

---

# Guía práctica para enfrentar el estigma interno relacionado con vivir con el VIH/SIDA

Reducción del estigma y la discriminación  
relacionados con el VIH en México



Red Mexicana de Personas que Viven con VIH/SIDA, A.C.

---





**El proyecto Políticas es financiado por la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID) bajo el contrato No. HRN - C00 - 00 - 00006 - 00, que dió inicio el 7 de julio de 2000.**

**Este proyecto ha sido puesto en marcha por Futures Group en colaboración con el Centro para el Desarrollo y Actividades en Población ( CEPREDA, por sus siglas en inglés) y el Instituto Research Triangle.**

**Los puntos de vista del autor expresados en ésta publicación no necesariamente reflejan los puntos de vista de la USAID o del gobierno de los Estados Unidos**

Policy Project USAID

Red Mexicana de Personas que Viven con  
VIH/SIDA, A.C.

Guía práctica para enfrentar  
el estigma interno relacionado con  
vivir con el VIH/SIDA

Reducción del estigma y la discriminación  
relacionados con el VIH en México

**La presente guía fue desarrollada por los miembros de la Red Mexicana de Personas que Viven con VIH/SIDA, A. C. siendo responsables de su estructuración: Antonio Alberto Solís Rodríguez, Gerardo Cabrera Reséndiz, Anuar Luna Cadena y Juan Carlos Rodríguez Espinosa. Bajo la supervisión de Ken Morrison.**

**Diseño editorial: Juan Carlos Rodríguez , Eduardo Rodríguez.  
Ilustraciones: Alba Lozano**



|   |    |
|---|----|
| 1. Introducción   | 9  |
| 2. Conceptos básicos  |    |
| 2.1.Estigma   | 13 |
| 2.2.Estigma relacionado con el VIH y el sida  | 14 |
| 2.3.Discriminación  | 15 |
| 2.4.Estigma interno   | 17 |
| 3. ¿Qué es, a quién está dirigida y cómo puede ser utilizada esta guía?   | 23 |
| 4. Planificación del trabajo para enfrentar el estigma interno vinculado con el VIH y el sida                           | 25 |
| 4.1 Establecer prioridades: el análisis de la situación   | 25 |
| 4.2 Establecer objetivos de trabajo, el Qué   | 28 |
| 4.3 Desarrollo de habilidades de las personas que viven con el VIH, un elemento clave para enfrentar el estigma interno | 29 |
| 4.4 Las intervenciones, el Cómo   | 40 |
| 4.5 Consejos y orientaciones generales para enfrentar el estigma interno entre personas que viven con el VIH            | 50 |
| 5. Anexos   |    |
| 5.1 Niveles del proceso de estigma interno  | 52 |





## Introducción

El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida) es un problema de salud pública con un enorme impacto biológico y psicológico, con repercusiones sociales, éticas, económicas y políticas de gran alcance. La respuesta, por ello, debe ser multidisciplinaria y tomar en cuenta a todos los actores que van desde el gobierno, la iniciativa privada, los medios de comunicación, las iglesias, la sociedad civil en general y las poblaciones clave, especialmente a las personas que viven con el VIH.

A finales de la década de 1980 hubo un movimiento para dar una segunda y detallada apreciación a la epidemia global del sida que parecía ser diferente en las diversas áreas del mundo. Esta apreciación llegó a una clara conclusión: la mayoría de aquellos afectados por el VIH tenían algo en común: eran de una forma u otra marginados dentro de la sociedad. Esto llevó a personas como Jonathan Mann, entonces director del programa global sobre sida, de la Organización Mundial de la Salud (OMS), a destacar que en realidad había tres fases de la epidemia: a) la epidemia de la transmisión del VIH, b) la epidemia del sida, y c) la epidemia del estigma, la discriminación y la negación. Desde el comienzo de la epidemia del sida en México, los casos de VIH se han concentrado en comunidades gay y entre hombres que tienen sexo con hombres (HSH). El estigma y discriminación relacionados con el VIH en México han incluido la negación de tratamiento a personas que viven con el VIH (PVV), tratamientos inadecuados o inapropiados, la negativa a contratar o despedir injustificadamente a PVV, falta de confidencialidad y





la indiferencia. También han incluido violencia e incluso la muerte de personas que vivían con el VIH o que se sospechaba vivían con él. Los hombres gay y HSH, grupos mayormente asociados con el sida en México, han sido blanco de odio y desdén por mucho tiempo; muchos se ven forzados a vivir una doble vida ocultando su orientación sexual. El abordar las causas subyacentes del estigma, así como las manifestaciones de la discriminación, son aspectos fundamentales de una respuesta efectiva. El estigma, la discriminación y el estigma interno son factores que impiden que la respuesta por parte de las PVV sea eficaz y visible.

El impacto de este fenómeno es mayor cuando el estigma social es asumido por las personas; entonces surge el estigma interno. Este fenómeno tiene serias repercusiones en la autoestima y trae consigo la autodesvaloración. Entre las consecuencias más severas de la desvaloración podemos enunciar:

#### Miedo

A la muerte, a la enfermedad, al juicio social: “el qué dirán”; a la vinculación del VIH con la homosexualidad y otras prácticas sexuales fuera de las normas sociales.

#### Actitud evasiva

Ocultamiento de medicamentos, ocultamiento de información relacionada con el estatus, temor a abrirse con la pareja y otros miembros de la familia, evadir hablar del tema con compañeros de trabajo, evadir hablar del VIH con amigos y otros miembros de la comunidad.

#### Aislamiento

Por temor a posibles reacciones de otros; para ocultar efectos

físicos (pérdida de peso, cambios en la piel, lipodistrofia, etc); por sentimientos de culpa, vergüenza y miedo a evitar el posible impacto emocional en otros miembros de la familia y grupo social.

El estigma ha provocado que las PVV enfrenten situaciones muchas veces difíciles de resolver. Los sentimientos de culpa generados por la percepción negativa prevaleciente del VIH/ sida, aunado a su vínculo con las prácticas sexuales en general, y en especial con las prácticas sexuales entre hombres, generan autodevaluación. Esta devaluación afecta las relaciones interpersonales y provoca aislamiento y ocultamiento, lo que a su vez podría favorecer la falta de adherencia a los tratamientos y, como consecuencia importante, la aparición de resistencia a diferentes fármacos, lo cual lleva consigo una disminución en la calidad de vida.

El presente manual retoma la experiencia del proyecto Mo Kexteya, el cual permitió a la Red Mexicana de Personas que Viven con VIH/SIDA identificar áreas críticas para enfrentar el estigma interno en México, las cuales son propuestas en esta guía.





## 2. Conceptos básicos

### 2.1. Estigma

El estigma es un término muy antiguo (del latín *estigma*, y del griego *στίγμα*, picadura) al cual a lo largo de la historia se le han dado diversos significados dependiendo del contexto en que éste fue utilizado; por ejemplo, los griegos utilizaban el término para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el estatus moral de quien lo presentaba. Los signos consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo y advertían que el portador era un esclavo, un criminal o un traidor –una persona corrupta, deshonrada, a quien debía evitarse, especialmente en lugares públicos. Más tarde, durante el cristianismo se agregaron significados metafóricos: hacía alusión a signos corporales de la gracia divina que tomaban la forma de brotes eruptivos en la piel. En la actualidad la palabra es ampliamente empleada con un sentido bastante parecido al original, pero con ella se designa al mal en sí mismo y no a manifestaciones corporales. Hoy en día comprendemos el estigma como un proceso social o experiencia personal que se caracteriza por la exclusión, el rechazo, la culpa o la devaluación que resulta de un juicio social adverso sobre una persona o grupo. Es un poderoso medio de control social que se aplica a través de la marginalización, la exclusión y el ejercicio del poder sobre individuos que exhiben determinados rasgos.





## 2.2. Estigma relacionado con el VIH/sida

El estigma encuentra sus raíces en el temor generado por la idea de que el sida es una enfermedad mortal e incurable, temor que se vigoriza por la ignorancia prevaleciente acerca de los mecanismos de transmisión del VIH. Esta idea genera una percepción exagerada del peligro que refuerza los recelos vinculados con una enfermedad mortal e incurable.

Desde el inicio de la epidemia, el VIH se vinculó con grupos ya estigmatizados como los homosexuales, las trabajadoras sexuales y los usuarios de drogas inyectables. Este estigma previo reforzó el estigma debido al temor, pues estos grupos han sido vistos como grupos socialmente desdeñables, debido, los primeros, a sus actividades sexuales: tema tabú en la mayoría de las sociedades; y los últimos debido a la percepción negativa que la mayoría de las sociedades sustenta en lo que al consumo de drogas se refiere.

El estigma afecta todos los aspectos de la vida de quienes portan el VIH o han desarrollado sida, incluyendo las relaciones tanto públicas como privadas. Las personas creen que quienes han contraído el VIH a través de las relaciones sexuales o el consumo de drogas lo merecen por causa de sus actividades fuera de la norma social. El estigma aún está presente en casi todos los ámbitos sociales de las personas: trabajo, vecindario, escuela, centros deportivos, familia, etc.

La existencia de actitudes estigmatizantes hacia las personas que viven con el VIH o han desarrollado el sida representa una barrera a las actividades de prevención al evitar hablar sobre una enfermedad vinculada con personas consideradas infames; ello a su vez evita que se diseñen mensajes específicos y abiertos en torno a la infección. Estas causas también tienen implicaciones en la elaboración de políticas públicas que res-



pondan de manera efectiva al fenómeno del VIH/sida. Con frecuencia el temor de contraer la infección por contacto casual ha motivado el maltrato en hogares, trabajo, centros de salud, escuelas y otros sitios.

En conclusión, la epidemia ha puesto en juego temores y ansiedades de profundo arraigo como el temor a los gérmenes y a la enfermedad, a la muerte; las múltiples ansiedades relacionadas con la sexualidad, entre otros. Existen, además, semejanzas importantes entre el estigma por VIH/sida y algunas de las reacciones sociales negativas relacionadas con enfermedades como la lepra, la tuberculosis y el cáncer. La escasa comprensión, los mitos sobre la transmisión, la asociación inicial de la infección con grupos socialmente marginados (como las trabajadoras sexuales, los varones homosexuales activos y quienes utilizan drogas inyectables), la falta de disponibilidad de tratamientos, la percepción de que el VIH es una enfermedad incurable difundida por los medios de comunicación, y el temor a la transmisión y a la muerte, se encuentran entre los numerosos elementos asociados con el estigma por VIH/sida. Sin embargo, en la base de todos ellos subyacen factores que contribuyen a la devaluación de las personas que se consideran infectadas o en riesgo de infectarse.

### 2.3. Discriminación

La discriminación se refiere a cualquier forma de diferenciación, exclusión o restricción que afecte a una persona o grupo, sin importar si existe o no alguna justificación para estas medidas. La discriminación tiene lugar en virtud de la raza, la orientación sexual, la religión, el rango socioeconómico, la edad y la discapacidad.

Aunque en general se refiere a la acción y efecto de separar o distinguir unas cosas de otras (discriminación positiva, la cual





supone diferenciación y reconocimiento), el término alude al trato de inferioridad dado a una persona o grupo de personas por motivos raciales, religiosos, políticos; sexo, de filiación o ideología, entre otros.

Hoy en día en México existe el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED), el cual es un órgano de Estado creado por la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación. El Consejo es la institución rectora para promover políticas y medidas tendientes a contribuir al desarrollo cultural y social y avanzar en la inclusión social y garantizar el derecho a la igualdad.<sup>1</sup> Para comprender mejor el fenómeno podemos distinguir la discriminación en dos tipos:

#### Discriminación directa

Hay discriminación directa cuando se trata a una persona de manera menos favorable que a otra en una situación similar por motivos de origen racial o étnico, por religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual. A esto se le llama trato diferenciado. Sin embargo, la discriminación adopta normalmente formas más sutiles. Por eso se ha incluido la discriminación indirecta.

#### Discriminación indirecta

Esta se origina cuando un criterio o práctica aparentemente neutros pueden ocasionar una desventaja a personas por motivos de origen racial o étnico, por religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual, a no ser que dicho criterio o práctica pueda justificarse objetivamente con una finalidad legítima.

---

1

<http://www.conapred.org.mx/index.php>

La evasión y rechazo, la restricción y trato diferenciado, negación de derechos, la exclusión y la agresión son formas en que la discriminación se hace palpable.

#### 2.4. Estigma interno

Una de las áreas menos comprendidas en este orden es la del estigma interno: la introyección del proceso estigma-discriminación en las PVV.

El estigma interno se refiere al estigma percibido o a las manifestaciones internas de un estigma aceptado o de percepciones sociales negativas transformadas en miedo, ansiedad o daño (algunas veces referido como estigma interiorizado). El estigma interno puede manifestarse de varias formas: en niveles profundos de autoaborrecimiento o autodenigración, o reacciones en un nivel más superficial de vergüenza, acusación o culpa. El estigma interno es la forma en que las PVV asumen como verdaderas las ideas, prejuicios y preconceptos erróneos que la sociedad en general tiene en torno al VIH/SIDA:

“Las PVV se buscaron la enfermedad por ser malas”

“Como tienes SIDA, no tienes derecho a tener vida sexual”

“Los homosexuales son personas sucias”

“Los niños con VIH son víctimas inocentes”

“Si tiene SIDA es porque es una cualquiera”

El enfoque de trabajo de estigma interno desarrollado por la Red Mexicana de Personas que Viven con VIH/SIDA, en el marco del proyecto Moxexteya, del POLICY Projet, México, permitió proponer tres áreas para categorizar los elementos identificados del estigma interno (la autopercepción, el entorno que rodea a la persona y las acciones protectoras hacia sí mismo).





•El área de la autopercepción está compuesta por elementos recurrentes: vergüenza, miedo y culpa. A lo cual se debe añadir la angustia. Es decir, son los sentimientos generados en las personas que modifican su autopercepción a partir de recibir un diagnóstico positivo al VIH.

•El área del entorno que rodea a la persona corresponde a los elementos externos que interactúan entre sí y que conducen a un sentimiento de pérdida total de control. Estos elementos incluyeron nivel de desinformación sobre el VIH y el sida, la sexualidad, las formas de prevención, prejuicios denigrantes y negativos prevalecientes en torno al VIH/sida y la sexualidad, presiones económicas debido a la pérdida de oportunidades laborales, la incapacidad para generar ingresos, etcétera, y el efecto que tiene en los demás el deterioro físico de las PVV (adelgazamiento, señales visibles del proceso de enfermedad, o lipodistrofia).

•Las acciones protectoras incluyen evasión (incluso negación) que puede manifestarse en evitar acudir a servicios de salud para no exponerse al juicio social o el maltrato de los prestadores de salud; el evitar buscar trabajo para evadir las mismas consecuencias, etcétera. El aislamiento se manifiesta cuando las personas deciden no tener ningún tipo de vínculo con su entorno exterior a fin de protegerse del estigma y la discriminación; finalmente, el subterfugio consiste en las estrategias basadas en mentir o en ocultar información para evitar el rechazo o la agresión (por ejemplo, decir que se está enfermo de cáncer o leucemia, temor a compartir el estatus serológico con la familia, la pareja o los amigos).

Estas tres categorías interactúan en un ciclo de estigma interno, cada una alimentándose o estructurándose sobre los efectos de la otra.



El siguiente esquema ilustra cómo funciona este círculo vicioso:



Para entender mejor este fenómeno identificado en la investigación del proyecto Mo Kexteya presentamos el siguiente esquema que ejemplifica las causas y consecuencias del estigma interno relacionado con vivir con el VIH (tomado de la investigación sobre estigma interno que realizó la Red Mexicana de Personas que Viven con VIH/SIDA, con el apoyo de POLICY Project, México), el cual pretende orientar a las PVV a identificar en qué nivel se encuentran y dónde necesitan buscar apoyo para diseñar estrategias que les permitan solucionar tales causas y consecuencias:

Para entender de una mejor manera se puede referir al anexo I, el cual tiene un esquema que aborda los diferentes niveles del proceso del estigma y la discriminación.



## Causas

### Miedo

A la muerte, a la enfermedad, al "que dirán", al juicio social, al vínculo del VIH con la homosexualidad

### Problema Estigma interno

### Aislamiento

Por temor a posibles reacciones de otros, por ocultar efectos físicos, por sentimientos de culpa, vergüenza y miedo, por depresión de otros

Segundo nivel de posibles consecuencias, las cuales están vinculadas con la experiencia del estigma declarado:

### Deterioro físico

A causa de la transición entre VIH y el sida y los efectos físicos que conlleva: pérdida de peso, cambios en la coloración de la piel, pérdida de facultades motrices, pérdida de facultades mentales, presencia de diversos padecimientos relacionados con la piel (Sarcoma de Kaposi, moluscos, verrugas, etcétera); a causa de efectos secundarios de la ingesta de medicamentos antirretrovirales: neuropatías y, sobre todo, trastornos relacionados con la pérdida y distribución de la grasa en la masa corporal (lipodistrofia)

## Culpa

Por haberse infectado, por la posibilidad de haber infectado a otros, por haber adquirido la infección en circunstancias relacionadas con la sexualidad, por ser homosexual

## Vergüenza

Por haber contraído una infección relacionada con la sexualidad, por haber roto con las normas sociales, por el vínculo entre el VIH y la homosexualidad

## Consecuencias Primer nivel

### Subterfugio

Creación de mentiras en relación con su condición serológica, pretextos para ocultar la condición serológica, actitudes de disimulo de la condición serológica, simulación de la orientación sexual y otras actitudes

### Actitud evasiva

Ocultamiento de medicamentos, ocultamiento de información relacionada con el estatus, abrirse con la pareja, compartir el estatus con amplitud, evadir hablar del tema con compañeros de trabajo, evadir hablar del VIH con amigos y otros miembros de la comunidad

### Discriminación

Injuria, actitudes de segregación, pruebas obligatorias de diagnóstico, negación de servicios, negación de trabajo, pérdida de empleo, pérdida de la confidencialidad, negligencia, maltrato

### Presión económica

Por incapacidad para obtener ingresos (pérdida de capacidades y del empleo), carga económica de la enfermedad, dependencia económica en familiares, imposibilidad de obtener nuevos empleos (pérdida de capacidades y políticas discriminatorias), estigma vinculado con el VIH o la homosexualidad (pérdida de clientes y oportunidades de trabajo), imposibilidad para cubrir los costos vinculados con la enfermedad (servicios médicos integrales, nutrición, actividades recreativas y temas vinculados en general con el bienestar y la calidad de vida)



### 3. ¿Qué es, a quién está dirigida y cómo puede ser utilizada esta guía?

¿Qué es esta guía?

La presente Guía práctica para enfrentar el estigma interno relacionado con vivir con el VIH/sida es una recopilación de la experiencia de la Red Mexicana de Personas que Viven con VIH/SIDA sobre diferentes estrategias para enfrentar el estigma interno. También ofrece la descripción de una serie de métodos de trabajo probados en el campo de la prevención y los cuidados, algunas recomendaciones y aprendizajes de estas experiencias.

La guía busca ser un instrumento que permita a las PVV buscar y diseñar formas creativas de combatir los efectos relacionados con el estigma interno y, en consecuencia, mejorar la calidad de vida.

¿Por quién debe ser usada?

Puede ser utilizada por organizaciones que prestan servicios a PVV, instituciones de salud y los líderes comunitarios para diseñar estrategias o actividades de trabajo en sus iniciativas relacionadas con el estigma interno dirigidas a PVV.

En especial, tenemos interés en que la guía pueda ser utilizada como herramienta de trabajo en organizaciones integradas por PVV, a fin de contribuir en el desarrollo de capacidades y habilidades de quienes vivimos con VIH/sida.

La guía puede ser utilizada en grupos de autoapoyo como una herramienta para discutir el tema y las recomendaciones que en ella se han vertido.





¿A quién está dirigida?

La guía está dirigida a las PVV, a los coordinadores de grupos de autoapoyo, a los trabajadores comunitarios que trabajen en favor de las PVV, a los tomadores de decisiones y a otras instituciones interesadas en enfrentar el estigma interno entre usuarios que viven con VIH o sida.



## 4. Planificación del trabajo para enfrentar el estigma interno vinculado con el VIH/sida

### 4.1. Establecer prioridades: el análisis de la situación Reconocer el fenómeno

El primer paso que una organización debe dar para echar a andar una iniciativa que busque enfrentar el estigma interno relacionado con el VIH/sida es conocer el fenómeno, sus magnitudes y sus implicaciones. Muchas veces este proceso es conocido como diagnóstico de la situación. El análisis de la situación:

- Provee los cimientos sobre los que se asentará la planeación de la intervención.
- Describe la situación actual (línea de base) permitiendo medir los cambios y evaluar su cumplimiento.
- Es una herramienta para motivar y guiar las acciones del equipo de planeación, el cual puede incluir a un amplio rango de personas que trabajan en VIH/sida.

¿Dónde estamos y en qué situación nos encontramos?

El primer paso en el proceso consiste en contar con los elementos que nos ayuden a construir un entendimiento organizado de la situación del estigma interno entre las personas a las que dirigiremos nuestro trabajo. Debemos partir de las preguntas: ¿en donde estamos?, ¿en qué situación nos encontramos?





Para responderlas debemos llevar a cabo el análisis de la situación, a través del cual buscaremos:

- Entender la situación del estigma interno y los factores básicos que determinan este fenómeno.
- Saber quiénes viven el estigma interno y por qué.
- Identificar cuáles son los obstáculos más importantes que impiden que las personas puedan enfrentar el estigma interno y qué oportunidades son las más prometedoras para lograr que las personas puedan enfrentarlo.

Para lograr lo anterior es necesario que:

- Ubiquemos el fenómeno del estigma interno en un contexto específico.
- Determinemos la gravedad del fenómeno del estigma interno: saber quiénes están siendo afectados.
- exploremos la situación del estigma y la discriminación en la sociedad como aspectos determinantes para que surja el estigma interno en las personas.
- Identifiquemos factores que puedan favorecer o impedir los sentimientos relacionados con el estigma interno, incrementan o deterioran la calidad de vida de las PVV.

Para identificar cuáles son los factores de los que depende el surgimiento del estigma interno es necesario que sepamos:

- Qué tipo de cuidados y apoyo reciben las personas y cómo éstos influyen en la construcción de un entorno favorable libre de estigma y discriminación.
- Qué aspectos económicos hacen que las personas sean más propensas a vivir estigma interno.
- Qué servicios o la falta de éstos determinan el surgimiento del estigma interno.

Al inicio del proceso es básico plantearse lo siguiente:

- ¿De dónde partimos?
- ¿A qué situación –diferente de la que actualmente identificamos– queremos llegar?
- ¿Por qué y para quiénes hacemos lo que nos hemos propuesto?

En el trabajo con las PVV podemos también proponer preguntas orientadoras para entender:

- Cómo está conformada la comunidad.
- En dónde se ubica esa comunidad geográficamente.
- Qué tipo de interrelaciones se dan en su interior.
- Cómo son las actividades sociodemográficas, educativas, económicas y culturales que la caracterizan.
- Qué tipo de influencias sociales son las que determinan sus comportamientos.
- Qué situaciones son las que influyen para que prevalezca un ambiente permeado de estigma y discriminación.
- Qué clase de servicios gubernamentales y no gubernamentales están disponibles.



## 4.2. Estableciendo objetivos de trabajo, el Qué

Es primordial tener presente siempre las metas más generales de la organización para poder vincular nuestro trabajo relacionado con el estigma interno. Una vez que tengamos claro a qué meta u objetivos generales enlazaremos las iniciativas para enfrentar el estigma interno es necesario establecer los objetivos específicos asociados con el tema.

Debemos tener objetivos claros, precisos y medibles. Los objetivos describen cómo el trabajo puede contribuir a alcanzar las metas de una organización.

Los objetivos deben ser **AMORES**:

**A**propiados, **A**lcanzable: En relación con la visión, misión y propósitos de la organización.

**M**edible: En relación con las actividades de seguimiento y evaluación.

**O**portunos en el tiempo: En relación con cuándo se hará el trabajo.

**R**ealistas: En relación con el potencial, la capacidad y experiencia.

**E**specíficos: En relación con manifestar lo que se hará.

**S**encillos.

A continuación deberá establecerse el tipo de estrategia que usaremos para alcanzar nuestro objetivo. Para la puesta en marcha de las estrategias debemos pensar en cada una de las actividades que se requieren (los pasos que necesitamos dar) y finalmente debemos definir quiénes serán los responsables de cada actividad, con sus roles y responsabilidades. De igual modo será necesario definir un calendario de actividades o cronograma y elaborar un presupuesto que describa los costos que tendrá su intervención.

Para apoyar el proceso de elaboración de objetivos presentamos enseguida un esquema que ilustra los diferentes aspectos

del estigma interno, los problemas relacionados con cada tema y cuál sería la situación deseada a la que deberíamos llegar una vez puesta en marcha una estrategia determinada.

#### 4.3. Desarrollo de habilidades de las personas que viven con el VIH, un elemento clave para enfrentar el estigma interno

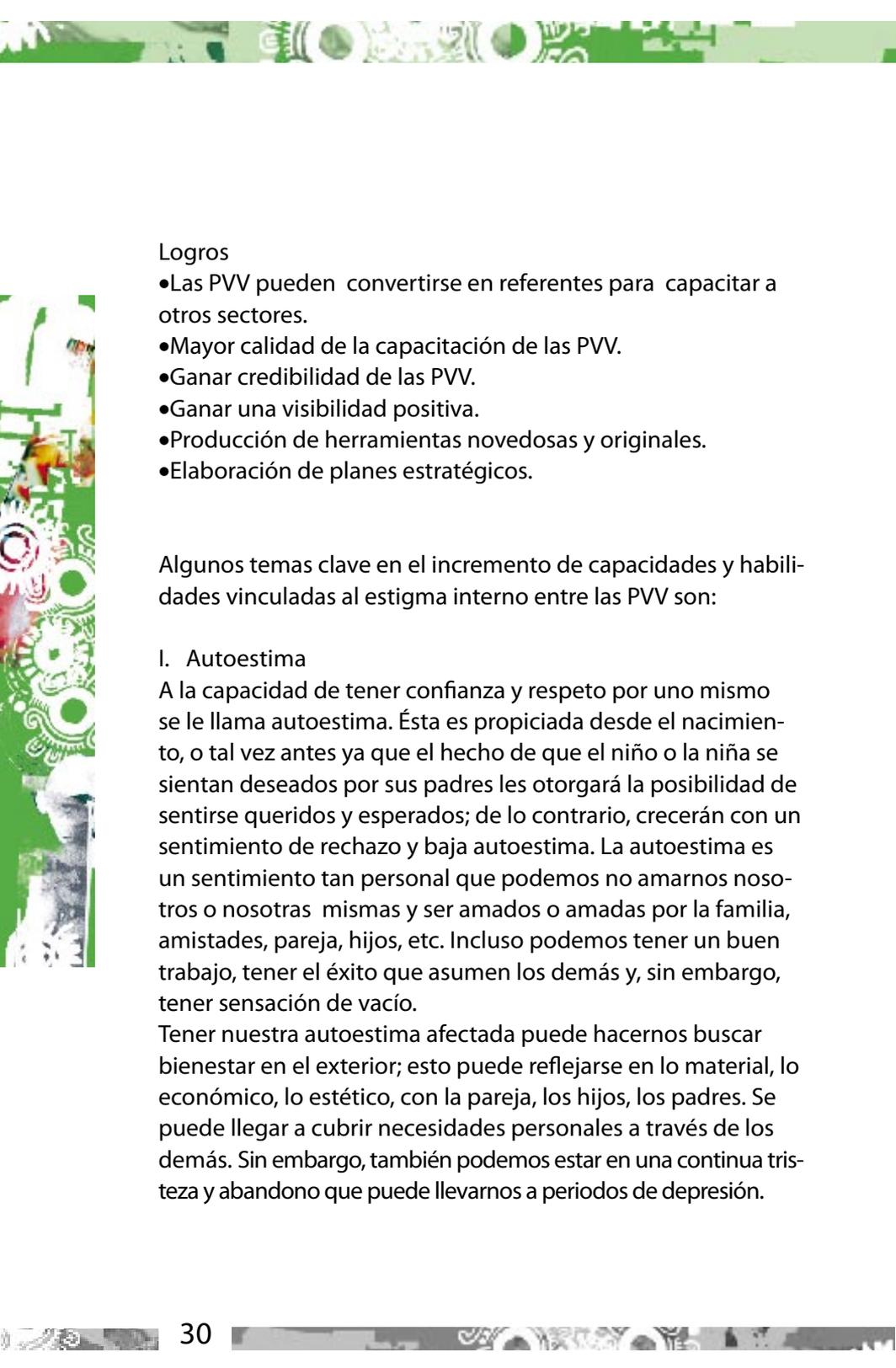
El desarrollo de capacidades como estrategia para fomentar una respuesta comunitaria más amplia y eficaz, es un concepto que incluye:

- La provisión de información nueva o actualizada.
- La provisión de nuevas tecnologías para la prevención los cambios de comportamiento y la educación.
- Los procesos de consulta con y entre los beneficiarios.
- El acceso y la dotación de servicios técnicos.
- La capacitación de individuos y organizaciones.

#### Principales estrategias

- Capacitación y sensibilización a trabajadores de la salud, educación y justicia.
- Compartir nuestra experiencia al capacitar a otras organizaciones.
- Capacitación de líderes comunitarios.
- Desarrollo de metodologías para capacitar a capacitadores (replicadores de información).
- Capacitación a PVV.





## Logros

- Las PVV pueden convertirse en referentes para capacitar a otros sectores.
- Mayor calidad de la capacitación de las PVV.
- Ganar credibilidad de las PVV.
- Ganar una visibilidad positiva.
- Producción de herramientas novedosas y originales.
- Elaboración de planes estratégicos.

Algunos temas clave en el incremento de capacidades y habilidades vinculadas al estigma interno entre las PVV son:

### I. Autoestima

A la capacidad de tener confianza y respeto por uno mismo se le llama autoestima. Ésta es propiciada desde el nacimiento, o tal vez antes ya que el hecho de que el niño o la niña se sientan deseados por sus padres les otorgará la posibilidad de sentirse queridos y esperados; de lo contrario, crecerán con un sentimiento de rechazo y baja autoestima. La autoestima es un sentimiento tan personal que podemos no amarnos nosotros o nosotras mismas y ser amados o amadas por la familia, amistades, pareja, hijos, etc. Incluso podemos tener un buen trabajo, tener el éxito que asumen los demás y, sin embargo, tener sensación de vacío.

Tener nuestra autoestima afectada puede hacernos buscar bienestar en el exterior; esto puede reflejarse en lo material, lo económico, lo estético, con la pareja, los hijos, los padres. Se puede llegar a cubrir necesidades personales a través de los demás. Sin embargo, también podemos estar en una continua tristeza y abandono que puede llevarnos a periodos de depresión.

Una de las causas del estigma interno es la baja autoestima ocasionada por la culpa, el miedo y la vergüenza por vivir con el VIH, lo que conduce a las personas a no buscar el apoyo adecuado y exigir atención de calidad, y, por último, un gran deterioro en la calidad de vida de las personas. Por tal motivo, desarrollar habilidades en las personas para mejorar su autoestima es un eje que debe formar parte de todas las estrategias que se diseñen para combatir el estigma interno. Para apoyar a las PVV es ineludible conocer tanto nuestras capacidades y habilidades como nuestras limitaciones y posibilidades. A partir de ello sabremos qué es lo que queremos mejorar y qué reforzaremos. Requerimos que los cambios esperados sean realistas y alcanzables en el tiempo. Por ejemplo, algo que no cambiaremos es la estatura, la edad o la raza. Existen situaciones que tampoco están en nuestras manos, como cambiar a la pareja, escoger la pareja de los hijos, que alguien más deje cierta adicción, etc. Hay situaciones que no dependen de uno mismo y sólo en la medida en que cambiemos o modifiquemos ciertas conductas el entorno también puede ser modificado. No es nada sano ocuparnos de los demás si no hemos resuelto nosotros mismos conflictos similares.

Todas las personas tenemos características que debemos aceptar y con las que debemos convivir intentando sacar partido y ver el lado positivo. Algunos puntos clave para mejorar la autoestima incluyen:

1. Saber y aceptar que todos tenemos defectos. Permite a las PVV no sentir culpa por vivir con el VIH y previene a futuro los cambios ocasionados por los efectos secundarios.
2. Saber que todos tenemos algo bueno de lo cual podemos estar orgullosos. Todas las personas tenemos cosas positivas que hemos hecho a lo largo de nuestras vidas. Apoyar a las





PVV a reconocer e identificar estas cosas fomenta la confianza y la capacidad para aprender.

3. Poder librarnos de conceptos negativos sobre nosotros mismos. Quizás es algo de lo más difícil lograr en el contexto del VIH ya que involucra creencias que hemos aprendido desde niños y que tienen que ver con la forma en como las hemos apropiado; sin embargo, el empezar a reconocer los conceptos negativos es un primer paso para iniciar el proceso de re-aprendizaje y permite a las PVV superarlos.

4. Aceptar que todos somos importantes. Reconocer la valía e importancia de todos y todas. Permite a los prestadores de servicio de salud modificar la forma en como se relacionan con las PVV, toman en cuenta sus opiniones y se les brinda la confianza para establecer relaciones más equitativas.

5. Vivir responsablemente de acuerdo con la realidad, reconociendo lo que nos gusta y lo que no nos gusta. Permite asumir la corresponsabilidad de nuestros actos y tomar decisiones asertivas sobre los tratamientos acordes a nuestras necesidades.

6. Las PVV tenemos derecho a amar y ser amados, podemos establecer relaciones afectivas plenas.

7. Aprender a aceptarnos a través de lo que sentimos y de lo que somos. Permite a las PVV establecer relaciones erótico-afectivas con responsabilidad e involucrarse en la prevención de nuevas infecciones.

8. Liberarnos de la culpa al evaluar lo que queremos y pensamos. Permite a las PVV superar el estigma por la forma en que adquirieron el VIH y poder expresar libremente sus necesidades e inquietudes.

9. Actuar de acuerdo con lo que deseamos, sentimos y pensamos sin tener como base la aceptación o aprobación de los demás. Permite a las PVV superar las barreras, los mitos y tabús acerca del proceso de la enfermedad.

10. Sentirnos responsables de nosotros mismos. El hacernos responsables de nuestros actos genera confianza en nosotros y en los demás. Permite asumir la responsabilidad que como PVV tenemos ante la respuesta del VIH o sida e iniciar procesos de cambios en la sociedad al ser reconocidos y valorados.

11. Vivir auténticamente: aprender a ser congruentes entre la forma de sentir y actuar.

12. Fomentar la autoestima de los otros, ya que la honestidad al fomentar la autoestima de las personas que nos rodean refleja nuestra propia autoestima. Permite involucrar a otras personas en la respuesta del VIH.

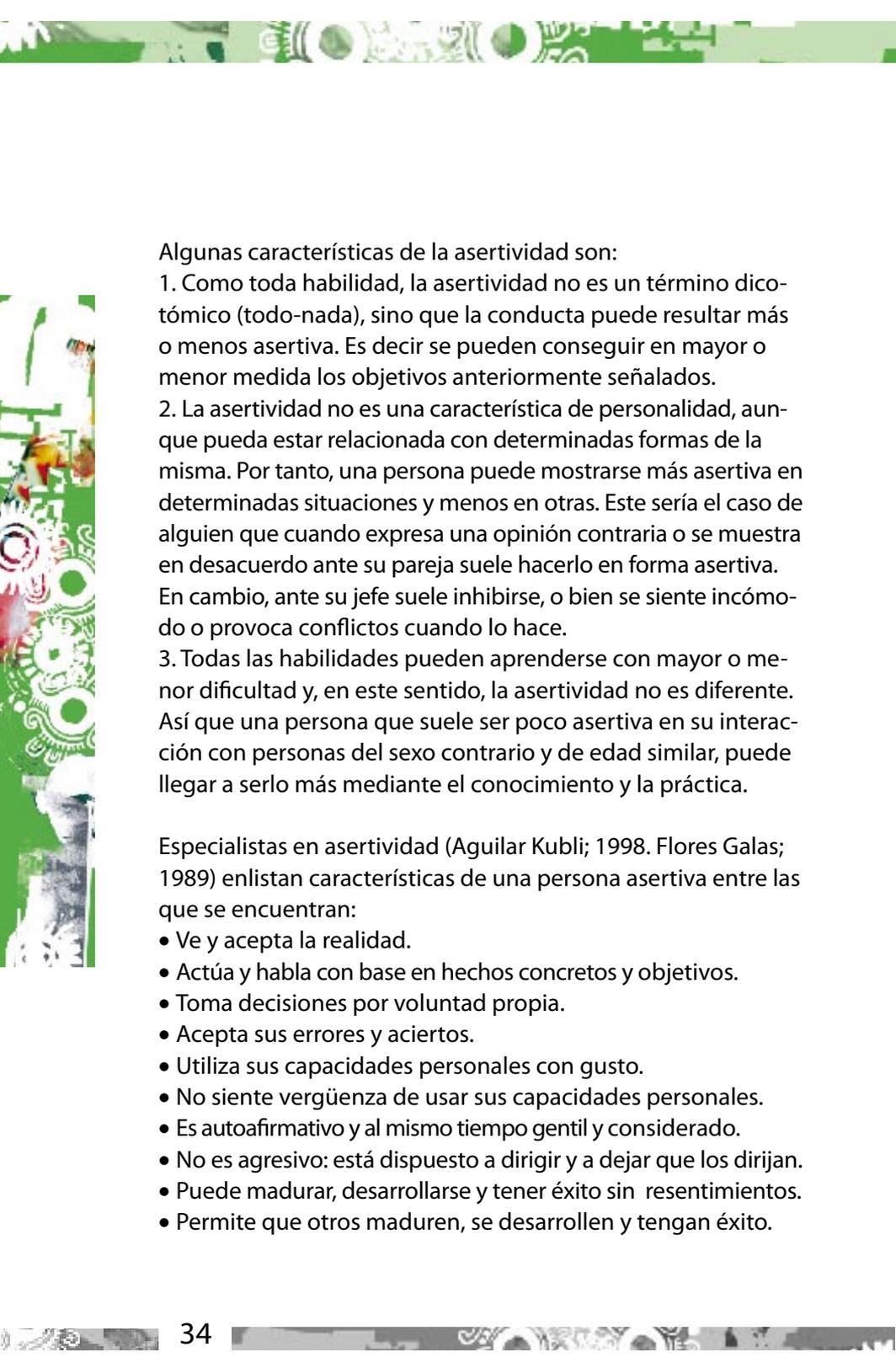
13. Hallar la valentía de amarnos como personas y comprender que ese es un derecho propio que todos tenemos. Es la base para autorreconocernos como personas valiosas y con derechos.

## II. Asertividad

Existen múltiples definiciones de asertividad pero todas coinciden en considerarla como una habilidad de comunicación interpersonal o social. Se puede definir como la capacidad para transmitir hábilmente opiniones, intenciones, posturas, creencias y sentimientos. La habilidad consiste en crear las condiciones que permitan conseguir todos y cada uno de estos cuatro objetivos:

- Eficacia (conseguir aquello que uno se propone).
- No sentirse incómodo al hacerlo.
- En situaciones en que se pone de manifiesto un conflicto de intereses, ocasionar las mínimas consecuencias negativas para uno mismo, para el otro y para la relación.
- En situaciones de aceptación asertiva, establecer relaciones positivas con los demás.





Algunas características de la asertividad son:

1. Como toda habilidad, la asertividad no es un término dicotómico (todo-nada), sino que la conducta puede resultar más o menos asertiva. Es decir se pueden conseguir en mayor o menor medida los objetivos anteriormente señalados.

2. La asertividad no es una característica de personalidad, aunque pueda estar relacionada con determinadas formas de la misma. Por tanto, una persona puede mostrarse más asertiva en determinadas situaciones y menos en otras. Este sería el caso de alguien que cuando expresa una opinión contraria o se muestra en desacuerdo ante su pareja suele hacerlo en forma asertiva. En cambio, ante su jefe suele inhibirse, o bien se siente incómodo o provoca conflictos cuando lo hace.

3. Todas las habilidades pueden aprenderse con mayor o menor dificultad y, en este sentido, la asertividad no es diferente. Así que una persona que suele ser poco asertiva en su interacción con personas del sexo contrario y de edad similar, puede llegar a serlo más mediante el conocimiento y la práctica.

Especialistas en asertividad (Aguilar Kubli; 1998. Flores Galas; 1989) enlistan características de una persona asertiva entre las que se encuentran:

- Ve y acepta la realidad.
- Actúa y habla con base en hechos concretos y objetivos.
- Toma decisiones por voluntad propia.
- Acepta sus errores y aciertos.
- Utiliza sus capacidades personales con gusto.
- No siente vergüenza de usar sus capacidades personales.
- Es autoafirmativo y al mismo tiempo gentil y considerado.
- No es agresivo: está dispuesto a dirigir y a dejar que los dirijan.
- Puede madurar, desarrollarse y tener éxito sin resentimientos.
- Permite que otros maduren, se desarrollen y tengan éxito.

La asertividad consiste en hacer valer los derechos propios diciendo de manera abierta y clara lo que uno piensa, quiere y siente, respetando a las otras personas. Ser asertivo implica la habilidad de saber decir “no” y “sí” de acuerdo con lo que realmente se quiere decir. Por ejemplo: “no quiero hablar sobre mi condición de salud a mis parejas ocasionales”, “sí quiero hablar de mi condición de salud con las personas que son importantes para mí”, “sí quiero tener relaciones sexuales, pero sólo si usamos condón”, “no quiero entrar a este protocolo ya que no cuento con la información suficiente”, “no me importa lo que otros piensen de mí... yo estoy seguro que no soy culpable de mi condición de salud”.

En el contexto del estigma interno relacionado con el VIH muchas de las personas dejan de ser asertivas debido a la carga social que el vivir con el VIH o haber desarrollado SIDA conlleva. Lo anterior se ve reflejado en la falta de redes sociales de las PVV, el no negociar con los médicos los tratamientos más adecuados para ellos y al ocultamiento de su condición de salud; en la mayoría de los casos los lleva a seguir teniendo prácticas de riesgo y no poder negociar el uso del condón con sus parejas sexuales.

Realizar actividades o acciones que promuevan la asertividad en las PVV contribuye a que las personas mejoren su calidad de vida al poder negociar mejor con el médico sus tratamientos, fortalecer sus redes sociales de apoyo, involucrarse en actividades de prevención positiva y contribuir a la reducción de nuevos casos.



### III. Capital social

Generar capital social entraña el involucramiento de las personas en la solución de sus problemas, mediante procesos de empoderamiento que les permitan reconocerse como actores de cambio. Cuando las PVV reconocen que su involucramiento en la solución de sus problemas produce modificaciones positivas en su entorno refuerzan su compromiso y estimulan la participación de otras personas.

Los procesos de capacitación y desarrollo de habilidades permiten al capital social desarrollar herramientas que les ayuden a realizar acciones efectivas encaminadas a mejorar su problemática. Es indispensable que las acciones de las personas que conforman el capital social compartan una visión clara y común; de lo contrario, serán infructuosas y provocarán frustración.

En la experiencia del trabajo en VIH la movilización social ha provocado cambios reales que quizás no fueron visibles en lo inmediato, pero que hoy son tangibles y otorgan sentido y reconocimiento al trabajo y la participación del capital humano al darle un rostro y una voz humana involucrada en la respuesta a la epidemia.

Es indudable que la preparación y la información disminuyen en las personas sentimientos de culpa o de estigma y les permiten actuar en la solución de sus problemas.

### IV. Visibilidad

Durante mucho tiempo las PVV permanecieron en la clandestinidad y ocultaron sus sentimientos y valores, reforzando con ello los argumentos de discriminación que afectan y reaniman el estigma interno. La visibilidad en las PVV ayuda primordialmente a contrarrestar esos sentimientos de miedo, culpa y vergüenza; a cambiar la percepción que desde el nivel personal y social se tiene de la epidemia.

Para fomentar la visibilidad de las PVV es necesario:

1. Crear un espacio de confianza y de seguridad que facilite los procesos internos, que no exponga la autoestima y seguridad de las PVV y que ayude a identificar las razones por las que decide socializar su estatus VIH.
2. Capacitar a las PVV como oradores ante los medios de comunicación, brindando recomendaciones sobre lo que pueden y no pueden decir.
3. Fomentar los discursos positivos, así como la imagen, para disminuir la percepción negativa que se tiene de las PVV (víctimas, se merecen todo lo que les sucede, sólo piden y no dan nada, etc).
4. Acompañar a las PVV que inician estos procesos por personas con mayor experiencia (crear redes sociales de apoyo).

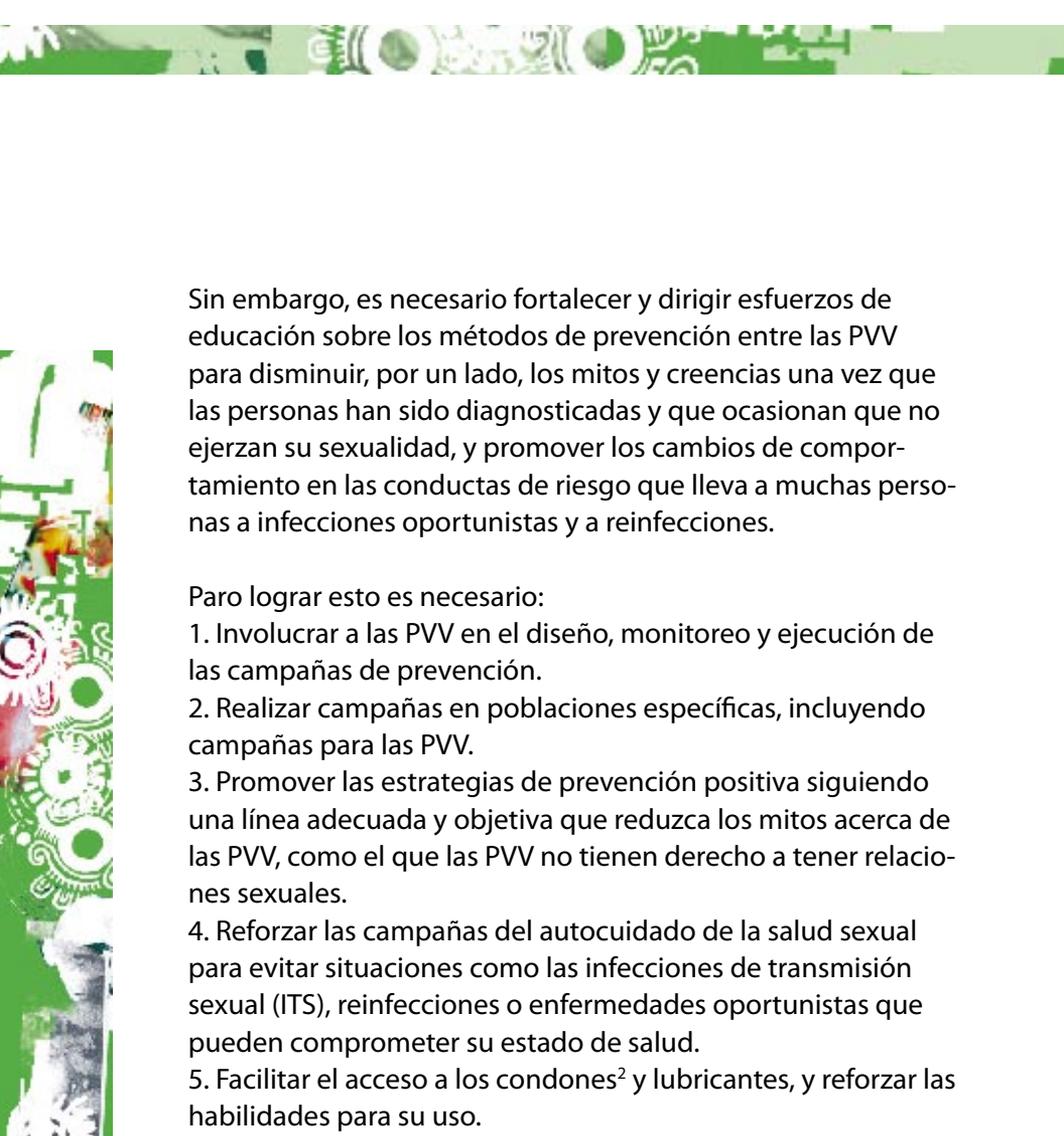
Nota: Es recomendable que los procesos de visibilidad inicien espacios cara a cara o en pequeños grupos donde las personas no se expongan a situaciones difíciles o agresivas que perjudiquen sus procesos.

En los inicios de la epidemia las personas que comenzaron a darle un rostro humano a la enfermedad fueron apoyadas por personajes públicos que decidieron visibilizar su condición serológica, con lo que impulsaron cambios en la percepción y las creencias que se tienen de la problemática y generaron procesos sociales que hoy en día continúan transformando la realidad social.

## V. Prevención

El estigma interno ha provocado que muchas PVV nieguen su sexualidad y, por ende, no cambien o modifiquen sus conductas de riesgo. Por otra parte, las actividades de prevención están dirigidas a población en general y los mensajes no alcanzan a las PVV.





Sin embargo, es necesario fortalecer y dirigir esfuerzos de educación sobre los métodos de prevención entre las PVV para disminuir, por un lado, los mitos y creencias una vez que las personas han sido diagnosticadas y que ocasionan que no ejerzan su sexualidad, y promover los cambios de comportamiento en las conductas de riesgo que lleva a muchas personas a infecciones oportunistas y a reinfecciones.

Para lograr esto es necesario:

1. Involucrar a las PVV en el diseño, monitoreo y ejecución de las campañas de prevención.
2. Realizar campañas en poblaciones específicas, incluyendo campañas para las PVV.
3. Promover las estrategias de prevención positiva siguiendo una línea adecuada y objetiva que reduzca los mitos acerca de las PVV, como el que las PVV no tienen derecho a tener relaciones sexuales.
4. Reforzar las campañas del autocuidado de la salud sexual para evitar situaciones como las infecciones de transmisión sexual (ITS), reinfecciones o enfermedades oportunistas que pueden comprometer su estado de salud.
5. Facilitar el acceso a los condones<sup>2</sup> y lubricantes, y reforzar las habilidades para su uso.

---

2 En la prevención del VIH y otras infecciones de transmisión sexual, existen diversas formas de evitar la transmisión del virus entre las personas. La Red reconoce que la abstinencia y la fidelidad representan opciones viables para algunas personas. El sexo protegido mediante métodos de barrera como condones masculinos y femeninos, representan una opción satisfactoria para quienes deciden no optar por la abstinencia y la fidelidad. La Red Mexicana de PVV reconoce que los condones no ofrecen un 100% de protección, sin embargo, han probado ser muy efectivos en la prevención del VIH y otras infecciones de transmisión sexual.



#### 4.4. Las intervenciones, el Cómo

Una vez que tenemos claridad sobre la situación y la naturaleza de los problemas vinculados con el estigma interno relacionado con el VIH/sida; que tenemos claro a qué situación deseamos llegar es momento de decidir cómo lograremos lo que nos hemos propuesto. A continuación presentamos una serie de estrategias que es posible poner en marcha para enfrentar el estigma interno:

##### Alcance

Las estrategias de alcance (outreach) se caracterizan por la identificación de sitios de reunión de la población clave, ya sean abiertamente conocidos, clandestinos o escondidos. Estos sitios pueden ser parques públicos, calles donde se “ligue” o se ejerza el trabajo sexual<sup>3</sup>, bares, discotecas, lugares de encuentro sexual como saunas, casas de encuentro sexual, grupos de autoayuda, clínicas, hospitales y otros centros de servicios para la salud, etc.

Permite el abordaje de temas difíciles a través de la educación cara a cara, de talleres de capacitación facilitados por PVV y proporciona la distribución de información, especialmente cuando las poblaciones no pueden o no quieren acudir a las organizaciones para recibirla.

---

3 El uso del término trabajo sexual o trabajador sexual en este manual, no implica la promoción de la legalización del tráfico sexual. El objetivo del uso de este término está enfocado a reducir el estigma y la discriminación que enfrentan quienes realizan el trabajo sexual. La Red Mexicana de Personas que Viven con VIH, comprende la importancia de abordar los temas relacionados con el trabajo sexual y reconoce que los trabajadores sexuales son una población que se encuentra en un mayor riesgo de adquirir el VIH y otras infecciones de transmisión sexual. También comprende la importancia de respetar la dignidad y los derechos de los trabajadores sexuales como una forma efectiva de desarrollar intervenciones de prevención y atención vinculadas al VIH y al sida. Finalmente, la Red Mexicana de Personas que Viven con VIH reitera su compromiso en apoyar estrategias efectivas para prevenir la diseminación del VIH y otras ITS.

Para abordar el estigma interno con las PVV los servicios de consejería y las actividades de alcance son más efectivas cuando son llevadas a cabo por PVV; los lugares más comunes en los que se puede realizar la estrategias de alcance son las salas de espera de los hospitales o clínicas donde son atendidos, los grupos de autoapoyo o las organizaciones de la sociedad civil.

#### Ventajas

- El impacto es más efectivo.
- Es posible dar seguimiento cercano.
- Se puede hacer un monitoreo de los cambios de primera mano.
- Se crea empatía.
- Es más factible involucrar a las PVV en los espacios de toma de decisiones.
- Se promueve la movilización comunitaria.

#### Desventajas

- Se alcanza a pocas personas.
- Es difícil la permanencia de la persona capacitada.
- Se requiere tiempo para mejorar las capacidades de los proveedores de la estrategia.

#### Desarrollo de materiales

Esta estrategia busca cubrir las necesidades identificadas entre una población o comunidad determinada; muchas organizaciones han optado por desarrollar una variedad de materiales cuyo principal objetivo es el servir como herramientas educativas. Estos materiales pueden tener diferentes formatos: tarjetas postales, manuales, libros con historias de vida, carteles o afiches, tarjetas con diferentes usos (postales, de “ligue”,





informativas, etcétera), videos, promocionales para radio o televisión; buscan promover actitudes solidarias y cambios de comportamiento, temas relacionados con el estigma, la discriminación y el estigma interno. El lograr un diseño exitoso de materiales involucra una alianza estratégica de trabajo entre profesionales de la comunicación y la experiencia de los trabajadores comunitarios.

#### Ventajas

- Se alcanza a un mayor número de personas.
- La producción puede ser a largo plazo.
- Se distribuyen mensajes clave.
- Se pueden hacer productos para población abierta o específica.

#### Obstáculos

- Tiene poca durabilidad.
- La producción es costosa.
- Se requiere de personal específico para distribución.
- Es difícil evaluar el impacto.
- Es difícil el monitoreo.
- El monitoreo y la evaluación son costosos en relación con el impacto.

#### Líneas telefónicas de información

Al trabajar con PVV es importante reconocer los temas vinculados con el estigma y la discriminación por orientación o actividad sexual. Estos obstáculos han demostrado que impiden a muchas personas acudir a los servicios de salud o de otra naturaleza, que ofrecen tanto instituciones gubernamentales como no gubernamentales.

Por este motivo, es fundamental ofrecer servicios que permitan a las personas obtener información, orientación y apoyo a través de medios que no les exijan acudir directamente a los sitios en donde se ofrecen los servicios. En este contexto, las líneas telefónicas de información y orientación son estrategias efectivas que permiten a poblaciones que prefieren no hacer visible el estatus VIH, la orientación o actividad sexual, tener acceso a información sobre los medicamentos, el proceso de la infección por el VIH, los efectos secundarios de los medicamentos, hablar abiertamente sobre sus actividades sexuales, su comportamiento de riesgo, obtener información sobre otros servicios especializados y otros temas relacionados con el cuidado de la salud. Al no mediar comunicación cara a cara, es probable que los usuarios tengan una mayor confianza en la confidencialidad de los servicios (un tema clave relacionado con el estigma y la discriminación).

#### Ventajas

- Mayor apertura en el abordaje de temas relacionados con la experiencia de vivir con VIH/sida.
- Mayor apertura al hablar de temas difíciles.
- Se respeta la confidencialidad.

#### Desventajas

- Es difícil dar seguimiento a la persona.
- El alcance depende de los usuarios.
- Es difícil la difusión.
- El servicio es costoso.
- Se requiere de preparación de los consejeros.



## Servicios de consejería

También conocidos como “asesoría” u “orientación” estos servicios consisten en dar apoyo, orientación, información y contención emocional cara a cara o a través de un servicio de línea telefónica. La consejería puede darse en diferentes momentos: cuando una persona se siente abatida, deprimida, con dudas, aislada, sola y cuando requiere otros servicios como orientación sobre violaciones a sus derechos humanos, adherencia, tratamientos, prevención, compartir el estatus VIH con alguna persona para recuperar la esperanza, etc.

La asesoría puede ser ofrecida por una variedad de personas, sin embargo, se ha comprobado que la consejería entre iguales o pares resulta especialmente efectiva puesto que es posible generar climas de empatía y confianza. Los centros de consejería también pueden estar ubicados en diferentes sitios, que van desde centros para el cuidado de la salud, organizaciones no gubernamentales, (ONG) centros comunitarios, espacios cibernéticos, vía telefónica, en sitios de reunión de las poblaciones clave, etc. Existe una serie de enfoques y habilidades que permiten que el trabajo de consejería sea exitoso.

## Ventajas

- Hay mayor apertura al hablar de temas difíciles.
- Se puede generar empatía al hablar con un igual.
- Se respeta la confidencialidad.
- Modifica prácticas de riesgo al compartir y saber de otras experiencias.
- Se involucra al propio individuo en la solución e identificación de sus problemas.

## Desventajas

- El alcance depende de los usuarios.
- Requiere de capacitación constante de los consejeros.
- El servicio es costoso.
- Es difícil mantener a los voluntarios.
- Es difícil el seguimiento.
- El monitoreo y la evaluación son difíciles.

## Prevención positiva

La prevención positiva es una estrategia enfocada donde las PVV son parte fundamental en la realización de actividades de prevención del VIH. Se ha comprobado que la participación de las PVV constituye un canal adecuado para dar mensajes de prevención a la población en general o a grupos con prácticas de alto riesgo, e incluso para otras PVV, y contribuye a disminuir los efectos negativos provocados por el estigma y la discriminación.

Por medio de la prevención se pueden manejar mensajes claros y objetivos acerca de la realidad de la epidemia, de los medios de transmisión, con lo que se combaten los mitos existentes alrededor del VIH o el sida; si estos mensajes son dados por PVV provocan dos fuertes efectos: dar realidad a la epidemia y combatir la discriminación que provoca el vivir con el VIH, dándole una cara libre de prejuicios. Cuando el trabajo de prevención sigue una línea adecuada y objetiva reduce los mitos acerca de las PVV, como el no tener derecho a ejercer una sexualidad plena; sin embargo, una prevención bien hecha ayuda a reforzar el autocuidado de la salud sexual y así evitar la transmisión de las ITS, las reinfecciones o enfermedades oportunistas que pueden comprometer su estado de salud.





### Ventajas

- La población directamente afectada se involucra.
- Las estrategias son más efectivas ya que se hacen desde experiencias personales.
- Las poblaciones se sienten identificadas.
- Se pueden identificar lugares para la aplicación.
- Se cambia la percepción negativa de las PVV.
- El impacto de las campañas es mayor .

### Desventajas

- Es difícil involucrar a las PVV.
- Se requiere de capacitación constante.
- Es costosa la producción.
- Se requiere de dar espacios seguros a las PVV.

### Grupos de autoapoyo

Los grupos de autoapoyo son espacios seguros para las PVV, los cuales son facilitados en la mayoría de los casos por profesionales de la salud (psicólogos, trabajadoras sociales o médicos). Su función es brindar apoyo emocional a las PVV, familiares y amigos, así como proveer información sobre la enfermedad y su tratamiento; en general son espacios seguros donde las personas pueden hablar sobre dudas y temores sin miedo a ser juzgados.

### Ventajas

- Es un espacio seguro para las PVV.
- Se pueden abordar temas difíciles.
- Es un espacio en donde se involucran las PVV .
- Se provee información constante.
- Se puede dar seguimiento a las PVV.
- Se genera empatía.

- Se abordan temas emocionales.
- Se ofrece contención emocional .
- Se canaliza a las personas a otros servicios psicológicos o psiquiátricos.
- Promueven la participación de las PVV.
- Se trabaja el crecimiento personal .

#### Desventajas

- Son efectivos a corto plazo (máximo seis meses).
- Se deben renovar.
- Las PVV sólo son usuarios.
- No hacen planeación de sus actividades o no cuentan con metodologías claras.
- No se promueven los liderazgos.
- No hay procesos para evaluar.

#### Recomendaciones

- Los grupos de autoapoyo son más efectivos cuando las PVV se involucran en el diseño de las sesiones.
- Es importante acceder a capacitación para que los grupos desarrollen habilidades y capacidades organizativas.
- Es importante involucrar a las PVV en la facilitación de las sesiones para que éstas se sientan más apropiadas del proceso.

#### Incidencia política

El concepto “incidencia política” ha sido hasta la fecha la expresión que mejor describe el término anglo advocacy. El trabajo de incidencia política se refiere a las actividades vinculadas con la promoción, gestión y defensa de los derechos humanos cuyo objetivo último es crear ambientes favorables para la prevención y la atención de las ITS y el VIH, especialmente en contextos donde las leyes o la normatividad tienen enfoques





punitivos en torno a la sexualidad, la orientación sexual, las prácticas sexuales y otros comportamientos y actividades como el trabajo sexual y el uso de drogas inyectables, enfoques que impiden u obstaculizan desplegar esfuerzos con el ánimo de responder a la epidemia del VIH o mejorar la salud y calidad de vida de las poblaciones vulnerables a la epidemia. Se ha demostrado que el trabajo de incidencia política es más efectivo cuando se lleva a cabo de manera conjunta entre diversos grupos, sectores y poblaciones interesadas. La incidencia política es una herramienta fundamental para lograr el reconocimiento e involucramiento de las comunidades en la toma de decisiones que les afectan, así como para lograr el respeto a los derechos que garantizan la salud y la igualdad, entre los más importantes.

#### Principales estrategias

- Cabildeo. Sensibilización en actores clave, gubernamentales y no gubernamentales, autoridades policiacas y un ejercicio de persuasión en tomadores de decisiones sobre la importancia de abordar temas relacionados con el VIH/sida, elaboración de leyes, legislación, normas, directrices (por ejemplo vinculados con la cobertura universal de medicamentos, el mejoramiento de los servicios, etc).
- Promoción de derechos. Se difunden y dan a conocer los derechos humanos entre las PVV.
- Defensa de derechos. Se establecen diversos servicios de orientación y gestión para interponer demandas o quejas ante instancias públicas encargadas de impartir justicia.

Algunos de las principales actividades relacionadas con la incidencia política incluyen:

- Publicación de documentos.
- Diseño de políticas públicas.
- Inclusión del tema del VIH/sida en la agenda pública.
- Alianzas estratégicas con centros y comisiones de derechos humanos, ombudsmans, políticos, legisladores, tomadores de decisiones, organizaciones gubernamentales y no gubernamentales.
- Posicionamiento del tema de estigma y discriminación relacionados con el VIH o sida entre hombres gay y HSH en la agenda pública.
- Asignación de recursos públicos a estrategias de estigma y discriminación relacionadas con el VIH o sida.
- Reconocimiento jurídico de las organizaciones de la sociedad civil.
- Mayor apertura en los medios de comunicación.

Desventajas

- Situación política (procesos de democratización)
- Negación de derechos humanos
- Homofobia en la sociedad
- Persecución oficial a las PVV
- Desinformación
- Marco legal punitivo hacia las PVV
- Influencia en asuntos políticos de la Iglesia y la religión
- Carencia de compromiso gubernamental



#### 4.5. Consejos y orientaciones generales para enfrentar el estigma interno entre personas que viven con el VIH

En esta sección se enlistan algunas recomendaciones que pueden emplearse al trabajar en diferentes contextos sobre cómo abordar el tema de estigma interno relacionado con vivir con el VIH o sida. Las recomendaciones se insertan en los principios de mayor participación de las PVV en los espacios de toma de decisiones firmada por ONUSIDA en 1999.

En atención:

- Incluir en las estrategias de capacitación para el personal de salud a las PVV disminuye los efectos negativos que se tiene de éstas, quienes son reconocidas como personas con capacidad para decidir sobre su tratamiento.
- Involucrar a las PVV en espacios de toma de decisiones para mejorar los servicios de salud y garantizar la inclusión de las necesidades de los usuarios.
- Propiciar la creación de redes sociales de apoyo para las PVV e incluir allí médicos, enfermeras y familiares favorece el mejoramiento de la calidad de vida de las personas.
- Generar la creación de grupos de autoapoyo donde las propias PVV se involucren en la selección y planeación de las actividades promueve la visibilidad y el liderazgo.

En prevención

- Involucrar a las PVV en la planeación, adaptación y evaluación de los programas de prevención contribuye a contrarrestar las creencias discriminatorias y estigmatizantes que se tiene de ellas.
- Fomentar las estrategias de prevención positiva.



- Impulsar la visibilidad de las PVV desde una visión positiva y creativa que promueva sus aspectos positivos para reducir los efectos negativos del estigma.
- Promover el acceso a condones y lubricantes en los lugares de reunión de PVV (grupos de autoapoyo, salas de espera de los hospitales, etc).

#### En adherencia

- La participación de las PVV en la educación en tratamientos fomenta la adherencia terapéutica y la disminución de las infecciones oportunistas.
- Crear espacios de educación cara a cara en los cuales participen PVV.
- Avivar la creación de espacios de educación en tratamientos atendidos por PVV en los hospitales, clínicas y centros de provisión de servicios de salud fortalece las redes sociales de apoyo y la adherencia de los usuarios.
- Fomentar la creación de redes sociales de apoyo para las PVV donde participen los médicos, familiares, psicólogos y PVV .

#### En autoapoyo

- Involucrar a las PVV en el diseño, planeación e implementación de las sesiones, fomenta el liderazgo y la visibilidad.
- Capacitar a las PVV en manejo de grupos para que ellos mismos retomen la conducción de los mismos.
- Realizar diagnósticos de necesidades en los grupos de autoapoyo es una buena práctica que permite conocer las necesidades de los propios usuarios y usuarias, y atenderlos permite una mayor apropiación e involucramiento.



## Anexo 1<sup>4</sup>

El siguiente esquema aborda 10 diferentes niveles del proceso del estigma y la discriminación. Cada componente enuncia los temas clave que le corresponden y luego se desglosan en una lista más amplia. Esta lista está dividida en dos columnas: interno en la persona y externo en la sociedad, las cuales enumeran los temas y ejemplos que ilustran claramente su naturaleza.

### Esfera del Estigma

#### 1. Ignorancia

Falta de información y conocimientos e ideas erróneas (prejuicios)

| Interno   | Externo   |
|---|---|
| <p>Conocimientos sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Formas de transmisión del VIH.</li><li>• Formas de prevención de la transmisión.</li><li>• Alternativas de tratamiento.</li><li>• Opciones de vida.</li><li>• Derechos humanos, civiles, sociales y políticos.</li><li>• Sexualidad.</li><li>• Género y orientación sexual.</li></ul> | <p>Conocimientos sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Formas de transmisión del VIH.</li><li>• Formas de prevención de la transmisión.</li><li>• Alternativas de tratamiento.</li><li>• Derechos humanos, civiles, sociales y políticos.</li><li>• Sexualidad.</li><li>• Género y orientación sexual.</li></ul> |
| <p>Ideas erróneas (prejuicios) sobre :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Formas de transmisión del VIH.</li><li>• Formas de prevención de la transmisión.</li><li>• Sexualidad</li><li>• Género y orientación sexual.</li></ul>   | <p>Ideas erróneas (prejuicios) sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Formas de transmisión del VIH.</li><li>• Formas de prevención de la transmisión.</li><li>• Sexualidad.</li><li>• Género y orientación sexual.</li></ul>   |
| <p>Capacidad para diferenciar VIH de sida.</p> <p>Ideas y conceptos sobre moralidad y virtud predominantes.</p>   | <p>Capacidad para diferenciar VIH de sida.</p> <p>Ideas y conceptos sobre moralidad y virtud predominantes.</p>   |

4 Este anexo fue desarrollado por Valera Brabata, Consultora en Monitoreo y Evaluación y Anuar Luna, como parte de las actividades de Policy Project para desarrollar indicadores relacionados con estigma y discriminación

## 2. Miedo

Temor a sufrir un daño personal: salud, imagen, seguridad; temor a que mi entorno sufra un daño: mis seres queridos, círculo inmediato, sociedad

| Interno  | Externo  |
|--|--|
| <p>Ver afectada mi salud</p> <p>Temor a:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Enfermar.</li><li>• Experimentar deterioro físico.</li><li>• Experimentar dolor físico.</li><li>• Morir.</li></ul>  | <p>Ver afectada mi salud</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Temo ser contagiado.</li><li>• Temo porque SIDA es igual a muerte.</li></ul>  |
| <p>Ver afectada mi imagen</p> <p>Temor a:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Ser visto como sucio, desviado, diferente, malvado, perjudicial.</li><li>• Perder el cariño de los seres queridos.</li><li>• Perder reconocimiento social.</li><li>• Perder respeto de los demás.</li><li>• Desvalorarme en relación con los demás.</li><li>• Perder poder.</li><li>• Perder mi identidad (dejar de ser un arquitecto para ser una PVV).</li></ul> | <p>Ver afectada mi imagen</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Temo que mi imagen se vea deteriorada por ser asociada con personas percibidas como desviadas, diferentes, (que piensen que yo soy así).</li><li>• Temo que si mi imagen se asocia con esas personas pudiera perder cariño, reconocimiento, respeto, valor, poder e identidad.</li></ul> |
| <p>Ver mi seguridad en riesgo:<br/>Por mi propia salud y por ser objeto de discriminación temo:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Perder el trabajo.</li><li>• Perder fuentes de ingreso.</li><li>• Perder bienes.</li><li>• Perder oportunidades .</li><li>• Perder certidumbre en el futuro .</li></ul>  | <p>Ver mi seguridad en riesgo:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Temor a que si mi imagen se asociara con personas vistas como desviadas, diferentes, etcétera, se pondría en riesgo mi seguridad (empleo, ingreso, oportunidades, etc).</li></ul>   |

### 3. Devaluación

Minimizar y restar valor a las PVV y a las personas que tienen estilos de vida diferentes.

Ignorar las demás cualidades de una persona a partir de un rasgo percibido como negativo (su condición como PVV o su estilo de vida).

#### Interno

Baja auto estima, autoconfianza, motivación y autodeterminación:

- Sentir que valgo menos.
- Sentir que soy malo, desviado, sucio, perjudicial, etc.
- Sentir que no tengo derechos.
- No confiar en mí.
- Sentir que no tengo poder de decisión/control sobre mi vida.
- Sentir que no puedo defender mi punto de vista/situación/estilo de vida.
- Sentirme desmotivado/ desilusionado/ desesperanzado.
- Sentir que no me conozco, que no sé quién soy

Atribuir o traspasar a otros el poder conducir mi vida

#### Externo

Minimizar y restar valor a las PVV a partir de su estilo de vida, su condición de PVV (ideas relacionadas con que valen menos o merecen menos que el resto de la sociedad).

Atribuir otras características a las PVV a partir de su estilo de vida o su condición de PVV (por ejemplo, a partir de estilos de vida diferentes, señalar buenos y malos, morales e inmorales, etc).



#### 4. Culpabilización

Necesidad de encontrar culpables, atribuir responsabilidades a partir de ideas erróneas, no asumir una responsabilidad en su justa dimensión.

| Interno  | Externo  |
|--|--|
| <p>Atribuir toda la culpa de mi condición a mi estilo de vida (orientación sexual, uso de drogas, trabajo sexual, múltiples parejas sexuales, etc).</p>  | <p>Atribuir la culpa de la epidemia a grupos por su estilo de vida.</p>  |
| <p>No identificar otras causas que pudieron influir en la infección (vulnerabilidad, uso de alcohol, violencia, baja autoestima, etc).</p>   | <p>No identificar otras causas que pudieron influir en la infección (como la falta de información, esfuerzos insuficientes de prevención, homofobia, etc).</p> |
| <p>Pensar que merezco haber adquirido la infección.</p>  | <p>Pensar que las personas que la han adquirido se merecen la infección y sus consecuencias.</p>   |
| <p>Pensar que merezco todas las consecuencias negativas que pueda acarrear la infección (negación de servicios, rechazo, ofensas, violación a sus derechos, no tener pareja sentimental, etc).</p> | <p>Necesidad de culpar a alguien por daños causados a personas percibidas como inocentes (niños, mujeres).</p>   |
| <p>Sentirme culpable por los daños que podría haber causado o que podría causar a mis seres queridos (transmisión, daño moral, injuria, señalamiento, asilamiento, etc).</p>                       | <p>Percibir que es un problema totalmente ajeno a mí (ellos/nosotros).</p>   |
| <p>No asumir una responsabilidad justa sobre mi condición y vivir culpando a otros sin tomar control de mi futuro.</p>   |  |

## Esfera entre el estigma y la discriminación

### 5. Distinción y señalamiento

Necesidad de identificar las diferencias (estatus VIH, orientación sexual, etc); necesidad de señalar a los diferentes, concepción distorsionada de las diferencias.

| Interno   | Externo   |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>◦ Sentirme diferente a los demás (de forma negativa)</li><li>◦ Sentir que se me ve, se me nota, mi condición de salud/estilo de vida</li><li>◦ Sentir que la gente tiene derecho de conocer mi condición de salud/estilo de vida</li><li>◦ Sentir que estoy obligado a advertir a la gente de mi condición y estilo de vida</li></ul> | <p>Considerar que tengo el derecho de saber quiénes pueden representar un riesgo para mí y los demás</p> <p>Considerar que tengo el compromiso de hacer saber a los demás la condición o estilo de vida de las PVV entre otros miembros de la comunidad</p> |

## Esfera de la Discriminación

### 6. Evasión

Rechazar, evadir, evitar y negar la situación.

| Interno  | Externo  |
|--|--|
| <p>Evadir abordar temas como sexualidad, trabajo sexual, uso de drogas y estatus de salud.</p> <p>Ocultar o negar ante los demás:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Mi estatus VIH positivo</li><li>• Mi estilo de vida (orientación sexual, uso de drogas, trabajo sexual, etc).</li></ul> <p>No aceptar ante mí mismo mi condición o estilo de vida.</p> | <p>Evadir abordar temas como sexualidad, trabajo sexual, uso de drogas y estatus de salud.</p> <p>Evitar o rechazar el contacto o la cercanía con personas o grupos.</p> <p>Negar la existencia, importancia o magnitud del VIH/sida .</p> |



## 7. Restricción y trato diferenciado

Limitar derechos que se tendrían si no hubiese distinción: servicios, información, etc.

| Interno  | Externo  |
|--|--|
| <p data-bbox="61 285 466 407">Autolimitación de mis necesidades y mi posibilidad de acceder a opciones diversas (servicios, sexualidad; sociales, emocionales; bienes, planes a futuro):</p> <ul data-bbox="104 444 270 626" style="list-style-type: none"> <li data-bbox="104 444 221 469">• Pareja</li> <li data-bbox="104 475 270 500">• Sexualidad</li> <li data-bbox="104 506 231 531">• Familia</li> <li data-bbox="104 537 217 561">• Salud</li> <li data-bbox="104 568 235 592">• Trabajo</li> <li data-bbox="104 599 263 623">• Educación</li> </ul> <p data-bbox="61 667 444 724">Reprimir mi estilo de vida (orientación sexual.)</p> | <p data-bbox="561 285 969 342">Dar un trato diferenciado a las PVV y a las personas con estilos de vida diferentes.</p> <p data-bbox="561 380 951 469">Limitar los derechos que se tendrían si no hubiese distinción: servicios, información, bienes, libertades, etc.</p> <ul data-bbox="609 475 969 789" style="list-style-type: none"> <li data-bbox="609 475 721 500">• Pareja</li> <li data-bbox="609 506 732 531">• Familia</li> <li data-bbox="609 537 777 561">• Comunidad</li> <li data-bbox="609 568 732 592">• Trabajo</li> <li data-bbox="609 599 763 623">• Educación</li> <li data-bbox="609 630 717 654">• Salud</li> <li data-bbox="609 660 912 685">• Medios de comunicación</li> <li data-bbox="609 691 884 716">• Legislación (derechos)</li> <li data-bbox="609 722 969 789">• Otras instituciones (prisiones, deportivos, de esparcimiento).</li> </ul> |

## 8. Negación de derechos

Negar derechos que se tendrían si no hubiese distinción: servicios, información, etcétera

| Interno  | Externo  |
|--|--|
| <p data-bbox="104 1112 497 1169">Negación o represión autoimpuesta de mis necesidades y derechos.</p> <ul data-bbox="157 1175 312 1357" style="list-style-type: none"> <li data-bbox="157 1175 263 1200">• Pareja</li> <li data-bbox="157 1206 312 1230">• Sexualidad</li> <li data-bbox="157 1237 274 1261">• Familia</li> <li data-bbox="157 1268 259 1292">• Salud</li> <li data-bbox="157 1299 277 1323">• Trabajo</li> <li data-bbox="157 1330 306 1354">• Educación</li> </ul> | <p data-bbox="545 1112 827 1136">Negar el acceso a servicios .</p> <p data-bbox="545 1175 855 1232">Negar oportunidades diversas (trabajo, educación, etc).</p> <p data-bbox="545 1271 646 1295">Despidos.</p> |



## 9. Exclusión

Aislar o apartar definitivamente a las PVV con base en el estigma.

| Interno                                | Externo   |
|--|---|
| Autoaislamiento.<br>Autoconfinamiento. | Aislar y segregar a las PVV.<br><br>Negar el libre tránsito y el acceso a lugares públicos. |

## 10. Agresión

Violencia física y verbal, y persecución y exterminio.

| Interno  | Externo   |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Desarrollar o agravar adicciones.</li><li>• Dejarse morir consciente o inconscientemente (no seguir tratamientos, dejar de alimentarse).</li><li>• Herirse o lastimarse físicamente (flagelación).</li><li>• Tomar venganza.</li><li>• Ideación suicida.</li><li>• Quitarse la vida.</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Violencia verbal</li><li>• Violencia física</li><li>• Persecución</li><li>• Crímenes de odio</li><li>• Genocidio</li><li>• Exterminio</li></ul> |





**USAID**  
DEL PUEBLO DE LOS ESTADOS  
UNIDOS DE AMÉRICA

**Red Mexicana de  
Personas que  
Viven con  
VIH/SIDA**

