

RED POSITIVA

DETENER EL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN POR VIH SE LOGRA EN COMUNIDAD



RED POSITIVA

DETENER EL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN POR VIH SE LOGRA EN COMUNIDAD



Al 2021 el estigma (actitudes, comportamientos o juicios irracionales o negativos propiciados por el miedo) y la discriminación (trato, leyes y políticas injustas) vinculados al VIH siguen siendo obstáculos para lograr cumplir la meta de poner fin a la epidemia del sida como amenaza para la salud pública en el año 2030. La continuidad de estas actitudes y comportamientos en las comunidades hacia las personas que viven con VIH o en poblaciones que enfrentan altos niveles de estigma debido a su orientación sexual, identidad de género, por uso de sustancias o trabajo sexual, provoca que no accedan a métodos de prevención, que les sea difícil conocer su estado serológico y tener acceso a su tratamiento al momento de recibir un diagnóstico positivo.

Este tipo de estigma y discriminación suele darse en diversos ámbitos de la vida social, desde el círculo familiar, entre amigos y en parejas, en los servicios de salud por parte de todo el personal o proveedores de la atención médica, en medios de comunicación, y en los espacios donde se desarrollan las políticas públicas nacionales. Además, esto suele intensificarse en situaciones de desastres humanitarios y en entornos de emergencia. Un ejemplo actual de esto podría identificarse en el impacto que ha tenido la COVID-19 en personas seropositivas, donde al principio de esta crisis sanitaria, una parte de la población se abstuvo a usar servicios de salud en medio de la pandemia, por temor a ser discriminados por vivir con VIH o por sentir que la confidencialidad de su diagnóstico no sería respetada.

Desde ONUSIDA y diversas organizaciones sociales que centran su trabajo en VIH a nivel internacional y nacional, han levantado diversos estudios para dar a conocer la necesidad de reducir el estigma y discriminación para dar una respuesta integral y responsable al VIH. Donde se incluya la voluntad política nacional y el apoyo de las comunidades con acciones individuales en pro a la sensibilización, educación y apoyo para denunciar todas las formas de estigma y discriminación a la personas que viven con VIH, además de la importante creación de espacios con cero discriminación.

Para acabar con el estigma y eliminar la discriminación relacionada con el VIH se requiere un esfuerzo de todas, todos y todes. Desde Fundación Chile Positivo, te invitamos a ser parte de nuestra Red Positiva, que busca a través de educación y acciones concretas dentro de los espacios donde nos desarrollamos para desmitificar mitos, prejuicios y miedos relacionados a esta condición, con el fin de cerrar las brecha de las desigualdades sociales y acabar con la epidemia de sida en comunidad.

**¡Ayúdanos a correr la voz
para crear y fortalecer la #RedPositiva!**



ONUSIDA



ME LLAMO ANA Y TENGO VIH...

Lo supe el 11 diciembre del año 2020, un día viernes que asistí a la matrona y me hizo el Test Rápido. El impacto fue muy fuerte y siempre lo asemejo a que fue como si una ola gigante me hubiese atrapado... y yo sin saber nadar. A la primera persona que le conté esa misma mañana fue a una de mis mejores amigas, pero lo hice telefónicamente. Ese mismo día, ella le comentó a su marido, el que yo ya conocía de antes. Su reacción fue distinta. Después del impacto de la noticia él le dijo a mi amiga que **yo no podía ir más a su casa, por el momento**. Ella me contó esto por teléfono, se disculpaba y me pedía que entendiera la postura de su esposo. Como es costumbre, por mí parte no demostré enojo ni molestia pero sí me dolió. **Fue como pegarte un portazo en la cara. Hasta el día de hoy no puedo ir (a su casa) con libertad.**

Luego de eso me tocó contarle a la persona que había empezado a conocer y con la cual ya me había formado ciertas ilusiones. No se lo conté de manera presencial, si no por Messenger. Le di a entender que podía tener algo "**malo**", que no me había ido bien en el control. Él quiso saber qué precisamente me pasaba pero no fui capaz de contarle la verdad. Entonces le ejemplifiqué mi situación y su respuesta fue "**Si tú tuvieras cáncer o cualquier otra enfermedad te apoyo, tú lo sabes pero si es una de "esas" enfermedades que se pegan, ahí hablamos de otra cosa...Entonces, ¿me mentiste? Eres una promiscua**". Y la última palabra que leí me hizo comprender que él no sería mi apoyo y debía terminar de raíz cualquier tipo de relación sentimental.

En relación a el sistema de salud pública he pasado por momentos que me han entristecido o me han incomodado. Puedo contar que cuando asistí a vacunarme por el tema del COVID-19, la inscripción no fue muy agradable. Había mucha gente en el mesón tirando tallas conversando de la vida... o sea, cero privacidad. **No había un espacio habilitado para responder la ficha y yo me pregunté...quizás a cuántos más les pasó lo mismo que a mí.**

En temas de discriminación creo que aún soy yo la que hago eso mismo conmigo. Aún me cuesta aceptar esto (vivir con VIH) y por ello estoy a la defensiva, en estado de alerta y pensando que ya no hay posibilidades. Trabajo en ello, pero es difícil. Sin embargo reconozco que sin el apoyo de esta Fundación todo de seguro sería peor. Estoy muy agradecida de toda la contención y los apoyos que he recibido.



**DETENER EL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN POR VIH
SE LOGRA EN COMUNIDAD**

TOMEMOS ACCIONES JUNTAS, JUNTOS , JUNTXS!

¿CÓMO PUEDO ACABAR CON EL ESTIGMA RELACIONADO CON EL VIH?

COMO FAMILIAR, AMIGX O PAREJÁ QUÉ PUEDO HACER:



1 Infórmate y educa sobre VIH, sus vías de transmisión y sobre todo, entender que **indetectable es igual a intransmisible I=I**. Esto significa que, una persona viviendo con VIH que este tratamiento y mantiene su carga viral indetectable (cantidad de virus en sangre) durante 6 meses continuos o más no puede transmitir el VIH a través del sexo. **Por esto, la importancia de acceder y mantener el tratamiento.**

2 Infórmate y comparte las experiencias de **personas que viven con VIH** y las problemáticas que enfrentan por el estigma social y discriminación en los diversos ámbitos de su vida social.

3 Asegúrate de que tú o los que te rodean hagan uso de términos apropiados al hablar sobre VIH. El lenguaje crea realidades y puede influir sobre el comportamiento de las personas. Por ejemplo, **usar la palabra "portador de VIH" es incorrecto y estigmatizador**. Al hablar de "portador", se refiere a una carga que una persona tiene y que puede depositar en otras. **La palabra correcta es "persona que vive con el VIH".**

4 Colabora y participa como voluntarie en organizaciones que trabajan en VIH. **En Chile Positivo, puedes conocer su programa de voluntariado aquí <Se voluntarie!>**

5 Promueve y comparte campañas de organizaciones antiestigma y discriminación a las personas que viven con VIH. Por ejemplo, descargando este material y posteándolo en tus redes sociales o compártelo dentro de tu círculo cercano para crear espacios de **#CeroDiscriminación.**

6 No guardar silencio ante la presencia de actitudes o comportamientos estigmatizadores o con acciones discriminatorias vinculados al VIH dentro de los espacios donde convives.
Abogar siempre por los principios de la inclusión y el respeto de los derechos humanos de todas, todos y todes por igual.

7 Acompaña las iniciativas y proyectos de activistas en VIH y de organizaciones sociales para el cambio e implementación de políticas públicas y mecanismos reales para la protección ante situaciones de discriminación.

8 Si alguna persona cercana a tu entorno familiar o de amistad decide contarte de su estado serológico, ten una reacción asertiva, evita dar opiniones bajo prejuicios o preguntas como: ¿Por qué no usaste protección? ¿Dónde y cuándo te "contagiaste"? **¡Eso no se pregunta! Además, el VIH no se contagia, sino que se transmite.**

9 Jamás cuestionar el tiempo que se ha tomado una persona viviendo con VIH para manifestar su estado serológico. Es importante entender que cada persona tiene su tiempo para hablar sobre aspectos personales de la vida.

10 Pregunta a quién te revele su diagnóstico si necesita algún tipo de ayuda para encontrar información vinculada al VIH o acceso a la atención, si desea ser acompañada a sus controles, y dejar hasta la opción de apoyar a retirar TARV/TAR (tratamiento) en caso de no poder ir a retirarlos. **¡Hazle saber que no está sola!** respetando su propio proceso y cuando quiera hablar o no del tema.

11 Nunca revelar a terceros el estado serológico de alguien que te ha confiado su diagnóstico. Ser visible con otros/otras/otres es una decisión personal y voluntaria que debe tomar la persona que vive con VIH. **¡Respetar su privacidad!**

12 **¡Escuchar, abrazar, acompañar y amar!** Sin importar el estado serológico, las personas merecemos ser tratados con dignidad y respeto.

COMO PROFESIONAL DE SALUD QUÉ PUEDO HACER:

1 **Edúcate y concientízate sobre la importancia del uso de un lenguaje sencillo y explicativo,** alejado de cualquier terminología estigmatizadora o bajo prejuicios, con el fin de entregar atención de la salud de calidad a todas las personas por igual.

2 **Entender que indetectable es igual a intransmisible I=I y reforzar esta idea a cada persona diagnosticada.** Además de entregar información con perspectiva de género sobre medidas preventivas que garantice que las personas viviendo con VIH puedan gozar de todos sus derechos sexuales y reproductivos.



3 Mantente actualizado sobre los protocolos, políticas y programas de atención en VIH, con el fin de no vulnerar ningún derecho a las personas que viven con VIH o a cualquier persona (nacional o migrante) que solicite atención en los servicios de salud sexual para la búsqueda de métodos preventivos del VIH y otras ITS, acceso al test de VIH o al tratamiento TARV/TAR.

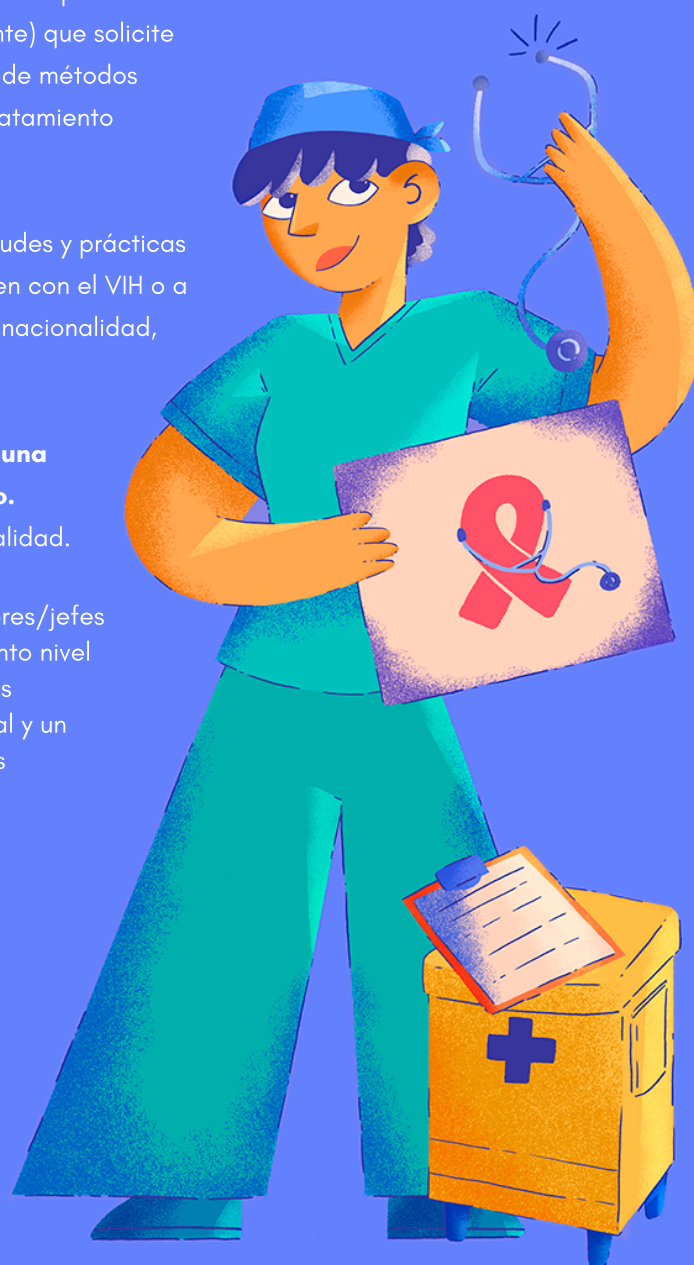
4 Prevenir al momento de la atención de salud tener actitudes y prácticas de estigmatización o discriminación a las personas que viven con el VIH o a cierto grupos de personas por su edad, orientación sexual, nacionalidad, uso de drogas o trabajo sexual.

5 Bajo ningún contexto, divulgar el estado serológico de una persona u otros detalles personales sin consentimiento. Garantizando en todo momento el principio de confidencialidad.

6 Elaborar un check-list que permita a los gestores/directores/jefes por departamento de los hospitales o centros de salud, tanto nivel público y privado examinar en qué medida sus instalaciones proporcionan un entorno de trabajo seguro para el personal y un entorno de respeto o cero discriminación para las personas seropositivas.

7 Infórmate y comparte dentro de tu equipo de trabajo sobre cómo las barreras causadas por el estigma y la discriminación relacionado al VIH dentro los servicios de salud y por parte del personal sanitario, desaniman a las personas a acceder de forma oportuna a los servicios de salud sexual para solicitar métodos de prevención del VIH y otras ITS, conocer su estado serológico de VIH o pedir hora para la atención médica y seguir un tratamiento. **Más información aquí.**

8 Recibir retroalimentación de los usuarios, para asegurar que estén recibiendo toda la información y que la calidad de la atención sea acorde a las expectativas de ellos.



"LOS ESTUDIOS SOBRE EL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN, ASÍ COMO EL COMPORTAMIENTO DE DEMANDA DE ATENCIÓN DE SALUD, MUESTRAN QUE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH QUE PERCIBEN ALTOS NIVELES DE ESTIGMA RELACIONADO CON EL VIH TIENEN 2,4 VECES MÁS PROBABILIDADES DE RETRASAR LA INSCRIPCIÓN EN LA ATENCIÓN MÉDICA HASTA QUE ESTÁN MUY ENFERMAS."

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 2017**

COMO PERIODISTA O MEDIO DE COMUNICACIÓN QUÉ PUEDO HACER:

Las buenas prácticas en comunicación sobre VIH y sida son valiosas para ayudar a romper mitos y tabúes que aún persisten a la sociedad. Las siguientes recomendaciones servirán a los medios de comunicación a reducir expresiones que puedan violentar o estigmatizar a las personas seropositivas.

PERIODISTAS:

- 1 Recaltar que las personas son sujetos de derecho y no “víctimas” del VIH.** Asimismo, se recomienda evitar el uso de lenguaje bélico. Por ejemplo, “la guerra contra el VIH”.

Para referirse a personas viviendo con VIH, se recomienda evitar utilizar la palabra “paciente” ya que alude a una enfermedad.
- 2 PVVIH no están enfermas y tienen una vida completamente normal.**
- 3 Evitar hacer hincapié en grupos específicos como trabajadores sexuales, homosexuales, migrantes, entre otros. Esto fomenta estereotipos.** Las personas viviendo con VIH son de todas las clases, sexo, género, grupo etario, nacionalidad, etc.
- 4 Diferenciar el VIH del sida. ¡No son lo mismo!** Las personas no mueren de sida sino que de enfermedades oportunistas.
- 5 Información para educar y no para alarmar.** Se sugiere evitar mensajes cargados de miedo ya que pueden tener efectos negativos hacia las personas seropositivas. Usar un lenguaje adecuado aporta en el desarrollo de sociedades solidarias y respetuosas entre la población, para evitar **criminalizar a las personas con VIH.**

- 6 Se recomienda comunicar** en torno a la prevención, diagnóstico, adherencia al tratamiento, “Indetectable = Intransmisible”, recomendar otros canales de información sobre VIH y temáticas en torno al VIH, tales como; coinfecciones, embarazo y VIH, parejas serodiscordantes, personas con VIH privadas de su libertad, VIH y personas mayores, violencia de género, brechas laborales, resistencia primaria a drogas antirretrovirales y educación en general.



MEDIOS DE COMUNICACIÓN EN GENERAL:

- 1 Se recomienda evitar utilizar imágenes o fotografías que puedan denigrar la integridad y privacidad de las personas viviendo con VIH. El derecho a la intimidad por ninguna razón debe ser vulnerado.
- 2 No se recomienda utilizar imágenes de personas internadas en hospitales o convalecientes ni imágenes de menores de edad. **Es aceptable utilizar imágenes en escenarios de la vida cotidiana para enfocar a que las personas desarrollan su cotidianidad como cualquier otra.**
- 3 Las imágenes de personas viviendo con VIH deben estar SIEMPRE autorizadas con un consentimiento explícito por parte de ellas.
- 4 **Se recomienda no utilizar musicalización dramática o de tensión cuando se trate de contar historias.**
- 5 Visibilizar las historias de personas que viven con VIH, donde se reflejen las diversas dimensiones de sus vidas **¡El VIH no limita a las personas!**
- 6 **Involucrar las diversas voces** de personas seropositivxs, activistas, ONGs, comunidades académicas y especialistas, con el fin de contar con apoyo de diferentes fuentes para la producción de contenidos audiovisuales relacionados e VIH.
- 7 **Documentar y dar seguimiento** a denuncias públicas por casos relacionados a estigma y discriminación en VIH, entre otro contenidos o necesidades planteadas durante todo el año, **más allá del 1 Diciembre.**



USO DEL LENGUAJE

RECOMENDACIONES PARA TODXS:

Sida: prefiere el uso de VIH o VIH y sida (si te refieres a ambos). **¿Por qué?** El sida en sí mismo no es una condición, sino que es un rango de condiciones o un síndrome que ocurre cuando el sistema inmune de una persona se debilita por la infección de VIH. (CD4 $\leq$ 200). **Se recomienda usar con prudencia este término y sólo cuando sea necesario para referirse qué es la “etapa avanzada de la infección por VIH”.** Además, es importante saber que **la palabra se escribe “sida”, no “SIDA”.** Hace mucho que esta palabra se considera un sustantivo común y acrónimo de “síndrome de inmunodeficiencia adquirida”, por lo tanto no se escribe en mayúsculas como si fuese sigla.

Contagiarse de sida, pegarse el VIH, ser portador de VIH: prefiere los términos vivir con VIH, diagnóstico de VIH, adquirir VIH y transmitir VIH. **¿Por qué?** El sida no se puede pegar ni transmitir ni heredar, sólo adquirir. La gente se infecta con VIH. El VIH se transmite, pero no es hereditario ni tampoco se transporta por el aire.

Contagiarse por fluidos corporales: prefiere el uso de sangre, fluido amniótico, semen, líquido pre-seminal, fluidos vaginales, fluidos rectales y leche materna. **¿Por qué?** Solo algunos fluidos corporales transmiten el VIH. Los fluidos corporales cubren a todos los fluidos que vienen del cuerpo y no solo aquellos que tienen relación con la transmisión de VIH. **Se insta a ser específico.**

Víctimas del VIH, personas contaminadas con VIH, personas enfermas: prefiere el término personas/persona viviendo con VIH. **¿Por qué?** Algunas personas con VIH sienten que estos términos les quitan el empoderamiento, implicando que no tienen control sobre sus vidas. La idea es no definir a las personas por el virus. Además el uso de estos términos es segregante para aquellos viviendo con VIH.

Paciente con sida, paciente con VIH, paciente: el término paciente implica un constante estado de enfermedad que puede ser engañoso y desmoralizante. **¿Por qué?** Fuera del contexto clínico, una persona no es un paciente.

Personas positivas, portadores de sida o VIH: preferir persona/personas seropositiva/s, persona/personas viviendo con VIH, persona/personas con sida. **¿Por qué?** Una persona no es VIH o sida. La persona vive con VIH luego de infectarse con el virus o progresa (sin tratamiento) hacia un diagnóstico de sida.

INFÓRMATE SOBRE VIH:

[cápsulas informativas](#)

[Preguntas frecuentes con relación al VIH y el sida](#)

GUÍAS DE CÓMO COMUNICAR SOBRE VIH:

[Orientaciones terminológicas/ONUSIDA](#)

[Buenas prácticas en comunicación sobre VIH y el sida](#)

MATERIAL DE DESCARGA PARA COMPARTIR EN COMUNIDAD

[Afiches para impresión – Red Positiva](#)

[Stories para tus redes sociales](#)

ACCIONES QUE DEBE HACER EL ESTADO...



1 **Mejorar el compromiso de reducir el estigma y la discriminación**, cumplimiento así con sus obligaciones internacionales en materia de derechos humanos y VIH.

2 **Visibilizar y empoderar a las comunidades de personas que viven con VIH** para fortalecer el ejercicio de sus derechos, muy enfocada a los criterios internacionales a los que está suscrito Chile para ejercer acciones para una respuesta integral y responsable al VIH.

3 **Promulgar políticas públicas actuales y acordes a las necesidades de las personas que viven con VIH.** Asegurando los mecanismos, las procedimientos, las instituciones y la vigilancia para hacer cumplir los derechos de las personas que viven con el VIH a denunciar actos de discriminación en cualquier ámbito social de sus vidas

4 **Desarrollar campañas comunicacionales constantes a nivel nacional orientadas hacer frente al estigma y la discriminación**, donde se incluya la participación de organizaciones de la sociedad civil, con énfasis en las personas jóvenes viviendo con VIH, y en lo posible, enfocarse en la evidencia detrás del I=I, (indetectable=intransmisible) y la importancia de la adherencia.

5 **Capacitar a profesionales y personal administrativo en servicios de salud públicos sobre temáticas de sexualidad**, para que logren abordar herramientas para ofrecer una atención y trato digno, con el uso de un lenguaje adecuado y que no esté cargado de estigma.

6 **Promover y garantizar una Ley de Educación Sexual Integral para todo el ciclo vital** y la sensibilización de la población en torno al autocuidado.

7 Reducir o eliminar las barreras institucionales o ambientales existentes en los servicios de salud sexual y VIH. Esto podría darse a través de una nueva Ley del VIH que garantice los servicios de calidad, amigables y sensibles a las poblaciones clave, y que esté integrada a otros instrumentos legales y de políticas públicas que cambien el paradigma sobre el VIH, brindando mayor protección social, erradicar el estigma y la discriminación.

8 Apoyar y trabajar en conjunto con las organizaciones vinculadas en VIH y las redes de personas seropositivas, para elaborar y distribuir programas que fomenten el respeto a los derechos y la dignidad de las personas que viven con el VIH y los miembros de las poblaciones clave, a través de una amplia gama de medios de comunicación (cine, teatro, televisión, radio, prensa, representaciones escénicas, declaraciones personales, Internet, fotografías, anuncios en los autobuses, entre otros. (Más información y acciones en directrices onusida)

9 Invertir en programas que promuevan y faciliten la investigación enfocada en derechos humanos, estigma y discriminación en VIH dentro del entorno sanitario. Contando con la participación activa de personas seropositivas, que permita entregar datos relevantes y levantar acciones concretas para lograr garantizar el acceso a la cobertura de salud universal a todas las personas por igual.

10 Garantizar el acceso a la información basado en evidencia científica sobre prevención, diagnóstico, investigación y atención de salud en torno al VIH desde los canales oficiales del Estado, y que estos sean actualizados de forma regular según los avances y nuevas necesidades de la población.



REFERENCIAS

- UNAIDS. (2017, 3 octubre). ONUSIDA advierte que el estigma y la discriminación asociados al VIH impiden que la población acceda a servicios relacionados con dicho virus. ONUSIDA. https://www.unaids.org/es/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2017/october/20171002_confronting-discrimination.
- 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. <https://www.unaids.org/es/resources/documents/2017/confronting-discrimination>.
- ONUSIDA. (2021, abril). Día de la cero discriminación 2021 — Poner fin a las desigualdades. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2021-zero-discrimination-brochure_es.pdf.
- ONUSIDA. (2020). COVID-19 y VIH. <http://onusidalac.org/1/index.php/internas/item/2555-covid-19>
- ONUSIDA. (2020). II ENCUESTA SOBRE EL IMPACTO DE COVID-19 ENTRE PVVIH- Resultados por país. <http://onusidalac.org/1/index.php/internas/item/2615>.
- UNICEF (2018, diciembre). Alianza mundial de acciones para eliminar todas las formas de estigma y discriminación relacionadas con el VIH. <https://www.unaids.org/es/resources/documents/2018/global-partnership-hiv-stigma-discrimination>.
- ONUSIDA. (2021b, abril). Reunión de alto nivel sobre el sida 2021. <https://www.unaids.org/es/resources/documents/2021/2021-high-level-meeting-AIDS-brochure>
- Fundación Chile Positivo. (2021, 21 abril). I Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Personas Viviendo con VIH en Chile. https://www.chilepositivo.org/sdm_downloads/informe-de-resultados-i-encuesta-nacional-sobre-calidad-de-vida-de-personas-viviendo-con-vih-en-chile/
- ONUSIDA. (2020). Datos empíricos para eliminar el estigma y la discriminación asociados al VIH. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/eliminating-discrimination-guidance_es.pdf.
- CDC. (2021, 2 febrero). Let's Stop HIV Together. Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/stophivtogether/spanish/hiv-stigma/ways-to-stop.html>
- ONUSIDA. (s. f.). Preguntas frecuentes con relación al VIH y el sida. Recuperado 2021, de <https://www.unaids.org/es/frequently-asked-questions-about-hiv-and-aids>.
- ONUSIDA.(2006). Directrices internacionales sobre el VIH/SIDA y los derechos humanos. <https://www.ohchr.org/Documents/Publications/HIVAIDSGuidelinesp.pdf>.
- RED ARGENTINA DE PERIODISMO CIENTÍFICO (2018). Buenas Prácticas en Comunicación sobre VIH y SIDA. <https://radpc.org/wp-content/uploads/2019/10/Guia-Como-Comunicar-VIH-final.pdf>.
- ONUSIDA. (2015). Orientaciones terminológicas de ONUSIDA. https://www.unaids.org/es/resources/documents/2015/2015_terminology_guidelines.

DISEÑO Y MONTAJE:

- Equipo de comunicaciones de Fundación Chile Positivo

ILUSTRACIÓN:

Valentina González Vidaurre. <https://www.behance.net/valegv> <https://www.instagram.com/valegv.ilu/>