

El VIH/SIDA y el principio de igualdad**

RESUMEN

Las personas que viven con VIH/SIDA están socialmente estigmatizadas y en muchos casos legalmente discriminadas. Este trabajo señala que las herramientas anti-discriminatorias que utilizan las personas con discapacidad pueden ser instrumentos útiles para luchar contra la estigmatización y la discriminación de las personas que viven con VIH/SIDA.

ABSTRACT

People who live with HIV/AIDS are socially stigmatized and in many cases legally discriminated. This paper points out anti discrimination tools used by people with disabilities as useful instruments for fighting stigmatization and discrimination of people who live with HIV/AIDS.

Una respuesta adecuada al problema de la pandemia del VIH/SIDA debe estar basada en los derechos humanos, tal y como se viene afirmando desde que se organizase la *Primera Consulta Internacional sobre el SIDA y los Derechos Humanos* en 1989. Este planteamiento requiere que se reflexione acerca de cómo los principios en que se fundamentan esos derechos son de aplicación en el contexto particular del VIH/SIDA. ¿Qué papel juegan la autonomía, la inviolabilidad, la solidaridad, la igualdad, la libertad y la seguridad en el ámbi-

* Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas», Universidad Carlos III de Madrid.

** Este trabajo comenzó a gestarse en el verano de 2007 por invitación del *Observatorio de Derechos Humanos y VIH/SIDA* de la Red2002 y se ha beneficiado de las reuniones del *Grupo de Trabajo sobre VIH/SIDA* del Instituto de Salud Pública de la Comunidad de Madrid. Quisiera agradecer a María del Carmen Barranco, Catalina Devandas y Agustina Palacios los comentarios y sugerencias que han hecho a este trabajo y que me han permitido mejorar y depurar ciertos argumentos.

to del VIH/SIDA?¹ La protección de los derechos humanos es un factor esencial tanto para proteger la dignidad humana de las personas que viven con VIH/SIDA cuanto para dar una respuesta efectiva que disminuya la extensión de la pandemia. Esto exige el reconocimiento, la protección y el desarrollo real y efectivo tanto de los derechos civiles, como de los derechos políticos y de los derechos económicos, sociales y culturales ya que, según señala ONUSIDA, en aquellas sociedades donde los derechos humanos están garantizados de manera efectiva disminuyen las tasas de nuevas personas que se infectan y las personas que viven con VIH/SIDA tienen mejores herramientas para enfrentarse al estigma y a la discriminación que están asociados al VIH/SIDA².

Este trabajo engarza con esa respuesta al VIH/SIDA basada en los derechos humanos al analizar la relación que guardan el VIH/SIDA y el principio de igualdad y no discriminación. Esta preocupación se debe a que la discriminación es una de las violaciones de los derechos humanos más significativas en el campo del VIH/SIDA, tal y como se señala en el *Protocolo para la Identificación de Discriminación contra las Personas que viven con VIH/SIDA* desarrollado por ONUSIDA y en el *Estudio FIPSE sobre discriminación arbitraria de las personas que viven con VIH o SIDA* realizado por el Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas» de la Universidad Carlos III de Madrid y Cruz Roja Española.

El análisis del VIH/SIDA desde la óptica de la igualdad y la no discriminación va a mostrar que las personas que viven con VIH/SIDA necesitan un trato legislativo específico atendiendo a la singularidad del VIH/SIDA, para combatir la discriminación arbitraria. A lo largo de estas páginas podrá observarse desde el modelo social de discapacidad que no considerar que las personas que viven con VIH/SIDA son personas con discapacidad exclusivamente por razón de su estado serológico afecta negativamente al trato que la Administración pública y las personas particulares dispensan a las personas que viven con VIH/SIDA. Dicha afectación negativa supone que las personas que viven con VIH/SIDA en innumerables ocasiones reciben un trato diferenciado que es discriminatorio ya que no está razonablemente justificado ni está proporcionado atendiendo a la valoración social que tienen las personas que viven con VIH/SIDA. Esos tratos discriminatorios refuerzan y legitiman tanto la estigmatización que está asociada al VIH/SIDA como la exclusión y la vulnerabilidad social que sufren las personas y grupos de personas que viven con VIH/SIDA, lo cual determina, por último, que dichas personas sean menos libres ya que van a estar sometidas a una situación de dominación arbitraria.

¹ Es necesario interrogarse sobre la aplicabilidad de los derechos humanos en sociedades con referentes sociales, recursos económicos y tradiciones diferentes a los que configuran la cultura occidental europea o atlántica (Altman, 1999, 568).

² La lucha contra el estigma y la discriminación es además uno de los objetivos señalados en la *Declaración de Dublín* adoptada en la Conferencia Ministerial *Rompiendo barreras. Cooperación para luchar contra el VIH/SIDA en Europa y Asia Central* celebrada durante la Presidencia irlandesa de la Unión Europea en el primer semestre de 2004.

I

Al finalizar la *III Conferencia sobre VIH/SIDA y Derechos Humanos*, celebrada en Ginebra entre los días 25 y 26 de julio de 2002 bajo los auspicios de la Organización de Naciones Unidas, se revisaron las directrices internacionales sobre la materia que fueron aprobadas en 1996³. La directriz número 5 señala que «los Estados deberán promulgar o fortalecer leyes antidiscriminatorias que protejan a los grupos vulnerables, las personas que viven con VIH y las personas con discapacidades de sufrir discriminación tanto en el ámbito público como privado; garantizar la privacidad y confidencialidad y los principios éticos en la investigación científica sobre seres humanos; hacer hincapié en la educación y conciliación; y establecer recursos administrativos y civiles rápidos y efectivos». En relación con el asunto que concierne a este trabajo, esta directriz implica que los Estados deban dictar o revisar sus leyes antidiscriminatorias para que éstas protejan a las personas sintomáticas y asintomáticas que viven con VIH, a las personas que viven con SIDA, a aquellas personas que se sospecha que viven con VIH/SIDA y a aquellos grupos que, sin ser de riesgo, son más vulnerables al VIH/SIDA (mujeres, niños, homosexuales, inmigrantes, personas que viven por debajo del umbral de la pobreza, personas desplazadas, presos, trabajadores sexuales, usuarios de drogas parenterales). En segundo lugar, se señala a los Estados el deber de dictar o revisar las leyes de discapacidad para incluir el VIH/SIDA en su definición de discapacidad. Por último, las leyes antidiscriminatorias y las leyes de discapacidad deberían cubrir no sólo aspectos relativos al cuidado médico sino también a la seguridad social, las prestaciones de bienestar, la reproducción y los derechos sexuales, el empleo, la educación, el deporte, el alojamiento, el acceso al transporte y a otros servicios, y deberían luchar por atajar tanto la discriminación directa como la indirecta.

Esta directriz está marcando, en definitiva, un plan de trabajo en tres ámbitos para que las personas que viven con VIH/SIDA no sufran discriminación alguna: el primero será el ámbito general de la igualdad y no discriminación ya que señala a los Estados la obligación de usar el Derecho antidiscriminatorio para proteger tanto a las personas que viven con VIH cuanto a los grupos vulnerables de sufrir cualquier tipo de discriminación, ya sea directa o indirecta; el segundo será el ámbito de la discapacidad ya que aboga por la consideración de las personas que viven con VIH/SIDA como personas con discapacidad por razón de su estado serológico y de la discriminación a la que les somete la sociedad; el tercero será el ámbito de las políticas públicas ya que señala la necesidad de trascender el modelo médico y encaminarse hacia un modelo social que incluya no sólo la atención sanitaria sino también aquellas prestaciones sociales que ayudan a las personas a realizar plenamente sus derechos.

³ *El VIH/SIDA y los Derechos Humanos. Directrices Internacionales*, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos y Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH y el SIDA.

La Constitución española de 1978 y las normas jurídicas antidiscriminatorias que en ella se inspira, en especial la Ley 51/2003, *de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad*, se adecuan sólo parcialmente al contenido de la quinta directriz ya que si bien es cierto que la Constitución reconoce que la igualdad es uno de los valores superiores del sistema jurídico español (art. 1.1), la Ley 51/2003 no incluye las personas que viven con VIH/SIDA en el colectivo de personas con discapacidad en tanto su seropositividad al VIH sino en cuanto personas con enfermedades discapacitantes.

La lucha contra la discriminación en la que se embarca la Constitución se corrobora, primero, en el artículo 14 cuando señala que «los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social»; y, segundo, en el artículo 9.2 cuando afirma que «corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integran sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social». Estos preceptos constituyen la base sobre la que se asienta el sistema antidiscriminatorio en el ordenamiento jurídico español.

Con carácter general, las normas jurídicas antidiscriminatorias, cuyo enfoque es más educativo que punitivo, tienen como función identificar y eliminar todos aquellos tratos diferenciados que sean injustificados. Es importante reiterar el carácter injustificado del trato diferenciado ya que la búsqueda de la igualdad impone tanto *tratar de forma igual a los iguales* cuanto *tratar de forma desigual a los desiguales*, lo cual requerirá establecer criterios de equiparación entre las personas, abstraer las diferencias irrelevantes y resaltar las diferencias relevantes. La consecución del principio de igualdad formal (art. 14 CE) exige que se vaya más allá de la simple *igualdad como equiparación* que se consigue mediante normas jurídicas que van dirigidas a una persona sin atributos; exige que se logre la *igualdad como diferenciación* mediante la toma en consideración de una serie de atributos a los que se dota de relevancia normativa para justificar un trato diferenciado para aquellas personas que son diferentes. Los derechos concedidos al amparo de la igualdad material (art. 9.2 CE) pretenden dar igual peso a todas las personas con el fin de que aquellas que están en una posición más desaventajada puedan alcanzar sus objetivos, planes de vida o proyectos de florecimiento humano de la misma manera que aquellas personas que están en una situación más aventajada. De ahí que sea un factor muy importante, tanto para evitar tratos discriminatorios injustificados cuanto para lograr tratos diferenciados justificados, saber cuándo el VIH/SIDA es relevante para condenar o justificar una determinada decisión normativa o un determinado comportamiento.

Los artículos de la Constitución antes transcritos están proscribiendo en nuestro sistema jurídico tanto la *discriminación directa* como la *discriminación*

indirecta (De Asís, 2000; Garriga, 2001)⁴. El primer tipo de discriminación se produce cuando se tiene en cuenta una determinada condición no relevante desde el punto de vista normativo, como puede llegar a ser el VIH/SIDA, para realizar un trato diferenciado; mientras que el segundo tipo de discriminación se produce por las consecuencias y efectos de una norma que es aparentemente neutra cuando no se tiene en cuenta una determinada condición relevante, como puede llegar a ser el VIH/SIDA, para dispensar un trato diferenciado⁵. La existencia de discriminación directa y de discriminación indirecta muestra la tremenda complejidad con la que se enfrenta el legislador si quiere cumplir con el mandato del artículo 1.1 de la Constitución, ya que no sólo deben evitarse las discriminaciones que son fruto de una voluntad directa de excluir a las personas que viven o se sospecha que viven con VIH/SIDA sino también deben evitarse las discriminaciones que son fruto de la inercia, la irresponsabilidad o la falta de previsión.

El artículo 14 implica, en primer lugar, un deber de abstención en la generación de diferenciaciones arbitrarias y establece una presunción *iuris tantum* de discriminación a través del listado ejemplificativo que contiene. Con esto se pretende evitar aquellos privilegios y aquellas desigualdades discriminatorias que históricamente han existido entre los ciudadanos basadas precisamente en esas causas. El VIH/SIDA, en particular, y el estado de salud, en general, se incluirían en esa cláusula abierta que incorpora el artículo 14 y que hace referencia a cualquier otra condición o circunstancia personal o social. En este mismo sentido se ha pronunciado la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas en diversas resoluciones desde el año 1995 cuando ha interpretado las normas que conforman el cuerpo del Derecho internacional de los derechos humanos, las cuales son, en virtud del artículo 10.2 de la Constitución, un criterio interpretativo de las normas relativas a los derechos y a las libertades que la Constitución reconoce. Así, la Comisión ha señalado, primero, que el Derecho internacional de los derechos humanos garantiza el derecho a una igual protección ante la ley y el derecho a la no discriminación por motivos de raza, color, propiedad, nacimiento u otro estatus; segundo, que el VIH/SIDA es uno de esos estatus. Además, ha señalado que la discriminación basada en cualquiera de los motivos no sólo es injusta en sí misma sino que puede contribuir a crear y sostener condiciones que conduzcan a la vulnerabilidad social propiciatoria de la extensión de la infección de VIH ya que a las personas se les dispensa un trato injusto, discriminatorio por pertenecer a un grupo socialmente subordinado y excluido, y con ello se les impide el acceso a un ambiente social que promueva un cambio de comportamiento que permita a las personas hacer frente al VIH/SIDA.

En segundo lugar, el artículo 14 admite una diferenciación de trato, tanto en el contenido como en la aplicación de la ley, si ésta no es arbitraria por

⁴ Véanse la STC 145/91, la Ley 51/2003 y las Directivas 2000/43/CE, 2000/78/CE y 2002/73/CE.

⁵ Véanse las SSTC 145/91 y 253/04.

estar razonablemente justificada⁶. No se prohíbe, por lo tanto, que el legislador contemple la necesidad de diferenciar situaciones distintas que ameritan un tratamiento diverso, inclusive pudiéndose utilizar alguno de los criterios del listado incluido en el propio artículo 14. En este último caso se requerirá «un mayor rigor en la exigencia de demostración del carácter justificado de la desigualdad» con el fin de romper la presunción (Garriga, 2001, 81)⁷. Así, «la esencia de la igualdad no se encuentra en proscribir tratos diferenciados, ni siquiera singularizaciones, sino en evitar que unos y otros carezcan de justificación objetiva y razonable, es decir, que sean arbitrarias» (Garriga, 2001, 72).

Por otro lado, el artículo 9.2 CE consagra la igualdad material e implica un deber de actuación positiva por parte de los poderes públicos para remover los obstáculos que dificulten el igual disfrute por los ciudadanos del mayor número de derechos fundamentales. En este sentido, la búsqueda de igualdad material aconseja, en primer lugar, la adopción de *acciones afirmativas*, esto es, de apoyos de carácter específico destinados a prevenir o compensar las desventajas o especiales dificultades de grupos de personas en la incorporación y participación en los ámbitos de la vida política, económica, cultural y social. Estos apoyos pueden ser técnicos o no técnicos, dependiendo si vulneran las prerrogativas de los grupos privilegiados y si tienen un efecto directo en las prerrogativas de dichos grupos⁸. También puede aconsejar, en segundo lugar, la adopción de medidas de *discriminación inversa*, esto es, de medidas que establezcan una preferencia basada en determinados rasgos sospechosos a la hora de distribuir bienes especialmente escasos (Ruiz Miguel, 1996; De Asís, 2000).

Este precepto se basa en la idea de que un Estado Social de Derecho no puede insistir exclusivamente en la búsqueda de igualdad formal, sin prestar atención a los resultados de su aplicación, pues contribuiría a prolongar en el tiempo situaciones de desigualdad real. En cierto modo, la búsqueda de la igualdad material justifica actuaciones contradictorias con la igualdad formal. No obstante lo anterior, este tipo de acciones de favorecimiento temporal que los poderes públicos emprendan en beneficio de determinados grupos, históricamente preteridos y marginados, a fin de que, mediante un trato especial más favorable, vean suavizada o compensada su situación de desigualdad sustancial, no son discriminatorias⁹. Un trato diferenciado no es necesariamente discriminatorio si está basado en criterios razonables, proporcionales y objetivos. En este sentido, al tratarse de medidas que implican un trato formalmente desigual, para poder considerarlas constitucionales han de cum-

⁶ Véase STC 49/1982.

⁷ Véanse SSTC 207/1987, 166/1988 y 126/1997.

⁸ Véase el informe elaborado por la Comisión Europea (Dirección General de Empleo, Asuntos Sociales e Igualdad de Oportunidades, Unidad G-4), *Poner en práctica la igualdad de trato. El papel de las acciones positivas*, 2007.

⁹ Véase STC 98/1985.

plir con un *juicio de razonabilidad*, esto es, su objetivo es acabar con la situación de desigualdad, desventaja o infrarrepresentación; y un *juicio de proporcionalidad*, es decir, la medida es adecuada y necesaria para el logro de los objetivos, de manera que al favorecer la igualdad para el grupo discriminado no se discrimine a la mayoría¹⁰.

El mandato constitucional a favor de la igualdad material determina que ciertas omisiones por parte de los poderes públicos puedan verse como una fuente de discriminación. En este apartado podría incluirse la Ley 51/2003. Esta norma discrimina a las personas que viven con VIH/SIDA porque no las considera como personas con discapacidad por el simple hecho de confirmarse la presencia del VIH en el organismo de una persona sino que reitera el requisito del 33% incluido en los RD 1971/1999 y RD 1169/2002 para la obtención de la condición de persona con discapacidad, lo cual dependerá de la valoración de las afecciones discapacitantes. Al exigir el requisito del 33%, la Ley 51/2003 acota y reduce enormemente el marco de análisis y de protección antidiscriminatoria. De este modo, una persona que sea seropositiva pero no tenga afecciones discapacitantes no tendrá derecho al reconocimiento de ningún grado de minusvalía ya que no alcanzará la calificación del 33% exigido por la norma, lo cual impide el acceso a las herramientas jurídicas antidiscriminatorias previstas, tales como los ajustes razonables y la inversión de la carga de la prueba.

La Ley 51/2003 olvida que la simple presencia del VIH en el organismo de una persona ya es un motivo suficiente para que una persona sea discriminada socialmente dado el estigma que conlleva, lo cual puede cuantificarse a través de una serie de indicadores (Holzemer *et alii*, 2007; Van Brakel, 2006)¹¹. En este sentido, hubiera sido oportuno que esta Ley, siguiendo el modelo estadounidense, protegiese a las personas que viven con VIH por el hecho de ser consideradas socialmente una persona con discapacidad (De Asís *et alii*, 2007, 53). La discapacidad, la vulnerabilidad y la exclusión que sufren estas personas, no se construye sólo entorno a las enfermedades discapacitantes sino que en innumerables ocasiones dicha discapacidad, vulnerabilidad y exclusión es social al estar alojada en la mente e imaginario de las personas. De ahí que sea necesario diferenciar entre las personas con discapacidad y las personas a las que se percibe como con discapacidad. Las desventajas que presentan las personas que viven con VIH/SIDA tienen su origen en sus dificultades personales, pero también y sobre todo en los obstáculos y condiciones limitativas que en la propia sociedad se oponen a la plena participación de estos ciudadanos. Por otro lado, la Ley 51/2003 también discrimina a las personas con VIH/SIDA al no mencionarlas expresamente como uno de los grupos incluidos en el colectivo de la discapacidad. Pareciera que de esta forma no se quiera visibilizar a un grupo de personas que padecen

¹⁰ Véase STC 209/1988.

¹¹ Véase el informe ONUSIDA, *Monitoring the Declaration of Commitment on HIV/AIDS. Guidelines on Construction of Core Indicators, 2008 Reporting*.

una enfermedad, el SIDA, o que su estado serológico determina la presencia de un virus, el VIH, produciéndose de ese modo un tipo de discriminación indirecta de carácter grupal ya que se discrimina positivamente a un grupo de personas con discapacidad y a otro grupo de personas que podrían estar encuadradas en esa categoría, se las excluye con el consiguiente perjuicio.

Una de las consecuencias de esa falta de visibilidad de las personas que viven con VIH/SIDA es que además de discriminarlas indirectamente se agudiza el estigma que sufren, lo cual puede llegar a favorecer la transmisión del VIH, aumentado con ello el impacto de la pandemia (vid. Li *et alii*, 2007). El estigma y el miedo a ser discriminado conlleva que las personas que viven con VIH/SIDA oculten su estado serológico, retrasen la solicitud de servicios sanitarios y sociales, y con ello puede aumentar el riesgo de transmisión a terceras personas e igualmente puede dificultarse la adherencia al tratamiento (Heijnders & Van der Meij, 2006). En general, y siguiendo a Goffman (1963), el estigma se ha definido como un proceso de devaluación que desacredita a una persona frente a sí misma (estigmatización interna) y frente a los demás miembros de la comunidad (estigmatización externa) basándose en una serie de atributos arbitrarios (género, color de la piel) o en comportamientos marginales (homosexualidad, consumo de drogas). Este estigma no opera sólo en relación con la diferencia sino también en relación con la desigualdad de carácter social y estructural, y forma parte de complejas luchas por el poder en el interior de la sociedad. Como señalan Parker y Aggleton, «el estigma lo utilizan actores sociales concretos, identificables, que buscan legitimar su propio estatus dominante en el seno de las existentes estructuras sociales desigualitarias» (2006, 18). La estigmatización de un grupo de personas «se vincula con el poder y la dominación en todo el conjunto de la sociedad, creando y reforzando desigualdades que hacen que algunos grupos se sientan superiores y otros, devaluados. La asociación del VIH con grupos y prácticas ya estigmatizados intensifica esas desigualdades preexistentes y consolida la producción y reproducción de relaciones de poder injustas». Esto ayuda a entender «cómo aquellas personas que están estigmatizadas y discriminadas en la sociedad en muchas ocasiones lo aceptan e incluso lo interiorizan. Precisamente porque están sometidos a un aparato simbólico inmensamente poderoso cuya función es legitimar la desigualdad de poder basada en la diferente consideración de valor y valía de las personas, la capacidad de las personas o de los grupos marginados y estigmatizados de resistencia a las fuerzas que les discriminan es limitada. Deshacer los hilos de la estigmatización y la discriminación que atan a estas personas supone cuestionar la estructura social de igualdad y desigualdad; hasta el punto de que como todas las sociedades conocidas están estructuradas sobre la base de múltiples (aunque no necesariamente las mismas) formas de jerarquía y desigualdad, cuestionar esta estructura supone cuestionar los principios básicos de la vida social» (Parker & Aggleton, 2006, 18).

El estigma marca una frontera en la sociedad entre «las personas normales» y «las personas anormales», entre «nosotros» y «ellos» (Heijnders & Van der

Meij, 2006). Como reconocen Parker y Aggleton, «es de una importancia vital reconocer que el estigma aparece y la estigmatización toma forma en específicos contextos de cultura y poder. El estigma siempre tiene una historia que influye cuando aparece (...) Comprender esta historia y sus más que probables consecuencias para las personas y comunidades puede ayudarnos para desarrollar mejores medidas para combatirlo y reducir sus efectos» (2006, 17). El tipo de estigma que está asociado al VIH/SIDA debe, pues, tenerse en cuenta a la hora de dar una respuesta normativa a este problema ya que singulariza a estas personas frente a las personas con discapacidad y las personas con cualquier otro tipo de enfermedad (vid. Conyers *et alii*, 2005; Van Brakel, 2006). Así, por ejemplo, la primera diferencia que suele establecerse entre el estigma de las personas que viven con VIH/SIDA y el estigma de las personas diagnosticadas de cáncer es que en el primer caso se hace una asociación entre el VIH/SIDA y la homosexualidad y el uso de drogas inyectadas parenteralmente. Así, el VIH/SIDA «se identifica con un comportamiento que es considerado desviado, se clasifica como una enfermedad de transmisión sexual, es visto como algo que es responsabilidad del individuo, se piensa que se adquiere por vía de un comportamiento inmoral, y se percibe como contagioso y peligroso para la comunidad». La especificidad del estigma asociado al VIH/SIDA depende de una serie de factores como son que la persona puede ser culpada por haberse infectado, que potencialmente puede tener graves consecuencias para otras personas, que la enfermedad puede manifestarse externamente y que puede disminuir su nivel de competencia (Fife & Wright, 2000, 51).

Además, el VIH/SIDA se asocia con la idea de «la culpa es de la víctima» y con las tres categorías de estigmatización que estableció Goffman: imperfección física, carácter débil de la persona y pertenencia a un grupo social valorado negativamente. Por todo ello, debido a la responsabilidad en su enfermedad, las personas que viven con VIH/SIDA experimentan una mayor estigmatización en forma de rechazo social, discriminación económica, vergüenza interiorizada y asilamiento social que las personas que viven con cáncer. Por el contrario, el estigma asociado al cáncer se debe al miedo de la propia enfermedad o a la percepción de que «también puede ocurrirme a mí». Aunque se asocia con limitaciones físicas graves y con sufrimiento, el cáncer no se asocia con grupos sociales moralmente reprobables. Otra diferencia radical entre el estigma que sufre una persona que vive con VIH/SIDA y una persona que sobrevive a un diagnóstico de cáncer es que éstas «a menudo influyen en las percepciones que tienen otras personas sobre ellas y aumentan las oportunidades de contacto y apoyo sociales al mantener una «imagen positiva» y al arreglárselas de una manera ejemplar que demuestra un coraje extraordinario (...) se convierten en «supervivientes del cáncer», en una especie de héroes, mientras que una persona con VIH/SIDA se sigue designando simplemente como alguien que es «VIH positivo» sin importar el valor con el que se enfrenta a las dificultades de su enfermedad» (Fife & Wright, 2000, 53).

La persona que vive con VIH/SIDA no genera, pues, empatía sino disgusto y rechazo (vid. Conyers *et alii*, 2005). Aparece, en estos casos, la llamada

sabiduría de la repugnancia. La repugnancia, el asco y el rechazo son portadores emocionales de una sabiduría profunda que va más allá del poder que tiene la razón para articularla. La exclusión, la estigmatización y la discriminación de las personas que viven con VIH/SIDA se debe a que la enfermedad se ha contraído por haber realizado un comportamiento inherentemente inmoral. La realización de ese acto inmoral que conlleva contraer la enfermedad afecta a la sociedad *qua* sociedad, supone un daño que puede poner en peligro la existencia de la propia sociedad y por ello deben ser *castigados*, incluyendo entre esos castigos la utilización del Derecho penal¹². En este sentido, los argumentos que se utilizan contra las personas que viven con VIH/SIDA no se basan tanto en los daños que éstas puedan causar a otras personas sino que en que son personas que han enfermado por prácticas o comportamientos que pueden ofender los sentimientos y la sensibilidad moral de las personas, lo cual provoca en ellas intolerancia, indignación y disgusto (Ramiro Avilés, 2007).

Estigma y discriminación, pues, están íntimamente relacionados ya que «cuando el estigma se instala, el resultado es la discriminación». Se refuerzan y legitiman mutuamente y, como reconoce ONUSIDA, el estigma en el VIH/SIDA está «profundamente arraigado y opera dentro de los valores de la vida cotidiana». Así, ocurre que en innumerables ocasiones las personas sólo están repitiendo un comportamiento socialmente extendido que es discriminatorio hacia las personas que viven con VIH/SIDA. En este sentido, «el estigma y la discriminación relacionados con el VIH continúan manifestándose en todos los países y regiones del mundo, creando obstáculos importantes que impiden prevenir nuevas infecciones, aliviar el impacto de la enfermedad y proporcionar asistencia, tratamiento y apoyo adecuados. El estigma asociado al SIDA ha silenciado una discusión abierta tanto de sus causas como de posibles respuestas apropiadas. La visibilidad y apertura respecto al VIH son requisitos previos para la movilización eficaz de gobiernos, comunidades y personas con el fin de responder a la epidemia». De esta forma, es fácil comprender que el estigma y la discriminación relacionados con el VIH socavan todos los esfuerzos de prevención, desalientan a las personas que viven con VIH a revelar su infección, aumentan el sufrimiento personal, e incluso pueden impedir que las personas que viven con VIH soliciten tratamiento o ejerzan otros derechos humanos básicos. La estigmatización y la discriminación asociadas al VIH/SIDA es lo que Jonathan Mann, antiguo Director de la Organización Mundial de la Salud, en una intervención ante la Asamblea General de Naciones Unidas en 1987, consideró como la tercera fase de la pandemia, la cual evaluaba como la más explosiva pues supone un reto global a la hora de frenar la enfermedad (Parker & Aggleton, 2003,

¹² UNAIDS Reference Group on HIV and Human Rights, Seventh Meeting, 12-14 February 2007, «Criminalization of HIV transmission». Con carácter general véase Richard Elliott, *Derecho Penal, Salud Pública y Transmisión del VIH: Un Documento de Opciones de Política*, ONUSIDA, 2002.

13). Tal y como se muestra en el siguiente diagrama, entre estigma, discriminación y derechos humanos se crea un círculo vicioso que posibilita el refuerzo y la legitimación mutua¹³.



II

El modelo de actuación que principalmente se ha seguido hasta este momento con el VIH/SIDA es el denominado como *modelo médico*. El modelo médico se basa en un esquema tradicional de salud pública y sostiene que desde que el virus VIH ha sido identificado, puede ser comprobada su presencia mediante test fiables y los medios de transmisión son conocidos, el VIH/SIDA debe ser considerado simplemente como una más de las enfermedades de transmisión sexual. Conforme a este esquema el VIH/SIDA no es más que una infección vírica y el objetivo de la salud pública no debe ser otro que el de identificar el agente patógeno y eliminarlo o contenerlo. Este modelo está dominado por médicos y personas que tienden a pensar la enfermedad en términos individuales y biológicos.

El modelo médico y el reconocimiento constitucional del derecho a la protección de la salud (art. 43 CE) ha posibilitado que las personas que viven con VIH/SIDA en España hayan tenido acceso a los medicamentos Antirretrovirales (ARV) que impiden que el VIH se reproduzca. Sin duda alguna, el modelo médico ha contribuido enormemente en la lucha contra el VIH/SIDA porque desde que en 1996, durante la XI Conferencia Internacional sobre SIDA celebrada en Vancouver, se presentó la Terapia Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA), las personas que viven con VIH/SIDA en España

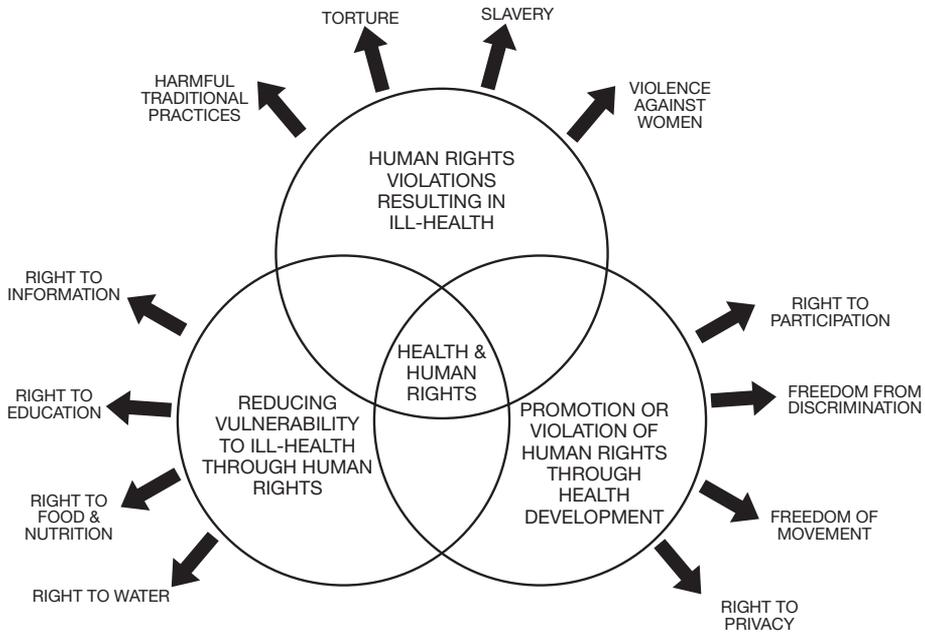
¹³ ONUSIDA, *Violaciones de los derechos humanos, estigma y discriminación relacionados con el VIH*, 2005, 8.

han tenido garantizado el acceso a la misma gracias al sistema público de salud. El desarrollo de la TARGA ha reducido considerablemente las tasas de mortalidad y morbilidad asociadas al VIH/SIDA y ha dado una mayor esperanza de vida a las personas infectadas al pasar de la falta absoluta de esperanza a una situación médica en la que la enfermedad es manejable¹⁴. Esto, paradójicamente, ha causado que el problema deje de ser exclusivamente médico y sea también social, lo cual justifica que deba pasarse del modelo médico al *modelo social* (Palacios, 2007). El modelo social se enfrenta a la lucha contra el virus teniendo en cuenta la influencia que tienen los factores ambientales en la transmisión ya que proveer tratamiento ARV y cuidados médicos a las personas seropositivas es un éxito relativo si se tiene en cuenta que el número de nuevas infecciones no ha dejado de crecer, según señala ONUSIDA en su informe de *Situación de la Epidemia de SIDA* de diciembre de 2006. La salud y la protección de la salud se entienden desde el modelo social como un atributivo comunitario que se desarrolla en entornos sociales y físicos, por lo que, de esta forma, el cuidado médico relativamente poco puede hacer para prevenir y curar unas enfermedades que están condicionadas por patrones de comportamiento cultural y socialmente determinados. La literatura más reciente sobre salud pública destaca el papel que juegan factores no biológicos en la transmisión del VIH, especialmente en las mujeres y las capas de la población más pobres (Dinkelman *et alii*, 2006, 1-2) o el impacto que la globalización ha tenido en el desarrollo de la pandemia (Altman, 1999). Así, la transmisión del VIH y los casos de SIDA pueden disminuir y pueden reducirse los daños si se combate la discriminación social e institucional y la vulnerabilidad de personas que, si bien no son un grupo de riesgo, por determinados condicionantes socioeconómicos se ven avocadas a realizar determinadas conductas arriesgadas. Así, la respuesta basada en derechos humanos que proporciona el modelo social a la cuestión del VIH/SIDA es más completa y efectiva ya que pretende movilizar a actores claves en todos los sectores de la Administración.

En el modelo social las personas que viven con VIH/SIDA han de tener reconocidos y garantizados los derechos en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos, y se entiende que sus problemas principalmente vienen dados por el entorno social, político y jurídico (De Asis *et alii*, 2007, 15). La existencia, el ejercicio y la garantía de los derechos no pueden limitarse atendiendo a ciertas características personales, como puede ser el color de la piel o la seropositividad, de quien pretenda ejercerlos. El modelo social aspira a que el tratamiento que se da a las personas con VIH/SIDA «se base en la búsqueda de la inclusión, respetando el principio de igualdad de oportunidades». La persona que vive con VIH/SIDA está condicionada por «un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto social». Esto requiere que se realicen «todas las modificaciones y adapta-

¹⁴ Véase Gazzard y Jones, 2006, 101-117.

ciones necesarias» para que las personas que viven con VIH/SIDA alcancen la participación plena en todas las áreas de la vida comunitaria (De Asís *et alii*, 2007, 24). En el siguiente esquema preparado por la Organización Mundial de la Salud se observa claramente que la relación entre la salud y los derechos humanos va más allá de la simple cuestión médica¹⁵.



El modelo social debe lograr la normalización de la sociedad respecto a las personas con VIH/SIDA, lo cual significa que éstas deben poder llevar una vida normal, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona. La normalización significa, pues, que a las personas con VIH/SIDA «se les deben ofrecer formas de vida y condiciones de existencia tan parecidas como sea posible a las circunstancias habituales de la sociedad a la cual ellas pertenecen, y que, al mismo tiempo, estén en condiciones de aprovecharlas en la mayor medida posible para su desarrollo y máximo nivel de autonomía» (De Asís *et alii*, 2007, 30). Por otro lado, esta normalización no supone una integración en un ambiente predeterminado e inmutable sino que la verdadera integración se producirá cuando dicho ambiente se transforme «para hacer frente a las necesidades de todos» y para ello se debe contar con las personas que viven con VIH/SIDA a la hora de tomar decisiones «en el diseño y gestión de las medidas que tienen relación con sus derechos» (De Asís *et alii*, 2007, 31). Al igual que ocurre con los inmigrantes,

¹⁵ World Health Organization, *Linkages between Health and Human Rights*.

debe producirse una *integración cívica* de las personas que viven con VIH/SIDA. La integración cívica recuperaría la universalidad de los derechos, no sólo como la seguridad en el reconocimiento y satisfacción de las necesidades básicas de todos, sino como la exigencia de inclusión plural, de reconocimiento de igualdad compleja, comenzando por el derecho a tener derechos, a expresar necesidades y proyectos, a participar en la elaboración del consenso constitucional. La puesta en funcionamiento de esta integración cívica de las personas excluidas, en general, y de las personas que viven con VIH/SIDA, en particular, permitiría construir un nuevo modelo de sociedad que supondría redefinir por completo los perfiles de la sociedad democrática promoviendo la ampliación de los espacios de deliberación y facilitando la inclusión de nuevos sujetos en los procesos de participación (Ramiro Avilés, 2008).

Este modelo de integración supone que las personas que viven con VIH/SIDA no son agentes pasivos de las políticas públicas de reducción del estigma ya que «varios estudios han demostrado que pueden tener un papel activo y que los programas deberían estar más centrados en los pacientes (sic.). Esto nos lleva a creer que las intervenciones deberían querer primero *empoderar* a las personas afectadas, teniendo siempre en cuenta el contexto en que se encuentran. Las personas que son *empoderadas* y son conscientes de las barreras de la participación comunitaria activa y de sus derechos, pueden marcar las prioridades teniendo en cuenta la necesidad de un cambio institucional y nacional» (Heijnders & Van der Meij, 2006)¹⁶. La falta de un movimiento asociativo con capacidad de influencia política, tanto de personas que viven con VIH/SIDA como por personas que conviven con ellas, debe ser uno de los temas de la agenda. Como se señala en el Documento de Trabajo elaborado por el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados, el Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer y la Coalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA, «si bien la visibilidad de las personas que viven con el VIH/SIDA ha aumentado en los planos nacional, regional y mundial, el reto es garantizar que los hombres y las mujeres más directamente afectados por el VIH participen plenamente en la formulación y ejecución de los planes sobre el VIH/SIDA. Se ha constatado que cuando las personas que viven con el VIH/SIDA toman la iniciativa en la respuesta contra la epidemia, se obtienen resultados de largo alcance y más sostenibles. Por tanto, es prioritario fortalecer las redes y organizaciones de personas que viven con el VIH/SIDA, incluidos los grupos y las redes de mujeres seropositivas, a fin de facilitar su plena participación»¹⁷.

La razón última de todo ello se debe a que los poderes públicos se encuentran obligados a asegurar la efectividad de los derechos respecto de todos

¹⁶ Véase Park, 2006, 15-26.

¹⁷ Véase también World Health Organization, *Guidance on Ethics and Equitable Access to HIV Treatment and Care*, 2004, cuando recomienda establecer una comité consultivo en materias éticas que incluya entre sus miembros a personas que viven con VIH/SIDA.

los ciudadanos, y, entre ellos, de las personas que viven con VIH/SIDA, pero no porque sean personas que viven con VIH/SIDA sino porque son ciudadanos (De Asís *et alii*, 2007, 31). No se trata, pues, en principio y desde el primer momento, de reconocerles derechos específicos que van a disfrutar por el hecho de ser diferentes y haber sido tradicionalmente excluidos de la vida política sino más bien de generalizar y hacer accesibles los derechos que ya disfrutaban el resto de los ciudadanos.

III

En este apartado quisiera determinar si las personas que viven con VIH/SIDA deberían ser consideradas legalmente como personas con discapacidad con el fin de evitar su discriminación. Esto permitirá saber hasta qué punto las personas con VIH/SIDA en comparación con las personas con discapacidad sufren una discriminación grupal alentada por la estigmatización de la infección. Las respuestas normativas al respecto son múltiples. La *American with Disabilities Act* de 1990 y la Sección 504 de la *Rehabilitation Act*, según se ha interpretado por la jurisprudencia norteamericana (Dickson, 2001), incluyen a las personas que viven con VIH o se sospecha que viven con VIH entre las personas con discapacidad, con independencia de ulteriores consideraciones sobre enfermedades asociadas, ya que «los mitos acumulados por la sociedad y el miedo hacia la discapacidad y la enfermedad son tan discapacitantes como las limitaciones físicas». Con independencia de si la persona es asintomática, la persona ha desarrollado los primeros síntomas o está en la fase SIDA, la discapacidad se produce no sólo porque tenga un daño físico o psíquico que sustancialmente limite la realización de una actividad cotidiana, o porque haya tenido ese daño físico o psíquico, sino también porque la persona es considerada por otros como si tuviera una discapacidad. Esto llevaría consigo un concepto amplio de discapacidad ya que «haría referencia a una situación caracterizada por la limitación o imposibilidad de ejercitar adecuadamente una función corporal o una parte del cuerpo, o de poder percibir adecuadamente la realidad, emociones o juicios, o de poder participar en la sociedad; como consecuencia de una deficiencia, o de la construcción del entorno social, o de la interacción de ambos» (De Asís *et alii*, 2007, 54). No parece que esto mismo haya sido considerado en la legislación española o en la reciente *Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad* adoptada en el seno de Naciones Unidas pues ambas parecen abogar por un concepto restringido de discapacidad.

El concepto restringido de discapacidad supone que la discapacidad fruto del entorno social que padecen las personas que viven con VIH por el simple hecho de ser seropositivas no sea considerada suficientemente relevante desde el punto de vista normativo como para merecer la especial protección que proporcionan los instrumentos jurídicos antidiscriminatorios específicos. En este sentido, como ya he señalado, en la Ley 51/2003 se condiciona la consi-

deración de una persona como persona con discapacidad a la obtención de un grado de minusvalía igual o superior al 33% en un examen médico realizado al amparo de los RD 1971/1999 y RD 1169/2002, lo cual hace que la persona seropositiva dependa de la gravedad de las enfermedades asociadas al VIH. Como era de esperar, en la Ley 51/2003 tampoco se considera que las personas que viven con VIH/SIDA por el simple hecho de ser seropositivas merezcan una especial protección por parte de los poderes públicos por sufrir un mayor grado de discriminación o presentar menor igualdad de oportunidades, como sí lo merecen las mujeres con discapacidad, las personas con discapacidad severamente afectadas, las personas con discapacidad que no pueden representarse a sí mismas, las personas que padecen una más acusada exclusión social por razón de su discapacidad, y las personas con discapacidad que viven habitualmente en el ámbito rural.

El concepto restringido de discapacidad es una afrenta al principio de igualdad y no discriminación ya que supone tratar de forma diferenciada, sin la debida justificación, a las personas que viven con VIH/SIDA y a los colectivos de personas expresamente mencionados en la Ley 51/2003 pues ambos se encuentran ante una misma situación de discriminación social, ambos precisan garantías suplementarias para vivir con plenitud de derechos o para participar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos en la vida económica, social y cultural del país, pero sólo uno de ellos tiene acceso a los mecanismos de protección que allí se reconocen. Por lo tanto, existe identidad entre los supuestos de hecho comparados. No es posible encontrar una justificación objetiva y razonable ya que la finalidad de la Ley 51/2003 es crear un marco normativo en el que se establezca la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal de todas las personas con discapacidad. Si se desea trascender el modelo médico y se desea incorporar el modelo social de discapacidad, entonces las personas que viven con VIH/SIDA deben ser consideradas como personas con discapacidad atendiendo exclusivamente a su estado serológico con el fin de que puedan utilizar los instrumentos legales que proporciona el Derecho para luchar contra la discriminación y estigmatización que sufren.

La consideración de las personas que viven con VIH/SIDA como personas con discapacidad simplemente por el hecho de su seropositividad, sin necesidad de que haya otras afecciones discapacitantes, permitiría la visibilización de este colectivo por la sociedad mediante la construcción y el desarrollo de una identidad propia. Las personas que viven con VIH/SIDA son un colectivo de personas que comparten unos rasgos propios que constituyen un grupo social muy definido ya que son una pluralidad de personas que mantienen una cierta afinidad a través de la cual se identifican y otras personas que no forman parte del grupo les identifica (Young, 1989, 259). Como señala Dennis Altman, la creación de «la persona que viven con VIH/SIDA» como una identidad específica se inspiró en el modelo gay de «salir del armario» y ha sido un factor que significativamente ha contribuido a acabar con el modelo médico (1999, 577). Este grupo social tiene un sentido parti-

cular de la historia; de comprensión de las relaciones sociales y las posibilidades personales; y a ello se une que su modo de razonar, los valores que comparten y la forma de expresión se constituyen parcial o totalmente a través de la identidad del grupo. De este modo, un grupo social identifica a las personas que lo conforman no por un conjunto de atributos compartidos, como podría ser el color de ojos o la calle donde una persona vive, sino por un «sentido de identidad» (Young, 1989, 259; Fife & Wright, 2000, 53). Este sentido de identidad se observa negativamente con la estigmatización que conlleva el VIH/SIDA ya que cuando el individuo internaliza el estigma, se convierte en parte de una identidad que va a provocar un determinado comportamiento en el resto de la sociedad (Fife & Wright, 2000, 51).

La discapacidad social que sufren las personas con VIH/SIDA determina que deban ocultar su estado serológico, independientemente de si tienen o no una enfermedad discapacitante. Esta discapacidad de carácter social llega incluso a determinar que la discriminación que padecen y sienten las personas que viven con VIH sea estructural y llegue a ser percibida como ‘normal’ por quienes la protagonizan, tanto en cuanto sujetos activos como en cuanto sujetos pasivos.

Por otro lado, la consideración de las personas que viven con VIH/SIDA como personas con discapacidad simplemente por el hecho de su seropositividad, sin necesidad de que haya otras afecciones discapacitantes, les permitiría utilizar, como ya se ha señalado, los medios de protección que concede la Ley 51/2003, en especial, la inversión de la carga de la prueba, la accesibilidad universal y los ajustes razonables que deban hacerse para que aquella sea real y efectiva. No se trata tanto de acceder a ciertas prestaciones sociales (pensiones contributivas o no contributivas) como de acceder a los medios de protección específicos para hacer valer su derechos como ciudadanos. La accesibilidad se define en el artículo 2.c Ley 51/2003 como «la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible»; y define los ajustes razonables en el artículo 7.c. Ley 51/2003 como «las medidas de adecuación del ambiente físico, social y actitudinal a las necesidades específicas de las personas con discapacidad que, de forma eficaz y práctica y sin que suponga una carga desproporcionada, faciliten la accesibilidad o participación de una persona con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos». En realidad, la accesibilidad es una condición *sine qua non* para que todas las personas, sin excepción, puedan llevar a cabo una vida autónoma y participar en la vida social (De Asís *et alii*, 2007, 66). En este sentido, la accesibilidad garantiza que *todas* las personas puedan disfrutar de sus derechos, independientemente de sus características personales o sus circunstancias sociales. La accesibilidad se vincula, por lo tanto, con la igualdad formal que permite reconocer a todas las personas los mismos derechos. La accesibilidad se convierte de esta forma en «una condición ineludible para el

ejercicio de los derechos fundamentales, lo que permite considerarla como un rasgo de su contenido esencial» (De Asís *et alii*, 2007, 107). Cuando se constata que dicho acceso igual no está garantizado a todas las personas, entran en juego los ajustes razonables, mediante los cuales se busca alcanzar la igualdad material pues se trata de «medidas adoptadas a fin de adaptar el entorno, los bienes y servicios a las específicas necesidades de ciertas personas, que por diferentes causas, se encuentran en una situación especial. Estas medidas tienden a facilitar la participación de dichas personas en igualdad de condiciones que el resto» (De Asís *et alii*, 2007, 73).

Las personas que viven con VIH/SIDA tienen por el simple hecho de su seropositividad una serie de barreras que dificultan o impiden, en condiciones de igualdad de oportunidades y de plena participación, su acceso a algún ámbito de la vida social. Las barreras en el caso de las personas con VIH/SIDA no son quizás físicas, comunicacionales o arquitectónicas sino sobre todo sociales, las cuales derivan de la ignorancia y el miedo. Como es obvio, esas barreras dependerán de las circunstancias personales en las que se encuentre cada una de las personas que vive con VIH/SIDA. Si las personas con discapacidad constituyen un grupo muy dispar en cuanto a sus circunstancias vitales, tipos y grados de discapacidad, dicha disparidad se magnifica cuando se fija la mirada en el colectivo de personas con VIH/SIDA pues interactúa un factor asociado a la estigmatización: la vía de transmisión.

Indudable e inevitablemente, la consideración de las personas seropositivas como personas con discapacidad tendrá repercusión en los distintos indicadores sobre la calidad de vida de las personas que viven con VIH/SIDA. El aumento de la calidad de vida de las personas que viven con VIH/SIDA debe ser un objetivo primordial ya que, como se ha señalado, el desarrollo de la TARGA ha aumentado su esperanza de vida. Esa es una de las conclusiones a las que se llega en el estudio *European HIV Quality of Life Review 2004-2005*. Por último, y no por ello menos importante, será preciso adoptar una perspectiva de género¹⁸, a la vista de los resultados de ese mismo estudio, ya que a menudo olvidamos que las mujeres son el cincuenta por ciento de la población mundial y que las cuestiones vinculadas a los derechos son de capital importancia para ellas. La creciente atención internacional sobre los derechos humanos ha contribuido a que nos demos cuenta de que las mujeres se enfrentan a algunos problemas específicos, que en caso del VIH/SIDA se vinculan en muchas ocasiones con la salud reproductiva. A pesar de las normas jurídicas que recogen el principio de igualdad, los derechos de las mujeres han tenido un papel marginal en el discurso de los derechos humanos (Byrnes, 1992; Gallagher, 1997). Por otro lado, esta perspectiva de género es necesaria porque sigue siendo habitual culpar a las mujeres de la propagación de las ETS, incluido el VIH, aunque en la mayoría de los casos son ellas las infectadas por sus maridos o parejas, a los que permanecen totalmente fieles.

¹⁸ Véase el informe ONUSIDA, *Gender and HIV/AIDS: Taking Stock of Research and Programmes*, 1999.

Además, como se reconoce en un Documento de Trabajo elaborado por el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados, el Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer y la Coalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA, «el número de mujeres que viven con el VIH/SIDA va en aumento en todo el mundo; más del 60% de las mujeres con edades comprendidas entre los 15 y los 24 años que viven con el VIH son mujeres jóvenes. La creciente feminización de la epidemia es un reflejo de las desigualdades sociales, económicas y jurídicas que exponen a las mujeres y las niñas a un mayor riesgo de infección. Su condición social inferior, los estereotipos de género, la violencia basada en el género y las dificultades de acceso a la información, la educación y las oportunidades económicas restan autonomía a la mujer y limitan su capacidad de negociar relaciones sexuales más seguras, con lo cual aumenta el riesgo de infección, tanto para los hombres como para las mujeres. Las mujeres han estado en primera línea de la respuesta contra el VIH/SIDA en sus comunidades y son las mujeres y las niñas quienes soportan la carga de prestar asistencia y apoyo en las familias y comunidades afectadas por el SIDA, renunciando en muchos casos a oportunidades educativas y económicas». Esto exige «movilizar a las mujeres y los hombres para que hagan frente a las normas sociales que agravan la vulnerabilidad de las mujeres» con el fin de que se logre para las mujeres «la igualdad de acceso a servicios de tratamiento y asistencia (...) para transmitir esperanza, prolongar la vida productiva, mantener la integridad de las familias y reducir la vulnerabilidad de los niños».



Una efectiva respuesta al VIH/SIDA basada en los derechos humanos exige que las Administraciones públicas tanto a nivel estatal, como autonómico o local establezcan de forma apropiada sus responsabilidades institucionales, realicen las reformas legales necesarias y promuevan un entorno de apoyo para los grupos vulnerables al VIH y para aquellos que viven con VIH/SIDA.

En España se carece de leyes y políticas públicas que específicamente protejan a las personas que viven con VIH/SIDA contra la discriminación y salvaguarden sus derechos. Esta situación deberá cambiar cuando el legislador se convenza, en primer lugar, de la particular relevancia que tiene el VIH/SIDA como factor de discriminación, exclusión, vulnerabilidad y estigmatización de un grupo de personas en la sociedad española¹⁹; y, en segundo lugar, de la diferencia que existe a nivel de estigmatización entre una persona que vive con VIH/SIDA y una persona con discapacidad o una persona con cualquier otra enfermedad ya sea de transmisión sexual, contagiosa o crónica.

¹⁹ Véase ONUSIDA, *Handbook for Legislators on HIV/AIDS, Law and Human Rights. Action to Combat HIV/AIDS in View of its Devastating Human, Economic and Social Impact*, 1999.

Esta carencia puede solucionarse o bien dictando normas específicas para las personas que viven con VIH/SIDA o bien ampliando el concepto de persona con discapacidad con el fin de incluir a las personas con VIH/SIDA, independientemente de si son sintomáticos, asintomáticos o padecen otras enfermedades discapacitantes.

Las reformas de leyes y de políticas públicas tendrán un alcance limitado si al tiempo no se crea un entorno social apropiado basado en los valores que fundamentan los derechos humanos. Así, una respuesta efectiva contra el VIH/SIDA obligatoriamente pasa por el cambio de los valores y actitudes sociales que dan lugar al estigma y la discriminación de las personas que viven con VIH/SIDA. La educación es un primer paso en la reducción del estigma e incluye intervenciones que busquen formar al público en general y a grupos específicos incrementando su conocimiento sobre esta enfermedad y aportando datos que contrarresten las falsas asunciones en las que se basa en estigma (Heijnders & Van der Meij, 2006). El estigma aumenta cuando se ignora el mecanismo de transmisión del VIH y se puede reducir mediante la educación (Dias *et alii*, 2006). Las personas mal informadas o desinformadas acerca de la transmisión del VIH tienen mayor probabilidad de tener actitudes discriminatorias que las que están bien informadas. Los medios de comunicación y las campañas informativas pueden ser instrumentos idóneos para sembrar la semilla de dicho cambio social. De igual forma, el pleno desarrollo de la asignatura «Educación para la ciudadanía» bien pudiera ser uno de los instrumentos educativos utilizados para acabar con la estigmatización y discriminación de las personas que viven con VIH/SIDA.

Si se centra la mirada en el ámbito sanitario, es preciso que las personas que trabajen en el ámbito de la salud, en especial en la salud pública, reciban una adecuada formación en derechos humanos y bioética (Bektaş y Kulakaç, 2007). En el ámbito sanitario se produce discriminación por un determinado porcentaje del personal sanitario, incluso por personas bienintencionadas que no pretenden discriminar pero que inconscientemente lo hacen. El objetivo de formar en derechos humanos al personal sanitario pretende hacer reflexionar a estas personas sobre ciertos comportamientos y prácticas en su labor asistencial cotidiana que pueden suponer una discriminación o una estigmatización para ciertas personas o colectivos, y con ello una violación de sus derechos (Hall, 2002, 1879). De esta manera los profesionales sanitarios adoptarían actitudes positivas y no críticas frente al VIH/SIDA.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALTMAN, D. (1999), «Globalization, Political Economy, and HIV/AIDS», *Theory and Society*, 28:4, pp. 559-584.
- BEKTAŞ, H.A.; KULAKAÇ, Ö (2007): «Knowledge and attitudes of nursing students toward patients living with HIV/AIDS (PLHIV): A Turkish perspective», *Aids Care*, 19:7, pp. 888-894.

- BOER, H.; EMONS, P.A.A. (2004), «Accurate and inaccurate HIV transmission beliefs, stigmatizing and HIV protection motivation in northern Thailand», *Aids Care*, 16:2, pp. 167-176.
- CHARBONNEAU, A.; MAHEUX, B.; BÉLAND, F. (1999): «Do people with HIV/AIDS disclose their HIV-positivity to dentists?», *Aids Care*, 11:1, pp. 61-70.
- CONYERS, L.; UNGER, D.; RUMRILL, P.D. (2005): «A comparison of equal employment opportunity commission case resolution patterns of people with HIV/AIDS and other disabilities», *Journal of Vocational Rehabilitation*, 22, pp. 171-178.
- DE ASÍS, R. (2000): «La igualdad en el discurso de los derechos», *Los derechos: entre la Ética, el Poder y el Derecho*, J.A. López, J.A. del Real (eds.), Dykinson, Madrid, pp. 149-168.
- DE ASÍS, R.; AIELLO, A.L.; BARIFFI, F.; CAMPOY, I.; PALACIOS, A. (2007): *Sobre la Accesibilidad Universal en el Derecho*, Dykinson, Madrid.
- DIAS, S.F.; MATOS, M.G.; GONÇALVES, A.C. (2006): «AIDS-related stigma and attitudes towards AIDS-infected people among adolescents», *Aids Care*, 18:3, pp. 208-214.
- DICKSON, D.T. (2001): *HIV/AIDS and the Law*, Aldine de Gruyter, New York.
- DINKELMAN, T.; LEVINSOHN, J.; MAJELANTLE, R. (2006): «When knowledge is not enough: HIV/AIDS information and risky behavior in Botswana», National Bureau of Economic Research, Working Paper 12418 (<http://www.nber.org/papers/w12418>)
- FIFE, B.L.; WRIGHT, E.R. (2000): «The Dimensionality of Stigma: A Comparison of Its Impact on the Self of Persons with HIV/AIDS and Cancer», *Journal of Health and Social Behaviour*, 41:1, pp. 50-67.
- GARRIGA, A. (2001): «Igualdad, discriminación y diferencia en la jurisprudencia del Tribunal Constitucional», *Derechos y Libertades*, 10, pp. 53-104.
- GAZZARD, B.G.; JONES, R.S. (2006): «From death to life: two decades of progress in HIV therapy», *HIV/AIDS in Europe. Moving from death sentence to chronic disease management*, S. Matic, J.V. Lazarus & M.C. Donoghoe (eds.), World Health Organization, 101-117.
- GOFFMAN, E. (1963): *Stigma*, Prentice Hall, New Jersey.
- HALL, P. (2002), «Doctors urgently need education in human rights», *The Lancet*, 360, p. 1879.
- HEIJNDERS, M.; VAN DER MEIJ, S. (2006): «The fight against stigma: An overview of stigma-reduction strategies and interventions», *Psychology, Health and Medicine*, 11:3, pp. 353-363.
- HOLZEMER, W.L.; UYS, L.R.; CHIRWA, M.L.; GREEFF, M.; MAKOA, L.N.; KOHI, T.W.; DLAMINI, P.S.; STEWART, A.L.; MULLAN, J.; PHETLHU,

- R.D.; WANTLAND, D.; DURRHEIM, K. (2007): «Validation of the HIV/AIDS Stigma Instrument PLWA (HASI-P)», *Aids Care*, 19:8, pp. 1002-1012.
- LI, L.; LIN, C.; WU, Z.; WU, S.; ROTHERAM-BORUS, M.J.; DETELS, R.; JIA, M. (2007), «Stigmatization and shame: Consequences of caring for HIV/AIDS patients in China», *Aids Care*, 19:2, pp. 258-263.
- PALACIOS, A. (2007): «¿Modelo rehabilitador o modelo social? La persona con discapacidad en el Derecho español», *Igualdad, No Discriminación y Discapacidad*, I. Campoy y A. Palacios (eds.), Dykinson, Madrid, pp. 243-305.
- PARK, C. (2006): «Empowering people living with HIV in Europe: manifiesto, mantra or mirage?», *HIV/AIDS in Europe. Moving from death sentence to chronic disease management*, S. Matic, J.V. Lazarus & M.C. Donoghoe (eds.), World Health Organization, pp. 15-26.
- PARKER, R.; AGGLETON, P. (2003): «HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action», *Social Science and Medicine*, 57, pp. 13-24.
- RAMIRO AVILÉS, M.A. (2007): «A vueltas con el moralismo», H.L.A. Hart, *Derecho, Libertad y Moralidad*, trad. M.A. Ramiro, Dykinson, Madrid, pp. 9-88.
- RAMIRO AVILÉS, M.A. (2008): «El derecho de sufragio activo y pasivo de los inmigrantes, una utopía para el siglo XXI», *Derechos y Libertades*, 18, pp. 97-124.
- RUIZ MIGUEL, A. (1996): «La discriminación inversa y el caso Kalanke», *Doxa*, 19, pp. 123-140.
- VAN BRAKEL, W.H. (2006): «Measuring health—related stigma—A literature review», *Psychology, Health and Medicine*, 11:3, pp. 307-334.
- YOUNG, I.M., (1989): «Polity and group difference: a critique of the ideal of universal citizenship», *Ethics*, 99:2, pp. 250-274.