

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALENCIA

“SAN VICENTE MÁRTIR”

Doctorado en Ciencias de la Vida y del Medio Natural



**EL PROBLEMA DEL ESTIGMA EN LOS ENFERMOS DE SIDA EN
BURUNDI: ESTUDIO DESCRIPTIVO CUALITATIVO Y PROPUESTA DE
INTERVENCIONES DESDE LA PERSPECTIVA DEL MAGISTERIO DE LA
IGLESIA CATÓLICA.**

Tesis doctoral

Presentada por:

D. NÉSTOR NJEJIMANA

Dirigida por:

Dr. D. JOSÉ MIGUEL HERNÁNDEZ ANDREU

Dr.^a. D.^a. LUCÍA GÓMEZ TATAY

2022

AGRADECIMIENTOS

Han sido muchas las personas que han contribuido a la realización de la presente tesis doctoral, quienes han aportado lo mejor de ellos mismos. A todas ellas quiero manifestar mi agradecimiento por su colaboración y en especial a:

El Dr. Venant Bacinoni, Obispo de la diócesis de Bururi en Burundi, quien me envió para seguir mis estudios en la Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir.

El Dr. Antonio Cañizares Llovera, Arzobispo de Valencia, quien me recibió y me facilitó todo lo necesario para llevar a cabo este proyecto.

El Dr. Vicente Fontestad Pasteur, Vicario General de la Archidiócesis de Valencia, quien tanto me ha enseñado, por sus consejos y, sobre todo, por su afecto.

El Dr. José Miguel Hernández Andreu y la Dra. Lucía Gómez Tatay, directores de esta tesis doctoral, por su atención, comprensión, apoyo, paciencia y directa colaboración.

El Dr. Justo Aznar, quien tanto me ha enseñado, por su profesionalidad y por sus consejos que me animaron a emprender este proyecto doctoral cuando yo no lo veía todavía claro.

El Dr. José Ignacio Prats y la Dra. Gloria Casanova, quienes tanto me han enseñado y respectivamente han dirigido mi Tesina sobre la sagrada teología del matrimonio y la familia y mi Trabajo Final de Máster en Bioética.

A los miembros de la Comisión Académica y la Secretaría del Doctorado de la Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir, por sus consejos, su profesionalidad y su ayuda en la resolución de los problemas que surgieron durante la realización de este proyecto.

A todos mis profesores de Bioética de la Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir por su atención, su profesionalidad y sobre todo por su afecto.

A Epitace Ciza, licenciado en psicología, por su colaboración en el diseño del cuestionario empleado en las entrevistas con los pacientes y también a Marcelino Pérez Bermejo por su asesoramiento respecto a la metodología de la investigación.

A mis padres y hermanos, que han dado sentido a mi vida.

A todos, Gracias.

ÍNDICE

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|
| 1. INTRODUCCIÓN..... | p. 19 |
| 1.1 Burundi: datos relevantes..... | p. 25 |
| 1.1.1 Presentación..... | p. 25 |
| 1.1.2 Población..... | p. 25 |
| 1.1.3 Economía..... | p. 26 |
| 1.1.4 Cultura..... | p. 26 |
| 1.1.5 Lengua..... | p. 28 |
| 1.1.6 Religión..... | p. 28 |
| 1.2 El estado actual de la infección con el VIH y el SIDA en Burundi y el resto del mundo..... | p. 29 |
| 1.2.1 El VIH/SIDA en el mundo..... | p. 31 |
| 1.2.2. Transmisión..... | p. 32 |
| 1.2.3 Signos y síntomas..... | p. 32 |
| 1.2.4 Diagnóstico..... | p. 33 |
| 1.2.5 Prevención..... | p. 34 |
| 1.2.6 Tratamiento..... | p. 36 |
| 1.2.7 El VIH/SIDA en Burundi..... | p. 37 |
| 1.3 La estigmatización de los enfermos de SIDA..... | p. 39 |
| 1.3.1 Estigma..... | p. 39 |
| 1.3.2 El estigma y la discriminación asociados al VIH/SIDA..... | p. 40 |
| 1.3.3 La lucha contra el estigma y la discriminación asociados al VIH/SIDA..... | p. 42 |
| 1.3.4 El estigma asociado al VIH/SIDA en Burundi..... | p. 47 |
| 1.3.4.1 En el ámbito familiar y su entorno inmediato..... | p. 47 |
| 1.3.4.2 En el ámbito sanitario..... | p. 49 |
| 1.3.4.3 En el ámbito social..... | p. 49 |
| 1.3.4.4 En los ámbitos jurídico-político y religioso..... | p. 49 |
| 1.4 Dignidad Humana..... | p. 50 |
| 1.4.1 Concepto de persona..... | p. 52 |
| 1.4.2 Dignidad humana..... | p. 59 |
| 1.4.3.1 Implicaciones de la dignidad humana..... | p. 61 |
| 1.4.3 El concepto de dignidad en la Sagrada Escritura y el Magisterio de la Iglesia Católica..... | p. 64 |

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|
| 1.5 Intervenciones del Magisterio de la Iglesia Católica sobre VIH/SIDA y el estigma asociado..... | p. 72 |
| 1.6 Justificación..... | p. 83 |
| 2. OBJETIVOS..... | p. 85 |
| 3. METODOLOGÍA..... | p. 89 |
| 3.1 Realización de las entrevistas..... | p. 91 |
| 3.2 Análisis de los testimonios..... | p. 94 |
| 4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN..... | p. 97 |
| 4.1 Realidad del estigma asociado al VIH/SIDA en Burundi..... | p. 99 |
| 4.1.1 Dimensiones y alcance de las distintas manifestaciones del estigma experimentado por las PVVS en Burundi..... | p. 99 |
| 4.1.2 Caracterización del estigma del VIH experimentado por las PVVS en Burundi en sus diferentes manifestaciones..... | p. 103 |
| 4.1.2.1 Violencia física..... | p. 103 |
| 4.1.2.2 Violencia verbal..... | p.103 |
| 4.1.2.3 Marginación..... | p.105 |
| 4.1.2.4 Discriminación..... | p. 109 |
| 4.1.2.5 Autoestigma..... | p. 110 |
| 4.1.2.6 Miedo e inseguridad..... | p. 111 |
| 4.1.2.7 El estigma de los profesionales de la salud..... | p. 113 |
| 4.2 Propuestas de intervención frente a la transmisión del VIH y el estigma en las PVVS en Burundi a la luz del Magisterio de la Iglesia Católica..... | p. 114 |
| 4.2.1 Propuestas de intervenciones en ámbito familiar y escolar..... | p. 122 |
| 4.2.2 Propuestas de intervenciones en el ámbito hospitalario..... | p. 129 |
| 4.2.3 Propuestas de intervenciones en el ámbito laboral..... | p. 130 |
| 4.2.4 Propuestas de intervenciones en el ámbito de la seguridad social..... | p. 132 |
| 4.2.5. Propuestas de intervenciones en el ámbito religioso..... | p. 134 |
| 4.2.6 Propuestas de intervenciones en los ámbitos de la formación y la actividad de los medios de comunicación..... | p. 136 |
| 4.2.7 Propuestas de intervenciones en el ámbito económico-político..... | p. 140 |
| 5. CONCLUSIONES..... | p. 143 |
| 6. BIBLIOGRAFÍA..... | p. 147 |
| 7. ANEXOS..... | p. 169 |

| | |
|---------------------------------------------------------------------|---------------|
| Anexo 1. Artículo publicado..... | p. 171 |
| Anexo 2. Aprobación ética para la investigación..... | p. 207 |
| Anexo 3. Consentimiento informado..... | p. 208 |
| Anexo 4. Testimonios de los participantes en el estudio..... | p. 211 |

RESUMEN

Aunque el estigma asociado al VIH/SIDA está presente en todo el mundo y es un problema grave en los países africanos, con una prevalencia todavía alta en esta región, hasta la fecha no se había realizado ningún estudio para caracterizar este problema en Burundi.

Los objetivos de esta investigación han sido realizar una primera aproximación a la caracterización del fenómeno del estigma asociado al VIH/SIDA en el país, realizar un análisis de este problema desde la perspectiva del Magisterio de la Iglesia Católica y plantear propuestas de actuación frente a esta realidad.

Se ha realizado un análisis descriptivo cualitativo basado en una serie de 114 entrevistas para describir las principales características del estigma asociado al VIH/SIDA en Burundi. Los resultados de nuestro estudio indican que se trata de un problema real que se extiende en la sociedad burundesa, ya que todos los participantes en la investigación manifestaron haber sufrido algún tipo de estigma asociado al VIH/SIDA. Del análisis de los testimonios hemos identificado hasta siete dimensiones de este estigma en las personas que viven con VIH/SIDA (PVVS) en Burundi, siendo estas: violencia física, violencia verbal, marginación, discriminación, autoestigma, miedo e inseguridad y finalmente el estigma por parte de los profesionales de la salud. Estas dimensiones del estigma se pueden experimentar a través de diferentes manifestaciones, que se han caracterizado en esta investigación, revelando la importancia del problema del estigma en las PVVS en Burundi.

Finalmente, dado que el estigma social y profesional de las PVVS constituye una violación de su dignidad humana y sus derechos humanos fundamentales, desde la perspectiva del Magisterio de la Iglesia Católica, se han identificado las diferentes intervenciones de este último en los ámbitos de SIDA y del estigma asociado a dicha enfermedad. Se han planteado una serie de propuestas de mejora en distintos ámbitos, como el social, sanitario, educativo, familiar, formación y actividad de los medios de comunicación, jurídico y político en Burundi, así como el establecimiento de un observatorio a nivel nacional y comités de bioética en los principales centros de salud para estudiar la realidad del estigma y velar por una efectiva asistencia sanitaria en las PVVS. Se han propuesto además el establecimiento de un adecuado marco legislativo y una mayor vigilancia en el ámbito del trabajo para prevenir y evitar la discriminación de

las PVVS, así que la instauración de un servicio gratuito de asistencia telefónica a estos pacientes. Exigir a los medios de comunicación la difusión de información científica actualizada sobre la realidad del VIH y el problema de estigma asociado y dotar económicamente a las diferentes asociaciones, fundaciones, etc. que trabajan para la erradicación del estigma de las PVVS en Burundi nos ha parecido necesario. Se han concluido que la educación sexual efectiva (adecuada y adaptada) y la mejora de la cercanía pastoral en el ámbito religioso son fundamentales para conseguir el cambio de mentalidad sobre el VIH/SIDA y acabar con el estigma asociado a esta enfermedad.

Palabras clave: VIH/SIDA, estigma, discriminación, Burundi, África, PVVS, dignidad humana, Magisterio de la Iglesia Católica, intervenciones.

ABSTRACT

Although the stigma associated with HIV/AIDS is present throughout the world and is a serious problem in African countries, with a still high prevalence in this region, to date no study has been carried out to characterize this problem in Burundi.

The objectives of this research have been to carry out a first approach to the characterization of the phenomenon of stigma associated with HIV/AIDS in the country, to carry out an analysis of this problem from the perspective of the Magisterium of the Catholic Church and to provide action proposals in the face of this reality.

A qualitative descriptive analysis based on a series of 114 interviews has been carried out to describe the main characteristics of stigma associated with HIV/AIDS in Burundi. The results of our study indicate that this is a real problem that is spreading in Burundian society, since all the participants in the research stated that they had suffered some type of stigma associated with HIV/AIDS. From the analysis of the testimonies, we have identified seven dimensions of this stigma in people living with HIV/AIDS (PLWHA) in Burundi, these being: physical violence, verbal violence, marginalization, discrimination, self-stigma, fear and insecurity and finally stigma by health professionals. These dimensions of stigma can be experienced through different manifestations, which have been characterized in this research, revealing the importance of the stigma problem in PLWHA in Burundi.

Finally, given that the social and professional stigma of PLWHA constitutes a violation of their human dignity and their fundamental human rights, from the perspective of the Magisterium of the Catholic Church, the different interventions of the latter in the areas of AIDS and of the stigma associated with the disease have been identified. A series of proposals for improvement have been put forward in different areas, such as social, health, educational, family, training and activity of the media, legal and political in Burundi, as well as the establishment of an observatory at the national level and bioethics committees in the main health centers to study the reality of stigma and ensure effective health care for PLWHA. We have also proposed the establishment of an adequate legislative framework and greater vigilance in the workplace to prevent and avoid discrimination against PLWHA, as well as the establishment of a free telephone assistance service for these patients. Demanding from the media the dissemination of up-to-date scientific information on the reality of HIV and the associated stigma problem and

financially endowing the different associations, foundations, etc. that work to eradicate the stigma of PLWHA in Burundi has seemed necessary to us. It has been concluded that effective sexual education (adequate and adapted) and the improvement of pastoral closeness in the religious sphere are essential to achieve a change in mentality about HIV/AIDS and end the stigma associated with this disease.

Keywords: HIV/AIDS, stigma, discrimination, Burundi, Africa, PLWHA, human dignity, Magisterium of the Catholic Church, interventions.

ÍNDICE DE SIGLAS

ABUBEF: Asociación para el Bienestar de las Familias de Burundi

ACI: Agencia Católica de Información

ACNUR: Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados

ALCS: Asociación de Lucha contra el SIDA

ANSS: Association Nationale de Soutien aux Séropositifs et malades du SIDA

CLS: Comisión Latina sobre el SIDA

CNC- Burundi: Consejo Nacional de Comunicación en Burundi

CNPF: Comissão Nacional de Pastoral Familiar

DRV: Darunavir

DTG: Dolutegravir

EFV: Efavirenz

EWTN: Eternal Word Television Network

FVS- AMADE BURUNDI: Familia para Vencer el SIDA y la Asociación burundesa de Amigos de los niños

ICRW: International Center for Research on Women

ITS: Infecciones de Transmisión Sexual

NIMH: National Institute of Mental Health

OIT: Organización Internacional del Trabajo

OMS: Organización Mundial de la Salud

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

PERI/VIH: Personas en riesgo de infección por el VIH

PLWHA: People living with HIV/AIDS (personas que viven con el virus del SIDA).

PMA: Programa Mundial de Alimentos

PNLS: Programa Nacional de Lucha contra el SIDA

PNUD: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo

PVVS: personas que viven con el virus de SIDA

RAL: Raltegravir

RTV: Ritonavir

SEISIDA: Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA

SIDA: Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida

SWAA: Spa Wellness Association of Africa

TAR: Tratamiento antirretrovírico

UNESCO: La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura

UNFPA: Fondo de Población de las Naciones Unidas

UNICEF: United Nations International Children's Emergency Fund o Fondo Internacional de Emergencia de las Naciones Unidas para la Infancia, en castellano

UNODC: Oficina de Naciones Unidas contra la Droga y el Crimen

VIH: Virus de la inmunodeficiencia humana

1. INTRODUCCIÓN

La investigación llevada a cabo versa sobre el problema del estigma que sufren las personas infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), causante del síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (SIDA), en Burundi. Se ha realizado un estudio descriptivo cualitativo para caracterizar este problema y una propuesta de intervenciones desde la perspectiva del magisterio de la Iglesia Católica.

El SIDA es una epidemia muy extendida en todo el mundo. África y en concreto Burundi tampoco son una excepción. El concepto del estigma asociado al VIH/SIDA es entendido como las actitudes y suposiciones negativas respecto a las personas que viven con el virus de SIDA (PVVS), tales como despreciarlas, humillarlas, ofenderlas, denigrarlas, infamarlas y calumniarlas por motivo de estar infectadas por el VIH o por estar enfermas del SIDA. Ante la escasez de estudios sobre este tema en el contexto particular de Burundi, se planteó la presente investigación con el doble objetivo de aproximarnos a una caracterización del fenómeno del estigma asociado al VIH/SIDA en este país y de plantear propuestas para hacerle frente, en base al Magisterio de la Iglesia Católica.

El primer apartado de la tesis, se subdivide en diversos apartados que abordan, respectivamente, las siguientes cuestiones: los datos relevantes sobre Burundi, tales como su economía, cultura o religión; las características del VIH/SIDA y el estado actual de la infección en Burundi y el resto del mundo; el problema del estigma asociado al VIH/SIDA, incluyendo la información bibliográfica disponible al respecto en el contexto de Burundi; los conceptos de “dignidad humana” y “persona” en la filosofía, la Sagrada Escritura y el magisterio de la Iglesia Católica; las intervenciones del magisterio de la Iglesia Católica sobre el VIH/SIDA y el estigma asociado; y una justificación del interés en realizar la presente investigación.

Se justifica la elección de este tema por el deseo de investigar en el problema del estigma asociado al VIH/SIDA en las PVVS de Burundi después de haber estado antes en contacto con algunas víctimas del mismo. El objetivo último de proponer intervenciones desde la perspectiva del Magisterio de la Iglesia Católica nace del deseo de aportar nuestra parte en la lucha contra esta forma de estigma y del compromiso personal del doctorando con la Iglesia Católica y el convencimiento de que la perspectiva del Magisterio se basa en una ética fundamentada en la trascendencia que es difícilmente superable.

Se trata este tema para poder contribuir en la lucha contra el VIH/SIDA y el estigma asociado en las PVVS en Burundi, ya que es contrario a su dignidad, particularmente en las formas no sutiles de este estigma, que incluyen la violencia y la discriminación. Elegimos este tema también para contribuir en la difusión de un correcto conocimiento sobre el SIDA: sus varios modos de transmisión, síntomas, diagnóstico, tratamiento y prevención. Esto nos parece necesario, porque las equivocaciones consistentes en relacionar solamente el SIDA con el sexo inmoral pueden generar el estigma de las PVVS. Parece también oportuno cambiar la mentalidad según la cual el SIDA mata rápidamente, porque una PVVS que acepta someterse al tratamiento antirretroviral (TAR) apropiado a tiempo puede vivir muchos años. Tratar este tema puede servir para disminuir el miedo exagerado sobre el SIDA que también origina el estigma asociado.

El segundo apartado de la tesis corresponde a la presentación de los objetivos. Como se ha mencionado anteriormente, los objetivos generales de este trabajo han sido realizar una primera aproximación en la caracterización del problema del estigma asociado al VIH/SIDA en Burundi y proponer intervenciones frente a este problema desde la perspectiva del Magisterio de la Iglesia Católica.

Además, se plantearon cuatro objetivos específicos: i) determinar las principales dimensiones del estigma experimentado por las PVVS en Burundi; ii) describir las principales manifestaciones del estigma experimentado por las PVVS en Burundi; iii) analizar el problema del estigma asociado al VIH/SIDA en Burundi desde el Magisterio de la Iglesia Católica; y iv) proponer vías de acción en los ámbitos social, sanitario, educativo, familiar, jurídico y político, acordes al desarrollo humano integral y al respeto de la dignidad humana.

El tercer apartado de la tesis recoge la metodología seguida para el estudio cualitativo descriptivo llevado a cabo. En primer lugar, se realizó una serie de 114 entrevistas basadas en un cuestionario de ocho preguntas, de las cuales tres estaban dirigidas a conocer las experiencias psicológicas de las PVVS en Burundi y cinco a conocer la dinámica de las relaciones entre una PVVS y la sociedad de Burundi. La realización de entrevistas tuvo lugar en el periodo entre el 9 de marzo y el 10 de abril de 2020 en el Centro de Atención Ambulatoria y Multidisciplinaria para Personas que Viven con VIH/SIDA (CPAMP: *centre de Prise en Charge Ambulatoire et Multidisciplinaire des Personnes Vivants avec le VIH/SIDA*) en el Centro Hospitalario-Universitario de Kamenge (CHUK: *Centre Hospitalo-Universitaire de Kamenge*), en Burundi. Dicho

centro fue elegido por ser el centro de referencia nacional. Así, entre los entrevistados se encontraban personas que viven permanentemente en la ciudad de Bujumbura, otros que residen temporalmente en dicha ciudad y otros que procedían del interior del país. Para optimizar la comunicación con las PVVS, el idioma local, Kirundi, fue elegido.

Tras la realización de las entrevistas se llevó a cabo el análisis de los testimonios para identificar y caracterizar los tipos de estigma manifestados por las PVVS en Burundi y evidenciar su alcance en la población burundesa. Dado que la literatura existente hace constar la diversidad para el estudio del estigma asociado al VIH/SIDA y que hay escasez de tales estudios en las experiencias de las PVVS en Burundi, se optó por establecer las dimensiones del estigma en estos pacientes después de analizar las entrevistas y no antes. Esto evitaría el condicionamiento de las respuestas a categorías determinadas que podrían no ser apropiadas. En el proceso de revisión de las entrevistas para identificar las diferentes dimensiones del estigma experimentadas por las PVVS de Burundi, se tuvo en cuenta la literatura disponible al respecto para utilizar los términos, en la medida de lo posible, en consonancia con investigaciones previas, pero esto no excluía la posibilidad de encontrar nuevas dimensiones del estigma en esta población.

El cuarto apartado de la tesis presenta los resultados de la investigación. En primer lugar, se describe el estigma asociado al VIH/SIDA en Burundi según nuestros datos, identificándose distintas dimensiones y manifestaciones de este fenómeno. Se encontraron siete dimensiones del estigma experimentado por las PVVS entrevistadas: violencia física, violencia verbal, marginación, discriminación, autoestigma; miedo e inseguridad y el estigma de los profesionales de la salud. Para cada una de estas dimensiones se presentan distintas manifestaciones de las mismas experimentadas por los participantes de la investigación, acompañadas de extractos de los testimonios que ilustran las mismas. Nuestros resultados indican que el estigma de las PVVS es una realidad actual en Burundi, ya que todas las PVVS entrevistadas reportaron haber experimentado al menos una de las dimensiones de este estigma. Solo cuatro de los 114 entrevistados informaron haber experimentado solo una de las manifestaciones identificadas del estigma del VIH, y la mayoría había experimentado varias. Así, aunque aparentemente se ha logrado un progreso significativo en la eliminación del estigma en Burundi, nuestro estudio sugiere que la lucha contra el estigma del VIH en este país está lejos de terminar.

El segundo apartado de resultados presenta una serie de propuestas de intervención frente a la transmisión del VIH y el estigma en las PVVS en Burundi a la luz del Magisterio de la Iglesia Católica, clasificadas según el ámbito de intervención, a saber, el familiar y escolar, el hospitalario, el laboral, la seguridad social, el religioso, la formación y la actividad de los medios de comunicación o el económico-político.

El quinto apartado de la tesis recoge las siete conclusiones extraídas de la investigación. Finalmente se presenta la bibliografía y una serie de anexos que incluyen el artículo publicado de un extracto de la tesis (anexo 1), según normativa de la Universidad Católica de Valencia “San Vicente Mártir”, la aprobación ética para la investigación (Anexo 2), el consentimiento informado (Anexo 3) y los testimonios de los participantes en el estudio (Anexo 4).

1.1 Burundi: datos relevantes

1.1.1 Presentación

Burundi (oficialmente la República de Burundi) es un país ubicado en las altas tierras de África Central, en el corazón de la región de los Grandes Lagos. De todos los países vecinos, Ruanda es el más cercano a Burundi, ya que comparten no solo identidades geográficas sino también históricas, así como semejanzas respecto a la situación con las lenguas locales. También hay que recordar que Burundi, Ruanda y República Democrática del Congo son antiguas colonias belgas. El país limita al oeste con el lago Tanganica y, con la pequeña Ruanda (al norte) con solo 26 000 km². Burundi está rodeada de inmensos países, como Tanzania (al este y sureste) con sus 941 550 km², y especialmente al oeste por la República Democrática del Congo con sus 2 345 410 km². Así, la ubicación geográfica de Burundi sitúa a este Estado en la frontera de los países francófonos al norte y los países anglófonos al sudoeste. Aunque Burundi (con una superficie de 27.834 km²) sigue siendo junto con Ruanda (al norte) uno de los estados más pequeños del continente, su densidad de población es una de las más altas (Burundi, 2021).

Su capital es, desde el 4 de febrero de 2019, Gitega (*Loi n°1/04 du 04 février 2019 portant fixation de la capitale politique et de la capitale économique du Burundi, 2019*). Bujumbura, la antigua capital y ciudad más poblada del país, es la capital económica. En cuanto a la división administrativa, Burundi se divide en 18 provincias a saber “Rumonge, Cankuzo, Gitega, Rutana, Ruyigi, Karuzi, Kayanza, Kirundo, Muyinga, Ngozi, Bururi, Makamba, Bubanza, Bujumbura Mairie, Bujumbura Rural, Cibitoke, Muramvya y Mwaro” (Oficina de Información Diplomática, 2022, p. 1).

1.1.2 Población

En 2020, la población de Burundi se estima en unos 12 millones. Su tasa de crecimiento en 2018 fue del 1.6%. La esperanza de vida al nacer es de 62 años, según datos de 2019, y la tasa de natalidad de 40,2 nacimientos por cada 1000 habitantes, según datos de 2017 (Oficina de Información Diplomática, 2022, p. 1).

1.1.3 Economía

En 2019, el Grupo del Banco Africano por el Desarrollo presentó el contexto económico de Burundi (Groupe de la Banque Africaine de Développement, 2019, p. 3), cuya economía está muy poco diversificada y se basa principalmente en la agricultura. Indicó que la base de exportación del país está dominada esencialmente por productos primarios como el café y el té, que representan alrededor del 70% de los ingresos de exportación. No obstante, con el tiempo, la contribución del sector primario ha disminuido y, entre 2000 y 2006, la agricultura aportó alrededor del 45,8% del PIB. Añadió que, desde 2007, el sector terciario ha estado impulsando la economía tras un fuerte aumento de casi el 20%. En 2018, el sector primario representó el 40,7% del PIB frente al 44,58% del PIB del sector terciario y el 14,97% del sector secundario.

Señaló además que la variabilidad climática que hubo en este país entre 1971 y 2015 provocó una contracción de la producción agrícola y que los años de violentas crisis políticas (1972, 1993-1995, 2000 y 2003) redujeron la actividad económica tanto en las áreas rurales como urbanas, colocando al país en una situación muy vulnerable.

1.1.4 Cultura

Dado que la cultura se transmite de generación en generación a través de la educación, queremos presentar la cultura de Burundi bajo este aspecto fundamental. En la cultura tradicional de Burundi hallamos una variedad de valores y costumbres destinadas a la buena convivencia familiar y comunitaria como, por ejemplo: la educación de los hijos al respeto de las personas adultas y las mayores, prohibición de insultos y, sobre todo, la educación en la generosidad y el amor a los demás sin exclusión. Había también otras costumbres encaminadas a promover el amor de la patria y a la preservación del medio ambiente.

En este sentido, Nindorera (2005) indicó:

tradicionalmente, el pueblo de Burundi tuvo costumbres encaminadas a la preservación de su medio ambiente y que desarrollaron una serie de valores al respecto [...] es fundamental revalorizar los conocimientos y prácticas tradicionales para cualquier acción en el contexto de Burundi (párr. 2).

Esto lo decía refiriéndose al hecho de que, en contacto con otras culturas, ciertos elementos de la cultura burundesa se han desvanecido.

La cultura de Burundi indica además que las mujeres (madres) tienen siempre un papel fundamental en la educación de los hijos en general y la educación ambiental en particular a través de prohibiciones o tabúes. Por prohibir que un niño, por ejemplo, mate los animales inofensivos como el lagarto (*umuserebanyi en kirundi*), los adultos le decían que si lo hace su madre tendrá problemas y cómo se supone que el niño ama a su madre, se esperaba que este último evite hacer daño al animal y es así que la fauna estaba protegida.

Otro elemento es que, en la cultura antigua de Burundi, los niños eran educados para la función o posición que ocupaban sus padres. El hijo del herrero, por ejemplo, estaba educado en vista a convertirlo en herrero, el hijo del cultivador se convertía en cultivador. En esta tarea educativa, los padres se ocupaban de los hijos y las madres de las hijas y cada hijo o hija aprendía respectivamente el oficio de sus padres (Nindorera, 2005).

En cuanto a los valores morales, éstos tenían una considerable importancia. Podemos mencionar, por ejemplo, el Ubuntu (humanidad) o el Ubushingantahe (sabiduría). Se consideraba en Burundi y se sigue afirmando que un hombre de valor es un hombre digno, caritativo, amante de la justicia por todos y responsable. En definitiva, un hombre que es un referente para su entorno, un hombre que no practica el estigma y la discriminación en sus relaciones con los demás.

En fin, algunas prácticas se transmitían mediante prohibiciones o a través de diferentes tabúes y así la educación burundesa ha logrado hacer respetar y preservar los animales y bosques sagrados en el medio ambiente. En la actualidad, la situación ha cambiado a causa del contacto de la antigua cultura burundesa y la modernidad o con otras culturas. Además, las escuelas con sus métodos científicos aportan más precisiones y no hay lugar para prohibiciones y tabúes que no tienen una base científica.

Las explicaciones son ahora más necesarias que nunca porque en Burundi las tasas de alfabetización han ido en aumento desde la Ley de Educación Primaria Gratuita de 2005. En la población a partir de 15 años la tasa de alfabetización es del (68.4%), siendo mayor en la población masculina que en la femenina (76.3% frente a 61.2%). En el grupo de edad mayor de 65 años estos valores se reducen al 30.8% (46.5% en hombres y 17% en mujeres), mientras que en el grupo de 15 a 24 años se alcanza un 88.2% (91% en hombres y 85.6% en mujeres) (UNESCO, 2017).

1.1.5 Lengua

Los idiomas oficiales de Burundi son el kirundi, el francés, y el inglés. Además, hay que añadir el kiswahili, aunque no es un idioma oficial del país. El kirundi se habla en todo el territorio nacional, a diferencia de la situación en la mayoría de los demás países africanos. Así, el kirundi es la lengua materna de casi todos los burundeses y constituye la fibra de la identidad. El kiswahili es una lengua de difusión regional y el francés y el inglés son las lenguas de comunicación internacional. El francés, aunque es hablado y entendido por muy pocos burundeses (menos del 15%), sigue siendo esencialmente el idioma de administración, educación y relaciones internacionales (République du Burundi, 2013, p. 7).

1.1.6 Religión

La constitución define al estado como secular, prohíbe la discriminación religiosa y establece la libertad de conciencia y religión. Prohíbe a los partidos políticos predicar la violencia religiosa o el odio. Las leyes que regulan los grupos religiosos requieren el registro en el Ministerio del Interior, y los grupos religiosos deben cumplir con estándares que incluyen un número mínimo de adherentes para solicitar el registro.

Las religiones practicadas en Burundi son diversas, con un gran predominio del catolicismo, según el censo de 2008, que constituye el registro más reciente disponible (tabla 1) (Office of International Religious Freedom, 2019).

Tabla 1. Frecuencia de las distintas religiones practicadas en Burundi. *Adaptado de Office of International Religious Freedom (2019).*

| RELIGIÓN | PORCENTAJE |
|----------------------------------------|-------------------|
| CATÓLICA | 62 % |
| PROTESTANTE | 21,6 % |
| NINGUNA RELIGIÓN | 6,1 % |
| MUSULMANA | 2,5 % |
| ADVENTISTA | 2,3 % |
| GRUPOS RELIGIOSOS INDÍGENAS | 3,7 % |
| OTRAS RELIGIONES | Menos del 5 % |

1.2 El estado actual de la infección con el VIH y el SIDA en Burundi y el resto del mundo

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) se dirige al sistema inmunitario y debilita los sistemas de defensa de las personas contra las infecciones y algunos tipos de cáncer. A medida que el virus destruye y afecta la función de las células inmunitarias, los individuos infectados se vuelven gradualmente inmunodeficientes. La función inmune se mide típicamente por el recuento de linfocitos CD4 o linfocitos T-CD4, un tipo de células que constituyen una parte esencial del sistema inmunitario (OMS, 2021).

La inmunodeficiencia produce una mayor susceptibilidad a una amplia gama de infecciones, cánceres y otras enfermedades que las personas con sistemas inmunitarios sanos pueden combatir. La etapa más avanzada de la infección por VIH es el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), que puede tardar de 2 a 15 años en desarrollarse si no se trata, dependiendo del individuo. El SIDA se define por el desarrollo de ciertos tipos de cáncer, infecciones u otras manifestaciones clínicas graves (OMS, 2021). El VIH es entonces el virus que causa el SIDA. Cuando una persona se infecta con VIH, el virus ataca y debilita al sistema inmunitario. A medida que el sistema inmunitario se debilita, la persona está en riesgo de contraer infecciones y cánceres que pueden ser mortales. Cuando esto sucede, la enfermedad se llama SIDA. Una vez que una persona tiene el virus, este permanece dentro del cuerpo de por vida.

El SIDA representa la manifestación última de una infección prolongada, de evolución lenta, que puede alcanzar diez años o más, por el VIH. La invasión del organismo por el VIH causa la desaparición progresiva de las defensas del organismo contra los agentes extraños (bacterias y virus) que llegan a penetrar en él y contra las células cancerosas que pueden desarrollarse sin obstáculo causando linfomas y tumores. El enfermo muere a causa de caquexia (es un estado de extrema desnutrición, atrofia muscular, fatiga, debilidad y anorexia), de infecciones múltiples y de cánceres variados (Vázquez ,2012, p. 781).

El SIDA, identificado por primera vez en 1981 en EEUU, se ha extendido al mundo entero y continúa su expansión, en particular en África subsahariana y en Asia, a pesar de los progresos terapéuticos realizados desde 1995, y de los logros conseguidos en el campo de la prevención de esta infección. Así, aunque ha habido progresos significativos en la lucha contra el SIDA, todavía queda mucho por hacer para cumplir el objetivo de la

Organización Mundial de la Salud (OMS) de llegar a un mundo en el que no se produzca ninguna nueva infección por VIH, no haya ninguna muerte relacionada con el VIH, no haya ningún tipo de discriminación relacionada con el VIH y en el que las personas infectadas por el virus puedan tener una vida larga y saludable (OMS, 2016). La OMS es uno de los copatrocinadores del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el SIDA (ONUSIDA), donde lidera acciones enfocadas al tratamiento contra el VIH y la atención a enfermos y con la coinfección VIH/tuberculosis, y comparte con el Fondo Internacional de Emergencia de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF, por sus siglas en inglés: *United Nations International Children's Emergency Fund*) la coordinación de las actividades dirigidas a eliminar la transmisión de este virus de la madre al niño (OMS, 2021).

En este sentido, la Organización Mundial de la Salud (OMS) propone a todo el mundo como objetivo luchar hasta “poner fin a la epidemia de SIDA como amenaza para la salud pública para 2030 en un contexto en el que se garantice una vida saludable y se promueva el bienestar para todas las personas de todas las edades” (OMS, 2016, p. 23).

Para, lograrlo, la OMS ha publicado la “Estrategia mundial del sector de la salud contra el VIH 2016-2021: hacia el fin del SIDA” (OMS, 2016, p.3), ratificada por la 69ª Asamblea Mundial de la Salud. Esta nueva estrategia mundial de la OMS establece cinco orientaciones estratégicas para guiar las medidas prioritarias que deberían adoptar los países y la OMS durante los años 2016-2021:

1. información para una acción específica (conocer la epidemia y la respuesta);
2. intervenciones que tienen impacto (cobertura de la gama de servicios requeridos);
3. atención para un acceso equitativo (cobertura de los grupos de población que requieren servicios);
4. financiación para la sostenibilidad (cobertura de los costos de los servicios);
5. innovación para la agilización (de cara al futuro).

A continuación, se presenta la situación del VIH/SIDA a nivel mundial, así como las particularidades de esta enfermedad en cuanto a su transmisión, signos y síntomas, diagnóstico, prevención y tratamiento. Finalmente, se expone la situación de esta epidemia en Burundi.

1.2.1 El VIH/SIDA en el mundo

El VIH es, a día de hoy, un importante problema de salud pública mundial, responsable de más de 32 millones de muertes hasta el momento. A finales de 2019 había aproximadamente 38 millones de PVVS. No obstante, gracias a un incremento notable en la accesibilidad de la prevención, el diagnóstico y el tratamiento, la infección por el VIH se ha convertido en una condición de salud crónica manejable, lo que permite a las PVVS llevar una vida larga y saludable (OMS, 2021). Además, la frecuencia de nuevas infecciones sigue disminuyendo, habiendo descendido alrededor de un 31 % en el periodo desde 2010 hasta 2020, año en el que se produjeron 1,5 millones de nuevas infecciones, frente a los 2,1 millones de nuevas infecciones ocurridas en el 2010 (ONUSIDA, 2021, p.2).

Como resultado de los esfuerzos internacionales concertados para responder al VIH, la cobertura de los servicios ha ido en aumento. A mediados de 2020, 26 millones de personas accedían a la terapia antirretroviral (TAR), lo que supone una cobertura del 67 % a nivel mundial. En cuanto a grupos de edad, esta tasa disminuye entre los niños y adolescentes, calculándose en un 53 % a finales del año 2019. Un elevado porcentaje de mujeres embarazadas infectadas por el VIH (85 %) recibieron TAR, que no sólo protege su salud, sino que también garantiza la prevención de la transmisión del VIH a sus recién nacidos (OMS, 2020). En cuanto al acceso al diagnóstico, se estima que en 2020 el 84 % de las PVVS en el mundo conocían su estado serológico (ONUSIDA, 2021, p.3).

Sin embargo, no todas las personas pueden acceder a las pruebas, el tratamiento y la atención del VIH. Así, aunque las muertes siguen reduciéndose (en un 47 % desde el 2004 al 2020), en 2020 unas 680.000 personas murieron a causa del SIDA y enfermedades relacionadas en todo el mundo (ONUSIDA, 2021, p. 2). Además, la distribución del SIDA no es uniforme a nivel mundial. Así, África concentra los mayores índices de afectados por el virus VIH y por la enfermedad del SIDA. De los 38 millones de personas con VIH que hay en el mundo, cerca del 70% viven en África (más de 25 millones) (Rivero, 2019). De particular importancia es la extensión del problema entre los llamados “grupos de población clave”, trabajadores/as sexuales, hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, personas que se inyectan drogas, personas transgénero y sus parejas sexuales. Estos grupos representan actualmente el 65 % de las nuevas infecciones por VIH a nivel mundial (ONUSIDA, 2021, p.3).

1.2.2. Transmisión

La transmisión del VIH se produce por el intercambio de algunos líquidos corporales (sangre, leche materna, semen...) desde la persona infectada a otra persona. Contactos sin intercambio de fluidos, tales como los besos o los abrazos no permiten la transmisión de la enfermedad. Así mismo, compartir objetos personales, agua o alimentos también es seguro en este sentido (OMS, 2021).

Los factores de riesgo para contraer el VIH incluyen (OMS, 2021):

- tener relaciones sexuales con una persona infectada;
- padecer otra infección de transmisión sexual, como sífilis, herpes, clamidiasis, gonorrea o vaginosis bacteriana;
- compartir jeringuillas para consumir drogas inyectables;
- procedimientos médicos sin las garantías de seguridad adecuadas que impliquen inyecciones, transfusiones sanguíneas, trasplantes de tejidos cortes o perforaciones. Para reducir este riesgo, los bancos de sangre y los programas de donación de órganos hacen chequeos minuciosos a los donantes, la sangre y los tejidos.
- las personas con mayor riesgo de contraer el VIH son también los bebés nacidos de madres con VIH que no recibieron tratamiento contra el virus durante el embarazo.

1.2.3 Signos y síntomas

Los síntomas tardan en manifestarse y los infectados, al ignorar su estado, pueden transmitir el VIH a los demás. A veces, en las primeras semanas que siguen al contagio muchas personas no manifiestan ningún síntoma, pero hay PVVS que presentan un cuadro pseudogripal con fiebre, cefalea, erupciones o dolor de garganta. A medida que la infección va debilitando el sistema inmunitario, las personas pueden presentar otros signos y síntomas, como inflamación de los ganglios linfáticos, pérdida de peso, fiebre, diarrea y tos. En ausencia de tratamiento pueden aparecer enfermedades graves como tuberculosis, infecciones bacterianas graves o cánceres como linfomas (un linfoma es un cáncer que se inicia en el tejido linfático). Otros síntomas pueden ser similares a la gripe u otras enfermedades virales como dolor muscular, dolor de cabeza, dolor de garganta, sudoración nocturna, úlceras bucales, ganglios linfáticos inflamados (OMS, 2021).

1.2.4 Diagnóstico

La OMS en su *Estrategia mundial del sector de la salud contra el VIH, 2016-2021* (OMS, 2016, p.3) señala que las pruebas serológicas, entre ellas los análisis rápidos, detectan la presencia o ausencia de anticuerpos contra el VIH y el antígeno p24. Habitualmente, los anticuerpos contra el VIH se generan en los 28 días posteriores a la infección, por lo que no se puede detectar antes de ese momento mediante las pruebas de detección de anticuerpos, que son las más utilizadas. Este lapso de tiempo es el llamado periodo de seroconversión, momento en el que la infectividad es mayor, aunque la transmisión puede producirse siempre.

La práctica correcta indicada por la OMS es repetir la prueba de detección a cada persona que ha dado positivo en una primera prueba diagnóstica por estar seguro y poder atenderla y tratarla. “Una vez se ha diagnosticado la infección y se ha empezado el tratamiento no se deben realizar nuevas pruebas diagnósticas” (OMS, 2021).

La OMS (2016) señala la dificultad de encontrar pruebas de detección para los lactantes expuestos a la transmisión del VIH, ya que las pruebas serológicas no bastan para detectar la infección en los lactantes y los niños menores de 18 meses de edad. Afortunadamente, se están desarrollando nuevas técnicas que permiten hacer la prueba en el lugar donde se presta la asistencia y obtener un resultado en el mismo día, lo que permite la rápida implantación de los tratamientos requeridos.

En este mismo sentido indica que las pruebas de detección han de ser voluntarias: se debe reconocer el derecho de las personas a declinar someterse a ellas. La realización obligatoria o bajo coacción de estas pruebas, ya sea por parte de un profesional sanitario, una autoridad, la pareja sexual o un familiar es inaceptable pues es contraria a la buena práctica de la salud pública y constituye una violación de los derechos humanos.

Por ello, recomienda ofrecer asesoramiento a los infectados para que informen de ello a sus parejas sexuales como forma sencilla y eficaz de llegar hasta ellas. Así mismo, recomienda cinco principios fundamentales para regir los servicios de asesoramiento y detección de la infección por el VIH:

- consentimiento informado;
- confidencialidad;
- asesoramiento;

- garantía de que los resultados de la prueba son correctos;
- vinculación con la asistencia, el tratamiento y otros servicios.

1.2.5 Prevención

A continuación, se señalan los principales métodos para prevenir el contagio, que se suelen usar conjuntamente (OMS, 2016):

1. Uso de preservativos masculinos y femeninos. Según la OMS, el uso correcto y sistemático del preservativo masculino o femenino durante las relaciones sexuales puede proteger en gran medida de la propagación de las infecciones de transmisión sexual (ITS), entre ellas la infección por VIH (mínimo un 85% de probabilidades de protección frente al VIH para los preservativos masculinos de látex.

2. Pruebas de detección del VIH y las ITS y asesoramiento al respecto. Estas pruebas van a permitir a la persona conocer su estado y en caso de tener la infección acceder sin demora a los servicios de prevención de la transmisión y tratamiento. También se aconseja realizar la prueba a las parejas sexuales de los infectados, y que se ofrezca asesoramiento a las personas infectadas por el VIH por ayudarlas a comunicar los resultados a sus parejas, solas o con ayuda de profesionales sanitarios.

3. Vincular las pruebas de detección y asesoramiento con la prevención y el tratamiento de la tuberculosis. Dado que la tuberculosis es la enfermedad que padecen con más frecuencia las PVVS y la que causa más muertos entre ellas, la OMS recomienda la detección precoz de la tuberculosis y el vínculo rápido con el tratamiento antituberculoso y el antirretrovírico. La OMS recomienda también un tratamiento preventivo de la tuberculosis a las PVSS, aunque no tengan todavía la tuberculosis activa.

4. La circuncisión voluntaria a cargo de personal sanitario cualificado. La circuncisión reduce aproximadamente en un 60% el riesgo de que un hombre resulte infectado por el VIH en el caso de relaciones heterosexuales.

5. La prevención con antirretrovíricos y las ventajas del uso profiláctico del TAR. Un ensayo realizado en 2011, según la OMS, confirmó que, cuando un individuo VIH-positivo sigue una pauta de TAR eficaz, se reduce en un 96% el riesgo de que transmita el virus a su pareja sexual no infectada. Así, el tratamiento es al mismo tiempo una forma de prevenir la transmisión del VIH.

6. *La profilaxis previa a la exposición para los individuos no infectados por el VIH.* Según este método, se puede administrar el tratamiento antirretrovírico a las personas no infectadas por el VIH para evitar el contagio por este virus. Este tratamiento podría ser útil a las parejas heterosexuales serodiscordantes (es decir, aquellas en las que un individuo está infectado y el otro no), otras parejas con un riesgo elevado de transmisión y los consumidores de drogas inyectables.

7. *La profilaxis posterior a la exposición al VIH.* Consiste en tomar antirretrovíricos en las 72 horas siguientes a la exposición al VIH, a fin de prevenir la infección. Dicho método incluye también asesoramiento, primeros auxilios, pruebas de detección del VIH y la administración de antirretrovíricos durante 28 días, junto con atención complementaria. (OMS, 2016)

8. *La reducción de daños en los consumidores de drogas inyectables,* utilizando en cada inyección material estéril (la aguja y la jeringuilla) y evitando compartir soluciones de droga o material infectivo. Así mismo, se recomienda también el tratamiento de la dependencia y, en especial, el tratamiento sustitutivo con opioides.

9. *La educación sexual efectiva e información de riesgos.* Se trata de educar e informar a la gente para promover la abstinencia y fidelidad matrimonial luchando así contra el SIDA transmitido sexualmente.

Además de estos métodos de prevención del SIDA que nos indican la OMS, Alonso y de Irala (2004) proponen el uso del método A-B-C (Abstinence, Be faithful, and use Condoms: abstinencia, fidelidad y uso de condones), que fue probado en Uganda y logró bajar significativamente la propagación de VIH en dicho país. Ambos autores indican la existencia de evidencia que muestra que este enfoque es efectivo incluso en países en desarrollo. “La reducción en la prevalencia del VIH en Uganda ha sido notable y está claramente asociada con cambios en el comportamiento sexual. Los logros del programa integral de Uganda se han comparado con los que podrían haberse obtenido con una vacuna contra el VIH con una efectividad del 80 %” (Alonso y de Irala, 2004, p. 2).

En 2011, el Papa Benedicto XVI en su exhortación *Africae Munus* trató del problema de SIDA en África y aseguró que es una de las amenazas para la vida humana. Indicó que hay que dedicar mucha atención a este problema y que la mera respuesta médica y farmacéutica no es suficiente, ya que este problema es más profundo y calificó el SIDA como un problema esencialmente ético. Por ello, plantea una educación sexual

apoyada en las enseñanzas de la Iglesia como herramienta fundamental en la prevención de esta enfermedad:

El cambio de conducta que requiere —como, por ejemplo, la abstinencia sexual, el rechazo de la promiscuidad sexual, la fidelidad en el matrimonio— plantea en último término la cuestión fundamental del desarrollo integral, que implica un enfoque y una respuesta global de la Iglesia. En efecto, para que sea eficaz, la prevención del sida debe basarse en una educación sexual fundada en una antropología enraizada en el derecho natural, e iluminada por la Palabra de Dios y las enseñanzas de la Iglesia (*Africae Munus*, 2011, párr. 72).

1.2.6 Tratamiento

Respecto al Tratamiento Antirretrovírico (TAR) contra el VIH, la OMS informa de que “aunque el TAR no cura la infección, frena la replicación del virus en el organismo y permite que el sistema inmunitario recobre fortaleza y capacidad para combatir las infecciones” (OMS, 2016). Así, propone administrar el TAR de por vida a todas las PVVS, los niños, adolescentes, adultos y mujeres embarazadas o que amamantan, independientemente de su estado clínico y de su recuento de CD4, recomendación que ya ha sido adoptada por 185 países (99% de las personas infectadas por el VIH a nivel mundial) (OMS, 2021).

La OMS recomienda utilizar “dolutegravir (DTG) y efavirenz (EFV) a dosis bajas como tratamiento de elección, y raltegravir (RAL) y darunavir (DRV)/ritonavir (RTV) como segunda elección” (OMS, 2016).

La OMS (2021) lamenta el retraso que hay en pedir la asistencia de parte de la PVVS porque una de cada tres personas infectadas la solicita cuando ya está en una etapa muy avanzada de la enfermedad y cuando tiene ya recuentos bajos de CD4. Esto conlleva riesgo elevado de que el SIDA se agrave y pueda resultar mortal. Por otra parte, informa que las PVVS que cumplen los requisitos para que se les prescriba el TAR ha aumentado de 28 millones al total de 36,7 millones de individuos infectados por este virus y recuerda que, a mediados de 2017, había en el mundo 20,9 millones de personas infectadas por el VIH en tratamiento con antirretrovíricos. En 2016, la cobertura mundial fue del 53% de los adultos y niños y recomienda hacer más esfuerzo para poder aplicar el tratamiento a

los niños y adolescentes ya que a finales de 2016 solo el 43% de ellos estaban incluidos en programas de TAR. Trabajar por acceder al TAR fue una prioridad de las nuevas metas para 2020 y el objetivo sigue siendo poner fin a la epidemia de SIDA en 2030.

En la actualidad, hay posibilidad de tratamiento del VIH/SIDA más práctica y fácil. Recientes ensayos apuntan a que las personas con VIH podrán controlar la infección con dos inyecciones intramusculares al mes (Orkin et al., 2019; Swindells et al., 2019, p.3), cuando hasta ahora existía la posibilidad de controlarla mediante una pastilla al día y ahora se abre una nueva posibilidad, cuya principal ventaja es la facilidad de seguir el tratamiento, que evita que haya que estar pendiente de tomar las pastillas cada día o de llevarlas cuando se va de viaje.

1.2.7 El VIH/SIDA en Burundi

En Burundi, el primer caso de SIDA fue notificado en el año 1983. Desde entonces, la importancia de la infección ha sido evaluada en la población general mediante tres encuestas nacionales sucesivas de seroprevalencia, realizadas en 1989, 2002 y 2007. La última de esas encuestas mostró una ratio de seroprevalencia general del 2.97 % en la población burundesa, con ratios variables entre las áreas urbanas y rurales, siendo más alto en las áreas urbanas (4.59% vs. 2.82%) (MSPLS & CNLS, 2012, p.25).

La Encuesta Demográfica y de Salud de Burundi de 2016-2017 aporta los datos más actualizados sobre la situación epidemiológica del VIH/SIDA en este país. Según dicha encuesta, el 0,9% de las mujeres y los hombres de entre 15 y 49 años son seropositivos. La prevalencia del VIH es ligeramente mayor entre las mujeres (1,2%) que entre los hombres (0,6%), siendo más de tres veces mayor en las zonas urbanas (2,5%) que en las zonas rurales (0,7%) (MPBGP, MSPLS & ISTEEBU, 2018, p.15).

El 26 de julio de 2017, durante su intervención en la Asamblea Nacional, la Dra. Nijimbere Josiane, ministra burundesa de la Salud Pública y de la Lucha contra el SIDA, indicó que, en 2017, 80.255 personas vivían en Burundi con el VIH/SIDA, de los cuales 51.917 tomaban ya antirretrovirales. Sobre una población estimada de 10.509.346 habitantes en 2017, este dato indica que un 0.76 % de la población burundesa vive con el VIH/SIDA (AGnews, 2017).

En Burundi, la lucha contra el VIH es considerada una prioridad, como demuestra la implementación y desarrollo de los programas estratégicos nacionales de lucha contra

el SIDA de 2002-2006, 2007-2011, 2012-2016, 2014-2017 y 2018-2022. Estos programas buscan un acceso universal a los servicios de prevención, tratamiento y apoyo de calidad en materia de VIH/SIDA. Es destacable la elaboración en 2011 cuando los Ministerios de Salud Pública y VIH/SIDA se combinaron, del Programa Nacional de lucha contra el SIDA (Programme de la Lutte Contre le SIDA et les Infections Sexuellement Transmissibles, PNLIS), y la creación del CNLS (ONUSIDA & CNLS, 2015).

La situación actual del SIDA en Burundi muestra que se han dado pasos importantes en materia de sensibilización sobre la prevalencia de VIH/SIDA y de su diagnóstico en estos últimos años, habiéndose reducido los casos de manera significativa desde una seroprevalencia en 2002 del 6% a una del 0,6 % en 2018. Burundi ha sido capaz de aplicar la política de diagnóstico al 80% de su población (Nkurunziza, 2018, p.2)

Con el objetivo de vencer definitivamente esta enfermedad, Burundi ha hecho suya la visión de la OMS consistente en trabajar hasta llegar a un mundo en el que no se produzca ninguna nueva infección por VIH, no haya ninguna muerte relacionada con el VIH, no haya ningún tipo de discriminación relacionada con el VIH y en el que las personas infectadas por el virus puedan tener una vida larga y saludable. Para lograrlo, la OMS ha publicado la “Estrategia mundial del sector de la salud contra el VIH 2016-2021: hacia el fin del SIDA” (OMS, 2016, p.1), un proyecto de estrategia que orienta los esfuerzos destinados a agilizar y centrar las iniciativas de prevención de la transmisión del virus, permitir que más personas conozcan su estado serológico, así como proporcionar tratamiento antirretroviral y atención integral y de largo plazo a todas las personas infectadas y ayuda a hacer frente a la estigmatización y la discriminación.

Además, cabe resaltar la importancia de la existencia de asociaciones que trabajan en Burundi para ayudar a las PVSS, como la “Association Nationale de Soutien aux Séropositifs et malades du SIDA (ANSS)” y SWAA Burundi, cuyo objetivo es promover la prevención de la transmisión del VIH y mejorar el bienestar de las PVSS a través de acciones como ofrecer atención médica y psicosocial o ayudar a desarrollar estrategias económicas en diferentes comunidades.

1.3 La estigmatización de los enfermos de SIDA

1.3.1 *Estigma*

En la época griega, el término estigma designaba los signos corporales mediante los que se exhibía “algo malo y poco habitual en el status moral de quién los presentaba”, tales como cortes o quemaduras en el cuerpo, que indicaban que el portador podía ser un esclavo, un traidor, un criminal o un corrupto” (Goffman, 1970, p. 11).

Según un estudio sociológico hecho por Erving Goffman entre los años 1961 y 1963 en hospitales psiquiátricos, el estigma tiene una relación con la salud. Tras estos estudios, definió el estigma como:

la identificación que un grupo social crea sobre una persona, o grupo de personas, a partir de algún rasgo físico, conductual o social que se percibe como divergente del grupo y de la subsiguiente descalificación al hecho de ser miembro del grupo en cuestión (Castro y Farmer, 2006, p.126).

El estigma puede ser entendido también como un proceso de producción y reproducción de relaciones asimétricas de poder, fundamentado en atributos negativos como, por ejemplo, “condiciones de salud, género, raza, comportamiento sexual, etcétera, que se dirigen directamente sobre individuos o grupos sociales, creando y manteniendo así la dominación de ciertos grupos en la sociedad” (Bazurto Barragán, 2014, p.168).

Actualmente el estigma se entiende como un proceso según el cual algunas personas que se consideran a ellas mismas como normales descreditan, señalan y critican negativamente a otras personas al considerarlas anormales e inferiores por presentar comportamientos o signos que no son aceptados en esa sociedad (Bazurto Barragán, 2014, p. 167). Así, el estigma es un proceso social que depende de la sociedad en el que ocurre porque su evaluación depende de otras personas de la misma sociedad y es resultado de varios factores. “El estigma actúa dentro de un proceso social en que existe una estructura de poder, pues la persona se etiqueta, estereotipa, devalúa y discrimina por distintas razones al ser considerado inferior” (Campillay Campillay y Monárdez Monárdez, 2019, s.p.). Este fenómeno frecuentemente provoca la discriminación y la violación de los derechos de las personas estigmatizadas (Moliner, 2007). En palabras de Bazurto Barragán (2014, p. 168), en el estigma, “se puede apreciar la existencia de una brecha bastante marcada entre lo que es y lo que debería ser”.

1.3.2 El estigma y la discriminación asociados al VIH/SIDA

El estigma asociado al VIH/SIDA se basa en las actitudes negativas y suposiciones sobre las PVVS, tales como ofender, infamar, calumniar, humillar y denigrar a alguien por motivo de estar infectado por el VIH o por estar enfermo del SIDA (Moliner, 2007). Otras actitudes de rechazo manifestadas hacia las PVVS incluyen el maltrato psicológico y/o físico y la expulsión de las PVVS de sus lugares de residencia (Dos Santos et al., 2014).

Está bien establecido que el estigma relacionado con el VIH / SIDA es actualmente un problema grave entre los pacientes con SIDA a nivel mundial, y África no es una excepción. (Mbonu et al., 2009) En la literatura disponible hay diferentes estudios en el mundo que hacen constar la existencia del estigma y la discriminación hacia las PVVS (Earnshaw y Chaudoir, 2009; ONUSIDA, 2017). En estudios realizados en África “más de la mitad de los participantes describieron que vivieron estigma y discriminación tras la revelación de su estado serológico respecto al VIH” (Dos Santos et al., 2014. s.p).

El estigma tiene implicaciones para la salud y el bienestar de las PVVS en muchos niveles (Earnshaw et al., 2013), causando problemas psicológicos como depresión, baja autoestima, (Mak et al., 2007) estrés, (Leserman, 2003; Leserman, 2008) e ideación suicida. (Capron et al., 2012; Carrico, 2010). Además, el miedo al descubrimiento lleva a las PVVS a ocultar su seropositividad (Emlet, 2006; Norman et al., 2007; Tsai et al., 2013), dificultando el tratamiento de la enfermedad, ya que el estigma también se ha asociado con no adherencia al ART (Sayles et al., 2009).

La OMS, en su documento “Pruebas, tratamiento y prevención del VIH: herramientas genéricas para la investigación operativa”, cuyo propósito es promover la investigación del sida para informar políticas y servicios efectivos en la lucha contra esta enfermedad, dedica uno de sus cuatro capítulos al estigma y discriminación asociada al VIH. Destaca la necesidad de realizar investigaciones a este respecto y recopilar información de diferentes entornos geográficos, sociodemográficos y culturales (WHO, 2009).

El estigma, relacionado con VIH/SIDA, refuerza connotaciones negativas. Puesto que se asocia a prácticas como el comercio sexual, el consumo de drogas y otras prácticas sexuales marginales, además de potenciar el miedo a la PVVS, por el hecho de que se asocia a grupos como los reclusos o los migrantes. Por otra parte, los miembros de la

sociedad pueden considerar que las PVVS merecen su estado de VIH-positivo como resultado de haber incurrido en prácticas nocivas (Bazurto Barragán, 2014). Un estudio realizado por la Universidad de Stanford en California y la Facultad de Medicina Maulana Azad en Nueva Delhi (India) reveló que, a causa de una falta de conocimiento sobre el SIDA y sobre educación sexual en el ámbito familiar, donde se considera como un tabú, hay personas que siguen creyendo que sólo quienes no son “buenos” pueden infectarse con el VIH (Pramanik y Koopman, 2002).

Sontag (2003), hablando de la enfermedad de SIDA dice que tenerlo es equivalente a ponerse en evidencia como miembro de algún «grupo de riesgo», de una comunidad de parias. Indica que el SIDA hace brotar una identidad que podría haber quedado oculta para la familia, los vecinos, los amigos y los compañeros de trabajo. Confirma también una identidad determinada y señala que, al interior del grupo de riesgo norteamericano más tocado al inicio, el grupo de los homosexuales varones, ha servido para fomentar un espíritu comunitario y ha sido una vivencia que aisló a los enfermos y los expuso al vejamen y la persecución.

Parece ser que el estigma que existe en la sociedad responde en gran medida a múltiples factores, incluidos el desconocimiento de la enfermedad, los conceptos erróneos sobre cómo se transmite el VIH, la falta de acceso al tratamiento, las noticias irresponsables sobre la epidemia por parte de los medios de comunicación, la imposibilidad de curar el SIDA, los prejuicios y los temores relacionados con diversas cuestiones socialmente delicadas (la sexualidad, la enfermedad, la muerte, el consumo de drogas (Bazurto Barragán, 2014).

Así mismo, un fenómeno asociado al estigma es el autoestigma, que ocurre cuando las PVVS interiorizan o anticipan las actitudes sociales que se experimentan en la sociedad frente a estas personas. Provoca sentimientos de vergüenza, desprecio de sí mismo, culpabilidad e inferioridad, que pasan a formar parte de la identidad de quien manifiesta el autoestigma, favoreciendo situaciones de autoexclusión en múltiples ámbitos de la vida, incluyendo el acceso a los tratamientos antirretrovirales (Pantelic et al., 2019).

El estigma puede derivar en otro fenómeno social, la discriminación, es decir:

cualquier forma de distinción, exclusión, o restricción arbitraria que afecte a una persona generalmente pero no exclusivamente, por motivo de una característica

personal inherente, o por su presunta pertenencia a un grupo concreto (en el caso del VIH y el SIDA, el estado seropositivo, confirmado o sospechado de una persona), con independencia de que exista o no alguna justificación para tales medidas (Bazurto Barragán, 2014, p. 168).

En todo el mundo hay casos documentados de PVVS a las que se les niegan, entre otros, los derechos a recibir atención de salud, al trabajo, a la educación, y a la libertad de movimiento (Earnshaw y Chaudoir, 2009; Enoch y Piot, 2017; Nyblade et al., 2009). Otros estudios también revelan que la desigualdad en el acceso a la atención en salud y el nivel educativo de las personas establece una diferencia en la percepción sobre estigma y discriminación en países desarrollados y menos desarrollados, ya que en países menos desarrollados el estigma y discriminación es más evidente y se expresa en formas más graves (Enoch y Piot, 2017; Dahlui et al, 2015; ONUSIDA, 2017; UNAIDS Programme Coordinating Board, 2017). En particular, la limitación en el acceso a la salud afecta drásticamente la calidad de vida de estas personas (Enoch y Piot, 2017; ONUSIDA, 2017).

Particularmente relevante es la situación de las mujeres en relación al estigma asociado al VIH. Un estudio realizado por el Instituto Panos en colaboración con UNICEF a mediados de 2001 en Zambia, India, Ucrania y Burkina Faso puso en evidencia el abuso y abandono que sufren muchas mujeres seropositivas por parte de sus maridos, incluso cuando el marido es la fuente de la infección. En estos casos, las mujeres son infravaloradas solo por motivo de su sexo, de su seropositividad y de su embarazo. Además, en países donde la lactancia es muy habitual, si una madre infectada decide no amamantar su hijo, tiene el riesgo de llamar la atención sobre su seropositividad, de ser objeto de abuso y de ser discriminada. Por tanto, la expresión “transmisión materno-infantil” debe usarse con cuidado porque puede incitar reacciones negativas en la medida en que la madre parece responsable de transmitir la infección a su hijo (UNICEF y PANOS, 2001).

1.3.3 La lucha contra el estigma y la discriminación asociados al VIH/SIDA

La Convención de Derechos Humanos reconoce que todos los seres humanos "nacieron libres e iguales en dignidad y dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros" (Asamblea General de la ONU, 1948,

art. 1). Por lo tanto, cualquier forma de discriminación es contraria a la dignidad de las personas que la padecen (Harvard School of Public Health, 2013).

Con el fin de proteger a las PVVS y apoyar una respuesta eficaz frente al VIH, ONUSIDA recomienda que cada respuesta nacional al VIH incluya programas clave para reducir el estigma y la discriminación y ampliar el acceso a la justicia. Dichos programas no sólo pueden ayudar a realizar básica declaración política sobre el VIH/SIDA, sino también a intensificar el esfuerzo para eliminar el SIDA (Asamblea General de la ONU, 2011). Así se ha preparado un manual para estimar el costo de lanzamiento y desarrollo de programas para proteger los derechos humanos en relación con el VIH (ONUSIDA, 2012).

Para ayudar a los gobiernos de nuestro mundo en sus programas de lucha contra el estigma y discriminación en el contexto de VIH, ONUSIDA ha preparado un programa monitor que puede servir de modelo:

revisión de leyes y prácticas de aplicación de la ley para ver si afectan la respuesta al VIH positiva o negativamente; evaluación de acceso a la justicia para personas que viven con o vulnerables al VIH; abogacía para la reforma de la ley; el compromiso de los parlamentarios y ministros de justicia, Interior, finanzas, trabajo, educación, vivienda, defensa, salud y comercio, líderes religiosos, entre otros; promoción de la promulgación y aplicación de las leyes, reglamentos y directrices que prohíben el estigma y la discriminación y el acceso a la prevención del VIH, tratamiento, atención y apoyo y sin olvidar legal alfabetización para que las víctimas del estigma o discriminación conozcan sus derechos (ONUSIDA, 2012, p. 22).

En 1987, Jonathan Mann, entonces director del Programa Mundial sobre el SIDA de la OMS, había indicado tres fases de la epidemia de VIH/SIDA. Señaló que la primera sería la epidemia del VIH, la segunda la epidemia del SIDA y la tercera la epidemia de estigma, discriminación y negación (Man, 1987). Esta tercera epidemia es la que estamos viviendo ahora.

En la Declaración del compromiso sobre el VIH/SIDA de 2001, la Asamblea General de las Naciones Unidas escribió:

El estigma, el silencio, la discriminación y la negación y la falta de confidencialidad socavan los esfuerzos de prevención, atención y tratamiento y agravan los efectos de la epidemia en las personas, las familias, las comunidades y naciones, y hay que solucionarlo también (Asamblea General de la ONU, 2001, p.9).

Los Estados miembros de la ONU habían hecho el siguiente compromiso:

Para 2003, promulgar, fortalecer o aplicar, según proceda, las leyes, los reglamentos y otras medidas para eliminar todas las formas de discriminación contra las personas que viven con el VIH/SIDA y miembros de grupos vulnerables, y para garantizar que disfruten plenamente de todos sus derechos y libertades fundamentales, en particular para garantizar el acceso a la educación, la herencia, el empleo, la atención sanitaria, los servicios sociales y de salud, la prevención, el apoyo y el tratamiento, la información y la protección jurídica, respetando su privacidad y confidencialidad; y desarrollar estrategias para combatir el estigma y la exclusión social relacionados con la epidemia (Asamblea General de la ONU, 2001, p. 24).

No obstante, algunas de las leyes que se promulgan en relación con el VIH, resultan más un problema que una ayuda para las PVVS. En este sentido, ONUSIDA señala que, en parte de África occidental, con el pretexto de proteger los derechos de las PVVS, estas leyes han sustituido los derechos y los deberes que resultan en tratados que criminalizan la transmisión del VIH y obligan a los cuidadores a revelar el estado serológico de sus pacientes a sus parejas sexuales. Esto es un desafío a las normas éticas que abogan por la sacralidad del secreto médico.

En la actualidad, hay programas para luchar contra el estigma asociado al SIDA que han sido objeto de una evaluación, seguimiento y publicación en el mundo, si bien algunos autores consideran que estos enfoques no siempre fueron adaptados a las necesidades específicas de los contextos culturales (Parker y Aggleton, 2001). Un ejemplo típico de proyecto es el que se organizó en Filipinas occidental; fue un enfoque global que examinaba las actitudes y acciones negativas que pueden ocurrir en diferentes contextos (Busza, 1999).

El problema del estigma y discriminación de las PVVS es tan serio que ONUSIDA en su comunicado de Prensa del 3 de octubre de 2017 en Ginebra, advirtió que el estigma

y la discriminación asociados al VIH impiden que la población acceda a servicios relacionados con dicho virus. En su nuevo informe publicado, aporta pruebas y pone de relieve las mejores prácticas para combatir el estigma y la discriminación a fin de garantizar el acceso a servicios de salud (ONUSIDA, 2017b).

En dicho informe de Ginebra, ONUSIDA muestra cómo el estigma y la discriminación están obstaculizando el acceso a servicios de prevención, diagnóstico y tratamiento del VIH, poniendo así en riesgo la vida de las personas. Se trata de un informe en inglés que tiene como título: "*Confronting discrimination: overcoming HIV-related stigma and discrimination in health-care settings and beyond*" ("Frente a la discriminación: superar el estigma relacionado con el VIH y discriminación en ámbitos de atención de salud y más allá") que fue presentado por Michel Sidibé, Director Ejecutivo de ONUSIDA, durante el Foro Social del Consejo de Derechos Humanos. Dicho informe señala que las personas que viven con el VIH y son objeto de una gran estigmatización a causa de él tienen más probabilidades de solicitar asistencia más tarde que aquellas personas que no se sienten estigmatizadas como consecuencia del VIH (ONUSIDA, 2017b).

El informe señala que las personas que viven con el VIH no acuden a hospitales por temor a que se revele su status de VIH-positivo y sufrir más estigma y discriminación asociados al VIH. En los 19 países en los que se dispone de datos, una de cada cinco personas seropositivas no acudió a un hospital porque tenía temor del estigma o discriminación en relación con VIH. Según Sr. SIDIBÉ "es menos probable que una persona que vive con el VIH responda bien al tratamiento antirretroviral cuando espera a estar muy enferma antes de buscar ayuda" (ONUSIDA, 2017b, párr. 4)

En este ámbito, ONUSIDA trabaja con 11 organizaciones de las Naciones Unidas (ACNUR, UNICEF, PMA, PNUD, UNFPA, UNODC, ONU Mujeres, OIT, UNESCO, OMS y BANCO MUNDIAL), también en estrecha colaboración con las asociaciones mundiales y nacionales para poner fin a la epidemia de SIDA para el año 2030 como parte de las metas de Desarrollo Sostenible.

Siendo el estigma un fenómeno de múltiples niveles, las intervenciones pueden y deben operar en diferentes niveles (Rao et al., 2019; Van Brakel et al., 2019). Estrategias como el asesoramiento o la autoayuda operan a nivel intrapersonal. El apoyo en el entorno de la persona opera a nivel interpersonal. A nivel comunitario, las intervenciones se

centran en las actitudes y los comportamientos, y las estrategias incluyen la educación y la promoción. Los programas de capacitación y las políticas institucionales operan a nivel organizacional/institucional. Por último, la aplicación de la ley y el desarrollo de políticas son estrategias para abordar el estigma a nivel gubernamental/estructural (Heijnders y Van Der Meij, 2006).

Existen numerosos estudios sobre la efectividad de diferentes intervenciones para reducir el estigma del VIH en contextos particulares y con diversas poblaciones objetivo (Andersson et al., 2020; Hartog et al., 2020). Por ejemplo, a nivel intrapersonal, se demostró que una estrategia de reducción del estrés reduce el autoestigma y el miedo a la revelación en las PVVS en Zimbabwe (Ferris France et al., 2019), mientras que una intervención conductual basada en el grupo (incluida la provisión de información, la adquisición de habilidades de afrontamiento y el contacto con los jóvenes). que viven con el VIH) no fue eficaz para los adolescentes y los adultos jóvenes recién diagnosticados con el VIH (Harper et al., 2014). Las plataformas en línea donde las PVVS pueden hablar sobre el estigma del VIH también han demostrado ser efectivas a este nivel. (Flickinger et al., 2018) A nivel interpersonal, las intervenciones dirigidas a familiares de PVVS pueden ser efectivas, aunque este tipo de enfoques son actualmente escasos. (Ma et al., 2019). A nivel institucional, las estrategias normalmente se centran en reducir el estigma del VIH en los entornos sanitarios (Feyissa et al., 2019; Smith et al., 2020). Un ejemplo de una intervención a nivel comunitario se llevó a cabo en cinco iglesias en un área de alta prevalencia del VIH del condado de Los Ángeles, incluidas estrategias como educación sobre el VIH, sermones pronunciados por pastores sobre el VIH y eventos de pruebas del VIH. (Derose et al., 2016) Un ejemplo de un nivel estructural es el enfoque para combatir el estigma del VIH en las zonas rurales de Kenia que consistió en una intervención de medios de vida, o que implicó otorgar un préstamo y un programa de capacitación en técnicas agrícolas y manejo y comercialización de la cosecha. Esta intervención resultó en una disminución tanto del autoestigma como de las actitudes negativas de la comunidad hacia las PVVS (Tsai et al., 2017). Los programas de VIH basados en los medios también son un ejemplo de estrategias a nivel estructural. (Babalola et al., 2009).

1.3.4 El estigma asociado al VIH/SIDA en Burundi

Aunque varios estudios han abordado el tema del estigma relacionado con el VIH en el contexto africano, o incluyen países africanos entre otros países estudiados (Chan et al., 2015; Chan y Tsai, 2016; Kuteesa et al., 2014; Wodajo et al., 2017); este tema no se ha examinado en profundidad en Burundi. La literatura existente en el caso de Burundi hace constar la existencia de estigma de las PVVS en algunos ámbitos de la vida, a saber, en el ámbito familiar y su entorno inmediato, en el sanitario, en el social y en los jurídico-político y religioso.

1.3.4.1 En el ámbito familiar y su entorno inmediato

En relación con el ámbito familiar y su entorno el Dr Biziragusenyuka Jérémie, profesional de la salud en Burundi, reveló que la estigmatización ligada al SIDA en este país puede, más allá del rechazo del enfermo, manifestarse también por la soledad, la acusación y la humillación por la familia directa o por los vecinos inmediatos de personas vivientes con el SIDA. Este profesional de la salud burundesa señaló que el grupo víctima de la estigmatización en Burundi lo constituyen también los huérfanos del SIDA. La forma de estigma más común contra los huérfanos del SIDA es la práctica consistente en apartarlos del resto de la comunidad. Es difícil encontrar una familia de acogida para aquellos niños, sobre todo los más pequeños que son sospechados seropositivos. Muchos de entre ellos deben ser acogidos en instituciones. Dicho experto muestra que hay más facilidad de encontrar una familia de adopción para los niños más mayores, sobre todo las muchachas que pueden servir al trabajo doméstico y los niños de ambos sexos que han heredado bienes, aunque a veces les engañen y les quiten los bienes que heredaron de sus padres. Algunas familias de acogida pueden llegar también a negarles el derecho a la escolarización o explotarlos sutilmente (Arib News, 2014).

El mismo profesional de salud en Burundi indicó también que la situación es más crítica en el caso de estigma de los huérfanos de SIDA que son seropositivos porque los padres de acogida pueden esperar acceder muy pronto a sus bienes. Los huérfanos de SIDA seropositivos viven igualmente la discriminación al seno de su familia como lo ha testimoniado uno de ellos revelando que, aunque algunos aceptan de adoptarlos les tratan de manera diferente de sus propios hijos utilizando un plato separado para servirles;

asignándolos sus propias tazas y separando su ropa con la de otros niños y durmiendo a parte solos (Arib News, 2014).

Sigue diciendo que las formas de estigma o discriminación más corrientes de las PVVS en la familia de Burundi son:

apartarlas y la falta de respeto. Las familias hacen frecuentemente de los niños seropositivos objeto de insultos. Y acusan a sus padres seropositivos también de ser malos padres y ellos mismos portadores del virus. Los hermanos y hermanas de PVVS son apartados y atormentados por sus compañeros, quienes les dicen que están igualmente condenados morir pronto. Todos los miembros de la familia son catalogados como pertenecientes a una familia mala, aunque no se dice a voz alta (Arib News, 2014, p.5).

La ONG Syfia/PMB puso de manifiesto que después de la muerte de sus esposos, las viudas seropositivas de Burundi sufren el rechazo en las colinas burundesas. Creyendo que sus días están contados debido al virus, sus suegros a menudo se apoderan de sus bienes. No obstante, esta situación no siempre se da, y en algunos casos los padres del esposo fallecido prestan ayuda para subsistir a sus nueras viudas.

Por ejemplo, S. Niyonkuru, una viuda seropositiva de la colina Munanira, en el centro-oeste de Burundi, dio testimonio del estigma que vivió, indicando que desde el fallecimiento de su marido por SIDA había sufrido el estigma por parte de sus suegros, los cuales no le dejaban cultivar la propiedad de la familia y le robaron todos sus utensilios de cocina, con la intención de obligarla a volver a su casa paterna y de quedarse con sus bienes (Touki Montréal, 2011).

Muchas otras viudas del SIDA en esta provincia comparten semejante maltrato y estigma porque muchas de ellas de la noche a la mañana se encuentran doloridas de ser rechazadas por sus seres queridos. Incluso las que tienen muchos niños no dejan de ser víctimas del estigma. Por ejemplo, Imelde Niyonzima tiene 6 hijos, pero se ha visto obligada por sus cuñados a abandonar el hogar familiar. Por el momento, está obligada a sobrevivir en una pequeña parcela que sus padres han puesto a su disposición en su ciudad natal (Touki Montréal, 2011).

1.3.4.2 En el ámbito sanitario

Hablando del estigma de las PVVS en Burundi, el Dr. J. Biziragusenyuka, experto de Salud en Burundi, declaró también que

no es raro oír algunos de los profesionales hablar mal o adoptar comportamientos de rechazo por respecto a los enfermos del SIDA. La revelación a terceras personas de los resultados de los análisis del SIDA es también otra forma de discriminación (Arib News, 2014, párr. 3).

Estas prácticas de estigma conducen a veces algunos enfermos de SIDA al autoestigma. Así, se esconden, se culpabilizan, renuncian al tratamiento quedando en su domicilio. Las PVVS hacen todo por esconder su seropositividad, con el riesgo de morir por falta de cuidado médico y pueden seguir contaminando los demás (esposos o esposas, hijos o hijas, etc.) (Arib News, 2014).

1.3.4.3 En el ámbito social

Las prácticas de estigmatización en este ámbito pueden dificultar las iniciativas de lucha contra el SIDA. Por miedo de ser rechazados por su comunidad, por ejemplo, muchas PVVS se niegan acudir a los servicios sociales de utilidad común. Los que se saben ya seropositivos, por ejemplo, disimulan su condición porque tienen un sentimiento de humillación, de culpabilidad y de depresión que los lleva a esconder su enfermedad. Estas reacciones pueden ser un obstáculo muy grave a los esfuerzos de prevención del VIH. Las PVVS sienten vergüenza de acudir al servicio médico y otros servicios sociales disponibles.

El estigma social relacionado con el SIDA en Burundi, además del rechazo del enfermo, puede manifestarse también por “el aislamiento, la acusación y la humillación por parte de la familia directa o por la proximidad inmediata de las personas con SIDA”. (Arib News, 2014).

1.3.4.4 En los ámbitos jurídico-político y religioso

Las leyes, políticas y prácticas particulares religiosas a veces pueden reforzar actitudes negativas y provocar el aislamiento de las PVVS y sus familias. En 2005, por ejemplo, el gobierno de Burundi aprobó la “Ley N° 1/018 del 12 de mayo de 2005 sobre la protección jurídica de las personas infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana y las personas con síndrome de inmunodeficiencia

adquirida” (*Loi n° 1/018 du 12 mai 2005 portant protection juridique des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine et des personnes atteintes du syndrome de l'immunodéficience acquise*, 2005, que pretende proteger a las PVVS contra la discriminación. Multas de 10.000 Fbu a 100.000 Fbu, sanciones administrativas, disciplinarias y otras sanciones se recogen para quienes violan la ley. Esta ley ha sido un paso importante para las PVVS en su difícil lucha diaria por su derecho a vivir como todo el mundo. Éste fue también un paso importante en el reconocimiento de los derechos de los pacientes y portadores del VIH/SIDA. Dicha ley fue adoptada por unanimidad en la Asamblea Nacional de transición en Burundi, el día 2 de marzo del año 2005.

Hay los que opinan que ha sido una victoria para Jeanne Gapiya y miembros de la red de personas que viven con el virus de SIDA que presionaron a la legislatura para esta votación. Jeanne Gapiya fue la primera persona en Burundi a reconocer públicamente que tenía SIDA en diciembre de 1985, así que escogió enfrentar crítica y desprecio en este tiempo. Esta mujer decidió superar la fatalidad y desde entonces comenzó una dura batalla que la llevó a fundar en 1993, una asociación de apoyo para el VIH y el SIDA. Se fundaron los Centros de *Turiho* (estamos vivos) y son miles de pacientes en Bujumbura, capital económica del país, y en Kirundo, provincia del norte de Burundi. J. Gapiya es considerada por muchos una heroína, en un país donde el VIH y el estigma del SIDA siguen siendo fuertes:

Es una de esas heroínas modernas de las que Burundi, África y el mundo pueden estar orgullosos. Al verla hablar, uno solo puede inspirarse. Y pensar que cualquiera que sea la situación, con suficiente determinación y voluntad, uno puede cambiar el curso de la historia, invertir la curva y lograr grandes cosas para uno mismo, para su nación, para el mundo (Akeza.Net, 2018, párr. 19).

1.4 Dignidad humana

En la Grecia antigua, por ejemplo, no encontramos el concepto de dignidad en la filosofía de Aristóteles, pero este último formuló las definiciones clásicas del hombre como “animal político”, es decir, un ser que vive en una ciudad (del griego *polis*). El Libro I de su *Política* nos explica que “el hombre es por naturaleza un animal social, y

que el insocial por naturaleza y no por azar, es o un ser inferior o un ser superior al hombre” (Aristóteles, 1988, p.50).

En el Derecho Romano Encontramos, por primera vez, el establecimiento de la distinción entre hombre y persona. En este último, se consideraba como hombre todo ser que pertenecía al género humano que sea libre o esclavo. Sin embargo, se consideraba como persona solo el hombre libre, es decir, aquel que posee derechos. Por eso, en la sociedad romana, los esclavos por no ser libres ni sujetos de derecho, no eran considerados como personas sino como instrumentos de trabajo; significa, como un objeto desprovisto de libertad y dependiente totalmente del amo (Singh Castillo, 2015).

La consecuencia de esta visión fue que, en la sociedad romana antigua la dignidad poseía un carácter clasista. El atributo de dignidad solo se reconocía en los hombres libres, por ejemplo, en descendientes de las curias (los patricios) que fundaron la ciudad de Roma y los otros que tenían alguna participación notable en la vida política. Por eso, hubo establecimiento de que “la dignidad no es solo valor, sino un valor que solo puede ser privativo del individuo humano, pues está indisolublemente vinculado con la libertad y la autonomía” (Singh Castillo, 2015).

El concepto de dignidad humana evoca también las ideas de eminencia, excelencia, superioridad y grandeza de la persona humana respecto a todo el resto de los seres existentes. El ser humano tiene una eminencia o excelencia ontológicas, una superioridad en el ser, debido a su propio y específico modo de ser. Así, para todos y cada uno de los seres humanos la dignidad es de un ser personal. La dignidad humana es absoluta, puesto que pertenece a la esencia o a la naturaleza humana. Esta dignidad es el fundamento de los derechos humanos:

La referencia a la dignidad, entendida como valor intrínseco de todo ser humano, invariable y reconocido, no otorgado, es el fundamento de los derechos humanos y del bioderecho, y está sólidamente asentada, tanto en las normas internacionales de derechos humanos, como en las constituciones de los Estados de Derecho (AEBI, 2019, p.2).

Descubrir la dignidad humana para conocerla adecuadamente nos lleva a buscar entender primero el ser humano o persona humana merecedora de la misma. Esto exige comprender el significado biológico y metafísico del ser humano. Es necesario hacerlo

para poder proporcionar a la persona humana el respetuoso trato que merece sin consideraciones sobre su calidad de vida, estado actual de su salud o rango social. Es preciso conocer bien la persona humana y su correspondiente dignidad, para poder tomar decisiones éticas adecuadas respecto al ser humano.

1.4.1 Concepto de persona.

En la definición más sencilla del concepto *persona*, se trata del “individuo de la especie humana” (Diccionario de la Real Academia Española 23^a de 2014). Comentando esta última definición de persona, el Nuevo Diccionario de Bioética indica:

(...) así es como vulgarmente se le conoce. Pero de lo que es o no la persona muchos hablan sin comprender bien lo que se quiere decir. Incluso algún jurista se ha servido, para su definición, de un argumento circular: ser persona es tener personalidad y solo tiene personalidad la persona (Vázquez, 2012, p. 688).

Añade que algunos especialistas describen las cualidades que se le atribuyen, tales como ser: autoconsciente, racional, libre o autónoma:

(...) se ha recogido con frecuencia, al término persona tanto para otorgar o reconocer derechos a unos hombres como para negárselos a otros (...). Actualmente, la noción de persona se ha convertido en un concepto necesitado de clarificación (Vázquez, 2012, p. 630).

Para aclarar el significado del concepto persona, hay que conocer bien en qué contexto se utiliza, ya que lo emplean la filosofía, la ética, la psicología, la sociología, el derecho etc. No en todas las disciplinas se entiende exactamente del mismo modo:

- a) En psicología, por ejemplo, persona se refiere al individuo humano singular [...] que tiene una forma de ser y de comportarse propia de cada sujeto. El “yo” es la raíz profunda, esencial, insustituible de cada cual.
- b) La sociología se ocupa, también, de la persona humana considerándola como un individuo en tanto que miembro de un grupo, nacional de un país, practicante de una profesión, militante de un partido, etc.
- c) En filosofía y sobre todo en la tradición metafísica y en el pensamiento personalista contemporáneo, persona significa la índole de único e irrepetible, propia de cada ser humano en sí mismo. Toda persona es un ser dotado de

dignidad, ya que es sujeto de su propio existir y de su obrar y no mero ejemplar de una especie [...]. Ser persona significa ser “alguien” y no simplemente “algo”.

d) En la ética, Kant apunta la idea de que no es posible definir la persona si no es en el plano de la ética; es decir, no se la puede comprender examinándola únicamente en su ser. Así, dice Kant que los seres racionales se llaman personas en tanto que constituyen un fin en sí mismos, algo que no se debe emplear como un mero medio porque posee libertad y son diversas de las demás cosas por su rango y dignidad. Kant dice también que la persona es lo único que no tiene precio (no es una cosa) sino valor en sí misma (dignidad). (Vázquez, 2012, p. 630).

La definición clásica de persona es aquella dada por Boecio en su tratado *Liber de persona et Duabus naturis, contra Eutychem y Nestorium*. Empieza el tercer capítulo titulado *Diferencia naturae et personae* diciendo: “reperta personae est igitur definitio: Persona est naturae rationalis individua substantia”, así define el concepto persona diciendo que “Persona es substancia individual de naturaleza racional” (Boecio, 1847, p. 108).

Santo Tomás de Aquino, siguiendo a Boecio afirma que la persona es un subsistente individual de naturaleza racional, definición que identifica empíricamente a la persona con cada individuo de naturaleza humana (Lucas, 2008).

La persona humana y su naturaleza es entendida en Santo Tomás de Aquino como sustancia individual de naturaleza racional (Santo Tomás, 1265-1272., I-II, q. 95, a. 3, corp), pero también como unidad sustancial de alma y cuerpo, (Santo Tomás, 1265-127., I, q. 29, a. 4, corp.).

El concepto de persona facilita el entendimiento y estudio de la dignidad de la persona. Respecto al concepto de persona conviene acordar que el autor acoge y acepta la definición de persona de Boecio. Esto Santo Tomás lo expuso en la *Suma Teológica I*, q.29, a.4 diciendo que persona es la substancia individual de naturaleza racional. (Santo Tomás, 1265-1272, I, q. 29, a. 4, corp).

Para poder explicar bien el ser, Santo Tomás de Aquino acude a la noción de persona que expresa el máximo nivel de perfección, dignidad, nobleza y perfectividad, muy superior a la de su naturaleza. Santo Tomás afirma al mismo tiempo las tesis según

las cuales el hombre tiene una naturaleza humana, con unas inclinaciones propias y unos fines, e indica que el hombre es una persona. Según él, por su naturaleza y su persona, el hombre tiene perfecciones, de las cuales, su más básica y mayor es la que le otorga su ser personal. Añade que persona designa lo más perfecto y lo más digno diciendo: “La persona es lo más perfecto que hay en toda la naturaleza” (Santo Tomás, 1265-1272, I, q. 29, a. 3.)

La cuestión de la persona como problema filosófico, fue planteada por la filosofía cristiana al efectuar la exégesis de la Santísima Trinidad y es su mérito. San Basilio, en el siglo cuarto, después de varios siglos de polémica, fue quien formuló la tesis según la cual en la Trinidad existe una sustancia o esencia única, Dios, común a las personas divinas: Padre, Hijo y Espíritu Santo (Basile de Césarée, 1947).

Tratando del mismo concepto de persona, Spaemann indica que la persona es un ser que tiene una naturaleza y puede gestionarla. “La personeidad¹ humana existe ya desde el primer momento en que hay generación de un individuo humano nuevo o no existe en absoluto” (Spaemann, 2000, p.55). Spaemann admite la distinción real entre persona y naturaleza humana diciendo que “las personas humanas existen teniendo una naturaleza”. (Spaemann, 2000, p. 182). Así, Spaemann está indicando que la persona humana sea superior a la naturaleza humana, precisando que la primera dirige la segunda y llegando a afirmar que el hombre no es algo fijo o estable, sino variable: “el hombre puede merecer o ser hombre o ser indigno de serlo” (Spaemann, 2000, p. 29). Según él, esta superioridad capacita a la persona humana por poder perfeccionar su naturaleza o también denigrarla y atentar contra ella (Spaemann, 1991).

Desde la llamada filosofía personalista, se considera a la persona como un valor supremo. Emmanuel Mounier, considerado como el fundador del personalismo llama personalista toda doctrina, incluso toda civilización que atestigua la primacía de la persona humana sobre las necesidades materiales y sobre todos los aparatos colectivos que sostienen su desarrollo precisando que

la persona es un absoluto respecto de cualquier otra realidad material o social, y de cualquier otra persona humana. Nunca puede ser considerado como

¹ Es la cualidad del hombre de ser persona; es estable, se posee desde la concepción y no cambia.

Cf. Zubiri X., El problema del hombre, 1982, p. 4

parte de un todo: familia, clase, estado, nación, humanidad. Ninguna otra persona, a fortiori ninguna comunidad, ninguna organización puede utilizarlo legítimamente como medio. Dios mismo, en la doctrina cristiana, respeta su libertad vivificándola desde dentro: todo el misterio teológico de la libertad y del pecado original descansa sobre esta dignidad conferida a la libre elección de la persona. (Mounier, 1936, p. 46).

Según Elio Sgreccia, “La persona humana es un Yo encarnado, es un ser espiritual que unifica la corporeidad, la cual a su vez es invadida por el Yo y por ello espiritualizada” (Sgreccia, 2013, p.120). Además, nos explica que “La concepción personalista fundamentada antológicamente ve en la singularidad de toda persona su globalidad y unidad, la corporeidad llena de trascendencia, la subjetividad fundada sobre una ontología espiritual” (Sgreccia, 2013, p.120). Más allá de su singularidad, Sgreccia (2013) afirma que la persona humana es también “artífice de la sociedad y de la biosfera, es artífice del ambiente ecológico y social, por el cual es a su vez condicionada y estimulada”. Añade que:

la persona es fundamento, medida y término de la acción moral. En otras palabras, una acción es ética si respeta la plena dignidad de la persona humana y los valores que están intrínsecamente inscritos en su naturaleza. Es lícita y moralmente buena aquella acción que, procediendo de una elección consciente, respeta a la persona y la perfecciona en su ser y en su crecimiento (Sgreccia, 2013, p. 121).

Leonardo Polo, hablando de la persona, apunta que el ser personal es el “quien” o “cada quien” y que la naturaleza del hombre es común. Señaló además que todos los hombres tenemos la misma naturaleza. Así, indicó que:

si la noción de persona se aplica de modo común, no es verdaderamente designativa del ser humano. Si se toma “persona” como un término común, entonces todos somos “eso” que se llama persona: yo soy persona, tú eres persona, él es persona; pero si la persona se predica, se pierde de vista el “quién”, es decir, la irreductibilidad a lo común (a lo general o a lo universal). La persona como “cada quien” se distingue de las demás por irreductible. Hablar de persona de modo común, o en sentido general, es una reducción. (Polo, 1999, p. 89).

Polo (1995) señala que la persona debe saber quién es, pero que no lo puede saber si no es con otra. Y lo explica diciendo que la persona humana o cada quién significa co-existir o co-ser y que, sobre todo, cada quién co-existe con Dios (Polo, 1999, p. 147). Por eso, indicó el autor que decir “yo sé quién soy” es equivocado y ridículo, ya que “quién soy sólo Dios lo sabe (Polo, 1996, p. 155). Polo indica que una cierta experiencia ha mostrado que la soledad al ser humano le sienta muy mal, porque un ser humano separado de los demás durante la infancia no puede llegar a ser hombre, no se convierte nunca en un pleno hombre. En relación con esta idea, menciona el caso de los niños lobo, “niños que han crecido al margen de toda civilización, que han podido subsistir al margen de toda relación con seres humanos; pero que no tienen reacciones humanas” (Polo, 1994, p. 11).

Según Polo, la coexistencia tiene que ver con la familia, ya que el desarrollo del sistema nervioso depende de ella. Hablar, por ejemplo, se puede aprender solo hablando con los otros. En suma, la soledad no sienta bien al hombre:

el hombre no es un ser monádico; pero si lo objetivamos, si conociéramos estrictamente al ser humano de modo meramente objetivo, tendríamos que decir que el ser humano es único: es eso y nada más que eso; pero el ser humano no es eso y nada más que eso, sino que está constitutivamente abierto. Esa apertura lo hace a él mismo trascendental...yo sólo me conozco si me conozco como coexistente; si no, no me conozco, porque soy coexistente (Polo, 1994, p. 11).

En su Antropología trascendental II, Polo indicó que cada quién (persona humana) es un don debido al amor de predilección y que la persona humana es una novedad radical porque es creada directamente por Dios. (Polo, 2009, p. 205).

Juan Manuel Burgos, presidente de la Asociación Española de Personalismo, hablando de “el personalismo, hoy”, indica que, en realidad, “persona” no es un sinónimo de hombre, sino un modo concreto y específico de entender al ser humano (Burgos, 2009) y que, por eso, sólo es posible profundizar en este concepto sin desvirtuar su significado desde la filosofía que lo ha definido y precisado, esto es, desde el personalismo. El mismo autor añade que:

la persona reclama la autodeterminación, la intimidad, la afectividad, la interpersonalidad, etc., por lo que sólo es posible ahondar en esta noción

si se ahonda simultáneamente en las que la explican y configuran su matriz hermenéutica. Lo cual, a su vez, solo es posible en el marco que ha configurado esos conceptos, esto es, en el personalismo (Burgos, 2009, párr. 49).

Según Barahona y Abellán (2009), la palabra persona tiene su origen etimológico en el vocablo griego “prosopon” que significaba cara o rostro y de ahí que se empleaba para denominar las máscaras que utilizaban los actores en las representaciones teatrales. Así, el término persona alude al personaje teatral. Sin embargo, de manera general, esta palabra persona se utilizaba también para indicar a los hombres que poseían una cierta dignidad en la sociedad griega.

Añaden en seguida que, en sentido filosófico u ontológico, persona es una creación del lenguaje teológico cristiano. Los primeros teólogos, incluyendo Santo Tomás de Aquino, han usado esta palabra para intentar expresar con términos precisos las tesis básicas del cristianismo, a saber: en primer lugar, el Dios uno y trino, y, en segundo lugar, el dogma del Verbo Encarnado. Así:

Persona (...), se configuraría como un término analógico que se aplica a ese Dios que es una única sustancia², con tres manifestaciones o tres personas (...) el término persona incorporaría un significado filosófico muy adecuado para la explicación del misterio de la trinidad, el sentido de sociabilidad, relacionalidad: la persona no es un ser aislado, sino que es un ser en relación (Barahona y Abellán, 2009, pp. 74- 75).

Boecio se refiere también a la individualidad de la persona, la persona es para él un ser singular, un nombre de un individuo. Designa al ser humano singular, existente y concreto. La persona es el individuo humano de modo que en el ser personal no pueden distinguirse persona e individuo. Así, todo individuo humano es persona y sólo es persona. Cuando Boecio precisa que la persona tiene una naturaleza racional, para él, esto significa lo mismo que espiritual. Esto indica que además de ser corpóreo, el ser humano tiene una dimensión espiritual. En relación con esto, Barahona y Abellán (2009) apuntan:

² En la filosofía cartesiana, sustancia es aquello que no necesita de otra cosa para existir, y en sentido estricto sólo Dios (o sustancia infinita) es substancia. En un sentido derivado también son sustancias las mentes o res cogitans y los cuerpos o res extensa

El hombre no está compuesto de dos cosas, cuerpo y alma, es una única sustancia individual. Por tanto, no es correcto distinguir en el hombre lo animal de lo personal, como si en el convivieran dos sustancias que se superpusieran. Todo el hombre es persona. Persona habla de otro orden del ser, pero más eminente. Cuando nos referimos a la persona, nos estamos refiriendo a un ser racional, que es lo que distingue fundamentalmente a la persona del resto de los seres: su racionalidad (p. 76).

Ambos autores muestran que, a pesar de que este ser subyace a los accidentes y que tiene esta naturaleza racional, no fue interpretado así por las corrientes del pensamiento moderno. Por ejemplo, para Descartes lo más constitutivo de la persona no es tanto la sustancia como el “yo” que tiene una conciencia de sí. Parece que Descartes se equivoca y describe una cualidad que tiene la persona en lugar de la persona misma. Esto no es correcto porque la persona no se puede identificar con sus cualidades o funcionalidades. Esta concepción es equivocada porque parece decir que lo que hace al ser humano persona serían sus precisas capacidades que se pueden descubrir en él y que raramente se observan en otras especies de seres vivos, por ejemplo: su apariencia humana desde el punto de vista morfológico, su desarrollo celular, su autoconsciencia, su autonomía, su capacidad para la moralidad, su aptitud para relacionarse con otros seres humanos, su unicidad individual, su capacidad intelectual y racional, capacidad de su memoria y lógica, el lenguaje o pensamiento, etc. Estas distintas capacidades serían las que “hacen” o “convierten” el ser humano en persona; rasgos que finalmente nos distinguirían de animales, plantas o cosas. Serían los rasgos que nos definen como sujetos acreedores de la dignidad de las personas.

Esto es falso, pues admitirlo significaría acordar que las cualidades serían las que “hacen” que aparezca la persona humana, lo que sería lo mismo admitir que, en ausencia de las capacidades o cierto número de ellas, el ser de la especie humana no sería persona. Esto significaría entonces que podría haber seres humanos que no tendrían derecho a la vida, a la integridad física y a las libertades fundamentales, que son las que comprende la dignidad de las personas (Barahona y Abellán, 2009, p. 84).

La consecuencia negativa de ello sería, por ejemplo, que los seres humanos que carecen temporal o permanentemente de las capacidades o rasgos considerados como definitorios de la persona, pero ciertamente miembros de la especie humana

genéticamente, podrían ser tratados como algo distinto de la persona, es decir, como cosas. Esto es inaceptable desde una bioética personalista, porque basándose en este planteamiento erróneo, se podría discriminar muchos seres humanos que no hacen constar algunas de las cualidades de la persona por motivos diversos:

por ejemplo, personas con enfermedades, con deficiencias en el cerebro, niños autistas, personas en coma, muchos discapacitados, etc. Algunas de ellas son incapaces de desarrollar ciertas funciones cerebrales o de inteligencia, ni son autoconscientes, ni son autónomas, sin embargo, nadie dudaría de que son acreedores de dignidad y derechos de las personas (Barahona y Abellán, 2009, p. 85).

Después de todas las consideraciones sobre el concepto persona, entendemos en nuestro trabajo que persona es el mismo hombre singular y único creado por Dios. Esto quiere decir que es cada individuo de la especie humana que goza de la plena libertad pero que tiene obligación moral, leyes divinas y derechos universales, pero también deberes.

1.4.2 Dignidad humana

El término dignidad es derivado del vocablo *dignitas* en latín. Significa cualidad de digno o excelencia. La dignidad humana indica, por tanto, que alguien es merecedor de algo. Es un valor o un derecho inviolable e intangible de la persona, es un derecho fundamental y es el valor inherente a todo ser humano (Diccionario de la Real Academia, 2014).

Sin embargo, el Nuevo Diccionario de Bioética de 2012 nos advierte que es difícil explicar qué es la dignidad humana:

(...) dignidad humana ha sido en la historia objeto de varios debates filosóficos y ocupa en el derecho internacional un lugar relevante. Pero se trata de un concepto controvertido. A pesar de ello, algunos pensadores sostienen que se trata de un criterio ético fundamental. (Vázquez, 2012, p. 275).

Dicho Diccionario nos señala, sin embargo, que hay posibles acercamientos del concepto de dignidad humana, diciendo que este concepto constituye el valor de las personas. Añade que la expresión dignidad humana y el hombre se identifican. Mirar la persona humana en esta perspectiva de la moral y la ética hace al hombre ser un fin en sí

mismo con un valor sin igual que se llama dignidad (Vázquez, 2012).

El término “persona” es usado frecuentemente en el lenguaje ordinario como equivalente al término “hombre”, pero se designa algo más que con el término de hombre.

La palabra persona significa no solamente al hombre sino a este hombre en cuanto es sujeto de una cierta dignidad de la que carecen todos los otros seres de la naturaleza, es decir, los animales, vegetales e inertes (Barahona y Abellán, 2009, pp. 74- 75).

Speamann en sus libros hace la distinción entre hombre y persona teniendo en cuenta su unicidad, aunque parece usar expresiones que no sean del todo las adaptadas: “Los hombres son más o menos semejantes como hombres. Como personas no son semejantes, sino iguales, y lo son en el sentido de que cada una es única y su dignidad es inconmensurable” (Spaemann, 1991, p. 181).

En otro capítulo afirma que “la no identidad con la propia naturaleza nos obliga a llamar a los hombres ‘personas’” (Spaemann, 1991: p. 93). Y más adelante, Spaemann indica que: “Los seres humanos no son su naturaleza”. (Spaemann, 1991: p. 96). Añade que: “El hombre tiene naturaleza. No es la naturaleza la que lo tiene a él” (Spaemann, 1991: p. 105); llegando a afirmar que “Como seres que tenemos una naturaleza, disponemos de la nuestra propia y de la naturaleza en su conjunto” (Spaemann, 1991: p. 106).

Según el mismo autor, “la persona es alguien, no algo, no un mero caso de una esencia indiferente frente a él” (Spaemann, 2000, p. 17-24).

Por ello, para Spaemann, los derechos humanos “se deben reconocer para todo ser que descienda del hombre y a partir del primer momento de su existencia natural, sin que sea lícito añadir cualquier criterio adicional”. (Spaemann, 1989, p. 50).

En nuestro trabajo entendemos que la dignidad humana es un valor inviolable de la persona, inherente a cada hombre singular y único creado a imagen de Dios. Los demás seres que existen en la naturaleza, a saber, los animales no humanos, seres vegetales o entes inertes, carecen de esta propiedad que es exclusiva del ser humano.

1.4.2.1 Implicaciones de la dignidad humana

No hay que entender esta dignidad en sentido del respeto que se da a las personas en general, sino como el valor por el cual se debe siempre respetar a las personas como

merecedoras del mismo. Por eso, la dignidad se entiende sin considerar el hecho de que las personas se han beneficiado o no de su merecido respeto, y es así porque la dignidad es la de un ser personal. Se supone entonces que las personas humanas tienen una eminencia ontológica, una superioridad y excelencia en el ser por naturaleza (por su específico modo propio de ser). Decir persona equivale a denominar dignidad, lo que quiere decir que dignidad es otro nombre de persona (Barahona y Abellán, 2009).

El valor de la vida humana no es algo que se otorga en función de unas cualidades, sino que se tiene por el propio hecho de ser una vida humana. La adquisición de una capacidad funcional nueva, como oír, ver, hablar, razonar, etc. o su pérdida momentánea o definitiva una vez adquiridas, como puede ocurrir a lo largo de la vida con la capacidad de valerse por sí mismo, la conciencia, etc., no son motivos suficientes para conferir mayor o menor dignidad a una vida humana, que por serlo es ya digna de ser vivida.

En filosofía se usa la palabra persona para designar al ser humano. Y hablar de persona es destacar el carácter irrepetible y único propio de cada vida humana, lo cual coincide perfectamente con los datos de la ciencia. Cada ser humano es persona de modo individualizado e inconfundible. Entonces ¿qué significa que el ser humano es persona y qué especial dignidad significa ser persona?

En contra de que haya un concepto de dignidad humana relativa, se destaca que la dignidad de la persona es algo absoluto en la medida en que ésta pertenece a la esencia y la naturaleza humana. Es la perfección de ser que corresponde a la persona. Dicha perfección es del orden del ser que marca la diferencia esencial con respecto a todos los otros seres del universo (animal, vegetal e inerte) y que fundamenta la radical igualdad entre todos los humanos:

(...) cada ser humano, por razón de su dignidad, es acreedor de un respeto, de una consideración máxima, superior a la debida a cualquier otro ser o realidad, en todo tiempo, lugar o situación. Independientemente de la consideración que pueda manifestarse hacia él, o de la que la persona, en un momento determinado, pueda tener de sí mismo, al ser humano corresponde la máxima dignidad, la de las personas (Barahona y Abellán, 2009, p. 77).

La filosofía de base tomista y personalista distingue dos niveles de dignidad: en primer lugar, la dignidad metafísica y ontológica que es la que todo miembro de la especie humana tiene, de modo universal e invariable, por el mero hecho de ser persona y

participar de la naturaleza humana. En segundo lugar, la dignidad moral o la dignidad adquirida que es una dignidad contingente y variable, que depende del ejercicio que se haga de la libertad. Barahona y Abellán (2009) lo expresan en los siguientes términos:

(...) la dignidad ontológica o metafísica, es inmutable de modo que permanece inalterable independientemente de lo que el sujeto haga, logre, posea o busque; en cambio (...), la dignidad moral puede ascender o descender, en función de la orientación de la vida moral, pudiendo alcanzarse virtud y perfección (mayor dignidad) si se obra el bien o degradación e indignidad si se elige al margen del bien que es conforme a las exigencias de la naturaleza (p. 78).

En sentido ontológico, la dignidad humana es intrínseca, es decir, independientemente de características extrínsecas, como serían las cualidades o perfecciones externas del hombre; además, “este tipo de dignidad no admite gradaciones, ya que no se es más o menos digno por estar más o menos sano, ser más o menos joven, o bello, o rico o inteligente” (Barahona y Abellán, 2009, p. 78).

La dignidad de la persona humana constituye el primer principio clásico que proporciona el fundamento para los derechos humanos. La toma de decisiones sobre la sociedad, la cultura, la política y la economía exige que cada uno deba primero entender qué es el ser humano o persona, es decir, su naturaleza y conocer exactamente cuál es su verdadero bien. Cada persona creada a “*imagen y semejanza de Dios*”, tiene una dignidad única, irrepetible, inalienable e igual para todos. Por ello, Kant nos dice que el ser humano es un fin en sí mismo, digno de vivir su propia vida y que la persona no tiene precio - no es un objeto, una cosa, sino que tiene valor en sí misma, es decir, posee dignidad. Por su propia naturaleza nadie tiene derecho a decidir quién es digno de vivir o no (Jouve, 2011).

La propuesta personalista de Elio Sgreccia entiende la dignidad en este mismo sentido:

El concepto de dignidad traduce a nivel axiológico, la concepción cristiana que ve al hombre como única criatura que Dios ha querido por sí misma, y que está estrechamente ligada a la gloria de Dios Creador siendo su imagen y semejanza (*Gn1, 26; 1 Co 11, 7*). Cualquier discurso sobre bioética debe insistir ante todo aquello que es racionalmente válido para cualquier hombre creyente o no creyente (...). Por esto la Constitución Pastoral *Gaudium et Spes* habla de la

dignidad del hombre afirmando que:” Según la opinión casi máxima de creyentes y no creyentes, todo lo que existe en la tierra debe ordenarse al hombre, como su centro y su culminación (Sgreccia, 1999, párr. 29).

Abunda en el mismo sentido el acuerdo suscrito por los signatarios del Convenio Europeo sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina (Convenio de Oviedo), del 4 de abril de 1997, en cuyo artículo 1 declara que los países firmantes del mismo:

(...) protegerán al ser humano en su dignidad y su identidad y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (BOE, 1999, p. 36825).

La vida de la persona humana es inviolable debido a su dignidad intrínseca, tiene una dignidad que no puede ser objeto de gradaciones por ser universal, la misma para cada ser vivo de la especie humana, independientemente de la edad, estado de salud o situación de autonomía individual. Es una dignidad personal que constituye radicalmente el fundamento de los derechos universales de todo ser humano.

Así, el Nuevo Diccionario de Bioética tratando de la dignidad de la persona humana, en el mundo actual recomienda: “hay que cambiar la opinión de que no es universal, sino un raro privilegio de ese puñado de hombres con conciencia del propio yo” (Vázquez, 2012, p. 278).

La dignidad humana es inherente a cada vida humana e implica el derecho de toda persona a la vida, es un derecho que no puede ser renunciado. Es deber inexcusable del gobierno protegerlo, porque merece respeto incondicional, y cuidarlo, incluso cuando la persona, su titular, parece que no lo valora. Entonces, incondicionalmente la dignidad humana es de toda persona humana y por eso:

Hay que cambiar la opinión de que no todos la tienen, sino solamente el grupo de agraciados por la suerte que posee racionalidad madura. Quien no posea esas dos cosas, conciencia del propio yo y racionalidad madura, se dice, no es una persona humana, que es el único ser digno y el único titular de los derechos humanos, sino solamente un hombre; o sea, un ejemplar corriente de una especie biológica lo mismo que las demás, sin valor ni dignidad (Vázquez, 2012, p. 278).

A partir de una visión metafísica que reconoce la persona en todo ser humano, le considera como portador de una naturaleza y tiene un modo de ser específicamente propio

al ser humano, se consigue la única fundamentación que permite mostrar racionalmente la radical igualdad entre todos los humanos. Consiguientemente se puede proclamar la universalidad de los derechos humanos. Así, una lectura atenta de la historia de la humanidad nos enseña que:

(...) cada vez que una persona o un gobierno, o una legislación, ha negado el estatuto personal a un ser humano o un grupo de ellos, se ha cometido las mayores atrocidades, los más graves atentados contra los seres humanos, de lo que todavía hoy nos lamentamos... la mayor injusticia que se puede hacer a un ser humano, es tratarle como si no fuera persona, despojarle de su dignidad, con lo que le reducimos a objeto. En el fondo de todo atentado contra la dignidad del ser humano, está el descubrimiento, más o menos consciente, más o menos culpable, de su irreductible dignidad personal, que le hace inviolable e indisponible (Barahona y Abellán, 2009, p. 87).

1.4.3 El concepto de dignidad en la Sagrada Escritura y el Magisterio de la Iglesia Católica

El cristianismo y algunas otras religiones reconocen el fundamento de la dignidad humana en su eminencia ontológica, pero afirman que el fundamento, causa última o definitiva de la dignidad humana procede de la filiación divina del hombre. Es decir que su dignidad tiene origen en su condición de criatura o hijo creado a imagen y semejanza de Dios.

Es muy importante hacer el esfuerzo de edificar un sistema de normas reconocidas por todos que contemplen los derechos y los deberes del ser humano, teniendo en cuenta primeramente la dignidad de toda persona humana como un ser creado por Dios a su imagen y semejanza (cf. *Gn* 1, 26). Sin embargo, hay que reconocer también que la adquisición de derechos supone también la aceptación de deberes. Así, todos los seres humanos gozan de derechos, pero también de deberes que no son arbitrarios, porque proceden de la misma naturaleza del ser humano.

En este mismo sentido, la encíclica *Pacem in terris* del Papa Juan XXIII afirma:

Todo hombre es persona, esto es, naturaleza dotada de inteligencia y libre albedrío; y, por tanto, el hombre tiene por sí mismo derechos y deberes, que dimanen inmediatamente y al mismo tiempo de su propia naturaleza. Estos

derechos y deberes son, por ello, universales e inviolables y no pueden renunciarse por ningún concepto (*Pacem in terris*, 1963, párr. 9).

El papa Juan Pablo II, en su Catequesis sobre la teología del cuerpo enseña que el hombre al que Dios ha creado “varón y mujer” lleva impreso en su cuerpo desde el principio la imagen divina, y que, varón y mujer constituyen como dos modos diferentes del humano “ser cuerpo” en la unidad de esa imagen (Juan Pablo II, 1980a).

En el encuentro del Papa Juan Pablo II con el mundo de la cultura de Burundi del 5 de septiembre de 1990, el Santo Padre recordó que el:

requisito para los cristianos es asegurar el justo respeto a la igual dignidad de cada persona humana. Entre ustedes, los juristas son muy conscientes de que este es, para el estado de derecho, un principio fundamental con el que no podemos transigir [...] nos enfocaremos en una verdad aún más fundamental: todo ser humano es creado por Dios quien, en fidelidad a su amor, entregó a su Hijo para la salvación de muchos. Esta afirmación está en el corazón de nuestra fe; tengamos cuidado de no ponernos nunca en contradicción con nuestra profesión de fe (Juan Pablo II, 1990, párr. 2).

En este mismo sentido, el Catecismo de la Iglesia católica (CEC, por las siglas de *Catechismus Catholicae Ecclesiae*) enseña que:

la dignidad de la persona humana está enraizada en su creación a imagen y semejanza de Dios (artículo primero); se realiza en su vocación a la bienaventuranza divina (artículo segundo). Corresponde al ser humano llegar libremente a esta realización (artículo tercero). Por sus actos deliberados (artículo cuarto), la persona humana se conforma, o no se conforma, al bien prometido por Dios y atestiguado por la conciencia moral (artículo quinto). Los seres humanos se edifican a sí mismos y crecen desde el interior: hacen de toda su vida sensible y espiritual un material de su crecimiento (artículo sexto) (CEC, 1700).

En su Carta Encíclica *Evangelium Vitae*, Juan Pablo II (1995a) hablando del ser humano y su dignidad indicó que la vida de la persona humana empieza con la fecundación y que su dignidad debe ser reconocida desde aquel momento y nos recordó esta enseñanza de la Congregación para la Doctrina de la Fe:

En realidad, desde el momento en que el óvulo es fecundado, se inaugura una nueva vida que no es la del padre ni la de la madre, sino la de un nuevo ser humano que se desarrolla por sí mismo. Jamás llegará a ser humano si no lo ha sido desde entonces. A esta evidencia de siempre... la genética moderna otorga una preciosa confirmación. Muestra que desde el primer instante se encuentra fijado el programa de lo que será ese viviente: una persona, un individuo con sus características ya bien determinadas. Con la fecundación inicia la aventura de una vida humana, cuyas principales capacidades requieren un tiempo para desarrollarse y poder actuar (*Evangelium Vitae*, 1995, párr. 60).

Así, la Iglesia sigue enseñando sin interrupción, que:

El ser humano debe ser respetado y tratado como persona desde el instante de su concepción y, por eso, a partir de ese mismo momento se le deben reconocer los derechos de la persona, principalmente el derecho inviolable de todo ser humano inocente a la vida (*Donum Vitae*, 1987, párr. 1).

En la misma Encíclica *Evangelium Vitae*, el Santo Padre nos enseña que la vida humana es sagrada e inviolable en cada momento de su existencia, incluso en el inicial que precede al nacimiento. Y que, desde el seno materno, el hombre:

pertenece a Dios que lo escruta y conoce todo, que lo forma y lo plasma con sus manos, y lo ve mientras es todavía un pequeño embrión informe y que en él entrevé el adulto de mañana, cuyos días están contados y cuya vocación está ya escrita en el «libro de la vida» (cf. Sal 139 138, 1. 13-16) (...) como testimonian numerosos textos bíblicos (...) el hombre es término personalísimo de la amorosa y paterna providencia divina (*Evangelium Vitae*, 1995, párr. 61).

Por eso, cuando Jesús enseñaba en parábolas, usando la imagen del buen pastor, trataba de la oveja perdida, así nos enseñaba lo que Dios piensa del valor de la persona humana individual. El pastor deja a las 99 en el aprisco para buscar a la perdida (Mt 18,12). Esto muestra que Dios no piensa en los seres humanos en masa, o en términos de porcentaje, sino como individuos. Cada uno es precioso para él, irremplazable.

Así, en su carta encíclica *Centesimus Annus*, el Papa Juan Pablo II insistía sobre la centralidad de este principio:

hay que tener presente desde ahora que lo que constituye la trama (...) de toda la doctrina social de la Iglesia, es la correcta concepción de la persona humana y de su valor único, porque “el hombre... en la tierra es la sola criatura que Dios ha querido por sí misma (G S, 24). En él ha impreso su imagen y semejanza, confiriéndole una dignidad incomparable (*Centesimus Annus*, 1991, párr. 11).

De ahí que la Iglesia católica no piense primero en términos de naciones, partidos políticos, tribus o grupos étnicos, sino en la persona individual. La Iglesia católica comprende la importancia del estado y de la sociedad en términos de servicio a las personas y a las familias, en vez de en sentido contrario. El estado, en particular, tiene el deber de proteger los derechos de las personas, derechos que no son concedidos por el estado sino por el Creador.

El magisterio eclesial católico nos enseña también que la dignidad humana es intrínseca e inviolable desde la concepción hasta la muerte natural. Así lo expresa la encíclica *Dignitas personae*:

A cada ser humano, desde la concepción hasta la muerte natural, se le debe reconocer la dignidad de persona. Este principio fundamental, que expresa un gran “sí” a la vida humana, debe ocupar un lugar central en este campo [la reflexión ética sobre la investigación biomédica] (*Dignitas Personae*, 2008, párr. 1).

Encontramos una enseñanza similar en la Encíclica *Donum vitae* que invita al respeto incondicional a la dignidad de cada persona humana desde la concepción:

El fruto de la generación humana desde el primer momento de su existencia, es decir, desde la constitución del cigoto, exige el respeto incondicionado, que es moralmente debido al ser humano en su totalidad corporal y espiritual. El ser humano debe ser respetado y tratado como persona desde el instante de su concepción y, por eso, a partir de ese mismo momento se le deben reconocer los derechos de la persona, principalmente el derecho inviolable de todo ser humano inocente a la vida (*Donum Vitae*, 1987, párr. 1).

El mismo magisterio eclesial católico precisa bien que el respeto de la dignidad humana concierne a cada persona y a todos los seres humanos, porque cada uno lleva inscrito en sí mismo, de manera indeleble, su propia dignidad y valor (*Donum vitae*, 1987).

La defensa y respeto de la dignidad de la persona humana, según el magisterio eclesial católico, se fundamentan esencialmente en la Sagrada Escritura y en el misterio de la Encarnación: Dios, después de haber creado al hombre a su imagen y semejanza (Gn 1, 26), ha calificado su criatura como “*muy buena*” (Gn 1, 31), para más tarde asumirla en el Hijo (Jn 1,14).

El Hijo de Dios, en el misterio de la Encarnación, confirmó la dignidad del cuerpo y del alma que constituyen el ser humano. Cristo no desdeñó la corporeidad humana, sino que reveló plenamente su sentido y valor: “En realidad, el misterio del hombre sólo se esclarece en el misterio del Verbo encarnado” (*Gaudium et spes*, 1965, 22).

En su Exhortación Apostólica postsinodal “*Ecclesia in Africa*”, el Papa Juan Pablo II mostró que “La historia de los hombres asume su auténtico sentido en la Encarnación del Verbo de Dios, que es el fundamento de la dignidad humana restaurada” (*Ecclesia in Africa*, 1995, párr. 69). Añadió que el ser humano fue redimido por medio de Cristo, «Imagen de Dios invisible, generado antes de toda criatura» (*Col 1, 15*) y que, más aún, «el Hijo de Dios, con su Encarnación, se ha unido, en cierto modo, con todo hombre» (*Ecclesia in Africa*, 1995, párr. 69). En la misma Exhortación, el Santo Padre señala: “Anunciar a Cristo es, pues, revelar al hombre su dignidad inalienable, que Dios ha rescatado mediante la Encarnación de su Hijo único” (*Gaudium et spes*, 1965, 41).

Para finalizar el apartado sobre el desarrollo humano integral de la misma exhortación postsinodal “*Ecclesia in Africa*”, el Papa afirma:

Dotado de esta incomparable dignidad, el hombre no puede vivir en condiciones de vida social, económica, cultural y política infrahumanas. Éste es el fundamento teológico de la lucha por la defensa de la dignidad personal, por la justicia y la paz social, por la promoción humana, la liberación y el desarrollo integral del hombre y de todos los hombres (*Ecclesia in Africa*, 1995, párr. 69).

La vida humana desde la concepción hasta la muerte natural es siempre un bien, puesto que “es manifestación de Dios en el mundo, signo de su presencia, resplandor de su gloria” (Benedicto XVI, 2006a). En palabras del Santo Padre Juan Pablo II, “En el origen de cada persona humana hay un acto creativo de Dios; ningún hombre llega a la existencia por casualidad; es siempre el término del amor creador de Dios” (Juan Pablo II, 1983, p.38).

El Magisterio eclesial católico enseña que la vida de toda persona humana ha de ser respetada de modo absoluto desde el momento mismo de la concepción, porque “es la única criatura en la Tierra que Dios ha querido por sí misma” (CCE, 356), y el alma espiritual de cada hombre es inmediatamente creada por Dios (CCE, 366), todo su ser lleva gravada la imagen del Creador. La vida humana es sagrada porque desde su inicio comporta la acción creadora de Dios “y permanece siempre en una especial relación con el Creador, su único fin” (CCE, 258). Sólo Dios es Señor de la vida desde su comienzo hasta su término; nadie, en ninguna circunstancia, puede atribuirse el derecho de menospreciar, maltratar, estigmatizar o matar de modo directo a un ser humano.

El magisterio eclesial católico subraya también como dicha Iglesia defiende mediante su enseñanza y cercanía el respeto de la dignidad de las personas discapacitadas:

El valor y la serenidad con que tantos hermanos nuestros, afectados por graves formas de minusvalía, viven su existencia cuando son aceptados y amados por nosotros, constituyen un testimonio particularmente eficaz de los auténticos valores que caracterizan la vida y que la hacen, incluso en condiciones difíciles, preciosa para sí y para los demás. La Iglesia está cercana a aquellos esposos que, con gran ansia y sufrimiento, acogen a sus hijos afectados de incapacidades (*Evangelium Vitae*, 1995, párr. 63).

El día 22 marzo de 2007 en el Vaticano, durante su discurso dirigido a los participantes en la sesión plenaria del Pontificio Consejo para la Pastoral de la Salud, el Papa Benedicto XVI expuso:

La ciencia médica progresa en la medida en que acepta replantearse siempre tanto el diagnóstico como los métodos de tratamiento, dando por supuesto que los anteriores datos adquiridos y los presuntos límites pueden superarse. Por lo demás, la estima y la confianza con respecto al personal sanitario son proporcionados a la certeza de que esos defensores de la vida por profesión jamás despreciarán una existencia humana, aunque sea discapacitada, e impulsarán siempre intentos de curación. Por consiguiente, el esfuerzo por curar se ha de extender a todo ser humano, con el fin de abarcar toda su existencia (...) Esta perspectiva ética, basada en la dignidad de la persona humana y en los derechos y deberes fundamentales vinculados a ella, se confirma y se potencia con el

mandamiento del amor, centro del mensaje cristiano (Benedicto XVI, 2007, párr. 5-7).

De su parte, el Santo Padre Juan Pablo II nos ofrece también una enseñanza particularmente rica sobre el respeto de la dignidad humana en su Exhortación Apostólica postsinodal *Christifideles Laici*:

Redescubrir y hacer redescubrir la dignidad inviolable de cada persona humana constituye una tarea esencial; es más, en cierto sentido es la tarea central y unificante del servicio que la Iglesia, y en ella los fieles laicos, están llamados a prestar a la familia humana. Entre todas las criaturas de la tierra, sólo el hombre es «persona», sujeto consciente y libre y, precisamente por eso, «centro y vértice» de todo lo que existe sobre la tierra (*Christifideles Laici*, 1988, párr. 37).

En la misma línea el Santo Padre agregó que la dignidad personal es la riqueza más preciosa que la persona humana tiene, gracias a la cual supera en valor a todos los demás seres que existen (animales, vegetales e inertes). Así nos lleva a reflexionar sobre las palabras de Jesús: “¿De qué le sirve al hombre ganar el mundo entero, si después pierde su alma?” (Mc 8, 36). Nos aclara que son palabras luminosas y estimulantes con un contenido antropológico que señalan que la persona humana vale no por lo que “tiene, sino por lo que es”. No cuentan tanto los bienes de la tierra, cuenta más el bien que es la persona misma. El Santo padre añadía que la dignidad personal constituye el fundamento de la igualdad de todos los hombres entre sí, por lo que cualquier forma de discriminación, ya sea de índole racial, económica, cultural, política, etc., es intolerable (Juan Pablo II, 1988a).

El Santo Padre Benedicto XVI, en su discurso a los participantes en la plenaria del consejo pontificio *Cor Unum* en enero de 2013 indicó el lugar que ocupa la dignidad de la persona humana en la visión cristiana al decir:

La visión cristiana del hombre en efecto es un grande sí a la dignidad de la persona llamada a la comunión íntima con Dios, una comunión filial, humilde y confiada. El ser humano no es ni individuo independiente ni elemento anónimo en la colectividad, sino más bien persona singular e irrepetible, intrínsecamente ordenada a la relación y la socialización (Benedicto XVI, 2013, párr.4).

El Papa Francisco (2014), en su discurso al Parlamento Europeo en su sede de Estrasburgo (Francia), exhortó a “construir juntos la Europa que no gire en torno a la

economía, sino a la sacralidad de la persona humana”. En su mensaje a los parlamentarios, el Santo Padre también recordó que en el centro del ambicioso proyecto político que es la Unión Europea “se encontraba la confianza en el hombre, no tanto como ciudadano o sujeto económico, sino en el hombre como persona dotada de una dignidad trascendente”.

La dignidad es la palabra clave que ha caracterizado el proceso de recuperación en la segunda postguerra. Nuestra historia reciente se distingue por la indudable centralidad de la promoción de la dignidad humana contra las múltiples violencias y discriminaciones. [...] Hoy, la promoción de los derechos humanos desempeña un papel central en el compromiso de la Unión Europea, con el fin de favorecer la dignidad de la persona (Francisco, 2014, párr. 9).

El Papa Pablo VI nos enseña que la Iglesia católica, apoyada en su Fe, puede rescatar la dignidad humana:

Apoyada en esta fe, la Iglesia puede rescatar la dignidad humana del incesante cambio de opiniones que, por ejemplo, deprimen excesivamente o exaltan sin moderación alguna el cuerpo humano. No hay ley humana que pueda garantizar la dignidad personal y la libertad del hombre con la seguridad que comunica el Evangelio de Cristo, confiado a la Iglesia. El Evangelio anuncia y proclama la libertad de los hijos de Dios, rechaza todas las esclavitudes, que derivan, en última instancia, del pecado; respeta santamente la dignidad de la conciencia y su libre decisión (*Gaudium et spes*, 1965, 41).

El Compendio de la Doctrina Social de la Iglesia nos precisa la naturaleza de la dignidad humana al afirmar que “la Iglesia ve en el hombre, en cada hombre, la imagen viva de Dios mismo [...]. Cristo, Hijo de Dios, con su encarnación se ha unido, en cierto modo, con todo hombre” (Compendio de la Doctrina Social de la Iglesia, s. f., 105).

Así mismo, al ser todos los seres humanos iguales en dignidad, la promoción del bien común se deriva del respeto de los derechos y el cumplimiento de los deberes, como explicaba el Papa Juan Pablo II en su mensaje para la celebración de la XXXII Jornada Mundial de la Paz:

La dignidad de la persona humana es un valor trascendente, reconocido siempre como tal por cuantos buscan sinceramente la verdad. En realidad, la historia entera de la humanidad se debe interpretar a la luz de esta convicción. Toda persona, creada a imagen y semejanza de Dios (Gn 1, 26-28), y por tanto radicalmente

orientada a su Creador, está en relación constante con los que tienen su misma dignidad. Por eso, allí donde los derechos y deberes se corresponden y refuerzan mutuamente, la promoción del bien del individuo se armoniza con el servicio al bien común. (Juan Pablo II, 1999, párr. 2).

1.5 Intervenciones del Magisterio de la Iglesia Católica sobre VIH/SIDA y el estigma asociado.

A lo largo de la historia, la Iglesia Católica ha realizado diversas aportaciones en relación con la epidemia del VIH. Pontífices, obispos y consejos pontificios se han manifestado sobre este problema médico y social tanto en intervenciones públicas como mediante publicaciones escritas.

La Tabla 2 proporciona un sumario de estas intervenciones y sus ideas principales.

Tabla 2. Intervenciones magisteriales sobre el VIH/SIDA y el estigma asociado.

Fuente: elaboración propia.

| Intervenciones magisteriales sobre el VIH/SIDA y el estigma asociado | Referencias |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|
| Primera Jornada Mundial de Diálogo y Comunicación sobre el SIDA. Mensaje del Papa Juan Pablo II al Doctor Hiroshi Nakajima, Director General de la Organización Mundial de la Salud. | Juan Pablo II, 1988b |
| Viaje Apostólico a Tanzania, Burundi, Ruanda y Yamoussoukro, Discurso del Papa Juan Pablo II a los hermanos de la Conferencia Episcopal de Burundi. | Juan Pablo II, 1990 |
| Mensaje del Papa Juan Pablo II con motivo de la XXVI sesión especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA. | Juan Pablo II, 2001 |
| Intervención de Mons. Javier Lozano Barragán, en la XXVI Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA. | Lozano Barragán, 2001 |
| Intervención de la Santa Sede en la Sesión Plenaria de las Naciones Unidas sobre el tema: "Implementación de la declaración de compromiso sobre VIH/SIDA". Discurso del Cardenal Claudio Hummes. | Cardenal Claudio Hummes, 2003 |

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| Discurso del Papa Benedicto XVI a los Obispos de Sudáfrica, Botsuana, Suazilandia, Namibia y Lesotho en visita "ad limina". | Benedicto XVI, 2005 |
| Mensaje del Cardenal Javier Lozano Barragán con ocasión de la Jornada Mundial contra el SIDA. A las Conferencias episcopales, a las instituciones y organizaciones nacionales e internacionales, a las ONGs y asociaciones de prevención y asistencia, a los hombres y mujeres de buena voluntad. | Lozano Barragán, 2005 |
| Discurso del Papa Benedicto XVI a los Participantes en la XXI Conferencia Internacional organizada por el Consejo pontificio para la Pastoral de la Salud. | Benedicto XVI, 2006b |
| Entrevista concedida por el Papa Benedicto XVI a los Periodistas durante el vuelo hacia África en su viaje Apostólico a Camerún y Angola. | Benedicto XVI, 2009 |
| Discurso del Papa Francisco desde la ventana del Palacio Apostólico, después de la oración del Ángelus, del 1 de diciembre de 2013, con motivo del Día Mundial de la Lucha contra el SIDA. | Francisco, 2013a |
| Carta del Papa Francisco al periodista Michael O'Loughlin, autor del ensayo "Misericordia oculta: el SIDA, los católicos y las historias no contadas de compasión frente al miedo". | Francisco, 2019a |
| Discurso del Papa Francisco en su visita a la Casa Hogar Buen Samaritano en Panamá con ocasión de la XXXIV Jornada Mundial de la Juventud. | Francisco, 2019b |

Mensaje del Papa Juan Pablo II al Doctor Hiroshi Nakajima, Director General de la Organización Mundial de la Salud. 1998.

En su mensaje al Director General de la OMS en 1988, el Papa Juan Pablo II expresó su compromiso con la lucha contra el SIDA, manifestó la necesidad de realizar un abordaje que tuviera en cuenta a la persona en su integridad y llamó a la solidaridad con las personas que sufren.

Desde la convicción de todos de que la enfermedad de VIH/SIDA afecta no sólo al cuerpo, sino también a toda la persona humana, a las relaciones interpersonales y a la vida social, el Santo Padre llamó a las instituciones sociales encargadas de la salud pública a hacer todos los esfuerzos posibles para asegurar su defensa. El Papa señaló además que eso sólo puede realizarse si hay respeto a cada persona humana, y a toda la persona, procurando prevenir la propagación de VIH/SIDA y cuidando de los afligidos por dicha enfermedad. Aprovechó la ocasión por hacer un llamamiento a la mayor solidaridad de todos “en la defensa de la sacralidad de la vida, desde su comienzo hasta su término natural, en cada momento y fase de su evolución”. (Juan Pablo II, 1988).

En este mismo mensaje al Director General de la OMS en 1988, el Papa Juan Pablo II explicó que la Iglesia católica ha recibido de su Fundador, Jesucristo, como herencia la misión de relacionarse de manera especial con los que sufren en todo momento y que, por eso, está preocupada hoy por esta nueva categoría de enfermos de VIH/SIDA. El Santo Padre precisó que estos enfermos:

Deben ser considerados como nuestros hermanos y hermanas, cuya condición humana requiere una forma especial de solidaridad y ayuda. (...) quiero asegurar que la Iglesia Católica, a través de sus instituciones, no dejará de rodear de particular solicitud a esa parte de la humanidad doliente que es objeto de mi afecto y de mi oración (Juan Pablo II, 1988b, p. 2).

Discurso del Papa Juan Pablo II a los hermanos de la Conferencia Episcopal de Burundi. 1990.

En su viaje apostólico de 1990 a Burundi, durante su discurso a los hermanos de la Conferencia Episcopal de dicho país, Juan Pablo II les recordó que el problema de SIDA en Burundi debe ser considerado como uno de los desafíos de la pastoral y los llamó a ayudar de diferentes maneras a las personas con VIH/ SIDA:

La pastoral de la Iglesia se enfrenta, frente al SIDA, a una serie de desafíos. Informar, educar, no aceptando que se trate el problema con desprecio a la ética, porque entonces no se comprende ni se combate el origen del mal. Y está el deber de ayudar a las personas con SIDA (Juan Pablo II, 1990, párr. 5).

En cuanto a la asistencia psicológica y espiritual que la Iglesia debe ofrecer a los infectados, el Santo Padre indicó que la asistencia psicológica y espiritual no debe faltar

nunca a los enfermos de SIDA o a los infectados por VIH cuidando evitar cualquiera forma de discriminación de ellos, ya que “Éstos a menudo tienden a encerrarse en sí mismos en un angustioso silencio. Necesitan una presencia fraterna para tener el coraje de asumir su condición. Y debemos rechazar con firmeza todas las tentaciones de discriminarlos” (Juan Pablo II, 1990). Respondiendo a este llamamiento del Santo Padre Juan Pablo II, varias parroquias católicas de Burundi han incorporado dentro de los servicios ordinarios de Cáritas un nuevo servicio cuya misión específica es atender a las PVVS para brindarles asistencia económica, psicológica y espiritual.

Mensaje del Papa Juan Pablo II con motivo de la XXVI sesión especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA. 2001.

En su mensaje con motivo de la XXVI sesión especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA, el Santo Padre Juan Pablo II se pronunció sobre el VIH/SIDA indicando que es una epidemia que representa sin duda una de las mayores catástrofes de la época, sobre todo para África. Señaló que no se trataba sólo de un problema de salud, dado que la infección posee consecuencias sociales, económicas y políticas dramáticas para los pueblos. Así, a través de su magisterio, la Iglesia Católica manifiesta su compromiso en favor las PVVS y la sacralidad de la vida humana. Esto lleva la Iglesia Católica a hacer esfuerzos participando sola en la prevención como en la asistencia a las personas afectadas o colaborando con las organizaciones de las Naciones Unidas. Estos esfuerzos de la Iglesia Católica “se sitúan en el marco del amor y del servicio a la vida de todos, desde la concepción hasta el fin natural” (Juan Pablo II, 2001).

El Santo Padre Juan Pablo II, indicó estar preocupado particularmente por dos problemas e hizo un llamamiento para que estos últimos sean tratados con especial atención en los debates de la sesión especial. El primer problema que le preocupaba es la transmisión del VIH/SIDA de la madre al hijo que calificó como “una cuestión sumamente dolorosa”. Indicó la diferencia entre los países desarrollados que habían logrado reducir el número de niños que nacen con el virus gracias a terapias adecuadas y los países en vías de desarrollo sobre todo de África, donde hay muchos niños que nacen infectados causando el sufrimiento a las familias y la comunidad. El Santo Padre subrayó también la situación dolorosa de los huérfanos de VIH/SIDA desamparados e incitó a tomar conciencia de que “nos encontramos ante una situación que no puede dejar impasible a la comunidad internacional” (Juan Pablo II, 2001).

El segundo problema tratado por el Santo Padre en la misma sesión fue el del acceso de los enfermos de SIDA a los cuidados médicos y a las terapias antirretrovirales. Lamentó que “los precios de estos medicamentos son excesivos, a veces incluso exorbitantes, comparados con las posibilidades de los ciudadanos de los países más pobres. La cuestión abarca diversos aspectos económicos y jurídicos, entre los cuales algunas interpretaciones del derecho a la propiedad intelectual” (Juan Pablo II, 2001).

Intervención de Mons. Javier Lozano Barragán, en la XXVI Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA. 2001.

En su Intervención en la XXVI Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA del 27 de junio de 2001, el obispo Javier Lozano Barragán se hizo eco de las enseñanzas del Papa Juan Pablo II respecto al cuidado de los enfermos de SIDA:

El Papa, en diferentes ocasiones, ha afirmado que el enfermo de SIDA debe ser objeto de toda asistencia y de todo respeto, que se le debe dar toda clase de alivio moral y espiritual, más aun, que debe ser tratado como Cristo mismo. Frente a los huérfanos de padres que murieron por el SIDA dice que debe mostrarse en especial el amor misericordioso de Dios (Lozano Barragán, 2001, párr.2).

En esta intervención, el obispo mostró que la iglesia católica lo está haciendo ya:

siguiendo el llamado del Papa, el 12% de quienes se ocupan de los enfermos de SIDA en el mundo son organismos eclesiales católicos y el 13% son Organizaciones no Gubernamentales católicas, teniendo así la Iglesia católica un 25% del cuidado total, que la acreditan como el mayor sostén de los Estados en la lucha contra el SIDA (Lozano Barragán, 2001, párr. 2).

Así mismo, reivindicó la importancia de una educación sexual acorde al magisterio de la Iglesia Católica para luchar contra el contagio del VIH:

En cuanto al SIDA que se transmite sexualmente la prevención más profunda y a la vez más eficaz es la formación en los auténticos valores de la vida, el amor y el sexo. Su recta perspectiva hará conscientes a las mujeres y hombres de hoy, de cómo a través de estos valores llegan a su plena realización personal en una madurez afectiva y en una sexualidad ordenada, que da exclusividad a la pareja

y la lleva a seguir normas de conducta que la preserva del contagio sexual del SIDA. No se escapa a nadie que las libertades sexuales aumentan el peligro de contagio. En este contexto se entienden los valores de la fidelidad matrimonial y de la castidad. Así, la prevención y la información que conlleva, se realizan respetando la dignidad del hombre y su destino trascendente, excluyendo campañas que impliquen modelos de comportamiento que destruyan la vida y favorezcan la extensión del mal (Lozano Barragán, 2001, párr. 3).

Intervención de la Santa Sede en la Sesión Plenaria de las Naciones Unidas sobre el tema: "Implementación de la declaración de compromiso sobre VIH/SIDA" Discurso del Cardenal Claudio Hummes. 2003.

En la intervención de la Santa Sede en la sesión plenaria de las Naciones Unidas sobre el tema “implementación de la declaración de compromiso sobre el VIH/SIDA” el Cardenal Claudio Hummes describió en su discurso la pandemia de SIDA en el mundo como un problema no solo sanitario, sino también moral:

El VIH/SIDA ha sido y continúa siendo una de las mayores tragedias de nuestro tiempo. No es sólo un problema sanitario de enorme magnitud, sino que también es una cuestión social, económica y política; y [...] también es una cuestión moral, debido a que las causas de la epidemia claramente reflejan una crisis de valores grave” (Cardenal Claudio Hummes, 2003, párr. 2).

En su discurso, el Cardenal enumeró las iniciativas de la Santa Sede en la lucha contra el SIDA, que incluyen:

prestar especial atención a los problemas de estigma y discriminación que acompañan a esta enfermedad, al acceso a tratamiento y atención, a la educación sobre un comportamiento sexual responsable, incluidas la abstinencia y la fidelidad matrimonial, y a la atención de los huérfanos a causa del VIH/SIDA (Cardenal Claudio Hummes, 2003, párr. 7).

Discurso del Papa Benedicto XVI a los Obispos de Sudáfrica, Botsuana, Suazilandia, Namibia y Lesotho en visita "ad limina". 2005.

Con ocasión de la visita “ad limina” de los obispos de Sudáfrica, Botsuana, Suazilandia, Namibia y Lesotho, el Papa Benedicto XVI pronunció un discurso en el que lamentó constatar que el divorcio, el aborto, la prostitución, el tráfico de seres humanos

y la mentalidad anticonceptiva están causando una crisis de la moral sexual, amenazando así “el entramado de la vida africana, su misma fuente de esperanza y estabilidad”. Les indicó compartir con ellos la profunda preocupación por la devastación causada por el SIDA y las enfermedades relacionadas con él, que reza “por las viudas, los huérfanos, las jóvenes madres y todos aquellos cuyas vidas han quedado destrozadas por esta cruel epidemia”. Les exhortó a esforzarse por combatir este virus que mata y pone en peligro la estabilidad social y económica de África. Les recordó también que la Iglesia católica sigue siempre a la vanguardia en la prevención y en la curación de VIH/SIDA. El Santo Padre afirmó:

la doctrina tradicional de la Iglesia ha resultado ser el único método seguro para prevenir la difusión del sida. Por esta razón, el afecto, la alegría, la felicidad y la paz que proporcionan el matrimonio cristiano y la fidelidad, así como la seguridad que da la castidad, deben ser siempre presentados a los fieles, sobre todo a los jóvenes (Benedicto XVI, 2005, párr. 4).

Mensaje del Cardenal Javier Lozano Barragán con ocasión de la Jornada Mundial contra el SIDA. 2005.

En su mensaje durante la jornada Mundial contra el SIDA de 2005, el Cardenal Javier Lozano Barragán, entonces presidente del Pontificio Consejo para la Pastoral de la Salud, afirmó que el mejor cuidado frente a la pandemia del SIDA es la prevención para evitar el contagio por el VIH y recordó que se transmite solamente a través de tres vías, a saber, “la sangre, la transmisión materno-infantil y por contacto sexual”. Indicó que esta última vía, es decir, la transmisión sexual, sigue siendo la más peligrosa. Señaló que se trata de una vía favorecida “por una especie de cultura pansexual”, que despoja la sexualidad de su valor “reduciéndola a un simple placer, sin darle un alcance más elevado”. Por ello, afirmó que la prevención pasa por asumir las enseñanzas del magisterio respecto a la castidad y las relaciones sexuales solo en el matrimonio:

La prevención radical en este campo debe provenir de una correcta concepción y práctica sexual, en la que se entienda la actividad sexual en su profundo significado como expresión total y absoluta de donación fecunda de amor. Esta totalidad nos conduce a la exclusividad de su ejercicio en el matrimonio, único e indisoluble. La prevención segura en este campo se dirige, pues, a intensificar la solidez de la familia. Este es el significado profundo del sexto Mandamiento

de la ley de Dios, que constituye el perno de la auténtica prevención del sida en el ámbito de la actividad sexual (Lozano Barragán, 2005, párr.4).

Así mismo, aprovechó para dirigir sugerencias de líneas de acción en la lucha contra el VIH/SIDA en varios niveles, a saber, las comunidades cristianas, a las que animó a continuar “promoviendo la estabilidad de la familia y la educación de sus hijos en el recto entendimiento de la actividad sexual, como don de Dios para una entrega amorosamente plena y fecunda”; los Gobiernos, a los que incitó a que “promuevan la salud integral de la población y favorezcan la atención a los enfermos de sida, basándose en los principios de responsabilidad, solidaridad, justicia y equidad”; las industrias farmacéuticas, a las que recomendó facilitar “el acceso económico a las medicinas antiretrovirales para curar el VIH/SIDA y a las que son necesarias para curar las infecciones oportunistas”; los científicos y agentes sanitarios, a los que pidió renovar “la solidaridad entre sí, haciendo todo lo posible para que progrese la investigación biomédica sobre el VIH/SIDA con el fin de encontrar nuevos y eficaces medicamentos capaces de detener el fenómeno”; y los medios de comunicación social, a los que recomendó proporcionar “a las poblaciones una información transparente, correcta y verdadera sobre el fenómeno y sobre los métodos de prevención, sin instrumentalizaciones” (Lozano Barragán, 2005, párr. 8)

Discurso del Papa Benedicto XVI a los Participantes en la XXI Conferencia Internacional organizada por el Consejo Pontificio para la Pastoral de la Salud. 2006.

En su discurso a los participantes en la XXI conferencia internacional organizada por el Consejo Pontificio para la Pastoral de la Salud, el Santo Padre Benedicto XVI indicó diferentes enfermedades que evocan mucho temor y dolor a saber el VIH/SIDA, la lepra, la peste, la tuberculosis o el ébola. Señaló que dichas enfermedades causan dolor no solo a las víctimas sino también a sus seres queridos, al provocar en ellos el agobio de sentirse impotentes ante la gravedad de la enfermedad. Añadió que estas enfermedades evocan además “temor para la población en general y para cuantos se acercan a estos enfermos por su profesión o por opciones voluntarias” (Benedicto XVI, 2006b, párr. 2).

El Santo Padre Benedicto XVI reconoció que hay laudables iniciativas de generosidad y gestos de amor hacia estos enfermos, a los que se contraponen desgraciadamente varios casos de injusticias. Por ello, hizo un llamamiento a no “olvidar a las numerosas personas afectadas por enfermedades infecciosas que se ven obligadas a vivir segregadas y a veces marcadas por un estigma que las humilla”. Propuso entonces

responder a esas situaciones con acciones concretas, que favorecen “la cercanía al enfermo y hagan viva la evangelización de la cultura y propongan motivos inspiradores de los programas económicos y políticos de los Gobiernos” (Benedicto XVI, 2006b, párr. 6).

Así, propuso tomar por modelo la actitud de Cristo, quien sin tener en cuenta “las prescripciones de su tiempo, no sólo dejaba que se le acercaran los leprosos, sino que también les devolvía la salud y su dignidad de personas”, y recordó que encontramos a lo largo de más de dos mil años de historia cristiana a muchos seguidores de Cristo que han intentado imitarlo. Hizo un llamamiento pidiendo guardar viva esta tradición de la Iglesia católica y seguir practicando la caridad con quienes sufren para testimoniar los valores característicos de una auténtica humanidad y del evangelio, a saber: “la dignidad de la persona, la misericordia, la identificación de Cristo con el enfermo”. Recordó que es rechazable “cualquier intervención en la que no se haga perceptible el amor al hombre, un amor que se alimenta en el encuentro con Cristo” (Benedicto XVI, 2006b, párr. 9).

En la misma conferencia internacional organizada por el Consejo pontificio para la Pastoral de la Salud, el Santo padre Benedicto XVI expresó que la actitud de indiferencia, exclusión y rechazo respecto a estos enfermos que se da en la sociedad del bienestar son prejuicios que impiden la cercanía al enfermo. El Santo padre denunció entonces:

Esta actitud se ve favorecida entre otras cosas por la imagen, que transmiten los medios de comunicación social, de hombres y mujeres preocupados principalmente de la belleza física, de la salud y de la vitalidad biológica. Se trata de una peligrosa tendencia cultural que lleva a ponerse a sí mismos en el centro, a encerrarse en su pequeño mundo, a no querer comprometerse al servicio de los necesitados (Benedicto XVI, 2006b, párr. 10).

Así mismo, recalcó la función de la Iglesia frente al sufrimiento de estos enfermos:

hace falta una pastoral capaz de sostener a los enfermos que afrontan el sufrimiento, ayudándoles a transformar su condición en un momento de gracia para sí y para los demás, a través de una viva participación en el misterio de Cristo (Benedicto XVI, 2006b, párr. 12).

Entrevista concedida por el Papa Benedicto XVI a los Periodistas durante el vuelo hacia África en su viaje Apostólico a Camerún y Angola. Benedicto XVI, 2009

En la entrevista concedida a los periodistas durante el vuelo hacia África (Camerún y Angola), el Papa Benedicto XVI afirmó que la Iglesia Católica es la realidad más eficiente, más presente en el frente de la lucha contra el SIDA mediante sus movimientos y con sus diversas realidades. Tomó como ejemplo la Comunidad de San Egidio afirmando que hace mucho, visible e invisiblemente, en la lucha contra el SIDA. Se refirió también a los Camilos y a todas las religiosas que están al servicio de los enfermos en todo el mundo. Indicó la imposibilidad de vencer el problema de SIDA con sólo el dinero, aunque fuese necesario y dejó claro que si no hay alma y la participación de los africanos comprometidos personalmente no será posible superar este reto.

Así mismo, afirmó que la solución al problema implica una vivencia apropiada de la sexualidad y un acercamiento a los enfermos que sufren:

solucionar este flagelo distribuyendo preservativos; al contrario, aumentan el problema. La solución sólo puede ser doble: la primera, una humanización de la sexualidad, es decir, una renovación espiritual y humana que conlleve una nueva forma de comportarse el uno con el otro; y la segunda, una verdadera amistad también y sobre todo con las personas que sufren; una disponibilidad, aun a costa de sacrificios, con renunciaciones personales, a estar con los que sufren. Éstos son los factores que ayudan y que traen progresos visibles (Benedicto XVI, 2009, párr. 16).

Durante la misma entrevista, el Santo Padre señaló dos fuerzas de la Iglesia Católica para ser eficiente en la lucha contra el SIDA:

renovar al hombre interiormente, darle fuerza espiritual y humana para un comportamiento correcto con respecto a su propio cuerpo y al de los demás, y esa capacidad de sufrir con los que sufren, de permanecer presente en las situaciones de prueba. Me parece que ésta es la respuesta correcta, y la Iglesia hace esto; así da una contribución muy grande e importante (Benedicto XVI, 2009, párr. 17).

Discurso del Papa Francisco con motivo del Día Mundial de la Lucha contra el SIDA. 2013

Con ocasión de la Jornada mundial de lucha contra el VIH/SIDA del 1 de diciembre de 2013, El Papa Francisco expresó su cercanía a las personas afectadas, en especial a los niños. Indicó que dicha “cercanía es muy concreta por el compromiso silencioso de tantos misioneros y agentes”. Hizo un llamamiento a rezar por todos sin olvidar los médicos e investigadores. Expresó también su deseo de “que cada enfermo, sin exclusión alguna, pueda acceder a los cuidados que necesita” (Francisco, 2013^a, párr. 1).

El Papa Francisco agradece a quienes han ayudado a pacientes con VIH y SIDA en una carta al periodista Michael O'Loughlin. 2019.

En su carta al periodista Michael O'Loughlin, autor del ensayo titulado “Misericordia oculta: el sida, los católicos y las historias no contadas de compasión frente al miedo”, el Papa Francisco expresó su gratitud a los numerosos sacerdotes, monjas y laicos que ayudaron a los enfermos de VIH/SIDA, incluso a costa de sus vidas, en los años 80 y 90, cuando la epidemia de este virus aún desconocido tenía una tasa de mortalidad de casi el 100%:

Gracias por iluminar la vida y el testimonio de los numerosos sacerdotes, religiosos y laicos que han elegido acompañar, apoyar y ayudar a sus hermanos y hermanas que sufren el VIH y el SIDA con gran riesgo para su profesión y reputación. En lugar de la indiferencia, la alienación e incluso la condena (...), estas personas se han dejado conmover por la misericordia del Padre y han permitido que ésta se convierta en la obra de su propia vida; una misericordia discreta, silenciosa y oculta, pero capaz de sostener y devolver la vida y la historia a cada uno de nosotros (Francisco, 2019a, párr. 2).

Discurso del Papa Francisco en su visita a la Casa Hogar Buen Samaritano en Panamá con ocasión de la XXXIV Jornada Mundial de la Juventud. 2019.

Durante su viaje a Panamá en enero de 2019, con motivo de la Jornada Mundial de la Juventud, el Santo Padre Francisco visitó la Casa Hogar Buen Samaritano, que acoge a muchas PVVS y describió dicha casa como un lugar que nos enseña a no ignorar el cuidado necesario a nadie sea cual sea su situación:

El buen Samaritano, así como todas vuestras casas, nos muestran que el prójimo es en primer lugar una persona, alguien con rostro concreto, con rostro real y no algo a saltar o ignorar, sea cual sea su situación. Es rostro que revela nuestra humanidad tantas veces sufriente e ignorada (Francisco, 2019b, párr. 4).

1.6 Justificación

La literatura existente nos muestra que la enfermedad del SIDA, provocada por el VIH, ha alcanzado proporciones de epidemia real en el mundo y que esta epidemia ha resultado hasta ahora en más 32 millones de muertes, según las estadísticas de la OMS (OMS, 2020). La literatura disponible indica que las investigaciones no han logrado todavía erradicar el SIDA, pero que puede ser controlado y su propagación puede ser minimizada. Por eso, ONUSIDA hablando de las nuevas “Directrices unificadas sobre el uso de los antirretrovirales en el tratamiento y la prevención de la infección por VIH recomendaciones para un enfoque de salud pública” (OMS, 2013), indicó que “las nuevas directrices terapéuticas de la OMS recomiendan un inicio más temprano del tratamiento antirretrovírico (TAR)” (ONUSIDA, 2013, párr.1). El SIDA, si no se trata, se asocia con otras infecciones oportunistas y cáncer. Además, la depresión y la ansiedad se han señalado como los trastornos de salud mental más comunes asociados con el SIDA, que afectan al 24% de las PVVS en África subsahariana (Patel et al., 2018).

Al problema de la enfermedad y sus patologías asociadas se suma el problema del estigma social y la discriminación asociados al SIDA/VIH, ampliamente extendidos en todo el mundo y de particular relevancia en África (Dos Santos et al., 2014).

En el caso de Burundi, dicha epidemia es una realidad y acaba con la vida de muchas personas, aunque ONUSIDA publicó en 2018 que se nota una cierta bajada basándose en el Estudio Demográfico y de Salud (EDS) de 2017. Dicho estudio muestra que la tasa nacional de prevalencia del VIH en Burundi es del 0,9%. Esta tasa fue del 1,4% en 2014 según el EDS realizada en el mismo año. (OMS, 2020). En cambio, no encontramos estudios sobre la realidad del estigma asociado al VIH/SIDA en este país.

Por ello, con este trabajo nos proponemos profundizar en el tema del problema de estigma en el trato de las PVVS en Burundi, caracterizando este fenómeno en base a testimonios de burundeses que viven con el VIH. Así mismo, pretendemos desarrollar propuestas de soluciones ante el fenómeno del estigma asociado al VIH, una vez caracterizado para el contexto de Burundi, desde una perspectiva católica, con el objetivo

de contribuir a un desarrollo humano integral centrando las soluciones en el respeto a la dignidad humana, entendida como un valor absoluto y fundamental de todo ser humano.

Nos parece conveniente y oportuno abordar este tema de la estigmatización de las PVVS y su prevención desde la perspectiva del magisterio de la Iglesia católica porque dicho magisterio es rico en enseñanzas que invitan al respeto de la dignidad humana, amar a todos sin ninguna excepción y practicar la caridad para y con todas las personas más vulnerables, incluyendo la no estigmatización y discriminación de los enfermos de VIH/SIDA. Además, el magisterio de la Iglesia nos trasmite una ética fundamentada en la trascendencia y como tal es una ética que, en nuestra opinión, puede difícilmente ser superada por cualquier otra ética.

En este mismo sentido, el Papa Juan XXIII, en su Carta Encíclica *Pacem in Terris* haciendo, por ejemplo, su consideración sobre la dignidad de la persona humana indicó:

Si (...) consideramos la dignidad de la persona humana a la luz de las verdades reveladas por Dios, hemos de valorar necesariamente en mayor grado aún esta dignidad, ya que los hombres han sido redimidos con la sangre de Jesucristo, hechos hijos y amigos de Dios por la gracia sobrenatural y herederos de la gloria eterna (*Pacem in Terris*, 1963, párr. 10).

Como respecto a otras confesiones religiosas, los creyentes católicos constituyen la mayoría en Burundi, entonces este trabajo podría interesarles y de este modo las propuestas que contiene podrían contribuir a prevenir el estigma al que están expuestas muchas PVVS.

2. OBJETIVOS

Objetivos generales

1. Realizar una primera aproximación en la caracterización del problema del estigma asociado al VIH/SIDA en Burundi.
2. Proponer intervenciones frente a este problema desde la perspectiva del Magisterio de la Iglesia Católica.

Objetivos específicos

1. Determinar las principales dimensiones del estigma experimentado por las PVVS en Burundi.
2. Describir las principales manifestaciones del estigma experimentado por las PVVS en Burundi.
3. Analizar el problema del estigma asociado al VIH en Burundi desde el Magisterio de la Iglesia Católica.
4. Proponer vías de acción, en los ámbitos social, sanitario, educativo, familiar, jurídico y político, acordes al desarrollo humano integral y al respeto de la dignidad humana.

3. METODOLOGÍA

3.1. Realización de las entrevistas

Con el objetivo de conocer de cerca el estado del problema de estigma relacionado con el VIH en Burundi, se realizó, en el periodo desde el 9 de marzo hasta el 10 de abril de 2020, una serie de 114 entrevistas a PVVS en el Centro de Atención Ambulatoria y Multidisciplinaria para Personas que Viven con VIH/SIDA (CPAMP: *centre de Prise en Charge Ambulatoire et Multidisciplinaire des Personnes Vivants avec le VIH/SIDA*) en el Centro Hospitalario-Universitario de Kamenge (CHUK: *Centre Hospitalo-Universitaire de Kamenge*), en Burundi. Los entrevistados acudían a este centro por diversos motivos, para recoger los antirretrovirales, pedir el análisis de CD4, o para realizar consultas con su médico. Dicho centro ha sido escogido por ser el único hospital universitario en Burundi y porque a él acuden PVVS procedentes de todo el país.

Se adoptó un diseño descriptivo cualitativo para esta investigación, con el fin de lograr una comprensión profunda de las experiencias relacionadas con el estigma de los pacientes. Se realizaron entrevistas estructuradas. Las entrevistas se llevaron a cabo en el idioma local, Kirundi, con el fin de garantizar una comunicación óptima con los pacientes, y las respuestas fueron escritas por el investigador principal, N.N.

El estudio se llevó a cabo en concordancia con lo estipulado en la Declaración de Helsinki. La aprobación ética para este estudio fue otorgada por el Director General del Centro Hospitalario Universitario de Kamenge (N/Ref: 2020/ACGHUK.440/11.5) (Anexo 2). Todos los participantes firmaron un Consentimiento Informado (Anexo 3), que el investigador principal les explicaba también verbalmente en su lengua natal, antes de dar su testimonio.

Las edades de los participantes oscilaron entre los 18-81 años (edad media 46,41 años, desviación típica 11,88); 85 eran mujeres y 29 eran hombres. De acuerdo con la legislación vigente en Burundi, la mayoría de edad en mujeres son 18 años y en hombres 21, por lo que los participantes de menos de 21 años incluidos en este estudio eran mujeres. La tabla 3 recoge las características socio-demográficas de los participantes.

Tabla 3. Características socio-demográficas de los participantes (n= 114). Fuente: elaboración propia.

| CARACTERÍSTICAS SOCIO-DEMOGRÁFICAS | FRECUENCIA | PORCENTAJE (%) |
|-------------------------------------------------------|-------------------|-----------------------|
| SEXO | | |
| Hombre | 29 | 25.44 |
| Mujer | 85 | 74.56 |
| EDAD | | 0.00 |
| 18-30 | 13 | 11.40 |
| 31-40 | 22 | 19.30 |
| 41-50 | 39 | 34.21 |
| 51-60 | 26 | 22.81 |
| 61-70 | 11 | 9.65 |
| 71-80 | 2 | 1.75 |
| 81-90 | 1 | 0.88 |
| NIVEL DE ESTUDIOS | | 0.00 |
| Sin estudios | 27 | 23.68 |
| Estudios primarios al menos comenzados | 45 | 39.47 |
| Estudios secundarios al menos comenzados | 27 | 23.68 |
| Estudios técnicos al menos comenzados | 12 | 10.53 |
| Estudios universitarios al menos comenzados | 5 | 4.39 |
| OCUPACIÓN | | 0.00 |
| Labrador | 26 | 22.81 |
| Técnicos (albañil, electricista, mecánico, fontanero) | 11 | 9.65 |
| Artesanos (sastres, alfareros) | 4 | 3.51 |
| Agente de justicia | 1 | 0.88 |
| Comerciante | 21 | 18.42 |
| Contable | 1 | 0.88 |

| | | |
|----------------------------|----|-------|
| Guardia de casa | 2 | 1.75 |
| Maestra | 4 | 3.51 |
| Barrendera | 1 | 0.88 |
| Cocinera | 1 | 0.88 |
| Líder de una asociación | 1 | 0.88 |
| Ingeniero electro-mecánico | 1 | 0.88 |
| Camarero | 1 | 0.88 |
| Militar | 1 | 0.88 |
| Secretaria | 1 | 0.88 |
| Trabajador de casa | 1 | 0.88 |
| Chófer | 2 | 1.75 |
| Jubilado | 3 | 2.63 |
| Sin ocupación | 31 | 27.19 |

Para la realización del cuestionario, se consideró la bibliografía existente en relación con este tema, que incluye diversos estudios cualitativos sobre el estigma asociado al SIDA en distintos contextos (Brondani et al., 2016; Dela Cruz et al. 2020; French, Greeff y Watson, 2014; Greeff et al. 2008; Gwadz et al. 2018; Hua et al., 2014; Kalemi et al. 2017; Mbuthia et al., 2020; Mujugira et al. 2021; Olalekan, Akintunde y Olatunji, 2014; Velloza et al. 2020). No obstante, no se pudo encontrar ninguna referencia en la que se proporcionara un cuestionario capaz de resolver nuestros objetivos de investigación. Muchos de los estudios cualitativos analizados en relación con el estigma asociado al VIH-SIDA no presentan los cuestionarios utilizados, sino breves menciones al tipo de cuestiones realizadas, y en algunos casos ni tan siquiera esto. Otros sí proporcionan los cuestionarios, pero estos no se adecuaban a nuestros objetivos. Por ello, fue necesario redactar un cuestionario específico para nuestra investigación, el cual incluye ocho preguntas, tres relativas a los aspectos psicológicos de las PVVS y cinco relativas al dinamismo de las relaciones sociales entre las PVVS y la sociedad de Burundi.

Para conocer las experiencias psicológicas de las PVVS en Burundi, se realizaron las siguientes preguntas:

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH?
2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH?

3. ¿Cómo se siente con sus amigos?

En segundo lugar, con el fin de conocer la dinámica de las relaciones entre una PVVS y la sociedad de Burundi, se realizaron las siguientes preguntas:

1. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos?
2. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno?
3. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales?
4. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo?
5. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos?

Dado que las entrevistas se realizaron en forma de diálogo entre el investigador N.N. y cada entrevistado, hemos evitado realizar preguntas que pudieran resultar incómodas para los participantes, por ejemplo, cuestiones respecto a la forma de contagio. En nuestra opinión, hacer estas preguntas suponía el riesgo de obtener respuestas falsas por la vergüenza, de hacer perder participantes o de convertir las entrevistas en una cierta forma de confesión, dada la condición de sacerdote del entrevistador. En cualquier caso, sería interesante profundizar en estas variables en estudios posteriores mediante cuestionario escrito anónimo, que permite una mayor libertad para responder sobre detalles más íntimos. A este respecto cabe mencionar la dificultad de que algunos de los entrevistados no sabían ni leer ni escribir (un 23,68 % de los participantes en nuestra muestra no tenían estudios (tabla 3)).

Las 114 PVVS entrevistadas contestaron las 8 preguntas del cuestionario. Posteriormente, los testimonios fueron analizados para identificar y caracterizar los tipos de estigma manifestados por las PVVS en Burundi y evidenciar su alcance en la población burundesa.

3.2. Análisis de los testimonios

De los 114 testimonios que se recogieron, se proporcionan en el Anexo 4 de este trabajo 43 como modelo representativo de los mismos. La totalidad de las manifestaciones del estigma de la PVVS en Burundi que se hallan en los 71 testimonios restantes que no constan en el Anexo 3 se incluyen en los 43 testimonios aportados.

Dada la diversidad de propuestas disponibles para el estudio del estigma asociado al VIH/SIDA y la escasez de estudios que exploren las experiencias de las PLWH en Burundi, se optó por establecer las dimensiones del estigma en estos pacientes tras el análisis de las entrevistas, lo que permite evitar el condicionamiento de las respuestas a categorías predeterminadas.

Las entrevistas se revisaron para identificar las diferentes dimensiones del estigma experimentadas por nuestra población investigada. En este proceso se tuvo en cuenta la literatura disponible al respecto para utilizar los términos, en la medida de lo posible, en consonancia con investigaciones previas, pero esto no excluía la posibilidad de encontrar nuevas dimensiones del estigma en esta población (Ferris France et al., 2015; Silverman D., 2000). Se tuvieron en cuenta las siguientes propuestas de clasificación temática de las experiencias del estigma asociado al VIH:

- Rechazo social, inseguridad financiera, vergüenza internalizada e interacción social (Poku et al., 2005).
- Estigma social (prejuicio que, en muchos casos, resulta en la exclusión social de las PVVS), autoestigma (sentimientos de culpa y vergüenza, de ser inútil, no respetable e indeseable para otras personas) y el estigma de los profesionales de la salud (relacionado con las actitudes de estos profesionales hacia las PVVS) (Arias-Colmenero, 2020).
- Discriminación interpersonal (abuso verbal o físico, exclusión y pérdida de empleo o vivienda), discriminación en los centros de atención médica y estigma internalizado (sentirse inútil o culpable por el estado del VIH) (Neuman et al., 2013).
- Estigma promulgado o actitudes estigmatizantes (prejuicios y actitudes discriminatorias hacia las PVVS), estigma anticipado o anticipatorio (expectativa de que las PVVS experimenten prejuicios y discriminación de otros en el futuro) y estigma internalizado (sentimientos negativos de las PVVS sobre sí mismos sobre la base de sufrir SIDA) (Chan et al., 2018; Earnshaw y Chaudoir, 2009; Earnshaw et al., 2013).
- Estigma promulgado (comportamientos discriminatorios de otros), estigma sentido (internalización del estigma), marginación (otras formas de devaluación social), divulgación (divulgación del estado de VIH), moral y valores y salud visible (síntomas visibles del estado de SIDA) (Chambers et al., 2015).

- Estigma personalizado (consecuencias que las PVVS perciben de otras personas sabiendo que tienen VIH), preocupaciones de divulgación, autoimagen negativa y preocupación por las actitudes públicas hacia las PVVS (Berger et al., 2001).
- Miedo a la transmisión casual y al rechazo del contacto, juicios negativos sobre las personas que viven con el VIH, estigma internalizado o autoestigma, estigma promulgado (incluida la violencia, la marginación y la discriminación), discriminación en entornos institucionales, leyes y políticas discriminatorias y estigma agravado o "estratificado" ("estigma relacionado con el VIH que refuerza y legitima mutuamente el estigma y la discriminación preexistentes contra grupos marginados como los trabajadores sexuales, usuarios de drogas inyectables u hombres que tienen relaciones sexuales con hombres") (WHO, 2009).

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1 Realidad del estigma asociado al VIH/SIDA en Burundi³

Una búsqueda exhaustiva de la literatura ha revelado una falta de estudios detallados sobre el problema del estigma del VIH en Burundi que incluyan la realización sistemática de entrevistas y la recopilación de información sobre este tema entre personas de la población de Burundi. Por lo tanto, el primer objetivo de este estudio ha sido describir las experiencias cotidianas de las personas seropositivas y revelar el alcance y la tipología del estigma del VIH en las PVVS en la región de Burundi.

En este primer apartado, presentaremos una serie de dimensiones identificadas del estigma del VIH que experimentan las PVVS en Burundi. En segundo lugar, cuantificaremos el alcance de cada uno de ellos en términos del porcentaje de participantes que informaron haber experimentado al menos una manifestación de cada dimensión del estigma del VIH. Y tercero, caracterizaremos el estigma del VIH que experimentan las PVVS en Burundi.

4.1.1 Dimensiones y alcance de las distintas manifestaciones del estigma experimentado por las PVVS en Burundi

Tras el análisis de los testimonios, hemos identificado una serie de dimensiones del estigma del VIH experimentado por las PVVS en Burundi (Tabla 4), que nos puedan permitir tener una visión más detallada del problema, con el fin último de informar futuras acciones para paliarlo de forma eficaz.

Una vez identificadas las diferentes manifestaciones del estigma, procedimos a cuantificar el alcance de cada una de las manifestaciones, en términos de porcentaje de participantes que reportaban haber sufrido al menos alguna de las formas de cada dimensión del estigma del VIH. Los principales resultados de este análisis se muestran en la Figura 1, que muestra el porcentaje total de “todos los participantes”, “mujeres” y “hombres” que han sufrido cada tipo de dimensión de estigma. En la Tabla 5 se proporciona una segregación más detallada de los datos, donde también se cuantifican las diferentes manifestaciones de cada dimensión del estigma del VIH.

³ Este apartado de la tesis ha sido publicado en forma de artículo científico (anexo 1) de acuerdo con la normativa de la Universidad Católica de Valencia “San Vicente Mártir” que exige una publicación derivada de la tesis doctoral previamente a su depósito. Cita: (Njejimana, Gómez-Tatay y Hernández-Andreu, 2021).

Tabla 4. Dimensiones del estigma experimentado por las PVVS en Burundi. *Fuente: elaboración propia.*

| |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. VIOLENCIA FÍSICA |
| 2. VIOLENCIA VERBAL |
| 2.1. <i>Palabras desagradables, insultos</i> |
| 2.2. <i>Acusaciones</i> |
| 2.3. <i>Chismes, críticas a las PVVS a sus espaldas</i> |
| 3. MARGINACIÓN |
| 3.1. <i>Rechazo por el cónyuge</i> |
| 3.2. <i>Rechazo y persecución de otros familiares</i> |
| 3.3. <i>Rechazo de compartir cosas con ellas y tocar las mismas cosas (platos en la comida, armario para ropa).</i> |
| 3.4. <i>Aislamiento y distanciamiento de amigos, vecinos y compañeros</i> |
| 3.5. <i>Abandono en los hospitales por sus familiares</i> |
| 3.6. <i>Prohibición a los hijos de jugar con los de padres seropositivos</i> |
| 4. DISCRIMINACIÓN |
| 4.1. <i>Dificultad en conseguir un trabajo</i> |
| 4.2. <i>Dificultad en la obtención de préstamos que da la empresa en el trabajo</i> |
| 4.3. <i>Expulsión de casas de alquiler por los propietarios</i> |
| 5. AUTOESTIGMA |
| 5.1. <i>Vergüenza</i> |
| 5.2. <i>Culpabilidad</i> |
| 5.3. <i>Intento de suicidio</i> |
| 6. MIEDO E INSEGURIDAD |
| 6.1. <i>Miedo a la enfermedad, miedo de morir pronto</i> |
| 6.2. <i>Miedo a que se descubra su estado serológico</i> |
| 7. ESTIGMA DE LOS PROFESIONALES DE SALUD |

Tabla 5. Porcentajes de participantes que informan haber sufrido diferentes dimensiones del estigma relacionado con el VIH. Fuente: elaboración propia.

| Manifestaciones del estigma | Total (%) | Mujeres (%) | Hombres (%) |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|--------------------|--------------------|
| 1. VIOLENCIA FÍSICA | 8,8 | 9,4 | 6,8 |
| 2. VIOLENCIA VERBAL | 67,5 | 69,4 | 62,1 |
| 2.1. <i>Palabras desagradables, insultos</i> | 33,3 | 32,9 | 34,5 |
| 2.2. <i>Acusaciones</i> | 14 | 12,9 | 17,2 |
| 2.3. <i>Chismes, críticas a las pvvs a sus espaldas</i> | 50,9 | 52,9 | 44,8 |
| 3. MARGINACIÓN | 60,5 | 63,5 | 51,7 |
| 3.1. <i>Rechazo por el cónyuge</i> | 12,3 | 14,1 | 6,9 |
| 3.2. <i>Rechazo y persecución de otros familiares</i> | 18,4 | 21,2 | 10,3 |
| 3.3. <i>Rechazo de compartir cosas con ellas y tocar las mismas cosas (platos en la comida, armario para ropa).</i> | 14,9 | 16,5 | 10,3 |
| 3.4. <i>Aislamiento social</i> | 11,4 | 11,8 | 10,3 |
| 3.5. <i>Abandono en los hospitales por sus familiares</i> | 1,8 | 2,4 | 0 |
| 3.6. <i>Distanciamiento de los vecinos</i> | 25,4 | 24,7 | 27,6 |
| 3.7. <i>Prohibición a los hijos de jugar con los de padres seropositivos</i> | 6,1 | 5,9 | 6,9 |
| 4. DISCRIMINACIÓN | 13,2 | 12,9 | 13,8 |
| 4.1. <i>Dificultad en conseguir un trabajo</i> | 3,5 | 2,4 | 6,9 |
| 4.2. <i>Dificultad en la obtención de préstamos que da la empresa en el trabajo</i> | 5,3 | 4,7 | 6,9 |

| | | | |
|----------------------------------------------------------|-------------|-------------|-------------|
| 4.3. Expulsión de casas de alquiler por los propietarios | 6,1 | 7,1 | 3,5 |
| 5. AUTOESTIGMA | 36,8 | 37,6 | 34,5 |
| 5.1. Vergüenza | 25,4 | 29,4 | 13,8 |
| 5.2. Culpabilidad | 17,5 | 15,3 | 24,1 |
| 5.3. Intento de suicidio | 2,6 | 2,4 | 3,4 |
| 6. MIEDO E INSEGURIDAD | 94,7 | 92,9 | 100 |
| 6.1. Miedo a la enfermedad, miedo de morir pronto | 50 | 50,6 | 48,3 |
| 6.2. Miedo a que se descubra su estado serológico | 89,5 | 89,3 | 86,2 |
| 7. ESTIGMA DE LOS PROFESIONALES DE SALUD | 1,8 | 2,4 | 0 |

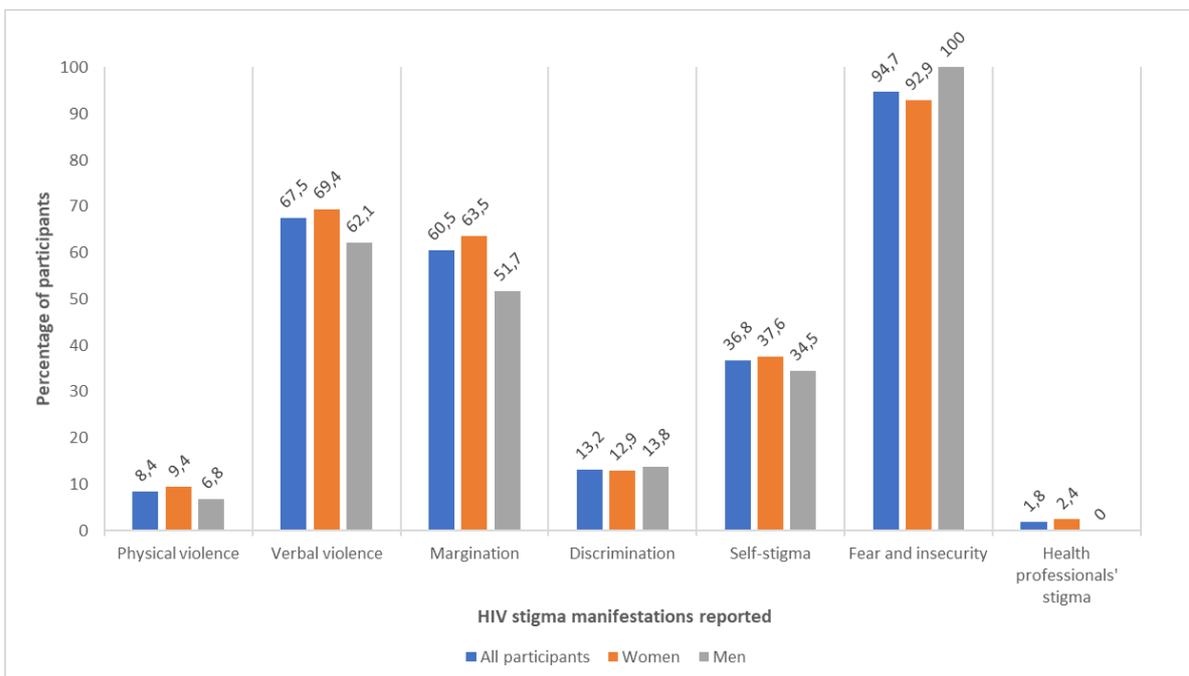


Figura 1. Porcentaje de participantes que informaron haber sufrido cada manifestación de estigma relacionada con el VIH. Fuente: elaboración propia.

4.1.2 Caracterización del estigma del VIH experimentado por las PVVS en Burundi en sus diferentes manifestaciones.

Seguidamente, hemos realizado un estudio descriptivo de los testimonios, con el objetivo de caracterizar las diferentes dimensiones del estigma del VIH experimentado por las PVVS en Burundi. A continuación, referimos las distintas manifestaciones del estigma del VIH, dimensiones de violencia física identificadas, ilustradas con extractos de los testimonios analizados.

4.1.2.1 Violencia física

Un total de 8,4% de los participantes reportaron haber sufrido violencia física debido a su condición de PVVS. Aunque es un porcentaje relativamente bajo en comparación con otras formas de estigma, esta manifestación del estigma es muy grave. Además, el porcentaje es superior al encontrado en estudios similares recientes en otros países africanos. Así, en Malawi, Burkina Faso, Uganda y Kenia, la prevalencia de este tipo de estigma va desde el 2,1% al 3,1% (Neuman et al., 2013).

Parece interesante destacar que del análisis de las entrevistas se deduce que la totalidad de los casos de violencia física ocurría dentro de la relación de pareja, más a menudo de parte del hombre hacia la mujer, con un 9,5% de las mujeres y un 6,7% de los hombres reportando haberlo sufrido. Así, por ejemplo, la participante 23, mujer de 54 años, relata la reacción violenta de su marido al conocer que ella estaba infectada con el virus, a pesar de que el marido había ocultado su seropositividad a su mujer:

“En el círculo inmediato, la única persona de mis vecinos que me persiguió violentamente fue mi propio marido [...] me acusó con violencia de haber causado de su infección con el VIH y me amenazó.”

4.1.2.2 Violencia verbal.

Este es un tipo de estigma muy extendido, con un 67,5% de los participantes reportando haberlo sufrido en al menos una de sus formas.

Palabras desagradables, insultos

El 33,3% de los participantes reportaron haber sufrido palabras desagradables o insultos por ser PVVS. Este porcentaje supera en todos los casos a la frecuencia de las manifestaciones similares estudiadas en Malawi, Burkina Faso, Uganda y Kenia, a saber

"hecho para sentir mal" (13,8% -28%), "me dijeron que el VIH es lo que merezco" (2,3% -21,1%) y "abusado verbalmente o ridiculizado" (15% -17,8%) (Neuman et al., 2013).

La participante 35, mujer de 52 años contaba:

"A veces, los vecinos nos insultan por ser PVVS, pero el problema mayor se origina en la familia de mi marido."

El participante 40 (hombre, 40 años) relataba:

"Y van más allá afirmando también que me queda poco por vivir y que el SIDA me matará pronto."

Acusaciones

Las acusaciones fueron la forma de violencia verbal menos frecuente, reportada por un 14% de los participantes. La participante 1, mujer de 42 años, relataba:

"La familia de mi esposo empezó a acusarme de ser culpable de la infección de mi marido sin más. Entonces empezaron a hacerme la vida imposible."

La participante 35, mujer de 52 años contaba:

"Tengo otro cuñado pequeño que anda divulgando, igual que mi suegra, que he provocado la muerte de su hermano y que he contaminado al otro también."

El participante 40 (hombre, 40 años) relataba:

"Me duele mucho y me causa tristeza cuando oigo algunos de ellos afirmando sin vergüenza que soy yo el asesino de mi querida esposa."

Chismes, críticas a las PVVS a sus espaldas

La mitad de los entrevistados (50,9%) afirmaron haber sido víctimas de chismes o críticas a sus espaldas. La participante 1 contaba que:

"Cuando los vecinos se enteraron de que éramos VIH positivos (mi marido y yo), empezaron a hablar mal de nosotros. [...] Llevamos una vida sorprendentemente normal como todos los demás, pero experimentamos una forma nueva de estigma sutil que se manifiesta en apuntarnos con el dedo ("kutunga agatoki")."

En la misma línea, la participante 35 afirmaba:

“Es un problema, mis amigos parecen amables conmigo, pero a mis espaldas hablan mal de mí sosteniendo que voy a matar mi nuevo marido. Esto me duele porque yo soy una víctima considerada como criminal y no puedo tener prueba de mi inocencia”.

El participante 11 (hombre 47 años) también relató una experiencia similar:

“Cuando algunos vecinos se enteraron de que estaba infectado con el VIH, empezaron a apuntarme con el dedo. Decían que iba a morir pronto y que estaba sufriendo de las consecuencias de mi libertinaje. Pero cuando estaba presente, eran amables y comprensivos. Fue más tarde que me enteré de que mis vecinos son hipócritas y que hablaban mal de mí a mis espaldas.”

4.1.2.3 Marginación

Un alto porcentaje de los entrevistados, el 60,5% reportó haber sufrido alguna forma de marginación a causa de su condición de PVVS.

Rechazo por el cónyuge

Entre aquellos que rechazaban a la PVVS al conocer su seropositividad, están los cónyuges, situación reportada por el 12,6% de los entrevistados. En el estudio de Malawi, Burkina Faso, Uganda y Kenia, el porcentaje de participantes que informaron haber sido “abandonados por su cónyuge” osciló entre el 6% y el 12,7%. Por lo tanto, para esta manifestación del estigma del VIH, nuestros datos están dentro del rango de estos países vecinos, pero muy cerca del límite más alto.

La participante 6 (mujer, 50 años) cuenta como su marido se divorció de ella al conocer su estado VIH positivo:

“Como no acababa de entender como estar seropositiva sin haber sido infiel a mi marido, pedí una revisión y mi seropositividad fue confirmada. [...] le conté todo a mi marido y decidió inmediatamente divorciarse de mí y me echó de su casa.”

La participante 23 (mujer 54 años) relataba la siguiente experiencia:

“Cuando le dije que él era VIH positivo, me acusó con violencia de haber causado de su infección con el VIH y me amenazó. Vendió entonces todo lo que teníamos por obligarme a divorciar. No tuvo éxito porque le dije que nunca abandonaré mis hijos a pesar de sus amenazas.”

Rechazo y persecución de otros familiares

El rechazo hacia las PVVS en otras ocasiones (18,4%) viene de parte de otros familiares, típicamente la familia del cónyuge.

Así, la participante 35 (mujer, 51 años) afirmaba:

“Estoy injustamente perseguida y considerada como criminal en la familia de mi marido.”

Del mismo modo, la participante 17 (mujer, 34 años) relataba que:

“Los miembros de su familia siguen estigmatizándonos, nos marginan abiertamente.”

En ocasiones, otros familiares son los que rechazan a las PVVS, por ejemplo, los hijos, como en el caso del participante 40 (hombre, 40 años):

“De mis seis hijos tengo buenas relaciones solo con 2 hijas, pero con mis cuatro hijos las relaciones no son buenas. Desean mi muerte y dicen abiertamente que lo bueno por ellos sería que me muera rápido para quedarse con mis bienes.”

También en ocasiones el rechazo en la familia es generalizado. Así, el participante 37 (hombre, 45 años) nos daba este testimonio:

“Sabiedo el estigma que tiene que soportar las PVVS en mi entorno, decidí ocultar mi seropositividad. Tras la decisión, pensé que sería mejor desvelarlo a mi madre convencido que sabrá guardar el secreto de mi seropositividad, pero me equivoqué porque luego lo divulgó en toda la familia que empezó a evitarme poco a poco y ahora la mayoría se niega a reunirse conmigo. [...] Mis familiares, incluso los más allegados empezaron a tomar distancia conmigo. Fui apartado hasta el punto de sentirme solo.”

Rechazo de compartir cosas con ellas y tocar las mismas cosas (platos en la comida, armario para ropa).

Esta es otra forma de marginación de las PVVS, sufrida por el 15,1% de los entrevistados. La participante 1 (mujer, 42 años) relataba la marginación que había sufrido en el trabajo a este respecto:

“Me enteré de que era VIH positivo en 2005 y se lo dije a mis compañeros de trabajo. Me equivoqué porque luego empezaron a estigmatizarme y a discriminarme evitando cualquier relación conmigo. Ahora las relaciones se han mejorado y estamos trabajando

estrechamente juntos. Pero entre 2005 y 2011, sufrí un verdadero estigma, algunos colegas no quisieron compartir conmigo algunos instrumentos de trabajo y algunos lugares de uso común como los baños.”

La participante 7 (mujer, 28 años) sufrió este tipo de marginación por parte de su familia adoptiva:

“Cuando todavía vivía con mi familia adoptiva, mi madre adoptiva siempre se aseguraba mantener mi ropa separada de las de sus propias hijas. Ella no dejaba de decirnos con mucha insistencia que era de nuestro interés no usar nunca el mismo cepillo de dientes y que cada uno debía tener su propio corta-uñas. Había entonces un armario separado por mi ropa y otro por ella y los otros niños. [...] nadie usaba mi plato ni tampoco mi vaso.”

En otros casos son los amigos conocedores de la seropositividad de la PVVS los que toman este tipo de precauciones innecesarias, como le ocurre a la participante 35 (51 años):

“mis relaciones con mis amigos son bastante buenas, pero han prohibido a sus hijos de comer o beber algo en mi casa pensando que les puedo contaminar. Cuando envían sus hijos a mi casa por necesidad, les dan siempre la recomendación de no tardar.”

Aislamiento social

Nuestro análisis reveló otra manifestación de la marginación asociada al VIH, el aislamiento social, experienced by 11,4% of participants, En la investigación en otros 4 países africanos, los porcentajes para la manifestación "Excluidos de eventos sociales" osciló entre el 1% y el 13,9%. (Neuman et al., 2013).

De nuevo, aún dentro del rango de estos países vecinos, siendo este rango considerablemente amplio Burundi se sitúa cerca del extremo más alto.

En nuestro estudio, esta manifestación del estigma del VIH generalmente ha venido ilustrada por la exclusión de las PVVS de eventos sociales como fiestas.

Así, la participante 29 (mujer, 43 años) afirmaba:

“La prueba de la intolerancia de mis vecinos respecto a las PVVS, es que cuando hay fiestas, por ejemplo, se niegan a invitarlas como a los demás.”

La experiencia de la participante 17 (mujer, 34 años) corroboraba el anterior testimonio:

“Cuando hay fiestas familiares por ejemplo no nos invitan como los demás”

Abandono en los hospitales por sus familiares

Aun siendo casos excepcionales (1,8%), por la gravedad del estigma podemos resaltar la presencia de dos casos en los que ha habido un abandono de la PVVS en el hospital por parte de los familiares, al pensar que el SIDA no tiene cura y es una pérdida de tiempo continuar cuidándolo.

Así, la participante 17 (mujer, 34 años) relataba su experiencia respecto a su marido VIH positivo, cuando este cayó en coma y fue hospitalizado por 6 meses:

“Los miembros de su propia familia lo asistieron al principio, así pude seguir trabajando. Pero poco a poco se desanimaron y lo abandonaron en el hospital. Como esposa, me vi obligada a renunciar a mi trabajo [...] para cuidarlo”.

Distanciamiento de los vecinos

El 25,4 % afirmó haber sufrido un distanciamiento con sus vecinos a causa de ser VIH positivo. La participante 25 (mujer, 40 años) cuenta en su testimonio:

“Cuando los vecinos se enteraron de que era VIH positivo, me aislaron negándose a sentarse conmigo y compartir algunos objetos conmigo. Ahora la situación está cambiando de modo que el estigma abierto está dando paso cada vez más a la discriminación sutil. Mis vecinos siguen denigrando a las PVVS sin ser notados para evitar la denuncia que podría obligarlos a pagar las multas.”

Prohibición a los hijos de jugar con los de padres seropositivos

Esta es otra forma de marginación reportada por el 6,1% de los participantes, en la que el VIH estigma se hace extensivo a los hijos de las PVVS.

Así, el participante 40 (hombre, 40 años) relataba:

“Cuando mis vecinos supieron mi seropositividad la han tomado muy mal. Ha empezado directamente a estigmatizarme y discriminarme, calificándome de una persona de mala vida e indigna. Han ido lejos en la discriminación hasta incluso impedir a sus hijos jugar con los míos.”

De modo similar, la participante 10 (mujer, 37 años) contaba:

“Nos señalaron diciendo “barya bagendana umugera ni ukubirinda” (éstos viven con el VIH/SIDA tenemos que alejarnos de ellos). Esta actitud estigmatizadora fue injusta, sobre todo por mis hijos porque ninguno es VIH positivo. Hicieron todo lo posible para impedirme tocar a sus hijos y fueron más lejos aún, prohibiendo a sus hijos a jugar con los míos.”

4.1.2.4 Discriminación

Dificultad en conseguir un trabajo

La dificultad de conseguir un trabajo debido al hecho de sufrir el VIH es, dentro de la dimensión “discriminación”, la manifestación del VIH stigma menos frecuente, reportada por el 3,5% de los participantes.

En este sentido, la participante 35 (mujer, 51 años) relataba cómo le era imposible ascender en su trabajo como maestra debido a su condición de PVVS, ya que su jefa la considera limitada por su enfermedad:

“La directora conoce mi situación serológica, me toma como una maestra débil, aunque yo me siento muy bien y trabajo más que algunos de mis colegas. Se ha negado a nombrarme como titular de clase y soy considerada siempre como ayudante. Cuando hay seminarios de formación nunca me envía participar en ellos y me siento discriminada y estigmatizada”.

Por otro lado, el participante 14 (hombre, 23 años) afirma que debe esconder su estado VIH positivo en el trabajo para no perder el empleo:

“Sabendo que es casi imposible tener trabajo de casa siendo seropositivo en nuestra sociedad, tenía que esconder mi estado de VIH positivo a mi jefe y nunca se lo dije por evitar el estigma. [...] Por motivo de esconder mi seropositividad, si tengo cita para ir al hospital recoger tratamiento antirretroviral, aprovecho el momento de ir de compras al mercado. Todo lo hago en total discreción para evitar perder mi trabajo.”

Dificultad en la obtención de préstamos que da la empresa en el trabajo

El 5,3% de los participantes mencionaron cómo en las empresas el proceso de concesión de créditos es discriminatorio hacia las PVVS.

La participante 8 (mujer, 48 años) relataba a este respecto:

“me di cuenta de que cuando nuestra empresa tiene que conceder créditos colectivos a los trabajadores, las PVVS los consiguen difícilmente respecto a los demás trabajadores.”

Expulsión de casas de alquiler por los propietarios

La manifestación del VIH stigma más frecuente en la dimensión de “discriminación” fue la expulsión de las casas de alquiler debido al ser VIH positivos, reportada por el 6,1% de los participantes. En el estudio en otros cuatro países africanos, los porcentajes para la categoría "Expulsado del lugar de residencia" osciló entre 0 y 3,9 (Neuman et al., 2013), por lo que según nuestros datos este problema podría ser más frecuente en Burundi que en estos países vecinos.

La participante 9 (mujer, 47 años) ya ha sido expulsada en dos ocasiones de su vivienda alquilada:

“Dos veces, los propietarios de casas de alquiler me expulsaron sin ningún motivo aparente.”

4.1.2.5 Autoestigma

Esta dimensión del estigma del VIH ha sido experimentada por el 36,8% de los participantes. En comparación con los datos del estudio sobre otros cuatro países africanos, donde los porcentajes de estigma "internalizado" varían en 9,6% (Malawi), 29,3% (Uganda), 32,3% (Kenia) y el 45% (Burkina Faso), Burundi ocupa el cuarto lugar de cinco en la frecuencia de esta dimensión del estigma del VIH.

Vergüenza

La vergüenza fue la manifestación más común de esta dimensión del HIV stigma. El 25,4% de los participantes admitieron sufrir esta forma de autoestigma.

Participante 42 (hombre, 60 años):

“Tengo mucha vergüenza cuando estoy con mis amigos y me duele el hecho de saberme infectado por el VIH y ellos supuestamente sanos”.

Participante 32 (mujer, 48 años):

“Descubrieron que estaba infectada con el VIH y cuando me dieron el resultado, estuve aterrorizada creyendo que iba a morir pronto dejando mis hijos huérfanos. Me sentí avergonzada y planifiqué suicidarme por no tener que soportar el estigma social.”

Culpabilidad

El sentimiento de culpabilidad también está presente en la población de estudio, constituyendo otra de las manifestaciones del autoestigma en las PVVS in Burundi.

Participante 33 (mujer, 57 años):

“Dios mediante, cuando se lo comuniqué, mi marido no reaccionó violentamente como lo esperaba. Pero yo tuve mucha vergüenza y culpabilidad como si le había contaminado voluntariamente.”

Intento de suicidio

Esta forma de autoestigma no es elevada (2,6% de los participantes), pero la gravedad de la misma hacen necesario tenerla en cuenta a la hora de abordar el problema del estigma en el Burundi.

El participante 40 (hombre, 40 años) relataba como ser diagnosticado de SIDA le llevó a intentar suicidarse:

“mi médico me mandó hacerme un análisis de SIDA en un centro hospitalario y se descubrió que soy VIH positivo. La comunicación del resultado fue terrorífica para mí, me sentí indigno de seguir con vida e intenté suicidarme. Creía que mi muerte estaba cerca y me consideraba como un hombre sin futuro e indigno de vivir, me estimaba ya muerto porque no había para mí ningún motivo de esperanza”.

4.1.2.6 Miedo e inseguridad

El miedo y la inseguridad constituyen la dimensión más frecuente, según nuestros datos, del estigma del VIH in Burundi, con el 94,7% de los participantes reportando alguna de sus manifestaciones.

Miedo a la enfermedad, miedo de morir pronto

Aunque el diagnóstico de muchas enfermedades puede ser mal recibido por los pacientes, y muchas enfermedades pueden causar miedo, hemos considerado esta categoría como una manifestación del estigma del HIV al detectar una divergencia entre el pronóstico actual que permiten los tratamientos disponibles para los enfermos del SIDA y la percepción por parte de muchos de estos pacientes al respecto, muy distorsionada y negativa. El 50% de los pacientes reportó sufrir esta manifestación del estigma.

Así, la participante 23 (mujer, 54 años) contaba como al ser diagnosticada VIH positivo pensó que le quedaba poco tiempo de vida:

“el análisis serológico que me hicieron allí reveló mi estado de VIH positivo. Cuando el médico me lo dijo, perdí la cabeza momentáneamente pensando que voy a morir pronto. Llegada a casa he contado tristemente a mis hijos que pronto podría morir y empezaron a llorar todos.”

De forma similar, la participante 29 (mujer, 43 años) relataba:

“Tuve mucho miedo cuando el médico me comunicó el resultado positivo porque creía que iba a morir pronto dejando huérfanos a mis hijos.”

Miedo a que se descubra su estado de VIH positivo

Esta manifestación del estigma se ha encontrado que es muy frecuente en PVVS en Algunos participantes temían sufrir rechazo por parte de familiares, amigos o conocidos si se descubría su estatus de VIH.

Así, la participante 17 (mujer, 34 años) señalaba:

“Mis relaciones con los amigos son normales, pero me encuentro siempre incómoda con ellos, aunque les oculté mi estado de VIH positivo. Tengo siempre temor de que descubran mi seropositividad y deber enfrentarme a la discriminación de ellos”.

De la misma manera, la participante 13 (mujer, 46 años) relataba:

“Las personas de mi entorno no se enteraron de nuestro estado de VIH positivo. Decidimos mantenerlo en secreto para evitar el estigma y la discriminación. Observamos aquí y allá que nuestros vecinos soportan muy mal las PVVS que han tenido la imprudencia de declararse. [...] aunque no se enteraron de nada, temo que un día lo sepan y empiecen a estigmatizarnos. Las únicas personas que saben que soy PVVS son mis hermanos y hermanas, mi propia madre y uno de mis hijos. La discreción es imprescindible por escapar al estigma del entorno”.

A este miedo se suma la incomodidad de tener que disimular en sus relaciones sociales.

En esta línea, la participante 23 (mujer, 54 años) daba el siguiente testimonio:

“Me siento incómoda con mis amigos, aunque no saben que estoy infectada con el VIH. El motivo de mi incomodidad es que mis vecinos hablan muy mal de las PVVS a sus

espaldas. Esto me da la idea del estigma que tendría que soportar si hubiera desvelado mi estado de VIH positivo.”

Del mismo modo, la participante 6 (mujer, 50 años) señalaba:

“Cuando estoy con mis amigos, me siento incómoda porque a veces me preguntan la razón de mi divorcio, me siento avergonzada porque no puedo decirles toda la verdad por miedo de ser discriminada para ellos. Las únicas personas que saben la verdad sobre mi divorcio son mis dos hermanas y comparto con ellas la convicción de mantenerlo en secreto evitando así el estigma de parte de mis amigos”. Y en otro momento comentaba: “Las relaciones que tengo con mis compañeros de trabajo son normales porque no saben que soy VIH positivo. En nuestras conversaciones, evito siempre hablar de ello para evitar el problema del estigma.”

Muchos participantes manifestaban que por temor a que se descubra su diagnóstico positivo para el VIH, no pueden recoger y tomar sus antirretrovirales abiertamente.

Así, la participante 7 (mujer, 28 años) contaba:

“me negué a ir a las escuelas donde conviven de manera permanente los alumnos por miedo de que mis compañeros de clase me preguntaran por qué siempre tomo las pastillas siendo aparentemente normal de salud.”

Por la misma razón, la participante 33 (mujer, 57 años) recoge sus antirretrovirales en un centro alejado de su hogar, para evitar encontrarse con conocidos:

“sigo con la misma vergüenza y lo noto cuando voy a recoger el tratamiento antirretroviral. En efecto, evito siempre que los conocidos me vean recoger los medicamentos. Es precisamente por este motivo que vengo recibir el tratamiento antirretroviral al hospital Roi Khaled de Kamege en vez de recogerlo en el distrito de Ngagara más cerca de mi casa.”

4.1.2.7 El estigma de los profesionales de la salud

Todas las PVVS entrevistadas afirman tener buenas relaciones con su equipo de atención médica actual. Solo dos participantes mencionaron haber sufrido este tipo de estigma en el pasado, cuyo testimonio al respecto recogemos a continuación.

Participante 13 (mujer, 46 años):

“El sistema de atención médica actual es muy acogedor para nosotros. Pero hace poco tiempo, había en este hospital una señora que no quiero nombrar que no nos trataba bien. El equipo de atención médica actual es muy bueno y tengo muy buena relación con todos los miembros del equipo”.

Participante 29 (mujer, 43 años):

“El equipo de atención médica nos acoge con mucha cercanía y algunos se han hecho amigos míos. Por ejemplo, el médico sigue acompañándome desde el principio se ha convertido en un gran amigo mío. Confío totalmente en él y por eso puedo decirle sin miedo todo lo que me preocupa respecto a mi salud. Los que nos regañaron ya no están en este equipo actual”.

Estos fueron los únicos casos en nuestro estudio en que se reportó este tipo de manifestación del estigma relacionado con el VIH. Aunque algunos estudios muestran que el estigma en los entornos sanitarios era mayor en el pasado, o reportan como los profesionales de la salud son un importante apoyo para las PVVS (Arias-Colmenero et al., 2020), otros estudios han evidenciado la permanencia de esta forma de estigma, que comprende factores como miedo al contacto, demora en los servicios, servicios deficientes, denegación de atención, descortesía de los proveedores de atención médica, violación de la confidencialidad y seguimiento deficiente del paciente (Wodajo et al., 2017). El hecho de que las entrevistas se realizaran en el hospital y que a todos les trataban los mismos médicos supone una limitación de este estudio a la hora de describir el estigma de los profesionales de salud en Burundi, ya que podía coartar la libertad de los participantes para expresar opiniones negativas sobre el personal que les trata y es posible que otros equipos de atención médica sí sean responsables de este tipo de estigmatización.

4.2 Propuestas de intervención frente a la transmisión del VIH y el estigma en las PVVS en Burundi a la luz del Magisterio de la Iglesia Católica

En este capítulo de la Discusión, llevaremos a cabo una permanente referencia al Magisterio de la Iglesia Católica y otras fuentes que consideramos importantes para el análisis. La referencia a dicho Magisterio eclesial católico se justifica por el hecho de que la Iglesia Católica ha mostrado una constante determinación en la defensa del reconocimiento y respeto de la dignidad humana, enseñando durante más de dos milenios que la vida humana es sagrada e inviolable, rechazando todo maltrato o estigma de todas las personas, especialmente a los enfermos.

En esta noble tarea de defender la dignidad de cada ser humano, la Iglesia católica pide la comprensión y colaboración de las demás confesiones cristianas. Así, el Papa Francisco, durante su viaje del año 2015 en África, hizo un encuentro ecuménico e interreligioso; y sabiendo que nos encontramos en un mundo cada vez más interdependiente, en su discurso animó a:

una mutua comprensión interreligiosa, de amistad y colaboración para la defensa de la dignidad otorgada por Dios a cada persona y a cada pueblo, y el derecho que tienen de vivir en libertad y felicidad. Al promover el respeto de esa dignidad y de esos derechos, las religiones juegan un papel esencial en la formación de las conciencias, infundiendo en los jóvenes los profundos valores espirituales de nuestras respectivas tradiciones, preparando buenos ciudadanos, capaces de impregnar la sociedad civil de honradez, integridad y una visión del mundo que valore a la persona humana por encima del poder y del beneficio material (Francisco, 2015, párr. 4).

Urge promover el respeto de la dignidad humana en el trato del enfermo del SIDA, rechazar el estigma que muchas PVVS están padeciendo en diferentes ámbitos de la vida y recuperar la cultura del amor y de entrega en la que antiguamente las personas eran capaces de sacrificar la propia vida para asistir y cuidar al amigo o al vecino enfermo.

En el preámbulo de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) hizo público el reconocimiento oficial “de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana” (Asamblea General de la ONU, 1948). La paradoja que existe en el mundo actual es que casi todos parecen estar de acuerdo en que se debe respetar la dignidad humana como un derecho inviolable e inalienable, reconocido e igual para todos los seres humanos, pero el enfermo de SIDA no está siendo tratado como una persona titular de la dignidad humana como todos. La dignidad humana no depende de la calidad de la vida o de la salud, sino que debería ser siempre la misma para todos los seres humanos ya sean enfermos, discapacitados, seropositivos o sanos.

Indicamos que esta declaración tan vital de la ONU no fue casual, pues halla sus raíces más profundas en la larga cultura cristiana que ha caracterizado durante muchos siglos a los países occidentales, entre ellos a los vencedores de la segunda guerra mundial.

Recordamos también que esta cultura cristiana ha sido forjada principalmente por la Iglesia católica, aunque no es la única. En efecto, sin interrupción alguna, la Iglesia católica ha defendido siempre la dignidad humana y su inviolabilidad desde una antropología adecuada que contempla el ser humano como una criatura peculiar creada a imagen y semejanza de Dios. Y en este mismo sentido, Jouve (2011) nos aclara bien dicha ininterrumpida enseñanza del Magisterio de la Iglesia católica:

El principio de la inviolabilidad de la vida humana es una constante desde una concepción antropológica adecuada, basada en el hecho de que todo hombre es una criatura creada a imagen y semejanza de Dios. Dicho precepto se fundamenta en la Revelación tanto en el Antiguo Testamento [Ex 20,13; Dt 5,17] como en el Nuevo Testamento [Mt 5, 21-22; Jn 3, 11-15]. El Magisterio de la Iglesia (católica) ha defendido siempre esta inviolabilidad, asentada tanto en principios de derecho natural como en los del derecho divino positivo, rechazando la eutanasia y el suicidio asistido con una unanimidad de siglos, sin que nunca haya habido discrepancia en estos principios (Jouve, 2011, p.3).

Sin embargo, previamente a plantear las propuestas concretas, deberíamos aclarar cuál es la posición del Magisterio de la Iglesia Católica a este respecto. El Magisterio de la Iglesia Católica enseña que la persona humana es

capaz de un tipo de amor superior: no el de concupiscencia que sólo ve objetos con los cuales satisfacer sus propios apetitos, sino el de amistad y de entrega, capaz de conocer y amar a las personas por sí mismas. Un amor capaz de generosidad, a semejanza del amor de Dios en él que se ama al otro porque se reconoce como digno de ser amado. Sería un amor que genera la comunión entre personas, ya que cada uno considera el bien del otro como propio. Se trataría del don de sí hecho a quien se ama, mediante la comunión de personas y donde se aprende el valor de amar y de ser amado (Consejo Pontificio para la Familia, 1995, párr. 9).

Además, en su enseñanza, el magisterio católico precisa que la sexualidad humana “es un elemento básico de la personalidad; un modo propio de ser, de manifestarse, de comunicarse con los otros, de sentir; expresar y vivir el amor humano” (Congregación por la educación católica, p. 4).

La vivencia de esta falsa sexualidad basada exclusivamente en la búsqueda del placer que vemos hoy en día, conduce a la persona a confundir sexualidad (o amor) y emoción. El Papa Juan Pablo II nos explica el sentido de la verdadera sexualidad humana que consideramos capaz de prevenir el SIDA transmitido sexualmente en los hijos:

la sexualidad, mediante la cual el hombre y la mujer se dan uno a otro con los actos propios y exclusivos de los esposos, no es algo puramente biológico, sino que afecta al núcleo íntimo de la persona humana en cuanto tal. Ella se realiza de modo verdaderamente humano, solamente cuando es parte integral del amor con el que el hombre y la mujer se comprometen totalmente entre sí hasta la muerte. La donación física total sería un engaño si no fuese signo y fruto de una donación en la que está presente toda la persona, incluso en su dimensión temporal; si la persona se reservase algo o la posibilidad de decidir de otra manera en orden al futuro, ya no se donaría totalmente (*Familiaris consortio*, 1981, 11).

Los padres como principales educadores tienen la obligación de educar la voluntad de sus hijos desde la edad más temprana para crear en ellos hábitos y formar también en ellos las virtudes de fortaleza y de sobriedad que les permitirán valorar la sexualidad (el amor) auténtica y así poder ser felices.

Esta misión educativo-formativa si está bien llevada a cabo desarrollará en los niños dos facultades, a saber, su inteligencia y su voluntad. La inteligencia les hará conocer la verdad y la voluntad de su parte les permitirá querer aquello que la inteligencia les presenta como bueno libremente. Para lograr la educación que proponemos, los padres y educadores que los ayudan deberían recordar siempre que todos los hombres que aman verdaderamente lo hacen con estas dos facultades. Hace falta entonces desarrollarlas cuanto antes mejor en sus hijos con una educación efectiva (adecuada y adaptada) siguiendo las etapas de madurez de cada uno. Esto les llevará al amor auténtico como decía el Papa Pablo VI indicando que es

“ante todo, un amor plenamente humano, es decir, sensible y espiritual y no simple manifestación de instintos y de sentimientos, sino acto de la voluntad libre, destinado a mantenerse y a crecer en las alegrías y dolores de la vida cotidiana, de modo que los esposos lleguen a ser un sólo corazón y un solo alma, y alcancen juntos la perfección humana” (*Humanae Vitae*, 1968, párr. 9).

Hay que recordar que es derecho y el deber de los padres y educadores que los ayudan, el dar una educación sexual adecuada a sus hijos. Proponemos que dicha educación sea dada de forma gradual, clara, delicada e individual. Deberán siempre estar atentos a las influencias sobre la sexualidad que vienen del ambiente que frecuentan sus hijos para corregir y clarificar las que sean falsas o erróneas y, en relación con esto, siempre será mejor adelantarse en las aclaraciones que llegar tarde cuando se trata de la educación en el marco de la sexualidad.

Por otra parte, la forma más eficaz y adecuada de educar a sus hijos a la sexualidad responsable para prevenir el VIH transmitido sexualmente y el estigma asociado puede ser el testimonio de fidelidad con que los padres cuidan su amor conyugal. Este testimonio constituye la mejor manera de transmitir a sus hijos lo que es el verdadero amor. Los padres y educadores deberían ser conscientes de que la educación afectiva no tiene otra finalidad, sino la de educar hacia el amor o la verdadera sexualidad.

En este mismo sentido el Papa Juan Pablo II nos recordó que, “la sexualidad orientada, elevada e integrada por el amor adquiere verdadera calidad humana” (Juan Pablo II, 1980b).

Y el Consejo Pontificio para la Familia nos enseña que:

Cuando dicho amor se actúa en el matrimonio, el don de sí expresa, a través del cuerpo, la complementariedad y la totalidad del don; el amor conyugal llega a ser, entonces, una fuerza que enriquece y hace crecer a las personas y, al mismo tiempo, contribuye a alimentar la civilización del amor; cuando por el contrario falta el sentido y significado del don de la sexualidad, se introduce una civilización de las cosas y no de las personas; una civilización en la que las personas se usan como si fueran cosas. En contexto de la civilización del placer la mujer puede llegar a ser objeto para el hombre, los hijos un obstáculo para los padres (Pontificio Consejo para la Familia, 1995, 11).

En este punto sería importante recordar también que el egoísmo constituye el peor enemigo del auténtico amor, pero que la entrega personal y el darse que buscan hacer feliz al amado, así que la generosidad desinteresada, constituyen los valores que se deben transmitir a los niños. Estos valores tienen la función de motivarles a amar. Así pues, habrá que convencer a los niños que, en el ámbito de la sexualidad, la persona es más

feliz cuando se da a sí misma y no cuando se busca a sí misma. Y Wadell (2002) lo expresa en estos términos:

Alcanzamos la felicidad paulatinamente, a veces penosamente. Es el trabajo de toda una vida virtuosa. Cultivamos la alegría al paso que cultivamos la bondad, y por eso, la felicidad aumenta con la recreación progresiva y sin fin de nuestros seres. La felicidad es conversión, ya que para ser feliz es necesario entregarnos al amor que puede hacer incomparablemente más por nosotros que lo que nosotros mismos podríamos hacer. Ser feliz es ser transfigurado en santidad, es brillar en la bondad de Dios” (p. 115).

El magisterio católico reafirma que la educación sexual debe ser situada en el contexto de una educación para el amor, y debe ser dada por los padres de manera prudente y delicada: “La educación para el amor como don de sí mismo constituye también la premisa indispensable para los padres, llamados a ofrecer a los hijos una educación sexual clara y delicada” (*Familiaris Consortio*, 1981, 37).

La educación sexual efectiva que proponemos por luchar contra el SIDA transmitido sexualmente y el estigma asociado en Burundi es la que considera que es derecho-deber de los padres impartir esta educación fundamental. Esta última debería realizarse siempre bajo la dirección solícita de ellos, tanto en casa como en los centros educativos burundeses elegidos por ellos (Juan Pablo II, 1981).

El amor es la vocación fundamental de la persona humana, pero amar se aprende y son los padres en la familia quienes deberían enseñar a sus hijos a amar responsablemente. “Los jóvenes deberían ser instruidos adecuada y oportunamente sobre la dignidad, la tarea y el ejercicio del amor conyugal, sobre todo en el seno de la misma familia” (CEC, 1632). Los hijos deben aprender de sus padres en la familia y educadores en las escuelas que es rechazable toda “separación entre sexualidad y amor, así que como es grave la separación de la dimensión unitiva de la procreativa en el ámbito de la vida conyugal. También aprenderán las cuatro características del amor: humano, total, fiel, fecundo” (Consejo Pontificio para la Familia, 1996, p. 8).

Entonces si el hombre no se encuentra con el amor, si no lo experimenta y lo hace propio y, si no participa en él vivamente, no puede sentirse él mismo. (Juan Pablo II, 1979). El hombre se realiza plenamente en la entrega sincera de sí mismo a los demás. Y

tiene dos modos de realizar su vocación al amor. En el matrimonio o en el celibato apostólico y esta vocación es universal.

Los padres deben saber que los fracasos del amor más profundos son frecuentemente debidos a la ausencia de una educación sexual positiva y continuada para el amor. Esto ocurre generalmente por falta de referencias y ayudas adecuadas y, principalmente por una concepción incorrecta o falsa de la sexualidad. El matrimonio se considera como el ámbito natural de la educación sexual efectiva, pero debe tener una concepción correcta del hombre y de la vida por desempeñar eficazmente su tarea educativa.

Los padres y buenos educadores se enfrentan actualmente a la concepción materialista de la vida que niega la trascendencia y la inmortalidad del alma. Cuando los partidarios de esta concepción enseñan la educación sexual, lo hacen desde la pura biología. Les interesan solamente la genitalidad y el placer físico derivado de ella; y nunca hablan de los peligros o consecuencias negativas de la promiscuidad. Así, están abiertas las puertas de las enfermedades de transmisión sexual (ETS) en general y de la infección de SIDA en particular.

El Magisterio de la Iglesia católica no está de acuerdo con esta manera de proceder. El Papa Benedicto XVI, por ejemplo, respondiendo a las preguntas de periodistas durante su primer viaje del año 2009 en África hizo unas declaraciones en contra del uso generalizado de preservativos como método eficaz en la lucha contra la transmisión sexual de SIDA. Así indicó las deficiencias de este método en estos términos y propuso el adoptar el método que la Iglesia está utilizando por hacer frente a la pandemia de SIDA en estos términos:

pienso que la realidad más eficiente, más presente en el frente de la lucha contra el sida es precisamente la Iglesia católica, con sus movimientos, con sus diversas realidades (...). Diría que no se puede superar este problema del sida sólo con dinero, aunque éste sea necesario; pero si no hay alma, si los africanos no ayudan, no se puede solucionar este flagelo distribuyendo preservativos; al contrario, aumentan el problema. La solución sólo puede ser doble: la primera, una humanización de la sexualidad, es decir, una renovación espiritual y humana que conlleve una nueva forma de comportarse el uno con el otro; y la segunda, una verdadera amistad también y sobre todo con las personas que sufren.; una

disponibilidad, aun a costa de sacrificios, con renunciaciones personales, a estar con los que sufren. Éstos son los factores que ayudan y que traen progresos visibles (Benedicto XVI, 2009, párr. 15).

Indicó también dos fuerzas de que dispone la Iglesia Católica en esta lucha contra el SIDA a saber, en primer lugar, “renovar al hombre interiormente, darle fuerza espiritual y humana para un comportamiento correcto con respecto a su propio cuerpo y al de los demás”, y, en segundo lugar, “esa capacidad de sufrir con los que sufren, de permanecer presente en las situaciones de prueba”. Afirmó que esto constituye la respuesta correcta y que la Iglesia lo está haciendo, dando así “una contribución muy grande e importante”. (Benedicto XVI, 2009, párr. 16).

Los padres y educadores responsables deben saber que una educación sexual efectiva (adecuada y adaptada) bien lograda capacita a sus hijos para el dominio de sí mismo. Consiste en la capacidad de dirigir el instinto sexual hacia el amor e integrarlo en el desarrollo de la persona. Una verdadera educación sexual debe tener su fundamento último en Dios. Debe conducir la persona a la entrega generosa de sí misma en su totalidad como persona humana. Será una respuesta positiva a la llamada de Dios, porque el amor es la vocación fundamental e innata del hombre, aunque necesita una educación adaptada para poder amar adecuadamente. En este mismo sentido, Carlo Caffarra escribía “El hombre no es originariamente neutral frente al amor, pero está naturalmente orientado a amar más que a odiar. Esta es la razón más profunda por la que es posible educar para el amor” (Caffarra, 2008, p. 348).

Seguidamente, se exponen nuestras propuestas de intervenciones, así como algunas indicaciones destinadas a contribuir en el intento de solucionar el problema de estigma asociado al VIH/SIDA en Burundi. Son propuestas que no se apartan de las estrategias mundiales en este ámbito, sino que se trata de acciones a llevar a cabo para luchar contra el estigma real de las PVVS de Burundi, ya que dicho problema sigue presente en la sociedad burundesa como hemos demostrado anteriormente en este trabajo. Vamos a presentar algunas propuestas de solución que se pueden aplicar en algunos ámbitos de la vida social de dicho país como son: los ámbitos familiar y escolar, el hospitalario, el laboral, la seguridad social, el religioso, la comunicación (información y formación), el jurídico y el económico-político. Hemos llevado a cabo un esfuerzo para tratar de que estas propuestas y recomendaciones sean enunciadas claramente en diferentes puntos

numerados en cada uno de los ámbitos antes reseñados. Por otra parte, los ámbitos familiar y escolar se tratan conjuntamente, puesto que ambos están estrechamente relacionados y no es difícil separarlos en la sociedad burundesa. También son los ámbitos más importantes y por ello las propuestas y su discusión ocupan el mayor espacio de este capítulo. Además, es importante destacar que la mayoría de las propuestas que aparecen más abajo se dirigen a los padres o educadores y a entidades burundesas específicas (ministerios, asociaciones, Consejos Nacionales, etc.) o bien más genéricamente al Gobierno de Burundi, de manera que esto pueda facilitar el traslado de estas propuestas a quien corresponda en documentos posteriores que pudieran derivarse de esta Tesis Doctoral.

4.2.1 Propuestas de intervención en el ámbito familiar y escolar

De acuerdo con nuestra caracterización del estigma asociado al VIH/SIDA en Burundi, se ha considerado necesario formar a las familias en tres aspectos: la realidad del SIDA como enfermedad, la dignidad de todo ser humano y la educación sexual.

En nuestro estudio se ha visto que parte del estigma asociado a esta enfermedad se debe a una falta de comprensión de los mecanismos de contagio y de las posibilidades de tratamiento actuales, de manera que todavía está extendida en Burundi la creencia de que los enfermos de SIDA están condenados a morir pronto y de que es posible contagiarse con el VIH mediante contactos del tipo de comer en los mismos platos, compartir armario de ropa, dormir en la misma cama o jugar con enfermos de SIDA. Por lo tanto, es necesario enseñar a la población que el SIDA se ha convertido ahora en una enfermedad crónica común y cuáles son las formas posibles de contagio. Así mismo, es importante formar o educar también a la gente de Burundi en general para que comprendan que las PVVS tienen los mismos derechos y la misma dignidad humana que cualquier otro ciudadano. Finalmente, se plantean propuestas para desarrollar una educación sexual adecuada, encaminada a disminuir los contagios y valorar la institución del matrimonio y la fidelidad.

i) Propuestas respecto a ofrecer una correcta información sobre el VIH/SIDA.

1. Es necesario formar a las familias de Burundi sobre la realidad de la enfermedad del SIDA, en cuanto a los mecanismos de contagio, tratamiento, prevención, síntomas y pronósticos posibles, desde una perspectiva de respeto hacia el enfermo.

- ii) Propuestas respecto a fomentar una conducta responsable y respetuosa en el trato a los PVVS.

Por otro lado, considerando el estigma como contrario al respeto que merece la dignidad humana, pensamos que es también necesario formar a las familias en esta cuestión.

- iii) Propuestas respecto a desarrollar una educación sexual adecuada.

Una de las estrategias que consideramos más importante para acabar con el SIDA transmitido sexualmente y el estigma asociado sería la de la educación sexual efectiva y adaptada que las familias auxiliadas por las escuelas deberían impartir a los niños, adolescentes y jóvenes.

A continuación, trataremos de cómo los padres y buenos educadores, deberán desempeñar su misión de educación sexual efectiva para prevenir el estigma asociado al SIDA transmitido sexualmente en los hijos siguiendo las etapas de madurez. La educación sexual efectiva (adecuada y adaptada) capaz de prevenir el estigma asociado al SIDA transmitido sexualmente en la familia debe empezar en los primeros años para ir reforzándose progresivamente. Los niños manifiestan variados intereses y preguntan mucho a los padres primero. Y de los padres, el niño espera respuesta correcta y atención adecuada.

La familia es, en efecto, una comunidad insustituible por ninguna otra como nos lo enseña el Papa Juan Pablo II, porque el hombre viene al mundo en ella y en ella se desarrolla:

De hecho, a través de la familia, toda la existencia humana está orientada al futuro. En ella el hombre viene al mundo, crece y madura. En ella se convierte en ciudadano cada vez más responsable de su país y en miembro cada vez más consciente de la Iglesia. La familia es también el ambiente primero y fundamental donde cada hombre descubre y realiza su vocación humana y cristiana. Por último, la familia es una comunidad insustituible por ninguna otra (Juan Pablo II, 1997, párr. 1).

2. Es necesario también formar a las familias de Burundi para capacitarlas para impartir a sus hijos una educación sexual adecuada, es decir, una educación sexual fundamentada en el amor verdadero, fiel y permanente entre un hombre y una mujer que se comprometen por toda la vida en el matrimonio. Así, podrán enseñar a sus hijos a evitar las relaciones sexuales secretas que podrían acrecentar el riesgo de infección de VIH/SIDA y provocar el estigma asociado a la enfermedad. Los hijos podrán aprender así, desde el seno familiar, a respetar el sexto mandamiento de la ley Dios que prohíbe el adulterio. Esto es lo que nos enseñan también la biblia y el magisterio de la Iglesia católica. “No cometerás actos impuros” (Exodo 20, 14; Deuteronomio 5, 18)

3. Los padres en la familia tendrán mucho cuidado porque si muestran indiferencia a sus preguntas, el niño reacciona con desconfianza hacia ellos y hacia todos los adultos en general. Y para satisfacer su curiosidad, se irá a buscar las respuestas que no ha recibido de sus padres en sus compañeros. Desgraciadamente, los últimos pueden darle las respuestas equivocadas y los padres en la familia deberían saber que un comienzo equivocado de la educación sexual (educación para el amor) equivocada es muy difícil a corregir o enmendar en adelante.

4. La escuela, la parroquia y las asociaciones de padres tienen la misión de auxiliar a los padres que no llegan a dar respuestas correctas a las preguntas de sus hijos en la familia por falta de una adecuada preparación. Deben entonces ampliar las ideas y los conocimientos de las familias supliendo sus carencias para ayudar a los padres a responder adecuadamente a las preguntas de sus hijos.

5. Los padres en la familia deberían tener en cuenta la enseñanza del Papa Juan Pablo II respecto a la educación sexual para el amor verdadero de sus hijos que debería siempre ir orientada a una formación para el matrimonio o la virginidad. Dicho Papa aconseja a las familias educar a la sexualidad teniendo en cuenta la virtud de la castidad, es decir, la integración lograda de la sexualidad en la persona, en consonancia con el CCE:

La castidad significa la integración lograda de la sexualidad en la persona, y por ello en la unidad interior del hombre en su ser corporal y espiritual. La sexualidad, en la que se expresa la pertenencia del hombre al mundo corporal y biológico, se hace personal y verdaderamente humana cuando está integrada en la relación de persona a persona, en el don mutuo total y temporalmente ilimitado del hombre y

de la mujer. La virtud de la castidad, por tanto, entraña la integridad de la persona y la totalidad del don (CEC, 2337).

6. La familia debería también tener en cuenta los principios éticos que guían la conducta humana. El ejemplo de los padres en la familia es insustituible e irrenunciable en la educación sexual efectiva o para el amor, porque lo que se aprende en el seno familiar marca de una forma particular al individuo. Lo marca de una manera íntima en su modo de ser y en la manera de entender la vida.

7. Todos los padres en la familia deberían saber que tienen la obligación de transmitir la información sexual a sus hijos en familia. Lograrlo supone que ellos mismos son convencidos que el sexo no es una realidad vergonzosa, sino un don divino ordenado directamente a la vida, al amor y la fecundidad humana. Aprovecharán para dar a sus hijos una formación o educación sexual efectiva de cómo prevenir el SIDA transmitido sexualmente y el estigma asociado. Así lo expresó la Conferencia Episcopal Española:

Esta educación permite comprender la importancia de la confianza en un maestro de vida para alcanzar la plenitud de esa sabiduría que consiste en saber vivir con plenitud... Un punto específico de esta educación es el ámbito afectivo-sexual cuyo lugar de educación privilegiado es la familia (Conferencia Episcopal Española, 2004, párr. 70).

8. Los padres en la familia deberán conducir a los niños a entender que el sexo tiene una utilización noble como el amor entre los padres y que está ordenado a engendrar nuevos hijos. Es lo que expresa el Papa Juan Pablo II:

en su realidad más profunda, el amor es esencialmente don y el amor conyugal, a la vez que conduce a los esposos al recíproco conocimiento (...) no se agota dentro de la pareja, ya que los hace capaces de la misma donación posible, por la cual se convierten en cooperadores de Dios en el don de la vida a una nueva persona humana. De este modo los cónyuges, a la vez que se dan entre sí, dan más allá de sí mismos la realidad del hijo, reflejo viviente de su amor, signo permanente de la unidad conyugal y síntesis viva e inseparable del padre y de la madre (*Familiaris Consortio*, 1981, 14).

9. Los padres son los primeros en dar educación efectiva o adecuada con toda la prudencia y delicadeza, niño por niño, y en la máxima intimidad. Les enseñarán que este

acto es bueno y santo porque Dios interviene en él creando el alma de un nuevo ser que se concibe. Así, el amor de los padres que han fundado una familia al unirse en el matrimonio constituye una buena oportunidad para la intervención divina.

10. En la familia, esta educación adecuada iniciada debe continuar y los padres deberían saber adaptarla a sus hijos adolescentes. El Magisterio de la Iglesia Católica y la Sagrada escritura pueden ser por ellos una ayuda preciosa. Así, en la familia los hijos adolescentes deberían aprender de sus padres que Dios es Amor y vive en una comunidad de amor y que, al crear la persona humana a su imagen y semejanza (Gn 1,26), le ha otorgado una vocación semejante a la suya. Esto significa que la persona humana tiene la vocación al amor fundado siempre en el don de sí mismo. Así lo expresó el teólogo católico Jean Mouroux:

El amor verdadero es el impulso en que el deseo se halla envuelto y penetrado por el don. De modo que ningún egoísmo subsista en el deseo y ninguna deformidad en el don, y las personas se hallen plenamente saciadas al entregarse sin reservas, de tal modo que, en Dios, de quien todo procede, el amor interno a todos los seres en un deseo y en un don para siempre reconciliados, igualmente apacibles y ardientes ... y eternos (Mouroux, 2001, p. 272).

11. Los padres en la familia, como primeros educadores, enseñarán a sus hijos adolescentes que esta persona humana llamada a amar, está compuesta de cuerpo y espíritu y que su vocación a amar abarca todo su ser y, así, su cuerpo se hace partícipe del amor espiritual puesto que “el amor necesita un cuerpo, y emplea el nuestro hasta en sus más altas tareas; servir, testimoniar, dar vida”. (Mouroux, 2001, p. 272). También podrán enseñar que la pura unión carnal aislada del espíritu, los convierte en medios y que en el verdadero deseo sexual:

buscamos conocernos, buscamos afirmarnos, pero en una interrelación... solo por inmadurez o represión puede llegar a concebirse como la necesidad de un orgasmo, en el que el otro sería un mero instrumento para alcanzarlo. Pero en modo alguno, puede ser reducido a un instrumento, a un objeto a consumir (Noriega, 2007, p. 77-78).

12. La educación sexual efectiva destinada a luchar contra SIDA transmitido sexualmente y el estigma asociado debe darse en la familia y por eso, la formación de las familias sigue siendo necesario. En este sentido el Consejo Pontificio para la Pastoral de

la Salud nos dice que “La prevención segura en este campo se dirige, pues, a intensificar la solidez de la familia. *Este es el significado profundo del sexto Mandamiento de la ley de Dios, que constituye el perno de la auténtica prevención del sida en el ámbito de la actividad sexual*” (Lozano Barragán, 2005, párr. 4). Así, dicha educación que los padres deberían impartir a sus hijos adolescentes debe ser al mismo tiempo una educación afectivo-sexual capaz de orientar a cada uno de ellos hacia el matrimonio o virginidad según la vocación individual. Los padres presentarán a sus hijos adolescentes la virginidad como una vocación al amor, al don o a la entrega generosa de sí mismo, primeramente, a Dios y en el mismo Dios a todas las personas. Y el matrimonio les será explicado y presentado como una vocación que requiere una adecuada y sana educación para el amor conyugal. Ese amor conyugal significa un amor de entrega total sin reservas. Y que, en definitiva, ambas exigen un compromiso para siempre.

13. Los padres en la familia deberían adelantarse para dar a sus hijos una adecuada información en este ámbito, porque hoy en día este tema entra en el seno del hogar familiar a través de los medios de comunicación social (la radio, la televisión, internet, redes sociales, etc.) extendiendo una cultura que el Papa Juan Pablo II presentó como “una cultura que “banaliza” en gran parte la sexualidad humana, porque la interpreta y la vive de manera reductiva y empobrecida, relacionándola únicamente con el cuerpo y el placer egoísta” (*Familiaris Consortio*, 1981, párr. 37).

14. En la familia, se deberá promover una educación sexual efectiva basada en el amor de entrega total, generoso, sincero, desinteresado y gratuito. Los padres podrán enseñar a sus hijos adolescentes que “la sexualidad es una riqueza de toda la persona – cuerpo, sentimiento y espíritu- y manifiesta su significado íntimo al llevar la persona hacia el don de sí misma en el amor” (Juan Pablo II, 1981, p. 16), apoyándose también en libros apropiados, seminarios y cursillos de orientación familiar organizados por las parroquias, etc.

15. Como los hijos van creciendo y adquiriendo una cierta madurez, los padres en la familia deberían ayudar a sus hijos ya jóvenes a adquirir la madurez humana e intelectual y una sólida jerarquía de valores basada en unos principios personales y en una voluntad formada y firme. Esta madurez se manifestará esencialmente en la fidelidad y la constancia en el amor. De no ser así, es frecuente ver fracasar estos matrimonios en los primeros años de relación. Esto les ayudará también a evitar las relaciones sexuales

prematrimoniales u ocasionales y, de hecho, evitar el SIDA transmitido sexualmente y el estigma asociado.

16. Los padres y educadores en esta etapa tendrán el papel de escuchar y orientar desde su experiencia de la vida, porque lo que más necesitan los jóvenes de los padres y formadores es el regalo de lo que han ganado como experiencia a través de sus años de vida. Quieren esa experiencia de vida que los padres y educadores tienen y que puede ser enriquecedora para ellos.

17. En relación con esto, resultan importantes las palabras del Papa Juan Pablo II quien, en su alocución del 15 de noviembre 1989 al Congreso de Roma sobre el SIDA indicó:

La dignidad personal del hombre exige, además, que se le ayude a crecer hacia la madurez afectiva mediante una específica acción educativa. Sólo con una información y una educación que ayuden a encontrar con claridad y con alegría el valor espiritual del "amor que se dona" como sentido fundamental de la existencia, es posible que los adolescentes y los jóvenes tengan la fuerza necesaria para superar los comportamientos peligrosos (Juan Pablo II, 1989, párr. 5).

Esta educación bien llevada a cabo en el seno familiar, hará que los hijos toman conciencia de que las relaciones sexuales múltiples extramatrimoniales incrementan el riesgo de ser estigmatizado en sentido de que estas últimas aumentan la posibilidad de ser infectado por el VIH transmitido sexualmente. Así, podrán libremente esforzarse para evitar este tipo de relaciones conscientes de que exponen la persona al estigma asociado al SIDA.

18. Las escuelas en Burundi, y especialmente las católicas, deberían siempre evitar imponer a los alumnos un programa educativo, particularmente en materia de la sexualidad humana, con el cual los padres no estén de acuerdo. Los padres deben guardar el derecho de control en dicha educación de sus hijos. Juan Pablo II lo expresó así: "En este sentido la Iglesia afirma la ley de la subsidiariedad, que la escuela tiene que observar cuando coopera en la educación sexual, situándose en el espíritu mismo que anima a los padres" (*Familiaris Consortio*, 1981, párr. 37).

4.2.2 *Propuestas de intervención en el ámbito hospitalario*

1. En este ámbito, hay que promover la responsabilidad en el sistema sanitario para luchar contra el estigma y la discriminación relacionados con VIH/SIDA. Por ello, el gobierno de Burundi debería ordenar la elaboración de leyes que tengan por objetivo regular la concesión de asistencia o ayudas a todas las PVVS cuando después de investigar cuidadosamente se descubre que las últimas han sido víctimas de actuaciones irresponsables realizadas en el ámbito de la salud. En este mismo sentido, en 2005, el Cardinal Javier Lozano Barragán en nombre de la Iglesia recordó a los hombres de ciencia y los agentes sanitarios pidiéndoles renovar “la solidaridad entre sí, haciendo todo lo posible para que progrese la investigación biomédica sobre el VIH/SIDA con el fin de encontrar nuevos y eficaces medicamentos capaces de detener el fenómeno” (Lozano Barragán, 2005, Párr 8). Así, deteniendo el fenómeno del VIH/SIDA se elimina también el estigma asociado a dicho fenómeno.

2. El Ministerio de Salud Pública y Lucha contra el SIDA debería ordenar la creación de los comités hospitalarios de bioética en los grandes hospitales de Burundi que serían espacios de reflexión, deliberación y educación, en un ambiente de libertad y tolerancia; donde se analizarían de manera sistemática los conflictos de valores y principios bioéticos (la autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia) que surgen durante el proceso de atención médica y docencia en el área de la salud. Dichos comités deberían comprometerse también en la lucha contra el estigma y discriminación de las PVVS en estos hospitales. El Papa Benedicto XVI llama a todos a

No (...) olvidar a las numerosas personas afectadas por enfermedades infecciosas que se ven obligadas a vivir segregadas y a veces marcadas por un estigma que las humilla. Esas deplorables situaciones resultan aún más graves a causa de la desigualdad de las condiciones sociales y económicas entre el norte y el sur del mundo. A esas situaciones es preciso responder con intervenciones concretas, que fomenten la cercanía al enfermo, hagan más viva la evangelización de la cultura y propongan motivos inspiradores de los programas económicos y políticos de los Gobiernos (Benedicto XVI, 2006b, párr. 6).

4.2.3 Propuestas de intervención en el ámbito laboral

En este ámbito del trabajo, nuestras propuestas para acabar con el estigma y discriminación asociado al VIH/SIDA o, al menos, disminuirlos son las siguientes:

1. El Ministerio de la Función Pública, Trabajo y Empleo de Burundi debería buscar un personal calificado y los medios financieros indispensables para producir cada año un informe multisectorial sobre la integración laboral de las PVVS.

2. Dicho Ministerio debería centrar también su atención en la gravedad del estigma y discriminación que sufren las PVVS en el ámbito laboral. Debería investigar para identificar a las PVVS que hubieran sido injustamente desempleadas por motivo de su enfermedad e integrar las que quieran volver a trabajar. Y esto debería ser considerado como un acto de justicia que puede contribuir en el aumento de la calidad de vida y el bienestar de ellas. El mismo Ministerio debería explicar a los empleadores que procurar la asistencia psicológica o espiritual a sus empleados infectados por el VIH/SIDA puede mejorar la eficacia de ellos en el trabajo en lugar de desemplearlos o discriminarlos. En este mismo sentido, el Papa Juan Pablo II, durante su viaje apostólico de 1990 a Burundi, en su discurso a los hermanos de la Conferencia Episcopal de dicho país afirmó que

la asistencia psicológica y espiritual no debe faltar nunca a los enfermos de SIDA o a los infectados por VIH cuidando evitar cualquiera forma de discriminación de ellos, ya que éstos a menudo tienden a encerrarse en sí mismos en un angustioso silencio. Necesitan una presencia fraterna para tener el coraje de asumir su condición. Y debemos rechazar con firmeza todas las tentaciones de discriminarlos (Juan Pablo II, 1990, párr. 5).

3. Los avances en los tratamientos, calidad y esperanza de vida de las PVVS en Burundi han puesto de manifiesto la necesidad de facilitarles la incorporación al mercado laboral y así como el mantenimiento de sus puestos de trabajo.

4. El gobierno de Burundi debería establecer un marco legislativo para proteger eficazmente el derecho de todos los trabajadores. Un marco legislativo capaz de proteger también las recomendaciones internacionales en lo que se refiere al VIH/SIDA y el mundo laboral. La necesidad de establecer dicho marco legislativo y en especial la última recomendación de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) sobre el VIH/SIDA y el mundo laboral nos parece imprescindible en Burundi. Esto se impone porque, a pesar de la existencia de recomendaciones, el estigma y discriminación de las PVVS persisten, y solo se observan señales positivas de una lenta bajada en el caso de Burundi. Así, el

estigma de las PVVS sigue entonces real en Burundi, aunque los católicos son mayoritarios. Nos parece oportuno recordarles la enseñanza de Papa Francisco durante su viaje a Panamá en enero de 2019 con motivo de la Jornada Mundial de la Juventud. En dicho viaje, el Santo Padre Francisco visitó la Casa Hogar Buen Samaritano, que acoge a muchas PVVS y describió dicha casa como un lugar que nos enseña a no estigmatizar o discriminar a nadie sea cual sea su situación:

El buen samaritano, como todas sus casas (...), nos muestra que el prójimo es ante todo una persona, alguien con un rostro concreto y real, y no algo que hay que pasar por alto e ignorar, sea cual sea su situación (Francisco, 2019b, párr. 4).

5. Correspondería al gobierno de Burundi ordenar la elaboración de una ley que establezca el control estricto para anular y dejar sin efecto toda reglamentación, convenios colectivos, pactos individuales y normas unilaterales de los empleadores prohibiendo las condiciones salariales y demás condiciones de empleo que den lugar, en el ámbito del trabajo, al estigma y discriminación asociados al VIH/SIDA. Más concretamente, el gobierno de Burundi debería:

a) considerar por nulas las normas estigmatizadoras y discriminadoras, así como las medidas de cualquier empleador que supongan un trato discriminatorio de los empleados.

b) promover en las empresas de Burundi normas y leyes que exigen el cumplimiento del principio de igualdad de trato, no estigma y discriminación.

c) encargar al ministerio de la Salud Pública y Lucha contra el SIDA ordenar la organización de una investigación a nivel nacional para conocer todos los trabajadores de Burundi que perdieron su empleo por causa del estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA y exigir por ley su reintegración en el empleo.

d) otorgar asistencia o ayudas y tomar otras medidas para fomentar el trabajo de los excluidos por causa de VIH/SIDA que tienen problemas para obtener trabajo. La regulación de las mismas se haría en colaboración con las organizaciones sindicales y asociaciones laborales nacionales más importantes. Así, se tomarían medidas destinadas a la conversión de contratos temporales en contratos por tiempo indefinido y establecer programas de igualdad en las empresas que se ajustan bien al objetivo de garantizar la igualdad efectiva de todos los trabajadores (sin distinción de sexo entre hombre o mujer)

e) garantizar también el derecho de los empresarios a la dirección y control de la actividad laboral de sus empresas para que sean más rentables. Esto nos parece equitativo porque si el empresario está obligado a tratar a las PVVS que trabajan en su empresa con respeto de su dignidad humana, las últimas de su parte estarán obligadas a realizar el trabajo convenido bajo la dirección y control del empresario o persona delegada por este último.

f) en cumplimiento de la obligación de trabajar asumida en el contrato, las PVVS de Burundi deben al empresario la colaboración en el trabajo siguiendo las disposiciones de la ley, los convenios sociales y las normas laborales. Por eso, el empleador o empresario, podría tomar las medidas que le parece más oportunas de control y vigilancia para verificar la realización por el empleado de sus deberes y obligaciones de trabajo, cuidando que en su aplicación se tenga en consideración el debido respeto de su dignidad y teniendo siempre en cuenta la capacidad individual de cada empleado con limitación (discapacidad). En su mensaje para el día internacional de las personas con discapacidad, el Santo Padre Francisco hizo un llamamiento para

Que la voluntad común de «reconstruir mejor» pueda desencadenar sinergias entre las organizaciones tanto civiles como eclesiales, para edificar, contra toda intemperie, una “casa” sólida, capaz de acoger también a las personas con discapacidad, porque está construida sobre la roca de la inclusión y de la participación activa (Francisco, 2020, párr. 14).

g) si ocurre que el empleado manifieste algunas faltas de asistencia al trabajo, el empleador podría verificar el estado de salud del trabajador de Burundi con VIH/SIDA exigiendo que este último se justifique mediante la presentación de algún documento médico que autentifica la enfermedad. El rechazo de parte del empleado de dichos reconocimientos podría justificar la suspensión del contrato o convenios laborales que pudieran existir entre el empleador y su empleado.

4.2.4 Propuestas de intervención en el ámbito de la seguridad social

Las propuestas en este ámbito son:

1. El Ministerio de la Salud y Lucha contra el SIDA de Burundi debería ordenar la creación de oficinas de abogados en cada provincia encargados de defender a las PVVS. Cada oficina debería ser dotada de una línea telefónica gratuita para que la

gente pueda fácilmente ponerse en contacto con el abogado defensor de PVVS en caso de que haya algún maltrato, estigmatización o discriminación asociados al VIH/SIDA en todos los ámbitos de la vida y sobre todo en el ámbito sanitario. En dicho último ámbito, se recomienda procurar cuidados médicos a todos los enfermos sin exclusiones, aunque como indicó el Papa Benedicto XVI, hay algunas enfermedades, incluyendo el VIH/SIDA, lepra, ébola, etc. que causan temor para cuantos se acercan a estos enfermos por su profesión o por opciones voluntarias, así lo expresó:

Sin embargo, no hay que rendirse en el empeño de buscar medios y modos de intervención más eficaces para combatir estas enfermedades y para reducir las molestias de quienes son sus víctimas. En el pasado, numerosos hombres y mujeres han puesto su competencia y su generosidad humana a disposición de los enfermos con patologías que producen repugnancia. En el ámbito de la comunidad cristiana han sido muchas (Benedicto XVI, 2006b, párr. 4-5).

2. Ante la persistencia del estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA, proponemos la movilización de entidades y activistas de Burundi para que se asocien y velen sobre el respeto de la dignidad de las PVVS. La creación de un observatorio de los derechos humanos a nivel nacional para la protección y defensa de los derechos de los enfermos de VIH/SIDA nos parece necesario. Este órgano ofrecería los servicios de asistencia (ayudas materiales o asistencia jurídica) gratuita para las víctimas del estigma y discriminación por VIH/SIDA, difusión informativa de diferentes casos de estigma y discriminación por el VIH/SIDA con el objetivo de fomentar el cambio de mentalidad social, organización de campañas y formaciones a nivel nacional para intentar acabar con el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA en dicho país. El magisterio de la Iglesia Católica propone un cambio de actitud respecto a las PVVS. Para conseguir dicho cambio, el Santo Padre Benedicto XVI propuso tomar por modelo la actitud de Cristo, quien sin tener en cuenta “las prescripciones de su tiempo, no sólo dejaba que se le acercaran los leprosos, sino que también les devolvía la salud y su dignidad de personas”, y recordó que encontramos a lo largo de más de dos mil años de historia cristiana a muchos seguidores de Cristo que han intentado imitarlo. Hizo un llamamiento pidiendo

guardar “viva esta rica tradición de la Iglesia católica y seguir practicando la caridad con quienes sufren por testimoniar de los valores característicos de una auténtica humanidad y del evangelio a saber: “la dignidad de la persona, la misericordia, la identificación de Cristo con el enfermo”. Recordó que es rechazable “cualquier intervención en la que no se haga perceptible el amor al hombre, un amor que se alimenta en el encuentro con Cristo”. (Benedicto XVI, 2006b, párr. 9)

4.2.5. *Propuestas de intervención en el ámbito religioso*

En este ámbito, se realizan dos propuestas:

El Ministerio de la salud y Lucha contra el SIDA de Burundi debería ser capaz de movilizar a los líderes religiosos de Burundi para que participen en la solución al problema del estigma de las PVVS y en la lucha contra la epidemia de SIDA. El mismo Ministerio debería también trabajar para intentar armonizar su punto de vista sobre el SIDA y sobre el estigma de las PVVS. Debería estar vigilante porque muchas veces los principios generalmente aceptados en el combate contra el VIH/SIDA no siempre son compartidos por las confesiones religiosas, como por ejemplo el fomento en el uso de preservativos y anticonceptivos, que facilitan la promiscuidad. En esta misma línea de idea, en la entrevista concedida por el Santo Padre a los periodistas durante el vuelo hacia África (Camerún y Angola), en 2009, el Santo Padre Benedicto XVI denunció el uso de preservativos y afirmó la imposibilidad de vencer el problema de SIDA con sólo el dinero, aunque fuese necesario. Dejo claro que si no hay alma y la participación de los africanos comprometidos personalmente no será posible superar este reto y agregó que no se puede tampoco:

solucionar este flagelo distribuyendo preservativos; al contrario, aumentan el problema. La solución sólo puede ser doble: la primera, una humanización de la sexualidad, es decir, una renovación espiritual y humana que conlleve una nueva forma de comportarse el uno con el otro; y la segunda, una verdadera amistad también y sobre todo con las personas que sufren; una disponibilidad, aun a costa de sacrificios, con renunciaciones personales, a estar con los que sufren. Éstos son los factores que ayudan y que traen progresos visibles. (Benedicto XVI, 2009, párr. 15).

Entonces hay que asegurarse de que se entiende lo mismo sobre los métodos a emplear en la lucha contra el VIH/SIDA el estigma asociado al VIH/SIDA.

2. Como el papel de los líderes religiosos se encuentra casi institucionalizado en Burundi y, teniendo en cuenta que el discurso de compasión de los religiosos por los enfermos se valora positivamente en este país, el Ministerio de la Salud y Lucha contra el SIDA debería recomendar a los mismos líderes religiosos guardar el mismo discurso de compasión cuando se trata también de grupos más expuestos al riesgo del VIH, como las prostitutas (trabajadoras sexuales) y los consumidores de drogas. Debería también recordar a los mismos líderes religiosos de tener más compasión de las PVVS estigmatizadas y pedirles de integrar en su plan pastoral la lucha contra el estigma asociado al VIH/SIDA. Esto permitiría erradicar o al menos minimizar el estigma y discriminación asociados al VIH/SIDA también en estos casos.

3. Los pastores de la Iglesia católica, por ser la religión mayoritaria en Burundi, deberían comprometerse más que los demás en luchar contra el estigma y discriminación de las PVVS en general y sobre todo de estos grupos más expuestos al riesgo de VIH/SIDA y estigma asociado. Deberían entonces salir en busca de miembros de dichos grupos para ayudarles a dejar su conducta, ya que el magisterio católico recomienda a los pastores, obispos, sacerdotes, etc. salir al encuentro de todos y sobre todo de los más débiles. En este mismo sentido, durante su primera misa crismal del 28 de marzo de 2013, Jueves Santo, el Papa Francisco, por ejemplo, decía a los participantes estimados a más de 1.600 sacerdotes, que tenían que ser “pastores con olor a oveja”. Los pastores han de oler a oveja, oler a campo y caminar junto al rebaño en vez de quedarse cómodamente en el despacho con el aire acondicionado (Francisco, 2013b). Actuando así, podrían dar testimonio a sus fieles de que nadie debe ser estigmatizado por su enfermedad o por ser VIH-positivo.

4.2.6 En el ámbito de la formación y la actividad de los medios de comunicación

1. El Consejo Nacional de Comunicación en Burundi (CNC- Burundi) debería estudiar detenidamente e informar al gobierno de Burundi sobre el impacto social de los medios de comunicación internacional y local en el área de VIH/SIDA y del estigma asociado y valorar su responsabilidad en las representaciones sociales del VIH. Podría orientar cuando sea necesario o recomendar siguiendo el ejemplo del Magisterio de la Iglesia católica quién mediante la intervención del Cardenal Javier Lozano Barragán, en

2005, recomendó a los medios de comunicación social proporcionar “a las poblaciones una información transparente, correcta y verdadera sobre el fenómeno y sobre los métodos de prevención” de VIH/SIDA (Lozano Barragán, 2005, párr. 8). La administración pública de Burundi debería también comprometerse a colaborar más con dichos medios de comunicación en la lucha contra el estigma asociado al SIDA porque en gran parte son responsables de las representaciones sociales sobre la epidemia de SIDA que genera a menudo el estigma asociado, sobre las PVVS y sobre los grupos más expuestos al riesgo del VIH en Burundi (y en el mundo en general).

2. El temor de contagio a menudo justificó la desconfianza de los enfermos de SIDA, su aislamiento, su rechazo y estigma asociado en Burundi como ha puesto de manifiesto nuestra investigación. Por ello, el Gobierno de Burundi pasando por el Ministerio de la Salud y Lucha contra el SIDA debería aprovechar los nuevos datos científicos sobre la tasa de la carga viral y la transmisión del VIH y recomendar a los medios de comunicación locales difundir una información oficial acertada con el fin de fomentar un conocimiento correcto sobre las vías documentadas de la transmisión de VIH. Eso podría bajar el miedo exagerado de contagio que a menudo originó el estigma y la discriminación de las PVVS. Debería también utilizar los medios nacionales de comunicación para formar e informar a la población sobre la necesidad de invertir el estigma y discriminación asociados al VIH/SIDA, evitando así que la ignorancia y la falta de información correcta sobre los avances científicos en el campo de lucha contra el SIDA siguen causando el estigma y discriminación de las PVVS. Además, podría aprovechar la enseñanza del magisterio de la Iglesia católica que sigue animando “a la solidaridad que permitiría que progrese la investigación biomédica sobre el VIH/SIDA por encontrar nuevos y eficaces medicamentos capaces de detener el fenómeno” (Lozano Barragán, 2005, párr. 8). Nos parece imprescindible una comunicación e información científica actualizada sobre el SIDA para intentar acabar con el estigma y discriminación de las PVVS y los medios de comunicación públicos deberían difundir dicha información científica a nivel nacional.

3. El Ministerio de Correos, de Tecnologías de la Información, de la Comunicación y de Medios debería mandar a sus medios de comunicación difundir solo una información científicamente correcta sobre la transmisión del VIH por intentar cambiar una cierta creencia errónea, pero presente en muchos países según la cual la epidemia de SIDA se transmite solamente por conductas sexuales inmorales. Nos parece

importante corregir este error porque está a raíz del estigma de muchas PVVS de Burundi al considerarlas como personas con conductas inmorales. Recordar que el Papa Juan Pablo II, en su mensaje al Director General de la OMS, decía que la Iglesia católica ha recibido de su Fundador, Jesucristo, como herencia la misión de relacionarse de manera especial con los que sufren en todo momento y que está preocupada hoy por esta nueva categoría de enfermos de VIH/SIDA. Por eso, invita a todos a evitar cualquier tipo de estigma o discriminación de las PVVS animando a la cercanía con ellos (Juan Pablo II, 1988b). En este mismo sentido, dichos medios de comunicación deberían difundir más información hasta lograr bajar el miedo equivocadamente exagerado sobre el SIDA que provoca el estigma y discriminación de las PVVS. Hay que conseguir un cambio en la percepción social del VIH ya que a pesar de los avances científicos en el campo de VIH/SIDA no se observan cambios significativos que permitan que las PVVS de Burundi no sigan siendo estigmatizadas. Para lograrlo, se podría colaborar con la Iglesia católica y fomentar un cambio de mentalidad porque como decía el Papa Benedicto XVI, ella dispone de dos fuerzas por hacerlo a saber su capacidad de “renovar al hombre interiormente, darle fuerza espiritual y humana para un comportamiento correcto con respecto a su propio cuerpo y al de los demás, y esa capacidad de sufrir con los que sufren” (Benedicto XI, 2009, párr. 16).

4. Aprovechando la eficacia de los medios de comunicación en la formación e información a la gente, el Ministerio de la Salud Pública y Lucha contra el SIDA en Burundi debería usarlos por prohibir el estigma que constituye un atributo que desacredita socialmente a quien lo soporta, que queda sometido a reacciones adversas, de hostilidad y de rechazo que favorecen la soledad y el aislamiento social (GOFFMAN, C., 1963). Hay que evitarlo para no hacer sufrir a las PVVS. En esta misma línea de idea, el Papa Juan Pablo II, en su mensaje al Director General de la OMS decía que las PVVS: “Deben ser considerados como nuestros hermanos y hermanas, cuya condición humana requiere una forma especial de solidaridad y ayuda. (...) quiero asegurar que la Iglesia Católica, a través de sus instituciones, no dejará de rodear de particular solicitud a esa parte de la humanidad doliente que es objeto de mi afecto y de mi oración” (Juan Pablo II, 1988b). Dicho ministerio debería integrar en su programa de acción la lucha contra el estigma y discriminación asociado al VIH/SIDA a nivel nacional y podría usar los medios de comunicación para organizar las campañas de explicación y formación con el fin de invitar a la gente a dejar estigmatizar las PVVS. Recordar que el estigma de ellas está

prohibido por la ley en Burundi además de ser un trato que lleva discriminar algunas personas por motivo de su estado serológico. El estigma de ellas constituye también una violación de la dignidad humana y de sus derechos humanos fundamentales. Se podría difundir la información poniendo también carteles en los lugares y edificios públicos con un letrero que prohíbe el estigma asociado al VIH/SIDA y que recuerdan que dicho estigma está castigado por la ley de Burundi.

5. En la organización de las formaciones destinadas a actualizar los conocimientos de los agentes de atención sanitaria sobre la epidemia de SIDA, el ministerio de la Salud pública y lucha contra el SIDA en Burundi, debería incorporar también en su programación la lucha contra el estigma asociado al VIH/SIDA. Esto debería estar en las prioridades del gobierno de Burundi por conseguir un personal bien preparado en los ámbitos de SIDA y de lucha contra estigma asociado. Como del punto de vista de la Salud Pública, la OMS considera que el estigma y discriminación de las PVVS es un verdadero obstáculo para el acceso a los servicios de salud, diagnóstico y tratamiento, hay que potenciar estas formaciones por evitar los prejuicios falsos sobre las vías de transmisión de las ETS y el VIH/SIDA que generan el estigma y discriminación de las PVVS en varios ámbitos como el acceso y utilización de servicios de salud, prestaciones sociales, mercado laboral o a la vivienda. Los medios de comunicación públicas deberían participar activamente en la difusión de estos conocimientos. Los agentes del Ministerio de Salud y Lucha contra el SIDA deberían ser bien formados también en la lucha contra el estigma asociado al VIH/SIDA y deberían usar estos conocimientos por formar o informar a la población de Burundi sobre las vías y modos de transmisión del VIH. Dicha formación debería estar científicamente documentada e insistir sobre el hecho de que compartir un espacio de trabajo no supone ningún riesgo de transmisión y que un trabajador no tiene disminuida su capacidad de trabajo por ser VIH-positivo, por eso no hay que estigmatizarlo o discriminarlo. Los medios de comunicación podrían difundir la información sobre cómo cuidar a los enfermos de SIDA sin poner su propia salud en peligro de infección por el VIH y evitando estigmatizarlos. El Santo Padre Francisco al final de su Audiencia General en el Aula Pablo VI del Vaticano del miércoles 30 de noviembre de 2016, dio su contribución haciendo “un llamamiento para que todos adopten comportamientos responsables para prevenir la difusión de esta enfermedad” (Francisco, 2016, párr. 2).

6. EL Ministerio de la Salud Pública y Lucha contra el SIDA de Burundi debería formar equipos de formadores sociales con la misión de intentar convencer a las familias que el temor del estigma por un resultado positivo de VIH/SIDA es algo negativo porque puede retrasar su detección y tratamiento. Y esto tiene efectos adversos sobre la salud de las personas infectadas. En cambio, el diagnóstico precoz tiene efectos positivos para disminuir la transmisión ya que es más probable que las personas que se saben seropositivas adopten conductas preventivas. La colaboración con los medios de comunicación por informar, aconsejar y fomentar la adquisición de habilidades para entrar en contacto con las PVVS sin miedo es necesario. Así, se podría erradicar o al menos reducir el estigma y discriminación de la PVVS en Burundi. Para conseguir la efectividad se podría trabajar con las PVVS y los padres para que imparta una educación adecuada, es decir la que ayuda a los hijos crecer humanamente y cristianamente desde la familia. En esta tarea, la familia puede ser auxiliada por las escuelas a fin de educar bien sus hijos desde la edad más temprana. Este método parece ser adecuado por acabar con el estigma y discriminación asociados al VIH/SIDA. La falta de una buena educación e información acertada acerca de la transmisión del VIH constituye un factor que lleva muchas personas a tener actitudes más estigmatizadoras y discriminatorias que las informadas.

7. El gobierno de Burundi podría aprovechar los medios de comunicación para difundir la información y las ideas, tanto escritas como en imágenes usando carteles o emisiones televisadas sobre la epidemia del VIH/SIDA y por hacer la propaganda de las medidas tomadas en lucha contra el estigma y la discriminación asociados al SIDA. Para lograrlo, un acuerdo con ellos por usar los mismos conceptos y mismo lenguaje adaptado es imprescindible. Esto facilitaría la comunicación de mensajes sin prejuicios, estigma y discriminación de las PVVS en su medio natural. Imprescindible es también la colaboración con las organizaciones nacionales implicadas en la lucha contra el VIH/SIDA para organizar juntos grupos de formadores en cada provincia. Se podría capacitar estos grupos mediante formaciones e información, para que se conviertan en activistas de salud y de luchar contra el estigma y la discriminación de las PVVS a nivel nacional. Estos grupos de personas podrían actuar como puente entre la comunidad local y los centros de salud, para facilitar el acceso a los mismos además de sensibilizar la población burundesa, desmontar falsos mitos sobre el VIH/SIDA que a menudo provocan el estigma de las PVVS y promover los derechos humanos de ellas. En la lucha contra el

SIDA que origina a veces el estigma asociado, la Iglesia católica está comprometida ya respondiendo al llamamiento del Papa Juan Pablo II, de modo que

el 12% de quienes se ocupan de los enfermos de SIDA en el mundo son organismos eclesiales católicos y el 13% son Organizaciones no Gubernamentales católicas, teniendo así la Iglesia católica un 25% del cuidado total, que la acreditan como el mayor sostén de los Estados en la lucha contra el SIDA (Lozano Barragán, 2001, párr. 2).

Con el mismo empeño, la Iglesia católica podría comprometerse también en la lucha contra el estigma. Los medios de comunicación podrían recordar a toda la comunidad local que, siguiendo este ejemplo de la Iglesia, el respeto de la dignidad de toda persona humana y el cuidado de los enfermos de SIDA sin exclusión son una obligación por todos.

4.2.7 Propuestas de intervención en el ámbito económico-político

En este ámbito, nuestras propuestas para luchar contra el estigma y discriminación de las PVVS son las siguientes:

1. Puesto que esta lucha contra el estigma y la discriminación requiere una movilización de recursos importantes, el gobierno de Burundi debería otorgar a los representantes de PVVS del país los medios financieros y materiales para desempeñar bien su función.

2. Como el estigma y discriminación de muchas PVVS es una realidad en Burundi, como lo hemos puesto de manifiesto en el presente trabajo, el gobierno y las organizaciones que le ayudan deberían animar la fundación de asociaciones no exclusivas en las cuáles las PVVS y personas seronegativas trabajaran juntas evitando así que ocurra la autoestigmatización en las PVVS que llega normalmente cuando las últimas interiorizan o anticipan las actitudes sociales que se experimentan socialmente ocasionando sentimientos de vergüenza, inferioridad y culpabilidad. Consciente de la importancia del acompañamiento en tales momentos, en su carta al periodista Michael O'Loughlin, corresponsal de la revista estadounidense América de 2019, el Santo Padre Francisco, expresó su gratitud a los numerosos sacerdotes, monjas y laicos que ayudaron a los enfermos de VIH/SIDA, incluso a costa de sus vidas, en los años 80 y 90, cuando la

epidemia de este virus aún desconocido tenía una tasa de mortalidad de casi el 100% diciendo:

Gracias por iluminar la vida y el testimonio de los numerosos sacerdotes, religiosos y laicos que han elegido acompañar, apoyar y ayudar a sus hermanos y hermanas que sufren el VIH y el SIDA con gran riesgo para su profesión y reputación. En lugar de la indiferencia, la alienación e incluso la condena (...), estas personas se han dejado conmover por la misericordia del Padre y han permitido que ésta se convierta en la obra de su propia vida; una misericordia discreta, silenciosa y oculta, pero capaz de sostener y devolver la vida y la historia a cada uno de nosotros (Francisco, 2019^a, párr. 2).

3. El Ministerio de la Salud y de Lucha contra el SIDA podría crear y financiar un centro de investigación sociológica centrado en el estudio del estigma y la discriminación de las PVVS de Burundi. Los investigadores de dicho centro tendrían como misión la detección de las actitudes de estigma y discriminación hacia las PVVS. Podrían también organizar encuestas para conocer cómo se sienten las personas seronegativas ante la proximidad de PVVS, y a partir de los resultados se podría medir el grado o nivel de comodidad o de rechazo hacia ellas. Esto ayudaría a dicho ministerio a tomar medidas adecuadas de protección de las PVVS contra el estigma y discriminación y promover el trato respetuoso hacia ellas. El Papa Francisco expresó la necesidad de la cercanía con las PVVS como actitud contraria al estigma de ellas subrayando el ejemplo que dan los misioneros y agentes de la pastoral diciendo que la “cercanía es muy concreta por el compromiso silencioso de tantos misioneros y agentes”. Hizo un llamamiento a rezar por todos sin olvidar los médicos e investigadores y expresó también su deseo de “que cada enfermo, sin exclusión alguna, pueda acceder a los cuidados que necesita” (Francisco, 2013, párr. 1).

4. El Gobierno de Burundi podría también adoptar políticas y tomar una estrategia que incluiría la prevención y control de la transmisión del VIH, el estigma y la discriminación asociados al VIH/SIDA. Elaboraría un tipo de documento que serviría de guía en el plan de respuesta al estigma y discriminación de las PVVS a nivel nacional. La meta sería la de erradicar el estigma y su consecuencia en la vida de las PVVS, enfocando la atención en la promoción de la igualdad y respeto de sus derechos. Esta igualdad en este caso significaría que todas las personas de Burundi tengan derecho a que los

procedimientos de salud pública se cumplan en más condiciones de igualdad, evitando que pueda haber estigma o discriminación por motivo de nacimiento, origen racial, sexo, religión, convicción política u opinión, edad, discapacidad, enfermedad o cualquier otra circunstancia individual o social. Por fomentar esta igualdad de cuidados médicos, en su mensaje de 2001 con motivo de la XXVI sesión especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA, el Papa Juan Pablo II hizo un llamamiento a debatir dos problemas a saber lo de la transmisión materno- infantil de VIH/SIDA y el de acceso de los enfermos de SIDA de los países pobres a los cuidados médicos y las terapias antirretrovirales. Respecto a este último problema dijo que

los precios de estos medicamentos son excesivos, a veces incluso exorbitantes, comparados con las posibilidades de los ciudadanos de los países más pobres. La cuestión abarca diversos aspectos económicos y jurídicos, entre los cuales algunas interpretaciones del derecho a la propiedad intelectual” (Juan Pablo II, 2001, párr. 7).

5. CONCLUSIONES

1. Consideramos que el hecho de que las 114 PVVS entrevistadas reportaran haber sufrido alguna de las dimensiones del estigma del VIH consideradas en este estudio y solo 4 de ellas reportaran haber sufrido solo una de las manifestaciones identificadas, mientras que la práctica totalidad había experimentado varias de estas manifestaciones del estigma del VIH, junto con el dato de que los porcentajes hallados en nuestro estudio superan los encontrados en otros países africanos para algunas de las manifestaciones como la violencia verbal y discriminación, confirma la existencia del estigma y apunta a la gravedad de este en la población de estudio.

2. Hemos observado que el estigma en las PVVS es muy importante en las dimensiones de “críticas a las espaldas” y “marginación”, lo que apunta a la relevancia que la forma sutil del estigma presenta en la población de estudio. Por otra parte, el miedo (especialmente el “miedo a que se descubra su estado serológico”) y la inseguridad, son las dimensiones del estigma más frecuentes en las PVVS en la población de estudio, ya que aparecen en la práctica totalidad de los entrevistados.

3. Algunas manifestaciones como la violencia física (que en todos los casos estudiados ocurre dentro de la relación de pareja, más a menudo de parte del hombre hacia la mujer), el intento de suicidio y la discriminación (laboral y la expulsión injustificada de las casas de alquiler) presentan frecuencias bajas, pero dada su gravedad, en nuestra opinión deberían ser tenidas en cuenta a la hora de abordar el problema del estigma y desarrollar estrategias de intervención.

4. Teniendo en cuenta las aportaciones de la filosofía personalista y del Magisterio de la Iglesia Católica sobre la dignidad de la persona humana y el problema del SIDA y que, de los testimonios recabados, se deduce que la causa principal del estigma en la población de estudio es el hecho de considerar el SIDA como una enfermedad vergonzosa, incurable y que mata rápidamente, urge intervenir en un cambio de mentalidad en Burundi centrado en el respeto a la dignidad e integridad del ser humano, por ejemplo a través de programas de educación sexual que incorporen una visión integral de la persona.

5. La educación sexual recae sobre los padres principalmente, que deberán estar bien formados, pero con ellos han de colaborar tanto el Gobierno de Burundi, a través de sus diferentes ministerios, como otras asociaciones burundesas junto con los líderes de las

principales comunidades religiosas, mediante el desarrollo e implementación de programas e iniciativas que pongan en el centro la dignidad de la persona.

6. Proponemos, además, el establecimiento de un observatorio a nivel nacional así como de comités bioéticos en los principales centros de salud que estudien la realidad del estigma y velen por una adecuada asistencia sanitaria de las PVVS; el establecimiento de un adecuado marco legislativo y una mayor vigilancia en las condiciones de trabajo para prevenir y evitar su discriminación; la instauración de un servicio gratuito de asistencia telefónica a estos pacientes; mejorar la cercanía pastoral en el ámbito religioso; exigir a los medios de comunicación la difusión de información científica actualizada sobre la realidad del VIH y el problema de estigma asociado y, finalmente, dotar económicamente a las diferentes asociaciones, fundaciones, etc. que trabajan para la erradicación del estigma de las PVVS en Burundi.

7. Finalmente, los resultados de nuestro estudio apuntan a que la lucha contra el estigma del SIDA en Burundi aún está lejos de haber concluido. Ante esta situación, nuestro estudio, al identificar las manifestaciones del estigma más importantes, bien por su frecuencia o bien por su gravedad, podría ayudar a desarrollar y optimizar en este país estrategias de intervención para reducir el estigma en las PVVS en distintos ámbitos, tanto a nivel nacional como a otros niveles.

6. BIBLIOGRAFÍA

- AEBI. (2019). Conclusiones del XII Congreso de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI) [Página web]. <http://aebioetica.org/archivos/CONCLUSIONes%20finales2019v5.pdf>
- Africae Munus*. (2011). [Página Web] https://www.vatican.va/content/benedict-xvi/es/apost_exhortations/documents/hf_ben-xvi_exh_20111119_africae-munus.html#El_mundo_de_la_salud
- AGnews. (2017). Burundi: 0.76% de la population vit avec le VIH/Sida en 2017 [Página web]. <https://burundi-agnews.org/santee/burundi-0-76-de-la-population-vit-avec-le-vihsida-en-2017/>
- Akeza.Net. (2018). Jeanne Gapiya se raconte dans une vidéo saisissante pour le compte de la BBC: Extraits ! [Página web]. <http://akeza.net/jeanne-gapiya-se-raconte-dans-une-video-saisissante-pour-le-compte-de-la-bbc-extraits/>
- Alice Nindorera. (2005). Aspects du patrimoine culturel contribuant à l'éducation relative à l'environnement au Burundi [página Web] <https://journals.openedition.org/ere/4238?lang=en>
- Alonso, A., & de Irala, J. (2004). Strategies in HIV prevention: the A-B-C approach. *Lancet (London, England)*, 364(9439), 1033. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(04\)17050-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(04)17050-5).
- Andersson, G. Z., Reinius, M., Eriksson, L. E., Svedhem, V., Esfahani, F. M., Deuba, K., Rao, D., Lyatuu, G. W., Giovenco, D., & Ekström, A. M. (2020). Stigma reduction interventions in people living with HIV to improve health-related quality of life. *The lancet. HIV*, 7(2), e129–e140. [https://doi.org/10.1016/S2352-3018\(19\)30343-1](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(19)30343-1)
- Arias-Colmenero, T., Pérez-Morente, M. Á., Ramos-Morcillo, A. J., Capilla-Díaz, C., Ruzafa-Martínez, M., & Hueso-Montoro, C. (2020). Experiences and Attitudes of People with HIV/AIDS: A Systematic Review of Qualitative Studies. *International journal of environmental research and public health*, 17(2), 639. <https://doi.org/10.3390/ijerph17020639>.
- Arib news. (2014). Burundi: Les professionnels de santé font de la discrimination des malades du Sida [Página web].

http://www.arib.info/index.php?option=com_content&task=view&id=9335&Itemid=67

- Aristóteles. (1988). *Política*. Editorial Gredos.
[https://bcn.gob.ar/uploads/ARISTOTELES,%20Politica%20\(Gredos\).pdf](https://bcn.gob.ar/uploads/ARISTOTELES,%20Politica%20(Gredos).pdf)
- Asamblea General de la ONU. (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos (217 [III] A). Paris.
- Asamblea General de la ONU. (2001). Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA [A/RES/S-26/2].
- Asamblea General de la ONU. (2011). Declaración política sobre el VIH y el SIDA: intensificación de nuestro esfuerzo para eliminar el VIH y el SIDA [A/RES/65/277].
- Babalola, S., Fatusi, A., & Anyanti, J. (2009). Media saturation, communication exposure and HIV stigma in Nigeria. *Social science & medicine* (1982), 68(8), 1513–1520.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.01.026>.
- Barahona, M. L. y Abellán, J. C. (2009). *Los Códigos de la Vida*. Madrid: Homolegens.
- Basile de Césarée. *Traité du Saint-Esprit*. [Paris: Sources Chrétiennes; 1947]. Traducción del Dr. C. Carlos Singh Castillo, 1947. [Página Web].
https://www.persee.fr/doc/rscir_00352217_1948_num_22_1_1856_t1_0150_00_00_2
- Bazurto Barragán, H. D. (2014). Reflexiones en torno a la erradicación del estigma y la discriminación en personas con VIH/SIDA. *Temas Antropológicos*, 36 (2), 165-174.
- Benedicto XVI. (2005). Discurso del Papa Benedicto XVI a los Obispos de Sudáfrica, Botsuana, Suazilandia, Namibia y Lesotho en visita "ad limina". [Página Web].
https://www.vatican.va/content/benedict-xvi/es/speeches/2005/june/documents/hf_ben-xvi_spe_20050610_ad-limina-south-africa.html
- Benedicto XVI. (2006). Discurso a los participantes en la Asamblea general de la Academia Pontificia para la vida y al Congreso internacional sobre el tema “El embrión humano en la fase de la preimplantación”. [Página Web].

https://www.vatican.va/content/benedict-xvi/es/speeches/2006/february/documents/hf_ben-xvi_spe_20060227_embrione-umano.html

Benedicto XVI. (2006). Discurso del Santo Padre Benedicto XVI a los participantes en la XXI Conferencia Internacional organizada por el Consejo Pontificio para la Pastoral de la Salud. [Página Web]. https://www.vatican.va/content/benedict-xvi/es/speeches/2006/november/documents/hf_ben-xvi_spe_20061124_pc-health.html

Benedicto XVI. (2007). Discurso del Santo Padre Benedicto XVI a la VII Asamblea Plenaria del Consejo Pontificio para la Pastoral de la Salud. [Página Web] https://www.vatican.va/content/benedictxvi/es/speeches/2007/march/ocuments/hf_benxvi_spe_20070322_pc-salute.html

Benedicto XVI. (2009). Viaje Apostólico del Santo Padre Benedicto XVI a Camerún y Angola. Entrevista concedida por el Santo Padre a los Periodistas durante el vuelo hacia África. [Página Web] https://www.vatican.va/content/benedict-xvi/es/speeches/2009/march/documents/hf_ben-xvi_spe_20090317_africa-interview.html

Benedicto XVI. (2013). Discurso del Santo Padre Benedicto XVI a los Participantes en la Plenaria del Consejo Pontificio "Cor Unum". [Página Web] https://www.vatican.va/content/benedict-xvi/es/speeches/2013/january/documents/hf_ben-xvi_spe_20130119_pc-corunum.html

Berger, B. E., Ferrans, C. E., & Lashley, F. R. (2001). Measuring stigma in people with HIV: psychometric assessment of the HIV stigma scale. *Research in nursing & health*, 24(6), 518–529. <https://doi.org/10.1002/nur.10011>.

BOE (1999). Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE-A-1999-20638

Boecio. M. S. (480-520). *Liber De persona et duabus naturis contra Etychen et Nestorion*, C III, col. 1343 B.

- Brondani, M. A., Phillips, J. C., Kerston, R. P., & Moniri, N. R. (2016). Stigma around HIV in dental care: patients' experiences. *Journal (Canadian Dental Association)*, 82, g1.
- Burgos, J. M. (2009). *Reconstruir la persona*. Ensayos personalistas. Madrid: Palabra.
- Burundi. 2021. République du Burundi (Republica y' Uburundi) [Página Web] <https://www.axl.cefan.ulaval.ca/afrique/burundi.htm>
- Busza, J. (1999). *Literature review: challenging HIV-related stigma and discrimination in southeast Asia: past successes and future priorities*. Washington, DC: Horizons Program.
- Caffarra C. (2008). *L' Amore insidiato, 2/ Non è ben che l'uomo siasolo, L' amore, il matrimonio, la famiglia nella prospettiva cristiana*. Siena:Cantagalli.
- Campillay Campillay, M., y Monárdez Monárdez, M. (2019). Estigma y discriminación en personas con VIH/SIDA, un desafío ético para los profesionales sanitarios. *Revista de Bioética y Derecho*, (47), 93-107.
- Capron, D. W., Gonzalez, A., Parent, J., Zvolensky, M. J. & Schmidt, N. B. (2012). Suicidality and anxiety sensitivity in adults with HIV. *AIDS Patient Care STDs*, 26, 298–303.
- Cardenal Claudio Hummes, O.F.M. (2003). Intervención de la Santa Sede en la sesión plenaria de las Naciones Unidas sobre el tema “Implementación de la declaración de compromiso sobre el VIH/SIDA” [Página Web] https://www.vatican.va/roman_curia/secretariat_state/diplomazia-multilaterale/1-onu-ass-gen/commissioni-principali/plenary-meetings/documents/rc_segst_20030922_commitment-hiv-aids_sp.html
- Carrico A. W. (2010). Elevated suicide rate among HIV-positive persons despite benefits of antiretroviral therapy: implications for a stress and coping model of suicide. *The American journal of psychiatry*, 167(2), 117–119. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2009.09111565>.
- Castro, A., y Farmer, P. (2006). El estigma del sida y su evolución social: una visión desde Haití. *Revista de Antropología Social*, 14, 125-144.

- Catecismo de la Iglesia Católica. (s. f.). [Página Web].
https://www.vatican.va/archive/catechism_sp/index_sp.html
- Centesimus annus*. (1991). [Página web]. https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/es/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_01051991_centesimus-annus.html
- Chambers, L. A., Rueda, S., Baker, D. N., Wilson, M. G., Deutsch, R., Raeifar, E., Rourke, S. B., & Stigma Review Team (2015). Stigma, HIV and health: a qualitative synthesis. *BMC public health*, 15, 848.
<https://doi.org/10.1186/s12889-015-2197-0>.
- Compendio de la Doctrina Social de la Iglesia. (s. f.). [Página web].
https://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_councils/justpeace/documents/rc_pc_justpeace_doc_20060526_compendio-dott-soc_sp.html
- Conferencia Episcopal Española. (2004). *Directorio de la Pastoral Familiar de la Iglesia en España*. Madrid: Ediciones Palabra S. A.
- Congregación para la educación católica. (1983). Orientaciones educativas sobre el amor humano. Pautas de educación sexual. [Página Web].
https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/ccatheduc/documents/rc_con_ccatheduc_doc_19831101_sexual-education_sp.html
- Consejo Pontificio para la Familia. (1995). Sexualidad humana: Verdad y Significado. Orientaciones educativas para la familia. [Página Web]
https://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_councils/family/documents/rc_pc_family_doc_08121995_human-sexuality_sp.html
- Consejo Pontificio para la Familia. (1996). Sexualidad humana: Verdad y Significado. Orientaciones educativas para la familia. Madrid, p.8
- Dahlui, M., Azahar, N., Bulgiba, A., Zaki, R., Oche, O. M., Adekunjo, F. O. & Chinna, K. (2015). HIV/AIDS Related Stigma and Discrimination against PLWHA in Nigerian Population. *PloS one*, 10b(12), e0143749.
- Dela Cruz, A., Patten, S., Abdulmalik, I., Harrowing, J., Hall, M., Afzal, A. R., Demeke Abate, T., Carter, A., Spies, P., Mapfumo, S., & Caine, V. (2020). Mandatory HIV screening, migration and HIV stigma in Canada: exploring the experiences of sub-Saharan African immigrants living with HIV in western Canada. *Dépistage*

obligatoire du VIH, migration et stigmatisation liée au VIH au Canada : analyse de l'expérience d'immigrants d'Afrique subsaharienne vivant avec le VIH dans l'Ouest canadien. *Health promotion and chronic disease prevention in Canada: research, policy and practice*, 40(2), 38–46. <https://doi.org/10.24095/hpcdp.40.2.02>

Derose, K. P., Griffin, B. A., Kanouse, D. E., Bogart, L. M., Williams, M. V., Haas, A. C., Flórez, K. R., Collins, D. O., Hawes-Dawson, J., Mata, M. A., Oden, C. W., & Stucky, B. D. (2016). Effects of a Pilot Church-Based Intervention to Reduce HIV Stigma and Promote HIV Testing Among African Americans and Latinos. *AIDS and behavior*, 20(8), 1692–1705. <https://doi.org/10.1007/s10461-015-1280-y>.

Dignitas Personae. (2008). [Página Web]. https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20081208_dignitas-personae_sp.html

Donum Vitae. (1987). [Página Web]. https://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19870222_respect-for-human-life_sp.html

Dos Santos, M. M., Kruger, P., Mellors, S. E., Wolvaardt, G., & van der Ryst, E. (2014). An exploratory survey measuring stigma and discrimination experienced by people living with HIV/AIDS in South Africa: the People Living with HIV Stigma Index. *BMC public health*, 14, 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-80>.

Earnshaw, V. A., & Chaudoir, S. R. (2009). From conceptualizing to measuring HIV stigma: a review of HIV stigma mechanism measures. *AIDS and behavior*, 13(6), 1160–1177. <https://doi.org/10.1007/s10461-009-9593-3>.

Earnshaw, V. A., Smith, L. R., Chaudoir, S. R., Amico, K. R., & Copenhaver, M. M. (2013). HIV stigma mechanisms and well-being among PLWH: a test of the HIV stigma framework. *AIDS and behavior*, 17(5), 1785–1795. <https://doi.org/10.1007/s10461-013-0437-9>.

Ecclesia in Africa. (1995). [Página Web] https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/es/apost_exhortations/documents/hf_jp-ii_exh_14091995_ecclesia-in-africa.html

- Emlet C. A. (2006). A comparison of HIV stigma and disclosure patterns between older and younger adults living with HIV/AIDS. *AIDS patient care and STDs*, 20(5), 350–358. <https://doi.org/10.1089/apc.2006.20.350>.
- Enoch, J., & Piot, P. (2017). Human Rights in the Fourth Decade of the HIV/AIDS Response: An Inspiring Legacy and Urgent Imperative. *Health and human rights*, 19(2), 117–122..
- Familiaris Consortio*. (1981). [Página web]. https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/es/apost_exhortations/documents/hf_jp-ii_exh_19811122_familiaris-consortio.html
- Ferris France, N., Macdonald, S. H., Conroy, R. R., Chiroro, P., Ni Cheallaigh, D., Nyamucheta, M., Mapanda, B., Shumba, G., Mudede, D., & Byrne, E. (2019). 'We are the change' - An innovative community-based response to address self-stigma: A pilot study focusing on people living with HIV in Zimbabwe. *PloS one*, 14(2), e0210152. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210152>.
- Feyissa, G. T., Lockwood, C., Woldie, M., & Munn, Z. (2019). Reducing HIV-related stigma and discrimination in healthcare settings: A systematic review of quantitative evidence. *PloS one*, 14(1), e0211298. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0211298>.
- Flickinger, T. E., DeBolt, C., Xie, A., Kosmacki, A., Grabowski, M., Waldman, A. L., Reynolds, G., Conaway, M., Cohn, W. F., Ingersoll, K., & Dillingham, R. (2018). Addressing Stigma Through a Virtual Community for People Living with HIV: A Mixed Methods Study of the PositiveLinks Mobile Health Intervention. *AIDS and behavior*, 22(10), 3395–3406. <https://doi.org/10.1007/s10461-018-2174-6>.
- France, N. F., Mcdonald, S. H., Conroy, R. R., Byrne, E., Mallouris, C., Hodgson, I., & Larkan, F. N. (2015). "An unspoken world of unspoken things": a study identifying and exploring core beliefs underlying self-stigma among people living with HIV and AIDS in Ireland. *Swiss medical weekly*, 145, w14113. <https://doi.org/10.4414/smw.2015.14113>.
- Francisco. (2013). 1 de diciembre: cercanía del Papa a las personas infectadas por el VIH. [Página Web] <https://www.vaticannews.va/es/papa/news/2018-12/papa-francisco-jornada-mundia-sida-vih-sanidad.html>

- Francisco. (2013). Jueves Santo. Homilía del Santo Padre Francisco. [Página Web] https://www.vatican.va/content/francesco/es/homilies/2013/documents/papa-francesco_20130328_messa-crismale.html
- Francisco. (2014) El Discurso completo del Papa Francisco al Parlamento Europeo [Página web]. <https://www.aciprensa.com/noticias/texto-discurso-completo-del-papa-francisco-al-parlamento-europeo-82825/>
- Francisco. (2015). Viaje Apostólico del Santo Padre Francisco a Kenia, Uganda y República Centroafricana. Encuentro ecuménico e interreligioso. [Página Web] https://www.vatican.va/content/francesco/es/speeches/2015/november/document/s/papa-francesco_20151126_kenya-incontro-interreligioso.html
- Francisco. (2016). Audiencia General en el Aula Pablo VI del Vaticano del miércoles 30 de noviembre de 2016 [Página Web] <https://www.vaticannews.va/es/papa/news/2018-12/papa-francisco-jornada-mundia-sida-vih-sanidad.html>
- Francisco. (2019). El Papa Francisco agradece a quienes han ayudado a pacientes con VIH y SIDA [Página Web] <https://www.vaticannews.va/es/papa/news/2021-11/papa-francisco-enfermos-de-hiv-sida-religiosos-laicos-ayudan.html>
- Francisco. (2019). Visita a la casa hogar Buen Samaritano. Discurso del Santo Padre. [Página Web]. https://www.vatican.va/content/francesco/es/speeches/2019/january/documents/papa-francesco_20190127_panama-casa-hogar.html
- Francisco. (2020). Mensaje del Santo Padre Francisco para el día internacional de las personas con discapacidad [Página Web] https://www.vatican.va/content/francesco/es/messages/pont-messages/2020/documents/papa-francesco_20201203_messaggio-disabilita.html
- French, H., Greeff, M., & Watson, M. J. (2014). Experiences of people living with HIV and people living close to them of a comprehensive HIV stigma reduction community intervention in an urban and a rural setting. *SAHARA J: journal of Social Aspects of HIV/AIDS Research Alliance*, 11(1), 105–115. <https://doi.org/10.1080/17290376.2014.938104>

- Gaudium et Spes.* (1965). [Página web].
https://www.vatican.va/archive/hist_councils/ii_vatican_council/documents/vat-ii_const_19651207_gaudium-et-spes_sp.html
- Goffman, E. (1970). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Greeff, M., Uys, L. R., Holzemer, W. L., Makoe, L. N., Dlamini, P. S., Kohi, T. W., Chirwa, M. L., Naidoo, J. R., & Phetlhu, R. D. (2008). Experiences of HIV/AIDS stigma of persons living with HIV/AIDS and nurses involved in their care from five African countries. *Africa journal of nursing and midwifery*, 10(1), 78–108.
- Groupe de la Banque Africaine de Développement. (2019). République du Burundi. Document de Stratégie-Pays 2019-2023 (DSP 2019-2023). Département Economie Pays - ECCE Bureau Régional de Développement et de Prestation de Services pour l'Afrique de l'Est – RDGE [Página Web]
https://www.afdb.org/sites/default/files/documents/projects-and-operations/burundi_document_de_strategie-pays_2019-2023_-_rev.pdf
- Gwadz, M., Leonard, N. R., Honig, S., Freeman, R., Kutnick, A., & Ritchie, A. S. (2018). Doing battle with "the monster:" how high-risk heterosexuals experience and successfully manage HIV stigma as a barrier to HIV testing. *International journal for equity in health*, 17(1), 46. <https://doi.org/10.1186/s12939-018-0761-9>.
- Harper, G. W., Lemos, D., & Hosek, S. G. (2014). Stigma reduction in adolescents and young adults newly diagnosed with HIV: findings from the Project ACCEPT intervention. *AIDS patient care and STDs*, 28(10), 543–554. <https://doi.org/10.1089/apc.2013.0331>.
- Hartog, K., Hubbard, C. D., Krouwer, A. F., Thornicroft, G., Kohrt, B. A., & Jordans, M. (2020). Stigma reduction interventions for children and adolescents in low- and middle-income countries: Systematic review of intervention strategies. *Social science & medicine* (1982), 246, 112749. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112749>.
- Harvard School of Public Health. (2013). *Health and Human Rights Resource Guide*. United States: Harvard School of Public Health.

- Heijnders, M., & Van Der Meij, S. (2006). The fight against stigma: an overview of stigma-reduction strategies and interventions. *Psychology, health & medicine*, 11(3), 353–363. <https://doi.org/10.1080/13548500600595327>.
- Hua, J., Emrick, C. B., Golin, C. E., Liu, K., Pan, J., Wang, M., Wan, X., Chen, W., & Jiang, N. (2014). HIV and stigma in Liuzhou, China. *AIDS and behavior*, 18 Suppl 2(0 2), S203–S211. <https://doi.org/10.1007/s10461-013-0637-3>.
- Humanae Vitae*. (1968). [Página web]. https://www.vatican.va/content/paul-vi/es/encyclicals/documents/hf_p-vi_enc_25071968_humanae-vitae.html
- Jouve, N. (2011). La resolución del Consejo de Europa en contra de la eutanasia y a favor de la vida [Página web]. http://www.familiam.org/pcpf/allegati/1294/Commento_Nicolas_Jouve.pdf
- Juan Pablo II. (1979). Carta Encíclica *Redemptor hominis* citada en el Compendio de la Doctrina Social de la Iglesia católica, 105.
- Juan Pablo II. (1980). El Misterio de la creación del hombre: varón y mujer, Audiencia General. [Página Web]. https://www.corazones.org/santos/juan_pablo2/Teologia%20del%20cuerpo/teologia_audiencia_13.htm
- Juan Pablo II. (1980). “Audiencia General”, L' Observatore Romano, Edición española 1.
- Juan Pablo II. (1983). *Discurso a los sacerdotes participantes en un seminario de estudio sobre "La procreación responsable"*, 17 de setiembre de 1983: *Insegnamenti di Giovanni Paolo II*, VI, 2 (1983), 562.
- Christifideles Laici*. (1988). [Página web]. https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/es/apost_exhortations/documents/hf_jp-ii_exh_30121988_christifideles-laici.html
- Juan Pablo II. (1988). Première Journée Mondiale de Dialogue et de Communication sur le sida. Message du Pape Jean-Paul II au Docteur Hiroshi Nakajima, Directeur Général de l'Organisation Mondiale de la Santé [Página Web] https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/fr/letters/1988/documents/hf_jp-ii_let_19881128_aids.html

- Juan Pablo II. (1989). La Iglesia ante el SIDA (en la Alocución de S.S. Juan Pablo II a la IV Conferencia Internacional sobre SIDA "Vivir, ¿para qué?" propiciada por el Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios, celebrada en el Aula del Sínodo del Vaticano el 13, 14 y 15 de noviembre de 1989. [Página Web] https://mercaba.org/FICHAS/Sida/la_iglesia_ante_el_sida.htm
- Juan Pablo II. (1990). Viaje Apostólico a Tanzania, Burundi, Ruanda y Yamoussoukro, Discurso del Papa Juan Pablo II a los hermanos de la Conferencia Episcopal de Burundi [Página Web] https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/fr/speeches/1990/september/documents/hf_jpii_spe_19900905_conf-episcopale.html
- Juan Pablo II. (1991). Carta encíclica *Centesimus annus* del Sumo Pontífice Juan Pablo II a sus hermanos en el episcopado, al clero, a las familias religiosas, a los fieles de la Iglesia Católica y a todos los hombres de buena voluntad en el centenario de la *Rerum Novarum*. [Página Web]. https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/es/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_01051991_centesimus-annus.html#%2412
- Juan Pablo II. (1995). Carta Encíclica *Evangelium Vitae* del Sumo Pontífice Juan Pablo II a los obispos, a los sacerdotes y diáconos, a los religiosos y religiosas, a los fieles laicos y a todas las personas de buena voluntad sobre el valor y el carácter inviolable de la vida humana. [Página Web]. https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/es/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae.html
- Juan Pablo II. (1997). Viaje Apostólico a Río de Janeiro. Santa Misa para el II Encuentro Mundial con las Familias en la Explanada de Flamengo. Homilía del Santo Padre Juan pablo II. [Página Web] https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/es/homilies/1997/documents/hf_jp-ii_hom_19971005.html
- Juan Pablo II. (1999). Mensaje de su santidad Juan Pablo II para la celebración de la XXXII jornada mundial de la paz [Página web]. https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/es/messages/peace/documents/hf_jp-ii_mes_14121998_xxxii-world-day-for-peace.html

- Juan Pablo II. (2001). Mensaje del Santo Padre Juan Pablo II con motivo de la XXVI sesión especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA [Página Web] https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/es/speeches/2001/june/documents/hf_jp-ii_spe_20010626_kofi-annan.html
- Kalemi, G., Gkioka, S., Tsapatsari, P., Tzeferakos, G., Kandri, T., Psarra, M. L., Konstantopoulou, F., & Douzenis, A. (2017). Stigma and self-esteem: A case of HIV-positive sex-workers. *Psychiatrike = Psychiatriki*, 28(1), 67–74. <https://doi.org/10.22365/jpsych.2017.281.67>.
- Leserman J. (2003). HIV disease progression: depression, stress, and possible mechanisms. *Biological psychiatry*, 54(3), 295–306. [https://doi.org/10.1016/s0006-3223\(03\)00323-8](https://doi.org/10.1016/s0006-3223(03)00323-8).
- Leserman J. (2008). Role of depression, stress, and trauma in HIV disease progression. *Psychosomatic medicine*, 70(5), 539–545. <https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e3181777a5f>.
- Loi n° 1/018 du 12 mai 2005 portant protection juridique des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine et des personnes atteintes du syndrome de l'immunodéficience acquise. (2005).
- Loi n°1/04 du 04 février 2019 portant fixation de la capitale politique et de la capitale économique du Burundi. (2019).
- Lozano Barragán, J. (2001). Intervención de S.E. Mons. Javier Lozano Barragán, en la XXVI Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA. [Página Web] https://www.vatican.va/roman_curia/secretariat_state/documents/rc_seg-st_doc_20010627_un-aids_sp.html
- Lozano Barragán, J. (2005). Mensaje del Cardenal Javier Lozano Barragán con ocasión de la jornada mundial contra el sida, 3 [Página Web] https://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_councils/hlthwork/documents/rc_pc_hlthwork_doc_20051201_giornata-aids_sp.html
- Lucas, L. R. (2008). *El hombre espíritu encarnado. Compendio de antropología filosófica*. Sígueme.

- Ma, P., Chan, Z., & Loke, A. Y. (2019). Self-Stigma Reduction Interventions for People Living with HIV/AIDS and Their Families: A Systematic Review. *AIDS and behavior*, 23(3), 707–741. <https://doi.org/10.1007/s10461-018-2304-1>.
- Mak, W. W., Poon, C. Y., Pun, L. Y., & Cheung, S. F. (2007). Meta-analysis of stigma and mental health. *Social science & medicine* (1982), 65(2), 245–261. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.03.015>.
- Man, J. (1987). *Statement at an informal briefing on AIDS to the 42nd Session of the United Nations General Assembly*. New York.
- Mbonu, N. C., van den Borne, B., & De Vries, N. K. (2009). Stigma of People with HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa: A Literature Review. *Journal of tropical medicine*, 2009, 145891. <https://doi.org/10.1155/2009/145891>.
- Mbuthia, G. W., Nyamogoba, H., Chiang, S. S., & McGarvey, S. T. (2020). Burden of stigma among tuberculosis patients in a pastoralist community in Kenya: A mixed methods study. *PloS one*, 15(10), e0240457. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240457>.
- Moliner, M. (2007). *Diccionario de uso del español, tomo a-i* (3ª ed.). Madrid: Gredos.
- Mounier, E. (1936). *Manifeste au service du personnalisme*. Éditions Montaigne, dans la Colección Esprit.
- MPBGP, MSPLS & ISTEEBU. (2018). Enquête démographique et de santé au Burundi 2016–2017: Rapport de synthèse [Página web]. <https://dhsprogram.com/pubs/pdf/SR247/SR247.pdf>
- MSPLS & CNLS. (2012). Plan stratégique national de lutte contre le SIDA 2012–2016 [Página web]. https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_protect/---protrav/---ilo_aids/documents/legaldocument/wcms_202048.pdf
- Mjugira, A., Kasiita, V., Bagaya, M., Nakyanzi, A., Bambia, F., Nampewo, O., Kamusiime, B., Mugisha, J., Nalumansi, A., Twesigye, C. C., Muwonge, T. R., Baeten, J. M., Wyatt, M. A., Tsai, A. C., Ware, N. C., & Haberer, J. E. (2021). "You are not a man": a multi-method study of trans stigma and risk of HIV and sexually transmitted infections among trans men in Uganda. *Journal of the International AIDS Society*, 24(12), e25860. <https://doi.org/10.1002/jia2.25860>.

- Neuman, M., Obermeyer, C. M., & MATCH Study Group (2013). Experiences of stigma, discrimination, care and support among people living with HIV: a four country study. *AIDS and behavior*, 17(5), 1796–1808. <https://doi.org/10.1007/s10461-013-0432-1>.
- Njejimana, N., Gómez-Tatay, L., & Hernández-Andreu, J. M. (2021). HIV-AIDS Stigma in Burundi: A Qualitative Descriptive Study. *International journal of environmental research and public health*, 18(17), 9300. <https://doi.org/10.3390/ijerph18179300>.
- Nkurunziza, C. (2018). Appel au dépistage du Sida au Burundi in Voice of America [Página web]. <https://www.voaafrique.com/a/appel-au-d%C3%A9pistage-du-sida-au-burundi/4684533.html>
- Noriega, J. (2007). *El destino del eros. Perspectivas de moral sexual*. Madrid: Ed. Palabra.
- Norman, A., Chopra, M., & Kadiyala, S. (2007). Factors related to HIV disclosure in 2 South African communities. *American journal of public health*, 97(10), 1775–1781. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2005.082511>.
- Nyblade, L., Stangl, A., Weiss, E., & Ashburn, K. (2009). Combating HIV stigma in health care settings: what works?. *Journal of the International AIDS Society*, 12, 15. <https://doi.org/10.1186/1758-2652-12-15>.
- Office of International Religious Freedom. (2019). 2019 Report on International Religious Freedom: Burundi. [Página web]. <https://www.state.gov/reports/2019-report-on-international-religious-freedom/burundi/>
- Oficina de Información Diplomática. (2022). Ficha país. Burundi. [Página web]. http://www.exteriores.gob.es/documents/fichaspais/burundi_ficha%20pais.pdf
- Olalekan, A. W., Akintunde, A. R., & Olatunji, M. V. (2014). Perception of Societal Stigma and Discrimination Towards People Living with HIV/AIDS in Lagos, Nigeria: a Qualitative Study. *Materia socio-medica*, 26(3), 191–194. <https://doi.org/10.5455/msm.2014.26.191-194>.

- OMS. (2013). Directrices unificadas sobre el uso de medicamentos antirretrovíricos para el tratamiento y la prevención de la infección por el VIH [Página web] <https://www.who.int/hiv/pub/guidelines/arv2013/download/es/>
- OMS. (2016). Estrategia Mundial del sector de la salud contra el VIH 2016-2021 [Página web]. <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250574/WHO-HIV-2016.05-spa.pdf?sequence=1>
- OMS. (2021). VIH/sida [Página web]. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
- ONUSIDA. (2005). Violaciones de los derechos humanos, estigma y discriminación relacionados con el vih [Página web]. http://data.unaids.org/publications/irc-pub06/jc999-humrightsviol_es.pdf
- ONUSIDA. (2012). Guía del usuario de la herramienta de cálculo de costos relativos a los derechos humanos en el contexto del VIH: cálculo de costos de programas para reducir el estigma y la discriminación, y aumentar el acceso a la justicia en el contexto del VIH [Página web]. https://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/document/2012/JC2276_HRCT_UserGuide_es.pdf
- ONUSIDA. 2013. La OMS publica nuevas recomendaciones sobre el VIH en las que pide un tratamiento más temprano. [Página Web] <http://www.onusidalac.org/1/index.php/sala-de-prensa-onusida/item/954-la-oms-publica-nuevas-recomendaciones-sobre-el-vih-en-las-que-pide-un-tratamiento-mas-temprano>
- ONUSIDA & CNLS. (2015). Rapport d'activités sur la lutte contre le SIDA et le rapport sur les progres enregistrés vers l'accès universal (Burundi), 2015 [Página web]. https://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/BDI_narrative_report_2015.pdf.
- ONUSIDA. (2017). Confronting discrimination: overcoming HIV-related stigma and discrimination in health-care settings and beyond [Página web]. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/confronting-discrimination_en.pdf

- ONUSIDA. (2017). ONUSIDA advierte que el estigma y la discriminación asociados al VIH impiden que la población acceda a servicios relacionados con dicho virus [Página web]. https://www.unaids.org/es/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2017/october/20171002_confronting-discrimination
- ONUSIDA. (2021). Hoja informativa 2021. Estadísticas mundiales sobre el VIH [Página web]. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_es.pdf
- Orkin, C., Arasteh, K., Gorgolas Hernandez-Mora, M., Pokrovsky, V., Overton, E. T., Girard, P. Oka, S., D'amico, R., Dorey, D., Griffith, S., Margolis, D. A., Williams, P. E., Parys, W. & Spreen, W. (2019). Long-acting cabotegravir + rilpivirine for HIV maintenance: flair week 48 results [Página web]. croiconference.org/abstract/long-acting-cabotegravir-rilpivirine-hiv-maintenance-flair-week-48-results/
- Pacem in Terris*. (1963). [Página Web] https://www.vatican.va/content/john-xxiii/es/encyclicals/documents/hf_j-xxiii_enc_11041963_pacem.html
- Pantelic, M., Steinert, J. I., Park, J., Mellors, S., & Murau, F. (2019). 'Management of a spoiled identity': systematic review of interventions to address self-stigma among people living with and affected by HIV. *BMJ global health*, 4(2), e001285. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2018-001285>.
- Parcesepe, A., Tymejczyk, O., Remien, R., Gadisa, T., Kulkarni, S. G., Hoffman, S., Melaku, Z., Elul, B., & Nash, D. (2018). HIV-Related Stigma, Social Support, and Psychological Distress Among Individuals Initiating ART in Ethiopia. *AIDS and behavior*, 22(12), 3815–3825. <https://doi.org/10.1007/s10461-018-2059-8>.
- Parker, R. y Aggleton, P. (2001). *Stigma, discrimination and AIDS. Rio de Janeiro*; Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (Coleção ABIA. Cidadania e Direitos, 1).
- Patel, P., Rose, C. E., Collins, P. Y., Nuche-Berenguer, B., Sahasrabudde, V. V., Pehrah, E., Vorkoper, S., Pastakia, S. D., Rausch, D., Levitt, N. S., & NIH HIV/NCD Project Disease Condition Technical Operating Group (2018). Noncommunicable

- diseases among HIV-infected persons in low-income and middle-income countries: a systematic review and meta-analysis. *AIDS (London, England)*, 32 *Suppl 1*(Suppl 1), S5–S20. <https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000001888>.
- Poku, K. A., Linn, J. G., Fife, B. L., Azar, S., & Kendrick, L. (2005). A comparative analysis of perceived stigma among HIV-positive Ghanaian and African American males. *SAHARA J : journal of Social Aspects of HIV/AIDS Research Alliance*, 2(3), 344–351. <https://doi.org/10.1080/17290376.2005.9724859>.
- Polo. L. (1994). Planteamiento de la Antropología Trascendental. Conferencia de Leonardo Polo dictada el 24.XI.1994 en el salón de actos de la facultad de psicología de la universidad de Málaga, y como quinta sesión del curso “La antropología después de Hegel”, organizado por el Grupo de investigación sobre el idealismo alemán de esa universidad.
- Polo, L. (1995). *Introducción a la filosofía*. Pamplona: Eunsa, p. 228.
- Polo, L. (1996). *La persona humana y su crecimiento*. Pamplona: Eunsa, p. 155.
- Polo, L. (1999). *Antropología trascendental, I*. Pamplona: Aunsa, 89 y 147.
- Polo, L. (2009). *Antropología trascendental, II*. Madrid: Unión Editorial, p. 205.
- Pontificio Consejo para la Familia. (1995). Sexualidad humana. Verdad y significado. Orientaciones educativas en familia. [Página Web]. https://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_councils/family/documents/rc_pc_family_doc_08121995_human-sexuality_sp.html
- Pramanik, S. y Koopman, C. (2002). Examination of the effects of HIV-associated stigma upon HIV awareness and education in teens in India. Resumen presentado en la XIV Conferencia Internacional sobre el SIDA en Barcelona.
- Rao, D., Elshafei, A., Nguyen, M., Hatzenbuehler, M. L., Frey, S., & Go, V. F. (2019). A systematic review of multi-level stigma interventions: state of the science and future directions. *BMC medicine*, 17(1), 41. <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1244-y>.
- République du Burundi. (2013). Politique Linguistique du Burundi. Projet. [Página Web] http://apf.francophonie.org/IMG/pdf/11_projet_politique_linguistique_burundi.pdf

- Rivero, C. (2019). África, una lucha sin descanso contra el VIH: El continente africano registra más casos de personas afectadas con VIH que cualquier otra región del planeta. *La Vanguardia*. <https://www.lavanguardia.com/vida/junior-report/20191126/471760002606/africa-vih-sida-region-mas-afectada.html>
- Santo Tomás. (1225-1274). *Suma Teologica*, Ia, q. 29, a. 3, in c
- Santo Tomás. (1225-1274). *Suma Teologica*, Bologna: ESD 1984,1, q.29; a3 ad 2. Cf. Mons. Elio Esgreccia. *La persona y el respeto de la vida humana*. p. 418 [Página web]. <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/5570/1/MONS.ELIO%20SGRECCIA.pdf>
- Santo Tomás. (1225-1274). *Summa Theologica*. I, q. 29, a. 3, in c. Cf. U. Degl'Innocenti, *Il problema della persona ne/ pensiero di S. Tommaso*, Libreria Editrici della Pontificia Universita Lateranense, Roma, 1967
- Santo Tomás. (1225-1274). *Suma Theologica*. In IV Sent., Lib. 1. d. 23, q. 1 art. 2.
- Santo Tomás. (1225-1274). *Suma Teologiae*. De potentia, q. 9, art. 4. Cf. Francisco Carpintero, *La dignidad humana en Tomás de Aquino*. p. 105 [Página web]. <https://revistas.unav.edu/index.php/persona-yderecho/article/view/7919/7384>
- Santo Tomás. (1225-1274). *Suma Teológica*, Ia, q. 29, a. 3, in c. Cf. Esther Gómez, *La dignidad de la persona*. [Página web]. <https://www.santotomas.cl/formacion-identidad/quienes-somos/capsulas/la-dignidad-la-persona-2/#:~:text=Santo%20Tom%C3%A1s%20dice%20que%20%E2%80%9Cpersona,pide%20ser%20reconocida%20y%20valorada.>
- Sayles, J. N., Wong, M. D., Kinsler, J. J., Martins, D., & Cunningham, W. E. (2009). The association of stigma with self-reported access to medical care and antiretroviral therapy adherence in persons living with HIV/AIDS. *Journal of general internal medicine*, 24(10), 1101–1108. <https://doi.org/10.1007/s11606-009-1068-8>.
- Sgreccia, E. (1999). Aspectos éticos de la asistencia al paciente moribundo. *Revista Humanitas*, 4 (15), 435–450.
- Sgreccia, E. (2013). *Persona Humana y Personalismo*. [Pagina Web] <https://docplayer.es/96724306-Persona-humana-y-personalismo-1.html>

- Silverman, D. (2000). *Doing qualitative research: A practical handbook*. London: Sage.
- Singh Castillo, C. (2015). Persona y dignidad en la historia de la filosofía: su significación para la bioética médica, [Página web]. <http://www.revincientifica.sld.cu/index.php/ric/article/view/170/1428>
- Smith, M. K., Xu, R. H., Hunt, S. L., Wei, C., Tucker, J. D., Tang, W., Luo, D., Xue, H., Wang, C., Yang, L., Yang, B., Li, L., Joyner, B. L., Jr, & Sylvia, S. Y. (2020). Combating HIV stigma in low- and middle-income healthcare settings: a scoping review. *Journal of the International AIDS Society*, 23(8), e25553. <https://doi.org/10.1002/jia2.25553>.
- Sontag, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas / el SIDA y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus.
- Spaemann R. (1989). *Lo natural y lo racional: Ensayos de antropología*. Madrid, Rialp.
- Spaemann, R. (1991). *Felicidad y benevolencia*, 2ªed., RIAP. [Página web]. https://www.rialp.com/libro/felicidad-y-benevolencia_92887/
- Spaemann, R. (2000). *Personas. Acerca de la distinción entre 'algo' y 'alguien'*. Eunsa, Pamplona.
- Swindells, S., Andrade-Villanueva, J., Richmond, G. J., Rizzardini, G., Baumgarten, A., Masia, M. M. Latiff, G., Pokrovsky, V., Mrus, J. M., Huang, J. O., Hudson, K. J., Margolis, D. A., Smith, K., Williams, P. E. y Spreen, W. (2019). Long-acting cabotegravir + rilpivirine as maintenance therapy: atlas week 48 results [Página web]. <https://www.croiconference.org/abstract/long-acting-cabotegravir-rilpivirine-maintenance-therapy-atlas-week-48-results/>
- Touki Montréal. (2011). Burundi: veuves, séropositives, spoliées et rejetées [Página web]. <https://www.toukimontreal.com/2011/07/09/burundi-veuves-seropositives-spoliees-et-rejetees/>
- Tsai, A. C., Bangsberg, D. R., Kegeles, S. M., Katz, I. T., Haberer, J. E., Muzoora, C., Kumbakumba, E., Hunt, P. W., Martin, J. N., & Weiser, S. D. (2013). Internalized stigma, social distance, and disclosure of HIV seropositivity in rural Uganda. *Annals of behavioral medicine: a publication of the Society of Behavioral Medicine*, 46(3), 285–294. <https://doi.org/10.1007/s12160-013-9514-6>.

- Tsai, A. C., Hatcher, A. M., Bukusi, E. A., Weke, E., Lemus Hufstedler, L., Dworkin, S. L., Kodish, S., Cohen, C. R., & Weiser, S. D. (2017). A Livelihood Intervention to Reduce the Stigma of HIV in Rural Kenya: Longitudinal Qualitative Study. *AIDS and behavior*, *21*(1), 248–260. <https://doi.org/10.1007/s10461-015-1285-6>.
- UNAIDS Programme Coordinating Board. (2017). Background Note—Zero Discrimination in Healthcare Settings. Geneva, Switzerland: UNAIDS Programme Coordinating Board.
- UNESCO. (2017). Burundi. [Página web]. <http://uis.unesco.org/fr/country/bi>
- UNICEF y Panos. (2001). Stigma, HIV/AIDS and prevention of mother-to-child transmission: A pilot study in Zambia, India, Ukraine and Burkina Faso.
- van Brakel, W. H., Cataldo, J., Grover, S., Kohrt, B. A., Nyblade, L., Stockton, M., Wouters, E., & Yang, L. H. (2019). Out of the silos: identifying cross-cutting features of health-related stigma to advance measurement and intervention. *BMC medicine*, *17*(1), 13. <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1245-x>.
- Vázquez, C. S. (2012). *Nuevo Diccionario de Bioética* (2ª ed.). Monte Carmelo.
- Velloza, J., Khoza, N., Scorgie, F., Chitukuta, M., Mutero, P., Mutiti, K., Mangxilana, N., Nobula, L., Bulterys, M. A., Atujuna, M., Hosek, S., Heffron, R., Bekker, L. G., Mgodini, N., Chirenje, M., Celum, C., Delany-Moretlwe, S., & HPTN 082 study group (2020). The influence of HIV-related stigma on PrEP disclosure and adherence among adolescent girls and young women in HPTN 082: a qualitative study. *Journal of the International AIDS Society*, *23*(3), e25463. <https://doi.org/10.1002/jia2.25463>.
- Wadell, P. J. (2002). *La Primacía del Amor. Una introducción a la ética de Tomás de Aquino*. Madrid: Ed. Palabra.
- WHO. (2009). HIV Testing, Treatment and Prevention. Generic Tools for Operational Research [Página web]. https://www.who.int/hiv/pub/operational/or_generic_tools.pdf?ua=1
- WHO. (2009). HIV Testing, Treatment and Prevention. Generic Tools for Operational Research; WHO: Geneva, Switzerland.

Wodajo, B. S., Thupayagale-Tshweneagae, G., & Akpor, O. A. (2017). Stigma and discrimination within the Ethiopian health care settings: Views of inpatients living with human immunodeficiency virus and acquired immune deficiency syndrome. *African journal of primary health care & family medicine*, 9(1), e1–e6. <https://doi.org/10.4102/phcfm.v9i1.1314>.

7. ANEXOS

7.1 Anexo 1

Artículo publicado.

Article

HIV–AIDS Stigma in Burundi: A Qualitative Descriptive Study

Néstor Njejimana¹, Lucía Gómez-Tatay^{2,3,*} and José Miguel Hernández-Andreu^{2,3}

Citation: Njejimana, N.; Gómez-Tatay, L.; Hernández-Andreu, J.M. HIV-AIDS Stigma in Burundi: A Qualitative Descriptive Study. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2021**, *18*, x. <https://doi.org/10.3390/xxxxx>

Academic Editor(s):
Paul B. Tchounwou

Received: 30 July
2021

Accepted: 29 August
2021

Published: date

Publisher's Note:

MDPI stays neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



Copyright: © 2021 by the authors. Submitted for possible open access publication under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

¹ Escuela de Doctorado, Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir, Valencia, 46001, Spain; nesnje@mail.ucv.es

² Institute of Life Sciences, Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir, Valencia, 46001, Spain; jmiguel.hernandez@ucv.es

³ Grupo de Medicina Molecular y Mitocondrial, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir, Valencia, 46001, Spain

* Correspondence: lucia.gomez@ucv.es

Abstract: HIV/AIDS stigma is a global issue and a serious problem in African countries. Although prevalence remains high in this region, no detailed study has yet been carried out to determine and characterize this problem in Burundi. Using a qualitative analysis based on an extensive series of 114 interviews, we describe the main characteristics of HIV stigma in the country. The results of our study indicate that the problem of HIV/AIDS stigma is widespread in Burundian society, as all participants in the research reported having experienced some kind of HIV stigma. The seven dimensions of stigma identified in people living with HIV/AIDS (PLWHA) in Burundi are physical violence, verbal violence, marginalization, discrimination, self-stigma, fear and insecurity, and healthcare provider stigma. These dimensions of stigma can be experienced through different manifestations, which have been characterized in this study, revealing that the problem of stigma in PLWHA is still an important issue in Burundi.

Keywords: HIV/AIDS; stigma; discrimination; Burundi; Africa; PLWHA

1. Introduction

1.1. AIDS in Burundi

The first case of acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) was reported in Burundi in 1983. Since then, the extent of the infection in the general population has been assessed through three successive national seroprevalence surveys, conducted in 1989, 2002, and 2007. The last of these surveys showed an overall seroprevalence rate of 2.97% in the Burundian population, with rates varying between urban and rural areas, being higher in urban areas (4.59% vs. 2.82%) [1].

The 2016–2017 Burundi Demographic and Health Survey provides the most up-to-date data on the epidemiological situation of human immunodeficiency virus (HIV)/AIDS in the country. According to this survey, 0.9% of men and women between the ages of 15 and 49 are HIV-positive. HIV prevalence is slightly higher among women (1.2%) than men (0.6%), and is more than three times higher in urban (2.5%) compared to rural areas (0.7%) [2].

On 26 July 2017, during her speech in the National Assembly, Dr. Nijimbere Josiane, Burundian Minister of Public Health and the Fight against AIDS, reported that, in 2017, 80,255 people were living with HIV/AIDS in Burundi, 51,917 of whom were already taking antiretroviral treatment (ART), as noted in an AGnews article on 31 July 2017. Out of an estimated population of 10,509,346 inhabitants in 2017, this suggests that 0.76% of the Burundian population is living with HIV/AIDS.

In Burundi, the fight against HIV is considered a priority, as illustrated by the implementation and development of national strategic programs in 2002–2006, 2007–2011, 2012–2016, 2014–2017, and 2018–2022 to fight AIDS. These programs seek universal access to quality HIV/AIDS prevention, treatment, and support services. Most notable was

the development in 2011 of the National Program to Combat AIDS and Sexually Transmitted Infections (Programme de la Lutte Contre le SIDA et les Infections Sexuellement Transmissibles, PNLIS), and the creation of the National Council of Fight against AIDS (CNLS) [3].

The current HIV situation in Burundi shows that important steps have been taken in raising awareness of the prevalence of HIV/AIDS and its diagnosis in recent years, with cases having fallen significantly from a seroprevalence in 2002 of 6% to 0.6% in 2018. Burundi has been able to apply the diagnostic policy to 80% of its population, as noted in a Voice of America article on 3 December 2018.

With the aim of definitively defeating this disease, Burundi has embraced the World Health Organization (WHO) vision of working towards a world in which there is no new HIV infection, no HIV-related deaths, no type of HIV-related discrimination, and in which people infected with the virus can live long and healthy lives. To achieve this, the WHO published the 'Global health sector strategy on HIV 2016–2021' [4], a project that guides efforts to accelerate and focus initiatives to prevent virus transmission, allow more people to know their serological status, provide ART and comprehensive and long-term care to all infected people, and to help tackle stigma and discrimination.

The importance of associations that work in Burundi to help PLWHA should also be highlighted, such as the 'Association Nationale de Soutien aux Séropositifs et Malades du SIDA (ANSS)' and SWAA Burundi (Spa Wellness Association of Africa in Burundi), whose objective is to promote the prevention of HIV transmission and improve the well-being of PLWHA through actions such as providing medical and psychosocial care or helping to develop economic strategies in different communities.

1.2. The Problem of HIV-Related Stigma in Burundi

It is well established that HIV/AIDS-related stigma is currently a serious problem among AIDS patients globally, and Africa is no exception [5]. It has implications for the health and well-being of PLWHA at many levels [6], causing psychological problems such as depression, low self-esteem [7], stress [8,9], and suicidal ideation [10,11]. Moreover, fear of discovery leads PLWHA to hide their seropositivity [12–14], making it difficult to treat the disease, as stigma has also been associated with non-adherence to ART [15].

The WHO, in its document ‘HIV testing, treatment and prevention: generic tools for operational research’, whose purpose is to promote AIDS research to inform effective policies and services in the fight against this disease, dedicates one of its four chapters to stigma and discrimination associated with HIV. It highlights the need to conduct research in this regard and to collect information from ‘different geographic, sociodemographic and cultural settings’ [16]. The ultimate interest of this research is to provide evidence on the basis of which develop appropriate interventions to tackle the problem of HIV stigma in particular settings [17]. Stigma being a multi-level phenomenon, interventions can and should operate at different levels [18,19]. Strategies such as counseling or self-help operate at the intrapersonal level. Support in the person’s environment operates at the interpersonal level. At the community level, interventions focus on attitudes and behaviors and strategies include education and advocacy. Training programs and institutional policies operate at the organizational/institutional level. Finally, law enforcement and policy development are strategies to tackle stigma at the governmental/structural level [20]. There are numerous studies on the effectiveness of different interventions to reduce HIV stigma in particular contexts and with diverse target populations [21,22]. For

example, at the intrapersonal level, a stress-reduction strategy was shown to reduce self-stigma and fear to disclosure in PLWH in Zimbabwe [23], while a group-based behavioral intervention (including information provision, acquisition of coping skills, and contact with youth living with HIV) was not effective for adolescents and young adults newly diagnosed with HIV [24]. Online platforms where PLWHAs can talk about HIV stigma have also proven effective at this level [25]. At the interpersonal level, interventions targeting family members of PLWHA can be effective, although these types of approaches are currently scarce [26]. At the institutional level, strategies typically focus on reducing HIV stigma at healthcare settings [27,28]. An example of a community level intervention was carried out in five churches in a high HIV prevalence area of Los Angeles County, including strategies such as HIV education, pastor-delivered sermons on HIV, and HIV testing events [29]. One example of a structural-level approach to combat HIV stigma in rural Kenya consisted of a livelihood intervention, which involved giving a loan and a training program on farming techniques and harvest handling and marketing. This intervention resulted in a decrease in both self-stigma and negative community attitudes towards PLWHA [30]. Media-based HIV programs are also an example of structural-level strategies [31].

Although several studies have addressed the issue of HIV-related stigma in the African context, or include African countries among other countries studied [32–35], this issue has not been examined in depth in Burundi.

With regard to stigma in the medical and family environment in Burundi, Dr. Biziragusenyuka Jérémie, national coordinator of the ESTHER project (Ensemble pour une Solidarité Thérapeutique et Hospitalière en Réseau), a tool for bilateral cooperation between the governments of France and Burundi in the field of AIDS, denounced the

situation of women. She reported that HIV-positive women can be expelled from their homes due to the influence of their husband's relatives, such as mothers-in-law or brothers-in-law, for having revealed their HIV-positive status or for not having breastfed their babies to protect them against HIV, as noted in an ARIB article on 28 May 2014. Likewise, she warned that healthcare providers are also involved in the stigmatization and discrimination of patients with HIV/AIDS in Burundi in various ways, such as refusing to provide care to pregnant women with HIV during labor and childbirth or to treat newborns from HIV-positive mothers, or by making inappropriate comments and engaging in disrespectful behavior towards AIDS patients. One particular problem is that of widowed women, who are often persecuted by the relatives of their deceased husbands, who reject them and even steal property and land to force them to return to their parental home, as noted in a Touki Montréal article on 9 July 2011. In 2005, an important step was taken in recognizing the rights of PLWHA, when the government of Burundi passed a law to end discrimination against AIDS patients, 'Law 1/018 of 12 May 2005 on the Legal Protection of Persons Infected with HIV and Persons with AIDS (2005)' [36], imposing fines of 10,000 to 100,000 Burundi Francs (Fbu), as well as administrative, disciplinary, and other sanctions intended to punish those who violate the law.

An extensive literature search has revealed a lack of detailed studies on the problem of HIV stigma in Burundi that include the systematic conduct of interviews and collection of information on this issue among individuals of the Burundian population. Thus, the objectives of this study were to describe the real-life experiences of HIV-positive people and reveal the scope and typology of HIV stigma in PLWHA in the Burundian region. First, we introduce a series of identified dimensions of the HIV stigma experienced by PLWHA in

Burundi. Second, we quantify the extent of each of them in terms of the percentage of participants who reported having experienced at least one manifestation of each dimension of HIV stigma. Third, we characterize HIV stigma experienced by PLWHA in Burundi.

2. Materials and Methods

2.1. Conducting Interviews

In the period from 9 March to 10 April 2020, 114 PLWHA were interviewed at the Ambulatory and Multidisciplinary Care Center for People Living with HIV/AIDS (CPAMP: Centre de Prise en Charge Ambulatoire et Multidisciplinaire des Personnes Vivants avec le VIH/SIDA) in the Kamenge Hospital-University Center (CHUK: Centre Hospitalo-Universitaire De Kamenge) in Burundi. Participants' ages ranged between 18–81 years (mean age 46.41 years, standard deviation [SD] 11.88); 85 were women and 29 were men. All participants were of legal age, which according to the legislation in force in Burundi, is 18 for women and 21 for men.

The interviewees visited the center for various reasons, such as to collect ART, request a CD4 test, or to consult with their doctor. This center was chosen because it is the only university hospital in Burundi and is attended by PLWHA from all over the country, although most come from the capital. The nurses informed the patients of the possibility of participating in the research. Those who wanted to participate were interviewed by N.N. (main researcher).

A qualitative descriptive design was adopted for this study, in order to achieve an in-depth understanding of the stigma-related experiences of the patients. Structured interviews were carried out by N.N. in the local language, Kirundi, in order to ensure optimal patient communication, and the answers were written down on paper by the researcher,

who personally stored the documents. The questionnaire was developed ad hoc with the help of a psychologist, trying to cover both psychological and relational aspects.

The study was conducted in accordance with the provisions of the Declaration of Helsinki. Ethical approval for the study was granted by the Managing Director of the Centre Hospitalo-Universitaire de Kamenge (N/Ref: 2020/ACGHUK.440/11.5). All participants signed an Informed Consent, which the principal investigator also explained to them verbally, before they gave their statements.

To carry out the interviews, we developed a questionnaire consisting of eight questions, three of them related to the psychological aspects of PLWHA and five related to the dynamics of social relations between PLWHA and Burundian society.

To learn about the psychological experiences of PLWH in Burundi, the following questions were asked:

1. Can you tell us how you found out and accepted your HIV status?;
2. How do people around you respond to your HIV status?;
3. How do you feel about your friends?

Secondly, in order to understand the dynamics of the relationships between PLWHA and Burundian society, the following questions were asked:

1. How is your relationship with your children?;
2. How is your relationship with people around you?;
3. How is your relationship with your doctors and social workers?;
4. How is your relationship with your co-workers?;
5. How is your relationship with your friends?

The 114 PLWHAs interviewed answered the eight questions in the questionnaire. Their answers were then

analyzed to identify and characterize the dimensions of stigma experienced by PLWHA in Burundi, and to show its extent in the Burundian population.

2.2. Testimonial Analysis

Given the diversity of categorizations available for the study of HIV-related stigma and the scarcity of studies that explore the experiences of PLWHA in Burundi, we decided to establish the dimensions of stigma in these patients after analyzing the interviews, thereby preventing conditioning of responses to predetermined categories.

Interviews were reviewed to identify the different dimensions of stigma experienced by our research population. The thematic analysis was carried out in various steps similar to those proposed by Braun and Clarke [37]. The texts of the 114 interviews, transcribed in Kirundi, were reviewed by N.N. to identify different manifestations of stigma associated with HIV (subthemes). The initial list of identified manifestations of stigma was refined in a process in which all authors participated, grouping those categories that were too similar. In a second review of the testimonies, it was registered which participants reported each of the stigma manifestations found (using a coding system of ones and zeros, according to the presence or absence of the manifestation of stigma in each testimony). The text fragments evidencing these manifestations were highlighted in bold. N.N. translated 43 of the interviews into Spanish, enough to include testimonies referring to all the identified manifestations. These testimonies were reviewed by the other authors to corroborate the identified manifestations, verify the adequacy of the coding system, and select the extract examples. Subsequently, the different manifestations found were grouped in different dimensions of HIV stigma (themes). In this process, the available literature on HIV stigma (Table 1) was taken into

account to extract and use the terms in line with previous research as far as possible, although this did not exclude the possibility of finding new dimensions of stigma in this population [38].

Table 1. Different proposals for thematic classification of HIV stigma dimensions.

| Main Dimensions of HIV Stigma | Reference Where the Categorization Appears |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|
| <i>Social rejection, financial insecurity, internalized shame, and social interaction.</i> | [39] |
| <i>Social stigma</i> (prejudice which, in many cases, results in the social exclusion of PLWHA), <i>self-stigma</i> (feelings of guilt and embarrassment, of being useless, not respectable, and undesirable to other people), and <i>health professionals' stigma</i> (related to the attitudes of these professionals towards PLWHA). | [40] |
| <i>Interpersonal discrimination</i> (verbal or physical abuse, exclusion, and loss of employment or housing), <i>discrimination in healthcare facilities</i> , and <i>internalized stigma</i> (feeling worthless or guilty about HIV status). | [41] |
| <i>Enacted stigma</i> or <i>stigmatizing attitudes</i> (prejudice and discriminatory attitudes towards PLWHA), <i>anticipated</i> or <i>anticipatory stigma</i> (expectation of PLWHA that they will experience prejudice and discrimination from others in the future), and <i>internalized stigma</i> (negative feelings of PLWHA about themselves on the basis of suffering from HIV/AIDS). | [6, 34, 42, 43] |
| <i>Enacted stigma</i> (discriminatory behaviors from others), <i>felt stigma</i> (internalization of stigma), <i>marginalization</i> (other forms of social devaluation), <i>disclosure</i> (disclosure of HIV status), <i>morals and values</i> , and <i>visible health</i> (visible symptoms of AIDS status). | [44] |

Personalized stigma (consequences that PLWHA perceives of other people knowing that they have HIV), *disclosure concerns*, *negative self-image*, and *concern with public attitudes toward PLWHA*.^[45]

Fear of casual transmission and refusal of contact, *negative judgments about people living with HIV*, *internalized stigma or self-stigma*, *enacted stigma* (including violence, marginalization, and discrimination), *discrimination in institutional settings*, *discriminatory laws and policies*, and *compounded or 'layered'*^[16] *stigma* ('HIV-related stigma that mutually reinforces and legitimates pre-existing stigma and discrimination against marginalized groups such as sex workers, injecting drug users or men who have sex with men').

3. Results and discussion

3.1. HIV Stigma Dimensions Experienced by PLWHA in Burundi

Taking the aforementioned classifications as a reference, after analyzing the statements, we identified a series of dimensions of the HIV stigma experienced by PLWHA in Burundi (Table 2). This gives us more insight into the problem, with the ultimate aim of informing future actions to alleviate stigma effectively.

Table 2. Dimensions of HIV stigma experienced by PLWHA in Burundi.

-
1. physical violence
 2. verbal violence
 - 2.1. *Unpleasant words, insults*
 - 2.2. *Accusations*
 - 2.3. *Gossip, criticism of the PLWHA behind their back*

3. Marginalization

3.1. Rejection by spouse

3.2. Rejection and persecution by other family members

3.3. Refusal to share things with them and touch the same things (plates for food, closet for clothes)

3.4. Social isolation

3.5. Abandonment in hospitals by their relatives

3.6. Distancing by neighbors

3.7. Banning of children from playing with those of HIV-positive parents

4. Discrimination

4.1. Difficulty in getting a job

4.2. Difficulty in obtaining company loans at work

4.3. Eviction from rental houses by owners

5. self-stigma

5.1. Shame

5.2. Guilt

5.3. Attempted suicide

6. fear and insecurity

6.1. Fear of illness, fear of dying soon

6.2. Fear that their HIV status will be discovered

7. HEALTH PROFESSIONALS' STIGMA

3.2. Extent of the Different Manifestations of Stigma in PLWHA in Burundi

Once the different dimensions of stigma experienced by our research population was identified, we then quantified the extent of each of them in terms of the percentage of

participants who reported having experienced at least one of the manifestations of each dimension of HIV stigma. The main results of this analysis are presented in Figure 1, showing the total percentage of all participants, women and men who have experienced each kind of stigma dimension. A more detailed breakdown of data is provided in Table 3, where the different manifestations of each HIV stigma dimension are also quantified.

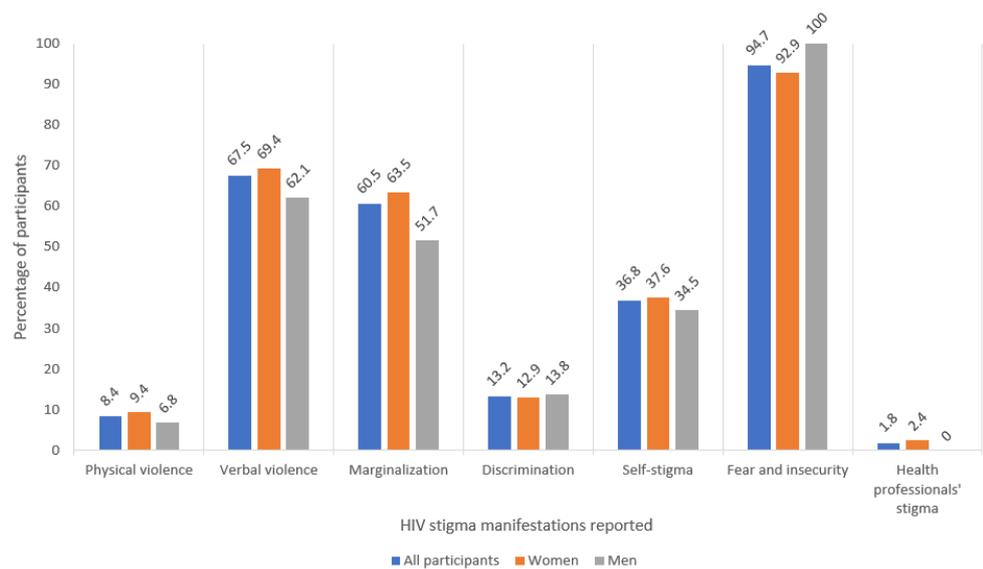


Figure 1. Percentage of participants who reported having experienced each HIV stigma dimension.

Table 3. Percentage of participants who reported having experienced different manifestations of HIV stigma.

| HIV stigma dimensions and manifestations | Total no. of Participants Who Report Having Experienced | Total no. of Women Who Report Having Experienced | Total no. of Men Who Report Having Experienced |
|------------------------------------------|---------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|------------------------------------------------|
| | | | |

| | Manifestation of the Stigma (%) | Manifestation of the Stigma (%) | Manifestation of the Stigma (%) |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|
| 1. physical violence | 8.8 | 9.4 | 6.8 |
| 2. verbal violence | 67.5 | 69.4 | 62.1 |
| 2.1. Unpleasant words, insults | 33.3 | 32.9 | 34.5 |
| 2.2. Accusations | 14 | 12.9 | 17.2 |
| 2.3. Gossip, criticism of the PLWHA behind their back ^{50.9} | 50.9 | 52.9 | 44.8 |
| 3. Marginalization | 60.5 | 63.5 | 51.7 |
| 3.1. Rejection by spouse | 12.3 | 14.1 | 6.9 |
| 3.2. Rejection and persecution by other family members | 18.4 | 21.2 | 10.3 |
| 3.3. Refusal to share things with them and touch the same things (plates for food, closet for clothes) ^{14.9} | 14.9 | 16.5 | 10.3 |
| 3.4. Social isolation | 11.4 | 11.8 | 10.3 |
| 3.5. Abandonment in hospitals by their relatives | 1.8 | 2.4 | 0 |
| 3.6. Distancing by neighbors | 25.4 | 24.7 | 27.6 |
| 3.7. Banning of children from playing with those of HIV-positive parents | 6.1 | 5.9 | 6.9 |
| 4. Discrimination | 13.2 | 12.9 | 13.8 |
| 4.1. Difficulty in getting a job | 3.5 | 2.4 | 6.9 |
| 4.2. Difficulty in obtaining company loans at work ^{5.3} | 5.3 | 4.7 | 6.9 |
| | 6.1 | 7.1 | 3.5 |

4.3. Eviction from rental houses by owners

| | | | |
|----------------------------------------------------|-------------|-------------|-------------|
| 5. self-stigma | 36.8 | 37.6 | 34.5 |
| 5.1. Shame | 25.4 | 29.4 | 13.8 |
| 5.2. Guilt | 17.5 | 15.3 | 24.1 |
| 5.3. Suicide attempt | 2.6 | 2.4 | 3.4 |
| 6. fear and insecurity | 94.7 | 92.9 | 100 |
| 6.1. Fear of illness, fear of dying soon | 50 | 50.6 | 48.3 |
| 6.2. Fear that their HIV status will be discovered | 89.5 | 89.3 | 86.2 |
| 7. HEALTH PROFESSIONALS' STIGMA | 1.8 | 2.4 | 0 |

3.3. Characterization of HIV Stigma Experienced by PLWHA in Burundi

Finally, we carried out a descriptive study of the statements, in order to characterize the different dimensions of HIV stigma experienced by PLWHA in Burundi. Below, we refer to the different manifestations of the HIV stigma dimensions identified, illustrated with extracts from the statements analyzed.

3.3.1. Physical Violence

Almost one-tenth of the participants (8.4%) reported having suffered physical violence due to their PLWHA condition. Although the percentage is relatively low compared to other forms of stigma, this dimension is nevertheless very serious. In addition, the percentage is higher than that found in recent similar studies in other African countries. Thus, in Malawi, Burkina Faso, Uganda, and Kenya, the prevalence of this type of stigma ranges from 2.1% to 3.1% [41].

Interestingly, from the analysis of the interviews, we can conclude that all the cases of physical violence occurred within the couple relationship, more often from the man towards the woman, with 9.5% of the women and 6.7% of the men reporting having experienced it. Thus, participant 23, a 54-year-old woman, recounted the violent reaction of her husband upon learning that she was infected with the virus, despite the fact that he had hidden his seropositivity from his wife:

‘In my immediate circle, the only person who was violent towards me was my own husband [...] he accused me with violence of causing his HIV infection and threatened me’.

We do not have any testimony that reflects concrete examples of physical violence, because, due to a cultural reason, respondents expressed this fact with discretion, in the way it is shown in the testimony provided.

3.3.2. *Verbal Violence*

This is a very widespread dimension of stigma, with 67.5% of the participants reporting having experienced at least one of its manifestations.

Unpleasant words, insults. One third of the participants (33.3%) reported having experienced unpleasant words or insults for being PLWHA. This percentage exceeds in all cases the frequency of similar manifestations identified in Malawi, Burkina Faso, Uganda, and Kenya, namely ‘made to feel badly’ (13.8%–28%), ‘been told HIV is what I deserve’ (2.3%–21.1%), and ‘verbally abused or ridiculed’ (15%–17.8%) [41].

Participant 35 (woman, 52 years old) explained:

‘Sometimes the neighbors insult us for being PLWHA, but the biggest problem comes from my husband’s family’.

Participant 40 (man, 40 years old) reported:

‘...they go even further: They also tell me I don’t have much time left to live and that AIDS will kill me soon’.

Accusations. Accusations were the least frequent form of verbal violence, reported by 14% of the participants. Participant 1 (woman, 42 years old) reported:

‘My husband’s family just started accusing me of being guilty of my husband’s infection. Then they started to make my life miserable’.

Participant 40 (man, 40 years old) reported:

‘It hurts me a lot and makes me sad when I hear some of them openly saying that I murdered my dear wife’.

Gossip, criticism of the PLWHA behind their back. Half of the interviewees (50.9%) claimed to have been victims of gossip or criticism behind their backs.

Participant 1 reported that:

‘When the neighbors found out that we [my husband and I] were HIV positive, they began to speak ill of us. [...] We lead a surprisingly normal life like everyone else, but we experience a new form of subtle stigma that manifests itself in finger-pointing (‘kutunga agatoki’).

Participant 11 (man, 47 years old) also reported a similar experience:

‘When some neighbors found out that I had HIV, they started pointing their fingers at me. They said I was going to die soon and that I was suffering from the consequences of my debauchery. But when I was present, they were kind and understanding. It was later that I found out that my neighbors are hypocrites and that they spoke ill of me behind my back’.

3.3.3. *Marginalization*

A high percentage of those interviewed, 60.5%, reported having experienced some form of marginalization due to their PLWHA status.

Rejection by spouse. Among those who rejected the PLWHA when finding out their seropositivity, are spouses, a situation reported by 12.6% of those interviewed. In the Malawi, Burkina Faso, Uganda, and Kenya study, the percentage of participants who reported being ‘abandoned by a spouse’ ranged from 6% to 12.7% [41]. Therefore, for this HIV stigma manifestation, our data are within the range of these neighboring countries, but very close to the highest limit.

Participant 6 (woman, 50 years old) recounted how her husband divorced her when he found out her HIV positive status:

‘Since I didn’t quite understand how I could be HIV-positive without being unfaithful to my husband, I asked for a test and my HIV-positive status was confirmed. [...] I told my husband everything and he immediately decided to divorce me and kicked me out of his house’.

Rejection and persecution by other family members. Rejection of PLWHA on other occasions (18.4%) comes from other family members, typically the spouse’s family.

Thus, participant 35 (woman, 51 years old) stated:

‘I am unjustly persecuted and considered a criminal in my husband’s family’.

Sometimes other family members are the ones who reject the PLWHA, for example, children, as in the case of participant 40 (man, 40 years old):

‘Of my six children I have good relationships with only two daughters, but with my four sons, the relationships are not good. They want me to die and they openly say that it would be best for them if I died quickly so they could keep my things’.

Sometimes, the rejection in the family becomes generalized. Thus, participant 37 (man, 45 years old) gave us this testimony:

‘Knowing the stigma that PLWHA have to endure in my setting, I decided to hide my seropositivity. After the decision, I thought it would be better to tell my mother, convinced that she would know how to keep my seropositivity secret, but I was wrong, because then she told the whole family, who began to avoid me little by little and now most of them refuse to meet me. [...] My relatives, even those closest to me, began to distance themselves from me. I was pushed aside to the point of feeling lonely’.

Refusal to share things with them and touch the same things (plates for food, closet for clothes). This is another form of marginalization of PLWHA, experienced by 15.1% of those interviewed. Participant 1 (woman, 42 years old) recounted the marginalization that she experienced at work in this regard:

‘I found out that I was HIV positive in 2005 and I told my co-workers. I was wrong because then they began to stigmatize and discriminate against me, avoiding any relationship with me. Now relations have improved and we are working closely together. But between 2005 and 2011, I suffered real stigma, some colleagues did not want to share some work tools and common places such as bathrooms with me’.

Participant 7 (woman, 28 years old) experienced this type of marginalization from her adoptive family:

‘When I was still living with my adoptive family, my adoptive mother always made sure to keep my clothes separate from her own daughters’. She kept telling us very insistently that it was in our own interest to never use the same toothbrush and that each of us had to have her own nail clippers. There was then a separate closet for my clothes and another for her and the other children. [...] No one used my dish or my glass’.

In other cases, it is friends who are aware of PLWHA seropositivity who take these types of unnecessary precautions, as happens to participant 35 (woman, 51 years old):

‘My relationships with my friends are quite good, but their children are not allowed to eat or drink anything in my house, thinking that I might infect them. When they send their children to my house out of necessity, they always tell them not to take too long’.

Social isolation. Our analysis revealed another manifestation of marginalization associated with HIV, social isolation, experienced by 11.4% of participants. In a study in four other African countries, the percentages for the manifestation ‘excluded from social events’ ranged from 1% to 13.9%.⁴¹ Again, even within the considerably wide range found in these neighboring countries, Burundi is near the high end.

In our study, this manifestation of HIV stigma was generally exemplified by the exclusion of PLWHA from social events such as parties. Thus, participant 29 (woman, 43 years old) stated:

‘The proof of the intolerance of my neighbors towards PLWHA is that when there are parties, for example, they refuse to invite them like everyone else’.

Abandonment in hospitals by their relatives. Even though they are exceptional cases (1.8%), due to the severity of the stigma, we can highlight the presence of two cases in which the PLWHA was abandoned in the hospital by relatives, thinking that AIDS has no cure and it is a waste of time to continue taking care of them.

Thus, participant 17 (woman, 34 years old) related her experience regarding her HIV-positive husband, when he fell into a coma and was hospitalized for 6 months:

‘Members of his own family helped him in the beginning, so I could continue working. But little by little they became discouraged and left him in the hospital. As a wife, I was forced to quit my job [...] to take care of him’.

Distancing by neighbors. One quarter of participants (25.4%) claimed to have become distant from their neighbors because of being HIV positive. Participant 25 (woman, 40 years old) tells in her testimony:

‘When the neighbors found out that I was HIV positive, they isolated me by refusing to sit with me and share some objects with me. Now the situation is changing so that overt stigma is increasingly giving way to subtle discrimination. My neighbors continue to insult PLWHA but without anyone noticing so as to avoid a complaint that could force them to pay the fines’.

Banning of children from playing with those of HIV-positive parents. This is another form of marginalization reported by 6.1% of the participants, in which the HIV stigma is extended to the children of PLWHA.

Accordingly, participant 40 (man, 40 years old) reported:

‘When my neighbors found out about my HIV status, they took it very badly. They directly started stigmatizing and discriminating against me, calling me a low life and worthless person. They have gone so far in discrimination to even prevent their children from playing with mine’.

3.3.4. Discrimination

Difficulty in getting a job. The difficulty in finding employment due to having HIV is, within the ‘discrimination’ dimension, the least frequent manifestation of HIV stigma, reported by 3.5% of the participants.

In this sense, participant 35 (woman, 51 years old) related how it was impossible for her to advance in her job as a

teacher due to her condition as PLWHA, since her boss considers her limited by her illness:

‘The principal knows my serological situation, she assumes I’m a frail teacher, although I feel very well and work more than some of my colleagues. She has refused to give me my own class and I’m always considered a helper. When there are training seminars she never sends me to participate in them, and I feel discriminated against and stigmatized’.

Similarly, participant 14 (man, 23 years old) said that he has to hide his HIV positive status at work in order not to lose his job:

‘Knowing that it is almost impossible to do domestic work being HIV positive in our society, I had to hide my HIV positive status from my boss and I never told him to avoid stigma. [...] In order to hide my seropositivity, if I have an appointment to go to the hospital to pick up antiretroviral treatment, I take advantage of the time to go shopping at the market. I do everything in total discretion to avoid losing my job’.

Difficulty in obtaining company loans at work. A small percentage of the participants (5.3%) mentioned how the process of granting loans in companies is discriminatory towards PLWHA.

In this regard, participant 8 (woman, 48 years old) reported:

‘I realized that when our company has to grant collective loans to workers, it is difficult for PLWHA to get them compared to other workers’.

Eviction from rental houses by owners. The most frequent manifestation of HIV stigma in the dimension of ‘discrimination’ was eviction from rental houses due to HIV status, reported by 6.1% of the participants. In the study in four other African countries, the percentages for the category ‘expelled from place of living’ ranged from 0 to 3.9,⁴¹ so

according to our data, this problem appears to be more frequent in Burundi than in these neighboring countries.

Participant 9 (woman, 47 years old) has already been evicted twice from her rented home:

‘Twice, the rental home owners kicked me out for no apparent reason’.

3.3.5. *Self-Stigma*

This dimension of HIV stigma has been experienced by 36.8% of participants. In comparison with the data of the study on four other African countries, where the percentages for ‘internalized’ stigma are 9.6% (Malawi), 29.3% (Uganda), 32.3% (Kenya), and 45% (Burkina Faso),⁴¹ Burundi ranks fourth out of five in the frequency of this dimension of HIV stigma.

Shame. Shame was the most common manifestation of this dimension of HIV stigma: one quarter of the participants (25.4%) admitted to feeling this form of self-stigma.

Participant 42 (man, 60 years old) reported:

‘I am very ashamed when I am with my friends and it hurts me to know that I am infected with HIV and they are supposedly healthy’.

Guilt. The feeling of guilt is also present in the study population, constituting another of the manifestations of self-stigma in PLWHA in Burundi.

Participant 33 (woman, 57 years old) told the interviewer:

‘Thank God, when I told him, my husband did not react violently as I expected. But I felt a lot of shame and guilt as if I had infected him voluntarily’.

Attempted suicide. This form of self-stigma is not high (2.6% of the participants), but its seriousness means it should be taken into account when addressing the problem of HIV stigma in Burundi.

Participant 40 (man, 40 years old) recounted how being diagnosed with AIDS led him to attempt suicide:

‘My doctor sent me to have an AIDS test in a hospital and they discovered that I am HIV positive. When they told me the result, I was terrified, I felt I didn’t deserve to live and I tried to commit suicide. I believed that my death was near and I considered myself as a man without a future and I didn’t deserve to live, I considered myself already dead because there was no reason for me to hope’.

3.3.6. *Fear and Insecurity*

Fear and insecurity constitute the most frequent dimension of HIV stigma in Burundi, according to our data, with 94.7% of the participants reporting some of its manifestations.

Fear of illness, fear of dying soon. Although the diagnosis of many diseases can be poorly received by patients, and many diseases can cause fear, we have considered this category as a manifestation of HIV stigma after detecting a divergence between the current prognosis that the treatments available for AIDS patients allows, and the perception by many of these patients in this regard, which remains highly distorted and negative. Half of the participants (50%) reported experiencing this manifestation of HIV stigma.

Hence, participant 23 (woman, 54 years old) recounted how when she was diagnosed as HIV positive, she thought that she had little time to live:

‘The serology test they did there revealed my HIV positive status. When the doctor told me, I momentarily lost my mind thinking that I was going to die soon. When I got home, I sadly told my children that I could die soon and they all began to cry’.

Fear that their HIV status will be discovered. This manifestation of stigma was found to be highly prevalent among PLWHA in Burundi. Some participants feared that they would be rejected by family, friends, or acquaintances if their HIV status was discovered.

Accordingly, participant 13 (woman, 46 years old) reported:

‘The people around me did not find out about our HIV positive status. We decided to keep it a secret to avoid stigma and discrimination. We have seen here and there how our neighbors have little tolerance for PLWHA who have been careless enough to tell people. [...] Although they don’t know anything, I’m afraid that one day they will find out and start stigmatizing us. The only people who know that I am PLWHA are my brothers and sisters, my own mother and one of my children. Discretion is essential to escape the stigma of the environment’.

Added to this fear is the inconvenience of having to hide their status in their social relationships. Along these lines, participant 6 (woman, 50 years old) gave the following testimony:

‘When I am with my friends, I feel uncomfortable because sometimes they ask me the reason for my divorce, and I feel ashamed because I cannot tell them the whole truth for fear of being discriminated against. The only people who know the truth about my divorce are my two sisters and we have agreed to keep it a secret so as to avoid stigma from my friends.’ She also commented: ‘The relationships I have with my co-workers are normal because they don’t know that I am HIV positive. In our conversations, I always avoid talking about it to avoid the problem of stigma’.

Many participants stated that they cannot collect and take their ART openly for fear of their HIV status being

discovered. Thus, participant 7 (woman, 28 years old) reported:

‘I refused to go to boarding schools for fear that my classmates would ask me why I always take the pills when my health is apparently normal’.

For the same reason, participant 33 (woman, 57 years old) collects her ART in a center far from her home, to avoid meeting acquaintances:

‘I always prevent acquaintances from seeing me pick up the medications. It is precisely for this reason that I come to receive antiretroviral treatment at the Roi Khaled hospital in Kamege instead of picking it up in the Ngagara district closer to my home’.

3.3.7. Health Professionals’ Stigma

All the PLWHA interviewed say they have good relationships with their current healthcare team. Only two participants mentioned having suffered this type of stigma in the past, as reported below.

Participant 13 (woman, 46 years old):

‘The current healthcare system is very welcoming to us. But not long ago, there was a lady in this hospital who I do not want to mention because she did not treat us well. The current healthcare team is very good and I have a very good relationship with all the team members’.

Participant 29 (woman, 43 years old):

‘The healthcare team welcomes us very warmly and some have become my friends. For example, doctor [...] has become a great friend of mine. I trust him completely and that is why I’m not afraid to tell him anything that concerns me about my health. Those who told us off are no longer on this current team’.

These were the only cases in our study in which this type of manifestation of HIV-related stigma was reported.

Although some studies show that stigma in the healthcare setting was greater in the past, or report how healthcare providers are an important support for PLWHA, other studies have shown that this form of stigma remains, comprising behaviors such as fear of contact, delay of services, substandard services, refusal of care, rudeness of healthcare providers, breach of confidentiality, and poor patient follow-up.³² The fact that the interviews were carried out in the hospital and that all the interviewees were treated by the same doctors is a limitation of this study when describing health professionals' stigma in Burundi, since it could restrict the freedom of the participants to express negative opinions about the staff who treat them, or that other healthcare teams could be responsible for this type of stigmatization.

4. Conclusions

Analyzing the different testimonies obtained through the interviews, we can affirm that the stigma of PLWHA is a current reality in Burundi, since all the PLWHA interviewed reported having experienced at least one of the dimensions of this stigma. Only four of the 114 interviewees reported having experienced only one of the identified manifestations of HIV stigma, with the majority having experienced several. The seven dimensions of HIV stigma identified in PLWHA in Burundi are physical violence, verbal violence, marginalization, discrimination, self-stigma, fear and insecurity, and health professionals' stigma. These dimensions of the stigma can be experienced through different manifestations, which have been described in this paper.

In terms of the frequency of the different dimensions and manifestations of HIV stigma, no significant differences were found between men and women. The percentages found in our study were higher than those found in other African countries for the manifestations of HIV stigma in the categories of

‘physical violence’, ‘unpleasant words’, ‘insults’ (verbal violence), and ‘eviction from rental houses by owners’ (discrimination). Despite this, some of the interviewees reported that these forms of open stigma are decreasing, thanks to legislation penalizing them. Nevertheless, it has not disappeared entirely, but is still very present in its subtle form, ‘criticism behind the back’ and different forms of ‘marginalization’, as corroborated by our analysis of the statements of participants (50.9% and 60.5%, respectively). According to our data, ‘fear and insecurity’ is the most common HIV stigma dimension in PLWHA in Burundi (94.7%), especially ‘fear that their HIV status will be discovered’, which is a concern for 89.5% of these patients. Particularly serious manifestations, such as physical violence and suicide attempts, have low but significant frequencies (8.4% and 2.6%, respectively). Interestingly, all of the reported cases of physical violence occurred within the couple relationship, most often from the man towards the woman. Discrimination appears in a considerable percentage of participants (13.2%), and is characterized in two aspects, namely labor discrimination and the unjustified eviction of PLWHA from rental houses.

Finally, although significant progress has apparently been made in eliminating stigma in Burundi, our study suggests that the fight against HIV stigma in this country is far from over. We hope the detailed characterization of this problem carried out in our study will allow the development and optimization of strategies at the national level that will help to alleviate and ultimately eradicate stigma in PLWHA in Burundi and other countries. Subsequent studies should delve into the possible variation of stigma in different regions of the country (for example, between rural and urban areas), between different medical centers (regarding health professional’s stigma) or in different population groups (women, adolescents, sex

workers, etc.), with the aim of informing more specifically the development of stigma reduction interventions. As the interviewees explained, the policies developed in the country are effectively contributing to reduce open stigma (such as insults, physical violence or discrimination), but subtle stigma (such as the different forms of marginalization described) is still very present. For this reason, interventions at the interpersonal and community level should be promoted. Likewise, at a structural level it would be very useful to use the media to influence the collective awareness on this issue. Finally, our study strongly suggests that self-stigma and, above all, fear, have a high prevalence, so intrapersonal approaches continue to be essential.

Author Contributions: Conceptualization, N.N., L.G.-T., J.M.H.-A.; ideas, N.N., L.G.-T., J.M.H.-A.; data curation, N.N.; formal analysis, L.G.-T.; funding acquisition, J.M.H.-A.; investigation, N.N.; methodology, N.N., L.G.-T., J.M.H.-A.; project administration, J.M.H.-A.; supervision, J.M.H.-A.; visualization L.G.-T.; writing—original draft, N.N., L.G.-T., J.M.H.-A.; writing—review and editing, N.N., L.G.-T., J.M.H.-A. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: The work has been partially funded by the Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir.

Institutional Review Board Statement: The study was conducted according to the guidelines of the Declaration of Helsinki, and approved by the Managing Director of the CENTRE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE DE KAMENGE (N/Ref: 2020/ACGHUK.440/11.5. Data of approval: 9 March 2020).

Informed Consent Statement: Informed consent was obtained from all subjects involved in the study.

Data Availability Statement: Data supporting reported results can be consulted by contacting the corresponding author.

Acknowledgments: We are grateful to Epitace Ciza, graduate in psychology, for his collaboration in the design of the questionnaire used in the interviews with patients. We also thank Marcelino Pérez Bermejo for his advice regarding the research methodology.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflict of interest.

References

1. Ministère de la santé publique et de la lutte contre le SIDA [Burundi] (MSPLS), Conseil national de lutte contre le SIDA [Burundi] (CNLS). *Plan stratégique national de lutte contre le SIDA 2012–2016*. Burundi: MSPLS and CNLS, 2012. Available online: https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_protect/---protrav/---ilo_aids/documents/legaldocument/wcms_202048.pdf (accessed on September 2, 2021).
2. Ministère à la présidence chargé de la bonne gouvernance et du plan [Burundi] (MPBGP), Ministère de la santé publique et de la lutte contre le SIDA [Burundi] (MSPLS), Institut de statistiques et d'études économiques du Burundi (ISTEEBU), et ICF. *Enquête démographique et de santé au Burundi 2016–2017: Rapport de synthèse*. Rockville: ISTEEBU, MSPLS, and ICF, 2018. Available online: <https://dhsprogram.com/pubs/pdf/SR247/SR247.pdf> (accessed on September 2, 2021).
3. Programme commun des nations unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), Conseil national de lutte contre le SIDA [Burundi] (CNLS). *Rapport d'activités sur la lutte contre le SIDA et le rapport sur les progrès enregistrés vers l'accès universel (Burundi), 2015*. Burundi: UNUSIDA and CNLS, 2015. https://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/BDI_narrative_report_2015.pdf.

4. World Health Organization (WHO). *Global Health Sector Strategy on HIV 2016–2021. Towards ending AIDS*. WHO: Geneva, Switzerland, 2016. Available online: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/246178> (accessed on September 2, 2021).
5. Mbonu, N.C.; van den Borne, B.; De Vries, N.K. Stigma of People with HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa: A Literature Review. *J. Trop. Med.* **2009**, 2009, doi:10.1155/2009/145891.
6. Earnshaw, V.A.; Smith, L.R.; Chaudoir, S.R.; Amico, K.R.; Copenhaver, M.M. HIV stigma mechanisms and well-being among PLWH: A test of the HIV stigma framework. *AIDS Behav.* **2013**, *17*, 1785–1795, doi:10.1007/s10461-013-0437-9.
7. Mak, W.W.S.; Poon, C.Y.M.; Pun, L.Y.K.; Cheung, S.F. Meta-analysis of stigma and mental health. *Soc. Sci. Med.* **2007**, *65*, 245–261, doi:10.1016/j.socscimed.2007.03.015.
8. Leserman, J. HIV disease progression: Depression, stress, and possible mechanisms. *Biol. Psychiatry* **2003**, *54*, 295–306, doi:10.1016/S0006-3223(03)00323-8.
9. Leserman, J. Role of depression, stress, and trauma in HIV disease progression. *Psychosomatic Med.* **2008**, *70*, 539–545, doi:10.1097/PSY.0b013e3181777a5f.
10. Capron, D.W.; Gonzalez, A.; Parent, J.; Zvolensky, M.J.; Schmidt, N.B. Suicidality and anxiety sensitivity in adults with HIV. *AIDS Patient Care STDs* **2012**, *26*, 298–303, doi:10.1089/apc.2011.0429.
11. Carrico, A.W. Elevated suicide rate among HIV-positive persons despite benefits of antiretroviral therapy: Implications for a stress and coping model of suicide. *Am. J. Psychiatry* **2010**, *167*, 117–119, doi:10.1176/appi.ajp.2009.09111565.
12. Norman, A.; Chopra, M.; Kadiyala, S. Factors related to HIV disclosure in 2 South African communities. *Am. J. Public Health* **2007**, *97*, 1775–1781, doi:10.2105/AJPH.2005.082511.
13. Tsai, A.C.; Bangsberg, D.R.; Kegeles, S.M.; Katz, I.T.; Haberer, J.E.; Muzoora, C.; Kumbakumba, E.; Hunt, P.W.; Martin, J.N.; Weiser, S.D. Internalized stigma, social distance, and disclosure of HIV seropositivity in rural Uganda. *Ann. Behav. Med.* **2013**, *46*, 285–294, doi:10.1007/s12160-013-9514-6.
14. Emler, C.A. A comparison of HIV stigma and disclosure patterns between older and younger adults living with HIV/AIDS. *AIDS Patient Care STDs* **2006**, *20*, 350–358, doi:10.1089/apc.2006.20.350.
15. Sayles, J.N.; Wong, M.D.; Kinsler, J.J.; Martins, D.; Cunningham, W.E. The association of stigma with self-reported access to medical care and antiretroviral

- therapy adherence in persons living with HIV/AIDS. *J. Gen. Intern. Med.* **2009**, *24*, 1101–1108, doi:10.1007/s11606-009-1068-8.
16. World Health Organization (WHO). *HIV Testing, Treatment and Prevention. Generic Tools for Operational Research*; WHO: Geneva, Switzerland, 2009. Available online: https://www.who.int/hiv/pub/operational/or_generic_tools.pdf?ua=1 (accessed on September 2, 2021).
 17. Reduction of HIV-related stigma and discrimination. UNAIDS. 2014, Geneva. Available online: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2014unaidsguidancenote_stigma_en.pdf (accessed on September 2, 2021).
 18. Rao, D.; Elshafei, A.; Nguyen, M.; Hatzenbuehler, M.L.; Frey, S.; Go, V.F. A systematic review of multi-level stigma interventions: State of the science and future directions. *BMC Med.* **2019**, *17*, 41, <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1244-y>.
 19. Van Brakel, W.H.; Cataldo, J.; Grover, S.; Kohrt, B.A.; Nyblade, L.; Stockton, M.; Wouters, E.; Yang, L.H. Out of the silos: Identifying cross-cutting features of health-related stigma to advance measurement and intervention. *BMC Med.* **2019**, *17*, 13, <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1245-x>.
 20. Heijnders, M.; Van Der Meij, S. The fight against stigma: An overview of stigma-reduction strategies and interventions. *Psychol. Health Med.* **2006**, *11*, 353–363, doi:10.1080/13548500600595327. PMID: 17130071.
 21. Andersson, G.Z.; Reinius, M.; Eriksson, L.E.; Svedhem, V.; Esfahani, F.M.; Deuba, K.; Rao, D.; Lyatuu, G.W.; Giovenco, D.; Ekström, A.M. Stigma reduction interventions in people living with HIV to improve health-related quality of life. *Lancet HIV* 2020, *7*, e129–e140, [https://doi.org/10.1016/S2352-3018\(19\)30343-1](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(19)30343-1).
 22. Hartog, K.; Hubbard, C.D.; Krouwer, A.F.; Thornicroft, G.; Kohrt, B.A.; Jordans, M. Stigma reduction interventions for children and adolescents in low- and middle-income countries: Systematic review of intervention strategies. *Soc. Sci. Med.* **2020**, *246*, 112749, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112749>.
 23. Ferris France, N.; Macdonald, S.H.; Conroy, R.R.; Chiroro, P.; Ni Cheallaigh, D.; Nyamucheta, M.; Mapanda, B.; Shumba, G.; Mudede, D.; Byrne, E. ‘We are the change’-An innovative community-based response to address self-stigma: A pilot study focusing on people living with HIV in Zimbabwe. *PLoS ONE* 2019, *14*, e0210152, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210152>.

24. Harper, G.W.; Lemos, D.; Hosek, S.G. Stigma reduction in adolescents and young adults newly diagnosed with HIV: Findings from the Project ACCEPT intervention. *AIDS Patient Care STDs* **2014**, *28*, 543–554, <https://doi.org/10.1089/apc.2013.0331>.
25. Flickinger, T.E.; DeBolt, C.; Xie, A.; Kosmacki, A.; Grabowski, M.; Waldman, A.L.; Reynolds, G.; Conaway, M.; Cohn, W.F.; Ingersoll, K.; et al. Addressing Stigma Through a Virtual Community for People Living with HIV: A Mixed Methods Study of the PositiveLinks Mobile Health Intervention. *AIDS Behav.* **2018**, *22*, 3395–3406, <https://doi.org/10.1007/s10461-018-2174-6>.
26. Ma, P.H.X.; Chan, Z.C.Y.; Loke, A.Y. Self-Stigma Reduction Interventions for People Living with HIV/AIDS and Their Families: A Systematic Review. *AIDS Behav.* **2019**, *23*, 707–741, doi:10.1007/s10461-018-2304-1. PMID: 30298241.
27. Smith, M.K.; Xu, R.H.; Hunt, S.L.; Wei, C.; Tucker, J.D.; Tang, W.; Luo, D.; Xue, H.; Wang, C.; Yang, L.; et al. Combating HIV stigma in low- and middle-income healthcare settings: A scoping review. *J. Int. AIDS Soc.* **2020**, *23*, e25553, <https://doi.org/10.1002/jia2.25553>.
28. Feyissa, G.T.; Lockwood, C.; Woldie, M.; Munn, Z. Reducing HIV-related stigma and discrimination in healthcare settings: A systematic review of quantitative evidence. *PLoS ONE* **2019**, *14*, e0211298, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0211298>.
29. Derose, K.P.; Griffin, B.A.; Kanouse, D.E.; Bogart, L.M.; Williams, M.V.; Haas, A.C.; Flórez, K.R.; Collins, D.O.; Hawes-Dawson, J.; Mata, M.A.; et al. Effects of a Pilot Church-Based Intervention to Reduce HIV Stigma and Promote HIV Testing Among African Americans and Latinos. *AIDS Behav.* **2016**, *20*, 1692–1705, <https://doi.org/10.1007/s10461-015-1280-y>.
30. Tsai, A.C.; Hatcher, A.M.; Bukusi, E.A.; Weke, E.; Lemus Hufstedler, L.; Dworkin, S.L.; Kodish, S.; Cohen, C.R.; Weiser, S.D. A Livelihood Intervention to Reduce the Stigma of HIV in Rural Kenya: Longitudinal Qualitative Study. *AIDS Behav.* **2017**, *21*, 248–260, <https://doi.org/10.1007/s10461-015-1285-6>.
31. Babalola, S.; Fatusi, A.; Anyanti, J. Media saturation, communication exposure and HIV stigma in Nigeria. *Soc. Sci. Med.* **2009**, *68*, 1513–1520, doi:10.1016/j.socscimed.2009.01.026.
32. Wodajo, B.S.; Thupayagale-Tshweneagae, G.; Akpor, O.A. Stigma and discrimination within the Ethiopian health care settings: Views of inpatients living

- with human immunodeficiency virus and acquired immune deficiency syndrome. *Afr. J. Prim. Health Care Fam. Med.* 2017, 9, e1–e6, doi:10.4102/phcfm.v9i1.1314.
33. Kuteesa, M.O.; Wright, S.; Seeley, J.; Mugisha, J.; Kinyanda, E.; Kakembo, F.; Mwesigwa, R.; Scholten, F. Experiences of HIV-related stigma among HIV-positive older persons in Uganda--a mixed methods analysis. *SAHARA J J. Soc. Asp. HIV/AIDS Res. Alliance* **2014**, *11*, 126–137, doi:10.1080/17290376.2014.938103.
 34. Chan, B.T.; Weiser, S.D.; Boum, Y.; Siedner, M.J.; Mocello, A.R.; Haberer, J.E.; Hunt, P.W.; Martin, J.N.; Mayer, K.H.; Bangsberg, D.R.; et al. Persistent HIV-related stigma in rural Uganda during a period of increasing HIV incidence despite treatment expansion. *AIDS* **2015**, *29*, 83–90, doi:10.1097/QAD.0000000000000495.
 35. Chan, B.T.; Tsai, A.C. HIV stigma trends in the general population during antiretroviral treatment expansion: Analysis of 31 countries in sub-Saharan Africa, 2003–2013. *JAIDS J. Acquir. Immune Defic. Syndr.* **2016**, *72*, 558–564, doi:10.1097/QAI.0000000000001011;
 36. *Burundi: Loi n° 1/018 du 12 mai 2005 portant protection juridique des personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine et des personnes atteintes du syndrome de l'immunodéficience acquise.* Burundi, 2005. Available online: <https://toolkit.hivjusticeworldwide.org/fr/resource/loi-n-1018-du-12-mai-2005-portant-protection-juridique-des-personnes-infectees-par-le-virus-de-l-immunodeficiency-humaine-et-des-personnes-atteintes-du-syndrome-de-l/> (accessed on September 2, 2021).
 37. Braun, V.; Clarke, V. Using thematic analysis in psychology. *Qual. Res. Psychol.* **2006**, *3*, 77–101, doi:10.1191/1478088706qp063oa.
 38. France, N.F.; Macdonald, S.H.; Conroy, R.R.; Byrne, E.; Mallouris, C.; Hodgson, I.; Larkan, F. 'An unspoken world of unspoken things': A study identifying and exploring core beliefs underlying self-stigma among people living with HIV and AIDS in Ireland. *Swiss Med Wkly.* 2015, *145*, w14113, doi:10.4414/smw.2015.14113.
 39. Poku, K.A.; Linn, J.G.; Fife, B.L.; Azar, S.; Kendrick, L. A comparative analysis of perceived stigma among HIV-positive Ghanaian and African American males. *SAHARA J J. Soc. Asp. HIV/AIDS Res. Alliance* **2005**, *2*, 344–351, doi:10.1080/17290376.2005.9724859.
 40. Arias-Colmenero, T.; Pérez-Morente, M.Á.; Ramos-Morcillo, A.J.; Capilla-Díaz, C.; Ruzafa-Martínez, M.; Hueso-Montoro, C. Experiences and Attitudes of People with

HIV/AIDS: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2020**, *17*, 639, doi:10.3390/ijerph17020639.

41. Neuman, M.; Obermeyer, C.M.; MATCH Study Group. Experiences of stigma, discrimination, care and support among people living with HIV: A four country study. *AIDS Behav.* **2013**, *17*, 1796–1808, doi:10.1007/s10461-013-0432-1.
42. Earnshaw, V.A.; Chaudoir, S.R. From conceptualizing to measuring HIV stigma: A review of HIV stigma mechanism measures. *AIDS Behav.* **2009**, *13*, 1160–1177, doi:10.1007/s10461-009-9593-3.
43. Parcesepe, A.; Tymejczyk, O.; Remien, R.; Gadisa, T.; Kulkarni, S.G.; Hoffman, S.; Melaku, Z.; Elul, B.; Nash, D. HIV-Related Stigma, Social Support, and Psychological Distress Among Individuals Initiating ART in Ethiopia. *AIDS Behav.* **2018**, *22*, 3815–3825, doi:10.1007/s10461-018-2059-8.
44. Chambers, L.A.; Rueda, S.; Baker, D.N.; Wilson, M.G.; Deutsch, R.; Raeifar, E.; Rourke, S.B.; Stigma Review Team. Stigma, HIV and health: A qualitative synthesis. *BMC Public Health* **2015**, *15*, 848, doi:10.1186/s12889-015-2197-0.
45. Berger, E.B.; Ferrans, E.C.; Lashley, R.F. Measuring stigma in people with HIV: Psychometric assessment of the HIV stigma scale. *Res. Nurs. Health* **2001**, *24*, 518–529, doi:10.1002/nur.10011.

7.2 Anexo 2

Aprobación ética para la investigación. Otorgada por el Director General del Centro Hospitalario Universitario de Kamenge (N/Ref: 2020/ACGHUK.440/11.5).



CENTRE HOSPITALO-UNIVERSITAIRE DE KAMENGE

V/Réf.:

Bujumbura, le 09/31/2020

N/Réf.: 2020/ACGHUK.440/11.5

A Monsieur NJEJIMANA Nestor
Prêtre du Diocèse BURURI
Université Catholique de Valence
Saint Vincent Martyrs (Espagne)

Objet : Autorisation de recherche

Monsieur le Prêtre,

J'accuse réception de votre correspondance du 06 mars 2020 et vous informe que je marque mon accord à votre demande d'une autorisation de faire des recherches sur la thèse doctorale intitulée: « **Le problème de la stigmatisation dans le traitement des malades du SIDA au Burundi : solutions dans une perspective personnaliste** » et vous informe que je marque mon accord.

Le Médecin Coordinateur du Service CPAMP qui me lit en copie est invité à vous fournir les éléments nécessaires pour la bonne marche de vos travaux de recherche.

Veuillez agréer, Monsieur le Prêtre, l'assurance de ma considération distinguée.

LE DIRECTEUR GENERAL,

Pr Pontien NDABASHINZE.-

COPIE POUR INFORMATION A :

- Monsieur le Directeur Chargé des Soins
- Madame le Directeur Chargé des Finances
- Monsieur le Médecin Coordinateur du Service CPAMP
- Monsieur le Chef de Service de Nursing



7.3 Anexo 3

Consentimiento Informado.

Bujumbura itariki/03/2020

ICEMEZO CO GUTAHURA AMATOHIZA (Consentement éclairé)

Nyakubahwa witavye amatohoze:

Ishuri Kaminuza rya Katorika yi Valence muri Espagne yitiriwe umumaratiri Visenti Mweranda iriko igira amatohoza kubijanye: «N'INGORANE ZIKUMIRWA RY'ABAGENDANA UMUGERA WA SIDA MU BURUNDI: N'UMUTI UBEREYE ZOTORERWA MU NTUMBERO YO KWUBAHIRIZA AGATEKA KA ZINA MUNTU », ayo matohoza ariko arangurwa n'umunyeshuri wiyiwe Kaminuza D. NJEJIMANA Nestor, mu ntumbero ya kugira doctora mu vyigwa bijanye «N'UBUZIMA HAMWE N'IBIDUKIKIJE ». Intumbero yiki gikorwa ni ukubamenyeshya mu buryo buramvuye ibijanye n'ayo matohoza twongera tubasaba icerekana ko mwababwirye kandi mwiyejeje gufasha muri icyo gikorwa atagahatse namba.

Ihangiro ryayo matohoza ni ukwihweza neza urugero rwiryo kumirwa ry'abagendana umugera wa SIDA mu Burundi hamwe n'umuti ubereye mu ntumbero yo kwubahiriza agateka kazina muntu n'abagendana umugera wa SIDA. Hakenewe rero kuganira mugusaba abagendana umugera wa SIDA ko bokwishura kutubazo twabateguriye kugira tumenye neza ingene iryo kumirwa ryabo ryafashye mu gihugu c'uburundi n'umubabwirye bibatera.

Ugufasha kwanyu muri kino kirwa ni ukwitanga k'ubuntu, kandi murashobora kubihagarika aho mushakiyeye, n'ivyo mumaze gukora mugasaba ko bitokoroshya muri aya matohoza mutabanjwe kwisigura kandi atankurikizi ibabangamiye. Mumaze kwiyejeje gufasha muri aya matohoza, muba mwiyejeje kubikora k'ubushake bwanyu, mukemeza kandi kumugaragarako ko mwategereye neza intumbero yayo, mu kabiterera igikumu kandi mukabitangira uruhusha.

Twisunze uru rwandiko, twiyemeje ko vyose bizokorwa mu ibanga ntangere kandi kugirango ritahazogire uwundi muntu n'umwe wo hanze amenya abafashije muri ayo matohoza twafashye ingingo zikurikira:

Amatohoza azoba mu ibanga ntangere kiretseko uwuyajejwe wenyene azoba afise uburenganzira bwokumenya abafashije n'intererano zabo.

Ihangiro bizohabwa ikimenyetso kibiranga kuri uwo wese yemeye gufasha muri ayo matohoza, kandi uwuyajejwe wenyene niwe azoba ari icyo kimenyetso vyose bikazokorwa mu mwumvikano ntangere utuma igikorwa kigenda neza kandi mu ibanga nkuko uwemeye gufasha muri kino gikorwa avyipfuzako.

Bibaye nkenerwa, mugushikiriza ivyavuyemwo, hazokoroshya amazina standukanye n'abafashije muri ayo matohoza, kandi ikintu cose cotuma uwafashije amenyekana, aho aba, akorera, icari hamwe n'ibindi bimuranga tuzovyirinda. Mufise ikibabakiye kubijanye n'uburenganzira bwanyu muri ayo matohoza, ivyo musaba canke ibibateye amakenga, mwokwitura uwushinzwe icyo gikorwa ariwe D. NESTOR NJEJIMANA mubicishije kuri adresse email yiwe: njejimananestor@yahoo.fr.

Kubera ivyo vyose, ndemeje ko nategereye neza ivyerekeye ivyo nsabwa gukora, ihangiro ryaya matohoza, ibisabwa kugira umuntu ayajemwo, agaciro kayo hamwe n'intambanyi zishobora kwaduka, inzira yo kumenya ivyavuyemwo n'ingene bikingirwe muri ayo matohoza.

Nategereye ko intererano yanje muri ayo matohoza izoguma mwibanga ntangere. Ikindi naco, nuko ibivuye muriyo bizokoroshya mu ntumbero yo guteza imbere mugukwiragiza ubuhinga bujanye n'ubumenyi. Narasigurwe bikwiye ko nshobora kubaza canke ngasiguzako ibijanye n'ubwo mugambi w'amatohoza igihe cose nshakiyeye kandi ko nshobora gukuramwo akarengwe igihe ndavyipfuzako gutanga insiguro nimwe kandi ko ingingo mfashye atankurikizi nimwe izogira kubonyerekeye.

Amazina y'uwitavye amatohoza:

Signature y'uwitavye amatohoza :

Uwurongoye Amatohoza: D. Nestor Njejjimana

Signature y'uwurongoye Amatohoza :

Traducción del consentimiento informado:

FECHA, LUGAR

Consentimiento Informado

Estimado Participante:

La Universidad Católica de Valencia “San Vicente Mártir” se encuentra realizando una investigación titulada EL PROBLEMA DEL ESTIGMA EN EL TRATO DEL ENFERMO DE SIDA EN BURUNDI: SOLUCIONES DESDE UNA PERSPECTIVA PERSONALISTA, desarrollada por D. NÉSTOR NJEJIMANA, en el marco del programa de doctorado de CIENCIAS DE LA VIDA Y EL MEDIO NATURAL. El presente documento tiene como finalidad hacerle conocer los detalles del estudio y solicitarle su consentimiento informado para participar en él.

El objetivo de esta investigación se centra en analizar el estado del fenómeno de la estigmatización de los PVVS en Burundi y en realizar propuestas desde una perspectiva personalista con el fin de promover un trato de estos pacientes acorde con la dignidad humana. Para ello se pretende realizar entrevistas y pasar cuestionarios breves a PVVS en Burundi para determinar la extensión y profundidad de este problema.

Su participación en este estudio es de carácter libre y voluntario, pudiendo solicitar ser excluido de esta investigación y que sus intervenciones no sean consideradas en esta investigación sin justificación previa ni perjuicio para usted. Si usted participa en esta investigación lo hace bajo su expreso consentimiento informado que firma y autoriza.

Con el presente documento aseguramos que la confidencialidad de su identidad será resguardada por las siguientes medidas:

Las encuestas serán anónimas y solo el investigador responsable tendrá acceso a los datos proporcionados en ellas.

Las entrevistas recibirán un código por cada participante, que solo conocerá el investigador responsable de este estudio y serán realizadas en un ambiente propicio que estimule la comunicación y el anonimato elegido por el participante.

Si fuera necesario, en la presentación de resultados se utilizarán nombres ficticios y se reservará todo posible indicio que permita una identificación posible como lugares, instituciones, guardias, etc.

Si usted tiene preguntas acerca de sus derechos como participante de este estudio, reclamos o dudas acerca de esta investigación, por favor contáctese con la Investigador Responsable D. NÉSTOR NJEJIMANA en su correo electrónico njejimananestor@yahoo.fr.

Así pues, DECLARO conocer los términos de este consentimiento informado, los objetivos de la investigación, las formas de participación, de los costos y riesgos implicados, y del acceso a la información y resguardo de información que pueda generarse en el estudio. Reconozco que la información que provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y anónima. Además, esta será usada solo con fines de difusión científica.

He sido informado(a) de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin tener que dar explicaciones ni sufrir consecuencia alguna por tal decisión.

Nombre completo del participante:

.....

Firma del participante

Investigador: D. Nestor Njejimana

Firma del investigador

7.4 Anexo 4

Testimonios de los participantes en el estudio.

Participante 1

Es una agricultora de 42 años que ha completado el grado de 6 años de la escuela primaria y no ha requerido anonimato. Vive en Kamenge y tiene cuatro hijos, incluyendo 3 niñas y 1 niño.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Antes de conocer mi estado de VIH, me estaba enfermando repetidamente y pensé que sufría simplemente la malaria. Seguía recibiendo el tratamiento contra la malaria, pero la medicación que estaba tomando no pudo curarme. Después de eso, mi marido también se enfermó. Lo llevamos al centro de salud más cercano, pero su estado de salud era grave y fue trasladado al hospital Roi Khaled de Kamenge (Bujumbura).

La grave malaria que mi esposo tenía se curó. Pero como de las pruebas que hicimos para identificar su enfermedad, incluimos la del VIH, el médico descubrió que era VIH positivo. El médico me aconsejó que fuera a hacerme también los exámenes y me descubrieron igualmente VIH positivo.

Esta información me afectó seriamente, me sentí muy desanimada porque pensé que ambos moriríamos pronto dejando a los niños huérfanos. Pero el médico que nos atendía nos aseguró que no íbamos a morir tan rápido si empezamos a tomar los antirretrovirales. Ahora nos hemos acostumbrado y experimentado la eficacia del tratamiento que nos dan aquí en el hospital".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Cuando los vecinos se enteraron de que éramos VIH positivos, empezaron a hablar mal de nosotros. La familia de mi esposo empezó a acusarme de ser culpable de la infección de mi marido sin más. Entonces empezaron a abusar de mí. Finalmente le pedí consejo a una amiga sobre cómo actuar para que las acusaciones no fueran la causa del divorcio con mi marido a quien amo tanto. Hablamos de ello y, afortunadamente, mi esposo no tomó en cuenta lo que los vecinos y su propia familia estaban diciendo sobre mí. Seguimos más unidos que nunca.

Ahora, el estigma abierto no sigue aumentando, pero hablar mal de PVVS a sus espaldas continúa. Llevamos una vida sorprendentemente normal como todos los demás, pero experimentamos una forma nueva de estigma sutil que se manifiesta en apuntarnos con el dedo (“kudutunga agatoki”).

Aquellos que pensaban que íbamos a morir rápidamente se dieron cuenta de que estuvieron equivocados. Los nuevos antirretrovirales que tomamos aquí son efectivos, aunque no nos curan definitivamente. Dios bendiga a los investigadores y el equipo de atención médica que nos atiendan (“Imana ihezagire abashakashatsi n' abaganga bacu batwitaho”) "

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Al principio, tenía miedo de decirle a mis amigos que yo era VIH positivo. Después decidí desvelarles la verdad, esto fue una grave imprudencia de mi parte porque me expuse así a la estigmatización de mis vecinos. De hecho, la gente de mi alrededor en general nunca deja de estigmatizar a las PVVS. Afortunadamente, el grupo de mis amigos no reaccionó negativamente. Diría que he tenido suerte, estoy tranquilamente cómodo con ellos porque el hecho de decirles que yo era VIH positivo lo interpretaron como una señal de confianza. Ahora, son los mismos que me consuelan y me asisten cuando me enfermo".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis hijos suelen ser fantásticas. Hice que los examinaran a todos y los médicos descubrieron que son todos VIH negativos".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Mi relación con el medio ambiente es relativamente buena. El estigma abierto de los PVVS está bajando, aunque de vez en cuando escuchamos palabras desagradables en contra de las PVVS que muestran que el estigma de ellas sigue vigente en mi entorno. El estigma abierto está dejando lugar a una nueva forma de estigma denominado sutil".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"Las relaciones que tengo con los médicos y trabajadores sociales del Hospital Roi Khaled de Kamenge son fantásticas. Son personas justas que nos tratan con dignidad. No estigmatizan ni discriminan a nadie, estamos muy satisfechos".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Me enteré de que era VIH positivo en 2005 y se lo dije a mis compañeros de trabajo. Me equivoqué porque luego empezaron a estigmatizarme y a discriminarme evitando cualquier relación conmigo.

Ahora las relaciones se han mejorado y estamos trabajando estrechamente juntos. Pero entre 2005 y 2011, sufrí un verdadero estigma, algunos colegas no quisieron compartir conmigo algunos instrumentos de trabajo y algunos lugares de uso común como los baños. El estigma abierto está bajando, pero la costumbre de hablar mal de PVVS a sus espaldas sigue delante".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Mis viejos amigos son tolerantes y me tratan amigablemente. Sin embargo, cuando los escucho, no me siento cómodo porque los mismos tratan mal a las otras PVVS en mi presencia criticándoles negativamente como si fueran personas peligrosas en la sociedad. A mí me reservan un trato de favor, pero con las demás PVVS, el estigma de ellas es evidente de parte los mismos amigos."

Participante 2

Es un electricista de 60 años trabajador de la REGIDESO que ha completado solo el primer año del instituto. Vive en el distrito de Uwinterekwa y tiene 10 hijos, incluyendo 8 niños y 2 niñas.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Estuvo trabajando en REGIDESO y durante el año 2001, el jefe de nuestro servicio nos aconsejó que nos hagamos examinar del VIH y lo hicimos. Cuando el equipo de atención médica nos trajo resultados, fue cuando me enteré de que yo era el VIH positivo.

Como no estuvo convencido en aquel momento, fui en otro hospital para comprobarlo, pero desafortunadamente era la verdad. Me fui a casa, se lo conté a mi esposa y le pedí que fuera a hacerse las pruebas también. Naturalmente, se encontró también infectada con el VIH.

Ambos estuvimos muy desanimados porque en aquel tiempo no había todavía antirretrovirales fuertes como las que tenemos ahora. Poco a poco, nos acostumbramos a vivir con la infección de VIH. Confiamos nuestro destino al Señor y él nos mantiene hasta ahora".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

" En mi tribulación, fue consolado por mi esposa al aceptar con valentía su estado de VIH positivo y no hubo acusaciones mutuas como sucede en muchas parejas. Decidimos contar nuestra situación sólo a nuestros parientes de confianza por evitar toda estigmatización. Sólo había unas pocas sospechas por parte de los vecinos, pero no había evidencias de que estemos VIH positivo.

De hecho, no hubo estigma por parte de nuestros vecinos simplemente porque los ocultamos nuestro estado de VIH positivo. Hoy en día, el estigma de las PVVS de Burundi es una triste realidad. Por eso, asumir públicamente su propia condición de VIH no es fácil. Se necesitaría mucho valor para declararse VIH positivo".

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Como hemos anunciado nuestra situación sólo a nuestros familiares de confianza, lo han acogido como secreto familiar. Ahora, si tenemos problemas, nos ayudan y nos aconsejan amigablemente".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis hijos son buenas, el saber que soy VIH positivo no ha afectado nuestras relaciones. Me alegré saber que mis primeros 7 hijos son VIH negativos porque los he hecho examinar. Ahora planeo hacer examinar mis 3 últimos niños para averiguar y conocer el estado serológico de todos mis 10 hijos".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"la relación con mi entorno parece buena porque no saben que soy VIH positivo. La discreción es para mí la mejor manera de escapar al estigma de la gente en mi entorno".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"Las relaciones que tengo con mis médicos y trabajadores sociales en el Hospital Roi Khaled de Kamenge son muy buenas. El proveedor de atención médica nos da muy bien la bienvenida, la atención médica es estupenda en dicho hospital. Los médicos y enfermeros nos escuchan atentamente, nos dan consejos y el tratamiento antirretroviral que necesitamos. Sin embargo, les pedimos que nos busquen los antibióticos que nos faltan".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis compañeros de trabajo son aparentemente normales a pesar de que sepan que soy VIH positivo. Tenemos en mi empresa (REGIDESO) una asociación por las PVVS y cada trabajador miembro recibe 1 litro de leche cada día. Es una asociación que nos ayuda a quedar solidarios y guardar la buena salud".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"La relación entre mis amigos y yo parece normal, la mayoría no sabe que soy VIH positivo. Los únicos a saberlo son los miembros de nuestra asociación. A los demás he ocultado mi seropositividad por escapar su estigma. Analizando bien la situación, descubrí que no se puede escapar al estigma de los amigos de mi entorno de otra manera".

Participante 3

Es un hombre de 62 años Máster en Demografía que ha requerido anonimato. Vive en el distrito de Gihosha y es jubilado. Es padre de siete hijos de los cuales 3 niños y 4 niñas.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Conocer mi estado de VIH positivo fue una sorpresa para mí. Al principio, sufría repetidamente de la malaria y fui a recibir tratamiento. Mientras tomaba medicamentos contra la malaria, pero sin curarme, el médico me recomendó un análisis serológico y

descubrieron que estoy infectado con el VIH. Cuando me enteré, me desanimé al creer que la muerte estaba cerca, pero decidí cambiar mi comportamiento.

Entonces aconsejé a mi esposa y mis hijos que se hagan también un análisis serológico. Como por un milagro, se encontraron todos VIH negativos. Desde este día hasta ahora, mi esposa y yo sigamos con las relaciones conyugales protegidas".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Hemos hecho todo lo posible para evitar que los vecinos sepan que estoy infectado para evitar el estigma de su parte. Mi estado de VIH es un secreto familiar. Mantenerlo en secreto es muy importante para nosotros porque la gente que nos rodea no trata bien las PVVS. Los critican demasiado y creen que una PVVS es un individuo de moral dudosa".

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"La mayoría de los que me rodean no saben que soy una PVVS. Las relaciones han seguido siendo las mismas porque para evitar el estigma social no les dije nada sobre mi estado de VIH. Se han hecho una opinión falsa diciendo que tengo diabetes y cuando me enfermo, creen que es un ataque de diabetes que me está molestando".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis hijos suelen ser buenas y normales porque no saben que soy VIH positivo. La única persona que sí lo sabe es mi esposa. Mi esposa y yo nos alegramos porque todos nuestros hijos han sido analizados y hallados VIH negativos".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mi entorno inmediato son aparentemente normales porque nadie sabe que soy VIH positivo. Por prudencia, tomo los antirretrovirales de noche antes de ir a la cama para evitar sospechas y estigma de los que me rodean. Mis hijos creen que estoy tomando este tratamiento simplemente para tener más fuerza".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con los médicos y trabajadores sociales del Hospital Roi Khaled de Kamenge son satisfactorias. El equipo de atención médica nos acoge con mucho respeto

y delicadeza. Nos da buenos consejos y tratamiento antirretroviral adecuado por bien de nuestra salud. Estoy muy contento y si fuera posible este equipo seguiría igual. Digo esto porque a veces algunos miembros de dicho equipo van a trabajar en otros servicios y algo puede cambiar negativamente en la atención a las PVVS”.

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Nunca tuve problemas con mis compañeros de trabajo. Les he ocultado mi seropositividad por evitar el estigma de su parte. Ahora saben que estoy infectado con el VIH, pero ya no trabajo más porque estoy jubilado”.

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Tengo aparentemente buena relación con los amigos por haberles ocultado mi seropositividad intentando escapar al estigma. Lo hice así por conocer que algunas PVVS están sufriendo el estigma por haber sido sinceros desvelando su estado de VIH positivo en su entorno. Viendo esto, mi esposa y yo elegimos vivir nuestro estado de VIH positivo en total discreción”.

Participante 4

Se trata de una mujer agricultora de 48 años que ha cumplido 8 años de la escuela secundaria y que ha requerido anonimato. Vive en Mutakura, es madre de 4 hijos de los cuales 1 niño y 3 niñas

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"No sé exactamente cómo me infecté con el VIH porque tenía relaciones sexuales con varios hombres. De hecho, estuve embarazada y tuve mi primer hijo cuando todavía era alumna en la escuela secundaria y refugiada. Después de eso, me casé y tuve mis dos últimos hijos.

Antes de casarme, me habían hecho un análisis del VIH y el médico me dijo que era normal. Mi marido antes de casarnos me dijo también que era VIH negativo, pero no sé exactamente si lo habían examinado o no, no me atreví a preguntárselo. Unos años después de la celebración del matrimonio, uno de mis hijos enfermó de tuberculosis. Un tiempo después, yo también sufrí de la misma enfermedad.

El niño murió y yo continué el tratamiento de la tuberculosis, pero no pude curarme. Fue cuando mi médico me hizo un análisis de VIH y me comunicó de que estoy infectada con el VIH. Cuando lo supe, estuve muy preocupada al pensar que pronto ambos moriríamos, mi marido y yo, dejando a los niños huérfanos.

Se lo comuniqué a mi marido y unos días más tarde lo acompañé para hacerse también un análisis serológico. Por sorpresa, descubrieron que era normal. Mi marido no me regañó, al contrario, me ayuda, me consuela y me trata con mucho cariño. Cuando estoy impedido de venir recoger los antirretrovirales, por ejemplo, es él que viene buscarme dicho tratamiento en el centro de atención a las PVVS y es muy conocido".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Las únicas personas que saben que soy VIH-positivo son mis hermanos y hermanas. Hemos evitado que nadie a nuestro alrededor lo sepa para evitar chismes y estigma. A veces sufro mucho escuchando mis vecinos hablar mal de otras personas seropositivas como yo. Esto me da la idea de lo que debería vivir si supieran que soy VIH positivo. Desvelar que eres VIH positivo en nuestro barrio es un descuido que no debes cometer para evitar ser estigmatizado".

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Cuando estoy con mis amigos, me siento incómoda, aunque sé que no saben nada sobre mi estado de VIH positivo. Debo admitir, sin embargo, que hay progresos en el entendimiento entre las PVVS y la sociedad, pero queda mucho por hacer para erradicar el estigma de ellas".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

" Son informados de nuestro estado de VIH positivo los 2 primeros hijos, pero las relaciones son buenas. Los 2 otros siguen siendo menores de edad, estamos esperando el momento adecuado para informarles de nuestra infección con el VIH y darles consejo de prevención. En resumen, las relaciones con nuestros hijos son normales"

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? ((dinamismo relacional)

" las relaciones con mi entorno inmediato dependen del nivel de estudio: tengo buenas con los intelectuales porque entienden que el SIDA en la actualidad se ha convertido en una enfermedad crónica como cualquiera otra. Pero veo que las personas

del distrito de Mutakura con un nivel bajo de estudio tienen una actitud de rechazo hacia las PVVS. Siguen apuntándolas con el dedo y hablar mal de ellas a sus espaldas".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"El equipo médico de este hospital Roi Khaled de Kamenge nos trata con dignidad. Los médicos y todo el personal de este hospital siempre me han cuidado bien. Estoy muy satisfecha de los consejos y tratamiento que me den. Nos tratan amigablemente y nos han dado sus teléfonos personales por poder pedir cita o consejo en caso de necesidad. Cuando hay una PVVS que no acude al hospital por recoger su tratamiento antirretroviral en su día, uno de los miembros del equipo médico lo llama para averiguar por qué el paciente no vino recoger su tratamiento. Yo tengo a veces el problema anemia, pero siempre me ayudan a encontrar soluciones. Personalmente, estoy muy satisfecha con su servicio, que el Señor les bendiga siempre".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Estoy aprendiendo a ser sastre, las relaciones que tengo con mis compañeros de trabajo son buenas, pero debo tener mucho cuidado para que no sepan que soy VIH positivo por escapar a su estigma. Ahora que no saben que soy VIH positivo las relaciones se quedan normales, pero no me siento totalmente cómoda viendo como tratan las demás PVVS con un cierto desdén. Por eso, debo lograr ocultar mi estado de VIH positivo para evitar de ser discriminada y estigmatizada como otras PVVS que se han declarado."

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"De momento, tengo buenas relaciones con los amigos porque nadie de entre ellos sabe que soy VIH positivo".

Participante 5

Es un comerciante exmilitar de 61 años que ha cumplido el décimo año de la escuela secundaria. Es originario de Kiryama, comuna de Songa en la provincia de Bururi al sur de Burundi. Tiene tres hijos, entre ellos 1 niño y 2 niñas.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Estaba en el ejército de Burundi y al regresar de la misión de Bengasie en Libia en 1982, el comando militar nos ordenó a todos que nos hiciéramos cada cuál un análisis serológico. Así conocí que yo era VIH positivo. Al aprenderlo, he tenido mucho miedo, pero nuestros médicos nos dieron consejos sobre cómo deberíamos comportarnos evitando toda promiscuidad".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"En el campamento militar de Gitega, capital política de Burundi, donde trabajaba no hubo discriminación abierta de las PVVS. Todos los militares parecían estar de acuerdo en la necesidad de conocer cada cuál su estado serológico.

El comandante de nuestro campamento había dado el orden de ofrecer a todos los soldados VIH positivo el cuidado especial para que se mantuvieran fuertes y siguieran defendiendo la nación burundesa. Por ello, no había temor ni vergüenza de hacerse examinar entre los soldados de nuestro campamento. Las sensibilizaciones y consejos que recibamos y las pautas de comportamiento nos animaron a pedir voluntariamente el análisis serológico.

De regreso a casa, me asustó un poco el cómo informar a mi esposa sobre mi estado de VIH positivo. Como no había otra elección, se lo dije y luego le invité a hacerse un análisis serológico y resultó que ella también era VIH positivo. Empezó entonces el tratamiento antirretroviral. Seguimos tomando los antirretrovirales y vivimos como todos los demás después de tantos años en la discreción total para evitar el estigma social de nuestro entorno"

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Yo asumí mi estado de VIH positivo, pero no puedo desvelar a mis nuevos amigos que comerciantes que lo soy por evitar el estigma. Guardar mi seropositividad en secreto me permite estar cómodo con ellos. Al principio, tenía el conocimiento muy limitado sobre el SIDA. Recuerdo por ejemplo como al comienzo de la epidemia tenía miedo de beber la cerveza en la misma botella con las PVVS y desgraciadamente hay personas que siguen así, pero se sabe ahora que el SIDA no se transmite por esta vía. Ahora la mayoría sabe que se puede usar el mismo vaso con una PVVS para beber sin estar infectado. En los años 90 la situación era muy diferente".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Soy exmilitar jubilado y he tenido la suerte de tener hijos intelectuales que entienden más que yo que el SIDA es actualmente una enfermedad crónica como cualquiera otra. Por eso, mis relaciones con ellos son buenas y estoy muy feliz sobre todo porque todos son VIH negativo".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Mi relación con mi entorno inmediato es muy buena. Recuerdo que, al principio, los vecinos estaban asustados cuando les dije que era VIH positivo y algunos se apartaron de mí. Yo nunca sentí vergüenza de ser seropositivo, asumí mi estado de VIH positivo y nunca lo oculté incluso cuando los demás tenían miedo del estigma o discriminación. Cuando estaba todavía en el ejército, nuestro comandante nos aconsejó hablar del SIDA abiertamente como un medio de lucha contra ese enemigo común. Lo he hecho así, lo sigo haciendo y seguiré haciéndolo tomando los antirretrovirales".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"El personal médico de este Hospital Roi Khaled de Kamenge nos está acogiendo de maravilla. Personalmente, soy uno de las PVVS que aprecio positivamente los servicios médicos que recibimos de parte de las enfermeras y otros trabajadores de este hospital. El equipo médico nos da el tratamiento antirretroviral adecuado y ricos consejos por bien de nuestra salud".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Tengo relaciones bastante buenas con mis compañeros de trabajo. Soy un exmilitar retirado y ahora soy un hombre de negocios. Soy uno de las raras PVVS que no ocultan su estado de VIH positivo por temor al estigma o discriminación. En el ejército me enseñaron que el SIDA es un enemigo común al que hay que enfrentarse y luchar.

Y como dice la sabiduría de burundesa "Uza gukira indwara arayirata", es decir, por curarse de una enfermedad hay que hablar de ella, lo que nos indica que hay que evitar ocultarla. Cuando el SIDA era apenas conocido en Burundi, el presidente de la República Juan Bautista Bagaza, en su discurso ante el cuerpo armado del campamento donde trabajaba nos dijo que el SIDA es enfermedad como cualquiera otra y nos animó a seguir luchando y trabajando".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Tengo muy buena relación con mis amigos ahora, pero en el principio de la infección con el VIH he tenido que soportar el estigma de ellos. Nos hemos reconciliado y la mayoría de mis amigos ya han entendido que el SIDA se ha convertido en una enfermedad crónica que no mata fácilmente a una persona disciplinada y acepta tomar los antirretrovirales".

Participante 6

Es una mujer comerciante de 50 años que ha completado la escuela secundaria y ha requerido anonimato. Vive en el distrito de Kamenge y es madre de cinco niños, incluyendo 3 niñas y niños vivos y el último 1 hijo que falleció víctima del SIDA.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Un día acompañé a uno de los hijos de mi hermana mayor al hospital para recibir el tratamiento antirretroviral. En dicho hospital del distrito de Rumonge, ciudad ubicada al lado del lago Tanganica, estaba programado hacer análisis serológico solo a 10 personas que habían pedido cita previa.

Como se presentaron solo 9 personas de las 10 programadas, el hijo de mi hermana mayor que había acompañado me sugirió que me examinaran argumentando que valía la pena porque le parecía que mi marido se comportaba muy mal. Acepté su consejo, me presenté voluntariamente y aceptaron de hacerme un análisis serológico.

El día indicado para recoger los resultados, el médico por canales desviados me dijo que mi estado de VIH positivo había sido identificado. Me aconsejó que volviera pronto para el examen CD4 y cuando lo hicieron se descubrió que la defensa de mi cuerpo era muy débil. Así que empecé a tomar el tratamiento contra el SIDA.

Unas semanas en adelante, mi esposo que estaba en Ruanda me invitó a unirse a él allí. Se lo informé a mi médico y este último me aconsejó que una vez que llegara a Ruanda, tenía que informar a mi marido sobre mi estado de VIH positivo, para que antes de todo él también se hiciera examinar, al igual que nuestros hijos.

Finalmente decidí hacer examinar a nuestros niños antes de cruzar la frontera hacia Ruanda y hallaron que solo el último de los cuatro era VIH positivo. Como no

acababa de entender como estar seropositiva sin haber sido infiel a mi marido, pedí una revisión y mi seropositividad fue confirmada. Cuando llegué en Ruanda, le conté todo a mi marido y decidió inmediatamente divorciarse de mí y me echó violentamente de su casa. Confié todo a su tío, pero en vez de ayudarme apoyó a su sobrino en su decisión de repudiarme. Pasé unos de los momentos más complicados de mi vida y no veía ningún camino de salida.”

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Rechazado con violencia por mi marido y perseguido injustamente por su tío, regresé a la casa de mis padres donde ya estaban mis dos hermanas que son también VIH positivos como yo. Me dieron la bienvenida. No fui estigmatizada por los vecinos por haberles escondido mi estado de VIH positivo para evitar justamente el estigma de su parte. Nadie más fuera de mis dos hermanas sabe que soy VIH positivo por no exponerme al estigma. Mantenerlo en secreto es preciso sabiendo que nuestros vecinos estigmatizan y discriminan a las PVVS que han tenido la imprudencia de declararlo. Es precisamente el silencio que me protegió contra el estigma de mi entorno. Más tarde sin saber por qué, mi ex-marido volvió querer recogerme, pero me negué”.

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Cuando estoy con mis amigos, me siento incómoda porque a veces me preguntan la razón de mi divorcio, me siento avergonzada porque no puedo decirles toda la verdad por miedo de ser discriminada para ellos. Las únicas personas que saben la verdad sobre mi divorcio son mis dos hermanas y comparto con ellas la convicción de mantenerlo en secreto evitando así el estigma de parte de mis amigos”.

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis hijos son las normales. Mi hija mayor acaba de cumplir 18 años y es la única a saber que estoy infectada con el VIH. Los otros hijos no saben nada de mí seropositividad. Como domino lo que hay que hacer para evitar contaminarlos estoy cómodo con ellos”.

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Las relaciones que tengo con mi entorno son relativamente buenas. Los vecinos no saben que soy VIH positivo excepto las PVVS con los cuales comparto el mismo problema. Ellas saben mi estado de VIH positivo porque coincidimos al hospital para

recoger el tratamiento antirretroviral. Estoy obligado a ser discreto sobre mi seropositividad para evitar el estigma y la discriminación que veo en mi entorno hacia los PVVS".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"Los médicos de este hospital Roi Khaled de Kamenge nos cuidan bien y nos dan buenos consejos. Si alguien falta a las citas, el cuerpo médico lo llama por teléfono por averiguar el motivo de su ausencia. Si acaso no es por una razón importante, le dan consejos o lo regañen, pero siempre por el bien de salud".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Las relaciones que tengo con mis compañeros de trabajo son normales porque no saben que soy VIH positivo. En nuestras conversaciones, evito siempre hablar de ello para evitar el problema del estigma. Los que sí lo saben son los que nos quedamos a recoger el tratamiento antirretroviral en el hospital".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con los amigos son sospechosas y no me siento cómodo con ellos. Por momento no saben nada sobre mi estado de VIH positivo. El hecho de que no haya estado enferma desde que empecé los antirretrovirales me protege mucho. Trabajo como todos los demás y no pueden tener ninguna razón para estigmatizarme si no me declaro infectado con el VIH".

Participante 7

Es una chica de 27 años estudiante de la Universidad de la Sabiduría de África. Vive en el distrito de Kanyosha, sigue soltera y no requirió anonimato.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Nací con VIH, pero me enteré de ello más tarde. Mi familia adoptiva no quería decírmelo antes los 15 años. Siempre me he preguntado porque tenía que tomar medicamentos todos los días sin que me sienta mal. La única enfermedad que me molestaba de vez en cuando era la tos persistente, de lo contrario me sentía muy normal.

Al principio, fui tratado en la Asociación Nacional de pacientes Seropositivos y de SIDA (ANSS). Siempre había intentado averiguar cerca de aquellos que venían a la ANSS conmigo por saber porque tengo que recoger medicamentos, pero me tomaron por tonta y respondían a mis preguntas con otra pregunta: "¿Tú no sabes porque estás aquí?" Yo seguía siendo inocente, sin embargo, me consideraban como una niña idiota.

Mi curiosidad de saber porque estoy obligada a tomar la medicación sin estar enferma subió y cuando estaba en el quinto año de la escuela primaria, ocurrió que un día mi madre adoptiva tenía que ir a traer los resultados médicos y decidí precederla. Fui a la ANSS mintiendo que mi madre me había enviado a recoger los resultados por estar impedida.

Después de un pequeño momento de hesitación, la enfermera me ofreció dichos resultados en un sobre abierto. De camino a casa, le pedí a alguien que me explicara lo que estaba escrito, lo leyó todo, pero me lo entregó diciéndome que me lo explicará mis padres.

Llegué a la casa justo cuando mi madre adoptiva estaba lista por salir a tomar los resultados del análisis médico. Entonces le entregué el sobre y ella me preguntó porque fui a buscarlos sin permiso. Le respondí que tomé esta iniciativa con la intención de horrarle el viaje porque sabía que tenía la cita y que en la escuela nos habían dejado ir a casa antes de la hora habitual. La vi muy preocupada, pero guardó el sobre sin decirme nada más.

En adelante, mi familia adoptiva me llevó a vivir en otra asociación llamada FVS-AMADE BURUNDI - Amigo de los Niños (FVS) por no tener bastantes medios económicos. Fue entonces cuando pude hablar con los otros niños y supo por primera vez que vivía allí por ser VIH positivo. Tenía ya 15 años cumplidos y el médico del centro me lo confirmó entonces. Luego me informó que mi seropositividad es congénita y me ofreció muchos consejos de cómo debo comportarme. No me sorprendió porque sólo confirmó la información que ya tenía de parte de mis compañeros".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Cuando todavía vivía con mi familia adoptiva, mi madre adoptiva siempre se aseguraba mantener mi ropa separada de las de sus propias hijas. Ella no dejaba de decirnos con mucha insistencia que era de nuestro interés no usar nunca el mismo cepillo

de dientes y que cada uno debía tener su propio corta-uñas. Había entonces un armario por mi ropa y otro por ella y los otros niños. Fue más tarde que descubrí que había vivido una cierta discriminación respecto a sus propios hijos ya que nadie usaba mi plato ni tampoco mi vaso. Doy las gracias que merece dicha familia adoptiva por todo lo que ha hecho por mí, pero siento esta precaución exagerada que ocultaba apenas el estigma sutil".

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Aunque mi convicción es que el SIDA es una enfermedad como cualquiera otra y que aquellos que no sufren el SIDA pueden sufrir otras enfermedades muy graves aún, no me siento cómoda con mis amigos.

Por ser cristiano, acepté mi situación y confié todo al Señor. No me escondo y no estoy avergonzado de mi estado de VIH positivo como los demás. Pero debo admitir que me negué a ir a las escuelas donde conviven de manera permanente los alumnos por miedo de que mis compañeros de clase me preguntaran por qué siempre tomo las pastillas siendo aparentemente normal de salud. En mi opinión, añade nuestra participante, son las personas que estigmatizan a los PVVS que les causan vergüenza y les llevan a ocultar su estado de VIH en general".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Todavía no tengo hijos, soy estudiante y soltera"

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Los miembros de nuestra familia se han negado adoptarnos porque somos VIH positivo. Al principio hemos sido criados en un orfanato, Cáritas y FVS intentaron convocar a los miembros de la familia, pero nadie vino recogerlos. Decían que íbamos a morir pronto y vendieron nuestra propiedad sin nuestro consentimiento. Son las ONG TERRES DES HOMMES (Tierra de hombres) y ANSS que en adelante nos criaron respectivamente".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"En este centro, los miembros del grupo de atención médica dan buenos consejos y nos acogen bien dándonos el tratamiento necesario. Pero hay los que prefieren recoger

los antirretrovirales en otros centros porque aquí no se da las ayudas alimentarias ni material escolar a las PVVS como lo hace por ejemplo la ANSS”.

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

“Como soy todavía estudiante tengo compañeros de clase. Las relaciones con ellos son por momento relativamente buenas ya que los he ocultado mi seropositividad. Cuando estuve en el sexto año de la escuela primaria dio un testimonio a la televisión sobre el VIH/SIDA y el día siguiente, una de mis compañeras de clase se negó sentarse conmigo. Nuestra maestra intentó intervenir en vano por tranquilizarla.

En otra ocasión, cuando estuvo en la escuela secundaria, la CRUZ ROJA vino pedir a los voluntarios dar su sangre. Casi todos mis compañeros se presentaron, sabiendo que soy VIH positivo no me presentó como los demás. Mis compañeros empezaron entonces a presionarme para que haga como todos. Como me negué, me consideraron desde este día como una chica de mala. Esto me dolió mucho, tenía vergüenza de decirlos el motivo por evitar el estigma”.

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

“Por haber ocultado mi seropositividad, las relaciones con mis amigos parecen normales. Pero como los oigo hablando mal de las PVVS a sus espaldas, sigo ocultándolos mi seropositividad por evitar el estigma”.

Participante 8

Es una contadora de 49 años de nivel A2 que se graduó en una Escuela Técnica y requirió anonimato. Es originaria de Carama y madre de 2 niños.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Antes de enterarme de mi estado VIH positivo, tuve la malaria repetidamente. Luego sufrí la enfermedad de zona y fui al hospital por pedir un análisis de VIH. Tuve luego mucho miedo de ir recoger los resultados porque estaba casi convencido de que soy VIH positivo. La enfermedad de zona se curó rápido, pero volvió después de 3 años. Fue a la clínica más próxima para recibir tratamiento y me trasladaron al hospital militar donde me hicieron otro análisis serológico. Así supo que estoy infectado con el VIH.

Después de conocer mi estado de VIH positivo, quedaba otro problema del cómo reportarlo a mi esposo. Como no había manera de ocultarlo, tuve que hacerlo. Cuando se lo conté, no me regañó como lo esperaba, al contrario, me animó a empezar los antirretrovirales de inmediato. Mi marido fue una consolación por mí y le agradezco por su comprensión y sus consejos. Fue también al hospital por pedir un análisis serológico y curiosamente fue hallado VIH negativo. Decidimos desde este día empezar las relaciones conyugales protegidas y estamos bien”.

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Mis vecinos son muy hostiles a las PVVS, las estigmatizan señalándolos a menudo con el dedo a sus espaldas diciendo: “urya agendana kakandi”, es decir, este anda con VIH. Como a veces había oído los de mi entorno hablar mal de las PVVS que se habían atrevido a declararse VIH positivo, decidimos mí marido y yo mantenerlo en secreto. Mi marido, las personas que van a recoger los antirretrovirales conmigo y los cuidadores son las únicas personas que conocen mi estado de VIH positivo. Las otras personas que me rodean no saben nada.

Recuerdo como cuando fui por primera vez al Hospital Príncipe Régent Charles para recoger los antirretrovirales tenía vergüenza al encontrar allí a vecinos que me conocían. Decidí de inmediato cambiar de hospital y acudí al Hospital Roi Khaled de Kamenge evitando así el estigma de los de mí entorno. Ahora estoy en paz con todo el mundo por haber guardado mi seropositividad en secreto.

Declararse abiertamente VIH positivo en nuestro ambiente lo considero como un descuido porque es exponerse tontamente a la discriminación y al estigma. Aunque las PVVS son abundantes en nuestro barrio, el estigma de ellas sigue fuerte. Como mi esposo es VIH negativo y yo positiva reducimos las relaciones maritales a un mínimo estricto y las hacemos siempre protegidas.

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Cuando estoy con mis amigos me siento incómoda, aunque no saben nada sobre mi seropositividad. Me estoy convirtiendo ahora en consejera en mi entorno, cuando veo una persona con una enfermedad persistente, le aconsejo que vaya a hacerse un análisis de VIH".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"tengo una relación normal con mis hijos porque no saben que estoy infectado con el VIH. Como estoy tomando el tratamiento antirretroviral y me enfermo raramente, evité desvelarles que soy VIH positivo para evitarles preocupaciones inútiles."

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Mi relación con mi entorno parece normal por haber evitado desvelar a mis vecinos mi estado de VIH positivo. Como no tratan con respeto a las PVVS que se han declarado, decidí no decirles nada para evitar el estigma y discriminación que están sufriendo mis compañeros seropositivos."

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"Mi relación con el equipo de salud de este Hospital Roi Khaled de Kamenge es excelente. El médico y las enfermeras de aquí nos acogen atentamente y nos cuidan bien. Nos dan el tratamiento antirretroviral y muy buenos consejos. Nos acogen con total justicia siguiendo el orden de llegada y sin ninguna preferencia. Aquí hay una perfecta cohesión entre el cuerpo sanitario y nosotros los pacientes".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

" Las relaciones con mis compañeros de trabajo parecen por momento normales porque nadie sabe que soy VIH positivo. Decidí no desvelarles mi seropositividad después de observar cómo estigmatizan las PVVS que se han declarado, criticándoles y hablándoles mal a sus espaldas. A demás me di cuenta de que cuando nuestra empresa tiene que conceder créditos colectivos a los trabajadores, las PVVS los consigan difícilmente respecto a los demás trabajadores".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Mis relaciones con los amigos son relaciones ordinarias. No saben que soy VIH positivo. La mejor manera de escapar del estigma social en Burundi cuando eres VIH positivo es evitar declararte".

Participante 9

Es una mujer de 47 años que cumplió el sexto año de la escuela primaria y no requirió anonimato. Es originaria del distrito de Kamenge, pero trabaja en la compañía china FUKANG (FKA) con sede en Gitega. Es madre de 4 hijos todos bajones.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Tuve mucho y duras complicaciones antes de conocer que era VIH positivo. Al principio, sufrí una tos persistente durante un año entero. La gente que me rodea llegó entonces a sospechar mi seropositividad.

Luego fui al Hospital de Kinama para averiguar lo que sufría y no pudieron descubrir nada. Como seguía adelgazando pasando de 60 a 40 kilos, fui al Hospital Roi Khaled de Kamenge para pedir tratamiento. Mediante los análisis que me hicieron allí, se descubrió que tenía tuberculosis y VIH. En el momento de recoger los resultados, me asusté, aunque había visto ya otras PVVS que tomaban los antirretrovirales y aparentemente saludables".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Cuando los vecinos se enteraron de que era VIH positivo, empezaron a tratarme como extranjera negándose a compartir conmigo algunos lugares comunes como las duchas y baños.

Dos veces, los propietarios de casas de alquiler me expulsaron sin ningún motivo aparente. Durante unos 3 años, estuve marginada por los vecinos. La oración fue mi único refugio y hasta ahora, la situación no ha totalmente cambiado, aunque noto una ligera evolución en el sentido positivo.

Durante este tiempo de calvario del estigma, confié mi problema en un sacerdote de la parroquia de San Miguel de Bujumbura. Entendió bien mi miseria y me regaló 50.000 franco de Burundi como ayuda. Este dinero fue una bendición porque me permitió iniciar un pequeño negocio para ser más o menos económicamente independiente.

Considero que ha sido una bendición por mí ya que unos meses después, los chinos me contrataron como trabajadora en su compañía FUKANG (FKA) y sigo

trabajando con ellos a Gitega donde se trasladaron. No tengo ninguna dificultad económica ahora y los antirretrovirales que tomo me han devuelto la vida. Trabajo como todos los demás para ganarme la vida y educar a mis hijos y el estigma está cayendo”.

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Intento ponerme cómodo con mis amigos, pero no llego, aunque he asumido mi estado de VIH positivo. La tos persistente que tenía antes desapareció desde que empecé a tomar los antirretrovirales y mis vecinos nunca obtuvieron confirmación sobre mi seropositividad. Debido al tratamiento antirretroviral que me devolvió la salud, los vecinos parecen haber olvidado mi situación.

Pero mientras siguen estigmatizando a las PVVS que se declararon en mi presencia, tengo miedo de su estigma y es el motivo de esconderles mi estado de VIH positivo. Entonces sigo tomando la medicación antirretroviral en total discreción. Y cuando hablo con ellos, les aconsejo siempre que vayan y se hagan revisar por estar seguros de su estado de VIH. Saberlo es benéfico porque permite empezar a tomar la medicación antes de ser atacado por las enfermedades oportunistas”

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis hijos son fantásticas. Me tomé tiempo para explicarles que alguien puede vivir con el VIH mucho tiempo si toma fielmente los antirretrovirales como mandan los médicos. La experiencia personal me ha mostrado que incluso algunas otras enfermedades pueden disminuir si se toma correctamente el tratamiento antirretroviral".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Mi relación con el medio ambiente parece normal. Mis vecinos no pueden estigmatizarme por no conocer mi estatus de VIH positivo. Ocultar mi seropositividad y esconderla a mis vecinos ha sido por mí una mejor estrategia para evitarme el estigma y discriminación".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con los médicos y trabajadores sociales del hospital Roi Khaled de Kamenge son muy buenas. El equipo de atención médica nos acoge muy bien y luego nos

da el tratamiento antirretroviral y buenos consejos respecto a una buena toma de este último".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"las relaciones que tengo con mis compañeros de trabajo suenan muy bien porque para poder vivir mí seropositividad en paz y sin el estigma, decidí ocultarles que estoy infectado con el VIH".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Tengo relaciones que parecen normales con mis amigos. Es así, simplemente porque no saben que soy VIH positivo sino, hubiera sufrido el estigma como las otras PVVS que han tenido la audacia de decirlo. Trabajo para los chinos y me trajeron a Gitega (capital política de Burundi) y vivo fuera de todo estigma relacionado con VIH porque allí nadie sabe mi historia."

Participante 10

Es una mujer agricultora de 37 años que requirió anonimato. Vive en distrito de Mubone en la región llamada Bujunbura Rural y tiene cuatro hijos incluyendo dos niñas y dos niños.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Mi marido se enfermó y descubrimos que tenía una grave anemia. Luego, un análisis serológico realizado en el Hospital Roi Khaled de Kamenge reveló que estaba infectado con el VIH/SIDA. Como tenía inapetencia crónica y sólo podía comer un poco de carne, perdió peso terriblemente porque no conseguía todos los días el dinero para comprarle la carne. Más adelante fui voluntariamente al mismo hospital para que me hicieran también un análisis de VIH y como lo esperaba fui hallado VIH positivo.

En el momento de recibir los resultados, sentí el miedo porque creía que voy a morir pronto. Además, me aterrorizaba la idea de que mi marido también estaba muriendo dejando ambos a nuestros hijos huérfanos. Pero el médico me aseguró que no vamos a fallecer tan pronto si tomamos los antirretrovirales a tiempo. Experimenté ahora que el SIDA no mata fácilmente a un paciente que toma los antirretrovirales a tiempo.

Desgraciadamente, mi marido no sobrevivió a su anemia y murió por haber tardado a conocer su estado de VIH positivo. En mi caso, por haber empezado a tomar los antirretrovirales a tiempo, estoy saludable como se puede comprobar".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

" Mi marido falleció y después de ello, nuestros vecinos empezaron a estigmatizarme así que mis hijos. Nos señalaron diciendo "barya bagendana umugera ni ukubirinda" (éstos viven con el VIH/SIDA tenemos que alejarnos de ellos). Esta actitud estigmatizadora fue injusta, sobre todo por mis hijos porque ninguno es VIH positivo. Hicieron todo lo posible para impedirme tocar a sus hijos y fueron más lejos aún, prohibiendo a sus hijos a jugar con los míos.

Estoy experimentando ahora un poco de alivio debido al trabajo de divulgación que ha sido liderado por los agentes de la salud, animadores sociales (abaremeshakiyago) y medios de comunicación explicando las diferentes vías de propagación del VIH. Dicha obra de divulgación debe continuar con más dedicación porque el estigma de las PVVS no ha hecho que bajar, pero sigue de pie todavía en su forma sutil.

Se puede comprobar como el estigma de las PVVS sigue su camino al mirar como muchas personas de la localidad de Mubone temen acudir al hospital por pedir análisis serológico. No se atreven justamente por miedo del estigma al que podrían ser víctimas. Hay muchos hombres y mujeres de esta localidad que beben demasiado la cerveza local llamada "urwarwa" fabricada a base de la banana hasta emborracharse y que se entregan al libertinaje. Nunca dejé de darles consejos para hacerse el análisis del VIH, pero no me escuchan".

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Como entendí muy bien que el SIDA se ha convertido ahora en una de las enfermedades crónicas que golpean a la gente, me animo a quedar quieto. Hay muchas PVVS en Burundi que se esconden a la hora de tomar los antirretrovirales por miedo del estigma de sus vecinos, pero yo asumí mi estado de VIH positivo. Las PVVS que se esconden son peligrosas, algunas lo hacen para seguir viviendo normalmente y pueden contaminar a otras personas.

Yo miro el futuro con esperanza porque todos mis hijos son seronegativos. El estigma abierto de las PVVS de Burundi está bajando, pero queda mucho por hacer

porque en vez de desaparecer definitivamente no hace más que cambiar de forma dando paso al estigma sutil. Las personas de mi entorno hablan muy mal de las PVVS a sus espaldas".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis hijos son buenas. No les escondí mi estado de VIH positivo, aunque todavía sean pequeños. En efecto, el mayor sólo tiene 14 años. Esto lo hice cuando mis hijos empezaron a preguntarme para qué estoy tomando los antirretrovirales.

Como resultado positivo de esta apertura a mis hijos, están ya convencidos de que el SIDA es una enfermedad crónica como cualquiera otra. Llevo muchos años tomando el tratamiento antirretroviral y se dan cuenta que estoy bien a pesar de mí seropositividad. El único problema que nos preocupa ahora es deber vivir con medios precarios".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mi entorno inmediato son relativamente buenas. Ahora, parecería que mis vecinos se han acostumbrado a la enfermedad a medida que el número de las PVVS ha ido aumentando en mi distrito. Ya no muestran abiertamente el estigma respecto a mí, porque aquellos que eran más activos en estigmatizarme en los años posteriores, nos encontramos ocasionalmente ahora al hospital por coger el tratamiento antirretroviral".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"Las relaciones que tengo con los médicos y trabajadores sociales de este hospital son muy buenas: me dan el tratamiento antirretroviral, me asesoran, me dan las autorizaciones para que me revisen y para la hospitalización gratuita. Sin embargo, me gustaría sugerirles que sería mejor conceder a las PVVS los otros tratamientos sanitarios de forma gratuita".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Yo siendo agricultor privado, no tengo compañeros de trabajo. Exploto la propiedad familiar por cuidar a mi familia y nada más. Así, mi trabajo no me relaciona con nadie fuera de mi propia familia".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Las relaciones que tengo con los amigos parecen buenas de momento. Mis amigos parecen que se han dado cuenta que su estigma no me afecta tanto porque llegué a relativizarlo y actualmente intentan simpatizar conmigo". Sin embargo, no me siento cómodo con ellos ya que sigan hablando mal de las PVVS a sus espaldas en mi presencia".

Participante 11

Es un químico de 47 años con grado de formación A2 y que requirió anonimato. Vive en el distrito de Ngagara y tiene 6 hijos, incluyendo 2 niñas y 4 niños.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Fueron las circunstancias de la muerte de mi primera esposa las que revelaron mi estado de VIH positivo. Se enfermó gravemente y tardamos a hacerla pasar por un análisis serológico. Finalmente murió de SIDA por no haber sido tratada a tiempo. Tras la muerte de mi esposa, me hice examinar y empecé los antirretrovirales. Por eso, estoy aparentemente saludable, aunque soy VIH positivo.

Cuando supe que estaba infectado por el VIH, me asusté pensando que iba a morir de inmediato. La idea de morir dejando a los niños huérfanos me torturó mucho, pero el médico me tranquilizó".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"No he sufrido el rechazo directo de mis vecinos, pero he experimentado un estigma sutil por su parte porque han intentado descartarme de sus reuniones. Cuando algunos vecinos se enteraron de que estaba infectado con el VIH, empezaron a apuntarme con el dedo. Decían que iba a morir pronto y que estaba sufriendo de las consecuencias de mi libertinaje. Pero cuando estaba presente, eran amables y comprensivos. Fue más tarde que me enteré de que mis vecinos son hipócritas y que hablaban mal de mí a mis espaldas.

A pesar de haber sido víctima del estigma sutil, sigo mirando al futuro con esperanza porque todos mis hijos son VIH negativos. La gente del distrito de Ngagara no

debería lógicamente estigmatizar a las PVVS porque muchos jóvenes de este distrito son VIH positivo. Lo digo con certeza porque coincido con muchos de ellos al hospital el día de recoger el tratamiento antirretroviral”.

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Hago todo para sentirme cómodo con mis amigos, pero no llego. Desde que dejé de estar enfermo debido al tratamiento antirretroviral, muchos parecen haber olvidado gradualmente mi estado de VIH positivo, sin embargo, algunos siguen hablando mal de mí a mis espaldas. A veces me considero también como una persona normal, pero obviamente llega el momento de tomar los antirretrovirales y vuelvo a la realidad".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis hijos son normales porque no saben que soy VIH positivo. Mis hijos son VIH negativo excepto el último que nació VIH positivo. Ahora, estoy esperando el momento adecuado para decirles que soy seropositivo porque los mayores no cesan de preguntarme el motivo de seguir un tratamiento siendo aparentemente normal".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Mi relación con mis vecinos y todo mi entorno no es normal. La mayoría sabe que soy VIH positivo y así no pude escapar a su estigma. Debía mantener mi seropositividad en secreto porque nadie puede escapar al estigma de mis vecinos si se atreve a declararse VIH positivo. Mis vecinos son severos y no tratan a las PVVS con indulgencia".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"Tengo buena relación con el equipo médico de este Hospital Roi Khaled de Kamenge. Nos acogen muy bien, nos dan consejos útiles y tratamiento antirretroviral adecuado. Sin embargo, me gustaría pedir a los responsables de dicho Hospital de afectar más médicos en este centro, porque por momento son insuficientes de modo que a veces estamos obligados de acudir a las enfermeras".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Las relaciones que tengo con mis compañeros de trabajo son de momento buenas. Como no parezco enfermo y no tengo que pedir permisos para ir a recoger tratamiento en todo momento, mis compañeros de trabajo ignoran que soy PVVS. Además en nuestra empresa llamada METALUSA no hay estigma abierto en contra de las PVVS que se han declarado".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis amigos no son normales, casi todos saben que soy VIH positivo. No debería decirlo a nadie con el objetivo de minimizar los riesgos de estigma y discriminación social. Debía esconder mi seropositividad después de haber sido testigo del estigma que las PVVS que se han declarado están sufriendo. Mis amigos toleran poco las PVVS porque hablan muy mal de ellos a sus espaldas y las estigmatizan sutilmente".

Participante 12

Es una mujer agricultora de 38 años que apenas sabe leer y escribir y no requirió anonimato. Vive en Buterere II y es madre de 1 niña.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Todo comenzó con diarrea persistente y pensé que probablemente era debido a la ameba. Como no hubo mejora tras haber tomado la medicación, empecé a sospechar la infección por el VIH. Fui entonces a SWAA-BURUNDI (Sociedad para las Mujeres contra el SIDA en Burundi) para que me hagan un análisis del VIH. El análisis serológico reveló finalmente que la causa de mi diarrea era la presencia de VIH en mi cuerpo.

Contraté entonces doble miedo: el miedo del SIDA que me llevó a creer que iba a morir pronto y luego lo de cómo comunicarlo a mi marido suponiendo que me echaría fuera de su casa. Pero como no tenía elección ("umuntu atinya ingwe ntatinya iyamwinjiranye", toda persona teme al leopardo, pero no él que está ya dentro de su casa, dice el adagio en Kirundi), se lo comuniqué y afortunadamente no me regañó.

Él también fue a hacerse la prueba y el resultado fue positivo. Ambos empezamos de inmediato los antirretrovirales, pero no sobrevivió al SIDA y falleció. Después de eso, me volví a casar con otro hombre seropositivo como yo y vivimos en perfecta expectativa. Cuando no estoy disponible, él va a buscar el tratamiento antirretroviral y viceversa".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"En mi medio ambiente sé perfectamente que las PVVS son mal considerados. Consciente de esta situación, oculté mi estado de VIH positivo por evitar el estigma. Es una lástima que la gente de mi entorno se comporta así respecto a las PVVS porque la mayoría de las personas que practican el estigma de ellas ignoran su propio estado de VIH por no tener el valor de ir pedir el análisis serológico".

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Cuando estoy con mis amigos, hago un esfuerzo por ponerme cómodo. Como mi estado de VIH positivo no es conocido que por los que coinciden conmigo a recoger el tratamiento antirretroviral, no estoy aparentemente estigmatizada. Sin embargo, me siento incómoda porque debo evitar que se desvele mi seropositividad al resto de mis amigos si no quiero exponerme a su estigma, la discreción me evita la discriminación.

Digo esto porque a menudo los oigo hablar muy mal de las PVVS a sus espaldas. Como los antirretrovirales me han devuelto la vida, no pueden sospechar todavía mi seropositividad.

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"no tengo que una hija y mi relación con ella relación es buena. Por momento mi hija no sabe que soy VIH positivo para evitarla preocupaciones. una cosa me alegra muchísima, es que la hice examinar y se encuentra VIH negativo".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Mis relaciones con la gente de mi entorno parecen buenas de momento. De hecho, mis vecinos no saben que soy una PVVS. Sentí la necesidad de esconder mi seropositividad mirando como mis vecinos hablan mal de las PVVS a sus espaldas. En mi entorno, la discreción parece una buena estrategia para evitar la discriminación social y estigma".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales?
(dinamismo relacional)

"Soy nuevo en este hospital Roi Khaled de Kamenge ya que soy originario de Kayanza, pero residente actualmente en el distrito de Buterere II en Bujumbura. En Kayanza tuve muy buenas relaciones con los médicos y trabajadores sociales. El personal

de atención médica de Kayanza me trató muy bien y me dio el tratamiento antirretroviral y buenos consejos por mí salud.

Aunque llevo poco tiempo recibiendo el tratamiento antirretroviral en este Hospital Roi Khaled de Kamenge, puedo testificar que he visto que las PVVS está siendo acogidas muy bien. El orden de llegada está bien respetado y el sistema de acogida médica aquí es realmente justo".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"No tengo compañeros de trabajo, soy agricultor privado y cuido mis campos por mi propia cuenta".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Con mis amigos, las relaciones son normales porque los oculté mi seropositividad y no saben nada sobre mi estado de VIH positivo. He hecho de la discreción un principio para protegerme del riesgo inminente de discriminación y estigma de ellos. Mis amigos los conozco, siempre hablan mal de las PVVS en escondido".

Participante 13

Es una tendera de 46 años que vive en el distrito de Musaga y requirió anonimato. Cumplió el segundo año de la escuela secundaria y es madre de tres hijos incluyendo 2 niñas y 1 niño.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"En 2008, quedé embarazada y fui al hospital para la consulta prenatal. Me hicieron un análisis serológico y descubrieron que estoy infectada con el VIH. A la hora de recoger los resultados, cuando el médico me comunicó mi estado de VIH positivo perdí inmediatamente la cabeza durante un instante. Me sentí como si ya estuviera muerto.

Cuando regresé a la razón, estuve pensando sobre el cómo voy a comunicarlo a mi marido. Tenía mucho miedo creyendo que lo había perdido todo y que el divorcio era inevitable.

Como no tenía otra opción (“ntawuhisha umwotsi inzu yahiye”: no se puede ocultar el humo cuando la casa está quemando, dice otro adagio de Burundi), tomé valor en ambas manos y se lo comuniqué pidiéndole que vaya también hacerse examinar.

Su rechazo fue violento, me persiguió, se negó a ir buscar al médico y esto aumentó mi preocupación por nuestra salud. Luego, siendo cristiana católica, acudí al sacerdote de mi parroquia para pedirle consejo de cómo actuar para que mi marido deje de ser violento y entienda que su vida está en peligro. Como mi marido no era un cristiano católico practicante como yo, el cura me dijo que no podía invitarlo a hablar cara a cara con él por evitar que la situación empeore si mi esposo supiera que contó nuestra situación al cura. Me dijo con mucha convicción que rezaría por nosotros y que Dios haría lo que le parece mejor.

Esto funcionó porque sin saber cómo, mi marido tomó la iniciativa de ir al Centro Médico Quirúrgico de Kinindo (CMCK) por pedir voluntariamente el análisis serológico. Fue examinado y se encontró que era VIH positivo. No reaccionó violentamente como lo hacen habitualmente la mayoría de los esposos acostumbrados a acusar a sus esposas como responsables de su infección sin tener ninguna evidencia. Las torturan a veces injustamente hasta expulsarlas de sus hogares. En este momento, estamos ambos tomando los antirretrovirales y seguimos viviendo normalmente".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Las personas de mi medio ambiente no se enterraron de nuestro estado de VIH positivo. Decidimos mantenerlo en secreto para evitar el estigma y la discriminación. Observamos aquí y allá que nuestros vecinos soportan muy mal las PVVS que han tenido la imprudencia de declararse. Los que sí saben nuestro estado de VIH positivo son las PVVS con los cuales coincidimos al hospital para recoger tratamiento antirretroviral. Estás no pueden estigmatizarnos siendo en la misma situación. Al contrario, compartimos las mismas preocupaciones".

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"No me siento cómodo, aunque no se enterraron de nada, temo que un día lo supieran y empiezan a estigmatizarnos. Las únicas personas que saben que soy PVVS son mis hermanos y hermanas, mi propia madre y uno de mis hijos. La discreción es imprescindible por escapar al estigma del medio ambiente."

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Mis relaciones con mis hijos son normales, hasta ahora, sólo el mayor sabe que soy VIH positivo, pero los demás no saben nada".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con las personas de mi entorno son buenas, los vecinos no saben que estoy infectado con el VIH. Los oculté mi seropositividad por prevenir todo posible estigma o discriminación. Aprendí que es peligroso declararse abiertamente VIH positivo observando cómo las PVVS de mi entorno están tratadas. El estigma y la discriminación no son directos, pero se practica de forma sutil y se nota en el lenguaje: "urya muragendana ugavye arafise kakantu" lo que se puede traducir así "anda con un tal con mucho cuidado está infectado".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"El sistema de atención médica actual es muy acogedor para nosotros. Pero hace poco tiempo, había en este hospital una señora que no quiero nombrar que no nos trataba bien. El equipo de atención médica actual es muy bueno y tengo muy buena relación con todos los miembros del equipo".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

" Yo soy comerciante y mis relaciones con mis colegas son buenas. En todo momento, todo el mundo parece estar ocupado con su trabajo y no le importan mucho los asuntos de sus compañeros".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"mis relaciones con mis amigos son ordinarias, les oculté mi seropositividad por evitar el estigma y por no conocer mi estado de VIH positivo tramamos amicalmente".

Participante 14

Es un trabajador de casa de 23 años que cumplió el séptimo año de la escuela fundamental y que no requirió anonimato. Es originario de la provincia del este de

Burundi llamada Cankuzo y reside temporalmente en el distrito de Mutanga del norte. Está casado, pero no tiene todavía hijos todavía.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Soy huérfano de ambos padres y fui criado por mis abuelos. Como los últimos tenían recursos muy limitados, fui obligado a empezar a trabajar muy temprano. Dejé la casa de mis abuelos ubicada en la provincia de Cankuzo al este de Burundi y fui a buscar trabajo en la provincia de Rumonge al oeste del mismo país. Como todavía era pequeño y trabajaba demasiado, atrapé la tuberculosis. Cuando el médico me examinó, se descubrió que estaba también VIH positivo y fui obligado a tomar un doble tratamiento. De un lado, el tratamiento contra la tuberculosis y al otro lado el antirretroviral.

La situación era muy complicada por mí, pero tuve suerte o Dios hizo un milagro por mí puedo llamarlo así. En estas circunstancias tan complicadas por mí, una dama cristiana católica de la parroquia de la ciudad de Rumonge me recogió por pura caridad. Ella me cuidó como mi propia madre. Una vez la tuberculosis curada, mi cuidadora me llevó a la escuela primaria. Se ocupó de mí a pesar de que tenía recursos limitados hasta el séptimo año de la escuela fundamental.

Tenía grandes dificultades para pagar el costo de mi educación. Al acabar el séptimo año de la escuela fundamental, decidí renunciar a la escuela para volver a trabajar. Dejé la ciudad de Rumonge y mi madre adoptiva por haber encontrado trabajo de casa en el distrito de Mutanga del norte en la capital económica de Bujumbura.

Sabiendo que es casi imposible tener trabajo de casa siendo seropositivo en nuestra sociedad, tenía que esconder mi estado de VIH positivo a mi jefe y nunca se lo dije por evitar el estigma. Pero como reconozco que soy seropositivo, siempre tomo precauciones para evitar contaminar a los hijos de mi jefe confiados a mi cuidado. Por motivo de esconder mi seropositividad, si tengo cita para ir al hospital recoger tratamiento antirretroviral, aprovecho el momento de ir de compras al mercado. Todo lo hago en total discreción para evitar perder mi trabajo".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Evité desvelar mi estado de VIH positivo en el vecindario para escapar de la discriminación y estigma. La única persona fuera del equipo de atención médica y de las

PVVS que coinciden conmigo al hospital para recoger los antirretrovirales que sabe que soy VIH positivo en el distrito donde trabajo ahora es un facilitador social (umuremeshakiyago). Éste vivía en la ciudad de Rumonge conmigo y me ayudaba ya con sus consejos sobre cómo convivir con el VIH".

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Por no haber informado sobre mi estado de VIH positivo, me siento libre del estigma y cómodo con todos. El silencio y la discreción son para mí una estrategia adecuada para escapar de la estigmatización de los amigos".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Aunque llevo mucho tiempo casado, no tengo hijos y así la relación con hijos es algo que no exista."

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Tengo relaciones normales con mis vecinos, no les he declarado mi estado de VIH positivo por miedo del estigma.

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"Tengo buenas relaciones con equipo médico de este hospital Roi Khaled de Kamenge, me parece un equipo bastante acogedor y colaborador. Yo soy trabajador de casa, pero mi jefe no sabe nada sobre mi estado de VIH positivo. Se lo oculté porque sabía que no podía contratar conmigo sabiéndolo. Por este motivo, en lo cotidiano, hago todo lo que sea posible para que no lo sepa.

Cuando tengo que acudir al hospital para acoger el tratamiento antirretroviral, lo hago de manera discreta, aprovechando el tiempo de ir al mercado por pasar al hospital. El equipo de atención médica de este hospital está informado de mi situación, rápidamente me acoge para que no pierda mucho tiempo. ¡Que el Señor los bendiga!

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis colegas son normales porque nadie sabe que estoy infectado con el VIH. Para evitar perder mi trabajo y minimizar el riesgo de estigma o discriminación, debo mantener mi estado de VIH positivo en secreto".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Decidí ocultar mi estado de VIH positivo a mis amigos para evitar ser estigmatizado. Así, mis relaciones con ellos se encuentran normales. Si hubiera desvelado mi seropositividad estoy seguro de que mis relaciones con ellos estarían diferentes".

Participante 15

Es una agricultora de 37 años que cumplió solo el cuarto año de la escuela primaria y requirió anonimato. Vive en el distrito de Ruziba y es madre de 1 niña.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Al principio tuve dolores de estómago y diarrea persistente. Mis amigos y yo pensamos que la causa serían los gusanos intestinales. Luego vine al Hospital Roi Khaled de Kamenge para recibir tratamiento y aproveché por pedir un análisis serológico. El día siguiente en el momento de recoger los resultados aprendí la mala noticia de mi estado de VIH positivo. Grande fue la sorpresa porque nunca había conocido a otro hombre fuera de mi marido y mi marido me parecía hasta entonces leal.

Mi desánimo fue muy grande pensando que iba a morir pronto, pero el médico me reanimó con sus consejos y me dio el tratamiento antirretroviral. A pesar de mi ánimo, tenía miedo y vergüenza de contarlo a mi marido, aunque de costumbre es un hombre sabio.

Cuando se lo conté no me regañó ni me culpabilizó, pero noté un cambio en su cara. Al día siguiente, fue él también al hospital Roi Khaled de Kamenge a pedir análisis serológico. Se encontró también VIH positivo. El equipo de atención médica le dio muy buenos consejos y ambos empezamos el tratamiento antirretroviral. Desde entonces, no hemos dejado de tomar dicho tratamiento y como lo puede ver parezco sano como los demás".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"En el entorno cercano, tengo un amigo de confianza a quién pude contar el secreto de mi estado de VIH positivo. No puedo desvelarlo a mis vecinos, esto sería imprudente porque nuestra sociedad no tolera bastamente las PVVS. La gente de mi medio ambiente estigmatiza a las PVVS apuntándoles con el dedo o hablándoles mal a sus espaldas. Hay quienes van tan lejos como para negarse a sentarse con ellas o compartir cualquier cosa con ellas".

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Estoy en buena relación con mis amigos, pero nunca olvido que las cosas son así porque las escondí mi estado de VIH positivo. Si lo hubiera declarado, estoy seguro de que las cosas serían diferentes porque muchas veces los escucho hablar mal de las PVVS a sus espaldas".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"La relación existente entre mi hija y yo parece la que debe existir entre una madre y sus hijas porque es una niña menor todavía. Ella tiene que 4 años y no sabe todavía lo que significa ser seropositiva por su madre".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Mi relación con el medio ambiente parece normal, los vecinos no saben que estoy infectada por VIH. Sin embargo, yo consciente de mi estado de VIH, evito compartir con nadie el material capaz de cortar o perforar el cuerpo humano".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"Las relaciones que tengo con el equipo de atención médica de este Hospital Roi Khaled de Kamenge son realmente buenas. Me acogen atentamente cuando llega el momento de la consulta médica, me dan muy buenos consejos y el tratamiento antirretroviral necesario.

El equipo de atención médica me salvó la vida porque desde que empecé a tomar el tratamiento antirretroviral, he recuperado mi apetito. Ahora ya no me considero enfermo, me siento saludable"

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Soy agricultor y tendero a la vez, tengo buenas relaciones con todos mis compañeros de trabajo por haberles ocultado mi seropositividad. Como nadie sabe que soy una PVVS, las relaciones con ellos quedan normales. Para tener la ayuda y asistencia de una persona ajena, decidí desvelar mi seropositividad a un amigo que considero como íntimo. Los demás no saben nada y así me protejo contra cualquiera posible discriminación o estigma".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Como no desvelé mi seropositividad a nadie fuera de mi íntimo amigo, tengo muy buenas relaciones con mis amigos. Por no tener información sobre mi estado de VIH positivo, mis amigos no tienen ningún motivo por estigmatizarme".

Participante 16

Es un mecánico de 38 años que no supero el sexto año de la escuela primaria y requirió anonimato. Vive en el distrito de Kinama (Bujumbura) y tiene cinco hijos, incluyendo 1 niño y 4 niñas.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Fui hospitalizado en el Hospital Roi Khaled de Kamenge y el médico pidió que me hagan un análisis general de sangre, y resultó que estaba infectado con el VIH. A la hora de recoger los resultados, me lo anunciaron y no dudé de ello porque recordaba haber tenido relaciones extramatrimoniales sin protección con una chica congoleña cuando mi esposa estaba en el extranjero. Empecé de inmediato los antirretrovirales y decidí no volver más a acostarme con esta chica. Sigo tomando dichos medicamentos y me ayudan mucho".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Me he abstenido de desvelar a la gente que me rodea mi seropositividad por escapar al estigma y discriminación. Estoy tranquilo por haber sido discreto, sin embargo, soy testigo del estigma que hace sufrir a las otras PVVS que han tenido la imprudencia de declarar su estado de VIH positivo.

Las únicas personas que conocen mi infección por el VIH son las que coinciden conmigo al Hospital Roi Khaled de Kamenge por recoger el tratamiento

antirretroviral. Éstos no pueden estigmatizarme porque compartimos el mismo problema".

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Me siento cómodo en medio de mis amigos porque la mayoría no sabe nada sobre mi estado de VIH positivo. La otra persona al que he anunciado mi seropositividad es mi propia hermana. Mantener mi estado de VIH positivo en secreto me parece una buena estrategia para escapar al estigma y discriminación de mis amigos".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"mis relaciones con mis hijos son aparentemente normales en el contexto particular el que nos encontramos. Como viven en el extranjero con su madre, no tengo con ellos que un contacto telefónico y no les he desvelado todavía que estoy infectado con VIH".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Mi relación con el medio ambiente parece buena porque sigo ocultándoles mi estado VIH positivo. En mi manera de ver, mejor es ocultarles mi seropositividad para evitar el estigma de parte suya. Mis vecinos creen que una PVVS no es como las demás personas. La consideran como una persona rara que está en permanente peligro de fallecer pronto y contaminar las personas de su entorno".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con los médicos y trabajadores sociales son muy buenas. El equipo médico de este Hospital Roi Khaled de Kamenge me tratan bien. Siempre nos animan a respetar las citas médicas y a tomar el tratamiento antirretroviral siguiendo las indicaciones médicas. Los miembros del equipo médico de dicho hospital son muy acogedores, amables y comprensibles. Les pedimos seguir así."

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Mis relaciones con los compañeros de trabajo son normales, como no saben que soy VIH positivo, me tratan igual que los demás lo que cambiaría en seguida si lo supieran. La discreción es el arma que usan muchas PVVS por poder escapar al estigma en nuestra sociedad".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis amigos parecen todavía buenas. Como no saben nada respecto a mi seropositividad, tengo la responsabilidad de evitar contaminarles.

Y desde que empecé a tomar los antirretrovirales siguiendo el consejo médico, he evitado volver a tener sexo con las chicas como antes. Aunque mi esposa vive separada conmigo, tomé la decisión de disciplinarme hasta que vuelva. Pero, resulta que soy débil como los demás y aún, así, nunca volveré a tener sexo con nadie sin preservativo".

Participante 17

Es una tendera de 34 años, fue embarazada cuando era en el sexto año de la escuela primaria y requirió anonimato. Vive en el distrito de Buterere y es madre de 4 chicas.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Me enteré de que era VIH positivo durante una consulta prenatal. La sorpresa y el miedo fueron grandes al momento en que el médico me anunció que era seropositiva. Mi preocupación de dar a luz a un niño seropositivo me torturaba. Además, creía que iba a morir pronto, pero el médico me animó diciéndome como debía actuar para poder dar a luz un niño sano.

Ahora, puedo testimoniar de que se puede vivir con la infección de VIH mucho tiempo y tener hijos seronegativos. El secreto está en seguir escrupulosamente las indicaciones de los médicos y agentes sanitarios.

El médico me pidió invitar también a mi marido para que viniera hacerse diagnosticar para conocer su estado de VIH, pero al principio se negó. Viendo mi marido negarse a hacerse examinar, comencé a dudar de mis propios resultados. Esto me llevó a ir pedir la revisión del análisis serológico en la ANSS y SWAA- Burundi para estar segura de mi seropositividad. Desafortunadamente, el resultado siempre fue lo mismo, VIH positivo.

Algún tiempo después, mi esposo sufrió de una tos fuerte y persistente. Finalmente accedió a venir al hospital para hacerse examinar y descubrieron que era también VIH

positivo. Como consecuencia de haber tardado acudir al hospital, cayó en coma y permaneció en ello durante unos 6 meses.

Los miembros de su propia familia lo asistieron al principio, así pude seguir trabajando. Pero poco a poco se desanimaron y lo abandonaron en el hospital. Como esposa, me vi obligada a renunciar a mi trabajo en ABUBEF (Asociación de Burundi para el Bienestar Familiar) por cuidarlo".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"No desvelé a nadie mi situación de VIH positivo, pero la gente de mi alrededor lo sospechó. De hecho, cuando me casé, en el vecindario circulaba los rumores de que mi novio era VIH positivo, pero nadie se atrevió a echarme la verdad en cara. Fue por esta razón por la que acudí inmediatamente a la clínica por pedir la prueba prenatal cuando me quedé embarazada. El análisis serológico asociada a la prueba prenatal desveló que soy una PVVS.

Como había experimentado el estigma social que golpeaba a mi marido por ser seropositivo, tuve miedo de anunciar mi condición de VIH positivo a los vecinos que me rodean para evitar sufrir la misma suerte".

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Me siento incómoda con mis amigos, aunque no tuvieron confirmación de nuestro estado de VIH positivo no dejan de seguir estigmatizándonos. Los miembros de la familia de mi marido nunca dejan de maltratarnos. No solo lo abandonaron en el hospital, sino que tuve que arreglar sin su ayuda la exorbitante factura del hospital.

Tuve entonces que vender la parcela que teníamos y a la salida del hospital mi marido había perdido el peso hasta tener solo 36 kg. Pero debido a la toma del tratamiento antirretroviral, mi marido está aparentemente muy bien. Cuando hablo ahora con mi marido, le digo que ha resucitado y no lo negó.

Los miembros de su familia sigan estigmatizándonos, nos marginan abiertamente. Cuando hay fiestas familiares por ejemplo no nos invitan como los demás, pero me consuela el hecho de que gané la pelea. Mi esposo ha recuperado la salud y todos nuestros hijos son VIH negativos".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis hijos son normales. Mis hijos siguen siendo menores de edad y no saben todavía que estoy infectada con VIH".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Mis relaciones con mi entorno son aparentemente normales, pero algunos vecinos sospechan que mi marido y yo somos VIH-positivos. Muestran una cierta tendencia de distanciarse de nosotros y les falta solo tener evidencia de nuestra seropositividad para empezar a estigmatizarnos como lo hacen respecto a las otras PVVS que se han declarado. Sabiendo que estamos en riesgo de ser discriminados, mi marido y yo decidimos no desvelar a nadie nuestra seropositividad que el tratamiento antirretroviral nos permite estar aparentemente saludables.

De hecho, me casé cuando había rumores de que mi marido estaría infectado con VIH, pero yo no lo tomé en serio, sino no me hubiera casado con él. Y ahora, como no hay posibilidad de hacer vuelta atrás, he asumido mi seropositividad y vivimos felices los dos."

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"Mis relaciones con médicos y trabajadores sociales son muy buenas. Aquí en este Hospital Roi Khaled de Kamenge, el equipo médico nos acoge muy bien, nos da buenos consejos por nuestra salud y tratamiento antirretroviral.

Lo único que falla es que nos faltan los antibióticos necesarios para luchar contra algunas infecciones. Si el gobierno no puede conseguirlos y ofrecerlos a las PVVS gratis como lo hace con los antirretrovirales, propongo que nos pidiera una cierta contribución para que dicho tratamiento fuera siempre disponible.

En las farmacias, los antibióticos (bactrim) salen muy caros ahora porque muchas personas los usan y a veces alguien puede pasar de una farmacia a otra sin poder hallarlos".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Mis relaciones con los compañeros de trabajo son normales porque no saben que soy VIH positivo. Estoy obligado a la discreción para evitar la discriminación porque hay

evidencia del estigma respecto a las PVVS que se han declarado. Muchas veces, veo mis compañeros apuntando con el dedo a las PVVS que han tenido la imprudencia de declararse.

Me gustaría decir a las personas que cuentan que no hay estigma de las PVVS ahora que están equivocados. Lo que sí ha cambiado es la forma de hacerlo. Por momento, el estigma abierto como insultos cara a cara no es corriente, pero la gente sigue estigmatizando a las PVVS de manera sutil por miedo de pagar multas en caso de denuncia".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Mis relaciones con los amigos son normales, pero me encuentro siempre incómodo con ellos, aunque les oculté mi estado de VIH positivo. Tengo siempre temor de que descubran mi seropositividad y deber enfrentarme la discriminación de ellos".

Participante 18

Es una mujer cultivadora de 56 años que ha cumplido el noveno año de la escuela secundaria, vive en el distrito de Rohero (Bujumbura) y madre de 3 chicas.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Me casé muy joven, pero fui obligada a divorciarme porque mi marido tenía un carácter incompatible con el mío. Por sobrevivir he tenido que ser una trabajadora de sexo y como consecuencia de ello fui infectada con el VIH. Luego he tenido la suerte de encontrar otro marido bastante rico y supe mi seropositividad cuando estuvimos viviendo unos años en Europa. Ahora hemos vuelto a casa y vivimos tranquilamente en el distrito de Rohero en Bujumbura.

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Mis vecinos en el distrito de Rohero no saben que soy seropositiva y vivo en una casa con acceso difícil por los de fuera. Por eso, tengo muy pocos contactos con ellos porque en mi distrito las visitas a domicilio entre vecinos son muy raras, cada cual lleva su vida en privado ya que es un distrito de los ricos en general. Sin embargo, de vez en cuando, oigo los vecinos hablar muy mal de las PVVS tratándoles como personas de moral dudosa y lo hacen a sus espaldas. Por eso, vengo recoger el tratamiento antirretroviral en

este Hospital Roi Khaled de Kamenge alejado de mi distrito, para evitar que mis vecinos se enteran de que soy VIH positivo y escapar así a su rechazo o estigma.

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

“Tengo muy pocos amigos y nadie de ellos sabe que soy VIH positivo. Convivimos normalmente. Como no saben nada de mi pasado como trabajadora de sexo y que aparentemente soy sana, no sospechan nada para estigmatizarme igual que lo hacen por las otras PVVS. Además, desde que me casé por segunda vez, nunca he sido infiel a mi marido”.

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"mis relaciones con los niños son normales, sólo el mayor sabe que soy VIH positivo. Evito compartir los objetos capaces de perforar o cortar el cuerpo humano como cuchillas, agujas, etc., guardándolos en lugares que no son accesibles para los niños".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Mi relación con el medio ambiente parece normal, los vecinos no saben que soy VIH positivo, así evito el posible estigma o discriminación"

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"Mis relaciones con los médicos y trabajadores sociales son buenas. Les agradezco primero por darme buenos consejos y por el tratamiento que me dan gratis.

Simplemente les pido que siempre pongan a nuestra disposición los antirretrovirales para que nunca nos faltan y que nos busquen los antibióticos".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

“Hago el trabajo de casa y no tengo ningún compañero con quién relacionarme”.

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con los amigos son buenas. No tienen información sobre mi infección con el VIH. Como no estoy enfermo desde que empecé a tomar los antirretrovirales no pueden adivinar que soy VIH positivo. Es la discreción que me protege de cualquier posible discriminación".

Participante 19

Es una mujer comerciante de 42 años que fue embarazada en el sexto año de la escuela primaria y que requirió anonimato. Vive en el distrito de Ruziba, madre de 5 niños, incluyendo ellos 3 niñas y 2 niños.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Supe mi infección con el VIH cuando mi esposo sufría de tuberculosis. El médico nos aconsejó a ambos que nos hagamos un análisis serológico y así descubrimos nuestro estado de VIH positivo. Tenía mucho miedo, pero luego me calmé recordando que hay otras PVVS que conozco desde hace mucho tiempo que viven como los demás tomando el tratamiento antirretroviral.

Hay que agradecer a los benefactores que nos ayudan con los antirretrovirales porque si los tomamos como el médico recomienda, podemos vivir mucho tiempo con la infección de VIH. Y si guardamos en secreto nuestro estado de VIH positivo, nadie podrá advinarlo por encontrar motivo de estigmatizarnos".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"con el fin de escapar de la estigmatización de quienes nos rodean, mi esposo y yo decidimos mantener en secreto nuestro estado del VIH. Teníamos miedo de sufrir el estigma de nuestros vecinos que podrían apuntarnos con el dedo ("Twaratinye ko ababanyi badutunga agatoki"), como ya lo hacen respecto a las otras PVVS que tuvieron la imprudencia de declararse infectados con el VIH".

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Me siento incómoda con los amigos, aunque aguardamos nuestra seropositividad en secreto. Celosamente ocultamos que estamos infectados por el VIH para evitar el estigma. Por eso, los médicos y las personas que acuden recoger los antirretrovirales al hospital con nosotros son los únicos que tienen conocimiento de nuestro estado de VIH positivo"

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Mis relaciones con los niños están mejorando. De hecho, cuando les dije que somos VIH positivos, algunos y sobre todo los pequeños lloraron. Cuando les pregunté

por qué lloran para poder tranquilizarlos, uno de ellos dijo que es por miedo de encontrarse pronto huérfanos como algunos de sus compañeros de clase.

Les expliqué que no íbamos a morir tan rápido porque ahora tenemos un tratamiento antirretroviral más eficaz que lo de antes. De hecho, desde 2006 hasta hoy tomamos este tratamiento y sigamos viviendo como todos los demás y los niños han crecido".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Mis relaciones con los vecinos de mi entorno son sospechosas ya que saben que estamos infectados con VIH. No han llegado todavía a discriminarnos abiertamente, pero a ver como estigmatizan las otras PVVS hablando mal de ellas a sus espaldas, es imposible sentirnos cómodos con ellos. No sabemos lo que cuentan también de nosotros en nuestra ausencia."

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"El equipo permanente de atención médica de este Hospital Roi Khaled de Kamenge nos acoge muy bien. Pero a veces, hay estudiantes de la facultad de medicina que vienen por las prácticas y algunos de ellos muestran actitudes de estigma respecto a las PVVS. Esto consta sobre todo en sus palabras que denotan el desdén y arrogancia. Deberían aprender a tratar con delicadeza y respeto a todos los enfermos. Además, la universidad debería prepararlos bien para que estén convencidos de que las PVVS son enfermos como los demás antes de enviarlos en las prácticas".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"No tengo ningún compañero de trabajo con el que relacionarme. Soy un agricultor y cuido de mis jardines en privado".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Mis relaciones con los amigos son actualmente sospechosas ya que saben bien que soy VIH positivo. Pero como los amigos tienen ahora bastantes conocimientos sobre el VIH, han abandonado el estigma abierto respecto a las PVVS. Ahora que estamos

tomando el tratamiento antirretroviral, es difícil adivinar que mi esposa y yo estamos infectado con VIH, somos aparentemente sanos".

Participante 20

Es una agricultora de 47 años que requirió anonimato y cumplió el décimo año de la escuela secundaria. Vive en el distrito de Nyabagere. Es madre de cinco hijos, incluyendo 4 niños y 1 niña.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Mi marido se enfermó y lo trajimos al Hospital Roi Kared de Kamenge. Tras el análisis serológico, se descubrió que estaba infectado con el VIH. Tuve mucho miedo cuando lo supo, me hice luego examinar también y se descubrió mi estado de VIH positivo.

Decidimos hacer examinar a todos nuestros hijos y Dios mediante sólo el último fue identificado como VIH positivo.

Me costó mucho asumir mi estado de VIH positivo. Sospeché haber sido contaminada por mí marido y hubiera querido divorciarme de él en este mismo instante. Pero tras un momento de deliberación, me calmé y me pregunté qué suerte sería reservada a nuestros hijos y lo que podría ganar divorciarme después de estar ya infectada con el VIH.

Además, a pesar de este incidente, sigo queriendo mucho a mi marido. Como somos ambos cristianos católicos, hemos superado este problema y sigamos casados. Tomamos los antirretrovirales y vivimos en paz educando a nuestros hijos desde 2006".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Cuando la gente a mi alrededor se enteró de mi condición de VIH positivo, fue objeto de su estigma. Las relaciones con los vecinos se dañaron en seguida. Trataron de aislarme evitando venir visitarme como antes y compartir cualquiera cosa conmigo.

Al principio, mis hijos fueron también injustamente discriminados y estigmatizados. Hubo muchas iniciativas buscando aislarme así que a mis hijos impidiendo que los suyos pudieran acercarse y jugar con los míos. Afortunadamente, la mentalidad está evolucionando debido a los antirretrovirales que frenan las enfermedades

oportunistas. Las últimas no arruinan la salud de las PVVS como antes. Así el estigma de mis vecinos hacia mi familia está disminuyendo".

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Estoy callado cuando me encuentro con mis amigos, no estoy cómodo como solía estar. Pero me consuela el hecho de que tengo una vida más fácil en comparación con la de la mayoría de los que se consideran normales.

A veces actúo como consejera sensibilizando a mis amigos para que vayan a pedir el análisis serológico y conocer su estado de VIH. Esto me parece muy importante porque conocer su condición de VIH permite iniciar los antirretrovirales a tiempo si es preciso.

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis hijos son normales, no les dije nada sobre mi infección con VIH para evitar que se preocuparan. No están en Burundi, algunos están en Camerún y los otros en Togo".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Mi relación con el medio ambiente delicadas porque algunos vecinos saben que soy VIH positivo. Pero ahora yo me considero como excepción porque al escuchar cómo mis vecinos hablan mal de otras PVVS a sus espaldas no entiendo cómo han empezado a estigmatizarme menos como los demás.

En mi entorno, entiendo perfectamente que es sabio no declararse VIH positivo porque, aunque el estigma abierto va disminuyendo, al otro lado sigue creciendo el estigma sutil. Mis vecinos no dejan nunca de hablar mal y criticar a las PVVS en su ausencia, haciendo todo lo posible para descartarlas."

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"El equipo de atención médica de este Hospital Roi Khaled de Kamenge está acogiéndonos muy bien. Yo los animo a seguir adelante. Nos tratan con simplicidad y cercanía de modo que algunos de ellos son ahora amigos míos. Tengo ahora los números de teléfono de algunos de ellos, de modo que cuando necesito consejo urgente o quiero

pedir una cita puedo hacerlo por teléfono. Es un equipo ideal que necesitábamos y que tenemos ahora".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis compañeros de trabajo son normales, algunas personas saben que soy VIH positivo, pero sigamos trabajando juntos sin problema.

Desde que empecé el tratamiento antirretroviral, ya no soy enfermo repetitivamente y trabajo como los demás. Hay colegas que sufren de diabetes y son los que tienen más problemas que yo".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis amigos son relativamente buenas porque se muestran tolerantes conmigo. Sin embargo, estoy incómodo con ellos ya que no dejan nunca estigmatizar a las otras PVVS en mi presencia.

Aunque intento a veces convencerles de que no es justo estigmatizar a las PVVS, otras veces me avergüenza intervenir para evitar sufrir el mismo estigma. Es realmente necesario cambiar de mentalidad y visión negativa hacia PVVS."

Participante 21

Es un mecánico privado de 55 años que ha trabajado antes en la CFA (Chartered Financial Analyst) y no requirió anonimato. Vive en el distrito de Kamenge y tiene 8 hijos, incluyendo 4 niñas y 4 niños.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Fui a un club nocturno (HCPR) y conocí a una chica hermosa allí y pasamos la noche juntos. Por la mañana me dijo sin escrúpulos que era VIH positivo, pero no lo tomé en serio. Un tiempo después, la atrapé tomando antirretrovirales. Así que tomé directamente la decisión de ir hacerme la prueba y se descubrió que estoy infectado con el VIH.

No estuve asustado porque conocía a otras PVVS que tomaban antirretrovirales y vivían normalmente como todos los demás".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"La gente a mi alrededor sabía que estaba infectado, pero no me estigmatizaron abiertamente excepto algunos rumores de mis vecinos que pensaban que iba a morir pronto.

Tengo la impresión ahora que mis vecinos parecen haber olvidado que soy VIH positivo. Lo digo porque no dudan hablar mal de las PVVS a sus espaldas independientemente de mi presencia. Estoy chocado, pero no me atrevo a intervenir y defender a mis compañeros por vitar ser objeto del estigma de ellos".

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"A mí, me sorprende siempre el hecho de que mis amigos se muestren tolerantes y gentiles conmigo, pero sigan estigmatizando a las otras PVVS hablando mal de ellas a sus espaldas".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Mis relaciones con los niños son normales porque no saben que soy VIH positivo".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mi entorno sospechosas porque algunos vecinos sospechan que soy VIH positivo, pero como compartimos muy poco, no siento su estigma. Es como si nada hubiera cambiado en nuestra relación".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"Mis relaciones con el equipo de atención médica son bastantes buenas, pero sería mejor aumentar un poquito más el número de médicos porque a veces pasamos mucho tiempo esperando para poder hablar con el médico. Si es un día de trabajo, es muy difícil consultar el médico y volver a trabajar.

Pido que el Hospital Roi Khaled de Kamenge busque ayuda por asistir a las PVVS como se hace la ANSS, donde se dan frijoles y arroz a las PVVS más pobres por facilitar la toma del tratamiento antirretroviral. Hay muchas PVVS que han ido tomar su tratamiento antirretroviral a la ANSS, debido a estas ayudas que acompañan a los medicamentos".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis colegas de trabajo son normales porque los oculté mi seropositividad por miedo de deber aguantar el estigma y discriminación de ellos".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Los amigos no saben que soy VIH positivo. Ni siquiera el dueño de la casa que alquilé sabe que soy VIH positivo. La discreción es necesaria si es seropositivo por cualquiera PVVS y quiere vivir en paz".

Participante 22

Es un hombre de 50 años que apenas sabe leer y escribir y que requirió anonimato. Es originario del distrito de Makebuko en la provincia de Gitega (capital política de Burundi) residiendo temporalmente en el distrito de Kamenge. Es reparador de bicicletas y padre de 8 hijos, incluyendo 4 niñas y 4 niños.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Al principio, vivía tranquilamente hasta que un día mi mujer fue al hospital por la consulta prenatal. Los resultados de su consulta prenatal realizada en Makebuko revelaron que era VIH positivo. Cuando me comunicó la triste noticia fue muy asustado.

Luego fui al Hospital Roi Khaled de Kamenge el día siguiente por pedir análisis serológico y mi infección por VIH fue confirmada. Así que decidí hacer examinar a nuestros hijos y descubrimos que sólo el último fue infectado con el VIH. Mi mujer, mi hijo infectado y yo empezamos en seguida el tratamiento antirretroviral. Dios mediante, 12 años después de empezar la medicación, los tres estamos aparentemente en buen estado de salud".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"El entorno sabe que somos PVVS, pero nada ha cambiado. Las relaciones han permanecido iguales y estamos en paz como siempre".

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"no hay problema y no tengo desánimo. Desde que empecé a tomar los antirretrovirales, no he sufrido ninguna otra enfermedad grave excepto la malaria y gripe de vez en cuando. Estoy cómodo con todos los vecinos. Mi deseo es que el gobierno nos dé como antes los antibióticos que nos ayudan a luchar contra las enfermedades oportunistas. La mayoría de las PVVS no tiene suficientes medios para conseguirlos y esto puede arruinar nuestra salud".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis dos hijas es normal. Antes de hacerles examinar para saber si están infectadas con VIH estaba muy preocupado. Ahora me alegro de que ambas se hallan encontradas VIH-negativas".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Los vecinos no saben que soy VIH positivo, vivo con mis hijas en una casa alquilada y a menudo cambio de hogar. Por eso, no tengo relaciones sólidas con los vecinos".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"El equipo actual de atención médica de este hospital Roi Khaled de Kamenge nos acoge muy bien. Es una lástima porque es un equipo que cambia a menudo. Dicho equipo trabaja muy bien y eso nos ayuda a no perder nuestro tiempo esperando el tratamiento antirretroviral como antes y poder volver a trabajar rápidamente.

Al contrario del equipo precedente, el equipo actual aceptó darme el tratamiento antirretroviral de tres meses y eso me ayuda a trabajar tranquilamente en vez de ir hacer la cola cada mes al hospital. Mi ruego es que nos busquen también los antibióticos porque a veces no son disponibles en la farmacia o tengo dificultades financieras para poder comprarlos. Y hay muchas PVVS que están en la misma situación que yo".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Mis colegas de trabajo no saben que soy VIH positivo, se lo oculté para evitar posible estigma o discriminación de su parte".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Los amigos no saben nada sobre mi estado de VIH. Para evitar el riesgo de estigmatización de su parte, opté por ocultarles mi seropositividad".

Participante 23

Es una agricultora de 54 años que cumplió el sexto año de la escuela primaria y que requirió anonimato. Vive en el distrito de Gatunguru, en la entidad comunal de Mutimbuzi, tiene 5 hijos de los cuales 2 chicos y 3 chicas.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Al principio caí muy enferma de manera repetitiva, aunque seguía recibiendo tratamiento. En lugar de curarme, seguía perdiendo peso gradualmente. Por eso, fui al hospital militar a buscar la causa de mi adelgazamiento progresivo. Mi esposo era militar y nunca me dijo que era VIH positivo, algo que descubrí más tarde.

Vine al hospital militar pedir análisis serológico tres veces seguidas y no hallaron nada. Luego fui al Hospital Roi Khaled de Kamenge, otra vez a la ANSS y otra vez en el Hospital de Kirundo en el norte de Burundi a pedir que me hagan análisis serológico sin resultado.

Fui finalmente a la ABUBEF y el análisis serológico que me hicieron allí reveló mi estado de VIH positivo. Cuando el médico me lo dijo, perdí la cabeza momentáneamente pensando que voy a morir pronto. Llegada a casa he contado tristemente a mis hijos que pronto podría morir y empezaron a llorar todos.

En lugar de decirme que era también VIH positivo, mi marido se limitó a animarme acudir al hospital por pedir el tratamiento antirretroviral. Seguía de cerca los resultados de mi análisis serológico mediante su teléfono estando en el distrito de Kirundo, provincia del norte de Burundi, donde trabajaba. Más adelante, mi marido nos invitó a unirnos a él en Kirundo. Pero yo seguía enferma porque no había empezado a tomar los antirretrovirales.

Luego regresé al hospital Roi Khaled de Kamenge por pedir tratamiento y allí se confirmó definitivamente mi estado de VIH positivo mediante la revisión del análisis serológico. Empecé a tomar el tratamiento antirretroviral y luego hice que se examinaran

a mis hijos. Los resultados del análisis serológico de mis hijos fueron esperanzadores porque todos fueron hallados VIH negativo menos el último.

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

“En el círculo inmediato, la única persona de mis vecinos que me persiguió violentamente fue mi propio marido. Cuando le dije que era VIH positivo, me acusó con violencia de haber causado de su infección con el VIH y me amenazó. Vendió entonces todo lo que teníamos por obligarme a divorciar. No tuvo éxito porque le dije que nunca abandonaría mis hijos a pesar de sus amenazas. Durante estas persecuciones de parte de mi marido, me consolaba el hecho de que todos mis hijos excepto el último eran VIH negativo. Los consejos que me daba el equipo de atención médica de este Hospital Roi Khaled de Kamenge fueron también una gran ayuda para mí.

Más adelante, descubrí los escritos y las diferentes notas que mi esposo había tomado en seminarios organizados para las PVVS unos años antes. Así me di cuenta de que es él que me había contaminado y que trataba injustamente de hacerme creer con violencia lo contrario.

Lo que no podía entender e incluso hoy no llego a comprender, es cómo se atrevió a perseguirme sabiendo perfectamente que es él que había causado mi infección. Si no fueron los diversos consejos del equipo de atención médica y por ser cristiano, no hubiera podido perdonarlo. Los vecinos no me estigmatizaron porque nunca supieron que era VIH positivo.

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Me siento incómoda con mis amigos, aunque no saben que estoy infectada con el VIH. El motivo de mi incomodidad es que mis vecinos hablan muy mal de las PVVS a sus espaldas. Esto me da la idea del estigma que tendría que soportar si hubiera desvelado mi estado de VIH positivo.

Aprovecho entonces la ignorancia de mis amigos respecto a mi estado de VIH positivo para aconsejarles de acabar con el estigma de las PVVS y que mejor sería que se van al hospital por pedir análisis serológico y así conocer cada cual su propio estado respecto al VIH".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Mis hijos son los únicos además del médico a saber que estoy infectada con VIH, pero guardamos buenas relaciones. Para evitar posible estigma o discriminación de los vecinos, decidimos que mi estado de VIH positivo sea un secreto familiar.

Esta actitud nos beneficia a todos porque a menudo, cuando los padres son VIH positivo, la gente cree que sus hijos necesariamente son seropositivos. Así, el estigma que la gente aplica a los padres va indistintamente a los hijos. Por eso, mi nuera no sabe nada de mi seropositividad para evitar que se lo dijera a su familia de origen".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"mis relaciones con los vecinos son normales porque no saben nada sobre mi estado de VIH positivo. La discreción es una de las mejores estrategias para combatir el estigma relacionado con el VIH en nuestra sociedad".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"En este hospital Roi Khaled de Kamenge, el equipo de atención médica nos está acogiendo muy bien. Vengo de Kirundo (provincia del norte de Burundi) y veo que el este equipo de este hospital acoge más bien a las PVVS que el de mi provincia de origen. Así, tenemos muy buenas relaciones con dicho equipo.

Mi ruego es que los médicos que hagan todo lo posible para que los antirretrovirales no faltan nunca. Además, como se ha comprobado que hay algunas PVVS que tiran en el basurero su tratamiento antirretroviral en vez de tomarlo, hay que aumentar los consejos para luchar contra esta vergonzosa práctica.

Les pido que no se desanimen a causa de los desagradecidos que no entienden que estos medicamentos que reciben de forma gratuita han costado mucho dinero al Estado de Burundi. Sería mejor buscar una estrategia para evitar que haya PVVS que acojan los antirretrovirales en dos o tres lugares".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"No tengo compañeros de trabajo porque vendo solo el agua en privado"

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Los amigos no saben que estoy infectado con el VIH. Tengo relaciones normales con ellos".

Participante 24

Es una agricultora de 42 años que estuvo embarazada cuando era en el cuarto año de la escuela primaria y requirió anonimato. Vive en el distrito popular de Buyenzi (Bujumbura) y tiene 2 hijos, incluyendo 1 niño y 1 niña

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"En 2004, me casé con un joven a quien la gente decía ser VIH positivo. Pero como nos amábamos mucho no me tomé en serio lo que yo consideraba como rumores. Algún tiempo después de la boda, me di cuenta de que se comportaba muy mal con las mujeres. Intenté impedirselo, pero en vez de cambiar su comportamiento empezó a perseguirme. A la final, nos divorciamos porque no podía soportar más su infidelidad matrimonial.

Unos años más adelante, tuve otro novio y decidí aceptar su propuesta de matrimonio después de conocer mi estado de VIH. Así que fui voluntariamente al hospital a pedir un análisis serológico.

Tras el análisis serológico, el médico me dijo que estaba infectada con el VIH. En este instante tuve mucho miedo y creía que moriría pronto. Decidí proponer a mi nuevo novio que vayamos pedir el análisis serológico juntos en otro hospital antes de casarnos. Mi objetivo era conseguir que se retirara el mismo porque no tenía el valor de decirle que no. Como él mismo se negó, pensé que debería ser VIH positivo como yo y nos casamos. Unos 4 años después de nuestro matrimonio, comencé a estar enferma con frecuencia a pesar de que estaba tomando los antibióticos.

Luego, sin avisarme, mi marido fue solo al hospital para pedir un análisis serológico y fue encontrado VIH positivo. Nadie en este momento sabía que yo estaba infectada con el VIH. El médico le aconsejó que viniera invitarme a ir también hacerme un análisis serológico. Fue al hospital con mi marido y mi seropositividad fue confirmada. Esperaba que mi marido me perseguía, pero no lo hizo. Decidimos juntos al contrario empezar a tomar el tratamiento antirretroviral y aparentemente vivimos normalmente como los demás".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Nadie en nuestro ambiente inmediato sabe con certeza que soy VIH positivo, excepto que la gente puede sospecharlo cada vez que alguien se enferma gravemente. Los vecinos no me estigmatizaron porque no declaré a nadie mi estado de VIH positivo".

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Me siento incómoda con mis amigos porque debo tener cuidado de no decirles que estoy infectada con el VIH para evitar la discriminación. No estoy desanimada por ser cristiana y rezo para que Dios me ayude a permanecer serena. Pedí el análisis serológico por primera vez en 2004, la repetí en 2009 y gracias al tratamiento antirretroviral, estoy aparentemente saludable. Es el tratamiento antirretroviral que estoy recibiendo aquí en el Hospital Roi Khaled de Kamenge que me ayuda".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"El hijo mayor no vive conmigo, se quedó en la familia de su padre después de divorciarme con este último. Ahora he vuelto a casarme con otro hombre y tengo un segundo hijo. Las relaciones con mis 2 hijos parecen normales porque ningún de ellos sabe que soy VIH positivo".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Mi relación con el medio ambiente es normal, los vecinos no saben ciertamente que soy una PVVS. Lo sospechan, pero como no tienen ninguna evidencia y no me enfermo desde que empecé a tomar los antirretrovirales, no estoy estigmatizada como las otras PVVS que se han declarado".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"Mis relaciones con el equipo de salud es actualmente muy buena. En el pasado, algunos miembros del equipo de atención médica nos regañaban. Las cosas han ido cambiando positivamente desde que una pequeña caja ha sido puesta a nuestra disposición para recoger nuestras quejas. La caja sigue funcionando y si algo va mal puede escribir a la autoridad del hospital por denunciarlo".

El único gran problema que tenemos hoy en día es la falta de los antibióticos. Ruego que las autoridades del hospital hagan un esfuerzo para conseguirnos dichos medicamentos que son muy importantes para la protección de nuestra frágil salud. Sería

bueno que sean gratuitos porque la mayoría de la PVVS no tienen los medios para comprarlos".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Soy agricultor y cuido de mis campos en privado. No tengo compañeros de trabajo"

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Los amigos no saben que soy VIH positivo y por eso, las relaciones son normales. Sin embargo, no me siento cómodo con ellos porque siempre mi preocupación es evitar el estigma social que me obliga a la discreción".

Participante 25

Es una tendera de 40 años que finalizó la escuela secundaria (Humanidad General) y requirió anonimato. Vive en el distrito de Buyenzi y es madre de 2 chicos.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"En 2003, sufrí herpes zóster y como mi marido había contraído la misma enfermedad unos tiempos antes y se había curado rápidamente no tomé la enfermedad en serio. El médico que sabía que la enfermedad es grave nos envió hacernos un análisis serológico. Se reveló entonces que ambos somos VIH positivo.

Cuando me enteré, lloré amargamente acusando a mi marido porque no había conocido a ningún otro hombre fuera de él. Fue muy difícil para mí soportar la enfermedad que sigo considerando como la consecuencia de la infidelidad de mi marido. Y empecé a tomar el tratamiento antirretroviral desde 2003.

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"mis vecinos supieron que era VIH positivo y luego empezaron a apuntarme con el dedo (Ababanyi baciye batangura kuntungana agatoki aho nciye hose ndengana). El estigma fue tan fuerte que me sentía humillada e indigna de estar con los demás. Empecé entonces a huir de mis antiguos compañeros evitándolos.

Fue el consejo que me dio un miembro del equipo de atención médica de este hospital Roi Khaled de Kamenge que me ayudó a superar el miedo por volver a

reintegrarme socialmente. Veo ahora venir un cambio y el estigma abierto está cediendo plaza al estigma sutil”

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Ahora me siento poco incómoda con mis amigos. La mayoría de ellos me pidieron perdón porque tras hacerse examinar y haber sido hallados VIH positivos nos encontramos al hospital Roi Khaled de Kamenge para recoger el tratamiento antirretroviral. Para ello, aconsejo a las personas que se creen sanas de mí distrito a que dejen de estigmatizar a las PVVS porque la enfermedad no perdona a nadie".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Mis hijos saben todos que soy VIH positivo, pero las relaciones son buenas. Tengo evidentemente la responsabilidad de protegerlos y por este motivo pongo siempre los objetos que pueden cortar o perforar el cuerpo humano fuera de su alcance"

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mi entorno están mejorando gradualmente. Cuando los vecinos se enteraron de que era VIH positivo, me aislaron negándose a sentarse conmigo y compartir algunos objetos conmigo. Ahora la situación está cambiando de modo que el estigma abierto está dando paso cada vez más a la discriminación sutil.

Mis vecinos siguen denigrando a las PVVS sin ser notados para evitar la denuncia que podría obligarlos a pagar las multas".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"Estoy muy contento con la acogida que recibo de parte del equipo de atención médica de este hospital Roi Khaled de Kamenge. Yo puedo afirmar que ha habido una notable evolución positiva respecto a los años anteriores.

Sin embargo, notamos con mucha lástima que el médico puede recetar un medicamento gratuito a una PVVS considerada vulnerable y los demás se ven obligados a pagarlo argumentando que tienen más medios. Sería bueno que todas las personas seropositivas tuvieran los mismos derechos, si un tratamiento es gratuito que lo sea para todas la PVVS".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"mis compañeros de trabajo no saben que estoy infectado con VIH. Ando con mucho cuidado evitando comunicarlo a ellos. Lo hago así para evitar posibles problemas de estigma y discriminación".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Mis relaciones con los amigos parecen normales ya que no he dicho nada sobre mi seropositividad. Sé que el estigma podría surgir si declaraba que soy seropositiva y por eso la mantengo en secreto".

Participante 26

Es una mujer agricultora de 45 años de la provincia de Mwaro en el centro de Burundi que residía temporalmente en el distrito de Cibitoke (Bujumbura) y requirió anonimato. Sabe apenas leer y escribir y es madre de 1 niño.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Un día estaba discutiendo con otras mujeres sobre la importancia del análisis serológico y decidimos ir al hospital pedir voluntariamente una prueba serológica. Yo personalmente no dudaba de nada, pero en el momento de recoger los resultados, el médico me dijo que estaba infectada con el VIH.

Fue una sorpresa por mí y no lo creí pensando que estaba equivocado. Algún tiempo después, me enfermé gravemente hasta perder las uñas. Fue tratado primeramente en el Hospital Prince Régent Charles del distrito de Buyenzi (Bujumbura) sin ninguna mejora. Finalmente fui al ANSS donde se confirmó mi infección por VIH.

Fue muy desanimada pensando a la suerte que será reservada a mis hijos si me muero. Pero el equipo de atención médica me aseguró que, si empiezo a tomar ya los antirretrovirales viviría mucho tiempo y que podría incluso dar a luz a otros niños sanos. Aquellos consejos me devolvieron la esperanza y ahora sigo viviendo como los demás sin temer la muerte súbita".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"La gente a mi alrededor sabe muy bien que soy VIH positivo, especialmente aquellos que van a recoger el tratamiento antirretroviral al hospital conmigo. Al principio, el estigma fue muy fuerte, pero ahora el estigma directo está dando lugar a una forma nueva de estigma, el sutil.

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Estoy incómoda con mis amigos porque muchas veces hablan muy mal de las PVVS en mi presencia y siento complejo. Aunque parezco vivir más cómodamente que la mayoría de ellos, estar infectada por VIH me molesta. Sin embargo, desde que empecé a tomar los antirretrovirales y tener una vida más saludable, mi complejo está bajando. Me gana la vida con normalidad como todos".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Hice que examinaran a mi hijo y me alegro de que sea VIH negativo. Tengo una buena relación con él, a pesar de que sabe que estoy infectado con el VIH".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Debido a que mi casa está rodeada de murallas y los vecinos no tienen libre acceso a ella, las relaciones con ellos son casi inexistentes".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

" El equipo de atención médica del hospital Roi Khaled de Kamenge nos acoge muy bien. Yo y mis compañeros seropositivos estamos satisfechos y pidamos que dicho equipo adelante".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Como trabajo en privado sea en los campos o dentro de mi propia casa, no tengo colegas de trabajo con los cuales relacionarme".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con los amigos son sospechosas y soy incómodo con ellos cada vez que los escucho denigrando a mis compañeros seropositivos calificándoles de cadáveres ambulantes. Por este motivo, no desvelé a nadie que soy VIH positivo para evitar que sea

víctima de su estigma. Lo hago así para protegerme y evitar que mi familia sea también objeto del estigma de mis amigos".

Participante 27

Es una madre soltera prostituta de 28 años que quedó embarazada cuando era alumna en el quinto año de la escuela primaria y no requirió anonimato. Vive en el distrito de Kamenge y es madre de dos chicos.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Nací VIH positivo, pero lo aprendí con dolor a la edad de 12 años. Durante mi adolescencia, me gustaba mucho estar en compañía con los jóvenes de mi edad, empecé a volver a casa más tarde por la noche y mi madre no podía soportarlo. Me quedé entonces embarazada, mi madre le pareció insoportable y me echó de la casa. Ahora tengo 2 hijos sin tener recursos por cuidarlos. El hijo mayor es adoptado por mi hermana mayor y el otro vive conmigo en una pequeña casa de alquilar.

Como tengo que sobrevivir y cuidar a mi hijo pequeño sin trabajo, no me queda otro remedio que entregarme a la prostitución. Consciente de mi estado de VIH positivo, obligo siempre a mis clientes que usen preservativos y si un cliente se niega a usarlo, me niego también a acostarme con él".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"La gente de mi alrededor no sabe que nací con VIH. Los que sí lo saben son los miembros de mi familia. Por miedo al estigma y a perder a mis clientes, mantengo mi condición de VIH positivo en absoluto secreto".

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Cuando estoy con mis amigos, sufro internamente de estar infectada con el VIH mientras ellos están sanos. Pero lo que me hace sufrir más es el hecho de estar marginada y estigmatizada por mi propia familia por ser prostituta y VIH positivo. Me duele también el hecho de que mi propia madre no quiere verme y no tener los recursos para recuperar a mi hijo mayor".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Tengo 2 hijos y el mayor no vive conmigo sino con mi hermana mayor. Soy una madre soltera y tengo una casa muy estrecha donde vivo con mi hijo menor. Estoy muy preocupada porque mi hijo mayor no viene a visitarme y mi relación con él es muy débil.

Para poder cuidarme y cuidar a mi hijo, no tengo otro remedio que practicar la prostitución y acojo mis clientes en mi pequeña casa. Hace mucho tiempo que mis padres me echaron de su casa y tengo que trabajar para vivir. Como el último hijo es todavía pequeño y no puede todavía valerse, tengo relaciones normales con él ".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Mis relaciones con el medio ambiente no son buenas, los vecinos saben que soy una trabajadora de sexo para ganarme la vida. Por eso, hacen todo lo posible para alejarse de mí y no tengo buenas relaciones que con mis clientes.

Mi hijo pequeño constituye por momento un verdadero obstáculo por mi trabajo ya que la mayoría de mis clientes me invita a pasar la noche a su casa o a un hotel de la ciudad y tengo que llevarlo.

Mis clientes saben bien que tienen que usar preservativos y los que se niegan usarlos los rechazo simplemente. Lo hago así por evitar contaminarles y evitar aumentar mi propia carga viral, así que los protejo y yo también".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"El equipo de atención médica de este hospital Roi Khaled de Kamenge nos acoge muy bien y nos da buenos consejos por nuestra salud. Siempre me aconsejan detener mi prostitución, pero como no tengo ningún otro recurso por vivir y cuidar a mi hijo sigo haciendo lo mismo. Me gustaría renunciar a esta vida, pero falta otra alternativa".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis colegas trabajadoras de sexo son buenas y evito hablar con los clientes de ellas. Para encontrar socios, voy a los clubes nocturnos. Si me encuentro con un cliente interesado, bebemos, bailamos y tomamos una cita, ya sea en mi casa, en su casa o en uno de los hoteles de la ciudad. Pero las relaciones con mi hijo mayor y el

resto de la sociedad no son buenas porque me consideran como una desviada social y me estigmatizan abiertamente en palabras y hechos".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con los amigos son buenas, son relaciones de respeto mutuo. Son relaciones exclusivamente existentes entre yo y las otras trabajadoras de sexo así que mis clientes".

Participante 28

Es una agricultora de 32 años que cumplió el sexto año de la escuela secundaria. Vive en el distrito de Kinama y tiene 3 hijos, incluyendo 2 niños y 1 niña.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

" Supé mi seropositividad cuando mi marido sufrió de tuberculosis y en 2009 fue al Hospital Roi Khaled de Kamenge para recibir tratamiento. El médico le hizo un análisis serológico y se encontró infectado con el VIH.

En realidad, se confirmó lo que le habían dicho en el centro médico del distrito Ruvumera y que no quería creer. Viendo que mi marido es VIH positivo, fue también al centro médico del mismo distrito y hallaron que soy también VIH positivo.

Como me sentía fuerte y aparentemente saludable, no lo creí inmediatamente. Fue entonces al Hospital Roi Khaled de Kamenge por ver si confirman mi seropositividad y esto fue. El médico me aconsejó empezar de inmediato los antirretrovirales para proteger a mi hijo porque en este período estaba embarazada. No quería tomar este tratamiento en absoluto, pero por el bien de mi hijo por nacer lo tomé.

Afortunadamente, mi hijo nació sano y está confirmado que es VIH negativo. Agradezco de todo corazón al médico de este Hospital Roi Khaled de Kamenge que me aconsejó iniciar el tratamiento antirretroviral a tiempo".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"La gente a mi alrededor no sabe que soy VIH positivo y así escapo al estigma de ella. Sabiendo como mis vecinos tratan mal a las PVVS, me parece imprudente declararse VIH positivo en mi ambiente, es estúpido porque es

igual que exponerse libremente al estigma. Actualmente, la mentalidad está cambiando positivamente porque hay muchas personas de mi entorno que están ahora infectadas con el VIH.

Sin embargo, observo que el estigma de forma sutil de las PVVS permanece en pie porque mis vecinos siguen hablando mal de las PVVS a sus espaldas. Se está desarrollando ahora la opinión según la cual mejor sería sufrir de SIDA que de diabetes, pero una cosa es cierta, el estigma de las PVVS está todavía lejos de desaparecer definitivamente".

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Estoy incómodo con mis amigos, pero no tengo celos hacia ellos. Veo que la mayoría de mis amigos que estigmatizaban las PVVS antes son ahora VIH positivo también. Lo sé porque coincidimos al hospital Roi Khaled de Kamenge para recoger el tratamiento antirretroviral".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"mis relaciones con las hijas son normales, todavía son pequeñas para entender lo que significaría ser VIH positivo".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Mis relaciones con el medio ambiente son sospechosas. Aunque mis vecinos no saben que soy VIH positivo, me siento incómodo con ellos sobre todo cuando los veo apuntando con el dedo a otras PVVS que han declarado. La realidad en el terreno es que el estigma abierto está disminuyendo cada vez más dando paso al estigma sutil.

Cuando pasa en la calle una PVVS, por ejemplo, oigo mis vecinos decir: "urya naho umubona kurya agendana kakandi", que puede ser traducido así "aunque éste te parece tan normal, anda con VIH".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"El equipo de atención médica de este hospital Roi Khaled de Kamenge nos trata muy bien. Sólo les pedimos que busquen también los antibióticos además de los antirretrovirales que nos dan gratuitamente. Dicho equipo de atención médica nos trata

con amor, escuchando atentamente los consejos que nos siguen dando por el bien de nuestra salud estoy muy contento”.

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Yo me ocupo de mi pequeño jardín y las tareas domésticas. No tengo compañeros de trabajo y hago todo en privado".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

" Fuera de mis padres, mis hermanos y hermanas, nadie más sabe que soy VIH positivo. Para protegerme contra el estigma de mis amigos, no me atrevo a decirlo a ellos tampoco".

Participante 29

Es una agricultora de 43 años que terminó el sexto año de la escuela primaria y requirió anonimato. Vive en el distrito de Bubaji en la entidad comunal de Nyabiraba (Bujumbura Rural). Es madre de 4 hijos, incluyendo 2 niños y 2 niñas.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"todo empezó después del nacimiento de mi primogénito. Mi marido empezó a tener un grave problema de anemia y a estar frecuentemente enfermo. Luego decidí voluntariamente ir pedir un análisis serológico y mi seropositividad fue identificada.

Tuve mucho miedo cuando el médico me comunicó el resultado positivo porque creía que iba a morir pronto dejando huérfanos a mis hijos. Tuve además mucha vergüenza preguntándome cómo lo comunicaría a mi marido. Finalmente decidí decírselo porque el médico me había recomendado invitarlo a hacerse también la prueba del VIH.

Afortunadamente, mi marido no me regañó. Aceptó la invitación del médico sin ningún problema, fue a hacerse el análisis serológico y fue hallado también VIH positivo. Ambos comenzamos de inmediato el tratamiento antirretroviral y gracias a esta medicación estamos aparentemente sanos".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Sabido que los vecinos toleran muy poco las PVVS, mi marido y yo decidimos de no decir a nadie nuestro estado de VIH positivo fuera de nuestros hijos. Por eso, escapo al estigma porque las únicas personas que tienen información sobre mi estado de VIH positivo en mi medio ambiente son mi marido y mis hijos solos. Decidimos mantenerlo en secreto para prevenir el estigma de parte de la gente de nuestro vecindario. La gente que me rodea soporta muy mal a las PVVS.

La prueba de la intolerancia de mis vecinos respecto a las PVVS, es que cuando hay fiestas, por ejemplo, se niegan a invitarlas como a los demás. Los actores sociales (abaremeshakiyago) hacen todo lo posible para explicar que los PVVS son personas humanas como todos los demás, pero el estigma de los PVVS sigue en pie".

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Estoy incómoda con mis amigos porque no acaban de hablar mal de las PVVS a sus espaldas. Como no saben que soy VIH positivo, aprovecho este anonimato para aconsejarlos de dejar hablar mal de las PVVS y que vayan a pedir análisis serológico para conocer cada uno su propio estado de VIH antes de criticar a los otros, pero no me hacen caso"

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Mis relaciones con mis hijos son normales y no saben que estoy infectado con el VIH.

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Los vecinos no saben nada sobre mi estado de VIH, por eso, las relaciones con el medio ambiente son normales".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"El equipo de atención médica nos acoge con mucha cercanía y algunos se han hecho amigos míos. Por ejemplo, el médico sigue acompañándome desde el principio se ha convertido en un gran amigo mío. Confío totalmente en él y por eso puedo decirle sin miedo todo lo que me preocupa respecto a mi salud. Los que nos regañaron ya no están en este equipo actual".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Hago tareas domésticas por mi cuenta y no tengo compañeros de trabajo con los cuales relacionarme."

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con los amigos son normales porque no saben que soy un PVVS. Los que sí lo saben son sólo los que tienen el mismo problema que yo. Lo saben porque de vez en cuando nos encontramos en el hospital para recoger el tratamiento antirretroviral o en ocasiones de sesiones de formación organizadas para PVVS".

Participante 30

Es un albañil de 38 años que cumplió el quinto año de la escuela primaria y requirió anonimato. Vive en el distrito de Kinama (Bujumbura) y tiene 3 hijos, incluyendo 2 niños y 1 niña.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

" Fue contaminado por una chica con la que tuve relaciones sexuales sin protección. Me avisó después del acto que era VIH positivo, pero no me lo tomé en serio. Un año más adelante, fui voluntariamente al hospital por pedir análisis serológico y mi infección con el VIH fue identificada.

Al enterarme de ello, tuve mucho miedo creyendo que iba a morir pronto. He pasado un año esperando la muerte día tras día, pero me sorprende ahora que diez años después sigo vivo. Esto lo debo a la toma de los antirretrovirales. Aparentemente 10 años después, estoy saludable. Vive la ciencia, los investigadores y los médicos".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Estoy incómodo con mis vecinos, aunque no saben nada sobre mi estado de VIH positivo. Lo mantuve en secreto para evitar ser estigmatizado como las otras PVVS de mi barrio que tuvieron la imprudencia de declararse seropositivas".

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Al principio, me costó mucho evitar que los amigos supieran que era VIH positivo. Estaba tentado de apartarme de ellos porque estuve muy celoso creyendo que iba a morir pronto y ellos no. Ahora intento ponerme cómodo con ellos, lucho por vivir como todos los demás tomando el tratamiento antirretroviral que me ayuda mucho".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis hijos son normales, todavía son pequeñas para que yo les diga el secreto de mi estado de VIH positivo".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"La gente en mi entorno no sabe que estoy infectado con el VIH y tengo relaciones aparentemente normales con todos. Me parece mejor que no lo sepan porque no toleran bastante a las PPVS. Como dicen en Kirundi: umuti w'ibanga ni uguhora (si quieres mantener algo en secreto para siempre tienes que guardar silencio).

Muchas veces mis vecinos apuntan con el dedo a las PVVS cuando pasan en la calle a sus espaldas, pero en su presencia no se atreven a hablar mal de ellas por miedo de ser denunciados. Así se dedican a practicar contra ellas una especie de estigma sutil".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"Los médicos y enfermeras de este hospital Roi Khaled de Kamenge nos tratan muy bien. Sólo les pido que busquen los antibióticos porque no siempre tenemos los medios para comprarlos nosotros mismos".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis compañeros albañiles son normales. A medida que tomo bien el tratamiento antirretroviral, mi salud se ha mejorado y no estoy obligado a pedir permisos para ir recoger dicho tratamiento. No veo ahora la importancia de decirles que soy una PVVS sabiendo cómo hablan mal de ellas a sus espaldas en la vida cotidiana".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"mis relaciones con mis amigos son normales porque les oculté mi estado de VIH positivo. Sin embargo, me siento incómodo con ellos y no puedo cometer el error de

decirles mi estado de VIH positivo por evitar el estigma. Cuando una PVVS pasa en la calle, hacen comentarios que apenas esconden el desprecio que tienen hacia ella".

Participante 31

Es una agricultora de 47 años que fue embarazada en el octavo año de la escuela secundaria y requirió anonimato. Es originaria de la entidad de Rubirizi y madre de 7 niños, incluyendo 4 niños y 3 niñas.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Conocí mi seropositividad cuando estaba embarazada y fui al centro médico del distrito de Kinama (Bujumbura) para la consulta prenatal. Me examinaron y me anunciaron que estaba infectada con el VIH. Fue por mí una sorpresa y por eso, no me lo tomé en serio. Al día siguiente decidí presentarme al Hospital Roi Khaled de Kmenge con el único objetivo de verificar si el médico del distrito de Kinama no se equivocó.

Desafortunadamente, el resultado fue lo mismo. Como soy cardíaca, la confirmación de mi estado de VIH positivo me asustó y tuve una fuerte crisis. Tenía la impresión de que mi corazón iba a salir de mi pecho. Tampoco creí a estos resultados y fue esta vez a la ANSS pedir otro análisis serológico por asegurarme, por desgracia, el resultado fue siempre igual y me rendí.

Luego fui al Hospital Prince Régent Charles del distrito de Buyenzi, el médico me recomendó iniciar el tratamiento antirretroviral de inmediato para proteger al embrión. Ahora doy las gracias a los médicos porque aparentemente estoy sana y el niño que ha nacido no está infectado con el VIH".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Nada ha cambiado en el barrio, ya que he guardado el estado de VIH positivo en secreto. Así, estoy a salvo del estigma de los vecinos que siguen apuntando con el dedo las PVVS a sus espaldas.

Mi marido, para evitar la discriminación y el estigma de nuestros vecinos tuvo que alejarse de las personas de su círculo. Decidió ir al centro médico de Kanyosha esperando no encontrar allí a nadie que le conociera. Sigue recibiendo el tratamiento antirretroviral en Kanyosha con el único objetivo de ocultar su seropositividad. La gente

de nuestro medio ambiente critica demasiado a las PVVS a sus espaldas. Cuando escucho a mis vecinos hablando mal de las PVVS, esto me duele y me pregunto porque quieren humillarlas ignorando que son enfermos crónicos como los demás".

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Por haber participado a varias sesiones de formación relacionadas con el SIDA, he entendido bien que el SIDA es una enfermedad crónica como cualquiera otra. Por eso, me siento cómoda con mis amigos, aunque toleran muy poco a las demás PVVS. Siendo cristiano practicante, hago un esfuerzo para que haya confianza mutua entre nosotros".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Mis relaciones con los hijos son buenas, los han hecho examinar y son todos VIH negativos. En mi casa hay un perfecto entendimiento".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

" los vecinos no saben nada ni sobre mi historia ni sobre mi estado de VIH positivo. Las relaciones con ellos están desde infancia pocas y siguen siendo tímidas. Los únicos vecinos que conocen mi estado de VIH son los que conocí en este hospital Roi Khaled de Kamenge, los que vinieron como yo para recibir antirretrovirales".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"Mis relaciones con el equipo de atención médica del hospital Roi Khaled de Kamenge son muy buenas. Confío en todos los miembros de dicho equipo y no me avergüenza hablarles de todo sobre mi salud. Mi deseo es que las autoridades de dicho hospital nos busquen los antibióticos indispensables para curar las enfermedades oportunistas.

A veces el médico me receta medicamentos y no los encuentro en las farmacias de la ciudad. Ruego que el mismo hospital sea dotado de todos estos medicamentos necesarios por nuestro tratamiento".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Los colegas de trabajo no saben nada sobre mi estado de VIH. Como no quiero provocarme problemas de discriminación, opté por vergüenza la discreción a la hora de tomar el tratamiento antirretroviral. El silencio es también la mejor manera de protegerme contra el estigma".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Mis relaciones con los amigos son sospechosas, por miedo de su estigma, los oculté mi estado de VIH positivo. Pero ahora, estoy incómodo y preocupado porque aquellos con los cuales nos encontramos ocasionalmente en el hospital para recoger el tratamiento antirretroviral lo pueden divulgar y provocar que sea estigmatizado, aunque nadie lo ha hecho todavía".

Participante 32

Es una trabajadora de construcción de 48 años originaria del distrito de Gatumba que requirió anonimato. Terminó el octavo año de la escuela secundaria y es madre de 5 niños, incluyendo 3 chicos y 2 chicas.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Fue contaminada por mi marido porque me casé con él sin saber que era VIH positivo. Unos años después de la boda, comencé a perder peso sorprendentemente y una de mis amigas me aconsejó ir pedir un análisis serológico.

Luego me ofrecí como voluntario en el Hospital Roi Khaled de Kamenge por pedir dicho análisis. Descubrieron que estaba infectada con el VIH y cuando me dieron el resultado, estuve aterrorizada creyendo que iba a morir pronto dejando mis hijos huérfanos. Fui avergonzada y planifiqué suicidarme por no tener que soportar el estigma social. El médico notó que estaba loca y me dio consejos que me calmaron un poco.

Cuando llegué a casa, acusé abiertamente a mi marido de haber sido responsable de mi infección por el VIH. Reconoció la culpa pidiéndome perdón y a toda mi familia. Luego me explicó que no ha dicho nada durante todo el tiempo por miedo de divorciarse de mí. Después de escuchar a mi marido, sentí que a pesar de todo lo ocurrido, mi marido me ama mucho y fue fácil por mí perdonarlo. Unos años más adelante, murió mi marido dejándome la responsabilidad de educar sola a mis hijos. Y por un milagro de la naturaleza que no puedo entender, todos mis hijos fueron hallados VIH negativo".

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Sabendo de que ha muerto mi marido, mis vecinos empezaron a estigmatizarme señalándome con el dedo. Llevo ya 27 años tomando el tratamiento antirretroviral, pero algunos siguen haciendo lo mismo, rechazándome de manera sutil".

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

"Me siento incómoda con mis amigas, pero aprendí a tolerar sus críticas y estigma por seguir tratando con ellas. Como sigo tomando los antirretrovirales, estoy aparentemente en buena salud y me gana la vida como los demás. Por momento, el estigma abierto ha bajado, pero él sutil sigue de pie. En lo cotidiano, la realidad es que mis amigas nunca dejan de hablar mal de las PVVS a sus espaldas apuntándoles con el dedo".

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis hijos son delicadas desde que yo les desvelé que estoy infectada con VIH, están muy preocupados por mí. Creen que podría morir pronto, aunque intento convencerles de que con el tratamiento antirretroviral podría vivir mucho tiempo como los demás. Tienen miedo de ser huérfanos ya que aprendieron que su padre falleció víctima de SIDA.

Sin embargo, me alegro de que todos mis hijos son VIH negativos. Y como algunos de ellos son todavía célibes, no me canso aconsejarles evitar siempre todo sexo extramatrimonial para protegerse contra la infección de VIH y el estigma asociado".

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mi entorno son sospechosas ya que mis vecinos saben que mi marido falleció de SIDA. Pero desde que empecé a tomar el tratamiento antirretroviral tengo una salud aparentemente buena y trabajo como ellos para ganarme la vida. Llego todavía a cuidar a mis hijos y a pagar las cuotas escolares de ellos. Por eso, el estigma ha bajado de manera significativa y no se niegan a colaborar conmigo, aunque en realidad siguen estigmatizando a las otras PVVS, descartándoles en las asociaciones delante de mí".

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

"El equipo de atención médica de este Hospital Roi Khaled de Kamenge nos ayuda mucho. Los miembros de dicho equipo nos acogen conforme al orden de llegada, nos dan buenos consejos y el tratamiento antirretroviral necesario, pero sería bueno si nos busquen los antibióticos también. Nos comendan comprarlos nosotros mismos, pero algunos son pobres y no pueden conseguirlos.

Como soy viuda, por ejemplo, debo luchar por mi salud y por el sustento de mis 5 hijos, conseguir este tratamiento solo es imposible. Esta responsabilidad no es fácil asumir en absoluto. A veces, tengo que resolver el dilema de saber lo que es prioritaria entre comprar la comida para mis hijos o la medicina para mí".

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis compañeros de trabajo son normales, no saben que soy VIH positivo. Ocultarles mi estado de VIH me parece una solución más sabia para evitar su posible discriminación y estigmatización".

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

"Las relaciones con mis amigos son sospechosas porque no puedo decirles que estoy infectada con el VIH sin correr el riesgo de ser estigmatizada".

Participante 33

Es una mujer cultivadora de 57 años que finalizó el noveno año de la escuela secundaria y que no requirió anonimato. Vive en el distrito de Ngagara y madre de 4 hijos de los cuales 1 chico y 3 chicas.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

"Sin estar visiblemente enferma, he ido perdiendo peso. A la final acudí al hospital por pedir un análisis serológico y fui hallada VIH positivo. Cuando el médico me lo comunicó, fui muy asustada. El problema mayor fue el cómo decirlo a mi marido. Por vergüenza y miedo de ser estigmatizada, tardé entonces 2 años antes de comunicarle mi seropositividad e instarle a ir pedir también análisis serológico.

Dios mediante, cuando se lo comuniqué, mi marido no reaccionó violentamente como lo esperaba. Pero yo tuve mucha vergüenza y culpabilidad como si le había

contaminado voluntariamente. Hasta ahora, sigo con la misma vergüenza y lo noto cuando voy a recoger el tratamiento antirretroviral. En efecto, evito siempre que los conocidos me vean recoger los medicamentos. Es precisamente por este motivo que vengo recibir el tratamiento antirretroviral al hospital Roi Khaled de Kamege en vez de recogerlo en el distrito de Ngagara más cerca de mi casa.

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

“la gente de mi entorno no sabe que estoy infectada con el VIH. Por eso, tengo con ella relaciones normales. Además, la costumbre de apuntar a las PVVS con el dedo cuando pasan está cambiando, pero queda el estigma sutil consistente en hablar mal de las PVVS a sus espaldas”

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

“cuando estoy con mis amigos, hago un esfuerzo tremendo por estar cómoda con todos. Me tranquiliza sobre todo el hecho de saber que no se han enterado de mi seropositividad. Por eso, voy a recoger mi tratamiento antirretroviral al hospital Roi Khaled de Kamenge por evitar encontrarles al centro médico de Ngagara. Lo hago así porque mis amigos no dejan nunca de hablar mal de las PVVS a sus espaldas y me siento incómoda”.

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

" mis relaciones con mis hijos son normales, no saben nada de mi seropositividad. No les he dicho todavía nada para evitar que se preocupen de mí”.

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

“tengo relaciones normales con la gente de mi entorno. Mis vecinos no saben que soy seropositiva. Evité declararlo para escapar a la estigmatización. Frente a la epidemia de SIDA, mis vecinos hablan mal de las PVVS a sus espaldas, tratándoles como personas de moral dudosa y por eso, prefiero ser discreta al respecto para escapar a sus rumores.”

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

“con los médicos y trabajadores sociales del hospital Roi Khaled de Kamenge tengo muy buenas relaciones. El equipo médico de dicho hospital nos cuida muy bien con

sus consejos y nos da el tratamiento antirretroviral que necesitamos. Sin embargo, pidamos a dicho equipo médico de buscarnos los antibióticos”.

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

“mis colegas de trabajo no saben que estoy infectada por el VIH excepto mi amiga íntima que me ayuda mucho cuando estoy enferma, es bastante discreta y por eso me he confiado a ella sabiendo que no lo iba a divulgar”. El miedo de ser estigmatizada por mis colegas de trabajo me ha obligado a esconder mi seropositividad, pero no me siento totalmente cómoda cuando veo que las otras PVVS que se han declarado están tratadas mal por ello”.

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

“Mis amigos no saben nada de mi seropositividad y por eso las relaciones parecen normales. He tenido la prudencia de no declararles mi seropositividad y estoy en paz con todos. Si no fuera mi discreción, estoy seguro de que estaría sufriendo la discriminación de parte de ellos como mis compañeras PVVS que han tenido la imprudencia de declararse VIH positivo. De hecho, cuando una PVVS se acerca del grupo de mis amigos, los últimos buscan cada uno un motivo de irse y se van uno por uno hasta que la PVVS se encuentra abandonada por todo el grupo. Esa me parece una manera de descartar las PVVS sutilmente, evitando así estar acusados de estigmatizarlas”.

Participante 34

Es un hombre de 42 años que trabaja como guardia de casa que finalizó el sexto año de la escuela primaria y que no requirió anonimato. Es padre de 4 hijos de los cuales 2 chicas y 2 chicos.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

“estuve muy enfermo y mis llegados me aconsejaron a ir pedir un análisis serológico por saber de qué tipo de enfermedad tenía. Acudí primero a la ANSS donde mi seropositividad fue descubierta por primera vez.

Cuando me comunicaron que estoy infectado con el VIH, fui muy asustado. El día siguiente, acudí al hospital Roi Khaled de Kamenge para pedir el tratamiento

antirretroviral. Continuo igual y como lo puedes comprobar estoy aparentemente en buena salud como los demás.

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

“mis vecinos no saben todavía que estoy infectado con el VIH. Y mejor así, porque si lo habían sabido, hubiera sufrido la discriminación y estigma de ellos como las PVVS que han tenido la imprudencia de declararlo”.

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

“con mis amigos estoy incómodo y no tranquilo, aunque no saben nada a propósito de mi seropositividad. Me duele el hecho de que muchas veces hablan mal de las PVVS a sus espaldas y tengo que callarme o intervenir sosteniendo lo mismo para evitar sospecha y estigma”.

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

“Tengo relaciones normales con mis hijos y no les desvelé mi estado de VIH positivo. Me alegro mucho de haber tenido mucha suerte ya que todos mis hijos son seronegativos”.

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

“los vecinos no saben nada de mi seropositividad y tengo con ellos las relaciones normales.

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

“el equipo médico del hospital Roi Khaled de Kamenge nos cuida muy bien. Además del tratamiento antirretroviral que nos da gratis, dicho equipo de atención médica nos da buenos consejos por cuidar mejor nuestra salud. Nos acogen con mucha justicia siguiendo el orden de llegada y con mucho respeto”.

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

“tengo relaciones normales con mis colegas de trabajo, por haberles escondido que estoy infectado con VIH. Me parece sabia no declararse VIH positivo ya que dicha declaración provoca el estigma. Estoy en paz con ellos simplemente porque no saben nada de mi seropositividad”

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

“Las relaciones con mis amigos son normales de momento ya que no saben que estoy infectado con VIH”.

Participante 35

Es una maestra de la escuela primaria de 51 años originaria de la entidad comunal de Mugamba que no requirió anonimato. Reside ahora en la provincia de Cibitoke, precisamente en el distrito de Mugwi. Es madre de 2 hijos de los cuales 1 chica y 1 chico.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

“mi marido falleció víctima de la tuberculosis en 1998, pero la gente decía que era seropositivo y no lo creía. La familia de mi marido, encabezado por mi suegro, decidió sin consultarme que mi cuñado sea mi nuevo marido.

En el principio, me negué porque no quería volver a casarme. En adelante, fue obligada a casarme con él porque la casa en la que me había casado antes pertenecía a mí suegro. Este último me dijo que si quería seguir viviendo en su casa tenía que aceptar mi cuñado como nuevo marido. Como no tenía donde vivir con mis hijos acepté casarme con él por evitar problemas.

Luego, mi nuevo marido estuvo enfermo y hubo sospecha de que estaba infectado con VIH y mi suegra empezó a odiarme y divulgar que soy responsable de la muerte de mi primer marido y de la infección con VIH de su segundo hijo. Fue entonces injustamente perseguida y estigmatizada por la familia de mi marido, aunque sospechaba ser víctima del primer matrimonio.

En 2007, frente a los rumores de personas de mí entorno, pedí a mi marido de acudir juntos al hospital para un análisis serológico. Mi marido aceptó y nuestra seropositividad fue confirmada por el médico del Hospital Roi Khaled de Kamenge.

Luego empecé el tratamiento antirretroviral este mismo año, pero fue obligada de interrumpir este tratamiento por problema de la alergia durante algún tiempo. Volví a reiniciar la toma del tratamiento antirretroviral cuando aparecieron los nuevos antirretrovirales alrededor de 2009. Por momento, sigo con el nuevo tratamiento que me va muy bien”.

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

“A veces, los vecinos nos insultan por ser PVVS, pero el problema mayor se origina en la familia de mi marido. Tengo otro cuñado pequeño que anda divulgando, igual que mi suegra, que he provocado la muerte de su hermano y que he contaminado al otro también. Estoy injustamente perseguido y considerado como criminal en la familia de mi marido. El problema añadido es la envidia, porque cuando acepté de volver a casarme con mi cuñado, mi suegro nos regaló una parcela y mi cuñado pequeño no estaba de acuerdo”.

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

“Es un problema, mis amigos parecen amables conmigo, pero a mis espaldas hablan mal de mí sosteniendo que voy a matar mi nuevo marido. Esto me duele porque yo soy una víctima considerada como criminal y no puedo tener prueba de mi inocencia”.

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

“En 2007, el antiguo tratamiento antirretroviral que tomaba me provocó una grave alergia y fue obligada a desvelar mi seropositividad a mis hijos. Ahora lo saben todos, pero las relaciones siguen siendo normales y por suerte, ellos son todos seronegativos.

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

“las relaciones con los vecinos son muy mal. Algunos alquiladores de las casas de mi suegro me insultan y me estigmatizan designándome con el dedo diciendo: “urya agendana kakantu” que es lo mismo que decir “está mujer anda con el VIH/SIDA”. Equivocadamente ellos piensan que mi fallecimiento es cuestión de algunos días”.

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

” Personalmente estoy agradecido de cómo nos cuida el equipo de atención médica de este hospital Roi Khaled de Kamenge. Dicho equipo médico nos da el tratamiento antirretroviral, nos da consejos que nos ayudan mucho a cuidar de nosotros mismos y los más necesitados reciben una ayuda alimentaria. Que Dios les bendiga siempre”.

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

“las relaciones con mis colegas de trabajo son problemáticas. Como todos conocen que soy VIH positivo, a veces les sorprendo hablando mal de mí a mis espaldas.

La directora conoce mi situación serológica, me toma como una maestra débil, aunque yo me siento muy bien y trabajo más que algunos de mis colegas. Se ha negado a nombrarme como titular de clase y soy considerada siempre como ayudante.

Cuando hay seminarios de formación nunca me envía participar en ellos y me siento discriminada y estigmatizada”.

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

” mis relaciones con mis amigos son bastante buenas, pero han prohibido a sus hijos de comer o beber algo en mi casa pensando que les puedo contaminar. Cuando envían sus hijos a mi casa por necesidad, les dan siempre la recomendación de no tardar.

Hacen visitas cortas y veo que es por miedo de ser contaminados. Se nota que mis amigos tienen demasiado miedo de SIDA y sospechan de mí. Y si acaso hay uno de mis hijos que está refriado, mis amigos dicen directamente que el SIDA ha crecido o se agrava”.

Participante 36

Es una mujer sastre de 42 años que ha finalizado el quinto año de la escuela primaria y no requirió anonimato. Habita en el distrito de Mirango II y madre de 4 hijos de los cuales 2 chicas y 2 chicos.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

” Antes de conocer mi seropositividad sufrí la malaria y una tos persistentes. Decidí acudir al Hospital Roi Khaled de Kamenge por pedir un análisis serológico. Allí se descubrió mi seropositividad. El médico me recomendó invitar a mi marido a ir pedir también un análisis serológico, pero se negó a ir por miedo al diagnóstico. Tuve mucho miedo cuando mi marido empezó a perseguirme, acusarme de haberle contaminado incluso antes de hacerse examinar”.

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

”la suerte que tengo por momento es que mis vecinos no saben todavía que soy VIH positivo. No he dicho nada y mi marido tampoco para evitar el estigma. La realidad es que las personas de mi entorno son muy poco tolerantes frente a las PVVS. Eso es evidente cuando escucho como hablan mal de las PVVS que se han declarado a sus espaldas”.

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

“Cuando estoy con mis amigos no me siento bien, les tengo envidia porque ellos son normales, pero yo estoy en cada momento sufriendo de algo y sobre todo me duele la cabeza”.

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

“las relaciones con mis hijos son las normales. Solo el hijo mayor sabe que soy seropositiva y los demás no. Cuando sufro de alguna enfermedad veo que mi hijo mayor se encuentra más preocupado que los otros hijos y es una señal de que tiene miedo del SIDA. Se preocupa por mí porque cree que voy a morir ya que el SIDA no tiene todavía una cura efectiva”. La información que tengo que darle ahora para prevenir que se preocupe tanto cuando me enfermo, es que la toma del tratamiento antirretroviral me permite vivir como todos”.

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

“las relaciones con los vecinos son bastante buenas por no saber que soy seropositiva. Lo digo porque mis vecinos hablan muy mal de las PVVS en su espalda mientras estoy con ellos. El estigma de las PVVS sigue vigente en mi entorno, lo único que ha desaparecido es el estigma abierto por dejar lugar al sutil”.

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

“el equipo médico de este hospital Roi Khaled de Kamenge cuida a las PVVS muy bien sea con el tratamiento antirretroviral que nos da o sea con los consejos útiles por la salud. Tengo relaciones estupendas con todos”.

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

“no tengo colegas de trabajo y por eso no puedo tener este tipo de relación”.

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

“Mis amigos no saben nada de mi seropositividad. No confío en ellos y no les he dicho nada por evitar ser estigmatizado. Así tengo con ellos tengo relaciones sospechosas”.

Participante 37

Es un hombre albañil de 45 años que cumplió el año tercero de la escuela primaria y no requirió anonimato. Habita en el distrito de Kamenge, precisamente en Mirango I. Es padre de 5 hijos de los cuales 1 chica y 1 chico y 3 fallecidos.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia Psicológica)

” mi hijo tercero estuvo gravemente enfermo y le he llevado al hospital para saber de qué estaba sufriendo. El médico le pidió hacerse análisis por ver si se trataba de la tuberculosis o del SIDA, pero falleció antes de tener los resultados.

Luego el médico me llamó en su despacho y me informó que mi hijo murió de SIDA. Me recomiendo hacerme también un análisis serológico y lo hice en seguida. Al analizar mi sangre, resultó que soy seropositivo también. Sabiendo el estigma que tiene que soportar las PVVS en mi entorno, decidí ocultar mi seropositividad. Tras la decisión, pensé que sería mejor desvelarlo a mi madre convencido que sabrá guardar el secreto de mi seropositividad, pero me equivocó porque luego lo divulgó en toda la familia que empezó a evitarme poco a poco y ahora la mayoría se niega reunirse conmigo.

Al principio tenía mucho miedo, pero la situación empeoró cuando toda la familia se enterró de mí seropositividad y tenía que soportar el estigma y discriminación de su parte. Mis familiares, incluso los más llegados empezaron tomar distancia conmigo. Fue apartado hasta el punto de sentirme solo, pero afortunadamente la situación está cambiando positivamente.”

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia Psicológica)

“los vecinos no han tardado también a enterrarse de que estoy infectado con VIH y empezaron a estigmatizarme apuntándome con el dedo (kuntunga agatoki) y a tomar distancia. Sufrí el estigma de mi entorno, por culpa de mi madre que no supo guardar secreto de mi seropositividad. Pero hubo otro hecho que ha venido agravando el problema del estigma, fue el hecho de pasar de ser musulmán a ser cristiano. Así, los familiares y vecinos encontraron otro motivo para estigmatizarme y discriminarme”.

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

“cuando estoy con mis amigos me siento incómodo, pero hago un esfuerzo por superar el estigma e intentar vivir en paz con ellos. Los antirretrovirales que sigo tomando me permiten tener aparentemente una vida normal y puedo ganarme la vida como todos. Evito discutir con ellos el tema de SIDA por escapar a la arrogancia de algunos de mis amigos respecto a las PVVS”.

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

“mis hijos están fuera de Burundi como refugiados y no tengo contacto con ellos. Nadie sabe que soy VIH positivo”.

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

“los vecinos están ocupados cada cual con su trabajo y las relaciones son muy débiles”.

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

” el equipo médico de este hospital Roi Khaled de Kamenge no nos facilita el encuentro. Les pido de respetar el horario de trabajo para evitarnos perder tiempo por otra cosa. Perdemos mucho tiempo en este centro por recibir el tratamiento antirretroviral, una cosa que podría ser rápida se alarga sin motivo aparente”.

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

“trabajo yo en el sector privado y no tengo colegas de trabajo de manera permanente. Cuando los albañiles estamos trabajando, cada cual hace su trabajo y no hay que relaciones ocasionales. Además, no saben nada de mi seropositividad, pero los que sí lo saben son los miembros de mi familia a quienes lo dijo mi madre a pesar de que la

había prohibido contarle a nadie. Así, dentro de mi familia no estoy bien visto para todos, hay los que me soportan simplemente porque no hay otro remedio”. Algunos miembros de mi familia hablan mal de mí diciendo que soy una persona sin futuro en la familia y que no hay que confiar totalmente en mí”.

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

“el único amigo que tengo no sabe nada respecto seropositividad y las relaciones parecen normales”

Participante 38

Es un chico alumno del séptimo año de la escuela fundamental de 18 años que requirió anonimato. Es célibe procedente del distrito de Buterere I (Bujumbura).

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

“Vengo aquí al hospital Roi Khaled de Kamenge desde pequeñez porque nació con VIH, aunque lo supo más tarde. El médico me reveló mi estado de VIH positivo cuando tenía 15 años. No fui asustado porque me preguntaba siempre porque tenía la obligación de tomar un tratamiento médico sin estar enfermo. Yo seguía tomando siempre des antibióticos sin saber el motivo y el anuncio fue como una respuesta a mi preocupación”.

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

“Mis vecinos no saben nada de mi seropositividad. Los que sí lo saben son mis padres. Sabiendo que la gente de mi entorno no tolera las PVVS mi familia optó ocultar mi seropositividad.

Hay un niño de mi edad, por ejemplo, cuya seropositividad se ha sabido y cuando estábamos jugando, mis compañeros lo echaban fuera obligándole a volver a casa porque nadie quería jugar con él. Y yo hacía lo mismo sin saber que estuve en la misma situación.

A la edad de 15 años, cuando supo mi seropositividad, realizó cuanto mis padres han hecho bien al ocultar mi estado de VIH positivo. Me han protegido contra el estigma y los agradezco mucho. He sentido mucha lástima por el estigma que he infligido a mi compañero en solidaridad con mi grupo de chicos. Poco a poco, me acerqué de él y somos ahora buenos amigos a pesar de que algunos compañeros míos lo vean mal”

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

“cuando estoy con mis amigos no tengo complejo por nada. Como sigo tomando el tratamiento antirretroviral desde pequeñez, tengo aparentemente buena salud y todo lo que pueden hacer los chicos de mi edad lo hago igual. Y como no saben nada de mi seropositividad no hay ningún problema, sería diferente evidentemente si lo supieran”.

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

” soy todavía joven no tengo hijos”

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

“lo vecinos no saben respecto a mi seropositividad y por eso tengo con ellos relaciones aparentemente normales, pero yo sospecho que si sabían que soy VIH positivo no escaparía a su estigma como las otras PVVS. Les apuntan con el dedo a sus espaldas diciendo que son personas sin futuro y peligrosas por la sociedad.”

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

“el equipo médico nos acoge muy bien. Pero algunas veces puede encontrar un miembro del equipo nervioso y te puede responder mal. Lo digo sabiendo que no es frecuente que esto acontece, pero sí que eso pasa de vez en cuando”.

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

“yo soy alumno y estoy a gusto con mis compañeros porque no saben que he nacido con el VIH”

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

“mis amigos no saben que nací con el VIH y tengo las relaciones aparentemente normales con ellos.”

Participante 39

Se trata de un hombre comerciante mayor de 65 años y viudo de SIDA. Vive en el distrito de Bwiza (Bujumbura la capital económica de Burundi). Tiene como nivel de estudio la formación primaria y es padre de 6 hijos de los cuales cinco chicos y una chica.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

“Mi mujer fue llamada por Dios (es decir falleció) en 1995 víctima de la guerra civil (de 1993 a 2003). Yo fui obligado a huir desde el lugar donde vivía antes por instalarme en el distrito de Bwiza con mis hijos.

En este período empecé a salir los fines de semana con varias chicas y mujeres llegando a pasar algunas noches con ellas en distintos hoteles de la capital. En 2006, fue atacado por la tuberculosis y a pesar de tomar todos los medicamentos recetados por mi buen médico contra dicha enfermedad, mi salud seguía empeorando.

Mi médico se extrañó porque tenía una larga experiencia en el tratamiento de dicha enfermedad. Como había hecho todo lo que era a su poder sin resultado, me aconsejó ir hacerme un análisis de SIDA y el resultado de dicha prueba reveló que soy VIH positivo. Cuando conocí los resultados de análisis estuve muy asustado.

El protocolo médico usado en tales circunstancias para tranquilizar los pacientes no funcionó conmigo. El médico hizo todo lo que pueda para tranquilizarme en vano. Estaba aterrorizado por falta de información, pues creía que voy a morir pronto y sobre todo tenía miedo del estigma de la gente de mi entorno. Por eso, empecé a adelgazar hasta perder más de 20 kg en poco tiempo porque no tenía gana de comer”.

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

” Mis vecinos no saben que estoy viviendo con el VIH. Lo saben únicamente mis hijos y mis compañeros seropositivos y los últimos lo saben por la simple razón que a veces coincidimos al hospital o en los centros de atención especializada. Nos encontramos también cuando nos toca recibir asistencia social destinada a las PVVS o cuando vamos a recoger el tratamiento antirretroviral. Por evitar el estigma y discriminación de mis vecinos, recomendó a mis hijos de no contar a nadie mi estado de VIH positivo.

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

” Siento mucha envidia y estoy incómodo con mis amigos, sobre todo cuando me recuerdo de que mi enfermedad no tiene cura, mientras ellos están supuestamente sanos. Con mis amigos me siento como un hombre maldito y culpable que no tiene futuro como ellos y no tengo gana de participar en sus reuniones”.

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

“En general, desde que mis hijos supieron mi seropositividad, las relaciones con mi hijo empezaron a empeorar porque pensando que voy a morir pronto y quedar con mis bienes como herencia, me impedía vender cualquiera cosa de mis posesiones. Sin embargo, guardo buenas relaciones con mis hijas, me tratan muy bien como se merece a un buen padre. Esto está teniendo un impacto positivo sobre la actitud de mi hijo. Desde que mi hijo se dio cuenta que sus hermanas me respetan y me tratan bien noto un cambio de actitud. Ahora las relaciones con él empiezan mejorarse”.

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

“Tengo buenas relaciones con mi entorno porque la gran mayoría no sabe que soy seropositivo. A demás he tomado la decisión de abandonar tomar las bebidas alcoholizadas que están a veces al origen de los conflictos”.

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

“En mi opinión, las relaciones con ellos son bastante buenas. El único problema que me preocupa consiste en que observo un cierto cambio en nuestra organización. Últimamente las PVVS teníamos una caja solidaria y cada uno cotizaba 2000 francos de Burundi cada cuatrimestre, pero nuestros ahorros desaparecieron y no tenemos ninguna información de lo que está pasando ni donde están nuestros ahorros. Esto puede afectar negativamente nuestras relaciones”.

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

” En mi trabajo, las relaciones con mis compañeros comerciantes son normales porque nadie sabe que soy seropositivo. Creen que soy sano, vivo discretamente mi seropositividad”.

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

“convivo pacíficamente con todos mis amigos, no hay ningún problema entre nosotros porque no saben soy seropositivo”.

Participante 40

Es chófer de profesión de 59 años aparentemente fuerte y que ha cumplido el décimo año de la escuela secundaria. Vive en el distrito de Kinama al oeste de Burundi y padre de 6 hijos de los cuales 2 chicos y 4 chicas.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

” Yo al principio, sufrió la enfermedad de tuberculosis durante casi tres años tomando tratamiento sin cura ni mejora.

A la final mi médico me mandó hacerme un análisis de SIDA en un centro hospitalario y se descubrió que soy VIH positivo. La comunicación del resultado fue terrorífica para mí, me sentía indigno de seguir con vida e intenté suicidarme. Creía que mi muerte estaba cerca y me consideraba como un hombre sin futuro e indigno de vivir, me estimaba ya muerto porque no había por mí ningún motivo de esperanza”

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

” Cuando mis vecinos supieron mi seropositividad la han tomado muy mal. Ha empezado directamente a estigmatizarme y discriminarme, calificándome de una persona de mala vida e indigna. Han ido lejos en la discriminación hasta incluso impedir sus hijos jugar con los míos.

Y cuando pasaba delante de ellos, me miraban con indignación y empezaban a criticarme a veces abierto o sutilmente diciendo que estoy castigado por ser una persona de mala vida. Peor aún, algunos no tenían vergüenza de echarme en cara que soy una persona peligrosa por ellos y sus familias.”

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

“A veces hago un esfuerzo tremendo por estar con mis amigos, aunque no me gusta mucho ahora. Sin quererlo, cuando estoy con ellos me siento incómodo sobre todo cuando recuerdo como algunos de ellos me han tratado mal. También confieso que les tengo una cierta envidia. Dicha envidia me atormenta cuando realizo que soy el único viudo en medio de todos mis amigos y que cada uno tiene una mujer que lo está esperando a casa y yo no.

Sufro también a la hora de ir a la cama, personalmente admito que soporto difícilmente la soledad. Por eso, paso mal las noches haciéndome preguntas sin respuesta. A veces me pasa culparme o culpar a mi mujer ya fallecida porque hasta ahora no puedo decirte quién de nosotros dos fue el primero en ser contaminado por el VIH. Pero la tristeza crece cada vez que me acuerdo de cómo paseaba con ella en las calles o la naturaleza”.

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

” Yo tengo relaciones estupendas con mis hijos porque he hecho todo lo posible para ganar su confianza y amistad. La confianza con ellos es total porque no les escondo nada incluso no les oculté mi seropositividad. Tengo suerte porque algunos de ellos son enfermeros y saben mucho del SIDA más que yo. Estoy satisfecho de buenas relaciones que entretenemos”.

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

“Antes de que se conociera que estoy infectado por el VIH, mis relaciones con los vecinos eran estupendas, pero desde que falleció mi mujer y algunos de ellos supieron que soy una PVVS, han empezado a estigmatizarme.

Me duele mucho y me causa tristeza cuando oigo algunos de ellos afirmando sin vergüenza que soy yo el asesino de mi querida esposa. Este rumor continúa extendiéndose en mi entorno. Y van más allá afirmando también que me queda poco por vivir y que el SIDA me matará pronto.

En resumen, estoy viviendo con mucho dolor y tristeza porque noto una falta de respeto a mi dignidad. Soy seropositivo lo sé, pero no es un motivo suficiente para tratarme de esta manera”.

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

“Mis relaciones con mis médicos y asistentes sociales son satisfactorias. Me tratan estupendamente bien y como prueba de ello te digo que me han ofrecido un empleo y estoy trabajando.”

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

“con mis compañeros de trabajo, las relaciones son normales porque nadie sabe que soy una PVVS.”

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

“mis amigos más cercanos supieron que soy una PVVS y me estigmatizan. Ahora no puedo continuar a salir y reunirme con ellos porque he abandonado las bebidas alcoholizadas que compartíamos”.

Participante 41

Es un hombre viudo de 52 años que cumplió el décimo año de la escuela secundaria. Vive en la provincia de Bubanza ubicada en el norte oeste de Burundi. Es labrador y padre de un hijo único.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

“Supe mi seropositividad en 2007, al principio mi mujer enfermó de manera prologada y repetitiva, cada vez iba empeorando y finalmente falleció. Nadie sabía exactamente de qué enfermedad murió. Decidí averiguar por qué tipo de enfermedad falleció mi esposa, y suponiendo que podría ser a causa del SIDA, fui al centro hospitalario hacerme el análisis de VIH. El resultado reveló que soy VIH positivo y así se confirmó mi hipótesis. Es así como supe mi seropositividad y al mismo tiempo la causa más probable de la muerte de mi querida esposa.

Cuando el médico me comunicó que estoy infectado por el VIH, pasé un tiempo con mucha preocupación. A la idea de que voy a morir pronto dejando a mi querido hijo tan pequeño huérfano de padre y de madre, me sentía completamente desesperado. Pasó mucho tiempo planteándome como mi vida iba a seguir adelante siendo viudo y seropositivo. Me sentía totalmente destrozado y mi futuro como el de mi hijo me parecía complicado”.

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

“con mucha dificultad he tenido la audacia de revelar a mis vecinos mi seropositividad, lo que al principio tomaron muy mal. Durante un tiempo relativamente largo que lo que esperaba, me han discriminado y estigmatizado negándose estar conmigo como antes. Cada cual tenía siempre su excusa con motivo oculto de evitar relacionarse

o compartir algo conmigo. Sufría por haberlo dicho y por considerarme la única PVVS en medio de los vecinos.

Algunos me acusaban de ser responsable de mi propia enfermedad, aunque yo me consideraba como víctima. De hecho, no tengo claro hasta ahora las circunstancias de mi contaminación por el VIH.

La paradoja en el caso mío, es que mis estigmatizadores parecen saber más que yo las circunstancias porque me acusan injustamente de tener un comportamiento sexual inmoral, pero todo esto no es que pura mentira”

2. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

“Ahora he superado el miedo de una muerte rápido, y además supe que hay muchas personas seropositivas como yo que llevan mucho tiempo viviendo con la enfermedad. Diría que he logrado también relativizar la estigmatización de mis amigos. En otras palabras, me he acostumbrado a vivir con ella, me siento más o menos integrado y aceptado. Pero te digo la verdad que volver a integrarme al grupo después de comunicarles mi seropositividad no fue una tarea fácil”.

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

” Las relaciones con mi único hijo son buenas y normales. Tengo un hijo pequeño quién todavía no sabe nada del SIDA. No me causa ningún problema en este sentido, está tomando medicinas, pero no sabe ni por qué ni de qué enfermedad se trata”

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

”no tengo buenas relaciones con mi entorno, la verdad es que mis vecinos me estigmatizan y hablan mal de mí continuamente.”

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales?
(dinamismo relacional)

” Las relaciones con mi médico y asistentes sociales son bastante buenas. El principal problema que hay es que vivo al interior del país lejos de la capital. Por eso, hay informaciones importantes y útiles por mi salud que a veces me escapan. Por ejemplo, algunas veces PAM (Programa de Alimentación Mundial) aporta ayudas alimenticias a las PVVS para que tengan complemento indispensable para procurar el equilibrio en su alimentación. PAM lo hace por haber notado que hay muchas PVVS que no tienen la

alimentación básica necesaria para que se pueda hablar de una alimentación equilibrada y soy miembro de ellas. A veces me llega información de la distribución de estas ayudas cuando todo ya ha finalizado y por eso mi salud es muy débil, aunque sigo con el tratamiento apropiado”.

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

“Yo soy cultivador y me ocupo del huerto de mi familia. No tengo colegas de trabajo, entonces no tengo nada que decir en este sentido”.

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)
no contestó nada.

Participante 42

Es un obrero mayor de 60 años con nivel de estudio limitado a la formación básica. Es padre de 6 hijos de los cuales 2 chicos y 4 chicas y reside en el distrito de Kamenge (Bujumbura).

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

“Supe mi seropositividad y la de mi mujer cuando decidimos los dos acudir al centro hospitalario para hacernos diagnosticar por pura curiosidad de conocer el estado de nuestra salud. Sorpresa por los dos, los resultados se revelaron positivos, vivíamos infectados por el VIH sin saberlo.

Cuando el médico nos lo comunicó fui aterrorizado y tenía la sensación de ser en el mismo instante inválido e inútil. Peor aún, surgió directamente un clima de sospecha mutua entre mi mujer y yo, acusándonos uno y otra de estar al origen de la contaminación”.

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

“Apenas los vecinos lo supieron, enseguida empezaron a estigmatizarnos hablando mal de nosotros, señalándonos con el dedo acompañado con palabras feas como “birya bigwaye umugera”, lo que con una dosis de desprecio se traduce “éstos padecen la enfermedad de SIDA”. Por eso, como mi casa tenía a su alrededor un muro y un espacio

libre suficiente que se podía cerrar, mandó a mis hijos de guardar la puerta principal preferentemente cerrada para limitar al máximo los contactos con mis vecinos”.

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

“Tengo mucha vergüenza cuando estoy con mis amigos y me duele el hecho de saberme infectado por el VIH y ellos supuestamente sanos”.

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

“Cuando supo mi seropositividad decidí inmediatamente, pase lo que pase, anunciarlo a mis hijos. Desgraciadamente, mis hijos lo tomaron muy mal. Desde este momento las relaciones con mis hijos empezaron a empeorarse.

De mis seis hijos tengo buenas relaciones solo con 2 hijas, pero con mis cuatro hijos las relaciones no son buenas. Desean mi muerte y dicen abiertamente que lo bueno por ellos sería que me muera rápido para quedarse con mis bienes. Tengo unas casas alquiladas y me gustaría vender una para poder cuidarme bien, pero se oponen.

Este problema es serio porque si no me cuido por falta de medios económicos las consecuencias por mi salud pueden ser graves. Por eso, a veces hay muchos enfrentamientos entre nosotros”.

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

“En el entorno mis vecinos me maltratan, me estigmatizan hablando mal de mí y designándome como persona no grata por ser PVVS. Estoy sufriendo una abierta estigmatización de parte de mis vecinos. Cuentan con desprecio sobre mi persona: “A éste le queda poco tiempo por vivir, pues está muriendo de SIDA y mejor evitarlo”.

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

” Mis relaciones con ellos no son buenas porque no nos tratan siempre con respeto requerido sino como quieran. Algunas veces tengo gana de echarles en cara que tienen el deber de tratarnos con dignidad a la que toda persona humana tiene derecho, pero dejo de hacerlo por prudencia.

Yo personalmente soy consciente de que los seropositivos tenemos la misma dignidad que los demás. Pero los tengo miedo pensando que si un día empeora mi salud

tendré que acudir a ellos. Por eso, no me atrevo y, sin embargo, sigo sufriendo en silencio, soportando las faltas de respeto a nuestra dignidad.”

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

“Con mis compañeros de trabajo no tengo ningún problema, soy jefe de los demás obreros y me respetan. Mis relaciones con ellos son estupendas”.

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

“A este nivel no tengo buenas relaciones con ellos. Algunos de ellos me han avisado de que tengo que apartarme porque no quieren ser contaminados y han empezado a calificarme de persona con mala vida y peligrosa a evitar. Esta actitud de rechazo hacia mi persona me duele y me da vergüenza. Así que ahora, no tengo gana de estar con ellos, no me atrevo a buscarles ni a reunirme con ellos. Por eso, diría que no tengo amigos ahora y ando casi solitario.”

Participante 43

Es un hombre jubilado de 70 años con nivel de estudio limitado segundo año de la escuela primaria. Vive en el distrito de Kamenge y padre de 8 hijos sin especificar su sexo.

1. ¿Puede decirnos cómo has sabido y aceptó su estado de VIH? (experiencia psicológica)

“Yo antes de conocer mi seropositividad padeció la tuberculosis. Acudí en seguida al médico, pero no pudo curarme; al contrario, la enfermedad siguió empeorando. Viendo su extraña resistencia a todos los medicamentos indicados en este caso, el médico me aconsejó hacerme diagnosticar el VIH. Y el resultado se reveló positivo. Cuando el médico me lo comunicó, quedé como paralizado, caí en total desesperación imaginando que voy a morir pronto.”

2. ¿Cómo responde su entorno a su estado de VIH? (experiencia psicológica)

“Mis vecinos no saben nada de mi situación de PVVS, los que sí lo saben son mis hijos, pero he quedado con ellos de no contarle a nadie”.

3. ¿Cómo se siente con sus amigos? (experiencia psicológica)

“No tengo más amigos que mis compañeros seropositivos como yo y no tengo ningún problema cuando estoy con ellos puesto que tenemos el mismo problema”.

4. ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos? (dinamismo relacional)

“Con mis hijos las relaciones no son buenas, pues no quieren saber nada de mí y no me ayudan por nada”.

5. ¿Cómo es la relación entre usted y su entorno? (dinamismo relacional)

“Diría que no hay problema con mi entorno, pero admito que yo no me atrevo a salir para ir donde los demás se reúnen habitualmente sea en el bar o en otros lugares.”

6. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus médicos y trabajadores sociales? (dinamismo relacional)

” Tengo relaciones estupendas con mí médico y los asistentes sociales. Son buenos profesionales y sobre todo buenas personas. Me procuran los medicamentos sin ningún problema y me acogen muy bien cuando acudo al centro hospitalario”.

7. ¿Cómo son las relaciones con sus compañeros de trabajo? (dinamismo relacional)

” Yo no sé cómo contestar a esta pregunta porque trabajo en privado y no tengo colegas de trabajo”.

8. ¿Cómo son las relaciones entre usted y sus amigos? (dinamismo relacional)

“Las relaciones con mis amigos son normales porque son las de siempre. Nada ha cambiado porque no saben que soy una PVVS, pero no tengo gana de salir para reunirme con ellos porque cada vez que se ponen a hablar mal de las PVVS a sus espaldas me siento incómodo”.

