo sus funcionamientos (Nussbaum, 2012).

A partir de la descripción del concepto de estigma y los principales argumentos de la teoría de Sen y Nussbaum, relacionado de manera específica con las personas infectadas por VIH podemos afirmar que, el estigma conlleva a que tengan menor libertad para elegir la vida que quieren llevar y, en ocasiones el contexto, estrechamente relacionado con situaciones de rechazo

y discriminación hace que no puedan lograr el desarrollo de sus capacidades. Por esta razón, si todo individuo tiene derecho a la libertad porque en sí mismo es un ser libre, el desarrollo de sus capacidades, de una u otra manera, favorece el ejercicio de su libertad.

Basados en lo anterior, planteamos que, el efecto del estigma directamente relacionado con la limitación para el desarrollo de las capacidades en las personas con VIH debe ser evaluado desde la bioética, para lo cual, en el siguiente apartado, presentamos una noción de bioética y, además, describimos algunos dilemas que el VIH ha suscitado.

2.5 Perspectiva Bioética

Si, como dice Francesc Abel (2001), “la Bioética es constitutivamente un diálogo”, entonces tendremos que tener presente desde el comienzo que no es cualquier diálogo (Calderón G, 2013, p. 39).

La complejidad en la toma de decisiones sobre situaciones de la cotidianidad vinculadas con el uso de la ciencia y la tecnología, ha hecho que se aborde el concepto de dignidad y derechos humanos desde una perspectiva interdisciplinaria. Fue así, como los médicos en sus consultorios y en las unidades de cuidado crítico con pacientes a quienes no tenían más opciones de tratamiento que brindarles, los ingenieros que determinaban que el diseño planteado estaba fuera de los lineamientos permitidos y los agricultores que debían usar cada vez más herbicidas para lograr que sus cultivos fueran productivos, entre muchos otros ejemplos, encendieron las alarmas de la comunidad científica, pues la ciencia que ahora estaba a su disposición les estaba ocasionando problemas. A partir de esto, mostramos el panorama y las circunstancias que dieron origen a lo que hoy conocemos como bioética.

El término bioética proviene de la raíz griega *bios* (vida) y *ethos* (ética), es decir, la ética de la vida, más allá de una relación, es una auténtica interacción entre estos dos términos (Osorio

S, 2005). Es una disciplina que habita las nuevas fronteras de la ciencia, pues redefine la imagen del mundo y promueve la calidad de vida en una sociedad sensible a las implicaciones del progreso tecno científico (Osorio S, 2005).

Si bien es cierto que su origen no está claramente definido, su trayectoria o por así decirlo, los intentos por abordar la ética de manera interdisciplinar iniciaron en 1927, cuando el término fue utilizado por el pastor protestante Fritz Jahr, quien intentó proponer una ética que incluyera a todos los seres vivos, para esto publicó un artículo en la revista *Kosmos*, en cuyo análisis sugería igualdad en el trato y respeto para los animales, las plantas y los seres humanos, tanto hombres como mujeres (Sapag-Hagar M, 2009).

Posteriormente, y como muchos textos lo describen, en 1970, Van Rensselaer Potter, oncólogo y profesor de la Universidad de Wisconsin, publicó un artículo en la revista *Perspectives in Biology and Medicine* y posteriormente el libro *Bioethics: bridge to the future*, en los cuales proponía una ética interdisciplinar, en la que las personas pudieran comunicarse y plantear políticas públicas para así proveer un *punte hacia el futuro*, en otras palabras, una ética que integrará la biología básica, las ciencias sociales y las humanidades (Sapag-Hagar M, 2009), pero hizo la salvedad de que el progreso tecno científico no debía dejar de lado los valores culturales y éticos de la sociedad y planteó la siguiente hipótesis teórico-práctica:

En todo miembro de la especie humana hay, como resultado del proceso evolutivo que busca la adaptación perfecta al medio, un instinto por obtener ventajas a corto plazo, dándole prevalencia en relación con las necesidades de la especie a largo plazo. El objetivo de la ética global es el de preparar personas capaces de percibir la necesidad de futuro y de cambiar la orientación actual de nuestra cultura; además, que puedan influir en los gobiernos, en el ámbito local y global, a fin de conseguir el control responsable de

la fertilidad humana, la protección de la dignidad humana y la preservación y restauración del medio ambiente. Estos son los requisitos mínimos para poder hablar de supervivencia aceptable, contrapuesta a la supervivencia miserable (Van Rensselaer P, 2002, p. 14,15).

En otras palabras, Potter, planteó una ética que tuviera en cuenta tanto el ámbito social, económico, político y científico, para lograr su integración y que fuera más allá de lo médico y se convirtiera en un tema ambiental y social que, tuviera influencia en las decisiones políticas. De manera simultánea en el mismo año, André Hellegers, inició un movimiento de fortalecimiento de los derechos de los pacientes asociado con la tecnificación de la medicina moderna, intentando explicar la bioética desde una perspectiva diferente dado que, durante muchos años se había igualado bioética y ética médica (Sapag-Hagar M, 2009).

Desde las nociones anteriormente señaladas, la bioética emerge en un horizonte científico, como el estudio multidisciplinario de los problemas secundarios al progreso científico, en todas las esferas, tanto en la relación médico-paciente, a nivel institucional e interinstitucional, su impacto en la sociedad y en el sistema de valores. En otras palabras, es definida como: “mecanismo de coordinación e instrumento de reflexión para orientar el saber biomédico y tecnológico en función de una protección cada vez más responsable de la vida humana” (Van Rensselaer P, 2002, p. 25).

De alguna manera, la bioética surgió como un eje integrador luego de que fueran conocidos muchos casos de investigación con seres humanos en los que se vulneraron sus derechos, lo cual se tradujo en que los bioeticistas norteamericanos orientaron sus investigaciones, estudios y aplicaciones de la bioética en el contexto médico, desarrollando una amplia fundamentación de la misma, principios y aplicación especialmente en forma casuística, dejando en evidencia la importancia de la dignidad humana y rompiendo las barreras entre las

ciencias y las humanidades que durante muchos años vieron a los sujetos de investigación como objetos para su trabajo.

A partir de la reflexión previa y en concordancia con los planteamientos de Calderón, en el abordaje que realizamos está implícita una bioética que se aleja un poco de lecturas rígidas del principialismo y, por el contrario, le apuesta a la deliberación a través del diálogo. No usaremos el término ética aplicada, puesto que en la ética no existe una *aplicación* de principios o normas, tampoco, un conjunto de fórmulas que al ser aplicadas den la solución a los dilemas éticos (Calderón G, 2013).

En otras palabras, adoptamos el concepto de bioética, como el intento razonado y razonable para resolver los problemas que afectan la vida humana en todas sus dimensiones. Para dar cuenta de lo anterior, debe cumplir unas características específicas, en primera instancia, debe ser práctica y ofrecer las herramientas para inclinarse por determinados cursos de acción (Calderón G, 2013). En segunda instancia, no es una cuestión de aplicación de fórmulas o manuales de procedimientos para determinados casos, por lo cual, requiere deliberación y reflexión de los problemas intervenidos. En tercer lugar, las prescripciones de la ética son indicaciones o puntos de referencia, no formulas rígidas para orientar cursos de acción y no tener en cuenta otros (Calderón G, 2013).

Como menciona Francesc Abel (2001), “la Bioética es constitutivamente un diálogo” (Calderón G, 2013, p. 39), un diálogo que debe plantear preguntas y posibles respuestas a los problemas relacionados con la biotecnología, la distribución de los recursos y la implementación de condiciones que promuevan una vida digna, aunque a veces estas sean imperfectas y provisionales. Además, debe entender los problemas desde filosofías y cosmovisiones que pueden ser discordantes, pero cuyo papel es mediar la deliberación y lograr un adecuado balance

entre la emoción y la razón (Calderón G, 2013). Dicho de otra manera, “el diálogo bioético debe incentivar el respeto, la tolerancia, el esfuerzo intelectual y la sinceridad en las propias convicciones” (Calderón G, 2013, p. 40).

También, ha sido considerada por Masia Clavel (1998), como una *moral dialogante*, desligada del énfasis en el deber o la obligación o como menciona Torralba (1998), “la bioética no es una disciplina acabada y cerrada sino más bien al contrario, es un método de investigación que se desarrolla en íntimo diálogo interdisciplinar” (Calderón G, 2013, p. 40), es decir, un diálogo interdisciplinario cuyo objetivo es formular, articular e intentar resolver los dilemas asociados con la ciencia, la tecnología, la salud y el medio ambiente (Calderón G, 2013). Puesto que, gran parte de los dilemas éticos no tienen una única solución, tenemos la deliberación como una herramienta para elaborar interpretaciones y posibles soluciones a través de la moral dialogante.

Luego de describir las principales características de la bioética, su definición y áreas de intervención, abordamos el VIH desde la perspectiva bioética y los aportes de esta para el manejo de situaciones relacionadas con vulneración de los derechos humanos, estigmatización e implicaciones en investigación con personas infectadas.

La infección por VIH/Sida no solo ha sido considerada una patología, sino un fenómeno social que ha traído consigo múltiples retos científicos y técnicos, sumados a retos para la convivencia y el entendimiento, los cuales han generado dilemas éticos que, no se habían enfrentado con otras enfermedades. En este caso en particular, no solo es el efecto del virus, sino la forma cómo social y personalmente se ha vivido y entendido el fenómeno (Ioseba, 2013).

Uno de los pioneros en analizar la relación entre bioética y derechos humanos con relación al VIH/Sida fue Jonathan Mann, quien proponía que, el respeto de los derechos

humanos ayuda en la prevención de la infección, puesto que, disminuye la vulnerabilidad y en quienes ya están infectados los ayuda a sobrellevar la enfermedad, en otras palabras, este abordaje genera el marco ideal y útil para el control de la infección, ya que, salvaguarda la dignidad y asegura la existencia de los individuos y las sociedades (Ioseba, 2013).

Como describimos previamente, la bioética está involucrada de manera implícita en el desarrollo de las capacidades de las personas, ya que, promueve que se den las garantías suficientes a los individuos y a su entorno para que puedan lograr los propósitos de cada uno y de las sociedades de las cuales hacen parte. Es decir, ayuda a establecer el entorno adecuado para que los individuos puedan ser libres y decidir qué hacer con sus vidas, dejando al descubierto las consecuencias a favor y en contra de las diferentes decisiones.

Basado en lo anterior, centramos el análisis bioético concerniente al logro de la libertad y el desarrollo de las capacidades en esta población desde una perspectiva interdisciplinaria. Puesto que, mejorar la calidad de vida exige decisiones políticas inteligentes y la participación de muchas instituciones para alcanzar los objetivos propuestos. Además, de implementar estrategias que, permitan la reintegración social de las personas con el diagnóstico y determinar cómo se puede impactar positivamente en el efecto que genera el estigma en sus relaciones interpersonales y en el logro de sus capacidades.

En el capítulo describimos las principales características del *estigma*, su abordaje interdisciplinar y los efectos que genera al reducir la libertad de los individuos. Posteriormente, presentamos el enfoque del desarrollo de las capacidades. Luego, caracterizamos la emoción del *miedo*. Y, finalmente, a partir de una bioética dialogante e interdisciplinaria, dejamos explícita la conexión del VIH, la bioética y todos los dilemas que surgen a partir de esta.

Derivado de esto, un trabajo de la bioética es plantear cómo las personas con VIH pueden ser aceptadas en la sociedad y a través de esto, logren ser realmente libres, sin prejuicios y valoradas como personas dignas, es decir, que puedan desarrollar sus capacidades a través del vínculo entre los derechos humanos y el diálogo bioético, en este sentido elaboramos el siguiente capítulo.

Capítulo 3: Desestigmatización del VIH/Sida desde una perspectiva bioética

En el tercer capítulo, proponemos la *desestigmatización* de las personas que viven con VIH/Sida a partir de la opción ética del respeto, que consiste en tratarlas como un fin en sí mismas, promoviendo la protección de sus derechos, favoreciendo la recuperación de sus capacidades o que al menos no las pierdan, sino que las cualifiquen, y de manera fundamental, atendiendo el miedo que experimentan tanto quienes viven con el VIH como los que no.

El estigma y la discriminación relacionados con el VIH/Sida, como hemos mencionado preliminarmente, no surgen de forma espontánea, sino que enlazan miedos y angustias sociales muy arraigados, que crean desigualdad social y se ven reforzados por ella (ONUSIDA, 2002). De igual forma, son los principales obstáculos para la prevención de nuevas infecciones, asistencia médica, apoyo y tratamiento adecuados. Estos son globales y provocados por muchos factores como la falta de información sobre la enfermedad, mitos relacionados con las formas de transmisión y miedos entorno a la sexualidad, la enfermedad y la muerte (ONUSIDA, 2002), por esto, es urgente plantear acciones, estrategias y políticas para lograr la *desestigmatización* desde múltiples dimensiones.

Luego de la descripción y el análisis realizado en los dos capítulos anteriores sobre los efectos del estigma encontramos, así como otros autores lo han señalado, un factor común al problema, estrechamente vinculado con la dificultad para lograr que las estrategias para mitigar los efectos deletéreos de la infección a gran escala e incluso a nivel individual no tengan el impacto esperado. Este factor común es el miedo, miedo a ser diagnosticado, miedo a ser rechazado, *miedo* a ser discriminado por la preferencia sexual, miedo a ser contagiado, a ser despedido del trabajo, a ser abandonado por la pareja, a ser expulsado de la comunidad religiosa, a no ser aceptado por los familiares, a ser catalogado como parte de los grupos de riesgo, a sufrir

los estigmas físicos de la infección, a ser discriminado por los médicos, a que le sea negado un procedimiento quirúrgico y *miedo* a no recibir el tratamiento, entre otros.

A consecuencia de la discriminación asociada con el miedo, surgen muchos interrogantes de parte de quienes están infectados como ¿por qué a mí? ¿qué pensarán los otros de mí? ¿qué sucederá con mi trabajo, mi familia y mis amigos?

De igual manera, detectamos que la presencia del *miedo* está fuertemente arraigada a la experiencia que está viviendo. Consideremos un caso, un hombre de 28 años está infectado con VIH desde hace tres años. Presenta una gran preocupación hace tres meses, debido a que tiene miedo de que en su trabajo se enteren de que es portador del virus. El temor surge debido a que, unos días antes, le habían realizado una biopsia de un ganglio cervical, y afirmaba que, fácilmente se darían cuenta de su diagnóstico, pues este tipo de procedimientos solo se realizaban en pacientes infectados con VIH.

En este sentido, consideramos dos preguntas ¿es posible pensar la desestigmatización de las personas infectadas por el VIH/sida bajo la sombra del miedo? y ¿cómo sería posible pensarla y realizarla? A la primera pregunta respondemos que sí es posible pensarla desde una perspectiva bioética dialogante, y a la segunda pregunta, proponemos, además, el confrontar el miedo que puede ser transformado para llevar una vida buena sin estigma y aún con VIH/Sida. En consecuencia, formulamos un tipo de intervención centrada en el individuo y más propiamente, en la experiencia del *miedo* que le impide alcanzar el desarrollo de las capacidades, el ejercicio de la libertad y el respeto por sí mismo.

3.1 Intervenciones a nivel general para desestigmatizar el VIH/Sida

ONUSIDA en la campaña mundial contra el Sida 2002-2003, cuyo principal objetivo fue prevenir, reducir y, en última instancia, eliminar el *estigma* y la *discriminación* relacionados con

el VIH/Sida, donde quiera que se produzca y en todas sus formas. Plantearon que, a través de la divulgación de información, la adquisición de aptitudes para sobrellevar la enfermedad, los enfoques de asesoramiento, los programas para el fomento de una mayor implicación de las personas con el VIH/Sida y la vigilancia de las violaciones de los derechos humanos, así como la creación de un entorno jurídico propicio que, permitiera a las personas hacer frente a la discriminación (ONUSIDA, 2002).

Algunos ejemplos específicos de estas intervenciones, realizadas en Uganda y Zimbabwe, fueron la combinación de la información con el asesoramiento que demostró aumentar la revelación del diagnóstico entre las personas infectadas, y una mejor actitud comunitaria (ONUSIDA, 2002). En este sentido, consideramos que, revelar el diagnóstico es un paso para transformar el *miedo* y superar la *desestigmatización*. En la india, los trabajadores que habían sido discriminados y perdido el empleo por su estado serológico positivo, en conjunto a sus abogados defensores, lograron la cláusula de la *supresión de la identidad*, la cual les permite presentar su demanda bajo pseudónimo, así mismo, adoptaron medidas relacionadas con el asesoramiento previo y posterior a la prueba de VIH, la confidencialidad y la importancia del consentimiento informado (ONUSIDA, 2002).

En contraste al ejemplo anterior, la supresión de la identidad es una forma de afrontar el miedo públicamente. La confidencialidad garantiza la posibilidad de acceso a las pruebas diagnósticas y, la asesoría brinda las herramientas para manejar la situación en caso de un resultado positivo en la prueba diagnóstica.

En Tailandia, la coalición empresaria, implementó cursos de formación y un manual con el fin de apoyar prácticas y políticas óptimas en los lugares de trabajo, llevando a que los trabajadores tuvieran mayores niveles de apoyo y aceptación (ONUSIDA, 2002). En otras

palabras, darles a las personas infectadas la posibilidad de trabajar les da acceso a los servicios de salud y a una mejor calidad de vida. En Sudáfrica, se lanzó en 1998 la *Campaña de Acción a favor del Tratamiento* con el fin de mejorar el acceso a los fármacos, su lucha desencadenó otras estrategias para oponerse al estigma (ONUSIDA, 2002).

La campaña de ONUSIDA de 2002-2003 previamente descrita tuvo como eje central el fomento de un cambio social que incluyera a las personas infectadas y a los dirigentes religiosos y políticos, evocando la necesidad de contrarrestar las desigualdades y los estereotipos de género, raza y sexuales, especialmente de los trabajadores sexuales, los hombres que tienen sexo con hombres y las minorías objeto de discriminación. Tuvo como propósito aumentar la disponibilidad de atención y servicios integrales, para que las personas conocieran su estado serológico y recibieran apoyo, así mismo, protección jurídica para mitigar la desigualdad social y la exclusión. Propusieron el lugar de trabajo como un lugar propicio para establecer normas que protegieran los derechos humanos, aseguraran el acceso al tratamiento y estimularan la formación relacionada con el VIH en los profesionales de la salud (ONUSIDA, 2002).

Con respecto a algunos países de América latina la restricción del acceso a la terapia antirretroviral hizo que los pacientes promovieran iniciativas que llevaron a los gobiernos a desarrollar intervenciones de atención y no discriminación. En Costa Rica, donde la resistencia oficial a la terapia antirretroviral se fundamentó en los altos costos que esta implicaba, la coalición de pacientes apeló en 1997 al Tribunal Supremo y obtuvieron su apoyo, haciendo que el gobierno ofreciera el tratamiento a las personas infectadas. Por su parte en Venezuela, el grupo *Acción Ciudadana Contra el Sida*, demandó por no recibir atención médica y ver infringidos sus derechos a la no discriminación, la salud, la igualdad, el acceso a la ciencia y la tecnología y en mayo de 1997, el tribunal ordenó que la Seguridad Social proporcionara tratamientos de modo

regular y gratuito. En Brasil, un fuerte movimiento activista hizo que el gobierno instituyera el tratamiento gratuito, este logro estuvo relacionado con la implementación de políticas agresivas que combinaron la cesión de licencias y negociaciones con las compañías farmacéuticas que llevaron a una reducción considerable de los precios de los medicamentos y su consecuente disponibilidad (ONUSIDA, 2002).

En cuanto a esfuerzos realizados en Colombia por contrarrestar el estigma relacionado con el VIH, en 2011 desde el nivel nacional y en asocio con el Fondo de Población de las Naciones Unidas, se desarrollaron actividades de promoción del acceso a asesoría y realización de pruebas voluntarias, fortaleciendo la estrategia de reducción de la transmisión materno-fetal y además dieron continuidad a la iniciativa de comunicación *Personas distintas, derechos iguales*, cuyo objetivo era compartir información, brindar herramientas para la exigibilidad de los derechos, y también, mejorar el acceso de las poblaciones vulnerables a servicios de salud sexual y reproductiva, dentro de los cuales incluían la distribución de preservativos (Ministerio de la Protección Social, 2011).

A pesar de los esfuerzos que hemos señalado, la respuesta no ha sido la esperada, por esta razón ONUSIDA en julio de 2017, planteó una estrategia renovada para contrarrestar los efectos atribuidos al estigma relacionados con la atención en salud y más allá, pero esta vez lo hizo a través de un enfoque que contempla la implementación de servicios de salud que estén centrados en la persona, estrategias que comprometan a los trabajadores de la salud a través del fortalecimiento de competencias, capacitación e información así como la implementación de precauciones universales, la integración de agentes de salud no profesionales que hagan parte de las comunidades, la despenalización del uso de drogas, velar por el derecho a la salud y una justicia accesible y exigible, que permita reducir la estigmatización y la discriminación.

Adicionalmente, indican tres ejes a través de los cuales se identifican las barreras para acceder a los servicios de salud y proponen las soluciones a estas, basados en que eliminar el estigma y la discriminación mejora el acceso a la atención en salud (diagnóstico, prevención y tratamiento). El primero, la detección de los factores que propician la discriminación, el segundo, las manifestaciones de la discriminación y el tercero, el efecto en la atención de la salud (ONUSIDA, 2017).

El primer eje, destaca como barreras para contrarrestar el estigma las leyes sobre la edad para firmar el consentimiento, la penalización de los grupos de población clave, la penalización del VIH y conceptos erróneos sobre la enfermedad. Como respuesta a esto, proponen la despenalización de los grupos de riesgo, leyes protectoras, asesoramiento jurídico y representación, implementación de medidas estándares para los profesionales de la salud, educación de derechos para las personas que viven con VIH y monitorización de los servicios de salud (ONUSIDA, 2017).

En el segundo eje, las limitaciones identificadas son el arresto, la violencia o el chantaje de grupos de población clave, la esterilización forzada o el aborto y la falta de información y servicios apropiados y accesibles, situaciones específicas de discriminación en la atención de la salud contra grupos marginados, discriminación en la atención en salud, el estigma internalizado y las violaciones a la vida privada. Para contrarrestar esto, plantean las manifestaciones de discriminación reducidas, enfatizan en la importancia de la reducción del estigma internalizado, la protección legal contra la discriminación y la violencia, confidencialidad, atención de la salud no discriminatoria, servicios de salud respetuosos, así como, información accesible y apropiada (ONUSIDA, 2017).

En el tercer eje, hacen explícitas situaciones de no divulgación del estado serológico o comportamientos de riesgo, la evitación de los servicios de salud, necesidades en materia de prevención no satisfechas, renuncia a la realización de pruebas o tratamiento, falta de asesoría, atención inferior o ninguna atención, denegación de tratamiento o tratamiento involuntario, las cuales vulneran el derecho a la atención médica; como respuesta, plantean que los pacientes tengan un mayor acceso a los servicios de salud, que se sientan en confianza para divulgar comportamientos de riesgo y el estado serológico al personal de salud, para que así haya mayor disposición a realizar las pruebas y recibir el tratamiento (ONUSIDA, 2017).

Desde una perspectiva crítica, vemos como luego de 15 años de propuestas las campañas y de muchos esfuerzos de organizaciones internacionales, regionales y nacionales, se han mejorado algunos aspectos relacionados con el acceso a los servicios de salud, especialmente lo concerniente con el acceso al tratamiento y la disponibilidad de pruebas diagnósticas, pero sigue siendo evidente el efecto del estigma en las relaciones laborales, familiares y en ocasiones, no tan infrecuente, en el trato con el personal de la salud.

De igual forma, consideramos que las intervenciones para contrarrestar el estigma deben ir más allá de “repartir preservativos”, pues si bien el acceso *fácil* al preservativo disminuye las barreras de acceso y las tasas de transmisión, la intervención debe ser trascendente y explorar aspectos cognitivo conductuales que intervienen en las decisiones y en los comportamientos sexuales de las personas, así como en su forma de interactuar y clasificar por grupos a los demás, por esta razón, resaltamos la importancia de intervenir el factor común que detectamos luego de la revisión de la literatura.

El *miedo*, en sus diferentes dimensiones, ha hecho que la epidemia continúe propagándose, por consiguiente, si no educamos a las poblaciones e intervenimos los conceptos

erróneos culturalmente aprendidos, estas estrategias seguirán siendo insuficientes, como ha ocurrido desde que se ha pretendido encontrar la solución para reducir las tasas de transmisión de la infección, ya que los efectos de la reducción del estigma, si se alcanza una respuesta satisfactoria serían multidimensionales.

3.2 Transformación del miedo y desestigmatización del VIH/Sida

... que entre el enfermo y el agente que le cuida, se entable una delicada relación interpersonal de naturaleza particular, que tenga en cuenta a la persona en su totalidad: “Un encuentro entre una confianza y una conciencia” (Acosta L, Freire J, & Acosta S, 2011, p. 18).

Identificamos al *miedo* como el sustrato común de la estigmatización, expresándose en diferentes circunstancias de la vida de las personas, tanto de quienes están infectados como de quienes están en riesgo. Como señalamos, la *desestigmatización* es posible confrontando el miedo a través de una bioética dialogante, centrada en el individuo y que posibilite el desarrollo de sus capacidades, una vida buena, sin estigma y aún con VIH/Sida.

En consecuencia, con lo previamente planteado y los aportes realizados por organizaciones mundiales en la reducción del estigma, a través de programas de atención integral y que favorecen la reducción de este, proponemos la *desestigmatización* de las personas que viven con VIH/Sida a través de una intervención fundamentada en la atención del *miedo*.

Para alcanzar este propósito, abordamos la problemática y las posibles soluciones desde dos niveles, inicialmente el nivel general para posteriormente centrarnos en las intervenciones a nivel particular, que a su vez tienen cuatro esferas principales de acción, el individuo, la familia, el trabajo y las instituciones educativas y, finalmente, la interacción con el personal de la salud (médicos, enfermeras, nutricionistas, psicólogos, trabajadores sociales, odontólogos).

En el ámbito general, las intervenciones que consideramos apropiadas para apreciar el *miedo* y reducir la *estigmatización* son, en primer lugar, hablar de la infección por el VIH y de la sexualidad, es decir, que estas dejen de ser consideradas tabú, se discutan públicamente y se informe a las personas sobre aspectos generales como las formas de transmisión y las medidas para evitar la infección (relaciones sexuales protegidas, no compartir jeringuillas, tamización durante el embarazo), independientemente de la orientación sexual, raza o estrato socioeconómico. Lo anterior, basado en la idea de que una sociedad informada estará dispuesta a aceptar a los demás, por ejemplo, si conocemos las formas de transmisión podemos abrazar a alguien infectado y no sentir preocupación por su condición.

En segundo lugar, la implementación de políticas acordes con las sociedades diversas en las que nos encontramos, relacionadas con la despenalización del uso de drogas intravenosas, atención a los migrantes y legalización de prácticas, incluyendo el matrimonio homosexual. La despenalización del uso de drogas donde ha sido aceptada no se ha relacionado con aumento en el número de personas que consumen sustancias psicoactivas, por ejemplo, en República Checa y Portugal, se relacionó con adherencia al uso adecuado de las jeringas y reducción en la tasa de transmisión y muerte por VIH (ONUSIDA, 2017).

De igual forma, la legalización de las prácticas homosexuales está estrechamente vinculada con mayor aceptación y disposición de las personas para acceder a programas de diagnóstico temprano y tratamiento. En Australia, un estudio encontró que quienes vivían en lugares donde las prácticas homosexuales habían sido despenalizadas tenían mejores relaciones interpersonales, menor depresión y menor incidencia de enfermedades de transmisión sexual (ONUSIDA, 2017).

Por último, la situación de los migrantes ha generado tanto rechazo, pues aún 35 países en el mundo restringen el ingreso, la estancia y la residencia a quienes estén infectados y expulsarlos o dejarlos en las fronteras de sus países de origen no soluciona el problema (ONUSIDA, 2017), por el contrario, lo perpetua.

En tercer lugar, impulsar el empoderamiento de las mujeres, no solo para que logren identificar su mayor vulnerabilidad tanto física, psicológica, cultural y social, sino también como el eje central para reducir la transmisión de los padres a los hijos durante la gestación, el parto o la lactancia (Herrera & Campero, 2002). Para conseguir este objetivo, hay que irrumpir con las barreras culturalmente aprendidas que dejan a las mujeres en condición de desventaja con respecto a los hombres en las relaciones de pareja, lo cual aumenta su riesgo de ser infectadas, así mismo, deben recibir más información sobre la infección, las vías de transmisión y la importancia del uso consistente del preservativo. Para las mujeres que ya están infectadas, se debe brindar atención con respecto a la salud sexual y reproductiva que no genere barreras, que reciban las herramientas adecuadas y necesarias para decidir autónomamente sobre la maternidad y el uso de los métodos de planificación familiar, sin que medie la coerción y que durante la atención del parto y el cuidado del recién nacido no sean objeto de rechazo.

Estas acciones previamente abordadas sin lugar a dudas pueden favorecer la reducción del miedo a la infección por el VIH y al estigma relacionado con diferentes contextos, además dejan a quienes están infectados la posibilidad de aceptarse y de ser aceptados y vinculados socialmente, brindando la opción de acceder a programas de prevención y mantenimiento de la salud.

Así mismo, estas tres intervenciones son parte del modelo de transformación del miedo, pues, aunque parezca sencillo, el hecho de hablar de la infección y los riesgos asociados,

enciende las alarmas para procurar la prevención, y para ser más conscientes de la sexualidad y de que la infección no es sinónimo de muerte, que es tratable y, por consiguiente, una oportunidad para intervenir y superar las barreras que generan división y hacen que el ciclo de transmisión persista.

En el ámbito individual, considerando que el estigma que puede percibir cada uno tiene diversos matices, desde el estigma percibido previamente por ser homosexual, por usar drogas intravenosas, por ser trabajador sexual, el estigma percibido al ser revelado el diagnóstico y la preocupación por que los demás conozcan su estado serológico, hasta el estigma internalizado o autoestigma; dejan claro que, el estigma es percibido de diferentes formas y en ocasiones múltiples situaciones de discriminación ocurren de manera concomitante, por consiguiente, el abordaje se debe hacer de manera personalizada y para intentar atender el miedo planteamos cuatro campos de acción, a nivel personal, la familia, el trabajo y las instituciones educativas y la interacción con el personal de la salud en el proceso de acompañamiento de la enfermedad.

Abordamos el miedo desde la perspectiva de Robert Solomon, dándole al miedo la connotación de emoción y resaltando que no solo podemos tener presentes las emociones para excusar nuestras conductas indebidas, sino que ellas hacen parte de nuestras vidas, de la misma manera que las acciones y los comportamientos. Desde la perspectiva del autor, las emociones nos brindan herramientas para adaptarnos en el mundo e identificar el lugar que ocupamos en él (Solomon, 2007). En esta línea de pensamiento, consideramos que el miedo es tan *bueno* como *malo*, depende de la perspectiva desde la cual sea analizada la emoción y de la circunstancia a la que hagamos referencia, pero este es tan importante en el actuar de los individuos como el amor y la ira, pues más allá de sentir o no miedo, tener un *nivel* o *umbral* aceptable de miedo, nos permite vivir y responder ante las situaciones a las que nos enfrentamos en la vida. Tan

importante es sentir miedo al peligro para tomar precauciones y evitar el daño, como convertir el miedo en una estrategia de supervivencia (Solomon, 2007).

Basados en lo anterior, creemos que es posible la desestigmatización de las personas infectadas con VIH/Sida a través de la transformación del miedo. Convirtiendo el miedo a ser contagiado y el miedo a la muerte asociado a la infección, en una forma de adquirir mayor responsabilidad por la salud individual, lo cual está estrechamente ligado con el uso preservativo de manera consistente y además, con la realización de pruebas diagnósticas de manera rutinaria, en otras palabras, es ir más allá del miedo para llevar a cabo cambios comportamentales que implican menor exposición a circunstancias que dejen a las personas en riesgo de ser infectadas.

Por otro lado, el miedo a ser discriminado por la orientación sexual, debe ser convertido en una forma de afrontamiento e inclusión social, para procurar la aceptación y el fortalecimiento de las relaciones interpersonales, en sociedades cada día más plurales y que deben ser más tolerantes.

En cuanto al miedo por no recibir la atención adecuada por el personal de la salud o que le sea negado el tratamiento, debe modificarse en una búsqueda periódica de atención médica y apoyo interdisciplinario para lograr el acceso a los servicios. Este debe ir de la mano con la capacidad del personal de la salud para ser resilientes y capacitarse, para que cada una de sus palabras y acciones vayan en consonancia con una atención digna y segura que, no victimice a la persona, sino que se convierta en apoyo, incentivando un equilibrio entre el *miedo* a ser contagiado y la capacidad para adaptarse y tomar las precauciones necesarias para disminuir el riesgo de un accidente biológico.

Para los usuarios de drogas intravenosas el *miedo* a ser rechazados debe ser modificado por inclusión en programas que brindan apoyo y uso seguro de las mismas, pues usando

jeringuillas nuevas y no compartiendo las previamente usadas, se reducen significativamente las tasas de transmisión del VIH.

Las personas que manipulan las muestras en los laboratorios y conocen los resultados, así como el personal de la salud, en muchas situaciones sufren por la impotencia al no poder revelarles a otras personas que, su pareja o algún familiar cercano tiene el diagnóstico. Aunque esto se da en pro del fortalecimiento del derecho a la intimidad, en otras palabras, es un llamado a velar por la confidencialidad de quien está infectado, en lugar de tomar la iniciativa y *delatarlo* ante los demás, se le puede brindar apoyo, información y acompañamiento para que este proceso sea más fácil de afrontar.

Algunas personas se ven enfrentadas a situaciones de rechazo o ausencia de vinculación laboral, porque en sus lugares de trabajo consideran que, son un *peligro* para los demás, derivado de esto, el *miedo* intrínseco a ser contagiado necesita de información y apropiación de conocimiento sobre las formas y repercusiones de la infección, aclarando que, en general, las personas infectadas no tienen impedimento para realizar ningún tipo de actividad, y que tareas tan sencillas como preparar alimentos o tener contacto cercano, no producirán la infección, ayudarían para que quienes están infectados tengan mayor acceso laboral y los beneficios asociados.

Finalmente, y no por ser menos importante, está el miedo de las mujeres no solo a la infección, sino al rechazo por exigir el uso del preservativo, el riesgo de ser maltratadas física o psicológicamente y en ocasiones la aceptación de la poligamia relacionada con que su pareja es la fuente del sustento económico. Además, culturalmente aprendieron que “debían obedecer y complacerlo en lo que quisiera”, es decir, las mujeres tienen más vulnerabilidad que los demás para ser infectadas, y en respuesta a esto, deben empoderarse y luchar por sus derechos, por

exigir el uso consistente del preservativo y romper con el mito de que su uso se relaciona con infidelidad y desconfianza.

Así mismo, ese miedo a ser infectada no solo la involucra a ella, por ejemplo, en el caso de quedar o estar embarazadas, durante el parto o la lactancia, hay otra persona en riesgo de ser infectada. Motivo por el cual, los esfuerzos también deben centrarse en que dicha información debe repercutir en la importancia de la realización de pruebas serológicas como parte de los estudios preconceptionales y en los estudios de tamización perinatal, con el fin de reducir las tasas de transmisión vertical.

Ya expuestas algunas de las formas a través de las cuales los individuos y la sociedad en general pueden superar el *miedo*, sustentamos que, a través de la construcción de una adecuada relación entre el personal de la salud, el paciente y su familia basada en la confianza, esto es posible.

En primer lugar, debemos destacar la importancia de la medicina narrativa como un puente entre el personal de la salud y específicamente, los médicos y los pacientes que, acorta las distancias entre el conocimiento sobre la enfermedad y la comprensión de su experiencia, ya que, solo cuando alguien cuenta es que hace evidente el sufrimiento y es imposible relatar lo que pasa sin que sea interpretado.

En otras palabras, es la habilidad para reconocer e interpretar las situaciones relatadas por los demás y ver las implicaciones que estas tienen en la persona que escucha, permitiendo que se brinde un cuidado respetuoso, empático y fortalecedor. Tiene una característica particular, permite contar la historia de la enfermedad desde diferentes puntos de vista, el paciente describe como él y su familia vive la enfermedad y por su parte, el médico realiza el proceso de acompañamiento para intentar una adecuada interpretación de lo que el paciente trata de decir y

esto a su vez genera impacto en su vida personal y laboral. Así, cuanto más la medicina comprenda lo complejas que son las enfermedades y los contextos en los cuales viven quienes las padecen, los clínicos podrán formular mejores intervenciones (Charon R, 2001)(Charon, 2004).

En este sentido, a través de la medicina narrativa, proponemos que las personas con VIH/Sida pueden superar el miedo y llegar a ser desestigmatizadas, pues solo contando el miedo que se tiene a ser estigmatizado por las razones que sean, este se hace visible, y les permite ser escuchados, compartir las experiencias y sentirse acompañados, para que la enfermedad y la historia narrada reciban la importancia que merecen y que desde diferentes perspectivas se planteen posibles soluciones.

3.3 Capacidades y superación del miedo

Al estigma asociado al VIH/Sida se suman los efectos tanto sociales, culturales, psicológicos y económicos que impiden que quienes están infectados desarrollen sus capacidades y, por ende, logren el ejercicio de la libertad. Como ya planteamos inicialmente, en gran parte, por no decir que, en la mayoría de los casos, el miedo está relacionado con persistencia del estigma en todas sus formas y, por consiguiente, en que las personas no hagan con su vida lo que hayan planeado hacer, en otras palabras, que no logren el desarrollo de sus capacidades.

A la base de lo anterior está la superación, aceptación o confrontación del miedo y revelarlo a través de la narración de las historias de vida y de la experiencia de la enfermedad, permite que, el personal de la salud y el paciente junto con su familia, formen una alianza terapéutica efectiva que ayude a los infectados a crear estrategias para superar el estigma.

Es a partir de estas tres bases (bioética dialogante, transformación del miedo y medicina narrativa) que planteamos como posible la *desestigmatización* y, por consiguiente, el desarrollo

de las capacidades. Luego de la superación del *miedo* por el VIH/Sida y la *desestigmatización*, y que estas, además, se mantengan a través del tiempo, podrán eliminarse los diferentes tipos de privación de libertad que les dejaban escasas opciones y oportunidades, de esta forma, podrán integrarse a la sociedad y ser aceptados por sí mismos y por los demás.

Pues si tienen las libertades políticas y económicas, sumadas a las oportunidades básicas, como la salud y la educación, conseguirán acceder a las demás posibilidades.

A través del enfoque de Sen, las propuestas de Nussbaum y la aplicación de la justicia social básica, planteamos que, independientemente de la condición serológica, raza, orientación sexual, estrato socioeconómico o país de procedencia, mejorar la calidad de vida de quienes están infectados es posible. Ya que, todos tienen los mismos derechos y, por ende, el derecho a ser libres y a tomar decisiones sobre sus vidas sin coerción.

Conclusiones

La infección por el VIH ha suscitado históricamente una respuesta no solo ante el proceso infeccioso, sino una respuesta social inexorable. Luego de realizar el trabajo de investigación, aprendimos que parte de las dificultades para afrontar el estigma de quienes están infectados por el VIH/Sida han sido la falta de conceptualización en muchos aspectos, empezando por la definición de estigma y pasando por conceptos como víctimas inocentes o grupos de riesgo, que en lugar de crear puertas de acceso solo generan barreras y perpetúan el problema. Otro punto que identificamos es que poco se ha hablado sobre desestigmatización y por el contrario mucho de estigmatización, a partir de este punto es que decidimos abordar el problema, pero no como una forma más de descripción de sus efectos, sino planteando soluciones alternas que intenten mejorar la aceptación e inclusión social de las personas infectadas.

Una primera conclusión, es que el VIH históricamente ha desbordado el desarrollo científico y concentrado los esfuerzos tanto políticos, económicos, científicos y más recientemente éticos y sociales, como ninguna otra enfermedad y específicamente el estigma relacionado con este ha impulsado el rechazo y la discriminación que tanta marginación desencadenan.

Como segunda conclusión, podemos decir el VIH/Sida produce reducción de la libertad, pues quienes están infectados, por diversas circunstancias ven alteradas sus posibilidades de llevar a cabo lo que han elegido o desean hacer, en otras palabras, pueden ver reducidas sus posibilidades de llevar una vida buena.

Nuestra tercera conclusión, es que el miedo es el factor común al estigma en la mayoría de sus formas, y aprender a manejar, de tal manera que no renunciemos a él pero que tampoco nos domine, es nuestra base fundamental para intentar alcanzar la desestigmatización y por ende,

el desarrollo de las capacidades y el logro de la libertad. En relación a esto, proponemos superar el miedo a través de su atención y para ello planteamos que la medicina narrativa puede ser ese conector entre la persona infectada y el personal de salud, que de una u otra manera le pueda brindar las herramientas necesarias para afrontar el miedo, para hacerlo visible y así fortalecer sus decisiones, su proyecto de vida y sus capacidades.

Los desafíos que surgen luego de este trabajo investigativo son, en primer lugar, impulsar que se hable públicamente de la sexualidad y de las formas de transmisión del VIH, en otras palabras, que rompamos con los mitos asociados con esto, tan natural como propiamente humano. En segundo lugar, que las personas infectadas encuentren en el contacto con el personal de la salud, el escenario propicio para expresar sus angustias y preocupaciones y puedan hacer las interpretaciones adecuadas desde la narrativa y el análisis y discusión del problema. En tercer lugar, que la Bioética, como ética dialogante, se incorpore en la forma de deliberación y a partir de esta interdisciplinaridad, podamos optar por las mejores posibilidades de intervención en busca de mejorar la calidad de vida de quienes viven y conviven con VIH/Sida.

Bibliografía

- Acosta L, Freire J, & Acosta S. (2011). Desafíos bioéticos del SIDA en el mundo de hoy. *Bioética*, 18–21. Recuperado a partir de <http://www.cbioetica.org/revista/113/113-1821.pdf>
- Alonzo, A. A., & Reynolds, N. R. (1995). Stigma, HIV and AIDS: An exploration and elaboration of a stigma trajectory. *Soc Scie Med*, 41 (3), 303–315. Recuperado a partir de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0277953694003846>
- Ardington, C., Bärnighausen, T., Case, A., & Menendez, A. (2014). The economic consequences of AIDS mortality in South Africa. *Journal of Development Economics*, 111, 48–60. <https://doi.org/10.1016/j.jdeveco.2014.08.001>
- Arévalo L, & Ávila S. (2012). Religión y espiritualidad, una mirada del estigma frente al VIH/Sida: revisión literaria. *Rev. Fac. Med*, 20 (1), 52–61. Recuperado a partir de <http://www.scielo.org.co/pdf/med/v20n1/v20n1a06.pdf>
- Bor, J. (2007). The political economy of AIDS leadership in developing countries: An exploratory analysis. *Social Science & Medicine*, 64, 1585–1599. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.12.005>
- Calderón G. (2013). *Bioética, derechos y capacidades humanas* (Primera). Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana.
- Carrillo E, & Villegas A. (2004). El descubrimiento del VIH en los albores de la epidemia del SIDA. *Rev. invest. clín*, 56 (2), 130–133. Recuperado a partir de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762004000200003
- CDC. (2017). HIV and AIDS timeline. Recuperado a partir de <https://npin.cdc.gov/pages/hiv-and-aids-timeline#1980>
- Centers for Disease Control. (1981). Kaposi's Sarcoma and Pneumocystis Pneumonia Among Homosexual Men — New York City and California. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*, 30(25), 305–316. Recuperado a partir de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6789108>
- Charon, R. (2004). Narrative and Medicine. *N Engl J Med*, 350 (9), 862–864. <https://doi.org/10.1056/NEJMp038249>
- Charon R. (2001). Narrative Medicine: A model of empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA*, 286 (15), 1897–1902. <https://doi.org/10.1001/jama.286.15.1897>
- Delgado, R. (2011). Características virológicas del VIH. *Enfermedades infecciosas y microbiología clínica*, 29 (1), 58–65. <https://doi.org/10.1016/j.eimc.2010.10.001>

- Earnshaw, V. A., & Chaudoir, S. R. (2009). From conceptualizing to measuring HIV stigma: A review of HIV stigma mechanism measures. *AIDS Behav*, *13*, 1160–1177.
<https://doi.org/10.1007/s10461-009-9593-3>
- Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. (2017). *Situación del VIH Sida en Colombia*. Recuperado a partir de
https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Situacion_VIH_2017..pdf
- Gimenez S. (2013). Epidemiología social del SIDA. Alternativas en prevención. En *30 años de VIH-SIDA - Balance y nuevas perspectivas de prevención* (pp. 191–204). Unidad Pontificia Comillas.
- Goffman, E. (2003). *Estigma: la identidad deteriorada* (Primera). Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Gottlieb M. (2006). Pneumocystis Pneumonia — Los Angeles. *American Journal of Public Health*, *96* (6), 980–983. Recuperado a partir de
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6265753>
- Herrera, C., & Campero, L. (2002). La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en el tema. *Salud Publica Mex*, *44*, 554–564. Recuperado a partir de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342002000600008
- Hiruela M. (2013). Ponderaciones Bioéticas vinculadas al VIH/SIDA. En *30 años de VIH-SIDA - Balance y nuevas perspectivas de prevención* (pp. 423–438). Unidad Pontificia Comillas.
- Ioseba, I. C. (2013). Ética y psicoterapia en personas afectadas por VIH-SIDA. En *30 años de VIH-SIDA - Balance y nuevas perspectivas de prevención* (pp. 107–117). Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Júdez J, Barbero J, & Gracia D. (2004). *Ética en el paciente VIH*. Recuperado a partir de
https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/4_AF_VIH_2004/1_etica_en_el_paciente_VIH.pdf
- Justesen, M. K. (2012). Democracy, dictatorship, and disease: Political regimes and HIV/AIDS. *European Journal of Political Economy*, *28* (3), 373–389.
<https://doi.org/10.1016/j.ejpoleco.2012.02.001>
- Laespada M. (2013). Cuando el VIH/SIDA agrava las desigualdades de género. En *30 años de VIH-SIDA - Balance y nuevas perspectivas de prevención* (pp. 87–102). Universidad Pontificia Comillas.

- León-Naranjo, F. L. De. (2014). Infección por el VIH (I). *Medicine*, 11(49), 2893–2901.
[https://doi.org/10.1016/S0304-5412\(14\)70712-7](https://doi.org/10.1016/S0304-5412(14)70712-7)
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annuy Rev Psychol*, 27, 363–85.
<https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Lloyd A. (1996). HIV infection and AIDS. *P N G Med J*, 39 (3), 174–80. Recuperado a partir de
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9795558>
- Losa J, Moreno L, Hervás R, & Velasco M. (2010). Complicaciones no infecciosas en la infección por el VIH. *Medicine*, 10 (59), 4037–4047. [https://doi.org/10.1016/S0304-5412\(10\)70159-1](https://doi.org/10.1016/S0304-5412(10)70159-1)
- Mahajan, A. P., Sayles, J. N., Patel, V. A., Remien, R. H., Szekeres, G., & Coates, T. J. (2008). Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS*, 22 (2), 1–20. <https://doi.org/10.1097/01.aids.0000327438.13291.62>.
- Major, B., & O'Brien, L. (2005). The social psychology of stigma. *Annuy Rev Psychol*, 56, 393–421. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.56.091103.070137>
- Maravilla, E. C., & Jiménez, A. V. (2004). El descubrimiento del VIH en los albores de la epidemia del SIDA. *Rev. invest. clín*, 56 (2). Recuperado a partir de
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762004000200003
- Ministerio de la Protección Social. (2011). *Guía de prevención VIH/Sida: Jóvenes en contexto de vulnerabilidad*.
- Nussbaum, M. (2012). *Crear capacidades: propuestas para el desarrollo humano*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- Nussbaum, M., & Amartya, S. (1998). *La calidad de vida*. México: Fondo de Cultura Económica.
- OMS. (2004). Informe sobre la salud en el mundo. Recuperado a partir de
<http://www.who.int/whr/2004/chapter1/es/index4.html>
- ONUSIDA. (2002). *Camapaña Mundial contra el Sida 2002-2003- Marco conceptual y base para la acción: estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA*. Recuperado a partir de http://data.unaids.org/publications/irc-pub02/jc891-wac_framework_es.pdf
- ONUSIDA. (2008). *Reducir el estigma y la discriminación por el VIH: una parte fundamental de los programas nacionales del sida Recurso para las partes interesadas en la respuesta al VIH en los diferentes países*. Recuperado a partir de

- http://data.unaids.org/pub/report/2009/jc1521_stigmatisation_es.pdf
- ONUSIDA. (2017). *Hacer frente a la discriminación: superar el estigma y la discriminación relacionados con el VIH en centros de atención de la salud y más allá*.
- ONUSIDA. (2018). Hoja informativa - Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida. Recuperado a partir de <http://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet>
- Osorio S. (2005). Van Rensselaer Potter: una visión revolucionaria para la bioética. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 8, 1–24. Recuperado a partir de <http://www.redalyc.org/pdf/1270/127020937003.pdf>
- Parker, R., & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57, 13–24. Recuperado a partir de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12753813>
- RAE. (2014). Recuperado a partir de <http://dle.rae.es/srv/fetch?id=Gru2UbO>
- Sapag-Hagar M. (2009). *Bioética: al encuentro de una conciencia*. Universidad de Chile. Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética.
- Sen, A. (2000). *Desarrollo y libertad*. Barcelona: Planeta.
- Solomon, R. (2007). *Ética emocional*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Suthar AB, Granich RM, Kato M, Nsanzimana S, Montaner JS, W. B. (2015). Programmatic implications of acute and early HIV infection. *Journal of Infectious Diseases*, 212(9), 1–28. <https://doi.org/10.1093/infdis/jiv430>
- UNAIDS. (2014). *90-90-90 An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic*. Recuperado a partir de http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_en.pdf
- USAID. (2006). *Breaking the cycle: stigma, discrimination, internal stigma and HIV*. Recuperado a partir de http://www.policyproject.com/pubs/generalreport/Breaking_the_Cycle.pdf
- Van Rensselaer P. (2002). *Bioética, la ciencia de la supervivencia*. Recuperado a partir de <http://www.cenalbe.org.co/PDF/seleccionesNo.1.pdf>