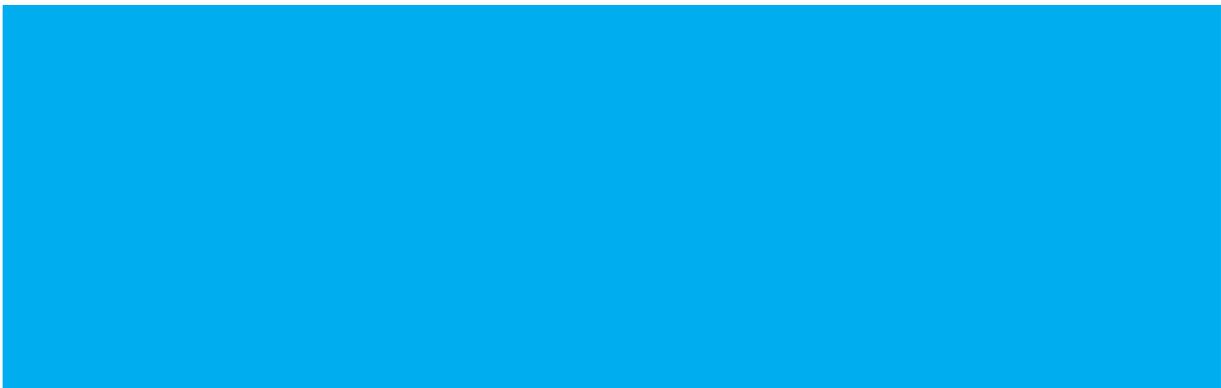


INFORME FIPSE

# Discriminación y VIH/SIDA 2005

Estudio Fipse sobre discriminación arbitraria  
de las personas que viven con VIH o SIDA.



## **Miembros del Equipo de Investigación**

### **Dirección y Coordinación**

Rafael de Asís Roig Investigador Principal  
Carlos Capataz Investigador Adjunto  
Diego Blázquez Martín Coordinador Ejecutivo  
Francisco José Bariffi Asuntos Generales y Administrativos

### **Equipo de Investigación sobre Legislación**

M.ª del Carmen Barranco Avilés Responsable  
Agustina Palacios Bienestar Social. Vida Familiar y Reproductiva  
Silvina Ribotta Empleo, Educación  
Patricia Cuenca Justicia  
Vanesa Morente Parra Administración, Asistencia Sanitaria  
Reynaldo Bustamante Otras Instalaciones, Seguros y Servicios Financieros

### **Equipo de Investigación sobre Reglamentos Internos y Procedimientos Internos**

Miguel Ángel Ramiro Avilés Responsable. Asistencia Sanitaria  
Emilio Moyano Martínez Vida Familiar y Reproductiva. Vivienda  
Carlos Lema Añón Administración (Prisiones, etc.)  
Rosa Lillo Análisis Estadístico  
José Antonio Gómez Yáñez Empleo  
Arturo Sánchez García Educación  
Rodrigo Santiago Juárez Otras Instalaciones y Servicios Públicos  
Macarena Iribarne Seguros y otros Servicios Financieros

### **Equipo de Investigación sobre Práctica Cotidiana**

Javier Barbero Responsable  
Almudena Echeverría Coordinación institucional CRE  
María Ruiz Coordinación institucional CRE  
Rosario Martagón áreas no clasificadas  
M.ª Dolores Rodríguez áreas no clasificadas  
Jorge Domínguez áreas no clasificadas  
Azucena Aja Maza Empleo  
Xavier Sánchez Pretel Administración  
Agustín González Ferro Asistencia Sanitaria  
Ana Fábregas Asistencia Sanitaria  
M.ª Luisa García Vida Familiar o Reproductiva. Justicia - Procesos Jurídicos  
Pilar Larraz Bienestar Social. Vivienda y Educación  
M.ª Jesús González Seguros y otros Servicios Financieros. Otras instalaciones o servicios

## PRESENTACIÓN

La epidemia de VIH/SIDA es hoy día uno de los problemas más graves que afectan a la humanidad. Más de 25 millones de personas han muerto a causa de la pandemia en el mundo y más de 40 viven con el VIH/SIDA. Hace tan sólo veinticinco años, nuestro planeta se encontraba libre de esta epidemia que ahora está arrasando con generaciones enteras y causando gran sufrimiento social y humano.

Ya desde la declaración de los primeros casos, la comunidad científica e investigadora se volcó en la búsqueda de soluciones. Resulta asombroso observar cómo en tan corto espacio de tiempo se ha conseguido definir un síndrome previamente desconocido, identificar el agente causal, avanzar en el conocimiento de la patogenia y la historia natural de la enfermedad, y desarrollar tratamientos que han conseguido aumentar la supervivencia y la calidad de vida de las personas que viven con VIH o SIDA.

Pero además de este aspecto puramente biológico o clínico, el VIH/SIDA ha tenido, y tiene, un fuerte componente social y humano. En estos veinticinco años hemos visto en demasiadas ocasiones cómo las personas que viven con VIH/SIDA han sufrido las consecuencias del estigma y la discriminación basadas en la desinformación y el miedo.

Igualmente, hemos asistido a la creación de un movimiento asociativo fuerte que ha desarrollado un excelente trabajo en la defensa de los derechos de las personas con VIH/SIDA y la lucha contra la discriminación. Los logros obtenidos por las personas que viven con VIH/SIDA y las ONGs de este sector han sido notables, si bien queda todavía parte del camino por recorrer.

Fue en respuesta a la magnitud y a la compleja realidad del VIH/SIDA cuando se constituyó la Fundación para la investigación y prevención del SIDA en España, FIPSE.

FIPSE es una fundación privada de carácter social y sanitario sin ánimo de lucro creada en diciembre de 1998 a iniciativa del Ministerio de Sanidad y Consumo, contando para ello con el apoyo y el compromiso solidario de los laboratorios farmacéuticos que son patronos de la Fundación.

La misión de FIPSE es mejorar la salud y el bienestar de las personas que viven con VIH/SIDA y contribuir al control de la epidemia mediante la investigación y el apoyo a actividades de prevención y sensibilización de la más alta calidad.

En la actualidad, las compañías Abbott Laboratories, Boehringer Ingelheim, Bristol Myers Squibb, Gilead, GlaxoSmithKline, Merck Sharp & Dohme y Roche Farma así como el Ministerio de Sanidad y Consumo forman parte del patronato. Los patronos de FIPSE, mediante su esfuerzo solidario y en colaboración con el Ministerio de Sanidad y Consumo, mantienen de forma continuada y renovada su compromiso con la investigación y la acción en diferentes áreas del VIH/SIDA.

Una de las actividades fundamentales de la Fundación son las convocatorias anuales de ayudas a proyectos de investigación para el apoyo a la investigación en VIH/SIDA en España. Pero, además, mediante la combinación de la actividad investigadora y el desarrollo de actividades de apoyo a la formación, divulgación y sensibilización, FIPSE ha adoptado una aproximación integral a los retos planteados por la epidemia de VIH/SIDA.

En FIPSE creemos que una aproximación al VIH/SIDA pasa necesariamente por intensificar los esfuerzos en prevención, por mejorar la calidad de vida de las personas que viven con VIH/SIDA y por garantizar el respeto a los Derechos Humanos. Creemos que trabajar para la erradicación del estigma y la discriminación en nuestra sociedad es parte de nuestra responsabilidad, como una Fundación comprometida con la lucha contra el VIH/SIDA.

Y esa ha sido precisamente la razón por la que FIPSE ha decidido ejercer su responsabilidad y promover el primer estudio español de ámbito nacional de diagnóstico sobre la discriminación que sufren las personas con VIH/SIDA o con sospecha de ello, tomando como base el *Protocolo para la Identificación de Discriminación contra las Personas que Viven con el VIH* de ONUSIDA. Para ello, ha sido el Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid el encargado de liderar el proyecto contando con la colaboración de Cruz Roja Española. Además, han participado numerosos expertos, activistas, organizaciones, profesionales, personas con VIH/SIDA y representantes de administraciones. Ha sido un proceso detallado de investigación cuyos resultados nos presenta el equipo investigador en este informe.

Resulta fácil intuir que se trata de una empresa arriesgada. Muchas son las dificultades y limitaciones a la hora de abordar un tema como la discriminación, y especialmente en la práctica cotidiana. La invisibilidad, el miedo y el dolor son factores difícilmente aprehensibles y cualquier estudio de investigación puede parecer en este sentido insuficiente. En este informe el equipo investigador ha pretendido reflejar, bajo una metodología concreta, una parte accesible de la realidad, y con ello pretende que sea éste un primer paso, necesario, en lo que entendemos es un deseo compartido por todos: la erradicación del estigma y la discriminación de las personas que viven con VIH/SIDA.

**Fernando Puig de la Bellacasa**

Subsecretario de Sanidad y Consumo  
Presidente del Patronato de FIPSE



# Índice

**1**

**INTRODUCCIÓN**

p. 8

**2**

**METODOLOGÍA Y PROCESO  
DE LA INVESTIGACIÓN**

p. 32

**3**

**RESULTADOS  
DE LA INVESTIGACIÓN**

p. 48

# 4

**CONCLUSIONES**

p. 112

# 5

**PROPUESTAS  
Y RECOMENDACIONES**

p. 118

# 6

**BIBLIOGRAFÍA**

p. 128

# 1

INTRODUCCIÓN

- 1.1. Origen del Estudio FIPSE sobre Discriminación Arbitraria de las Personas con Infección por VIH o SIDA.**
- 1.2. El Protocolo para la identificación de Discriminación contra las Personas que Viven con VIH/SIDA de ONUSIDA (Ginebra, 2001).**
- 1.3. Objetivo de la investigación.**
- 1.4. Adaptación del Protocolo ONUSIDA a la investigación en España.**
  - A) Observaciones generales:**
    - I. Un concepto de discriminación.
    - II. Discriminación y estigma.
    - III. Determinación y concepto de las fuentes de discriminación.
    - IV. Determinación de los descriptores por áreas.
    - V. Determinación de la muestra.
  - B) Observaciones particulares.**

## 1.1. Origen del Estudio FIPSE sobre Discriminación Arbitraria de las Personas con Infección por VIH o SIDA

Desde la Declaración de París de 1994, la Comunidad Internacional ha sido consciente de que la pandemia del VIH/SIDA se trataba de una cuestión de derechos humanos. Así, en aquella primera solemne ocasión los Estados establecieron el deber de “velar porque todas las personas que viven con el VIH/SIDA puedan ejercer plenamente y en pie de total igualdad sus derechos y libertades fundamentales” luchando contra la discriminación y comprometiéndose a desarrollar unas políticas nacionales que protegieran “los derechos de las personas, en particular aquellas que viven con el VIH/SIDA” a través de la promoción de “un entorno jurídico y social” favorable. Esta tendencia se inició a finales de 1989, cuando, el entonces todavía Centro de Derechos Humanos de Naciones Unidas organizó junto a la Organización Mundial de la Salud (OMS) una Primera Consulta Internacional sobre SIDA y Derechos Humanos.

Fruto de esta Primera Consulta Internacional sobre SIDA y Derechos Humanos fue el *Informe sobre el SIDA y los Derechos Humanos* (Ginebra, 1989), en el que se introdujo una nueva línea de argumentación, según la cual, la lucha contra la discriminación no sólo sería una exigencia derivada del entramado moral y normativo de la sociedad internacional, basada en los derechos humanos, sino, además, un elemento básico en la lucha contra la propia epidemia.

En 1996, se celebró la Segunda Consulta Internacional sobre el VIH/SIDA y los Derechos Humanos, en la que se llegó a unas pautas consensuadas que determinan los principios y las actuaciones prácticas concretas que los Estados deberían llevar a cabo para proteger los derechos humanos al diseñar y desarrollar políticas de salud pública relacionadas con el VIH/SIDA, y cuyas doce directrices pretenden marcar un camino para acabar con la discriminación de las personas con VIH/SIDA<sup>1</sup>.

Esta aproximación al desafío mundial que plantea el SIDA se confirma con la *Declaración de Compromiso* de 2001<sup>2</sup> en la que se reconoce cómo “el estigma, el silencio, la discriminación y la negación de la realidad, la falta de confidencialidad socavan los esfuerzos de prevención, atención y tratamiento, e incrementan los efectos de la epidemia” (§13), y, por lo tanto, “reconociendo que la plena realización de los derechos humanos y las libertades fundamentales para todos es un elemento indispensable de la respuesta mundial a la pandemia del VIH/SIDA, particularmente en las esferas de la prevención, la atención, el apoyo y el tratamiento, y que reduce la vulnerabilidad”.

Por todo ello, la Declaración dedica uno de sus capítulos a la relación entre derechos humanos y SIDA (§ 59 y ss.), sobre la base de dos ideas elementales:

1. *La realización de los derechos humanos y las libertades fundamentales para todos es indispensable para reducir la vulnerabilidad al VIH/SIDA.*

<sup>1</sup> Véase *El VIH/SIDA y los Derechos Humanos. Directrices Internacionales*. New York/Geneve, ONU, 1998 (reemp. 2001). Véase versión electrónica en [http://www.unaids.org/html/pub/publications/irc-pub02/jc520-humanrights\\_sp.pdf](http://www.unaids.org/html/pub/publications/irc-pub02/jc520-humanrights_sp.pdf).

<sup>2</sup> A/RES/26-2.

2. *El respeto de los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA impulsa una acción eficaz.*

Al mismo tiempo que se establecían las bases de la estrategia mundial contra el VIH/SIDA, se fijaba también el acuerdo de “realizar exámenes nacionales periódicos, con la participación de la sociedad civil, especialmente las personas que viven con VIH/SIDA, los grupos vulnerables y las personas que cuidan de otros, de los avances alcanzados en el cumplimiento de estos compromisos, y determinar los problemas y los obstáculos que dificulten los avances y dar amplia difusión a los resultados de esos exámenes”. Asimismo, se considera necesario por la Declaración “[...] establecer mecanismos de supervisión y evaluación adecuados para ayudar a medir y evaluar los avances, y establecer instrumentos de supervisión y evaluación adecuados con datos epidemiológicos suficientes”.

En este sentido se han desarrollado recientemente nuevos instrumentos de medición y evaluación de los avances en este campo, como las *Directrices para la Elaboración de los Indicadores Esenciales*, de julio de 2005<sup>3</sup>, que, como desarrollo de la *Declaración de Compromiso*, establecen una serie de datos relevantes para la determinación del problema de discriminación de personas con VIH/SIDA y las medidas desarrolladas para prevenirla y eliminarla<sup>4</sup>. Pero, siendo del mismo año que la *Declaración de Compromiso*, podemos considerar el *Protocolo para la Identificación de Discriminación contra las Personas que Viven con el VIH* como uno de estos mecanismos básicos que pretenden examinar la situación de la lucha contra el VIH/SIDA, en este caso en el ámbito de la discriminación y el respeto a los derechos de las personas afectadas.

Este instrumento ha constituido la base fundamental del estudio. Por lo que, a continuación, pasamos a describirlo.

## 1.2. El Protocolo para la Identificación de Discriminación contra las Personas que Viven con VIH/SIDA de ONUSIDA (Ginebra, 2001)<sup>5</sup>

Sobre esta amplia base teórica, fruto de un gran consenso internacional, desde 1996 se comenzó a ensayar por parte de ONUSIDA un Protocolo que permitiera la detección de la discriminación que pudieran sufrir las personas con VIH/SIDA en los diferentes Estados, dando lugar a una primera versión que fue ensayada en Tailandia, Filipinas y, posteriormente,

<sup>3</sup> *Monitoring the Declaration of Commitment on HIV/AIDS: guidelines on construction of core indicators* (UNAIDS/05.17E (English original, July 2005)). UNAIDS, Geneva, 2005.

<sup>4</sup> Por ejemplo, determinando el número de grandes empresas con protocolos o políticas respecto de VIH/SIDA en el entorno laboral. Especialmente interesante es el Apéndice 3 en sus pp. 96 y ss., en las que se contiene un significativo número de cuestiones relacionadas con este estudio.

<sup>5</sup> Disponible en: [www.unaids.org/publications/documents/human/law/JC041-Protocol-S.pdf](http://www.unaids.org/publications/documents/human/law/JC041-Protocol-S.pdf)

en Suiza. Así, se redactó la versión definitiva aprobada por ONUSIDA en mayo de 2000 (UNAIDS/00.05E) con el nombre de *Protocolo para la Identificación de Discriminación contra las Personas que Viven con el VIH* (en adelante, Protocolo ONUSIDA).

El Protocolo ONUSIDA pretende reforzar los objetivos ya señalados de lucha contra la discriminación, ofreciendo un instrumento de medición de la discriminación en diversas áreas fundamentales de la vida social. Aunque el Protocolo tiene una vocación básicamente descriptiva, lo cierto es que ofrece una dimensión más constructiva, al posibilitar la propuesta tanto de medidas susceptibles de implantar para luchar contra la discriminación, como de la divulgación de buenas prácticas. Así, espera poder ayudar a los planes nacionales del SIDA, brindándoles “una plataforma para ejecutar intervenciones jurídicas y de otra índole que eliminen la discriminación arbitraria, así como un mecanismo a través del cual puedan cotejarse ejemplos de buenas prácticas para su divulgación más generalizada”<sup>6</sup>.

Para ello, el Protocolo parte del que considera que es el concepto jurídico de Discriminación, entendiéndolo por tal “cualquier medida que acarree una distinción arbitraria entre personas por razón de su estado de salud o su estado serológico respecto al VIH, confirmado o sospechado”. De esta manera, se establece como objeto de aplicación del Protocolo la detección de la discriminación arbitraria, que deberá ser evaluada conforme a los siguientes criterios:

1. Trato **diferente** en situaciones similares.
2. **Arbitrariedad**, que se determinaría sobre la base de las variables de:
  - Legitimidad.
  - Proporcionalidad.
  - Menor restricción.
  - Eficacia.

Pero además, el Protocolo añade una nota más, cuando establece que: “el Protocolo se centra en la discriminación institucional”. Sin embargo, y a pesar de la importancia que concede a este concepto como elemento limitador de la investigación, sólo aporta una definición en sentido excluyente, es decir, señalando el ámbito que tal categoría excluye: “[...] no aborda la discriminación en las relaciones privadas incluidas las familiares y entre amigos y conocidos”<sup>7</sup>.

Al mismo tiempo, debido a su orientación básicamente práctica, el Protocolo considera dentro de su ámbito de funcionalidad la detección de los siguientes tipos de discriminación, sin considerar importante las distinciones teóricas de estos conceptos:

- a) **Por acción o por omisión**. La situación de discriminación puede ser el resultado de una acción o de una omisión; este último sería el caso en el que, por la especial situación de vulnerabilidad en que se encuentran las personas que conviven con el VIH/SIDA, sean necesarias ciertas medidas y no sean adoptadas, generando de ese modo una situación de desigualdad con el resto de personas en el acceso a los derechos fundamentales.

<sup>6</sup> Protocolo ONUSIDA, p. 7.

<sup>7</sup> Protocolo ONUSIDA, p. 10.

- b) **Intencional o no intencional.** Es decir, que la norma sea discriminatoria por sus efectos, con independencia de que se haya tenido o no dicha finalidad. Incluso, en ciertas ocasiones, una norma discriminatoria puede ser la consecuencia de acciones bienintencionadas.
- c) **Simple o múltiple.** La discriminación simple se produce cuando la persona es discriminada exclusivamente en razón de vivir –o ser sospechosa de convivir– con el VIH/SIDA. En el segundo, la convivencia con el VIH/SIDA –o sospecha– es una, entre otras, de las razones por las cuales se sufre la discriminación (por ejemplo, tener preferencias homosexuales, o ser mujer, o ser una persona usuaria activa de drogas).
- d) **Directa o indirecta.** El Protocolo define la discriminación directa como aquella que se basa explícitamente en características de los individuos. La indirecta es definida como cualquier práctica, norma, requisito o condición que sean neutros, pero que tengan el efecto de discriminar grupos específicos que no puedan atenerse a dichas reglas. Se trata, por tanto, de requisitos, normas o prácticas que sean *aparentemente* neutros y que puedan ocasionar una desventaja particular a las personas que conviven con el VIH/SIDA o que son sospechosas de convivir con el VIH/SIDA, respecto del resto de personas.

El Protocolo propone el examen de tres **fuentes de la discriminación arbitraria** que pueden sufrir las personas que viven con VIH/SIDA:

- **Legislación.**
- **Reglamentos y procedimientos** internos de los organismos, organizaciones y grupos públicos o privados.
- **Práctica cotidiana**, para la cual no existe ningún fundamento escrito (por ejemplo, no hay ninguna ley, reglamento o procedimiento, o la discriminación arbitraria se produce a pesar de una ley, reglamento o procedimiento interno que pretenden prohibirla).

Dentro de estas tres fuentes, examina diez diferentes **áreas de la vida social** en las que considera que se pueden producir esos tratos diferentes, injustificados e institucionalizados. Dichas áreas son descritas a través del siguiente elenco:

- I. **Asistencia sanitaria.**
- II. **Empleo.**
- III. **Justicia/procesos judiciales.**
- IV. **Administración.**
- V. **Bienestar social.**
- VI. **Vivienda.**
- VII. **Educación.**
- VIII. **Vida familiar y reproductiva.**
- IX. **Seguros y otros servicios financieros.**
- X. **Acceso a otros servicios o establecimientos públicos** (por ejemplo, servicios funerarios).

Dentro de cada una de estas áreas de la vida social, el Protocolo enumera una serie de prácticas o situaciones que constituyen los actos de discriminación más habituales que sufren las personas con VIH/SIDA. Esta larga lista de situaciones, prácticas o normas que pueden ser

arbitrariamente discriminatorias establece un total de treinta y siete descriptores, en los que, a su vez, es necesario distinguir el tratamiento que tienen en cada una de las tres fuentes de discriminación.

Según afirma el Protocolo ONUSIDA, “el indicador propuesto es de carácter positivo”; es decir, “genera un porcentaje que identifica el grado de no discriminación” que se produce en el ámbito territorial en el que se aplica. Esto es así porque el indicador se basa en las ya citadas treinta y siete prácticas o situaciones potencialmente discriminatorias en relación con las personas que viven con VIH/SIDA. Cuando se determina por el equipo de investigación que hay pruebas de existencia real de una de estas prácticas negativas, ésta se marca como detectada. Posteriormente se cuentan las situaciones propuestas por el Protocolo que NO se ha podido demostrar que se produzcan. De manera que el porcentaje que se extrae es el de NO-DISCRIMINACIÓN<sup>8</sup>.

A la hora de confeccionar el indicador, el Protocolo no tiene en cuenta ni la frecuencia, ni la intensidad, ni la gravedad de esas prácticas. Cada una de las prácticas o situaciones discriminatorias respecto de las personas con VIH/SIDA computan lo mismo según la siguiente fórmula:

$$\frac{\text{Número de prácticas/normas no discriminatorias identificadas} \times 100}{37}$$

37

No obstante, el Protocolo es consciente de que las situaciones o prácticas seleccionadas no agotan la realidad de la discriminación que pueden sufrir las personas que viven con VIH/SIDA. Así, el Protocolo admite que este elenco “no refleja todas las formas posibles de discriminación arbitraria”; por ello, “anima a los investigadores y coordinadores que verifiquen, describan y registren medidas discriminatorias arbitrarias que no parezcan encuadrarse en ninguna de las categorías del Anexo I”<sup>9</sup>.

El Anexo I del Protocolo ONUSIDA constituye la herramienta básica para generar los datos del indicador. El Anexo 1 (véase fig. 1) contiene seis cuadros, que recogen las diez áreas, dentro de las cuales se especifican las treinta y siete conductas potencialmente discriminatorias. Esta lista de situaciones, ordenadas por áreas (Asistencia Sanitaria, Empleo, Justicia...), conforma la primera columna, mientras que las otras tres columnas identifican las tres fuentes de discriminación arbitraria (Ley, Reglamentos, Práctica Cotidiana). El Protocolo indica que cuando se considere que existen pruebas de discriminación arbitraria se ha de marcar una cruz en una, dos o tres de las columnas por cada una de las treinta y siete situaciones de discriminación. A continuación se enumeran las situaciones no marcadas y así conocemos el número de prácticas no discriminatorias que permite dar respuesta al Protocolo.

Para rellenar este cuestionario, el Protocolo propone una metodología basada en cuatro fases:

#### **i) Preparación de la investigación.**

El Protocolo ONUSIDA recomienda como ámbito geográfico adecuado a la investigación una gran ciudad, con la posibilidad de utilizar como mecanismo de comparación un centro regional.

<sup>8</sup> Protocolo ONUSIDA, p. 13.

<sup>9</sup> Protocolo ONUSIDA, p. 13.

## ANEXO 1. Formularios básicos sobre discriminación arbitraria en áreas fundamentales

Área	Estipulado por ley	Estipulado por reglamento o procedimientos internos	Ocurre en la práctica
1. Denegación de tratamiento por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Tratamiento diferente por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Realización de pruebas del sin conocimiento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Negativa a informar a una persona de los resultados de las pruebas del VIH	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Controles sanitarios, cuarentena, internamiento obligatorio y/o segregación en hospitales, dispensarios, residencias, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Notificación obligatoria del estado serológico respecto al VIH/SIDA a las(s) pareja(s) sexual(es) y/o familiares.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Falta de confidencialidad: informar a otros de los nombres de personas que se ha comprobado que son VIH-positivas, o permitir, de forma consciente o negligente, que se consulten archivos confidenciales.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Figura 1. Cuadro 1. Anexo 1. Protocolo ONUSIDA.

Por lo que se refiere a medios personales de la investigación, en primer lugar, el Protocolo destaca la importancia de la figura de un coordinador de la investigación, que asegure la coherencia en cuanto a la recopilación, verificación y cotejo de datos, y la congruencia respecto de su interpretación. Junto al coordinador, se recomienda por el Protocolo la presencia de un equipo multidisciplinar compuesto por unas diez personas, que trabajarán en este proyecto entre seis y ocho semanas.

El Protocolo recomienda la realización de un curso de formación común para todos los investigadores que les explique el propósito de la investigación, les facilite cierta familiaridad con las características más importantes de la pandemia de VIH/SIDA, y les permita conocer las cuestiones implicadas, como las concernientes al anonimato, la confidencialidad y el consentimiento informado de los participantes. Además, el Protocolo considera esencial que el curso de formación facilite a los investigadores los conocimientos básicos relativos a las cuestiones de derechos humanos y salud pública relacionados con el VIH/SIDA.

**ii) Documentación de la discriminación: “recopilación de datos” y “verificación de la información”.**

La implementación del Protocolo propuesta se basa en una estrecha colaboración entre el equipo de investigación y el Plan Nacional del SIDA, que debe ofrecer una primera lista de encuestados e informadores clave. Junto al desarrollo de estas entrevistas, el

Protocolo prevé la realización de investigaciones sistemáticas además del uso de los testimonios de testigos directos o de informadores clave. Entre las investigaciones sistemáticas, destaca la posibilidad de elaborar cuestionarios generales. El Protocolo anima, a través de estas u otras técnicas, a buscar activa y proactivamente toda la información posible acerca de la situación de discriminación que viven las personas con VIH/SIDA.

Una fase crucial de la investigación es lo que el Protocolo denomina la “verificación de la información”, que debe ser lo más extensa, amplia y variada posible, siendo muy sensible con las cuestiones relacionadas con la confidencialidad y anonimato de los datos, garantizando, en todo caso, los derechos y la seguridad de las personas que hayan colaborado en el proceso. La dificultad de la verificación varía mucho entre las diferentes fuentes de discriminación, ya que si en el caso de las normas de carácter jurídico son fácilmente localizables y contrastables, no lo es tanto en el caso de las normas de reglamentos o procedimientos internos, en donde no se puede determinar la validez o la vigencia de los protocolos encontrados. Mayor dificultad aún entrañaría la verificación de los casos de la Práctica Cotidiana. En este sentido, el Protocolo recomienda que se obtengan como mínimo tres declaraciones independientes, directas o indirectas, antes de llegar a la conclusión de que existe discriminación arbitraria potencial en cualquier área determinada.

### **iii) Determinación de la arbitrariedad de la discriminación.**

Para alcanzar este objetivo se prevén por el Protocolo dos reuniones complementarias del equipo de investigación además de todas las reuniones de coordinación que se consideren necesarias y convenientes. El objetivo de estas reuniones es ante todo, para el Protocolo ONUSIDA, el mantenimiento y garantía de la unidad y coherencia de la investigación y de la interpretación de los datos obtenidos. En la segunda de estas reuniones a la que, según el Protocolo ONUSIDA, se ha de invitar al responsable del Plan Nacional del SIDA, ha de servir, en primer lugar, para comprobar si se ha verificado suficientemente cada situación de discriminación potencial; en segundo lugar debería servir para examinar cada situación registrada de discriminación arbitraria potencial con el fin de determinar si la situación puede clasificarse como arbitrariamente discriminatoria de acuerdo con los criterios del Protocolo, y, en caso positivo, si puede registrarse en el Anexo 1 como ejemplo de una de las treinta y siete situaciones allí enumeradas. Esas decisiones deben basarse en un proceso de evaluación de cada situación, teniendo en cuenta circunstancias fácticas, valorando y seleccionando las pruebas, para, finalmente, aplicar los criterios de Legitimidad, Proporcionalidad, Menor restricción y Eficacia, con el fin de determinar si existe discriminación arbitraria.

### **iv) Registro en el Anexo 1 y cálculo del indicador.**

Una vez realizada y solventada esa discusión, el Protocolo señala que se procederá a dar respuesta al Anexo 1 y al cálculo del indicador. El equipo de investigación deberá incorporar en la respuesta al Protocolo los cambios que serían necesarios introducir en el ámbito territorial investigado para reducir, en un primer momento, y acabar posteriormente con la discriminación que sufren las personas que viven con VIH/SIDA.

### 1.3. Objetivo de la investigación

Tomando como base el objeto y la metodología que propone el Protocolo ONUSIDA ya descrito, el Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III y Cruz Roja Española pretenden realizar un estudio descriptivo acerca de las situaciones de discriminación que tienen que afrontar las personas relacionadas directa o indirectamente, real o supuestamente, con el VIH/SIDA en España.

En consonancia con una lectura integral del Protocolo ONUSIDA<sup>10</sup>, y del esfuerzo internacional del que surge, hemos considerado que los objetivos de la investigación deberían pivotar en torno a dos propósitos generales de investigación. Por un lado, una perspectiva global de la discriminación que viven las personas con VIH/SIDA en España. Por otro, un segundo propósito general de la investigación es que ésta recoja no sólo la discriminación, sino también la integración de las personas con VIH/SIDA, intentando evitar que el propio informe estigmatice a las personas con VIH/SIDA al ofrecer sólo una imagen negativa, pasiva y victimista de las mismas y de su participación en la sociedad.

Esta perspectiva positiva exige una dimensión constructiva que: i) pretende ofrecer algunas propuestas y recomendaciones que permitan mejorar las condiciones de vida de las personas con VIH/SIDA, al protegerlas de la discriminación, de acuerdo al espíritu del Protocolo ONUSIDA, y que, ii) espera poder ayudar a los planes nacionales del SIDA, indicándoles medidas que permitan eliminar la discriminación arbitraria<sup>11</sup>.

Por lo tanto, podríamos decir que los objetivos de la investigación han sido:

- Identificación de prácticas discriminatorias.
- Documentación de ejemplos de discriminación.
- Divulgación de buenas prácticas.
- Recomendación para la adopción e implantación de medidas antidiscriminatorias.

Junto a estos *objetivos básicos*, se han desarrollado otros objetivos adicionales. En primer lugar, puesto que se trata de poner en práctica el Protocolo ONUSIDA, un objetivo adicional de la investigación es el análisis crítico del Protocolo, realizando una evaluación de la metodología propuesta por ONUSIDA, así como del indicador, de la medición y del resto de sus elementos. Esta evaluación crítica de la metodología viene motivada por la amplitud que caracteriza los criterios del Protocolo de ONUSIDA, lo cual exige una adecuación en la aplicación del mismo. Por otro lado, dicha evaluación es necesaria para mantener la vigencia y la funcionalidad del instrumento, mejorándolo en cada una de las ocasiones en las que se implementa.

En segundo lugar, dadas las singulares características del proceso de investigación de la discriminación basada en Reglamentos y Procedimientos internos, y de las dificultades que presenta esta rama de la investigación, se ha incluido un objetivo adicional. El objetivo añadido a esta dimensión de la investigación es comprobar el grado de concienciación que

<sup>10</sup> Protocolo ONUSIDA, pp. 4, 10 y 21.

<sup>11</sup> Protocolo ONUSIDA, p. 7.

existe en los Órganos, Organismos y Grupos públicos y privados acerca del VIH/SIDA tanto en lo que afecta a las personas como trabajadores o como usuarios. La ejecución de esta parte del estudio, tal y como se reconoce en el propio Protocolo, tendrá como objetivo último ser una herramienta que permita medir la discriminación arbitraria hacia personas que viven o se sospecha que viven con VIH/SIDA. Se ha considerado relevante implementar esta comprobación del grado de concienciación por dos razones. En primer lugar, porque puede ayudar a detectar buenas prácticas, permitiendo establecer modelos o ejemplos a seguir. En segundo lugar, porque la determinación de una escasa sensibilidad o previsión respecto del VIH en el seno de las grandes organizaciones públicas o privadas puede ser indicativo de posibles prácticas negativas. Por el contrario, la existencia de esos protocolos o normas internas ayuda al control y prevención de actos de discriminación<sup>12</sup>.

Igualmente, en el ámbito de la Práctica Cotidiana hemos incorporado otro objetivo especial. Este objetivo tiene que ver tanto con la discriminación en la vida privada de las personas que viven con VIH/SIDA, como con los sentimientos que provoca la discriminación; es decir, la intensidad del acto discriminatorio. Aunque, como hemos visto más arriba, el Protocolo ONUSIDA excluye la discriminación en el ámbito privado, existen ocasiones en las que actos discriminatorios soportados por las personas con VIH/SIDA en su vida privada afectan de manera general a lo que el Protocolo denomina Práctica Cotidiana; o, incluso, en algunos casos de sujetos afectados, agota una parte muy amplia de su cotidianidad. Hemos considerado relevante incorporar algunos aspectos en este sentido, ya que la manifestación de la situación de discriminación en el ámbito privado puede explicar la situación de discriminación en el ámbito institucional, al responder de manera mucho más clara y profunda a las circunstancias sociales, económicas y culturales que, finalmente, amparan la discriminación institucional. Por otro lado, incluyendo algunas referencias en ese sentido, se puede sacar a la luz los sentimientos que provoca la discriminación, desvelando de manera más gráfica las consecuencias de la discriminación, y los motivos que pueden llevar a los individuos afectados a la ocultación del estado serológico, la clandestinidad de la infección o la opción por la no detección. Esta dimensión del sufrimiento es muy relevante como elemento de análisis en la lucha contra la pandemia porque, como reconoce ONUSIDA, la discriminación puede aumentar tanto y tan innecesariamente el sufrimiento personal asociado a la enfermedad que se convierte en una “poderosa influencia psicológica sobre cómo se ven a sí mismas las personas con el VIH y cómo se adaptan a su estado, haciéndolas vulnerables a la vergüenza, depresión y aislamiento autoimpuesto...” que les conduzca a “patrones [de conducta] de no revelación y dificultad para solicitar tratamiento, atención y apoyo”, que cierran un círculo vicioso, porque a su vez alimentan la discriminación<sup>13</sup>.

A pesar de las modificaciones introducidas, el estudio conserva el espíritu de lo marcado por el Protocolo ONUSIDA, ya que respeta el carácter descriptivo del mismo y persigue

<sup>12</sup> Así lo considera ONUSIDA cuando recoge en sus *Core Indicators for the implementation of the Declaration of Commitment*, la presencia de este tipo de protocolos internos en grandes organizaciones del sector público y privado, y especialmente por lo que se refiere a las organizaciones transnacionales con presencia en cada Estado al igual que las Organizaciones Internacionales (vid. *Core Indicators*, op. cit., pp. 30, 74, 75).

<sup>13</sup> AA. VV. *Violaciones de los derechos humanos, estigma y discriminación relacionados con el VIH: estudios de caso de intervenciones exitosas* (UNAIDS/05.05E). ONUSIDA, Ginebra, 2005. Pp. 5 y 6.

poder llegar a medir la discriminación arbitraria en diversas áreas fundamentales de la vida cotidiana. El estudio no trata de buscar una explicación a la discriminación ni de apuntar las causas de su permanencia en la sociedad. No incluir esta cuestión como objeto de la investigación no significa que no se considere una cuestión fundamental, sino que cualquier explicación causal requiere de un estudio descriptivo previo.

## 1.4. Adaptación del Protocolo ONUSIDA a la investigación en España

La aplicación de un protocolo que pretende ser una herramienta de análisis universal a una realidad concreta exige llevar a cabo una serie de adaptaciones. En este sentido se ha visto la necesidad de hacer diversas adaptaciones. Por un lado, una serie de ajustes conceptuales derivados de la generalidad y abstracción en la que está redactado el Protocolo. Por otro, ajustes que se refieren a la necesidad de establecer algunos presupuestos de la investigación derivados del marco concreto geográfico, social, jurídico y político. Algunas de estas adaptaciones son sustanciales y ello implicará consideraciones específicas en la interpretación de resultados.

### A) OBSERVACIONES GENERALES

Una primera cuestión planteada es de carácter conceptual y se refiere a la noción de Discriminación que utiliza el Protocolo ONUSIDA. Se trata, seguramente de la más importante de las revisiones que se han realizado a la hora de operar sobre el Protocolo, y, puesto que esta idea constituye el punto de partida de la investigación, se reserva el siguiente epígrafe para la aclaración del significado de Discriminación elaborado por el equipo. Por otro lado, resulta necesario distinguir el concepto de discriminación del concepto de estigma asociado al VIH/SIDA. En otro orden de cosas nos planteamos el significado de las Fuentes de Discriminación a analizar, así como el sentido de los descriptores del Protocolo ONUSIDA. Junto a ello es necesario establecer el universo y la muestra a investigar.

#### i) Un concepto de discriminación

Como hemos visto, el Protocolo maneja un concepto de discriminación excepcionalmente amplio. La cuestión es que si todo es discriminación, nada lo es. De manera que, más que enfrentarnos al problema de saber cuándo existe un trato diferenciado no justificado, lo eludimos. En ese sentido es necesario un mayor grado de concreción.

Como hemos dicho, en realidad el objetivo del Protocolo es determinar la no discriminación. Para el Protocolo ONUSIDA la no discriminación es un derecho humano, contrapartida del derecho a la igualdad. En desarrollo de esta justificación, el Protocolo se remite a instrumentos

internacionales, regionales y nacionales (constitución o normas infraconstitucionales), en cuyas cláusulas se prevé el derecho a no ser discriminado por una serie de razones, dentro de las cuales la expresión “u otros estados” debe ser entendida de forma tal que se incluya el estado de salud, como el VIH/SIDA.

Pero al mismo tiempo, el punto de partida del Protocolo, y de esta investigación, es que los derechos reconocidos en esa serie de instrumentos pueden ser violados. En ese caso estamos ante medidas discriminatorias en razón del VIH/SIDA.

Tal y como hemos señalado, el Protocolo ONUSIDA dice adoptar una definición jurídica de discriminación. Y en este sentido sigue una definición de “discriminación arbitraria” como “cualquier forma de distinción, exclusión o restricción que afecte a una persona, en general, pero no exclusivamente, por razón de una característica personal inherente, con independencia de que exista o no justificación para tales medidas”. Al mismo tiempo, como hemos indicado, incorpora a ese concepto *todas las modalidades posibles* de discriminación.

Sin embargo, consideramos que el concepto jurídico de discriminación difiere de esta noción más genérica. El concepto jurídico de discriminación incorpora la idea de arbitrariedad, entendida como no justificación, así como los otros elementos de valoración que establece el Protocolo (Legitimidad, Proporcionalidad, Menor restricción y Eficacia).

Es importante destacar que el uso y desarrollo del término “discriminación” en el ámbito jurídico nace asociado a la respuesta frente a determinadas situaciones injustas<sup>14</sup>. Es decir, que es el derecho antidiscriminatorio el que crea la noción jurídica de “discriminación”. La lucha jurídica contra la discriminación surgió como respuesta a un fenómeno de protestas radicales y generalizadas que protagonizó en un inicio la población de personas de raza negra en Estados Unidos en la década de los años cincuenta. Posteriormente se fue extendiendo a otros grupos: mujeres, personas con discapacidad... en instrumentos internacionales, regionales. Se denominó derecho antidiscriminatorio precisamente porque fue la respuesta a una situación de discriminación vivida por estas personas. Este origen es importante tenerlo presente porque denota el significado negativo que se otorgó al término discriminación. Es decir, si bien la palabra discriminación puede ser considerada en ciertos aspectos como mera diferenciación en un sentido neutro, cuando se utiliza en un contexto jurídico, es decir, como garantía frente a determinadas situaciones, significa no sólo diferenciar, sino establecer diferencias injustas.

La otra cuestión que se debe aclarar se encuentra relacionada con el carácter injusto de las diferencias que implica el fenómeno de discriminación. En ese sentido, desde un planteamiento clásico, discriminar significa romper con la regla de “justicia”, según la cual los iguales deben ser tratados de manera igual y los desiguales de manera desigual. Sin embargo,

<sup>14</sup> Para lo siguiente consultar Barrère Unzueta, M. A. (1997), *Discriminación, Derecho antidiscriminatorio y acción positiva en favor de las mujeres*, Cívitas, Madrid. Barrère Unzueta, M. A. (2001), “Problemas del Derecho antidiscriminatorio: subordinación versus discriminación y acción positiva versus igualdad de oportunidades”, *Revista Vasca de Administración Pública*, n.º 60, 2001, pp. 145-166. Posteriormente en *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*, n.º 9, 2003. Barrère Unzueta, M. A. (2002), “Igualdad y discriminación positiva: un esbozo de análisis conceptual”, *Género y Derechos Humanos, Jornadas sobre Derechos Humanos y Libertades Fundamentales*, coord. A. García Inda y E. Lombardo Mira, editores, Zaragoza, 2002.

este enfoque clásico aristotélico no es suficiente para explicar el fenómeno de injusticia que está detrás del concepto jurídico de discriminación, ya que con esa noción clásica quedan sin explicar dos características:

1. En primer lugar, el carácter grupal de la injusticia (ya que no se trata de que una persona sea tratada de manera desigual o injusta respecto de otra persona que está en su mismo grupo). Es decir, que no son casos individuales, sino que detrás de un caso individual existe una dimensión de injusticia intergrupal.
2. En segundo lugar, aunque muy relacionado con lo anterior, nos enfrentamos a la circunstancia del diferente estatus o situación de poder social de ese grupo al que pertenece esa persona y por lo cual se le trata injustamente, (es decir, que a la persona se la trata injustamente no por su pertenencia a un grupo cualquiera, sino por pertenecer a un grupo socialmente subordinado, y, por ende, minusvalorado, desaventajado).

Por ello, cuando hablamos de discriminación en términos jurídicos, nos referimos a la situación de desigualdad injusta en la que viven ciertos grupos por su estatus de subordinación respecto de otros. El planteamiento clásico de la discriminación no alcanza porque no se puede olvidar que el concepto moderno de igualdad jurídica parte de un axioma según el cual "igualdad" significa indiferenciación. Este modelo se basa en un falso universalismo (varón blanco, propietario, sano...). Pero, además, ni siquiera así se cumple, ya que la existencia de leyes o disposiciones diferenciadoras es una necesidad del propio sistema, que continuamente hace clasificaciones. El problema surge, sin embargo, cuando el trato diferente se inscribe en un análisis sobre la diferencia que cuestiona el modelo de grupo dominante en el que se basa la abstracción jurídica.

De esta forma se entiende la conexión entre discriminación y arbitrariedad, a la que, por otro lado, como ya se ha puesto de manifiesto, alude el propio Protocolo. En efecto, el concepto jurídico de discriminación asocia la idea de diferenciación con la de arbitrariedad, entendida ésta como ausencia de justificación razonable. Una diferenciación es arbitraria, y, por tanto, discrimina, cuando carece de justificación razonable. Con ello, el examen de aquello que es razonable o relevante para justificar diferenciaciones adquiere una importancia fundamental.

En este sentido, el Protocolo ONUSIDA establece que su concepto de discriminación arbitraria se define por analogía con las garantías de no discriminación estipuladas en los instrumentos internacionales. Por esto elegimos como criterio de referencia la Directiva 2000/1978, que es el Derecho directamente aplicable en el Estado español, que mejor y más omnicomprendivamente aborda la cuestión de la discriminación, y que ha sido el origen de desarrollo en España de las más importantes medidas legales de lucha contra la discriminación.

Según los artículos 1 y 2, a efectos de dicha Directiva, se entiende que existirá discriminación directa cuando una persona sea, haya sido o pudiera ser tratada de manera menos favorable que otra en situación análoga por motivos de religión o convicciones, de discapacidad, de edad o de orientación sexual; y existirá discriminación indirecta cuando una disposición, criterio o práctica aparentemente neutros pueda ocasionar una desventaja

particular a personas con una religión o convicción, con una discapacidad, de una edad, o con una orientación sexual determinadas.

Por lo que a los efectos de la investigación, entenderemos por discriminación:

- a) el tratamiento diferenciado que tienda a excluir o a establecer restricciones en relación con el disfrute de determinados bienes a las personas que viven con VIH/SIDA, o bien,
- b) el tratamiento equivalente que, no teniendo en cuenta la situación peculiar en la que se encuentran las personas que viven con VIH/SIDA, tenga, como resultado, la exclusión o el establecimiento de restricciones en relación con el disfrute de determinados bienes a estas mismas personas.

De manera que en aplicación de los presupuestos conceptuales detallados, de manera restrictiva, solo se tendrá en cuenta la discriminación de carácter directo e indirecto, y, por lo tanto, se excluyen las diferentes modalidades de discriminación que cita el Protocolo ONUSIDA; pero, al mismo tiempo, a efectos metodológicos, la presente investigación adoptará como punto de partida la idea de que cualquier forma de distinción, exclusión o restricción que afecte a una persona que viva con VIH/SIDA puede ser potencialmente discriminatoria (dentro de los términos manejados), de modo que corresponde a quien introduce la distinción, exclusión o restricción, su justificación en cuanto a propósito, proporcionalidad y efectos. Es decir, se ha considerado, por un lado, que el concepto de discriminación incluye el adjetivo de arbitraria, pues de lo contrario sería un simple trato diferente. Por otro lado, no se ha valorado la variable de la proporcionalidad, porque al incluir la dimensión de arbitrariedad, y, por lo tanto, injustificación, no cabe, o no es relevante, el juicio sobre la proporcionalidad de la medida.

Ello ha supuesto el manejo de un concepto de discriminación más cercano a su matriz jurídica original, entendiendo por discriminación relativa al VIH/SIDA aquella diferenciación injustificada que se produce sobre ese grupo desde un punto de vista estructural (marginación, pobreza, explotación, violencia...) y de forma cotidiana por un rasgo no escogido, como es el de la seropositividad al VIH. Sustituyendo, de esta manera, el adjetivo "institucional" por "estructural", ya que es menos ambiguo y permite mostrar mejor que la discriminación relevante, a los efectos del Protocolo no tiene por qué ser "institucional", en el sentido de procedente de instituciones.

## ii) Discriminación y estigma

Este concepto de discriminación asume que se debe a múltiples factores que conlleven, entre otras cosas, la idea de "estigma". Se trata éste de un concepto muy utilizado al hablar de los problemas de discriminación que sufren las personas con VIH/SIDA y muy relacionado con la misma. El estigma y la discriminación existen en un círculo vicioso. El estigma facilita o promueve las actitudes discriminatorias, y estas actitudes a menudo se reflejan en el comportamiento que da lugar a actos de discriminación. Mientras, los actos de discriminación acentúan o favorecen el estigma. Es importante tener en cuenta tanto la relación, como la diferenciación de ambos fenómenos a la hora de detectar prácticas discriminatorias.

Por estigma, siguiendo a Goffman<sup>15</sup>, entendemos aquel atributo que desacredita socialmente a quien lo soporta, quien queda sometido a reacciones adversas, de hostilidad y de rechazo, que favorecen la soledad y el aislamiento social. El estigma es una realidad social de la que forma parte el mismo afectado, de manera que, como apunta también Goffman, produce culpabilidad, baja autoestima y desajustes emocionales en el sujeto con ese atributo.

Siguiendo la reflexión de R. Parker<sup>16</sup>, el estigma también tiene causas estructurales, en la medida en que “el estigma está ligado al poder y al dominio en todos los niveles de la sociedad en su conjunto. Desempeña un papel clave en la producción y reproducción de las relaciones de poder. En última instancia, el estigma crea desigualdad social y se ve reforzado por ella. Tiene profundos orígenes en la estructura de la sociedad en su conjunto y en las normas y valores que rigen gran parte de nuestra vida cotidiana. Hace que algunos grupos sean subvalorados y avergonzados, y otros que se sientan superiores”.

Dicho de otro modo, el estigma se padece (bien de forma percibida o experimentada), mientras que la discriminación es generada por actitudes y conductas hacia la población discriminada. Esto provoca una relación y un vínculo desiguales entre dos intervinientes, de manera que “cuando el estigma se instala, el resultado es la discriminación”<sup>17</sup>.

### iii) Determinación y concepto de las fuentes de discriminación

Como el mismo Protocolo apunta, “detectar prácticas discriminatorias es una tarea difícil”, e incluso aporta al menos dos explicaciones de esa dificultad. El caso más fácil sería el de las discriminaciones amparadas en determinada norma jurídica. Sin embargo, lo normal es que, desde las normas de un sistema jurídico como el nuestro, esto suceda muy raramente. Por el contrario, lo ordinario será que las normas jurídicas prohíban la realización de esas posibles prácticas discriminatorias. Sin embargo, en primer lugar, no siempre las normas jurídicas y protocolos internos se cumplen; en segundo lugar, en muchos casos no existe una reglamentación que permita hablar de norma jurídica o informal aplicable<sup>18</sup>. Lo que supone que es necesario tener en consideración la búsqueda de dos tipos de prácticas discriminatorias: la discriminación ilegal, y la discriminación alegal o extralegal.

Esta distinción es muy importante para poder comprender la metodología o metodologías aplicadas en la investigación que nos ocupa. Por un lado, respecto de la discriminación ilegal, es muy difícil de rastrear, ya que en caso de poder hacerlo estaríamos hablando de comportamientos ilícitos, que han sido normalmente objeto de la necesaria y consecuente labor de ocultación, simulación o disimulación que impida detectar ese comportamiento ilegal. Por otro lado, respecto de la discriminación alegal o extralegal, ésta se desarrolla en

<sup>15</sup> Goffman E. *Stigma*. Prentice-Hall, Englewood Cliffs, New Jersey, 1963.

<sup>16</sup> Parker R. *Marco conceptual y base para la acción: estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA. Campaña Mundial contra el SIDA 2002-2003*. ONUSIDA, 2002.

<sup>17</sup> AA. VV. *Violaciones de los derechos humanos, estigma y discriminación relacionados con el VIH: estudios de caso de intervenciones exitosas* (UNAIDS/05.05E). ONUSIDA, Ginebra, 2005. P. 9.

<sup>18</sup> Protocolo ONUSIDA, p. 10.

ámbitos en los que es muy difícil poder probar no sólo esas prácticas negativas, sino incluso la propia realización de tales comportamientos.

Por ello, el Protocolo incluye, junto a la descripción y análisis del sistema jurídico aplicable al respecto, el estudio de una segunda dimensión del fenómeno normativo que denomina Reglamentos y Procedimientos Internos. Sin embargo, no detalla exactamente a qué se refiere con esa denominación. Desde el inicio quedó establecido que los Reglamentos o Procedimientos internos de los que nos íbamos a ocupar eran normas que no debían tener ningún tipo de publicación oficial, esto es, se trataba de normas que no eran *normas jurídicas* sino un tipo especial de normas que se usaban internamente en los órganos y organismos públicos y privados y que condicionaban el trato que se dispensaba a las personas que viven o se sospecha que viven con VIH/SIDA. Esto se debía a que prescriben un determinado comportamiento mediante una prohibición, una obligación o un permiso.

La existencia de estos reglamentos o procedimientos internos viene a demostrarnos que el Derecho no es el único sistema normativo que incide en la vida cotidiana de las personas que viven o se sospecha que viven con VIH/SIDA. Aun siendo posible tener una legislación positiva perfecta u óptima que elimine la discriminación, ésta puede provenir de este tipo de normas que, en el caso de que se trate de un órgano u organismo privado, nos plantea qué efectividad tienen los derechos humanos en las relaciones entre particulares y cómo el Estado debe atajar de raíz la posible existencia de estos comportamientos discriminatorios.

Además, existe un problema grave respecto de las fuentes de discriminación normativa que describe el Protocolo ONUSIDA. Si en el caso de Legislación, los focos de discriminación son claramente identificables, ya que las normas jurídicas son públicas y de libre acceso, en el caso de la fuente de Protocolos y Reglamentos internos, como indica el documento de ONUSIDA, se depende del propio organismo potencialmente discriminador para obtener la información<sup>19</sup>.

Por otro lado, siendo conscientes de que el propósito de la investigación es el de localizar normas internas o prácticas de los organismos públicos y privados que establecen de manera directa o indirecta prácticas discriminatorias hacia las personas que viven con VIH/SIDA, y teniendo en cuenta el salto exponencial que se produce en el universo a explorar dada la extensión de la investigación al ámbito estatal y el limitado margen de tiempo disponible, se consideró imposible acceder al interior de todas las organizaciones de este Estado en cada una de las Áreas que marca el Protocolo. Por ello, se ha seleccionado un ámbito territorial representativo de todo el Estado y un universo representativo en cada una de las áreas en caso de no poder agotar el universo total del territorio en cuestión.

Una última consideración debe ser realizada respecto, precisamente, al epígrafe del Protocolo ONUSIDA referido a la "Práctica Cotidiana". Desde el comienzo, a la luz de la filosofía del propio documento, entendimos que con este elemento de la investigación se quería poner el acento en aquellos escenarios en los que la persona afectada interacciona de modo habitual y dinámico, en su relación con distintas instituciones. El propósito de esta parte del estudio sería poder determinar la situación real de las personas que viven con

<sup>19</sup> Protocolo ONUSIDA, p. 14.

VIH/SIDA más allá de lo que establecen las normas jurídicas o los reglamentos internos de las instituciones.

La aplicabilidad del Protocolo de ONUSIDA al estudio de la práctica cotidiana es, quizás, la que mayores adaptaciones ha experimentado.

La primera de ellas hace referencia a la identificación de casos. Como se ha referido anteriormente en la descripción del Protocolo, éste incluye un paso referido como “verificación de la información” y participación para la determinación de la arbitrariedad del correspondiente Plan Nacional sobre el SIDA. Para el caso de este estudio, esta cuestión se ha limitado al registro de notificaciones y de información proporcionada por informadores clave sin realizarse verificación o comprobación posterior de la situación, por lo que, en lugar de “casos” de discriminación, resulta más apropiado referirnos a “notificaciones registradas”. Se ha de mencionar que, al realizarse esta adaptación, no se ha considerado necesaria la participación de la Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA en la valoración de las notificaciones.

Existe, además, otra adaptación importante teniendo en cuenta la expansión del ámbito geográfico de lo local, al nivel estatal. Es importante señalar que el Protocolo ONUSIDA exige tres casos en la Práctica Cotidiana para que se pueda computar la presencia de una práctica negativa. Es necesario tener en consideración que ese número puede ser representativo si se proyecta en una ciudad –dependiendo de su tamaño–, como es el ámbito inicialmente pensado para implementar el Protocolo, pero puede –sólo puede– dejar de serlo si el ámbito territorial es un Estado.

#### iv) Determinación de los descriptores por áreas

Un problema en el desarrollo de la investigación ha consistido en la determinación e interpretación de los descriptores del indicador, ya que en muchos casos su redacción, bien fueran problemas de ambigüedad o de vaguedad, no deja claro su sentido, planteando incluso algunos problemas de contradicción. Cuando nos hemos enfrentado con este tipo de problemas, lo hemos resuelto a través de la interpretación más restrictiva, ya que hemos considerado que, si lo que pretende el Protocolo es medir la No-Discriminación, la investigación debía recoger las circunstancias claramente discriminatorias. Pero, al mismo tiempo integrando esa interpretación con el sentido u objetivo del descriptor. Ejemplos de este problema lo ha planteado el uso del término “Obligatorio” nada más y nada menos que en once de las treinta y siete prácticas negativas, es decir, casi el 30%. El problema surge, ya que esta expresión “obligatoriedad” indirectamente se refiere al establecimiento de normas externas, y, por lo tanto, no sería posible considerarlo desde el equipo de Práctica Cotidiana. Lo mismo sucedería respecto de los indicadores de Área de Justicia, en donde, en pureza sólo cabría la discriminación de rango legal, teniendo en cuenta el principio de legalidad vigente en nuestro Ordenamiento Jurídico.

En otros casos, el problema con los descriptores se ha referido a una cuestión de indeterminación material; por ejemplo, ¿a qué prestaciones se refiere el indicador 26 cuando habla de denegación o restricción?, ¿a qué otros servicios públicos se refiere el indicador treinta y siete?, ¿a todos o a algunos?...

Por otro lado, existen algunas cuestiones pendientes. No se comprende muy bien la distribución de los descriptores por área en cuanto a la lógica que se ha seguido o al diferente número de descriptores por área. Por ello, el equipo investigador ha reformulado y ampliado el número de descriptores objeto de investigación en cada una de las áreas. Así, por ejemplo, para poder aprehender toda la realidad penitenciaria no sólo nos hemos dirigido a los centros penitenciarios, sino también a los Centros de Acogida a Refugiados (CAR), a los Centros de Estancia Temporal de Inmigrantes (CETI) o a los Centros de Internamiento de Extranjeros. Dentro de epígrafes como el de Vida familiar y reproductiva no se incluyen los derechos relativos al acceso a la paternidad, limitándose a una visión negativa.

Por último, consideramos que el Protocolo también se basa en una serie de prejuicios. Por ejemplo, la abundancia de descriptores en algunas áreas y la escasez en otras se explica por una determinada visión del VIH/SIDA que maneja el Protocolo ONUSIDA. Así, la preeminencia del descriptor sanitario (siete prácticas negativas) frente al de bienestar social (uno). Por otro lado, el Protocolo no aporta ninguna herramienta para hacer un estudio diferenciado de la manera en que afecta la discriminación a las mujeres y a los hombres. Y, por el contrario, ofrece una determinada visión acerca del papel de la mujer. Así, en el Área de Vida Familia y Reproductiva existe un primer sesgo al ligar vida familiar con reproducción; afinando un poco más el prejuicio, establece como primer indicador la exigencia de prueba prematrimoniales, o, señalando, respecto a la perspectiva de género, específicamente el aborto o la esterilización de las mujeres como si sólo respecto a ellas se tratase la vida familiar y reproductiva y los problemas que afectan en este orden de cosas a las personas que viven con VIH/SIDA.

#### v) Determinación de la muestra

Como hemos advertido anteriormente, en cuanto al ámbito geográfico, el diseño del estudio establecía su escala nacional. La limitación temporal del proyecto y la posibilidad de hacer un buen muestreo estadístico, desde el que reducir el ámbito territorial estudiado, garantizando siempre la obtención de unos resultados no sesgados y representativos de la realidad, hizo que el equipo de investigación se decantase por la opción de determinar un ámbito geográfico acotado para la investigación sobre Reglamentos y Protocolos Internos, que, además, sirviera para determinar las administraciones locales cuya normativa se procedería a revisar, ya que no parecía realista plantearse toda la regulación local existente en el Estado.

Para ello se encargó un informe estadístico con el cual configurar un muestreo, que además se aplicaría respecto de la selecciones de legislación autonómica y local a evaluar. Hemos considerado que el estudio de la fuente de discriminación de Práctica Cotidiana, no permitía un análisis estadístico cuantitativo en sentido estricto, y además no nos parecía que fuera su objetivo prioritario. Por un lado, desconocemos el denominador, es decir, la base de personas potencialmente afectadas que pudieran ser objeto de discriminación por su vínculo con el VIH, ya que, como indica el Protocolo ONUSIDA, se trata de las personas acerca de las cuales se sospecha que viven con VIH/SIDA, sea cierto o no.

Por otro, el objeto de esta parte de la investigación no consistía en alcanzar la representatividad estadística (es decir, dimensionar cuantitativamente la discriminación potencial o real de los afectados), sino en detectar de manera razonable y razonada la existencia o no de tales discriminaciones. Por ello, el tipo de muestreo aplicado para obtener la información consiste en un muestreo cualitativo, estratégico, no probabilístico, que resultaba perfectamente compatible con el estudio sistemático del equipo de legislación y del estudio representativo del equipo de reglamentos. De hecho, este enfoque permitiría en algunos casos confirmar las hipótesis y conclusiones de los otros equipos, al ofrecer los casos reales de discriminación, pero también, en otros casos, indicar a los otros equipos los problemas de carácter subjetivo que justificarían determinadas conductas.

## INFORME ESTADÍSTICO

### ÁMBITO GEOGRÁFICO

Para esta tarea contábamos con los datos oficiales publicados por el Instituto Nacional de Estadística, que, a su vez, recogen los datos del Instituto de Salud Carlos III, los cuales gozan de una fiabilidad ampliamente contrastada.

Nos decantamos por el ámbito provincial y no por el autonómico debido a que los Reglamentos y Procedimientos internos no forman parte del ordenamiento jurídico vigente en España, tal y como ya se ha explicado, sino que son normas cuyo ámbito de aplicación no va más allá de las puertas del colegio, los muros de la empresa o la planta de un hospital.

La elección de las provincias donde se ha centrado el estudio se basa en un criterio estadístico en el que se balancean costes, tiempo y eficiencia de la información que se ha de recopilar. Los datos iniciales que han fundamentado esta decisión tienen como fuente el *Anuario Estadístico de España*, que es de libre consulta en la página web [www.ine.es](http://www.ine.es).

El análisis estadístico de los datos disponibles en el INE relacionados con el VIH/SIDA llevó, después de cruzarlos con datos como la población total por provincias, a las siguientes conclusiones:

1. Si se estudia el porcentaje de población que vive con SIDA por provincias y no el número de personas que viven con SIDA en valor absoluto, se observa que se pueden establecer tres grupos de provincias: i) provincias con porcentaje de personas que viven con SIDA superior a 0,002: Baleares, Barcelona, Madrid, Álava, Guipúzcoa, Vizcaya y Ceuta; ii) provincias donde el porcentaje de personas que viven con SIDA oscila alrededor de 0,001: casi todas las provincias; iii) provincias donde el porcentaje de personas que viven con SIDA es más bajo de 0,0005 o muy próximo: Albacete, Ciudad Real, Cuenca, Soria, Lugo, Jaén, Teruel, Ávila y Segovia.

2. Si se analizan los datos calculando qué provincias aglutinan mayor número de casos en valor absoluto, se observa que Madrid, con el 24% de los casos, es la provincia con mayor número de personas que viven con SIDA. A continuación, Barcelona (18%) y, ya a mayor distancia, se encuentran Valencia (5%), Vizcaya (4%), Málaga (3,5%) y Baleares (2,95%), y el resto ya es mucho más bajo y despreciable frente a estas provincias que se han señalado.

3. Si se analizan otros factores, como la distribución del tipo de transmisión, dato que parece interesante en un estudio sobre la discriminación que pueden llegar a sufrir las personas que viven o se sospecha que viven con VIH/SIDA, se puede observar que las distribuciones son muy semejantes por provincias, siendo Vizcaya una provincia un tanto atípica, pues el porcentaje de transmisión por uso de drogas vía parental (73,46%) es muy superior al resto de los tipos de transmisión. Madrid y Málaga presentan una distribución muy parecida, así como Barcelona y Baleares. La diferencia entre los dos grupos estriba en que en Madrid y Málaga el porcentaje de personas que viven con SIDA por transmisión debido al consumo de drogas vía parenteral es superior al resto, y en Barcelona y Baleares este porcentaje, aún siendo superior, está más equilibrado con el de la transmisión relacionada con relaciones sexuales.

Teniendo como referencia estos puntos, se ha realizado un muestreo por conglomerados representados en las provincias de Madrid, Barcelona, Baleares, Vizcaya y Málaga. Estas provincias aglutinan tanto en valor absoluto, como relativo por su población un mayor número de casos detectados de SIDA y presentan todas las distribuciones posibles (u observadas) de tipo de transmisión. En cada una de ellas, y siguiendo el tipo de muestreo más adecuado, se estudiarán todas las áreas de interés ligadas a la investigación del proyecto. Si bien la elección de las provincias puede ser un aspecto discutible, creemos haber actuado con buen criterio estadístico y sentido común. No obstante, reconocemos que el ámbito rural puede llegar a estar infrarrepresentado y que las posibles discriminaciones que en ese ámbito pueden sufrir las personas que viven o se sospecha que viven con VIH/SIDA merecen un estudio más detallado y cuidadoso.

#### DESTINATARIOS

La segunda tarea era determinar cómo se iba a seleccionar a los destinatarios de los requerimientos. De nuevo se utilizaron los datos oficiales y la estadística.

La representatividad de la muestra se ha tratado de conseguir, con un diseño del muestreo muy cuidadoso y amplio<sup>20</sup>. El objetivo último de todo este proceso era muy claro: obtener en valor absoluto un número suficiente de respuestas para que las estimaciones sean consistentes y con pequeño error de estimación.

Entre las áreas que señala el Protocolo ONUSIDA hay algunas que, por su naturaleza o por el número de las unidades que las componen, son muy accesibles en un listado de todas las unidades. En esos casos se plantean dos opciones según su volumen: dirigirse a todas las unidades del área (por ejemplo, centros penitenciarios) o realizar un muestreo aleatorio (por ejemplo, aseguradoras). Sin embargo, existen otras áreas donde la información disponible está bastante adscrita al ámbito provincial y donde, además, puede ocurrir que la población de referencia es demasiado extensa como para tratarla en su totalidad (por ejemplo, centros educativos). En estos últimos casos es donde se ha realizado un muestreo por conglomerados.

Obviamente, el empleo de una técnica u otra de muestreo siempre es discutible en cualquier trabajo de campo, pero desde la experiencia de nuestro equipo y desde la relación con funcionarios del INE dedicados a realizar trabajos semejantes, parece que esta decisión está suficientemente motivada y no ausente de lógica.

<sup>20</sup> Así puede comprobarse en la documentación dedicada a los destinatarios disponible en la dirección: [www.uc3m.es/uc3m/inst/BC/docestudioFIPSE.html](http://www.uc3m.es/uc3m/inst/BC/docestudioFIPSE.html).

Por otro lado, la experiencia en proyectos similares y la información que se tiene del INE indujeron a pensar que uno de los obstáculos a los que nos íbamos a enfrentar es que cabía la posibilidad, como de hecho se ha corroborado, de que la tasa de respuesta a nuestros requerimientos y cuestionario fuese baja porque tanto las empresas, como las instituciones públicas están saturadas de encuestas. Cuando éstas provienen del INE, es de obligado cumplimiento ya que tienen una sanción económica si no las contestan y aun así la tasa de respuesta no es alta, con lo cual, en nuestro caso, debemos esperar poca participación. Este hecho hizo que el tamaño muestral fuera considerablemente grande como para poder obtener una información representativa en el análisis posterior. Este factor no ha supuesto demasiadas complicaciones porque los cuestionarios se han enviado por correo, con lo cual tampoco se ha incurrido en un coste excesivo. No obstante, el hecho de tener una tasa de respuesta baja ha afectado a la posterior fase del trabajo, pues en algunas áreas los resultados obtenidos no pueden ser concluyentes y las estimaciones no muy consistentes.

A partir de este informe estadístico se han tenido en cuenta también las disposiciones autonómicas de Andalucía, Baleares, Cataluña, Comunidad de Madrid y País Vasco. El nivel local únicamente se ha considerado cuando las normas reguladoras del indicador propuesto son locales o, como más adelante se comenta, cuando se ha investigado sobre situaciones concretas de discriminación.

## B) OBSERVACIONES PARTICULARES

El Protocolo es muy consciente de sus limitaciones, y, a lo largo del texto se encuentran múltiples cautelas y salvaguardas acerca de la eficacia, validez y funcionalidad de la herramienta. En todo caso, y antes que nada, el Protocolo reconoce que “no es un mecanismo científico”, y que, por lo tanto, la valoración de la situación de la discriminación arbitraria solo puede ser aproximada. Por otro lado, además de establecer los mecanismos que permitan superar los límites e imperfecciones técnicas del Protocolo, es necesario adecuarlo a las circunstancias concretas de la investigación específica que se está desarrollando; circunstancias que van desde el marco geográfico hasta el marco político, jurídico y social, y que, en ocasiones, pueden ser tan determinantes que se convierten en presupuestos de la investigación.

El instrumento utilizado presenta la gran ventaja de que se orienta a obtener un porcentaje que permite realizar una comparación sobre el grado de discriminación existente en los distintos Estados en los que se aplica. Sin embargo, esto, al mismo tiempo, se convierte en una limitación para la funcionalidad y utilidad del estudio resultante, ya que, al diseñarse desde una perspectiva global, los puntos en común de la discriminación que pueden sufrir las personas con VIH/SIDA se reducen a un mínimo que, en el caso de Estados desarrollados como el nuestro, basados en los principios del Estado Social y Democrático de Derecho, ofrecería un resultado mínimo de discriminación. Por ello, otra de las adaptaciones del Protocolo ONUSIDA ha consistido en tener en cuenta las características concretas de nuestro Estado.

En este sentido es de destacar que a las dificultades inherentes a la implementación del Protocolo hay que sumarle algunas otras que se han derivado de las condiciones y circunstancias

de la ejecución de esta investigación concreta. En primer lugar, las dificultades, ya advertidas, que señala el Protocolo ONUSIDA, se elevan en muchos grados, teniendo en cuenta que el Protocolo se limita a designar una encuesta local, mientras que la presente investigación se ha desarrollado sobre todo el territorio del Estado español. El establecimiento de esta base territorial introduce dos nuevos condicionantes específicos de naturaleza política y jurídica en la investigación, como son:

- la constitución de España como Estado Social y Democrático de Derecho, y
- el carácter descentralizado del sistema jurídico, político y administrativo del Estado español.

Esta segunda característica, que se refiere a la descentralización del Estado Español, ha supuesto una fragmentación de cada uno de los ámbitos de la investigación. Esta fragmentación no sólo se convierte en una dificultad logística, sino que, además, introduce un nuevo elemento en la investigación sobre discriminación, ya que la diversidad en el diseño de políticas públicas de cada una de las instituciones territoriales plantea problemas de diferencia entre las personas que viven con VIH/SIDA, en función de su domicilio o residencia.

Por lo que se refiere a la definición del Estado español, como Estado Social y Democrático de derecho, es necesario desarrollar una respuesta múltiple. Por una lado, y respecto a la cláusula de Estado de Derecho, ésta se convierte en un auténtico presupuesto de la investigación, y así, podemos afirmar que el diseño del Protocolo ONUSIDA –precisamente porque, como se ha indicado, se ha concebido para su implementación universal– es insuficiente para el progreso del Derecho antidiscriminatorio en los Estados de Derecho y probablemente sería deseable abordar desde este punto de vista, la discriminación contra las personas que viven con VIH/SIDA. Por poner un ejemplo, que legalmente no se establezcan pruebas sobre el estado serológico con respecto al VIH durante el desempeño de la relación laboral no tiene por qué significar que las pruebas no se estén realizando; pues bien, en el contexto de un Estado social y democrático de Derecho, la obligación del poder público supone el establecimiento de medidas que tiendan a eliminar estas prácticas. Sobre todo teniendo en cuenta la cláusula de nuestro Estado de Derecho como Estado Social.

Esta dimensión social del Estado de Derecho es otro presupuesto de la investigación, teniendo en cuenta, además, que el Protocolo reconoce que no pretende recoger todas las formas de discriminación arbitraria que afectan a las personas con VIH/SIDA, y sólo propone en la construcción del indicador treinta y siete situaciones sociales consideradas como indicativas de la posible discriminación que viven las personas con VIH o que se sospecha que están afectadas, a las que hemos denominado prácticas negativas. El Protocolo admite que este elenco “no refleja todas las formas posibles de discriminación arbitraria”, y, por ello, “anima a los investigadores y coordinadores que verifiquen, describan y registren medidas discriminatorias arbitrarias que no parezcan encuadrarse en ninguna de las categorías del Anexo I”<sup>21</sup>.

Así, se han detectado determinadas situaciones que, teniendo en cuenta los estándares de la vida cotidiana de las personas que viven con VIH/SIDA en España, podrían considerarse

21 Protocolo ONUSIDA, p. 13.

discriminatorias y que el Protocolo no contempla (es el caso de la garantía del acceso de forma financiada por el Sistema Nacional de Salud a determinadas Técnicas de Reproducción Asistida, o el acceso a la reparación de la lipodistrofia o la profilaxis postexposición no ocupacional). Esta situación guarda relación con el hecho de que nos encontramos en un Estado Social y Democrático de Derecho, en cuyo contexto "corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en los que se integra 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" (artículo 9.2 de la Constitución Española de 27 de diciembre de 1978). También se ha detectado este problema a la inversa, es decir, situaciones que, tal y como son representadas en nuestro ámbito cultural, podrían ser incluidas en varios apartados (pruebas de embarazo y pruebas obligatorias en asistencia sanitaria, por ejemplo).

Por último, contamos con la incidencia de la cláusula democrática de nuestro Estado de Derecho, que exige la participación de los ciudadanos en los asuntos públicos, y que en este caso supondría la participación activa de las personas con VIH/SIDA en la gestión de los problemas de discriminación.

# 2

**METODOLOGÍA Y PROCESO DE LA INVESTIGACIÓN**

**2.1. Proceso de la investigación.**

**2.2. Metodología.**

- A) Legislación.
- B) Reglamentos y Procedimientos.
- C) Práctica Cotidiana.

## 2.1. Proceso de la investigación

Para elaborar este Informe, fue necesario una **Fase Preparatoria** de los meses de febrero y marzo de 2005, durante los que se llevaría a cabo el diseño de la estrategia del trabajo a desarrollar, teniendo en cuenta, por un lado, las peculiaridades del proyecto frente al Protocolo ONUSIDA y, por otro lado, los elementos que el Anexo V del Protocolo señala<sup>1</sup>. Al mismo tiempo esa fase de preparación o diseño se empleó en la selección y formación del equipo de investigación.

Todo este proceso se realizó a través de una Comisión de Diseño del Estudio FIPSE formada por los responsables de la Investigación del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid y del Departamento de Intervención Social de Cruz Roja Española –Oficina Central–. En la primera de estas reuniones se decidió la estructura personal básica de la investigación. Para ello, la dirección del proyecto acordó encargar a un investigador la responsabilidad sobre cada una de las áreas, debiendo formar su propio equipo de investigación, y asignando las tareas de coordinación y gestión de la investigación a un coordinador general.

El siguiente paso lo constituyó un encuentro entre el coordinador y los tres investigadores propuestos para llevar a cabo el trabajo, con el objetivo de concretar algunos aspectos metodológicos y plantear la cronología propuesta. En un encuentro posterior, se definieron los elementos metodológicos, la cronología y el diseño del Curso de Formación.

Una vez elaborada la propuesta metodológica, se presentó para su análisis y evaluación ante una comisión formada por representantes de la Universidad Carlos III de Madrid, Cruz Roja Española, la Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA y la Coordinadora Estatal de ONG de SIDA (CESIDA).

A continuación, se desarrolló la **Fase de Ejecución** del Proyecto, en la que se crearon los grupos de trabajo atendiendo a las fuentes de discriminación que señala ONUSIDA (Ley, Reglamentos y Práctica Cotidiana), cada uno de ellos compuesto por un responsable de equipo y hasta un máximo de diez investigadores<sup>2</sup>. Cada uno de los tres *Responsables de equipo* se encargó de desarrollar las labores de dirección, elaboración y redacción del Estudio FIPSE junto al Coordinador y al Investigador Principal. Los Responsables de los equipos tuvieron bajo su dirección cada uno de los equipos de investigación, que ellos mismos eligieron, marcando las líneas de la misma y coordinando el trabajo. Además, su labor debía garantizar que la investigación se orientara a dar respuesta a las cuestiones que plantea ONUSIDA en torno a las diez áreas de la vida social que selecciona (Asistencia sanitaria, Empleo, Justicia/procesos judiciales...), garantizando la verificación de los hechos, normas o procedimientos recogidos por los equipos de investigación. Los Responsables deberían recibir la información remitida por los equipos de investigación y procesarla. Este proceso supone la redacción de un informe final acerca de cada una de las fuentes de discriminación.

<sup>1</sup> Protocolo ONUSIDA. Pp. 35 y 36.

<sup>2</sup> Protocolo ONUSIDA. P. 10.

Por último, el Investigador Principal junto con el Coordinador redactaron el Informe Final a partir de los informes presentados por los tres Responsables de equipo.

Previamente a la constitución de los grupos de trabajo y al inicio de sus actividades, se había previsto organizar un curso de formación y orientación de los investigadores con el que, como señala ONUSIDA, se establecieran las bases del trabajo en todos los sentidos, desde la explicación de la distribución del trabajo hasta la explicación y concienciación del respeto a los principios de confidencialidad, consentimiento informado o de las buenas prácticas en las entrevistas. Sin embargo, la experiencia y la alta cualificación en estos temas de las personas implicadas en la investigación sugería realizar una adaptación al modelo de formación propuesto por el Protocolo<sup>3</sup>. En este sentido, se consideró que tanto por las propias características del VIH/SIDA, como por la situación social, por la especificidad de una sociedad postindustrial como la española, la invisibilidad y la consiguiente dificultad para detectar las posibles discriminaciones, se realizó un encuentro con las organizaciones y personas que día a día conocen y tratan estas situaciones.

Para garantizar los objetivos de este Seminario, se contó con la colaboración de organizaciones públicas y privadas que tenían relación directa o indirecta con la infección para, siguiendo el análisis de las diez áreas que propone el Protocolo, discutir la situación de discriminación, o no, existente en cada una de ellas. La metodología de este seminario consistió en tres mañanas de trabajo; cada una de las cuales cubriría tres de las áreas objeto de investigación. Cada área sería abordada, en primer lugar, a través de una pequeña ponencia sobre el área en cuestión, y, a continuación, un turno abierto de intervenciones en esa materia. Este seminario pretendía constituir un punto de partida común de todas las ramas de esta compleja investigación que, al mismo tiempo, garantizaría una forma de tener acceso a mucha información que podía resultar básica para los investigadores que iban a tomar parte en el proyecto.

Como señala el Plan Multisectorial 2001-2005:

La participación de la sociedad civil ha resultado particularmente importante en el campo del VIH/SIDA. En muchos contextos, las personas afectadas por el VIH han influido activamente en su propio tratamiento y en su acceso a los servicios de atención de salud. Y las organizaciones no gubernamentales (ONG) y los grupos de personas afectadas han ayudado a forjar ideas sobre los derechos humanos en relación con esta epidemia y han contribuido a configurar las respuestas de la salud pública internacional a futuras epidemias del siglo XXI en la era de la globalización.

Las organizaciones juveniles, grupos de mujeres, organizaciones de homosexuales, grupos de personas que viven con el VIH, redes que trabajan en la reducción del daño, etc., por su capacidad de identificación con los individuos y grupos sobre los que se pretende actuar, así como la credibilidad que les inspiran poseen la capacidad de hacer de interlocutores válidos entre éstos y los servicios públicos. Además, poseen mayores posibilidades de acceso y facultad de intervención directa sobre los individuos y poblaciones con mayor riesgo de infección, que en muchas ocasiones por sus características sociales o estilos de vida son inaccesibles a través de los programas y servicios convencionales.

<sup>3</sup> Véase Anexo 6 del Protocolo, op. cit., pp. 37 y ss.

Y, coincidiendo con ello, se llegó a la misma conclusión también para la detección de la discriminación:

[...] una respuesta eficaz a la epidemia requiere un enfoque asociativo en el que participen las organizaciones gubernamentales, las ONG y los grupos afectados por el VIH/SIDA, en particular las personas infectadas.

Por ello, al organizar este encuentro, se dedicó un gran esfuerzo a hacer posible la participación en este foro del mayor número de entidades representativas, tanto material como territorialmente. En este sentido, se consiguió la participación directa o indirecta de más de cuarenta instituciones públicas y privadas.

Una segunda parte del proceso de formación sería la puesta en común de toda esa información por parte del equipo de investigación. Para ello, se celebró una sesión cerrada y conjunta del equipo de investigación con varios objetivos formativos.

A lo largo de la investigación, como señala el Protocolo, se mantuvieron dos reuniones conjuntas para la puesta en común del trabajo y de los datos obtenidos. En primer lugar, una reunión conjunta a los tres meses del inicio de los trabajos para la detección de las disfunciones, incidencias y progresos de la investigación; y, en segundo lugar, a los seis meses del inicio una nueva reunión, cuando el trabajo de cada área estuviera cerrado, de manera que se sometiera a su conocimiento por el resto del equipo. Esta reunión fue precedida de un procedimiento externo de evaluación encargado a tres personas designadas por CESIDA; así mismo, los responsables de los equipos pudieron solicitar a expertos externos al proyecto diferentes informes de apoyo o análisis de alguna de sus propuestas o de sus hipótesis de trabajo.

Con todos estos datos, los responsables de los equipos elaboraron sus informes finales por fuente de discriminación, que se presentaron ante el movimiento asociativo para su discusión. Las conclusiones de este encuentro se tuvieron en cuenta para la redacción de la memoria de resultados, sobre la que se basa este Informe Final.

## 2.2. Metodología

La proyección del Protocolo en tres ámbitos distintos, cada uno de ellos con rasgos que los individualizan –tal y como hemos señalado–, ha provocado la utilización de una serie de herramientas de análisis comunes, pero, también, de otras que sólo han sido utilizadas en un ámbito concreto o que han variado de un ámbito a otro.

Desde el principio se ha considerado que este hecho, obligado por la propia configuración del Protocolo, lejos de empobrecer los resultados de la investigación, servía para enriquecerla, siempre y cuando existiera una total comunicación entre los responsables de los tres ámbitos de estudio.

Se citan a continuación tres ejemplos. El primero tiene que ver con la fecha que se ha tomado como punto de partida para la investigación: el año 2001 (que es la fecha del Protocolo ONUSIDA). Sin embargo, esta fecha podía ser objeto de alguna matización, lo que ocurrió en el ámbito de la legislación, en el que, no se han analizado únicamente las normas que entran en vigor a partir de este año, por el contrario, se ha atendido a la “situación jurídica” desde 2001, lo que impone considerar normas anteriores que despliegan sus efectos jurídicos desde esta fecha y hasta la actualidad. Y en un sentido parecido, en el ámbito de la Práctica Cotidiana, donde se analizaron notificaciones anteriores que no fueron reflejadas en el estudio, pero que podían servir como pistas de situaciones posteriores.

El segundo ejemplo tiene que ver con la proyección geográfica del estudio. Esta proyección fue, en un primer momento, diferente, si bien, finalmente, puede destacarse su uniformidad básica. En efecto, teniendo en cuenta el tiempo disponible para la investigación y el ámbito geográfico en el que esta se proyectaba, resultaba imposible “cubrir” de manera exhaustiva todo el territorio español. En este sentido, el equipo de Práctica Cotidiana, compuesto por investigadores con una experiencia práctica directa en relación con la situación de personas con VIH/SIDA, utilizó un muestreo cualitativo, avalado por su conocimiento de la realidad. Sin embargo, los equipos de Legislación y de Procedimientos y Reglamentos internos proyectaron su análisis sobre unos ámbitos geográficos cuya relevancia para el objeto de estudio era posible de justificar mediante la utilización de herramientas estadísticas de tipo objetivo. Esto ha supuesto que, en principio, los ámbitos geográficos de análisis fueran distintos, pero que, finalmente, esa distinción no fuera relevante, teniendo en cuenta la total conexión y comunicación entre los responsables de los grupos. En este sentido, incluso cabría decir que este punto ha permitido enriquecer la investigación ya que los casos detectados de discriminación en la Práctica cotidiana, en ámbitos geográficos no cubiertos por los otros equipos, eran comunicados y seguidos por éstos, con los que, finalmente, el análisis también se llevaba a cabo en esas parcelas.

En tercer lugar, además, por parte del grupo de Práctica Cotidiana, además de las adaptaciones mencionadas respecto al ámbito geográfico y a la metodología adoptada de registro de notificaciones e informaciones clave, se recibieron notificaciones que no encajan dentro de las prácticas negativas que recoge el Protocolo ONUSIDA, por lo que se decidió prestar atención también a las normas y posibles procedimientos internos que regulan esas situaciones. En general, en la investigación se decidió incorporar una nueva categoría en cada Área, que incluyera esos supuestos bajo el epígrafe de “Otros”.

En todo caso, a continuación expondremos de manera individualizada, los principales referentes de las metodologías empleadas por los tres grupos.

## A) LEGISLACIÓN

En relación con la metodología empleada por el equipo de investigación sobre la fuente legal de discriminación, conviene tener en cuenta las reflexiones que ya se han efectuado sobre el carácter social, democrático y de Derecho del Estado español. Cualquier norma

jurídica que introdujera discriminación contra las personas que viven con VIH/SIDA, sería inconstitucional. Esta circunstancia hace que las discriminaciones se produzcan de forma indirecta y por omisión. En el ejemplo que se presentaba más arriba, si, a pesar de que esté expresamente prohibida la discriminación en el ámbito laboral por razón de enfermedad (art. 314 del Código Penal y art. 17 del Estatuto de los Trabajadores), éstas, de hecho, se siguen produciendo de forma estructural y escapan al control jurídico, podríamos pensar que el Estado está incumpliendo con su obligación de actuar para eliminar la discriminación. Sin embargo, a los efectos de la determinación del grado de no discriminación, en ejecución del protocolo, hemos considerado que únicamente existe discriminación con fuente en la legislación cuando la situación discriminatoria tiene una cobertura jurídica. En los apartados correspondientes en los que esta opción ha tenido que realizar las precisiones oportunas al respecto.

El ámbito temporal abarcado viene fijado por la fecha del protocolo (año 2001), sin embargo, no se han analizado únicamente las normas que entran en vigor a partir de este año, por el contrario, se ha atendido a la 'situación jurídica' desde 2001, lo que ha implicado considerar normas anteriores que despliegan sus efectos jurídicos desde esta fecha y hasta la actualidad.

Por otro lado, la organización territorial del Estado ha supuesto un condicionante en la selección de la muestra. La competencia para la regulación de algunos de los indicadores contemplados en el protocolo está distribuida entre distintas instancias con capacidad normativa: el Estado, las Comunidades Autónomas y la Administración local. Esta circunstancia, además de hacer que el número de normas relevantes se multiplique y, por tanto, imponer el propio muestreo, ha condicionado que —a pesar de las indicaciones del Protocolo—, no seleccionemos una gran ciudad. Hemos partido del entendimiento de que, dada la organización territorial del Estado, una delimitación 'interautonómica' podía facilitar la detección de desequilibrios en la respuesta institucional.

Somos conscientes de que el papel de las administraciones locales es decisivo para enfrentar el VIH/SIDA y la discriminación por razón de VIH/SIDA, sin embargo, analizar en profundidad la normativa local excedería del objeto de esta investigación, por lo que el análisis de las normas locales se ha limitado a aquellas que regulen aspectos que son competencia de este nivel de gobierno, dentro de la determinación territorial realizada sobre criterios estadísticos.

De este modo, el ámbito espacial del estudio se refiere a todo el territorio español. Se ha considerado necesario proceder a una selección de los ámbitos en los que el análisis de las normas iba a tener en cuenta la normativa procedente de los restantes niveles en los que territorialmente se organiza el Estado español. Esta selección se ha llevado a cabo, en el caso de la investigación jurídica, por criterios estadísticos ya señalados, pero también materiales.

En cuanto a los criterios materiales, la coordinación con el equipo que ha estudiado las discriminaciones en la práctica, ha servido para incidir en determinados ámbitos (sin tener en cuenta la localización geográfica) para indagar la existencia en una posible cobertura

legislativa. Esto es, el equipo de investigación en la Práctica Cotidiana permitía la identificación de zonas potencialmente peligrosas del Ordenamiento Jurídico. Por otro lado, la determinación de los problemas en la Práctica Cotidiana permitía establecer y garantizar la coordinación entre los equipos. Así se solucionaron varios problemas de coordinación, sobre todo en lo relativo a la inclusión de temas en las distintas áreas del Protocolo ONUSIDA:

- a) Especialmente afectaba al área relativa a “Otros servicios”; tomando la decisión de que se abordaran las siguientes áreas:
- Funerarias.
  - Transportes.
  - Federaciones deportiva.
  - Instalaciones deportivas.
  - Residencias de personas mayores.
  - Centros de discapacitados.
  - Campamentos infantiles y juveniles.
  - Locales de alterne.
- b) También resultó necesario delimitar las áreas de Bienestar social y Otros servicios. A los efectos de la investigación consideramos desde ese momento dentro del área de “Bienestar social” todos los servicios que guarden relación con prestaciones públicas.

Específicamente en el área de Empleo, nos ha parecido esencial el estudio de los convenios colectivos. Estos convenios comprenden en su formulación cinco diferentes áreas, según establece el Estatuto de los Trabajadores en su artículo 85.1. Éstas son: condiciones de trabajo, condiciones de empleo, relaciones colectivas de trabajo que se establecen en el sistema de relaciones laborales, la organización del trabajo o ejercicio de los poderes empresariales en la gestión del personal, la protección social complementaria, que se suma al régimen legal o básico de la Seguridad Social, o que se añade a los servicios sociales organizados por otras iniciativas públicas o privadas.

Existen multitud de Convenios Colectivos enmarcados en los cinco sectores mencionados, y pueden clasificarse por sectores y por empresas. A los fines de la presente investigación hemos preferido trabajar sólo con los Convenios Colectivos realizados por sector, descartando los realizados por empresas; ya que la cantidad resultaría inmanejable y la especificidad de los mismos poco adecuada a los fines del Protocolo. Igualmente, de los Convenios Colectivos por sectores, hemos escogido los siguientes sectores que estimamos más relevantes acorde con el objetivo de la investigación. De estos sectores, se han analizado todos los Convenios Colectivos nacionales y los de las provincias respectivas utilizadas como muestra en la investigación:

- Asistencia social.
- Deportes profesionales.
- Desinfección, desinfectación y desratización.
- Enseñanza.
- Espectáculos taurinos.

- Espectáculos y deportes.
- Hospitales y asistencia.
- Limpieza de centros sanitarios.
- Limpieza de edificios y locales.
- Limpieza pública y recogida de basura, alcantarillado, etc.
- Minusválidos.
- Peluquerías, instituciones estéticas, gimnasio y similares.
- Pompas fúnebres.
- Seguridad e higiene en el trabajo.

Por otro lado, como se indica, también se ha hecho una selección de la muestra en base a criterios estadísticos. El punto de partida ha sido el análisis de las normas estatales pertinentes. También se han tenido en cuenta las normas jurídicas propias de cada territorio. Dada la ya señalada fragmentación del sistema jurídico español, y la limitación temporal de la investigación, se hizo necesario seleccionar una serie de subsistemas jurídicos concretos.

Esta situación se vio con más claridad en la investigación sobre discriminación generada por reglamentos o procedimientos internos. Como cualquier otro trabajo de campo de este tipo, su inicio requiere de un análisis previo de toda la información disponible a priori que ayude a obtener a posteriori una fotografía lo más fidedigna posible de la realidad que se desea estudiar. Esta información indicaba que, como las diez áreas de investigación ya se señalaban en el Protocolo ONUSIDA, había que determinar el ámbito geográfico y los sujetos sobre los que íbamos a hacer la investigación.

Para ello, se encargó el Informe Estadístico ya resumido, a partir del cual se han tenido en cuenta también las disposiciones autonómicas de Andalucía, Baleares, Cataluña, Comunidad de Madrid y País Vasco. El nivel local únicamente se ha considerado cuando las normas reguladoras del indicador propuesto son locales o cuando se ha investigado sobre situaciones concretas de discriminación.

Otro aspecto interesante a considerar es el papel de las decisiones judiciales en el contexto del sistema español de fuentes del Derecho. Las sentencias, en España, no son fuentes del Derecho, con dos excepciones: las decisiones reiteradas del Tribunal Supremo al interpretar y aplicar el Derecho y las decisiones del Tribunal Constitucional. Por ello, las decisiones judiciales sólo se han tenido en cuenta en estas circunstancias y cuando la descripción del indicador impone su consideración (especialmente esto es así en relación con el indicador 18 referente a las diferencias en las sentencias y/o penas por razón del VIH/SIDA).

En cuanto al ámbito material, se han encuestado las normas que, alternativamente:

- a) Regulen los descriptores del Protocolo ONUSIDA.
- b) Se refieran a materias en relación con las cuales se han detectado casos de discriminación por parte del equipo de Práctica Cotidiana o que se presentasen como sensibles en el Seminario inicial.
- c) Regulen explícitamente cuestiones relacionadas con VIH/SIDA (o con alguna de las categorías en las que social, médica o legalmente se incluye, como enfermedad, enfermedad grave, enfermedad infecto-contagiosa...).

En relación con el modo en el que se ha procedido a encuestar las normas, se ha introducido alguna modificación sobre la propuesta del Protocolo ONUSIDA que ha permitido recoger aquellos aspectos que se consideraban relevantes para determinar si el tratamiento era discriminatorio<sup>4</sup>.

## B) REGLAMENTOS Y PROCEDIMIENTOS

Según las conclusiones del informe estadístico, se remitió una carta a los organismos públicos y privados seleccionados, solicitando las normas internas de actuación con las personas con VIH/SIDA. Uno de los puntos claros desde el inicio de la investigación, habida cuenta de la posible baja tasa de respuesta, es que no se podía confiar en que las cartas que se contestaran ni las visitas oficiales y extraoficiales a los organismos, organizaciones o grupos públicos o privados, fuesen lo suficientemente persuasivas como para que proporcionasen sus reglamentos y procedimientos internos para su escrutinio y análisis desde el punto de vista del respeto de los derechos humanos y la no discriminación de las personas que viven o se sospecha que viven con VIH/SIDA. Asimismo, el trabajo de campo presentó dificultades por la amplitud muestral.

Por todo ello se decidió ir más allá del Protocolo ONUSIDA. Se construyeron una serie de cuestionarios por áreas de trabajo, para enviar a los sujetos que formaban el universo a estudiar. No obstante, en este punto también se corría el riesgo de obtener una tasa de respuesta baja. A pesar de ello, uno de los aciertos de este Estudio han sido estos cuestionarios, ya que la respuesta ha sido superior al número de reglamentos y procedimientos internos recibidos.

Se trabajó con formularios cuyo objetivo era conseguir información susceptible de tratamiento estadístico, a partir de la cual poder intuir el reglamento o procedimiento manejado en los organismos públicos y privados con respecto al VIH/SIDA.

Las respuestas a los cuestionarios podían ofrecer también información acerca del cumplimiento de la legalidad vigente en esta materia. Esto ha permitido observar que, en muchos casos, el trato diferenciado discriminatorio no aparece institucionalizado legalmente, como era de esperar en un Estado Social y Democrático de Derecho, pero sí aparece reflejado en algunas de las respuestas. De este modo, se puede concluir que, pese a tener una legislación que podría ser considerada como buena, la realidad social va por su propio camino y es allí donde, por desconocimiento o mala información, se producen esos comportamientos discriminatorios.

Cada miembro del equipo hizo un estudio de los 37 descriptores del protocolo para saber, además del apartado de descriptores propios, qué otros descriptores podrían servir en su área. Esto permitió observar que era posible redactar un cuestionario general (en el que se debían introducir especificaciones por área), reformulando los descriptores 1, 2, 3, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 12, 13, 17 y 33 del Protocolo ONUSIDA. Además, otra estrategia seguida a la hora de construir los cuestionarios fue saber si el trato diferenciado de carácter discriminatorio sólo lo padecían las personas que viven con VIH/SIDA o si, por el contrario, también lo sufrían las personas con

<sup>4</sup> Se puede acceder a la lista de normas encuestadas en: [www.uc3m.es/uc3m/inst/BC/docestudioFIPSE.html](http://www.uc3m.es/uc3m/inst/BC/docestudioFIPSE.html).

enfermedades que pueden ser consideradas graves y/o las personas con algún tipo de discapacidad. En este sentido, se puede ya adelantar que, en algunos casos, la discriminación la padece la persona con una enfermedad grave y/o la persona con discapacidad; en otros casos, la denegación de un determinado tratamiento, prestación o servicio se debe a que España es un Estado Social mínimo, donde ningún ciudadano tiene todavía el derecho a recibirlo.

En cuanto a los resultados obtenidos en esta parte de la investigación, es importante destacar que, en algunos apartados, el nivel de respuestas ha sido lo suficientemente representativo como para poder trabajar con herramientas estadísticas y poder obtener unas estimaciones bastante fiables. En otras áreas, en cambio, esto no ha sido posible<sup>5</sup>.

## C) PRÁCTICA COTIDIANA

El objeto de una investigación como la de Práctica Cotidiana sería detectar la existencia o no de tales discriminaciones. Por ello, el tipo de muestreo aplicado para obtener la información consiste en un muestreo cualitativo, estratégico, no probabilístico, basado en el trabajo de unos investigadores que pudiesen llegar a obtener la mayor cantidad de información, orientado por cuatro criterios:

- La selección de los contextos relevantes al problema a investigar, en este caso, la discriminación a las personas afectadas por VIH/SIDA, en diferentes ámbitos y, dentro de cada ámbito, personas que pudieran aportar información relevante y contrastada. Se trata de un criterio material. No se elige, por tanto, aunque se tenga en cuenta, el criterio provincias, sino los espacios vitales de referencia de las personas afectadas.
- La heterogeneidad de la información que plausiblemente podrían aportar, de modo que se pudiera obtener una panorámica del problema.
- La flexibilidad para alterar o reconsiderar los pasos en la recogida de información, a la luz del análisis de la información previamente recogida (diseño emergente).
- La saturación estructural, es decir, recoger todos los puntos de vista del problema, todas las oposiciones relevantes, todos los discursos presentes.

La peculiaridad de la investigación requería un perfil también particular en sus investigadores. La selección de los informadores se ha basado, por tanto, en los criterios de ese muestreo cualitativo. Así, el grupo de investigadores, en su conjunto, debería de tener de manera significativa estas características:

- Trayectoria de implicación personal y/o profesional en el mundo del VIH/SIDA.
- Conocimiento de y accesibilidad a la red asociativa específica y a otras redes relacionadas, de manera también significativa.
- Experiencia y/o formación en acompañamiento a personas en situaciones de conflicto y/o exclusión y en técnicas de entrevista.
- Interés en el contenido y tipo de investigación.
- Diversificación territorial.

<sup>5</sup> Se puede acceder a los cuestionarios utilizados y el listado de destinatarios en la dirección: [www.uc3m.es/uc3m/inst/BC/docestudioFIPSE.html](http://www.uc3m.es/uc3m/inst/BC/docestudioFIPSE.html).

TABLA 1. Número de cartas enviadas e índices de respuesta

<b>Asistencia sanitaria</b> Cartas enviadas: 528 Respuestas recibidas: 126 Tasa: 23,8%	<b>Empleo</b> Cartas enviadas: 200 Respuestas recibidas: 3 Tasa: 1,5%	<b>Justicia/Procesos jurídicos</b> Cartas enviadas: 0  <b>Otras instalaciones</b> Cartas enviadas: 232 Respuestas recibidas: 18 Tasa: 7,7%
<b>Administración</b> <b>• Prisiones</b> Cartas enviadas: 24 Respuestas recibidas: 7 Tasa: 29,1% <b>• Entrada y/o residencia</b> Cartas enviadas: 0	<b>Bienestar</b> Cartas enviadas: 514 Respuestas recibidas: 75 Tasa: 14,5%	<b>Vivienda</b> Cartas enviadas: 32 Respuestas recibidas: 5 Tasa: 15,6%
<b>Educación</b> Cartas enviadas: 522 Respuestas recibidas: 51 Tasa: 9,7%	<b>Vida familiar y reproductiva</b> Cartas enviadas: 23 Respuestas recibidas: 4 Tasa: 17,4 %	<b>Seguros y otros servicios financieros</b> Cartas enviadas: 244 Respuestas recibidas: 8 Tasa: 3,2%

Se eligieron nueve investigadores, que viven y desarrollan habitualmente su intervención en seis Comunidades Autónomas distintas. Estas personas se encuentran vinculadas a una o varias de las siguientes asociaciones: Comités Ciudadanos Anti-SIDA, a CESIDA (Coordinadora Estatal de VIH/SIDA), a la Red 2002, a Centros de Atención a Drogodependientes, a Programas de Atención a Personas Afectadas por el VIH, a Casas de Acogida de Personas Enfermas de SIDA, a Asociaciones de Gays y Lesbianas, a Grupos de Apoyo y Seguimiento en Barrios, a Asociaciones de Apoyo a Personas Presas, a Servicios de Apoyo a Mujeres Trabajadoras del Sexo, a Programas de Atención a Niño y Madres Seropositivos, etc., lo que ha permitido poder estar presentes en ámbitos suficientemente ricos y diferenciados que permitieran abarcar y profundizar en determinados tipos y situaciones de discriminación.

Una vez elegidos los investigadores, se clarificaron algunas cuestiones metodológicas de importancia y se establecieron los criterios para la recogida de información y los formatos de los cuestionarios.

a) En cuanto a los criterios, se fijaron los siguientes:

- **“Representatividad”** geográfica de las entrevistas: se buscó la mayor diversificación posible. De todos modos, la investigación tiene por objetivo la detección de discriminación, en cuanto tal, y no la aleatorización de muestras significativas.

- **Número de encuestas necesarias:** no fue fácil de establecer al no disponer de experiencias previas en nuestro medio. Más bien, se trataba de explorar escenarios donde, previsiblemente, pudieran aparecer focos de discriminación. Dependiendo también de los contextos a los que se pudiera tener acceso. Más que pasar multitud de encuestas, parecía preferible hacer una selección en función de ambientes, situaciones hipotéticas, etc., que permitieran acceder a informaciones significativas sobre discriminación. De hecho, la selección de los investigadores también se hizo teniendo en cuenta la diversidad de ámbitos en los que están presentes.
- **Verificación** del caso. Como se ha mencionado anteriormente, se ha adaptado la metodología de este estudio respecto al de ONUSIDA omitiendo esta fase de verificación del caso, y optando por recoger notificaciones o informaciones provenientes de los informadores clave sin realizar ulteriores comprobaciones. Este hecho no supone la ausencia de un control de las informaciones. Por un lado, se ha garantizado la congruencia interna de cada una de las informaciones. Para este juicio, creemos muy relevante la selección de los investigadores, personas con una amplia experiencia y conocimiento de la realidad del VIH/SIDA, cuya competencia y habilidad profesional y personal garantiza esa verificación. Por otro lado, junto a esto, existe cierto grado de verificación externa, ya que por su conocimiento profesional han tenido acceso a esas notificaciones a través de Informadores Clave del sector en cuestión (en adelante IC), o bien a datos aportados por Testigos Directos (TD) al respecto; o bien su dedicación profesional les ha permitido conocer un procedimiento administrativo, judicial o interno de las organizaciones en las que se han dado estos casos.
- **Antigüedad** admitida a los casos de discriminación. Como ya se ha señalado, sólo se han admitido situaciones de discriminación a partir del año 2001; aunque inicialmente también se recogieron casos anteriores que nos podían ir dando pistas sobre la evolución de la discriminación.
- Búsqueda de **informadores clave**, a ser posible de ámbitos diversificados. El Protocolo ONUSIDA dice que “[...] entre los informadores clave figuran médicos, enfermeras, personal paramédico y asistentes sociales, así como maestros y abogados. En la mayoría de los países debería ser posible pedir a determinados informadores clave que lleven un registro de casos de discriminación arbitraria potencial sufrida por personas conocidas que vivan con el VIH/SIDA (por ejemplo, pacientes o clientes), hasta que alcancen una muestra de como mínimo 150 individuos.” En nuestro caso, tan necesarios podían ser informadores clave que buscan información “proactivamente”, desde su lugar habitual, como aquellos que, en función de su experiencia, contaran con un histórico retrospectivo de constancia de discriminación. En cualquiera de los dos casos podía utilizarse la encuesta para “informadores clave” que se diseñó.
- **Confidencialidad.** En los envíos internos –y obviamente, en los informes– nunca aparecen nombres de “testigos directos”. En noviembre de 2005 se destruyeron todas las encuestas recogidas. Asimismo, a los expertos se les ha pedido una declaración específica de confidencialidad de los datos o encuestas que les llegaron.

b) En cuanto a los instrumentos de recogida de información: se consensuaron los formatos del *Cuestionario para Testigos Directos*, del *Cuestionario para Informadores Clave* y de la *Hoja de cálculo para recoger información de los cuestionarios*, en la que se podía volcar parte de la información de forma rápida y centralizada. En ambos cuestionarios se ha recabado el consentimiento informado del entrevistado.

Es muy importante tener en cuenta que ahondar en el mundo de las personas que viven con VIH/SIDA, sólo suele ser permitido a aquellas personas de las que uno ya conoce su implicación real en el mundo del VIH. El entrevistado se atreve a desvelar los entresijos de las situaciones de discriminación vividas cuando se dan, al menos, dos condiciones: el entrevistador es fiable, se sabe que su interés y su implicación en el tema va más allá de los objetivos investigadores en sentido estricto y, además, el objetivo de la investigación –desvelar públicamente la existencia de discriminación, para hacer propuestas de cambio– es creíble, pues la trayectoria de la persona o del colectivo al que pertenece el investigador permite suponer que se van a hacer esfuerzos en este sentido. Por ello, desde el comienzo del estudio, el equipo investigador fue consciente de la dificultad en recabar información significativa y de que las entrevistas iban a exigir más que una simple recogida de datos o de conseguir rellenar con distintas “x” el formulario. La experiencia dice que cada entrevista ha supuesto un esfuerzo de tiempo y energías muy significativo en los investigadores y en aquellas personas que han colaborado en la misma desde las distintas asociaciones y entidades, a los que se debe agradecer su cooperación en este proyecto.

Los datos cuantitativos resultantes de este trabajo son:

1. Se ha contactado con 167 Instituciones –o profesionales concretos de esas Instituciones–, de las cuáles 75 se convirtieron en Informadores Clave (50 privadas y 25 públicas), lo que da cuenta de la amplitud y variabilidad de los distintos ámbitos de búsqueda de información.
2. A los Informadores Clave se les demandaba en el cuestionario información acerca del número *aproximado de personas que viven con el VIH contactadas por usted en el último año*. Según esa información de 71 (95%) de las Instituciones con las que contamos como Informadores Clave, 49 son privadas y 22 públicas. Esas 49 Instituciones Privadas reportan un total de 5.491 personas con VIH contactadas durante el último año, con una media de 112 personas/año.

En cuanto a las 22 instituciones públicas que informan de ese dato, los informadores reportan un total de 4.792 personas contactadas, con una media de 218 personas por cada informador clave.

3. Han sido analizadas 410 encuestas en las que han participado un total de 265 *personas*, 190 testigos directos (71,7%) y 75 informadores clave (28,3%). De los testigos directos, 126 (66,3%) son varones, 61 (32,1%) mujeres y no aparece esta información en 3 (1,6%) de los casos. De los testigos directos se conoce la edad del 71,6%, concretamente de 103 varones (81,7% de los varones) y de 33 mujeres (54,1% de las mujeres) y se desconoce de 54 personas (28,4%). De los varones de los que se conoce

la edad, la media es 39,9 años, y de las mujeres, 36,2. La media de edad total de los testigos directos de los que se conoce el dato es de 39 años.

4. Se han solicitado datos en 44 provincias y se han recibido de 26 de ellas (51% del total de provincias). De los testigos directos provienen datos de 15 provincias y de los informadores clave, de 22. En 11 provincias se recabaron datos de ambos informantes. Por Comunidades Autónomas, se han recibido datos de 16 de las 17 existentes. No obstante, la proporción de datos es muy desigual, dependiendo de la localización de los investigadores y de sus vínculos con la red social vinculada al VIH/SIDA.



# 3

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

### **3.1. Asistencia sanitaria.**

#### **A) Observaciones generales.**

#### **B) Indicadores.**

1. Denegación de tratamiento por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA.
2. Tratamiento diferente por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA.
3. Realización de pruebas del VIH sin conocimiento.
4. Negativa a informar a una persona de los resultados de las pruebas del VIH.
5. Controles sanitarios, cuarentena, internamiento obligatorio y/o segregación en hospitales, dispensarios, residencias, etc.
6. Notificación obligatoria del estado serológico respecto al VIH/SIDA a la(s) pareja(s) sexual(es) y/o familiares.
7. Falta de confidencialidad: informar a otros de los nombres de personas que se ha comprobado que son VIH-positivas, o permitir, de forma consciente o negligente, que se consulten archivos confidenciales.
- 7 bis. Otras situaciones de discriminación.

### **3.2. Empleo.**

#### **A) Observaciones generales.**

#### **B) Indicadores.**

8. Pruebas obligatorias antes de la contratación.
9. Pruebas obligatorias durante el desempeño del trabajo.
10. Preguntas relacionadas con el estado serológico respecto al VIH/SIDA y/o el "modo de vida" en los formularios o durante la entrevista de reclutamiento.
11. Falta de confidencialidad sobre el estado serológico respecto al VIH/SIDA.
12. Despido, o cambio(s) en las condiciones de empleo, por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA.
13. Restricciones por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA (por ejemplo, ascensos, ubicación del trabajo, formación y/o prestaciones laborales).
14. Denegación de empleo por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA.
- 14 bis. Otras situaciones de discriminación.

### **3.3. Justicia/procesos judiciales.**

#### **A) Observaciones generales.**

#### **B) Indicadores.**

15. Criminalización de comportamientos (como la prostitución o los varones que tienen relaciones sexuales con varones) que se considera que favorecen la propagación del VIH.

- 16. Creación de delitos criminales específicos en caso de la transmisión deliberada del VIH/SIDA.
- 17. Desigualdad ante la ley para las personas que viven con el VIH/SIDA o que se relacionan con grupos considerados de alto riesgo (por ejemplo, negativa a iniciar una causa cuando la víctima es una PVVS, o denegación o limitación de las protecciones .
- 18. Diferencias en las sentencias y/o penas por razón del VIH/SIDA.

### **3.4 Administración.**

#### **A) Administración de prisiones.**

- a) Observaciones generales.
- b) Indicadores.

- 19. Pruebas obligatorias en el momento del ingreso.
- 20. Pruebas obligatorias durante el período de prisión.
- 21. Pruebas obligatorias al salir de la prisión.
- 22. Condiciones especiales de detención por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA (por ejemplo, segregación y/o negación o reducción del acceso a instalaciones, privilegios y programas de liberación).
- 23. Restricciones en el acceso a la asistencia y tratamiento.
- 23 bis. Otras situaciones de discriminación.

#### **B) Entrada y/o residencia en un país.**

- 24. Pruebas obligatorias, declaración del estado serológico o certificado de negatividad del VIH como condiciones de entrada, residencia o libertad de movimiento en un país.
- 25. Expulsión por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA sin procedimientos apropiados.

### **3.5. Bienestar social.**

#### **A) Observaciones generales.**

#### **B) Indicadores.**

- 26. Denegación o restricción al acceso a prestaciones.
- 26 bis. Otras situaciones de discriminación.

### **3.6. Vivienda.**

- 27. Pruebas obligatorias, declaración del estado serológico o certificado de negatividad del VIH como condiciones de acceso a la vivienda o derecho de permanencia.

### **3.7. Educación.**

#### **A) Observaciones generales.**

#### **B) Indicadores.**

- 28. Denegación del acceso a la educación por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA.
- 29. Restricciones impuestas en un contexto educativo por razón del estado serológico (por ejemplo segregación).

### **3.8. Vida familiar y reproductiva.**

#### A) Observaciones generales.

#### B) Indicadores.

30. Pruebas prematrimoniales obligatorias.

31. Pruebas prenatales obligatorias.

32. Aborto/esterilización obligatorios de las mujeres con el VIH/SIDA.

33. Retirada o modificación de las condiciones de ejercicio de la custodia paterna, apoyo y derechos sucesorios por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA.

33 bis. Otras situaciones de discriminación.

#### C) Técnicas de Reproducción Asistida.

#### D) Procedimiento respecto al parto de las mujeres con VIH.

#### E) En la vida privada.

### **3.9. Seguros y otros servicios financieros.**

#### A) Observaciones generales.

#### B) Indicadores.

34. Denegación o restricciones en la concesión de seguridad social, o seguro nacional, por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA.

35. Denegación o restricciones en la contratación de seguros (por ejemplo, seguros de vida) por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA o la pertenencia a un grupo considerado de alto riesgo de VIH.

36. Denegación o restricciones en el acceso a créditos (por ejemplo, hipotecas bancarias) por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA o la pertenencia a un grupo considerado de alto riesgo de VIH.

### **3.10. Acceso a otros servicios o establecimientos públicos.**

37. Denegación o restricciones en el acceso a otras instalaciones y servicios públicos por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA:

- i. Servicios funerarios.
- ii. Transporte.
- iii. Instalaciones deportivas.
- iv. Otros servicios.

## 3.1. Asistencia sanitaria

### A) OBSERVACIONES GENERALES

El Protocolo ONUSIDA concede una gran importancia en términos cuantitativos a esta área, ya que, de cara a la generación del indicador, aporta siete puntos de no discriminación. Esta importancia de la asistencia sanitaria puede ser entendida desde dos perspectivas. En primer lugar, por la propia relevancia que tiene para las personas con VIH/SIDA; de hecho, el VIH nunca debiera haber salido del ámbito sanitario, tratándose como una enfermedad más. Ahora bien, como se ha podido comprobar en este estudio, el VIH no es considerado una enfermedad más, sino que, por su carácter conductual y social, se ha convertido en un *des-calificador moral*<sup>1</sup>. Sin tener en cuenta este dato, la otra de las perspectivas desde las que es posible interpretar la importancia de lo sanitario es transformar esa relevancia en el enfoque con el que tratar el problema.

Así, el área de Asistencia Sanitaria no sólo es el factor preeminente del Protocolo, que atraviesa todas las Áreas como se podrá comprobar según el tenor de los descriptores, sino que, además, es el ámbito sobre el que en mayor medida se han volcado las políticas públicas.

A modo de ejemplo, en nuestro país, las labores de secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA las ejerce el Ministerio de Sanidad. Bien es cierto que el Plan Nacional se fundó bajo una premisa de multisectorialidad, como se puede observar en el Real Decreto 592/1993 y más claramente en el Plan Multisectorial 2001-2005 que enmarca su marco de actuación aprobado por la Comisión Nacional, sin embargo, a pesar de ello, el papel de liderazgo del Ministerio de Sanidad y Consumo en este tema podría servir para traducir el abordaje del problema del VIH/SIDA a su vertiente sanitaria para conseguir su normalización. Es decir, tratarlo como una enfermedad más, cuando en realidad no lo es en la actualidad. Y eso lo muestra la discrepancia entre los resultados obtenidos respecto del estudio de la legislación relevante frente a la operatividad de los protocolos sanitarios y, finalmente, la realidad de la práctica cotidiana que viven las personas con VIH/SIDA.

El éxito del enfoque sanitario es objetivo en su ámbito de competencia. Con la extensión de la terapia antirretroviral de alta eficacia a partir de 1996 y 1997<sup>2</sup>, se han mejorado enormemente las expectativas de vida de las personas que viven con VIH/SIDA. Sin embargo, en parte precisamente como consecuencia de la disminución de la mortalidad, es en este momento cuando comienza a ser necesaria una mayor atención a la calidad de vida. De este modo, una vez articulado un sistema capaz de encauzar la vertiente médica de la cuestión, resulta acuciante afrontar los retos que presenta su vertiente social.

<sup>1</sup> Sontag S. *El SIDA y sus metáforas*. Barcelona, Muchnik Editores, Ensayo 23, 1989.

<sup>2</sup> Véase el análisis de los datos en el *Plan de Movilización Multisectorial frente al VIH/SIDA 2001-2005*, [http://www.msc.es/enfermedadesLesiones/enfermedades\\_transmisibles.htm](http://www.msc.es/enfermedadesLesiones/enfermedades_transmisibles.htm) (6-6-2005). A los efectos de esta parte de la investigación, esta fecha se toma como punto de inflexión, aunque las bases para que la nueva situación se produzca fueron sentándose con anterioridad.

En línea con lo anterior conviene subrayar que, a juicio de este equipo investigador, el propio Protocolo ONUSIDA guarda un prejuicio en favor del tratamiento del problema desde un punto de vista sanitario en relación, sobre todo, con el apartado de bienestar social o de acceso a servicios públicos (siete situaciones frente a una de posible discriminación). Incidir en las cuestiones relacionadas con el bienestar social y el acceso a los servicios resulta fundamental en un contexto como el español, en el que, como se indicaba anteriormente, se ha progresado enormemente en relación con los aspectos médicos de la infección.

En general, el problema de la discriminación contra las personas que viven con VIH/SIDA, como las distintas cuestiones relacionadas con la enfermedad, son susceptibles de ser abordadas prioritariamente desde la óptica de la **salud pública** o desde la óptica de los **derechos humanos**. En el Protocolo se sostiene la idea de que tanto los argumentos basados en la salud pública, como los argumentos basados en los derechos humanos justifican la eliminación de la discriminación. Por el contrario, las políticas públicas, también las antidiscriminatorias, se plantean de hecho de forma diferente cuando se orientan primariamente a la protección de la salud pública o a la realización de las condiciones que hagan posible la dignidad de las personas que viven con VIH/SIDA.

De tal modo, podría considerarse que un tratamiento de la discriminación basado en consideraciones de salud pública tendría como objetivo la normalización de la enfermedad para una mejor prevención y tratamiento. Las medidas antidiscriminatorias adquirirían un carácter instrumental, con ellas se trataría de eliminar las consecuencias negativas que puede tener el hecho de que se conozca el estado serológico de una persona con respecto al VIH.

En el caso de los planteamientos basados en derechos, el objetivo que se persigue es poner fin a la diferenciación injusta que se produce sobre las personas que viven con VIH/SIDA. En este caso, la discriminación se presenta como un obstáculo para la realización de estas personas que les afecta por su pertenencia a un grupo<sup>3</sup>.

En el caso del Estado español, la política antidiscriminatoria ha de ser, por imperativo constitucional, basada en derechos. Paralelamente, la dramática situación de la epidemia condicionó una actuación fundamental desde el punto de vista de la salud pública. De este modo, desde un punto de vista preventivo se insiste a nivel internacional en aquel momento en el discurso sobre el concepto de 'grupos de riesgo', con la consecuencia de que, además de haberse demostrado posteriormente disfuncional desde un punto de vista preventivo, la lucha contra la enfermedad se centra en ese momento en la intervención sobre las personas supuestamente en riesgo, en lugar de las prácticas que conllevan realmente ese riesgo. Por otro lado, el tratamiento del VIH/SIDA, en aquel momento enfermedad mortal, se relega prácticamente a las cuestiones biológicas y médicas, relegando a un segundo plano sus implicaciones sociales y causando, en ocasiones, la limitación de los derechos de las personas que vivían con VIH/SIDA, en concreto, en su derecho a la intimidad (lo cual revierte en que se les prive del ejercicio de otros derechos). En aquellos momentos

<sup>3</sup> Véase al respecto *El VIH/SIDA y los derechos humanos. Directrices internacionales*, Naciones Unidas, Nueva York y Ginebra, 1998. En el documento se recoge la Segunda Consultación Internacional sobre el VIH/SIDA y los derechos humanos. Véase, asimismo, la Revisión de la Sexta Directriz de 2002.

se reflexiona también sobre la creación de delitos específicos para prevenir la transmisión del VIH/SIDA<sup>4</sup>.

La referencia a los “grupos de riesgo” desaparece a partir de 1997<sup>5</sup>. De acuerdo con los resultados obtenidos, la situación ha cambiado mucho en los últimos años y sigue evolucionando en la actualidad. Sin embargo, todavía el tratamiento político del VIH/SIDA se orienta en gran medida a su consideración como problema sanitario.

Estas consideraciones imponen realizar una modelización de las políticas públicas de tratamiento del VIH/SIDA, que permitirá evaluar los resultados obtenidos. De este modo, la bibliografía al respecto diferencia modelos de políticas en torno al VIH/SIDA en función del agente y en función de los principios. En función del agente, las actuaciones son de tipo tecnocrático (el protagonista es el poder público y se realiza en el contexto del Estado social), conservador (el protagonismo del poder público en relación con el establecimiento de medidas es mínimo, el modelo se basa en un fuerte control social de las costumbres y es coherente con las medidas basadas en los grupos de riesgo y la criminalización de los comportamientos a ellos asociados) y de gestión social (es la sociedad civil la que condiciona las políticas públicas en torno al SIDA, sólo es posible cuando el movimiento asociativo adquiere peso, por tanto, cuando los afectados son capaces de movilizarse).

El modelo español, en opinión de este equipo investigador, estuvo originariamente condicionado por la urgencia, por el hecho de que el mayor porcentaje de personas con VIH/SIDA fueran usuarios activos de droga inyectada y por las características culturales de la sociedad. En ausencia de una política pública articulada, el resultado ofrece un marcado carácter conservador. Es de señalar, sin embargo, que las pruebas no llegaron a ser obligatorias y que los poderes públicos no aceptaron el recurso al Derecho penal como una respuesta, y que, en la medida en que el Estado asume el problema, evoluciona hacia un esquema tecnocrático. Además, en los últimos tiempos se está dando entrada en la adopción de decisiones y en la gestión de las políticas al movimiento asociativo<sup>6</sup>. De esta forma, el riesgo principal del modelo tecnocrático, que es no incidir en los problemas que realmente suponen un obstáculo para la dignidad de las personas que viven con VIH/SIDA, puede compensarse a través de este nuevo protagonismo de la sociedad civil. Antes bien, conviene no perder de vista que una excesiva confianza en la sociedad civil puede suponer que caigan en el olvido aquellos sujetos que quedan fuera de las organizaciones o cuyas organizaciones tienen un menor peso.

A la vista de los resultados de esta investigación, no se considera que el enfoque sanitario del VIH/SIDA deba asociarse a un enfoque conservador. Por el contrario, se explica

<sup>4</sup> Mir Puig, S.; Busgstaller, M.; Herzberg, R. D.; Luzón Pena, D. M., y Schnemann, B. *Problemas Jurídico-Penales del SIDA*, Bosch, 1991.

<sup>5</sup> A la estructura del PNSIDA subyace la necesidad de adoptar medidas específicas en grupos específicos de población, lo cual, entendemos, sólo puede justificarse en la necesidad de que las recomendaciones y medidas lleguen a las personas a través de los grupos en los que se organizan. Desde el punto de vista de la eliminación de la discriminación, sin embargo, sería deseable una mayor tendencia a la ‘universalización’ también en este ámbito.

<sup>6</sup> Un ejemplo de este tipo de actuaciones es el proceso de negociación que precedió a la modificación del Real Decreto 1971/1999 mediante el Real Decreto 1969/2003.

por el modo en que las políticas públicas se han orientado en relación con los principios motores.

En función de éstos, suele diferenciarse entre un modelo de riesgo, un modelo de tratamiento específico de la enfermedad y un modelo de normalización. El primero de estos modelos se basa en el establecimiento de medidas de protección frente a las personas que viven con VIH/SIDA (es el que describiría la situación española hasta 1997). El esquema de tratamiento específico de la enfermedad se basa en la protección de la vida privada y el libre consentimiento en cuanto a las pruebas y el tratamiento, así como en el establecimiento de medidas jurídicas antidiscriminatorias. Por último, el modelo de la normalización, supone circunscribir el VIH/SIDA a su vertiente sanitaria y su equiparación, en todos los demás aspectos, a enfermedades de similar importancia. Es el modelo de la cronificación.

Las políticas españolas de los últimos tiempos parecen tender hacia el último de los modelos. Desde luego, la normalización del VIH/SIDA habría de ser el objetivo a conseguir, sin embargo, su realización sin disfuncionalidades no es posible si no se ha conseguido eliminar la etiqueta social asociada al VIH/SIDA, lo cual, entendemos, únicamente es factible si se incide antes en lo peculiar del VIH/SIDA desde un punto de vista social y, en lo que a este trabajo se refiere, si antes se ha puesto fin a la discriminación estructural contra las personas que viven con VIH/SIDA.

Teniendo en cuenta estas notas, desde el estudio de la fuente de discriminación basada en la Ley, no se considera que exista una discriminación estipulada por ley con respecto a las personas afectadas por VIH/SIDA según los indicadores propuestos por el Protocolo ONUSIDA en lo que se refiere al área de Asistencia Sanitaria. Consideramos, pues, que ninguno de los siete indicadores de esta área puede arrojar resultados positivos en relación con la discriminación.

En relación con los indicadores 1 y 2 (*Denegación de tratamiento o tratamiento diferente por razón de estado serológico*), se establece el principio constitucional de igualdad, que se desarrolla en la normativa sanitaria a partir de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

En relación con los indicadores 3 (*Realización de las pruebas del VIH sin consentimiento*), 4 (*Negativa a informar a una persona de los resultados de las pruebas de VIH*), 6 (*Notificación obligatoria del estado serológico respecto al VIH/SIDA a la/s parejas/s sexual/s y/o familiares*) y 7 (*Falta de confidencialidad: informar a otros de los nombres de personas que se ha comprobado que son VIH positivas, o permitir, de forma consciente o negligente, que se consulten archivos confidenciales*), la legislación europea, estatal y autonómica es muy clara sobre el derecho de confidencialidad y de respeto de la intimidad que tiene el paciente, único titular del derecho de información sobre su salud –aunque también podrán ser informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, pero sólo en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita–, las formas de resguardar la identidad y el tratamiento de los datos e historia clínica del afectado por VIH/SIDA y de las consiguientes obligaciones y deberes de la Administración y de los centros de salud y profesionales que tengan contacto con esa información.

Cualquiera de las situaciones descritas en los siete indicadores sobre sanidad sería ilegal desde el punto de vista del Derecho español.

Por lo que se refiere a Reglamentos y Procedimientos Internos como segunda fuente de discriminación, es de destacar muy positivamente que según los resultados de la investigación en un 84% de los Hospitales encuestados que han contestado reconoce tener un protocolo interno general de actuación que trate las medidas de prevención general de transmisión del VIH/SIDA.

La investigación sobre la Práctica Cotidiana ofrece un resultado final de 187 notificaciones en las que se han comunicado prácticas discriminatorias hacia las personas con VIH/SIDA. Como se detalla en la *Introducción*, es necesario poner en su contexto estas situaciones. De manera que, en primer lugar, hay que contextualizar los resultados dentro de la investigación; así, si se aplica un primer criterio de interpretación en función de los casos por descriptor, se observa una media de algo más de 26 notificaciones por descriptor, que no es un resultado especialmente abultado en el marco de la investigación (por ejemplo, el área de Bienestar Social, registra en un solo descriptor 29 casos). Por lo tanto, y como primera conclusión, a la luz de las notificaciones recibidas, no parece que el área de Asistencia Sanitaria viva una situación más grave que otras. Por el contrario, se encontraría en niveles similares. En segundo lugar, hay que poner el número de casos en el contexto general externo a la investigación. En este caso, los actos médicos que se llevan a cabo en todo el Estado constituirían el marco lógico de interpretación de estos resultados. Pero, al mismo tiempo, es necesario valorar las respuestas representativas que han dado los profesionales hospitalarios, en donde sí se establecen ámbitos institucionales de prácticas negativas de discriminación hacia las personas con VIH/SIDA. El criterio de interpretación es que los casos detectados se enmarcan dentro de esos ámbitos que en algunas ocasiones los propios profesionales reconocen.

De manera que lo que revela el estudio de las tres fuentes de discriminación respecto de esta área es que es necesario establecer mecanismos de control que garanticen la eficacia de las normas jurídicas y profesionales. En segundo lugar, comprobar la legalidad de los protocolos internos respecto de las actuaciones con pacientes con VIH/SIDA. En tercer lugar, fomentar el desarrollo de estos Protocolos, mejorando su formulación y aplicación. Por último, concienciar a los profesionales sanitarios de la necesidad de manejar estas situaciones desde un enfoque basado en derechos humanos.

## B) INDICADORES

### 1. Denegación de tratamiento por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA

La investigación de Reglamentos y Procedimientos Internos ha remitido un total de 526 cartas en esta área de investigación, habiéndose recibido 126 respuestas, lo que significa una tasa de respuesta del 23,8%. En este contexto, y aún cuando no se han conseguido los Protocolos de actuación, ante una de las preguntas que se hacía a los destinatarios del cuestionario en materia sanitaria, la respuesta remitida desde los Servicios de Medicina

Interna o las Unidades de VIH señala que un 17% (n = 21) reconocía saber que se había denegado en su hospital alguna vez a alguna persona algún tipo de tratamiento sanitario por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA.

En este caso, la investigación sobre Práctica Cotidiana ha recibido once notificaciones de denegación de tratamiento. La denegación de tratamiento aparece tanto en Atención Primaria<sup>7</sup>, como en Atención Especializada<sup>8</sup>. Y ocurre tanto en el ámbito privado, como en el público. No sólo aparece en el ámbito sanitario, sino también en el más específicamente sociosanitario, como en Comunidades Terapéuticas.

## 2. Tratamiento diferente por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA

Preguntados en el cuestionario acerca de si se ha establecido algún trato diferente a las personas enfermas por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA en su centro hospitalario, un 21% (n = 26) reconoce que sí han conocido tratamientos diferentes por razón del VIH/SIDA (como habitación *box* especial en Urgencias, hospitalización impropia en planta de Enfermedades Infecciosas, entre otras). Este dato contrasta con la práctica unánime de los profesionales que han respondido en un 97% que *no* consideran justificados esos tratos diferentes.

La investigación sobre la discriminación de la Práctica Cotidiana ha registrado noventa y una notificaciones. Al igual que en el caso de la denegación de tratamiento, se han recibido notificaciones relativas a tratamiento diferente en todo el ámbito sanitario: Atención Primaria, Urgencias, Otorrinolaringología, las propias unidades de Enfermedades Infecciosas, etc. También es necesario destacar que, en ocasiones, este tratamiento diferenciado viene dado por la condición de usuarios de drogas inyectadas. Quizás, por ello, una de las conclusiones de este equipo investigador es que, en ocasiones, sobre la persona que vive con VIH/SIDA se instala la dinámica de la sospecha, su palabra puede ser tenida como no válida, no fiable. Lo paradójico es que la actuación de algunos profesionales cae en uno de los tópicos por los que se juzga a las personas que viven con VIH<sup>9</sup>.

Esto se ha manifestado, en algunos casos, en situaciones en las que hay profesionales que utilizan un tono paternalista. En otros casos, el reproche implícito en el trato diferente llega

<sup>7</sup> **TD:** "Fui a ponerme vacuna. Cuando le dije al ATS que era VIH, me dijo que no encontraba el alcohol, que volviera otro día".

<sup>8</sup> **TD:** "Dentista en el Centro de Salud: '¿Eres VIH+? Pues vete al hospital, que allí tienen más medios si tienes hemorragia. Me tiró la tarjeta sanitaria empujándola con un papel'".

<sup>9</sup> **IC:** Varón que acude a urgencias del centro hospitalario aquejado de fuertes dolores de espalda. Después de realizar la exploración le dan el alta remitiéndolo al médico de cabecera y recomendando la toma de ibuprofeno. El paciente acude al médico de cabecera y le comenta su estado de dolor continuo y muy agudo, le prescribe "espififen 400". Al no remitir el dolor acude nuevamente a urgencias comunicándoles que tiene diagnosticada una lesión en una vértebra que puede ser el origen del dolor. Le dicen que no es cierto, que una vez consultado su historial médico no tiene ningún problema en la columna. Ante la insistencia del enfermo, que determina acudir todos los días al centro hospitalario, optan por llamar al guardia de seguridad y luego a la policía. El centro hospitalario se pone en contacto con el Comité Anti-SIDA para que intente convencer al paciente para que no acuda diariamente a urgencias, dado que "creen que padece una demencia provocada por el VIH" y les atemoriza con que se va a autolesionar y puede producirse un contagio de la enfermedad. Acudimos al centro hospitalario a petición del enfermo y solicitamos que revisen su historia. Constatamos que tienen una confusión en la dirección del paciente y, por lo tanto, no coinciden los datos, lo cual les "impide" localizar la historia. El enfermo tenía una lesión en la columna diagnosticada en ese mismo centro hospitalario.

más lejos y personas que viven con VIH/SIDA han expresado tratos humillantes recibidos en servicios sanitarios muy diversos.

Como se ha recogido en las respuestas a los cuestionarios, el tratamiento diferente puede consistir en las condiciones de la realización de la asistencia sanitaria general, como aislar al paciente en una habitación por razones no clínicas o negarle el acceso a ciertos utensilios que le permitirían tener una mejor calidad de vida o de muerte; por ejemplo, se han recibido tres notificaciones que relatan cómo pacientes con SIDA en fase avanzada-terminal refieren que no han recibido los cuidados paliativos a los que tienen acceso otros pacientes con la misma gravedad originada por patologías distintas.

En ocasiones se ha notificado que las medidas de pretendida seguridad para el personal sanitario son desproporcionadas y no se encuentran indicadas; además, en ocasiones, éstas medidas se han exigido sin criterio alguno a las propias familias<sup>10</sup>.

También se han notificado situaciones en las que parece que se instala la derivación frente a la responsabilidad, discriminando al paciente con VIH frente a otro tipo de pacientes<sup>11</sup>. La discriminación estructural que denota “la derivación” llega al extremo de limitar o prescindir del contacto físico, como si éste por sí mismo pudiera transmitir el VIH<sup>12</sup>.

### 3. Realización de pruebas del VIH sin conocimiento

El 11% (n = 14) de los encuestados en el proceso de detección de la discriminación de carácter normativo informal declara que en su centro hospitalario las pruebas del VIH se han realizado sin consentimiento y sin conocimiento de la persona afectada.

En la investigación sobre la Práctica Cotidiana se han notificado veintiún casos a este respecto. Aparecen casos en los que se notifica que se hace la prueba del VIH tanto sin conocimiento de la persona, como sin su consentimiento. En el ámbito sanitario, los servicios en los que estas notificaciones aparecen con más frecuencia son urgencias, ginecología, cirugía (tanto con ingreso como ambulatoria) y hematología. De hecho, se ha podido comprobar cómo la prueba sin conocimiento a embarazadas aparece en determinados centros, de forma sistemática; lo que parece confirmarse por el equipo de Reglamentos cuando un 63% (n = 79) de encuestas admiten que en su centro es una condición indispensable para recibir atención las mujeres embarazadas.

<sup>10</sup> **TD:** “Hospital General de una capital de provincia: Las enfermeras entran con mascarilla y ofrecen cubiertos de plástico a una enferma de VIH con neumonía, sin aislamiento aéreo”.

**TD:** “En un Hospital General de capital de provincia obligaron, al parecer, a la familia a ponerse mascarilla, bata y calzas para permanecer con la paciente, sin haber patología o inmunodepresión que lo justificara. También las auxiliares que reparten la comida pedían a los familiares que salieran a por la bandeja en lugar de introducirla en la habitación”.

<sup>11</sup> **IC:** Su doctora de cabecera del Centro de Salud ante cualquier enfermedad común, rehúye explorarle o hacerle cualquier tipo de examen médico, derivándolo a la Unidad de enfermedades infecciosas del hospital.

<sup>12</sup> **IC:** Se queda embarazada y pide la interrupción voluntaria. En ese proceso tiene un aborto natural que le obliga a ir de urgencia al hospital... En urgencias, y todavía con pérdidas de sangre, el médico que le atiende sin tocarla le receta paracetamol y le indica que vuelva al día siguiente al ginecólogo.

También parece práctica frecuente que en algunos centros el hacer la prueba sin conocimiento ni consentimiento cuando el personal sanitario se pincha en el desarrollo de su trabajo<sup>13</sup>.

Por último, se ha notificado, paradójicamente, que la prueba del VIH se hace sin conocimiento, aunque con consentimiento escrito; ha sido el caso de los inmigrantes de habla no hispana que han llegado al país en circunstancias difíciles, sin conocer el idioma y que, en su situación de precariedad, han firmado los formularios presentados sin comprenderlos<sup>14</sup>.

#### 4. Negativa a informar a una persona de los resultados de las pruebas del VIH

El 100% (n = 126) de las respuestas remitidas a los cuestionarios diseñados por el equipo de investigación sobre Reglamentos y Procedimientos Internos señalan que se informa a los pacientes de los resultados de sus pruebas del VIH.

En este caso, por lo que se refiere a los resultados de la investigación sobre Práctica Cotidiana se han recibido cuatro notificaciones. No se ha tenido acceso directo a casos en los que se puede haber hecho la prueba sin conocimiento ni consentimiento de la persona, y se desconoce si en estos casos se ha informado a la persona del resultado. La información a este respecto es indirecta porque –por ejemplo– en el caso de la prueba a mujeres embarazadas, cuando se hace sin consentimiento informado, la mujer no suele conocer el resultado si la serología ha resultado negativa.

Los casos notificados se refieren a la reticencia del personal sanitario a comunicar el resultado positivo, como, por ejemplo, informó un médico de una Comunidad Terapéutica para drogodependientes. Existen también otras dos notificaciones que recogen casos particulares, que no se pueden entender como discriminatorios, ya que existían intereses de menores implicados.

#### 5. Controles sanitarios, cuarentena, internamiento obligatorio y/o segregación en hospitales, dispensarios, residencias, etc.

La investigación sobre discriminación basada en Reglamentos o Procedimientos Internos no ha detectado protocolos ni ningún tipo de normativa interna a los centros sanitarios que establezcan segregación, ni cuarentena obligatoria. No obstante, se han recogido algunas respuestas que relatan casos concretos de trato diferenciado no justificado, como derivar un paciente seropositivo de la planta de Traumatología a la de Medicina Interna para que termine allí su recuperación.

Así, se han registrado veintidós casos en este sentido en la Práctica Cotidiana. Existen varias notificaciones de aislamiento en el hospital, al parecer sin justificación clínica, por el

<sup>13</sup> IC: Si el personal sanitario se pincha con aguja potencialmente contaminada no se pide el consentimiento informado al paciente para hacer serología, por miedo a que se niegue\*.

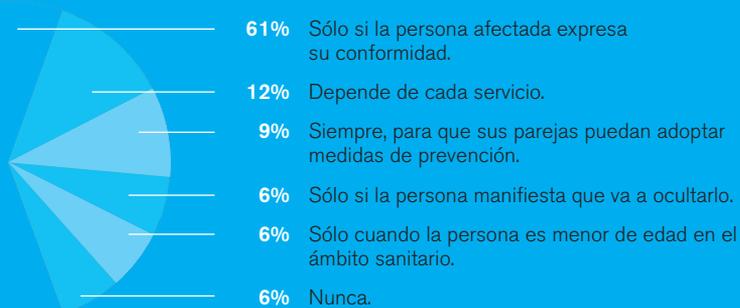
<sup>14</sup> IC: En un centro de recepción de inmigración "... se les hace la prueba del VIH a todas las personas que entran, hasta ahora se hacía por protocolo, quizás las personas firman un consentimiento, pero no saben lo que es, porque muchos no hablan el idioma, otros no lo entienden bien, y la mayoría no saben lo que les están diciendo, porque acaban de llegar, su situación es angustiosa..."

hecho de ser VIH positivo. También se percibe segregación con especiales medidas sanitarias en algún hospital, al dejar a las personas VIH las últimas para quirófano, con lo que tienen más probabilidad de no ser operadas el día programado que el resto de los pacientes<sup>15</sup>; o la notificación de un caso en el que se han cerrado las puertas de forma injustificada de toda una planta de enfermedades infecciosas<sup>16</sup>.

## 6. Notificación obligatoria del estado serológico respecto al VIH/SIDA a la(s) pareja(s) sexual(es) y/o familiares

Dada la diversidad de las respuestas obtenidas en este ámbito por el equipo de investigación sobre Reglamentos y Protocolos, no se puede afirmar que los profesionales sanitarios consideren que haya una normativa informal que determine la notificación obligatoria del estado serológico respecto al VIH/SIDA a la(s) pareja(s) sexual(es) y/o familiares. Aunque no se ha podido acceder a ninguno de los protocolos generales que los hospitales dicen tener, las respuestas al cuestionario permiten deducir que esta notificación se puede estar produciendo en un cierto número de casos.

### ¿Se notifica el estado serológico respecto al VIH/SIDA a las parejas sexuales y/o familiares? (n = 126)



Por lo tanto, de los datos obtenidos por el equipo de investigación sobre Práctica Cotidiana, parece que a ningún profesional se le “obliga” a informar a los familiares, de forma externa; más bien “se siente en la obligación interna” de hacerlo, de ahí que se podrían haber valorado como discriminatorios los casos –nueve– en los que se ha notificado a la familia sin conocimiento y/o consentimiento de la persona infectada. Sin embargo, dada la formulación de *Notificación obligatoria* que aparece en el descriptor, parece preferible mantener en este caso un criterio estricto, pues el uso del término *Notificación* alude a proceso formal de comunicación de un dato y, siendo formal, por tanto, regulado de alguna manera. Y

<sup>15</sup> IC: En cirugía no operan a una persona por ser VIH, se enteran en el último momento cuando ya está en quirófano y los cirujanos deciden no operar. Chico. Año 2003. En quirófanos en general se deja a las personas VIH para el final, alegando que tienen que esterilizar más exhaustivamente el quirófano.

<sup>16</sup> IC: En el hospital..., en la planta de infecciosas cierran las puertas de la planta por la noche. ¿La razón? El gerente decía que esos pacientes tienen problemas psicológicos y de tratamiento...

que se conozca no existen protocolos, ni normativas, ni recomendaciones escritas en los que se “obligue a notificar” ni a la pareja ni al resto de familiares.

## 7. Falta de confidencialidad: informar a otros de los nombres de personas que se ha comprobado que son VIH-positivas, o permitir, de forma consciente o negligente, que se consulten archivos confidenciales

La legislación española es muy estricta con la protección de los datos sanitarios. A esta materia se refieren tanto *la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal*, como *la Ley Básica de Autonomía del Paciente*. En general, se ha podido comprobar cómo los centros hospitalarios se muestran interesados en garantizar la confidencialidad del estado serológico a través de diferentes medidas, que los profesionales consideran adecuadas, ya que no se han registrado notificaciones respecto a ningún caso de consulta indebida de archivos confidenciales. Aunque esta sensibilidad, contrasta con el escaso 30% (n = 38) que responde que *no* se informa al personal del hospital que hay pacientes VIH/SIDA en su servicio, dato que resulta especialmente relevante cuando, preguntados acerca del motivo por el que se informa al personal del hospital, el 62% (n = 78) de las respuestas consideran que sirve para que se tomen las medidas de prevención generales con esas personas.

Sin embargo, en la Práctica Cotidiana se han notificado treinta y ocho casos de falta de confidencialidad. Aquí la casuística es muy variada.

En ocasiones se relaciona de forma directa con la persona VIH+<sup>17</sup>, en otras ocasiones de forma indirecta<sup>18</sup> y existen notificaciones en las que esta falta de confidencialidad es colateral<sup>19</sup> o debida a procesos administrativos/institucionales (expedición de certificados, volantes, marcado de historias, código secreto). Existe una notificación según la cual un profesional llega a poner una denuncia por supuesto impago e informa a la autoridad de la seropositividad de su paciente.

En varios casos, las personas que viven con VIH/SIDA se quejan de que los volantes de derivación a la Atención Especializada llevan escrito “VIH+” cuando no siempre es necesario, y que incluso en ocasiones aparece hasta en las recetas.

<sup>17</sup> **TDs:** “A) En el hospital las enfermeras, auxiliares y personal de limpieza realizan comentarios sobre mi enfermedad, delante de terceros, visitas, en planta.

B) Estando ingresada en la maternidad, antes de dar a luz, vinieron a pasarme un cuestionario sobre VIH, delante de dos amigos, los cuales desconocían mi seropositividad.

C) La enfermera informa a una paciente en la sala de partos de que la otra es VIH.

D) Mi médico del Centro Provincial de Drogodependencias de... comenta delante de mí con otras personas del equipo y fuera del ámbito sanitario, sin mi consentimiento, que soy VIH positivo.

E) En mayo de 2005 solicité al médico un certificado sobre la imposibilidad de realizar esfuerzos, tras dos infartos, y el médico puso claramente que tenía VIH, sin pedírselo y sin ser necesario”.

<sup>18</sup> **IC:** En 2004 su doctora de cabecera le facilitó el nombre de otra persona seropositiva aludiendo a lo bien que lleva ella la enfermedad.

<sup>19</sup> **TD:** “En las historias clínicas del hospital de... se sigue poniendo la cruz en VIH en grande, subrayan en color fosforito. La confidencialidad no existe.

Desde el Observatorio Autonómico de Drogas de... cada año se publica un informe sobre mortalidad y urgencias atendidas relacionadas con el consumo de drogas. La información es recabada desde los institutos de anatomía forense y de los hospitales de..., ... y.... Hasta el año 2002 los informes médicos de personas con VIH+ se identificaban con un círculo rojo”.

Según la información recogida de los cuestionarios, en algunos centros sanitarios aún se siguen marcando de manera especial y llamativa las historias clínicas (con lo que queda identificado para mucha gente, aunque sólo sea para el que traslada la historia...).

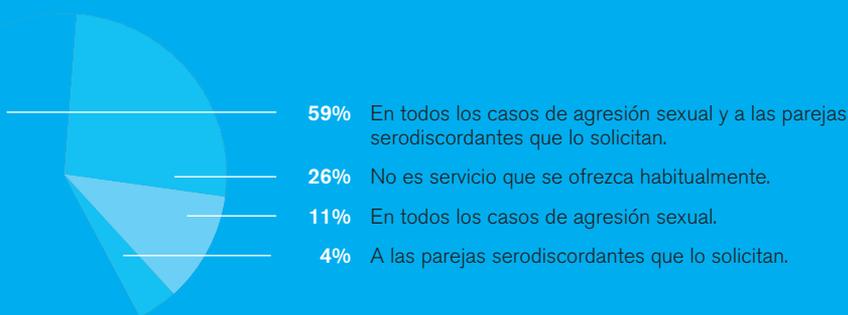
### 7 bis. Otras situaciones de discriminación

Desde la perspectiva institucional en sentido estricto que está detrás de la determinación de Reglamentos o Protocolos Internos, en general la denegación de tratamientos o restricción de los mismos por razón del estado serológico de una persona parece ser una cosa del pasado. El problema en este sentido es la carencia de ciertas prestaciones a las que no tienen acceso (reparación de la lipoatrofia facial, lavado de semen, inseminación artificial) las personas que viven con VIH/SIDA con cargo a la Seguridad Social. Sin embargo, esta situación creemos que no se trata tanto de un problema de discriminación hacia las personas con VIH/SIDA, sino que se debe más bien a otros factores diversos.

Por otro lado, desde el punto de vista normativo, se pone de manifiesto una situación singular, no de discriminación por razón del VIH/SIDA, pero de una desigualdad por razón del territorio en el acceso a las diferentes prestaciones, como las sanitarias.

Diferente es el caso de la profilaxis postexposición no ocupacional. Preguntados los centros acerca de si se ofrece la profilaxis postexposición no ocupacional, los resultados recibidos son los siguientes:

#### ¿Se ofrece la Profilaxis postexposición no ocupacional en su centro? (n = 126)



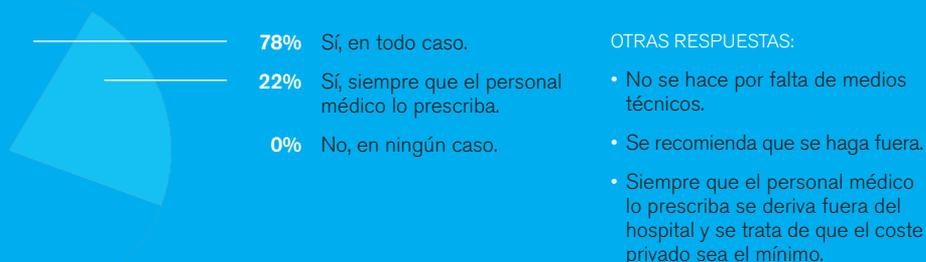
En este sentido se debe referir que, como informa la propia Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA, en 2001 se elaboró la *Guía de actuación para la Profilaxis Post-Exposición no ocupacional al VIH* que fue publicada y colgada en la web del Ministerio de Sanidad y Consumo<sup>20</sup>, así como difundida también por las instituciones participantes (el Grupo de Estudio de SIDA de la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología

<sup>20</sup> *Guía de actuación para la Profilaxis Postexposición no ocupacional al VIH*, GESIDA, CEESCAT y MSC en <http://www.msc.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/asistencia/home.htm#publicaciones>.

Clínica, GESIDA-SEIMC y el Centre d'Estudis Epidemiològics sobre la SIDA a Catalunya, CEESCAT).

En relación a la reparación de la lipodistrofia facial, la situación es diferente, ya que se consideró excluida de la cartera de servicios por considerarse “cirugía estética”. La Secretaría del Plan a este respecto refiere que en el año 2005 se ha revisado profundamente este concepto y se ha planteado como un problema asociado al VIH/SIDA y no como una cirugía de carácter estético. En la actualidad son ya dos Comunidades Autónomas (Andalucía y País Vasco) las que han declarado ofrecer esta posibilidad. Asimismo, parece que otras Comunidades Autónomas están también valorando su oferta con cargo a su Servicio de Salud. En nuestro estudio, de las 126 respuestas recibidas, el 78% señalaba que en ningún caso se corrige la lipoatrofia facial sin coste alguno para el usuario.

### En su centro, ¿se corrige la lipoatrofia facial sin coste alguno para el usuario? (n = 126)



En otro orden de cosas existen algunas situaciones notificadas que no se corresponden con los descriptores de prácticas negativas del Protocolo ONUSIDA. Aun así en algunos casos hay dejar constancia de ellas porque se refieren a los elementos estructurales de la discriminación. En el caso del área de Asistencia Sanitaria, algunas de las situaciones detectadas tienen que ver con la propia relación clínica y cómo se entiende verdaderamente la autonomía moral de una persona infectada por el VIH<sup>21</sup> o cómo describen las consecuencias de no tratarse que hace una persona afectada<sup>22</sup>.

En ocasiones, la discriminación notificada tiene un corte más institucional<sup>23</sup>.

Se notifican prácticas de discriminación en determinados Servicios de Salud Mental cuando aparecen patologías psiquiátricas o neurológicas derivadas del VIH o cuando se padecen trastornos duales. Aunque se podría interpretar como lo que el Protocolo denomina

<sup>21</sup> TD: “El médico se dirige a mí (la trabajadora social), considerando que el paciente no está capacitado para entender la información. Ni adaptan el lenguaje ni les tratan como ciudadanos”.

<sup>22</sup> TD: “2003 en el hospital..., tras decidir no tomar la medicación antirretroviral a pesar de la imposición de los médicos, la atención médico-paciente se deteriora hasta el punto de que la persona decide no acudir a este centro hospitalario”.

<sup>23</sup> TD: “Para entrar en las unidades de desintoxicación de los hospitales de... es obligatoria la prueba de VIH”.

discriminación por omisión, también en este ámbito de la Salud Mental, algunos de los participantes han manifestado cómo se han sentido abandonados por el sistema –especialmente por los servicios de Salud Mental– cuando ha fallecido un ser querido por VIH/SIDA, sintiéndose a la par discriminados frente a otras personas que han padecido sufrimientos similares. Uno de los indicadores de riesgo de duelo complicado es el fallecimiento de un hijo y otro la no aceptación social de la realidad del fallecido (lo conocido como duelos ocultos o duelos desautorizados, por ejemplo en el caso de la muerte de la pareja homosexual). Son circunstancias que pueden fácilmente llevar a la vivencia de duelos no resueltos.

## 3.2. Empleo

### A) OBSERVACIONES GENERALES

Aunque en el plano clínico los avances han sido muy importantes respecto del VIH/SIDA, en el ámbito laboral no parecen haber cambiado sustancialmente las circunstancias que se desarrollaron cuando la esperanza de vida de las personas con VIH/SIDA era corta<sup>24</sup>.

La relevancia de la pandemia sobre el empleo a nivel mundial está reflejada en el *Informe sobre la cooperación técnica de la OIT sobre el SIDA* donde se refiere que “además de cobrarse numerosas vidas, la epidemia mundial del VIH reduce la oferta de mano de obra, y socava los derechos y medios de subsistencia de millones de trabajadores de ambos sexos, y de las personas a su cargo. La pérdida de trabajadores cualificados y con experiencia reduce la productividad y disminuye la capacidad de las economías nacionales de proporcionar bienes y servicios de un modo sostenible”. En el mismo informe se señala que “el hecho de que casi el 75% de los 40 millones de personas que viven con el SIDA sean trabajadores significa que la acción en el lugar de trabajo es un factor decisivo en las estrategias encaminadas a romper el nefasto círculo de la epidemia. La capacidad para acceder, analizar y poner en práctica los conocimientos relacionados con la enfermedad es esencial para mitigar sus efectos en la salud y su impacto socioeconómico”. Aunque estas palabras tienen tanta más aplicación cuanto menor es la renta del país afectado por la pandemia, toda vez que a la escasez de medios preventivos hay que unir el bajo porcentaje de población bajo tratamiento antirretroviral con una pérdida esencial de capital humano, también puede ser de aplicación a los países de rentas elevadas, como es el caso de España.

La propia evolución de la enfermedad hacia una rápida mortalidad hasta 1996 hacía que los pacientes se mantuvieran al margen del mercado de trabajo. Los avances farmacológicos están consiguiendo importantes mejoras en la supervivencia y en la calidad de vida de

<sup>24</sup> AA. VV. *VIH/SIDA: Nuevas situaciones, nuevas demandas*, Comisión Ejecutiva Confederal de UGT, 2001.

los enfermos, lo cual hace necesario replantear la situación, si bien este aspecto no ha sido suficientemente estudiado hasta el momento.

En el año 1999, el índice de calidad de vida EuroQoL-5D<sup>25</sup> de estos pacientes se situó en un valor de 0,75 sobre un máximo de 1, indicando el buen estado de salud de la mayoría. La aparición del TARGA en 1996 favoreció el proceso de reincorporación al mercado laboral por parte de estas personas y eso hizo que su calidad de vida aumentase. No obstante, pese a este buen indicador, la pérdida del puesto de trabajo y de ingresos laborales podría estar teniendo lugar cuando se diagnostica la infección por VIH o SIDA siendo compensadas sólo muy parcialmente por las prestaciones que algunos pacientes reciben del Estado, como puede comprobarse en el área de Bienestar, siendo más general que estas pérdidas de ingresos se vean atenuadas por el apoyo familiar y ocasionalmente por el de Organizaciones No Gubernamentales. En conjunto, la situación laboral de las personas que viven con VIH/SIDA ha mejorado considerablemente en relación con su situación antes de que comenzaran a aplicarse los tratamientos antirretrovirales de alta eficacia en 1996. Pese a este dato positivo, y pese a tener en cuenta la mejor salud que proporcionan estos tratamientos, las tasas de empleo de estas personas podrían ser inferiores a las de la población general y a las tasas de empleo de estas mismas personas antes de diagnosticarse la infección<sup>26</sup>.

Con carácter general, respecto de la discriminación de carácter legal, no existe discriminación estipulada por ley con respecto a las personas que viven con VIH/SIDA según los indicadores propuestos por el Protocolo ONUSIDA en lo que se refiere al área de Empleo.

El principio de igualdad está normativamente asegurado por el *Estatuto de los Trabajadores* y por el *Código Penal*. En función del grado de discapacidad, además, las personas que viven con VIH/SIDA podrían ser acreedoras de ciertas medidas de protección y fomento en el ámbito laboral.

Sin embargo, la falta de precisión sobre el alcance y el objetivo de las pruebas médicas durante el desempeño del puesto de trabajo y la introducción, en tres convenios colectivos de los estudiados, de la obligación de comunicar cualquier alteración en la salud (fútbol, baloncesto y balonmano), podrían constituir un acicate para la existencia de discriminaciones por razón de VIH/SIDA en el empleo.

También, respecto de la investigación sobre la discriminación originada por Reglamentos o Procedimientos Internos, es necesario realizar un comentario genérico. En el ámbito del empleo no se han obtenido resultados concluyentes, al menos desde el punto de vista de

<sup>25</sup> EuroQoL es un instrumento desarrollado en el seno de una red europea de investigación que permite medir la calidad de vida y el estado general de salud.

<sup>26</sup> Oliva, J., Roa, C. y del Llano, J. Indirect Costs in Ambulatory Patients with HIV/AIDS in Spain. A Pilot Study *Pharmacoeconomics* 2003; 21 (15).

López Bastida J, Oliva J, Serrano P, Perestelo L. *Determinants of Health Care Costs of Ambulatory Patients Living With HIV/AIDS in Spain*. International Health Economics Association Congress. Barcelona, 2005.

Oliva, J. Tesis Doctoral (noviembre 2005) UCM. *Costes sanitarios y no sanitarios de las enfermedades: ensayos aplicados al caso español*.

las empresas, ya que sólo se han recibido tres respuestas y no siendo éste un índice de respuesta representativo. No obstante, la información recogida indica que hay empresas en las que se realizan pruebas obligatorias para detectar eventuales insuficiencias renales o coronarias, enfermedades infectocontagiosas, enfermedades crónicas o discapacidades físicas o psíquicas. Pero, por la información disponible, no parece que sólo se hagan estas pruebas para detectar la presencia del VIH/SIDA. En cualquier caso, estos análisis se harían a la par que para detectar otras eventuales dolencias. Un dato ulterior que habría que valorar es hasta qué punto resulta relevante para las empresas saber el estado de salud. El equipo investigador se inclina a pensar que, en aquellas actividades laborales en las que el estado de salud no es relevante o no afecta, es una intromisión injustificada en la privacidad de las personas.

Las respuestas recibidas también permiten observar que hay empresas en las que se aplican cuestionarios destinados a conocer los modos de vida de los empleados y potenciales empleados. Dado que plausiblemente su contenido podría adentrarse en temas personales, más allá de las eventuales condiciones de salud asociadas al desempeño de la actividad laboral, cabe sospechar que de este indicador sí se podría derivar algún tipo de discriminación para las personas que viven con VIH/SIDA y, de alguna manera, una invasión en la intimidad más o menos sutil. De igual forma, una intromisión injustificada en la privacidad de las personas proviene del hecho de que algunas empresas han tenido de forma injustificada acceso a los resultados de los análisis médicos de los empleados, y tales análisis se pueden realizar para detectar la presencia tanto del VIH/SIDA, como de otras enfermedades.

Los datos disponibles de las empresas niegan cualquier posible restricción por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA en ascensos, ubicación del trabajo, formación o prestaciones laborales, aunque hay empresas que admiten la posible adaptación de las condiciones de trabajo al estado físico del empleado.

Por último, los datos aportados por las empresas son unánimes: son conscientes de que no se puede despedir a un empleado por vivir con VIH/SIDA o cualquier otra enfermedad. No obstante, un potencial nuevo empleado puede “no ser contratado en razón de que su discapacidad o problema de salud le incapacite para realizar las funciones previstas en el puesto de trabajo al que el potencial trabajador aspira”. De los datos disponibles se extrae la conclusión de que esta restricción afecta, literalmente, a cualquier paciente de enfermedad que pueda influir al rendimiento laboral, no exclusivamente al VIH/SIDA.

Dada la escasez de datos aportados por los cuestionarios, se concertó una reunión con los responsables de igualdad en el ámbito laboral de uno de los sindicatos de trabajadores más representativos y se pudo obtener una explicación a esta baja tasa de respuesta más allá de la desidia o la saturación que pueden llegar a tener las empresas. La respuesta hay que buscarla en cómo está configurado el tejido empresarial español: 3/4 de las empresas son PYMES, en las que no se estila la existencia de protocolos o reglamentos internos formalizados, escritos, de acceso público, en los que se contemple qué hacer cuando una persona vive o se sospecha que vive con VIH/SIDA. En muchos casos es una decisión personal del responsable de la empresa sujeta al grado de información relevante sobre qué implica el VIH, cómo se transmite, cómo puede afectar a la productividad que esa persona pueda

tener, etc. Por otro lado, desde el punto de vista material, la valoración del representante del sindicato coincidía con los resultados obtenidos por los investigadores.

## B) INDICADORES

### 8. Pruebas obligatorias antes de la contratación

La investigación sobre Reglamentos y Procedimientos Internos ofreció algunos datos que indican que puede haber empresas en las que se realizan pruebas obligatorias para detectar eventuales enfermedades. Pero, por la información disponible, no parece que se hagan estas pruebas sólo para detectar específicamente la presencia del VIH/SIDA.

La investigación en el campo de la Práctica Cotidiana ha recibido nueve notificaciones que responden a una casuística muy variada que parece confirmar la anterior interpretación, ya que las pruebas obligatorias antes de la contratación respecto al VIH no responden a un ámbito laboral concreto<sup>27</sup>.

Aunque no se trate de un espacio regular y regulado del mercado de trabajo, el caso de las trabajadoras del sexo es llamativo, pues se ha detectado que la prueba se exige en algunas casas de prostitución con un objetivo –teóricamente– de salud que parece ocultar una intención puramente comercial, ya que en esos mismos sitios se obliga a la trabajadora del sexo a hacer sexo sin preservativo si el cliente lo exige.

### 9. Pruebas obligatorias durante el desempeño del trabajo

A pesar de la observación general señalada más arriba en el caso de la discriminación legal en el área Laboral, en el artículo 22 de la Ley 31/1995 de Prevención de Riesgos Laborales, la vigilancia de la salud se presenta como un derecho del trabajador y se circunscribe a los riesgos inherentes al trabajo. En este ámbito rige el principio de voluntariedad que se excepciona “previo informe de los representantes de los trabajadores, los supuestos en los que la realización de los reconocimientos sea imprescindible para evaluar los efectos de las condiciones de trabajo sobre la salud de los trabajadores o para verificar si el estado de salud del trabajador puede constituir un peligro para el mismo, para los demás trabajadores o para otras personas relacionadas con la empresa o cuando así esté establecido en una disposición legal en relación con la protección de riesgos específicos y actividades de especial peligrosidad”.

El mismo artículo protege la confidencialidad de los datos, restringe su conocimiento al personal sanitario (en relación con el cual rigen las normas generales sobre protección de la intimidad en el ámbito de la Ley General de Sanidad) y prohíbe su utilización con fines discriminatorios.

<sup>27</sup> IC: Práctica de pruebas obligatorias antes de la contratación: para entrar a trabajar en [...] como pescadores.

TD: “Persona que se presenta a un puesto de trabajo en un supermercado de Barcelona. Le indican que deberá someterse a una exploración médica en la que se incluyen de forma obligatoria test de la hepatitis y del VIH”.

A pesar de lo anterior existen diversas leyes nacionales y autonómicas que estipulan la realización de revisiones médicas con distinto alcance y, aunque no se menciona la realización de pruebas, éstas podrían quedar incluidas, por lo que en este aspecto entendemos que, quizá, fuera necesaria la restricción normativa de las pruebas a aquellas referidas a aspectos que guarden una relación directa con el desempeño del puesto de trabajo.

Los investigadores de la discriminación basada en Reglamentos y Procedimientos Internos han podido constatar que hay empresas en las que se hacen análisis obligatorios durante el desempeño del trabajo que abarcan una amplia gama de dolencias, incluyendo también el VIH/SIDA. Pero no se ha detectado ninguna empresa en las que hagan pruebas para detectar el VIH/SIDA exclusivamente. Tampoco se ha determinado si, a pesar de estar incluida en la batería de determinaciones, se solicita permiso explícito antes de su solicitud.

Sin embargo, en la investigación sobre Práctica Cotidiana se han recibido veintitrés notificaciones en este sentido. En las situaciones notificadas, las pruebas se han realizado sin consentimiento, aunque en algunos casos se ha solicitado permiso. Algunos testigos no indican el dato, pero otros sí que aclaran que las pruebas tienen una cierta sistematicidad. También se ha recibido una notificación de prueba *ad hoc*, pretendida para un trabajador concreto en el que hay “sospecha” de VIH; en este caso la vivencia de acoso y de persecución es muy importante.

En la mayoría de las empresas, el coste de la prueba corre a cargo de la empresa; excepto en algunos *clubs* de prostitución en los que –además de ser obligatorio– la debe pagar la mujer que ejerce la prostitución.

No obstante, aunque en la práctica una persona puede negarse a hacerse las pruebas, siempre existe el riesgo de que la negativa suponga el despido<sup>28</sup>.

Lo más grave es que en siete de las veintitrés notificaciones recibidas, la consecuencia ha sido la exclusión o el despido, lo que se agrava aún más teniendo en cuenta que en la mayoría de los casos registrados no había riesgo significativo de transmisión del VIH en el desempeño laboral<sup>29</sup>. La situación que más se ha notificado es la no renovación del contrato sin haber otra causa que lo justifique<sup>30</sup>.

## 10. Preguntas relacionadas con el estado serológico respecto al VIH/SIDA y/o el “modo de vida” en los formularios o durante la entrevista de reclutamiento

A través de la Secretaría sobre Igualdad de una de las principales entidades sindicales de carácter nacional se ha podido detectar que hay empresas en las que se pregunta

<sup>28</sup> IC: Mujer, 2004. A una trabajadora le solicitan hacer una revisión médica y análisis. Hace la revisión médica y no los análisis. La presionan y amenazan con despido si no los hacía. Era VHC y VIH+, se niega a hacerse los análisis y la despiden.

<sup>29</sup> IC: Varón, 2005. Al trabajador le solicitan realizar revisión médica y análisis en la empresa. Se lo realiza y es VIH+. Es despedido a pesar de la mediación de alguna persona de la empresa.

<sup>30</sup> IC: Varón, año 2001. Trabajando en una empresa se le requirió para un control donde se realizan preguntas sobre enfermedades infecciosas. A pesar de estar contentos con el trabajo que venía realizando y haber demanda de mano de obra no se le renueva el contrato y es despedido.

directamente por el estado serológico, o bien aplican cuestionarios destinados a conocer los modos de vida de los empleados y potenciales empleados. Dado que plausiblemente su contenido podría adentrarse más allá de las condiciones de salud asociadas al desempeño de la actividad laboral, esto podría constituir un problema de discriminación para las personas que viven con VIH/SIDA.

Igualmente esta situación se ha podido observar a través de la investigación sobre discriminación basada en Prácticas Cotidianas, cuyo equipo de investigación recibió dieciséis notificaciones en el estudio sobre esta práctica negativa. Este tipo de situaciones se han notificado tanto en entrevistas laborales, como en entrevistas para cursos de formación para el empleo. Este tipo de preguntas se han notificado más en algunos sectores, por ejemplo hostelería, pero también en otros como en una empresa de reciclaje de residuos urbanos. Se han recibido notificaciones de empresas que lo han realizado como práctica sistemática<sup>31</sup>.

Por otro lado, dentro de las dieciséis notificaciones que ha podido recoger en esta dimensión la investigación, también existen casuísticas puntuales. En un caso la pregunta sobre el estado serológico se hizo sólo a personas concretas, en función de su aspecto o apariencia física. También aparece un caso sobre los hábitos de vida y sobre las enfermedades de transmisión sexual en general<sup>32</sup>. En un caso, la pregunta fue indirecta, y tuvo que ver con la exigencia de declaración del tipo de minusvalía que afecta al trabajador<sup>33</sup>.

## 11. Falta de confidencialidad sobre el estado serológico respecto al VIH/SIDA

Como se ha señalado anteriormente, los datos sobre la salud en el ámbito de la relación laboral no deberían trascender más allá del personal sanitario. Sin embargo, existen algunas normas que mencionan ciertos registros al efecto, el seguimiento individualizado de la persona afectada, y hasta la obligación de declarar las enfermedades bajo sanción de falta grave. A pesar de que en ningún caso se menciona el VIH/SIDA, resulta relevante la consideración como falta grave el ocultar la existencia de enfermedades que pudieran afectar el rendimiento del trabajador y que está prevista en tres convenios colectivos:

- Convenio Colectivo-Fútbol: Resolución de 29 de junio de 2000, Dirección General de Trabajo, BOE, 19 de julio de 2000, núm. 172. Añade como Anexo V al Convenio Colectivo para la Actividad del Fútbol Profesional (RCL 1998\1701) el Reglamento General de Régimen Disciplinario Laboral (código Convenio número 9902305).
- Convenio Colectivo-Balónmano: Resolución de 14 de mayo de 1998, Dirección General de Trabajo, BOE, 4 de junio de 1998, núm. 133. Convenio Colectivo del Balónmano Profesional.

31 **IC:** Respecto al punto 10 del cuestionario en las pruebas médicas de reclutamiento de la empresa [...] creo que se cometen algunas irregularidades, ya que muchas personas me han comentado que preguntan sobre el estado serológico y sobre si practicas conductas de riesgo, ya sean sexuales o relativas, al consumo de sustancias, creo que sería una empresa a investigar.

32 **IC:** En una encuesta de trabajo le preguntaron por sus hábitos de vida y si tenía alguna enfermedad de transmisión sexual. Prefiere omitir el nombre de la empresa.

33 **IC:** En 2002 la persona fue a una entrevista de trabajo que concertó con una fundación de personas con minusvalía. En la empresa le hicieron la entrevista y al final de la misma le preguntaron qué tipo de minusvalía tenía. Él se negó a contestar en ese momento y desistieron de la contratación.

- Convenio Colectivo-Baloncesto: Resolución de 18 de enero de 1994, Dirección General de Trabajo, BOE, 3 de febrero de 1994, núm. 29. Convenio Colectivo de Trabajo ACB-ABP para la actividad del Baloncesto Profesional.

No obstante, no se ha podido identificar ningún Reglamento o Protocolo interno en el que se reconozca que personas no autorizadas tienen acceso a los resultados de los análisis médicos de los empleados.

Respecto de la Práctica Cotidiana, se han registrado diecisiete notificaciones. La falta de confidencialidad sobre el VIH en éstas aparece de manera diversa. La primera cuestión es quién rompe la confidencialidad. En cinco ocasiones han sido alguno de los superiores, pero también en una ocasión fue un compañero, o en otra alguien en principio desconocido<sup>34</sup>. En otros casos apareció como informador o bien el médico de la mutua (2) o la misma mutua (2) –sin especificar quién concretamente–, haciéndoselo llegar a la empresa. En otras dos notificaciones, las mutuas lo reseñaron en el informe médico<sup>35</sup>.

Aunque como situación singular, se refiere lo notificado respecto a algún club de prostitución, donde la falta de confidencialidad no sólo no existe, sino que está programada, o incluso advertida esta posibilidad<sup>36</sup>.

## 12. Despido, o cambio(s) en las condiciones de empleo, por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA

Se ha recibido un Reglamento interno donde se admite la posible adaptación de las condiciones de trabajo al estado físico del empleado, pero este hecho afecta a personas que viven con VIH/SIDA y a los afectados por otras dolencias. La pregunta ulterior, que no es posible contestar por la ausencia de datos, es saber si la enfermedad o la discapacidad afecta a las condiciones de trabajo y, por lo tanto, está justificada dicha adaptación.

Por el contrario, el equipo de investigación de la discriminación basada en la Práctica Cotidiana ha recibido cincuenta y uno notificaciones al respecto. El despido o los cambios en las condiciones de empleo por ser VIH positivo en estas notificaciones registradas por el equipo de Práctica Cotidiana corresponden a trabajos de muy diversa índole: servicio doméstico, empresas de personas con discapacidad, hostelería... Existe una notificación correspondiente al Ejército<sup>37</sup>.

<sup>34</sup> **IC:** El informador clave relata el caso de X.X.X, un chico de 35 años aproximadamente que lleva varios años trabajando en las pistas de un polideportivo privado de la ciudad de... Hace unos meses en la empresa tuvieron conocimiento de su condición de persona VIH y de estar tomando metadona (el informante no sabe cómo llegaron a saberlo, pero alguien informó, por lo tanto, falta de confidencialidad). Desde entonces está sometido a una situación de acoso laboral.

<sup>35</sup> **IC:** Solo en uno de los casos registrados la mutua se preocupó en justificar esa decisión, ya que señaló que informaba al médico de la empresa de que es VIH para que adopte medidas con los trabajadores que auxiliaron a la persona con VIH en un accidente laboral.

<sup>36</sup> **IC:** A) "El cliente del club puede acceder a la analítica de la chica". B) Cuando llega un cliente, ellas se encuentran en una sala. El cliente ve a las chicas a través de un espejo (ellas no lo ven). Elige a la chica y, si quiere, puede acceder a la analítica de la chica en cuestión.

<sup>37</sup> **IC:** Joven ex usuario de drogas inyectadas con VIH, se rehabilita y se mete en el Ejército. N.º 1 de su promoción. Una semana antes de graduarse se enteran de VIH y lo expulsan.

Aunque, según las notificaciones, en muchos de los casos acaba suponiendo despido, también se reporta cambio de contenido del puesto de trabajo<sup>38</sup>, *moobing*<sup>39</sup>, o bien hacer firmar la “baja voluntaria”. A veces el despido, según algunas notificaciones, ha tenido la forma de no volver a llamar a la persona afectada, siendo ésta un autónomo al que recurrían con frecuencia, o tener que afrontar una negociación de despido con indemnización o, más frecuentemente de “no renovación de contrato”<sup>40</sup>.

### 13. Restricciones por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA (por ejemplo, ascensos, ubicación del trabajo, formación y/o prestaciones laborales)

Si en este campo se carece de información relevante en el ámbito de los Reglamentos Internos, en el caso de la Práctica Cotidiana se han recibido seis notificaciones. Sin embargo, desde una perspectiva dinámica e integral, se puede interpretar que normalmente tanto para los trabajadores como para los empresarios las restricciones en el trabajo se interpretan en el proceso de despido. Por otro lado, según las centrales sindicales, la práctica negativa más habitual en este sentido más que de carácter restrictivo es de carácter neutro. Es decir, la falta de adecuación del puesto de trabajo a las necesidades de la persona con VIH/SIDA, y no tanto respecto a las medidas de salud pública, sino por sus necesidades terapéuticas o médicas. Falta de adecuación al puesto de trabajo cuya finalidad es lograr prescindir de sus servicios.

En todo caso, las restricciones del puesto de trabajo también aparecen en estas seis notificaciones. En una notificación se trata del cambio de ubicación en espacios donde la persona infectada sea menos visible de cara a los clientes<sup>41</sup> o separada de sus compañeros<sup>42</sup>. También aparece la restricción de tareas, como es el caso de un trabajador en unas piscinas<sup>43</sup>.

### 14. Denegación de empleo por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA

Los datos disponibles de las empresas recabando sus normas de conducta son unánimes: no se puede despedir a un empleado por padecer VIH/SIDA o cualquier otra enfermedad. No obstante, un potencial nuevo empleado puede “no ser contratado en razón de que su discapacidad o problema de salud le incapacite para realizar las funciones previstas en el

38 **IC:** Un trabajador en aras de normalizar su situación en el seno de la empresa, comentó a la misma que era VIH+. Automáticamente, la empresa le obligó a realizar vacaciones y a vuelta de las mismas se le varió el contenido del puesto de trabajo, encontrándose una persona nueva haciendo lo que él hacía, mientras a él no le era permitido realizar ningún tipo de tarea.

39 **IC:** 2004. Empresa de jardinería. Se divide a los operarios en dos grupos: en uno los autóctonos y en otro los inmigrantes más la persona autóctona con VIH.

40 **IC:** Un trabajador de una compañía aérea que había permanecido de baja por enfermedad, fue obligado a pasar reconocimiento médico, en el mismo se le realizan las pruebas de VIH, sin consentimiento, y se le negó la renovación del contrato. Ante el juzgado se pudo demostrar la causa del despido por lo que, actualmente, sigue prestando servicios en la compañía.

41 **TD:** “He tenido varios trabajos, limpiando, donde han conocido, porque yo lo he dicho, mi enfermedad y siempre me han puesto donde no hay gente, no de cara al público”.

42 **TD:** “Los compañeros de trabajo se enteraron de que era portador de VIH y se negaron a trabajar conmigo. Entonces me colocaron en otro puesto apartado de mis compañeros”.

43 **IC:** 2004, varón. Trabaja en unas piscinas. Tras un período de baja, comenta a su empresa que es seropositivo. La empresa decide cambiarle de puesto y no le permite realizar tareas de auxilio. Además le invitan a negociar su despido.

puesto de trabajo al que el potencial trabajador aspira”. De los datos disponibles se extrae la conclusión de que esta restricción afecta, literalmente, a cualquier paciente de enfermedad que pueda afectar al rendimiento laboral, no exclusivamente al VIH/SIDA. La discriminación que padecen las personas enfermas o con discapacidad en este caso es una discriminación estadística.

En este sentido, al proceder con la investigación en el campo de la Práctica Cotidiana, se han recibido veinticinco notificaciones. En tres de ellas el notificante refiere no tener certeza, aunque la sospecha es muy alta. En nueve notificaciones la persona refiere que estaba verbalmente admitida hasta que comentó su condición de seropositiva<sup>44</sup> o presentó la documentación de certificado de minusvalía, incluida aquélla en la que aparece el motivo de la misma<sup>45</sup>.

En cuatro notificaciones se refiere que esta situación se ha producido en Centros Especiales de Empleo<sup>46</sup> y que desde alguno de esos Centros se ha solicitado a otros profesionales que hipotéticamente pueden derivar personas con minusvalía y VIH que no lo hagan<sup>47</sup>.

Teniendo en cuenta estas condiciones, se han recogido notificaciones de personas que no han desvelado su estado serológico y, sin embargo, tampoco han sido admitidos “por su falta de sinceridad” al respecto<sup>48</sup>.

En una notificación se destaca que para el acceso a un Programa financiado por subvención pública, el empresario exigió explícitamente que la persona que se incluyera no fuera seropositiva<sup>49</sup>.

#### 14 bis. Otras situaciones de discriminación

Dentro de los problemas respecto del acceso al empleo se cruzan los ámbitos de lo personal con el laboral, ya que, en muchos casos y para muchas personas, el acceso al empleo

<sup>44</sup> **IC:** En una cláusula del contrato de la empresa en que estaba trabajando había señalado que tenía una minusvalía y en la misma le preguntaron que qué le pasaba. Al informar de su estado serológico le dijeron que no volviera por allí. Empezaba a trabajar al día siguiente. Es una residencia privada de ancianos. Prefiero omitir el nombre.

<sup>45</sup> **TD:** “Al final de una entrevista de trabajo, en octubre de 2004, me comunicaron que en tres días empiezo a trabajar, y que, a la mayor brevedad, aporte la documentación requerida (entre ella la obligación de llevar todas las hojas del certificado de minusvalía). Al hacerlo, dos días después, me preguntan ¿qué tienes, SIDA?, e inmediatamente el entrevistador dice que es imposible trabajar allí porque puedo contagiar a los compañeros. No atendió a mis explicaciones. El trabajo era de operario para llenar cajas de cartón con botellas de vino en una empresa de contratación especial para discapacitados (Centro Especial de Empleo)”.

<sup>46</sup> **IC:** Centros Especiales de Empleo, capital de provincia, años 2004 y 2005, 4 casos en los que se les acepta inicialmente en el puesto de trabajo, pero cuando conocen los motivos de la minusvalía se les niega este puesto. Aunque no sólo en estos Centros; así, existe algún caso en el ámbito público, en concreto para funcionario de prisiones: Habiendo aprobado la oposición de funcionario de prisiones, no le permiten incorporarse, por su condición de seropositivo. Hasta en una ciudad está prohibido que los seropositivos conduzcan transporte público.

<sup>47</sup> **IC:** En el Centro Especial de Empleo de ... le dicen que no envíe a personas con VIH, porque se dedican a catering (hacer tortillas).

<sup>48</sup> **TD:** “En Centro Especial de Empleo para personas con minusvalía, no se le admite “por su falta de sinceridad”, al no haber declarado la seropositividad”.

<sup>49</sup> **IC:** Empresario solicita subvenciones para formación de drogodependientes, becados éstos en el Programa de [...], en concreto para taller de cerrajería metálica. Pone como condición que no sea VIH.

tiene que ver no sólo con informaciones o actitudes de las instituciones, sino con contactos personales. En ese sentido, consideramos que la discriminación hacia las personas que viven con VIH/SIDA en el ámbito privado constituye un factor relevante en el ámbito laboral, que puede situarse en el origen de la denominada y ya citada discriminación estadística.

### 3.3. Justicia/procesos judiciales

#### A) OBSERVACIONES GENERALES

Como ya se indicó, el modelo español de políticas públicas del VIH/SIDA no ha generado criminalización de las conductas asociadas a la expansión de la pandemia. Además, no sólo no se han establecido tipos penales vinculados a estos comportamientos, sino que existen ciertos delitos que pueden ser especialmente importantes para la protección de las personas con VIH/SIDA, en tanto que sujetos especialmente vulnerables en estos ámbitos, al castigar conductas discriminatorias o la violación de secretos. Sin embargo, llama la atención el hecho de que las cuestiones planteadas por el Protocolo se refieren más a la criminalización de comportamientos y desigualdad ante la ley que al tratamiento diferente recibido de quienes precisamente han de hacer que se cumpla.

En este sentido, respecto a la parte de la investigación de Reglamentos y Procedimientos Internos y Práctica Cotidiana, no resulta siquiera procedente en la medida en que no resulta posible –sobre todo si se entiende “criminalización” en sentido formal– la creación de figuras delictivas mediante “Reglamentos o Procedimientos Internos” ya que existe para ello una reserva de ley orgánica. Ni siquiera podría darse el caso de establecimiento de sanciones no penales. Por ello, en el ámbito de Justicia/Procesos Jurídicos no se ha obtenido ningún dato relevante al estar vigente en España el principio de legalidad, que impide, en primer lugar, que una norma no jurídica entre a regular estas situaciones, y, en segundo lugar, que esto se haga por la vía de los hechos.

Por lo que se refiere al caso de la discriminación de base legal, que es la directa y exclusivamente conferida en esta área, no creemos que exista discriminación estipulada por ley con respecto a las personas afectadas por VIH/SIDA, según los indicadores propuestos por el Protocolo ONUSIDA en lo que se refiere al área de Administración de Justicia. Ninguno de los cuatro indicadores de esta área puede arrojar resultados positivos en relación con la discriminación.

Sin embargo, una de las cuestiones que debe plantearse este trabajo es por qué habiéndose recibido numerosas notificaciones de discriminación en diferentes áreas (Sanitaria, Empleo, Administración, etc.), el número de sentencias en este sentido es tan limitado, más

aun si tenemos en cuenta que, como se ha indicado, el Código Penal, crea las herramientas para su persecución. Es decir, ¿por qué las personas que viven estas situaciones de discriminación no las denuncian? Las causas pueden ser múltiples y pueden ir desde aquellas de carácter más personal (baja autoestima, percepción de dificultad económica y práctica para plantear la demanda, miedo a la ruptura de la confidencialidad...), hasta aquellas más sociales, es decir, de nuevo la naturaleza estructural de la discriminación relativa al VIH/SIDA, que necesitaría instrumentos especiales para su desarticulación: inversión en la carga de la prueba, medios de defensa especiales, medidas de apoyo procesales...

Es importante insistir que la dificultad para mantener la intimidad en el proceso puede, en el caso de las personas que viven con VIH/SIDA, desincentivar el ejercicio de la acción. El principio de publicidad que preside las actuaciones judiciales supone que iniciar un proceso para el sujeto que vive con VIH/SIDA implica, en todo caso, una exposición pública y renunciar a un cierto grado de confidencialidad. Y ello aunque los funcionarios y demás profesionales que intervienen en el proceso tengan el deber de guardar secreto respecto de las informaciones que conozcan (que estarían también castigados por el Código Penal). En efecto, en el sistema español, los juicios se celebran y las sentencias se pronuncian en audiencia pública. En este sentido, podría pensarse que en los casos en los que el estado serológico con respecto al VIH de una persona sea relevante en el proceso, sería conveniente recurrir a los mecanismos que otorga la legislación española para proteger la confidencialidad.

## B) INDICADORES

### 15. Criminalización de comportamientos (como la prostitución o los varones que tienen relaciones sexuales con varones) que se considera que favorecen la propagación del VIH

En el caso de la Práctica Cotidiana, resulta oportuno reiterar la anterior observación. En este descriptor, al igual que en toda el Área, no es fácil determinar si aparece discriminación en la Práctica Cotidiana, si entendemos la expresión “criminalización” en sentido estrictamente jurídico. Es preferible mantener el criterio estricto, teniendo en cuenta que se da en el área de Justicia/Procesos Jurídicos.

### 16. Creación de delitos criminales específicos en caso de la transmisión deliberada del VIH/SIDA

No existen en el Ordenamiento Jurídico español.

### 17. Desigualdad ante la ley para las personas que viven con el VIH/SIDA o que se relacionan con grupos considerados de alto riesgo (por ejemplo, negativa a iniciar una causa cuando la víctima es una PVVS, o denegación o limitación de las protecciones procesales debidas, como el derecho de revisión y apelación o los derechos de representación, notificación e intimidad)

Por lo que respecta a este indicador, interpretado por el equipo de investigación sobre discriminación con base legal como el reconocimiento del derecho a la tutela judicial efectiva

y a un proceso con todas las garantías, la normativa española tampoco puede considerarse discriminatoria. No existen restricciones ni en el acceso a la justicia, ni a los recursos –de hecho todas las sentencias que se han reseñado son sentencias de apelación o casación–, ni problemas, al menos en las normas, por lo que respecta a los derechos de representación y notificación. En este sentido, cabe destacar que la Ley Orgánica del Poder Judicial en su artículo 536 considera como falta muy grave “toda actuación que suponga discriminación por razón de sexo, raza, religión, lengua, opinión, lugar de nacimiento o vecindad o cualquier otra condición o circunstancia personal o social”, este artículo se aplica, obviamente, a todos los funcionarios judiciales (y además las conductas discriminatorias integrarían el tipo de los artículos del Código Penal 511, las de los funcionarios y 512 la del abogado). También las normas que regulan concretamente el estatuto de estos funcionarios aluden a esta prohibición de discriminación.

Desde una perspectiva más amplia, que supera el estricto acceso al proceso, hay una percepción en seis de las notificaciones recibidas de personas que consideran que las fuerzas y cuerpos de seguridad realizan una vinculación entre su seropositividad (o sospecha de la misma) y criminalidad; y además consideran que ésta incide en un peor tratamiento policial. Así, se han recibido notificaciones de mujeres que ejercen la prostitución, que expresan que se sienten peor tratadas y discriminadas por razón de su seropositividad o personas que refieren que la policía acaba asociando seropositividad a delincuencia, con lo cual, de algún modo, se “criminaliza” su condición<sup>50</sup>.

### 18. Diferencias en las sentencias y/o penas por razón del VIH/SIDA

En ocasiones, la presencia del VIH se utiliza por la jurisprudencia como argumento que permite considerar una modalidad agravada del tipo (por ejemplo, el pinchazo se consideró como un delito de lesiones y no como una falta de lesiones). En algunas ocasiones, también, la jurisprudencia ha considerado la intimidación en el caso de un robo en el que se utiliza una jeringuilla con aguja que se dice infectada, como un medio especialmente peligroso para aplicar el tipo agravado del artículo 242.2 del Código Penal. No obstante, en ambos casos se justifica la relevancia del VIH.

En el ámbito de la vida cotidiana, es oportuno destacar cómo alguna notificación considera como un trato diferente favorable el hecho de que se tenga en cuenta su seropositividad<sup>51</sup>, aunque, igualmente, en otra de las notificaciones recibidas se considera ser VIH positivo como algo que le ha perjudicado en el resultado del proceso.

<sup>50</sup> **TD:** “Los policías, por el hecho de ser seropositivo te criminalizan y te discriminan. Dan por supuesto que si eres seropositivo eres toxicómano y, por consiguiente, delincuente”.

**TD:** “En la mayoría de las ocasiones en las que he sido detenido, lo primero que me preguntan es si soy seropositivo o si tengo el Sida. (Quizás por mi aspecto físico, estoy muy deteriorado). Al contestarles afirmativamente, los funcionarios de policía mantienen una actitud distante. Me siento como si me criminalizaran por el hecho de ser seropositivo”.

<sup>51</sup> **TD:** “Me tuvieron en cuenta ser VIH para que la pena no fuese tan dura”.

## 3.4 Administración

### A) ADMINISTRACIÓN DE PRISIONES

#### a) Observaciones generales

A la hora de abordar este ámbito específico, hay que tener en cuenta que el 75% de los casos de SIDA en nuestro país se han originado por el uso compartido de material de venopunción asociado al consumo de drogas; por otro lado, se calcula que el 80% de los delitos cometidos por los reclusos tienen una relación directa con el tráfico y/o el consumo de drogas. Además la prevalencia de personas con infección por VIH o con SIDA es mayor en las prisiones que fuera de ellas. Según la Asociación Pro Derechos Humanos de Andalucía, se puede estimar que el 15% de presos padecen VIH y un 5% SIDA<sup>52</sup>. Según los datos de la Dirección General de Instituciones Penitenciarias incluidas en los Indicadores del PNS<sup>53</sup>, el 12,7% de los reclusos de España, excluyendo Cataluña cuya competencia está transferida, estaba infectado por el VIH en 2002.

En lo que se refiere al área de Administración, no parece que exista discriminación estipulada por ley con respecto a las personas que viven con VIH/SIDA, al menos según los indicadores propuestos por el Protocolo ONUSIDA. Ninguno de los cuatro indicadores de esta área puede arrojar resultados positivos en relación con la discriminación legal.

Sin embargo, la referencia del Reglamento penitenciario a 'enfermedades infecto-contagiosas', unida a la falta de un catálogo de tales enfermedades, podría ser utilizada para legitimar las situaciones a las que se refiere el apartado 22 del Protocolo (Condiciones especiales de detención por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA. Por ejemplo, segregación y/o negación o reducción del acceso a instalaciones, privilegios y programas de liberación).

Por otro lado, el artículo 7.1 del Reglamento General Penitenciario señala que "cuando los datos de carácter personal de los reclusos se recojan para el ejercicio de las funciones propias de la Administración Penitenciaria, no será preciso el consentimiento del interno afectado, salvo en lo relativo a su ideología, religión o creencia". A pesar de que los datos relativos a la salud sí se consideran especialmente protegidos en el ámbito penitenciario a los efectos de su cesión y difusión, no lo son en relación con su recogida.

En segundo lugar, en este marco de observaciones generales, respecto de la investigación acerca de la discriminación sobre la base de Reglamentos o Procedimientos Internos, es de destacar la dificultad que ha supuesto este ámbito material de trabajo por las peculiaridades que supone el hecho de que las prisiones sean un sistema cerrado. No obstante, tras diversas dificultades, se autorizó a los Directores de los centros penitenciarios a contestar

<sup>52</sup> España-Andalucía VIH y SIDA en Prisión. Declaración de la Asociación Pro Derechos de Andalucía. Córdoba, 1 de diciembre de 2003. <http://vihpositivo.com/espanaandalucia.htm>

<sup>53</sup> Infección por VIH y SIDA en España. Plan Multisectorial. 2001-2005. Indicadores. Actualización noviembre 2003. Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA. Ministerio de Sanidad y Consumo. [http://www.msc.es/ciudadanos/enfLecciones/enfTransmisibles/sida/docs/Indicadores\\_nov2003.pdf](http://www.msc.es/ciudadanos/enfLecciones/enfTransmisibles/sida/docs/Indicadores_nov2003.pdf)

al cuestionario que remitimos. De igual forma, finalmente se tuvo acceso a los protocolos internos de actuación, básicamente al *Programa de Prevención y Control de la Infección por VIH en el Medio Penitenciario* (en adelante, PPC).

Tras el análisis de estos datos, la realidad contrasta con el material normativo existente. El equipo de investigación sobre la discriminación en la Práctica Cotidiana ha recibido un total del 124 notificaciones de discriminación en este entorno, presentando una relación casos/descriptor semejante a otros ámbitos (algo menos de veinticinco notificaciones). Sin embargo, la contextualización de estos casos ha resultado de mayor complejidad. En todo caso, es de resaltar que en el estudio de la Práctica Cotidiana, la investigación se ha esforzado en garantizar la pluralidad de los informadores. Los informadores clave han procedido de muy diferentes áreas de trabajo, lo que garantiza la diversidad de perspectivas aportadas. En segundo lugar, en el caso de los testigos directos, se trata de personas que actualmente están en prisión o que han estado en los últimos cinco años, excepto dos casos en que son los familiares quienes relatan la discriminación.

## b) Indicadores

### 19. Pruebas obligatorias en el momento del ingreso

Tanto según el PPC, como desde las respuestas recogidas en los cuestionarios, no se constata la existencia de la prueba obligatoria de detección del VIH en el momento del ingreso. Sin embargo, en centros no pertenecientes a la "Administración de Prisiones", pero que imponen restricciones a la libertad de las personas, sí que mencionan que realizan pruebas obligatorias.

Frente a esto, en el desarrollo de la investigación sobre Práctica Cotidiana se han notificado diecisiete situaciones en las que las pruebas de detección de anticuerpos del VIH se hicieron al ingreso de prisión. Asimismo, algunos de los informantes clave han referido que es frecuente la falta de conocimiento y consentimiento. Por el contrario, otros informadores afirman que la prueba es siempre voluntaria.

### 20. Pruebas obligatorias durante el período de prisión

Según el Protocolo interno de Instituciones Penitenciarias, es necesario ofrecer anualmente a los internos la posibilidad de realizar la prueba, por lo que permanecería el carácter voluntario de la misma. Pero el Protocolo recoge una excepción:

"Si existe un accidente o una evidente exposición de riesgo relatados por el afectado, será imprescindible realizar la prueba de detección y el posterior seguimiento, como el descrito en el caso de exposición accidental" (PPC).

La ambigüedad de la formulación en el PPC podría dar a entender que en estos casos no se respetará la voluntariedad. Existen dos posibles interpretaciones a la observación de que "será imprescindible". Una primera –que además es la coherente con la legalidad– lo entendería únicamente como que simplemente es un caso en el que está indicada la realización de las pruebas, pero que ello en nada afecta al rasgo de la voluntariedad. No obstante, sería deseable que la formulación no permitiera una interpretación que haría de estos supuestos un caso de obligatoriedad de las pruebas establecida por un protocolo interno.

No se puede conocer si las notificaciones recibidas al respecto se corresponden al uso de esa norma interna de Instituciones Penitenciarias, pero el equipo de investigación sobre Práctica Cotidiana ha registrado dieciséis notificaciones que refieren la obligatoriedad de la realización de las pruebas durante la realización de la condena.

### 21. Pruebas obligatorias al salir de la prisión

Ni está prevista la realización de pruebas al salir de prisión en el PPC, ni se ha recibido ninguna notificación al respecto por parte del equipo de Práctica Cotidiana.

### 22. Condiciones especiales de detención por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA (por ejemplo, segregación y/o negación o reducción del acceso a instalaciones, privilegios y programas de liberación)

En primer lugar, es necesario señalar que se trata de una cuestión de regulación interna de los centros y de la Práctica Cotidiana, ya que el artículo 219 del Reglamento Penitenciario especifica el establecimiento de medidas epidemiológicas respecto a enfermedades transmisibles. La cuestión estriba en determinar si se aplican, bajo el amparo de esa norma de rango reglamentario, condiciones especiales para las personas con VIH/SIDA. El PPC no lo detalla pero, tanto en las entrevistas mantenidas como a través de los cuestionarios, no existe una especificación de tales medidas dirigidas especialmente al VIH/SIDA.

A pesar de ello, en la Práctica Cotidiana se han recogido seis notificaciones. Hay tres notificaciones de personas con SIDA gravemente enfermas en prisión que refieren no poder acceder a la libertad condicional. En este sentido, se ha recogido la denuncia que una madre ha presentado y que llega al Defensor del Pueblo de una Comunidad Autónoma<sup>54</sup>.

Además, se han registrado otras tres notificaciones en las que los reclusos se quejan de la denegación de destinos en los que el contacto tiene que ser más frecuente y cercano con los funcionarios<sup>55</sup>.

### 23. Restricciones en el acceso a la asistencia y tratamiento

El artículo 208 de Reglamento Penitenciario establece el principio de equivalencia en la asistencia sanitaria a las personas con privación de libertad. Desde este articulado pueden diferenciarse dos posibles ámbitos de discriminación. En primer lugar, el ámbito general derivado de restricciones en la asistencia sanitaria de la población reclusa en España; y, por otro lado, el derivado de restricciones en la asistencia sanitaria a los internos que viven con VIH/SIDA. Tener en cuenta esta distinción es importante, ya que en un caso se tratará de

<sup>54</sup> **IC:** Queja XX/XXX: La madre del afectado denuncia en el Juzgado de [...] la lentitud en el procedimiento de concesión de la libertad condicional anticipada por enfermedad grave e incurable. Transcurrieron varios meses y su hijo falleció en el Hospital sin que hubiese llegado a disfrutar de la ansiada libertad condicional que le hubiera permitido morir en casa con los suyos.

<sup>55</sup> **TD:** "En prisión te deniegan destinos por ser seropositivo. En aquellos destinos en los que los funcionarios y los internos tengan que tener relación más cercana (rastrillo, ordenanza...), no hay asignado ningún seropositivo. Antes de conceder destino a los internos, ya saben de antemano si son seropositivos o no".

situaciones que puedan sufrir las personas por razones penales, mientras que en el otro se trata de aquellas relacionadas con el VIH/SIDA.

Respecto al tratamiento médico de VIH/SIDA, de acuerdo con la información recogida, parecería que se ha alcanzado la directriz del artículo 208 del Reglamento Penitenciario, que exige que los internos gocen de una atención médico-sanitaria “equivalente a la dispensada al conjunto de la población”; sin embargo, cabría cuestionar aquí, como en ocasiones han hecho distintas asociaciones de defensa de los derechos de los reclusos, si no es problemático o incluso discriminatorio la propia existencia de un régimen sanitario especial. Ya la Ley General de Sanidad de 1986 marcaba como objetivo la plena integración de toda la red pública asistencial sanitaria. La Ley 16/2003, de 23 de mayo de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, *BOE* de 29 de mayo de 2003, establece que en un plazo de dieciocho meses habría de procederse a la integración de los servicios sanitarios penitenciarios en el Sistema Nacional de Salud conforme al sistema de traspasos establecido por los Estatutos de Autonomía. En enero de 2006 este traspaso todavía no ha concluido y el proceso sigue en marcha, habiéndose aprobado por el Congreso de Diputados una proposición no de ley en marzo de 2005 (PNL 161/000577) mediante la cual se insta al Gobierno a que se tomen las medidas necesarias para que ese traspaso tenga lugar con plenas garantías para la prestación del servicio.

La cuestión se extiende al acceso a los fármacos. La prestación farmacéutica se hace efectiva por la Administración Penitenciaria a cargo del presupuesto de la Subdirección General de Sanidad Penitenciaria y no con cargo al Sistema Nacional de Salud, lo que podría dar lugar a diferencias, que, en el caso que nos ocupa, sí que se llegaron a producir en el pasado.

En efecto, la Circular de 26 de enero de 2000 impuso el uso de antirretrovirales diferentes a los más modernos que estaban siendo dispensados en el Sistema Nacional de Salud. El Juzgado de Vigilancia nº 2 de Madrid anuló esa Circular en respuesta a un recurso presentado por los propios servicios médicos de un centro penitenciario, argumentando que la libertad de prescripción prima sobre las razones presupuestarias:

“... la eliminación de un tratamiento que está resultando efectivo para los enfermos de VIH positivo (combinado de lamivudina y zidovudina en el mismo comprimido que exige menos tomas y facilita la adherencia al tratamiento), así como los informes de los facultativos del centro alertaban sobre las consecuencias negativas de la sustitución del medicamento [...]. Ello pudiera afectar al derecho a la salud de los internos que la Administración Penitenciaria tiene que salvaguardar [...]. La razón médica tiene que estar por encima de consideraciones económicas o presupuestarias en cuanto está afectando al derecho a la salud de una persona.”

El equipo de investigación de Práctica Cotidiana ha recibido 85 notificaciones en este ámbito y, con diferentes especificidades, parecen obedecer más a la separación del sistema sanitario penitenciario que específicamente al estado serológico respecto del VIH/SIDA. Aun así, y teniendo en cuenta que están en juego bienes jurídicos esenciales, tales como la vida y la integridad física y moral, se reflejan en este informe algunos de estos casos.

Un primer grupo de asuntos se refiere a las notificaciones sobre la falta de atención adecuada y de negligencia por parte de algunos profesionales, refiriendo diferencias significativas en

cuanto a la intervención sanitaria en la calle. Hay cinco testimonios de enfermos de SIDA en fase avanzada-terminal de los que se refiere no haber tenido acceso a los programas de Cuidados Paliativos que hay en la calle, y algunos de ellos han fallecido en prisión o nada más salir de ella sin esos cuidados, como se refleja en un informe elaborado por el Defensor del Pueblo de Andalucía en 2002.

Aunque no se trate exactamente del ámbito penitenciario, se deben destacar las notificaciones recibidas respecto a las restricciones en el acceso a la asistencia y al tratamiento en las detenciones en comisaría.

En estas notificaciones, los presos han referido haberse quedado temporalmente sin el tratamiento antirretroviral prescrito, situación que también podría ocurrir en las conocidas como *kundas* o traslados de una prisión a otra, bien por cambio de prisión, bien porque tengan que acudir a un juicio a otra localidad, como así se ha referenciado en cuatro de las notificaciones.

Otra alteración en cuanto a la asistencia sanitaria parece producirse, de acuerdo con un informador clave, en la asistencia a los especialistas de la calle<sup>56</sup>. Una de las causas fundamentales parece ser la falta de dotación policial para el traslado.

Esta información es coherente con la expresada también por internos o profesionales del Derecho que intervienen en su apoyo, y algunos profesionales sanitarios que pertenecen a la red sanitaria pública a la que tenemos acceso normalizado el resto de los ciudadanos<sup>57</sup>.

En este sentido, otra cuestión muy extendida tiene que ver con la cuestión ya tratada del acceso a los medicamentos que se utilizan en el sistema sanitario ordinario, que según informadores clave no se producirían ya en este momento<sup>58</sup>. Lo que vendría a recoger la aplicación de la jurisprudencia citada más arriba. Sin embargo, a este respecto, se ha recibido una notificación correspondiente a 2005<sup>59</sup>.

<sup>56</sup> **IC:** Ante la ausencia de especialistas en prisión, las personas enfermas tienen que salir a los distintos médicos especialistas. Debido a un mal funcionamiento de las conducciones, las personas faltan a sus citas. De la prisión de [...] de los años 2003 y 2004 disponemos de 30 quejas de internos que pierden sus citas. Muchas de ellas se han ganado en el Juzgado de Vigilancia Penitenciaria de [...]. En la actualidad, esta práctica continúa y, en concreto, en la prisión de [...] la forma de funcionar es dirigirse al Juez de Vigilancia Penitenciaria con la cita del médico para que aquél ordene a prisión el desplazamiento del interno al hospital de turno.

<sup>57</sup> **TD:** "Como enfermera, continuamente tengo que dirigirme al Servicio Médico de la prisión y reclamar la salida de algún enfermo que me está faltando a las citas. Por ejemplo, una chica seropositiva con cólico nefrítico la he llegado a reclamar hasta 6 veces durante el año 2003 para que me asista a las citas. La argumentación que me dan es la falta de custodia policial. Considero que se está vulnerando el derecho a la salud de los internos porque se prima la seguridad".

<sup>58</sup> **IC:** Durante los años 2001 y 2002 cuando una persona entraba en prisión y estaba en tratamiento por VIH se le sustituía la medicación por la que la cárcel tenía en ese momento, en ocasiones, menos avanzada. Fue algo extendido en todas las prisiones de [...]. De la prisión de [...] se dispone de aproximadamente 30 quejas de personas con VIH+ que vivieron esta situación. En la actualidad ya no nos llegan.

<sup>59</sup> **IC:** En la prisión de [...], 2005. A un interno le dan una medicación diferente a la que tiene prescrita y en otras ocasiones no se la dan. Cuando reclama, le dicen que ya la tomará al día siguiente (esto sucede constantemente también a otros compañeros).

### 23 bis. Otras situaciones de discriminación

#### a) La aplicación del artículo 196 del Reglamento Penitenciario.

Hemos detectado un trato desigual hacia las personas que viven con VIH/SIDA respecto a la excarcelación prevista en el artículo 196 del Reglamento Penitenciario referida al padecimiento de otras patologías. Las personas que viven con VIH son clasificados “según el sistema de Clasificación del Paciente VIH de los Centers for Disease Control (CDC) de 1993” (PPC). En los casos en los que la cifra de linfocitos CD4 sea menor de 200, “se emitirá informe médico para estudio de posible aplicación de los artículos 104.4 y 196.2”.

Por otra parte, es relevante aquí la Circular 01/2000/SA que señala una serie de criterios uniformes para la emisión del informe médico para la aplicación del artículo 104.4 del Reglamento Penitenciario. El informe médico es absolutamente crucial para la aplicación de los artículos 104.4 y 196 para la excarcelación por enfermedad grave e incurable. La citada Circular 1/2000 sobre criterios para la emisión del informe médico prevé que el médico informará al interno sobre la procedencia de emitir informe relativo a su salud con vistas a la aplicación de los artículos 104.4 y 196. Para la emisión de este informe se requiere, además, que el interno preste su consentimiento –salvo incapacidad.

Lo que ocurre es que tal consentimiento sólo es libre desde el punto de vista formal, ya que en la práctica es ineludible para la obtención de la libertad condicional. La confidencialidad, y con ella por las razones apuntadas, el consentimiento efectivamente libre estaría garantizado si el contenido del informe médico se pudiera limitar a informar que el interno presenta una enfermedad grave e incurable, sin que la Junta de Tratamiento tuviera que entrar en los detalles clínicos (debería ser, en todo caso, el Juez de vigilancia penitenciaria).

Por otra parte, podría entenderse que la presencia de criterios preestablecidos y uniformes para la emisión del informe, tanto en la Circular 1/2000 como en la clasificación del Protocolo (PPC), podrían suponer una restricción no deseable de la capacidad de valoración y calificación de una situación patológica por parte del profesional médico. Hay que tener en cuenta, que podrían concurrir circunstancias especiales de un paciente que determinaran la conveniencia de emitir el informe para la concesión del tercer grado por enfermedad grave e incurable.

#### b) Programas de Intercambio de Jeringuillas.

Algunos informantes consideran una discriminación que en su centro no funcione un PIJ, o que el que existe no lo haga de forma adecuada<sup>60</sup>.

Desde que se inicia el programa marco en 2002, según la información de la Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA, con fecha de 2004 existían 38 PIJ en centros penitenciarios (excluyendo Cataluña). Independientemente de su existencia, el modo en que se realizan

<sup>60</sup> IC: Opino que la mayor discriminación que se encuentra en las prisiones es la no implementación de Programas de Intercambio de Jeringuillas, es decir, el no acceso a medidas preventivas. Considero que prevalece el derecho a la “supuesta seguridad” de los funcionarios a la salud de los internos. Los internos acaban alquilando las jeringuillas o reutilizándolas reiteradamente. De esta manera se expone a las personas al VIH conscientemente.

los intercambios de jeringuillas también puede ser considerado problemático ante el miedo de los internos a ulteriores represalias<sup>61</sup>.

En todo caso, es de destacar a efectos de la investigación sobre Reglamentos y Protocolos Internos, que la política de apoyo y promoción de la extensión y consolidación de los PIJ (Programa de Intercambio de Jeringuillas) en todos los centros penitenciarios se encuentra claramente establecida y es una de las actividades incluidas en el Convenio de Colaboración que anualmente firma el Ministerio de Interior y el Ministerio de Sanidad y Consumo. Además del programa marco de 2002, son documentos relevantes la “Recomendación de la Dirección General de Instituciones Penitenciarias de 23 de noviembre de 1998”, la “Instrucción 5/2001 SP sobre Programas de Intercambio de Jeringuillas de 7 de junio de 2001”, el “Oficio de la Subdirección General de Sanidad Penitenciaria de 18/10/2001” y la “Instrucción 101/2002 de la Dirección General de Inspección del Trabajo y Seguridad Social sobre criterios de actuación en relación con la puesta en marcha en diversos centros penitenciarios del Programa de Intercambio de Jeringuillas a los usuarios de drogas inyectadas”.

## B) ENTRADA Y/O RESIDENCIA EN UN PAÍS

De la información obtenida no parece haber una discriminación estipulada por ley con respecto a las personas que viven con VIH/SIDA según los indicadores propuestos por el Protocolo ONUSIDA en lo que se refiere a la entrada y/o residencia en un país. Se considera que ninguno de los dos indicadores de esta subárea puede arrojar resultados positivos en relación con la discriminación de carácter legal. Además, el estado serológico respecto al VIH/SIDA no justifica la expulsión, antes bien, podría constituir una excepción humanitaria para la autorización<sup>62</sup>, aunque con este asunto se entraría ya a valorar la dimensión de la investigación correspondiente a Reglamentos y Procedimientos Internos.

### 24. Pruebas obligatorias, declaración del estado serológico o certificado de negatividad del VIH como condiciones de entrada, residencia o libertad de movimiento en un país

Se ha identificado una situación concreta en la que se puede considerar la posibilidad de que el VIH determine la entrada de una persona en España sobre la base de una norma jurídica. Las convocatorias de becas de la Agencia Española de Cooperación Internacional incluyen como requisito para los estudiantes la presentación de un certificado de no padecer enfermedades infecto-contagiosas. Nos encontramos aquí con un elemento que podría dar cobertura a situaciones de discriminación.

<sup>61</sup> IC: Lo que sí nos han manifestado directamente los usuarios es el rechazo que tienen por parte de los funcionarios en el intercambio de jeringuillas. A fecha de hoy ha habido bastante polémica sobre implantar dicha intervención en el Centro, sin que éste haya sido concluyente sobre si se estaba realizando o no. Los funcionarios consideran una jeringuilla como un “arma” que se puede emplear en contra de ellos, sobre todo si ésta se encuentra infectada por VIH. Los internos nos han manifestado de manera informal el hecho de que ellos no realizarían intercambio porque saben que el funcionario que les vea lo va a tener en cuenta en futuras intervenciones con ellos.

<sup>62</sup> Para reforzar esta interpretación STEDH sobre el Asunto H.L. R. vs. Francia.

En este sentido, este dato de la legalidad se confirma con una serie de documentos normativos a los que ha podido acceder el equipo de Reglamentos y Procedimientos Internos, que no están publicados en el *BOE* pero que son públicos y que, por ejemplo, los Consulados españoles en México, Colombia y Perú, entre otros países, aplican a aquellas personas que solicitan un visado de estudiante. En estos documentos se solicita un certificado médico en el que se haga constar que no se padece ninguna enfermedad infecto-contagiosa y, en concreto, que no se padece VIH. Normativa que ha sido aplicada, ya que el equipo de investigación sobre Práctica Cotidiana ha recibido notificaciones en las que a estudiantes extranjeros que quieren venir a estudiar a España y solicitan una beca de la Agencia Española de Cooperación Internacional (AECI) se les exige certificado médico en el que se explicita que no tienen enfermedad infecto-contagiosa, lo que incluiría la infección por VIH.

Junto a estas notificaciones, podría mencionarse otra situación referida por informadores clave, que además pone de manifiesto otro posible problema de carácter normativo, que si bien es cierto que junto a su naturaleza indirecta, podría interpretarse que constituye un obstáculo insuperable no por razón del VIH (que sin duda agrava la situación) sino por la situación económica. Pero, en todo caso, también puede ser considerado discriminación indirecta, como podremos fácilmente comprender al describir la situación en el ámbito de los servicios de seguros.

En la Conferencia Mundial del SIDA del año 2002, celebrada en Barcelona, hubo personas, oficialmente inscritas, que no consiguieron el visado para asistir a la Conferencia por un mecanismo indirecto: la imposibilidad de pagar el seguro médico exigido para la obtención del visado. En el caso de las personas con VIH/SIDA, el seguro médico o tenía un precio excesivamente caro, o era directamente denegado por las compañías de seguros. El resultado final fue que, por motivos económicos o de rechazo por parte de la agencia aseguradora, hubo personas que no pudieron entrar en el país. Es decir, la exigencia de un seguro en determinadas ocasiones representaría una obstaculización para la entrada en nuestro país.

## **25. Expulsión por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA sin procedimientos apropiados**

No está determinado ese motivo de expulsión en la legislación de extranjería. Tampoco existen, o al menos no hemos tenido noticia de su existencia, Reglamentos o Protocolos Internos en los Ministerios afectados en el proceso de expulsión de personas del territorio nacional en los que se señale que la seropositividad es uno de los criterios. Al mismo tiempo, la investigación sobre discriminación en la Práctica Cotidiana, no ha recibido ninguna notificación en la que se haya dado expulsión del país por razón del estado serológico respecto al VIH.

## 3.5. Bienestar social

### A) OBSERVACIONES GENERALES

En el caso de la discriminación con base legal, por las razones que posteriormente en los comentarios del indicador se señalan, se podría interpretar que existe discriminación por omisión en el apartado de bienestar social. En cualquier caso, conviene tener aquí en cuenta la reflexión que se realizaba en la introducción al informe sobre la dificultad de introducir matices en relación con el indicador del Protocolo ONUSIDA.

Por lo que se refiere a la discriminación de las personas que viven con VIH/SIDA que pudiera surgir de Reglamentos o Procedimientos Internos, la investigación se ha centrado en los siguientes recursos: residencias de personas mayores, centros de acogida de menores, centros de acogida de mujeres, centros de acogida de refugiados, centros de acogida de migrantes, centros de acogida de personas sin hogar, centros de acogida de enfermos de SIDA y centros de acogida de drogodependientes. Una de las conclusiones que se extraen es la ausencia de protocolos o normas específicas de actuación respecto del VIH en todos estos recursos. Esta ausencia de protocolos podría amparar indirectamente situaciones de discriminación. El equipo de Práctica Cotidiana ha recibido un total de 39 notificaciones en este ámbito. En casi todos ellos el argumento expresado de exclusión se basa en una supuesta o real cláusula de supuestos o reales reglamentos o normativas del recurso social en cuestión, en la que se refleja como criterio de exclusión a los mismos el padecer “enfermedad infecto-contagiosa”. Como ocurre en otras áreas ya estudiadas, esa norma implica inseguridad y permite justificar posibles actos discriminatorios. De hecho, el equipo de investigación sobre Práctica Cotidiana ha podido constatar cómo hay centros que acogen a las personas seropositivas y centros que no lo hacen.

Un segundo asunto que se ha tratado en el área de Bienestar Social en el caso de Reglamentos y Procedimientos Internos es el de las prestaciones no contributivas.

### B) INDICADORES

#### 26. Denegación o restricción al acceso a prestaciones

Desde la perspectiva legal no existe denegación o restricción al acceso a prestaciones. En este apartado, no obstante, merece la pena realizar dos reflexiones. Por un lado, la ya comentada existencia de cláusulas legales referidas a las enfermedades infecto-contagiosas, que podrían estar amparando situaciones de discriminación en el caso del VIH/SIDA<sup>63</sup>.

<sup>63</sup> Por agotar un determinado marco territorial, sirva el ejemplo de la Comunidad de Madrid, con cierto complemento de la normativa estatal en el ámbito de sus competencias. Decreto 72/2001, de 31 de mayo, del Consejo de Gobierno de la Comunidad de Madrid, por el que se regula el régimen jurídico básico del Servicio Público de Atención a Personas Mayores en Residencias, Centros de Atención de Día y Pisos Tutelados; Orden 1377/1998, de 13 de julio, de la Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, por la que se regula la tramitación de solicitudes y adjudicación de plazas en Centros Residenciales de atención a Personas Mayores que integran la red pública de la Comunidad

Por otro lado, la discusión en cuanto a la determinación del grado de discapacidad en relación con el VIH que da acceso a determinados servicios y prestaciones (por ejemplo las pensiones no contributivas por invalidez, las pensiones no contributivas por hijo a cargo, el acceso a facilidades para la vivienda, descuentos en el ámbito del transporte, actividades de ocio, las medidas de acción positiva en el acceso a la educación y/o al empleo, beneficios en el ámbito de las prestaciones sanitarias; como así también –y esto es relevante en el tema que nos ocupa– al amparo de algunas leyes antidiscriminatorias). Existen determinadas prestaciones que por la especificidad del colectivo de personas con VIH/SIDA podrían ser necesarias y no se encuentran previstas, al contrario de lo que sucede con otras poblaciones vulnerables, como las personas con discapacidad, mayores o mujeres, entre otros.

Tal realidad normativa podría dar lugar a cualquiera de las siguientes hipótesis:

- i) Que algunas situaciones vinculadas con el VIH/SIDA puedan encontrarse implícitamente referidas en el articulado a través de la protección del colectivo del que se ocupa (como por ejemplo es el caso de las personas con discapacidad, siempre que se tenga un grado de minusvalía igual o superior al 33%, pero que deja fuera de resguardo a un número importante de sujetos).
- ii) Que algunas otras situaciones del VIH/SIDA no gocen de esa protección por no encajar dentro de las condiciones que contempla la norma para definir una situación como perteneciente al colectivo que protege. Este estado de cosas denota, en nuestra opinión que o no existe una protección legal integral a las personas con VIH/SIDA, o que no existe una protección adecuada a su favor porque la protección que se les brinda no tiene en cuenta la particularidad de su problemática al contemplarlas dentro de un colectivo al que no necesariamente pertenecen (por ejemplo, personas con discapacidad).

Esta última reflexión puede hacerse extensiva a la vivienda, cuando se contempla como una prestación de bienestar social y a determinados servicios públicos que asumen este carácter.

Además, es de destacar la disparidad que se produce en este apartado en los distintos ámbitos normativos (locales y autonómicos) del territorio del Estado.

Desde el punto de vista de los Protocolos y Procedimientos Internos, los datos obtenidos no permiten señalar que exista denegación o restricción del acceso a prestaciones. Sin embargo, como ya se apuntaba, destaca la general ausencia de protocolos de actuación en este ámbito asistencial.

El equipo de Práctica Cotidiana ha recibido un total de treinta y nueve notificaciones relativas a este indicador, reflejando éstas una gran diversidad: denegación de acceso a balnearios (que

de Madrid; Orden 597/1999, de 23 de diciembre, de la Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, sobre naturaleza y objetivos del servicio público de atención de ancianos en Centros de Día y procedimiento para la tramitación de solicitudes y adjudicación de plazas; Orden 368/2003, de 1 de abril, de la Consejería de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid, por la que se regula la admisión de usuarios en los pisos tutelados para personas mayores; Orden de 13 de enero de 1989, del Ministerio de Asuntos Sociales, por la que se regulan los Centros de Acogida a Refugiados y Asilados.

son una prestación social para personas con minusvalías), denegación de entrada a unidades de cuidados paliativos en centros sociosanitarios, en residencias de personas mayores (tanto públicas como privadas), en centros de día para mayores, en centros residenciales públicos y concertados para discapacitados, en programas de los centros de rehabilitación para discapacitados físicos, en casas de acogida a mujeres solas con cargas familiares, en comunidades terapéuticas, casas para mujeres maltratadas...

Un segundo asunto que se ha tratado desde el área de Bienestar Social en el caso de Reglamentos y Procedimientos Internos es el de las prestaciones no contributivas, ya que el equipo de investigación sobre Práctica Cotidiana ha recogido algunas notificaciones, fundamentalmente correspondientes al año 2001, de discriminación frente a personas con otras minusvalías, de cara a obtener el porcentaje suficiente para tener acceso a una pensión no contributiva.

Uno de los factores del área de Bienestar que más puede afectar a las personas que viven o se sospechan que viven con VIH/SIDA es el acceso a la prestación social de las pensiones no contributivas. Uno de los objetivos básicos de todo Estado Social debe ser procurar a todas las personas el acceso a una serie de recursos sociales y de transferencias económicas que permitan desarrollar una vida digna. La evolución que el VIH/SIDA ha sufrido por los avances médicos de los últimos años, fundamentalmente por la acción de los tratamientos, aunque no ha supuesto encontrar una cura definitiva, sí ha permitido mejorar la calidad de vida de las personas que viven con VIH/SIDA, así como retrasar la fase terminal de esta enfermedad.

En 1999, tras un proceso de consulta y negociación con la sociedad civil, el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales publicó el Real Decreto 1971/1999 de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. En dicho Real Decreto se incluyen de forma específica las normas para la valoración de la discapacidad en casos de infección por VIH atendiendo a la necesidad de consideraciones específicas por esta circunstancia.

Esta norma motivó que se formularan una serie de quejas ante el Defensor del Pueblo que recogería en su informe anual de 2001 y que han llegado hasta nuestro estudio. Se han recibido tres notificaciones que refieren que la calidad de vida de una parte de las personas que viven con VIH/SIDA ha empeorado debido a su exclusión del sistema de acceso a las pensiones no contributivas (que antes de 1999 estaba prácticamente asegurado, ya que hasta 1996 el SIDA era, por definición, una enfermedad mortal a corto plazo).

Esta es la explicación de por qué el equipo investigador se ha dirigido a los órganos administrativos que resuelven las pensiones no contributivas y a los órganos administrativos de valoración y orientación que intervienen en el proceso de reconocimiento de esa prestación social. En el primer caso, se han enviado cincuenta y cuatro cartas y sólo se han recibido tres respuestas, lo cual demuestra de nuevo un nivel mínimo de participación por parte de la Administración pública española, ya sea central o autonómica en este estudio. Por lo que respecta a los Centros de valoración y orientación, se han enviado sesenta y seis cartas y han contestado seis, lo cual representa un 9% de respuestas.

Por lo que se refiere a las respuestas que se han recibido de los órganos que resuelven la adjudicación de las pensiones no contributivas, conviene destacar que los tres cuestionarios recibidos afirman que el dictamen que reciben de los Centros de valoración es vinculante y que la evaluación del grado de discapacidad se realiza “siguiendo exclusivamente los criterios establecidos en el Real Decreto 1971/1999”. En los casos de VIH/SIDA se tienen en cuenta, para determinar el grado de discapacidad, los factores sociales complementarios, pero del mismo modo niegan que exista algún criterio concreto que se aplique habitualmente por razón de VIH/SIDA.

Ahora bien, al preguntar si entre los factores sociales complementarios se tiene en cuenta la estigmatización social que produce el VIH/SIDA, en dos cuestionarios se responde negativamente y en otro se responde que sí bajo el rótulo de “situación, entorno”, concediéndole entre uno y cuatro puntos. Esta información se ha cotejado con las respuestas ofrecidas por los Centros de valoración. Cuatro de ellos afirman creer que su dictamen es vinculante, mientras que dos afirman creer que no es vinculante, aunque habitualmente se reconoce el grado de discapacidad.

Las mismas proporciones se repiten cuando se les pregunta si la evaluación del grado de discapacidad se realiza siguiendo exclusivamente los criterios establecidos en el Real Decreto 1971/1999 o siguiendo los criterios establecidos en el Real Decreto 1971/1999, PERO con la ayuda de algún protocolo interno de actuación que permite concretar mejor los diferentes aspectos de la evaluación. En este último caso no se ha tenido acceso a ninguno de esos documentos.

Todos los Centros de valoración afirman que en los casos de VIH/SIDA sí se tienen en cuenta los factores sociales complementarios para determinar el grado de discapacidad. En cambio, cuando se pregunta si entre los factores sociales complementarios hay alguno que se conceda habitualmente por razón del VIH/SIDA, en cuatro casos se niega que exista alguno concreto que se aplique habitualmente, mientras que los otros dos afirman que sí existen algunos que se aplican habitualmente como situación “marginante” o situación familiar y social, concediéndose entre dos y tres puntos, y situación de exclusión social y dificultades relacionadas con el entorno sin especificar puntuación.

Por último, al preguntar si entre los factores sociales complementarios se tiene en cuenta la estigmatización social que produce el VIH/SIDA, dos centros responden que no y cuatro responden que sí, normalmente bajo el rótulo de “situación, entorno”. En una de las respuestas se especifica la puntuación que se concede, que es de dos puntos.

Esto último parece indicar que existe divergencia entre los Centros de valoración y los Órganos que resuelven, ya que cuatro de los primeros reconocen el estigma social del VIH/SIDA como un factor social complementario, mientras que dos de los segundos no parecen reconocer el estigma social del VIH/SIDA como un factor social complementario.

Todo esto podría deberse a la discrecionalidad de los órganos encargados del reconocimiento del grado de discapacidad por la combinación de dos factores. El primero, es que la normativa no establece en sí misma relación entre VIH/SIDA y el reconocimiento de

factores sociales complementarios. El segundo, falta de concreción en algunos de los incisos del Apartado B del Anexo I del Real Decreto 1971/1999 que podría hacer que se valorara conveniente la consideración de factores sociales complementarios, según el apartado A de dicho Anexo. Uno de los cuestionarios remitido desde los Centros de Evaluación y Orientación dice así: “[...] aunque la normativa no lo exige expresamente, nuestro protocolo de actuación para estos enfermos es que en todos los casos pasan reconocimiento con el psicólogo para valorar las repercusiones emocionales, afectivas y el nivel de ansiedad que presenta el interesado (aunque no haya documentado en la solicitud afectación psíquica). En la práctica totalidad de los casos resulta una mayor o menor severidad del cuadro, con unos diagnósticos de: ‘Trastorno por ansiedad generalizada’, ‘Trastorno de la afectividad’ y/o ‘Trastorno distímico’, todos ellos puntuados según lo establecido en los Anexos del Real Decreto 1971/1999 de 23 de diciembre, en el Apartado ‘Enfermedad mental’”.

### 26 bis. Otras situaciones de discriminación

Uno de los aspectos no recogidos en el Protocolo es la confidencialidad de la condición serológica de los usuarios de los servicios sociales. En este sentido, aunque en el campo de la legislación es de aplicación la normativa de protección de datos general, es importante la amplitud con la que se maneja en general la información sobre la salud de los usuarios. Así, el 25% de las residencias de ancianos contactadas señalaban que la información sobre el estado de salud estaba a disposición no sólo del personal médico, sino también del personal técnico y hasta del personal administrativo. Este porcentaje se incrementa hasta el 50% cuando la misma pregunta se formula en centros de acogida.

Este acceso a los datos de salud no es específico respecto del VIH/SIDA, pero en ocasiones el manejo de esta información podría hacerse de manera poco adecuada. Así, en la investigación sobre Práctica Cotidiana, algunos informadores clave o usuarios de servicios Sociales refieren problemas de confidencialidad en los informes, hasta un total de cuatro informaciones en este sentido<sup>64</sup>.

Dando por supuesto que la traslación de la información sanitaria en el ámbito social debe de incluirlo todo, podría facilitarse aquí una discriminación indirecta, ya que, teniendo en cuenta las circunstancias sociales en las que se desenvuelve e interpreta la enfermedad, no se trata de un dato de salud más, y puede suponer un efecto negativo específico respecto de las personas que viven con VIH/SIDA<sup>65</sup>.

<sup>64</sup> **IC:** Es práctica habitual que en los informes de carácter social se suele incluir el estado serológico de la persona, sin que éste sea relevante. Es especialmente usual en usuarios/as de drogas y en Atención Primaria.

<sup>65</sup> **IC:** Dos mujeres van derivadas a un Centro de Asesoramiento para el Empleo, con sobre cerrado, con informe social y sanitario. Lleva información VIH y ellas no lo sabían. Creían que era “cartas de recomendación”.

## 3.6. Vivienda

### 27. Pruebas obligatorias, declaración del estado serológico o certificado de negatividad del VIH como condiciones de acceso a la vivienda o derecho de permanencia

Desde una perspectiva legal, no existen normas jurídicas que establezcan este tipo de condiciones, en relación con el acceso o permanencia. Sin embargo, las condiciones que establecen los bancos para la realización de un crédito hipotecario suponen, de hecho, en ocasiones la exclusión a las viviendas en propiedad de las personas que tienen VIH y que no pueden financiarlas con recursos propios.

Los resultados obtenidos por los equipos de investigación de Reglamentos y Práctica Cotidiana ponen de manifiesto respectivamente, por un lado, la ausencia de recursos específicos o de valoraciones específicas para las personas con VIH/SIDA y, por otro lado, la existencia de notificaciones que incluyen la dificultad de las personas que viven con VIH/SIDA para financiar el acceder a una vivienda.

Se han recogido seis notificaciones por el equipo de Práctica Cotidiana.

Éstas incluyen situaciones como la exigencia de la prueba de VIH al negociar un contrato de alquiler, la exigencia del certificado de negatividad para la permanencia en un domicilio o la expulsión en caso de positividad al VIH.

Asimismo, el equipo de investigación sobre discriminación en la Práctica Cotidiana ha recibido notificaciones con casos de extrema dificultad de las personas con VIH/SIDA para acceder a la vivienda. El descriptor del Protocolo ONUSIDA resultaría restringido para estos casos, porque existiría una situación de discriminación previa y determinante a la posibilidad de que se solicite certificado; y ésta es el propio acceso a la vivienda. Se describe una notificación en la que la persona seropositiva tardó más de un año en encontrar vivienda según relata la asociación que realizó la labor de inserción social:

“En el año 2002, un hombre de unos cuarenta y cinco años, al salir de prisión en el mes de noviembre comenzó a buscar vivienda con el apoyo de la asociación. Esta persona estaba cobrando la pensión no contributiva por VIH y, además, el subsidio de excarcelación. Aun contando con los recursos para hacer frente a la renta de alquiler encontró muchas dificultades para que le alquilaran una vivienda. Se concertaron varias citas por teléfono con distintos propietarios dispuestos a alquilarle una vivienda; sin embargo, los propietarios al verlo le decían que ya estaba alquilada (en tres ocasiones la cita se había concertado por teléfono entre 15 y 20 minutos antes), viviendo una triple discriminación por haber sido drogodependiente, tener VIH y haber estado en prisión. Su extremada delgadez, sus tatuajes, el origen de sus prestaciones eran las causas que muchos de los propietarios pusieron para decirle que no le podían alquilar. La búsqueda de vivienda duró hasta junio de 2003 que encontró una habitación compartida en un estado de precariedad. Estos rechazos continuos afectaron a su estado de ánimo y a su salud que empeoró como consecuencia de vivir en la calle durante todos esos meses. Finalmente murió de TBC-VIH a los pocos meses de conseguir la habitación compartida.”

Sin embargo, la dificultad en el acceso a la vivienda en la Práctica Cotidiana recogido en las notificaciones no suele darse a través de estas situaciones, sino por la imposibilidad de acceder al crédito hipotecario que permita la adquisición de la misma<sup>66</sup>.

La dificultad referida en algún caso ha sido tan importante que su única alternativa de alojamiento fue la institucionalización. Teniendo en cuenta lo ya señalado respecto de los servicios y prestaciones sociales, algunos informadores clave refirieron también casos graves.

Teniendo en cuenta la situación descrita en la Práctica Cotidiana y el artículo 47 de la Constitución de 1978, según el cual: "Todos los españoles tienen derecho a disfrutar de una vivienda digna y adecuada. Los Poderes Públicos promoverán las condiciones necesarias y establecerán las normas pertinentes para hacer efectivo este derecho...," el equipo de investigación sobre Reglamentos y Procedimientos se ha dirigido a las entidades públicas de gestión de vivienda pública autonómicas y a las entidades públicas de gestión de vivienda protegida de los cinco municipios con mayor población de cada una de las provincias.

Con el objeto de determinar si la concurrencia de alguna enfermedad en el solicitante o en algún miembro de la unidad familiar tiene alguna relevancia en el ámbito de la vivienda protegida y/o en las ayudas para la vivienda, se ha solicitado a las entidades públicas correspondientes una copia de los protocolos o procedimientos internos de actuación, instrumentos de trabajo y/o manuales operativos que utilicen en el procedimiento de adjudicación de las viviendas protegidas (u otro tipo de ayudas relacionadas con la vivienda) cuya gestión tiene encomendada, así como los documentos que deben cumplimentar los solicitantes. Se ha enviado un total de treinta y dos cartas dirigidas a entidades públicas de gestión de vivienda pública autonómicas y a las entidades públicas de gestión de vivienda protegida de los cinco municipios con mayor población de cada una de las provincias seleccionadas. Se ha obtenido un total de cinco respuestas (16%). Además de responder al cuestionario, han enviado documentos de solicitud o información, pero en ninguno de ellos se contiene referencia alguna al estado de salud más allá de la discapacidad física. La concurrencia del VIH/SIDA no se contempla en sentido alguno. No se tiene en cuenta como criterio de exclusión, ni tampoco es considerado en la baremación. Todas las respuestas señalan que la única circunstancia relevante en este sentido es la concurrencia de discapacidad física y ello de dos maneras. Por un lado, existe una cuota de viviendas adaptadas y, por otro, los solicitantes obtienen puntos. Esto podría interpretarse como un trato diferenciado respecto de otra situación similar o parecida que no parece justificado. Ello se relaciona con la cuestión de la determinación de la discapacidad de las personas con VIH/SIDA respecto a los beneficios de la legislación de discapacidad, cuando, lo que impediría en general a las personas con VIH/SIDA acceder a la vivienda no son sus posibles circunstancias físicas, sino la consideración social discriminatoria del VIH/SIDA. El hecho de no contemplar al VIH/SIDA como un factor a tener en cuenta a la hora de baremar se agrava por el hecho de que, como veremos en el área de seguros y otros servicios financieros, estas personas pueden tener dificultades importantes a la hora de acceder a un crédito hipotecario.

<sup>66</sup> **TD:** "Al pedir un crédito hipotecario, en la entidad bancaria X te obligan a hacer un seguro de vida. Te dicen que si no te haces el seguro de vida, no hay crédito. A la hora de rellenar el seguro te preguntan, entre otras, ¿se ha hecho alguna vez las pruebas del VIH o se las han recomendado? En caso positivo, ¿cuál ha sido el resultado? Lo grave es que sin seguro de vida no hay crédito hipotecario. Y sin crédito hipotecario no hay acceso a la vivienda".

## 3.7. Educación

### A) OBSERVACIONES GENERALES

No se ha constatado discriminación estipulada por ley con respecto a las personas afectadas por VIH-SIDA, según los indicadores propuestos por el Protocolo ONUSIDA en lo que se refiere al área de Educación. Ninguno de los indicadores de esta área arrojan resultados positivos en relación con la discriminación de carácter legal.

Por lo que se refiere a la investigación en Reglamentos y Procedimientos Internos, en el campo educativo nuestra investigación se ha dividido en dos ámbitos, el universitario y el no-universitario. Esta división ha obedecido a dos criterios, uno es el de la mayoría o minoría de edad de la personas que forman parte de esos ámbitos de estudios, y otro es saber qué ocurre en aquellos centros universitarios que imparten estudios vinculados a las ciencias de la salud.

Para la educación no universitaria se enviaron 300 cartas a escuelas del régimen general, seleccionando los centros de manera representativa por provincias y considerando el carácter del centro privado, concertado o público. Respecto a la investigación en las instituciones de educación universitaria, se han enviado en total 222 cartas a 63 universidades. En la carta se les solicitaba que enviaran los protocolos internos que en su centro educativo afectaban o consideraban que podían afectar a las personas que viven con VIH/SIDA, y que contestasen a un cuestionario. Los cuestionarios dirigidos a aquellas universidades que tenían facultades de Medicina o estudios relacionados con la salud, por la naturaleza de prácticas de los estudiantes, incluían un anexo. Es de destacar, de nuevo, el escaso nivel de colaboración del sector educativo. Se han recibido 15 respuestas de centros educativos no universitarios y 30 de centros educativos universitarios, siendo 26 de ellos de universidades con estudios relacionados con la salud.

De acuerdo con las respuestas a los cuestionarios recibidas, los centros refieren tener sensibilidad en el manejo de alumnos que viven con el VIH/SIDA y no se detectan las prácticas negativas referidas en el Protocolo de ONUSIDA. Sin embargo, en esta como en otras áreas, tampoco hay protocolos formales específicos, que sí existen para algunas otras enfermedades o padecimientos.

Aunque no relacionado directamente con la discriminación, los cuestionarios dirigidos a centros no universitarios incluyeron dos cuestiones relativas a la educación sexual y al VIH/SIDA. Los resultados fueron los mostrados en los gráficos siguientes.

Esta información resulta coherente con la recogida de las comunidades autónomas por la Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA, y publicada en el Informe del Cuestionario de Actividades de Prevención, ICAP, de 2004<sup>67</sup>.

<sup>67</sup> ICAP 2004, Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA. Ministerio de Sanidad y Consumo. [www.msc.es](http://www.msc.es)

### La educación sexual forma parte de los programas educativos en nuestro centro educativo (n = 15)



### Nuestros alumnos han recibido charlas o clases sobre la prevención del VIH/SIDA y otras enfermedades de transmisión sexual (n = 15)



Junto a la baja tasa de respuesta, asimismo, la investigación ha detectado la práctica inexistencia de normas internas que se ocupen del tratamiento de personas con VIH/SIDA en el entorno educativo, tanto universitario como no universitario.

Respecto al ámbito de Práctica Cotidiana, se trata de un área en donde la incidencia de prácticas negativas se puede considerar baja, teniendo en cuenta tanto las dimensiones manejadas en la investigación como las propias dimensiones del entorno educativo en España.

## B) INDICADORES

### 28. Denegación del acceso a la educación por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA

Por lo que respecta al acceso a la educación, cabe señalar que las normas jurídicas españolas, tanto las de ámbito estatal como las de ámbito autonómico, consagran el derecho de

todas las personas a acceder a la educación obligatoria en condiciones de igualdad. Como una proyección de lo anterior, tanto las normas estatales como las autonómicas que establecen el régimen de elección de centro educativo recogen explícitamente la prohibición de discriminación por razones “ideológicas, morales, sociales, de raza o de nacimiento” (Real Decreto 366/1997 de 14 de mayo).

Como consecuencia de lo establecido en las normas generales básicas de educación, los centros públicos están obligados a admitir a todos los alumnos que soliciten su ingreso, y en caso de no existir plazas suficientes se establecen unos criterios que en ningún caso implican discriminación para los alumnos afectados de VIH. Cabe señalar que entre estos criterios se encuentra la condición reconocida de discapacidad del propio alumno, de sus padres o hermanos. En todo caso a este criterio, por lo establecido en las normas educativas básicas, se le otorga una puntuación menor respecto de los criterios prioritarios como la proximidad al domicilio, las rentas familiares y la existencia de hermanos en el centro.

Respecto de las Normas Internas de las instituciones educativas, como se ha referido, la tendencia normativa en el ámbito educativo parece que más que a discriminar es a integrar a las personas seropositivas. Esto no obsta para que, según los datos obtenidos, en alguna ocasión se haya recogido alguna respuesta no satisfactoria. De los quince cuestionarios recibidos de centros educativos no universitarios, uno ha referido que el VIH/SIDA resultaría un impedimento para estudiar en ese centro. Además, dos refirieron este impedimento de padecimiento de una enfermedad infecto-contagiosa, y otro la presencia de una discapacidad física.

Respecto a los centros educativos universitarios, se recibieron treinta cuestionarios. De ellos, uno indetificó el VIH/SIDA como impedimento para estudiar en ese centro, tres las enfermedades infecto-contagiosas y dos la discapacidad física.

El equipo de investigación sobre la discriminación de las personas con VIH/SIDA en la Práctica Cotidiana ha recogido cinco notificaciones de denegación del acceso a la educación por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA, que abarcan desde el servicio de guardería, hasta la educación de adultos.

## **29. Restricciones impuestas en un contexto educativo por razón del estado serológico (por ejemplo segregación).**

La normativa española rige la vida educativa en los centros escolares de acuerdo con el principio de igualdad y, en este sentido, se recogen en diferentes normas el derecho de los alumnos a no ser discriminados y el deber de no discriminar de los otros miembros de la comunidad educativa.

Por otro lado, se articulan ciertas medidas positivas orientadas a garantizar la igualdad efectiva de oportunidades en el ámbito educativo que tienen entre sus destinatarios a los alumnos con necesidades educativas especiales por razón de discapacidad, y a los alumnos con necesidades educativas especiales por razón del padecimiento de enfermedades que impiden al alumno acudir normalmente al centro educativo obligándole a hospitalizaciones o

estancias en el domicilio prolongadas. Posiblemente, algunos de estos supuestos puedan ser relevantes para los alumnos que viven con VIH/SIDA. Su inclusión en el primer grupo reportaría beneficios, tales como la reserva de plazas en los centros. Su inclusión en el segundo, les haría acreedores de ciertas prestaciones de compensación educativa.

De cualquier forma, la respuesta normativa a los alumnos con necesidades educativas especiales se rige siempre por los principios de normalización e integración, por lo que en ningún caso se produce en el nivel de la legislación la segregación de estos alumnos y, por tanto, tampoco de los que viven con VIH si se les considerara alumnos con necesidades educativas especiales.

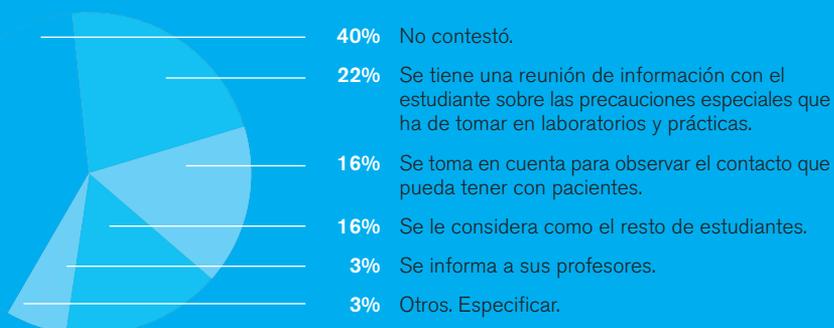
Finalmente, cabe destacar que la legislación educativa española recoge también con carácter general medidas de apoyo educativo, pedagógico y psicológico a los alumnos.

Ahora bien, las especiales connotaciones que socialmente se asocian al VIH/SIDA parecen impedir, de hecho, que los alumnos puedan beneficiarse de todas estas medidas. Y ello a pesar de que normativamente se establece la confidencialidad de todos los datos personales y familiares de los alumnos, y que, en el caso de las necesidades educativas especiales, esta garantía se refuerza especialmente.

Lo que muestra el trabajo del grupo de investigación sobre Reglamentos y Procedimientos Internos es que, al igual que sucedía respecto de la denegación de tratamiento, la normativa interna de las instituciones educativas tiende a ser comprensiva e integradora. No obstante, también es cierto que los datos encuentran un nicho en el que se podrían dar situaciones como las del descriptor. De las veintiséis respuestas recibidas de los centros universitarios con estudios sanitarios, en un caso (4%) se refirió que es necesario que el estudiante VIH positivo informe al centro de este hecho. Otros cuatro (15%) refirieron que si el estudiante informaba de este hecho, se podrían "tomar las medidas necesarias para garantizar la seguridad".

Cuestionados sobre qué tipo de medidas tomarían, las respuestas han sido las siguientes:

### En caso de que un estudiante informe sobre su condición serológica positiva al centro educativo, ¿qué tipo de medidas se toman? (n = 26)

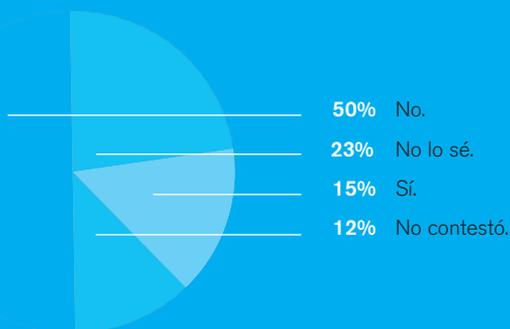


Las especificaciones referidas en “otros” fueron:

- No se ha dado el caso, ningún estudiante lo ha reportado, nadie lo comunica.
- No se ha dado el caso, pero si se produjere, solamente se le remitiría a la importancia de observar estrictamente las normas de precaución universal.
- Tras la entrada en vigor de la LORTAD se solicita por escrito, se informa de los derechos específicos de alumno VIH+ y se actúa de forma personalizada estimando y valorando el riesgo y haciendo seguimiento y condicionamiento específico según área de prácticas.

Asimismo, se preguntaba sobre la existencia de tratamiento especial:

**En el centro educativo hay un tratamiento especial para aquellos estudiantes de áreas médicas o de enfermería que vivan con VIH/SIDA (n = 26)**



Dentro de este marco, en la investigación relativa a la Práctica Cotidiana, se han recibido quince notificaciones de casos relativos a distintas restricciones en el ámbito educativo. Las notificaciones recibidas hacen referencia al padecimiento de rechazo en el centro escolar<sup>68</sup>, a restricciones en el acceso al comedor<sup>69</sup>, o a discriminación de personas que desarrollan su labor en el entorno del VIH/SIDA<sup>70</sup>.

<sup>68</sup> **TD:** “Curso escolar 2002-2003 en un colegio público. Tras conocer el APA del CEIP el informe de minusvalía de mi hijo para acceder a beca de comedor, se lo dijeron a otros alumnos y profesores, empezando algunos compañeros a no querer jugar con él, e incluso, no querer tocar material escolar del niño por temor al “contagio”. También una profesora le hacía comentarios discriminatorios sobre el tema. El niño quedó muy afectado por el rechazo, le tuve que cambiar de colegio, por estar triste y no querer volver. Yo, su madre, hablé con inspector de zona sobre el tema para el cambio de colegio, que se produjo al curso siguiente”.

<sup>69</sup> **IC:** Niño con VIH que acudía a un colegio. El director y el tutor conocían su seropositividad. Después de llevar más de dos años acudiendo a dicho centro y quedándose a comedor, le propusieron a su madre que sería conveniente que el niño comiera en su casa porque para el centro era un problema el que se quedara allí, porque le ponían un profesor a su lado permanentemente por si ocurría algún accidente. La madre nos comunicó la situación y se acudió al colegio para hablar con el director, solventando la situación. Todo ocurrió en mayo de 2002.

<sup>70</sup> **IC:** Voluntario del comité [anti-SIDA] que estudia en un colegio religioso, con un buen expediente académico. En una campaña del día mundial del SIDA, por casualidad sale su foto en un periódico local atendiendo un stand informativo del comité. Al día siguiente, la directora del centro le comenta que sería mejor que se cambiara de centro porque sus inquietudes no responden a la filosofía del mismo. A mitad de curso el voluntario se tuvo que cambiar a otro instituto porque la dirección del centro se lo propuso.

## 3.8. Vida familiar y reproductiva

### A) OBSERVACIONES GENERALES

Los aspectos desarrollados bajo este epígrafe se refieren a algunas de las dimensiones más esenciales del libre desarrollo de la personalidad, e incluso se puede afirmar que de la felicidad personal. Se trata de cuestiones como los derechos sexuales de las personas, la libertad de decidir sobre el número de hijos, el espaciamiento entre los mismos, la elección de métodos anticonceptivos y proconceptivos. En este sentido, recibir información clara, oportuna y científica sobre la sexualidad (incluida la reproducción) resulta esencial. Por todo ello, algunos aspectos de esta área se encuentran ligados a otras circunstancias en el ámbito de la asistencia sanitaria.

Por otro lado, en este ámbito también se trata de detectar las dificultades con las que se pueden encontrar las personas que viven con VIH/SIDA para ejercitar su derecho a la maternidad y la paternidad.

En estos campos, el resultado de la investigación es relativamente positivo respecto a lo que marca el Protocolo ONUSIDA, ya que, por un lado, la legislación española en estos aspectos es protectora y, por otro, los Protocolos Internos revisados respetan la normativa vigente, con la excepción de la práctica de las pruebas prenatales en algunas ocasiones. Desde la perspectiva de la Práctica Cotidiana, con la excepción de las pruebas prenatales, el número de notificaciones recibidas es reducido.

En nuestro entorno, las dificultades en este ámbito se pueden producir en opciones que el Protocolo no se plantea respecto de la paternidad de las personas con VIH/SIDA, como el acceso a la adopción y la reproducción asistida. Al mismo tiempo, se han notificado prácticas negativas no descritas en el Protocolo como el tratamiento del parto de las mujeres con VIH, o la incidencia del estigma en la vida familiar.

### B) INDICADORES

#### 30. Pruebas prematrimoniales obligatorias

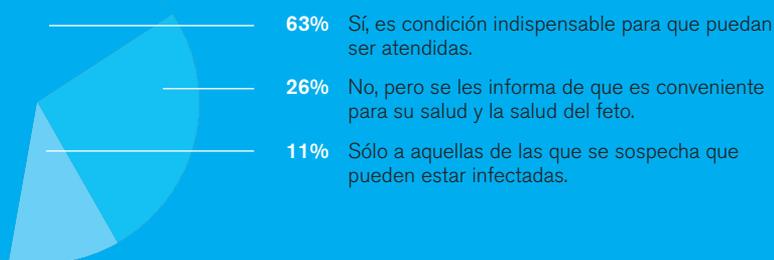
En España no existe la obligación de hacer pruebas prematrimoniales. Las únicas restricciones para contraer matrimonio son las establecidas en el Código Civil y se refieren a cuestiones de edad y parentesco. No se ha encontrado ningún documento normativo interno a órganos públicos o privados que las establezca. Tampoco se han registrado notificaciones en este sentido en la Práctica Cotidiana.

#### 31. Pruebas prenatales obligatorias

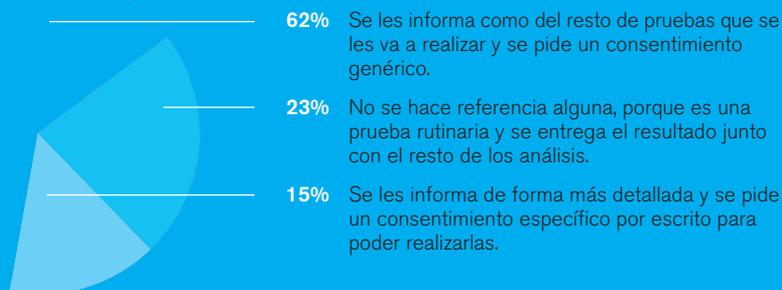
Al realizar la investigación sobre protocolos médicos, en el cuestionario dirigido a los centros hospitalarios se incluyó una serie de preguntas acerca de salud reproductiva que

ofrecen resultados diversos. Como se ha mencionado anteriormente, se han recibido 126 respuestas a los cuestionarios y las respuestas obtenidas respecto a este indicador fueron las siguientes:

### ¿Se realizan pruebas VIH/SIDA a las mujeres embarazadas que son atendidas en el centro? (n = 126)



### Cuando se realizan pruebas del VIH/SIDA a las mujeres embarazadas, ¿de qué manera se informa a las pacientes? (n = 126)



De estos resultados, en el ámbito sanitario debe destacarse que en el 63% de las ocasiones se ha señalado que si la mujer embarazada rehúsa someterse a la prueba del VIH/SIDA no va a ser atendida en ese centro, de tal manera que se podría considerar que este hecho condiciona una obligatoriedad indirecta. Los datos que ha recogido el trabajo del grupo sobre Práctica Cotidiana orientan hacia la práctica de la prueba diagnóstica de VIH a mujeres embarazadas en algunos centros hospitalarios como sistemática. Esta cuestión acerca de las pruebas en embarazadas se presenta como muy polémica, porque la prueba diagnóstica en España debe ser siempre voluntaria y confidencial. Sin embargo, al mismo tiempo también es cierto que dada la gravedad de consecuencias para el feto y la posibilidad de prevención, desde las Administraciones públicas, y especialmente el Ministerio

de Sanidad en recientes campañas, se recomienda su realización a todas las mujeres embarazadas o con la intención de estarlo. De los datos de la investigación, y la información aportada al efecto por la Secretaría del Plan Nacional del SIDA, se valora que el equilibrio de intereses se resuelve en la práctica de manera insatisfactoria por un problema de información. Por un lado, respecto del personal sanitario que debe ser muy consciente de que estamos ante recomendaciones, pero que en todo caso la prueba debe ser voluntaria e informada. Por otro lado, también existe un problema de falta de información de la mujer o de falta de solitud informada del consentimiento de la mujer embarazada, que es una obligación del sanitario que interviene.

### 32. Aborto/esterilización obligatorios de las mujeres con el VIH/SIDA

En España no es obligatorio el aborto cuando la madre es VIH positiva. Con esta información la madre puede solicitar la interrupción del embarazo, pero siempre es voluntaria. No se ha registrado ningún caso en la Práctica Cotidiana de mujeres a las que se les haya realizado un aborto o esterilización en contra de su voluntad.

En este sentido, se ha preferido utilizar un criterio estricto, pues no ha aparecido ninguna notificación en la que –a pesar de “sentirse obligadas”– se les haya obligado realmente a practicar el aborto o la esterilización<sup>71</sup>.

### 33. Retirada o modificación de las condiciones de ejercicio de la custodia paterna, apoyo y derechos sucesorios por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA

Legalmente no está prevista esta circunstancia. A pesar de que se ha documentado una sentencia de la Audiencia Provincial de La Coruña Num. 189/2002, que utiliza el estado serológico como argumento en contra de la convivencia con un menor, existen también decisiones en sentido contrario.

Aunque no se han detectado Reglamentos o Procedimientos Internos que puedan establecer algún tipo de discriminación, la apelación por parte de los órganos administrativos a la justicia del caso concreto puede ocasionar que en alguna ocasión se produzca un trato discriminatorio no justificado por razón del estado serológico.

La investigación sobre discriminación de las personas que viven con VIH/SIDA en la Práctica Cotidiana ha servido para recoger cinco notificaciones en las que se refiere esta práctica negativa. Más allá de éstas, la situación de discriminación estructural a la que parecen responder se detecta en la práctica forense cuando algunos letrados siguen utilizando la seropositividad como un agravante en contra de la otra parte para conseguir beneficios en

<sup>71</sup> **IC:** Sí que se han recibido notificaciones en las que la insistencia en este sentido podría llegar a considerarse coacción. Se han recogido notificaciones de presión para la esterilización, como refirió un informador clave (no se ha llegado a practicar la esterilización sin el consentimiento de la usuaria, pero sí hay demasiada insistencia, por parte del equipo médico, en que se produzca. Este hecho provoca el malestar en las mujeres, en la mayoría de las ocasiones), y de presión para el aborto (Una chica apoyada en ayuda a domicilio, después de haberle hecho la prueba, sin ser informada por estar embarazada, le presionaron para abortar y, por supuesto, con recomendaciones médicas a favor de ese aborto. Esto pasó en el verano de 2003 en... Ella se vino a... en noviembre de 2003, y fue cuando nosotros la atendimos, con una gran depresión).

la guarda y custodia de su cliente, ya que si lo hacen es porque consideran que se trata de un argumento valuable por lo jueces. Pero también en la discriminación percibida cuando alguna madre con VIH considera que su seropositividad puede suponer un factor de riesgo para perder la custodia de los hijos<sup>72</sup>.

### 33 bis. Otras situaciones de discriminación

Como aspectos no contemplados en el protocolo se propone la necesidad de analizar, en torno a este apartado:

#### a) La incidencia del estado serológico respecto al VIH/SIDA en relación con la adopción.

No se han encontrado normas estatales susceptibles de generar discriminación directa; sin embargo, sí hay normas autonómicas en las que se requieren ciertos estándares de salud a los solicitantes de las adopciones, que podrían considerarse situaciones de discriminación indirecta al establecer ciertos parámetros, aparentemente neutros, que repercuten en forma negativa sobre el grupo de personas que viven con el VIH/SIDA.

Por ello, se desarrolló una investigación a través de cuestionarios acerca de los desarrollos de las Instituciones autonómicas de adopción. En esta área del protocolo se han enviado veintitrés cartas y se han obtenido cuatro respuestas (17,4%). Aunque dos de ellas admiten utilizar un protocolo interno de actuación, sólo una de ellas incluye un “manual de gestión” que utilizan los profesionales que participan en los procesos de constitución de adopciones, acogimientos u otras relaciones tutelares; en todo caso, es preciso aclarar que del manual de gestión no resulta ningún dato relevante en relación con el tema que nos ocupa que no revele el propio cuestionario, por ejemplo, la necesidad de aportar certificado médico.

Tres de las cuatro respuestas recogen contenidos muy similares. Lo que arroja su análisis es falta de concreción en las respuestas, pues según manifiestan, todas las situaciones son particulares y no es posible generalizar. Según esto, cada caso de adopción se analiza de forma pormenorizada siempre teniendo en cuenta el interés del menor. La cuarta respuesta es pormenorizada y, a nuestro juicio indica que en ese caso no parece existir un trato discriminatorio. Según este cuestionario, los supuestos de VIH/SIDA, al igual que los de discapacidad física y de enfermedades oncológicas, son estudiados caso por caso en función de si afecta o no al cuidado de los menores; sin embargo, según el mismo cuestionario, en los supuestos de discapacidad psíquica, de enfermedades infecto-contagiosas, degenerativas y terminales se deniega la idoneidad. Todo ello referido a los supuestos de adopciones (u otras relaciones) monoparentales y de parejas en las que ambos miembros están afectados; en los casos en los que sólo uno de los miembros de la pareja está afectado se estudian las posibilidades en su conjunto.

En el proceso de adopción se solicita a los adoptantes que aporten todos aquellos informes que se estimen necesarios para conocer cuál es su estado de salud, su grado de

72 **TD:** “A los pocos meses de nacer mi segundo hijo, que nació en julio de 2001, me retiraron la custodia de mis dos hijos y los tuvieron casi un año en un centro de menores. Mi marido y padre de mis hijos había muerto por esas fecha y sé que tuvo mucho que ver para que me quitaran a los niños el ser yo seropositiva”.

discapacidad y si alguno de esos factores puede condicionar el proceso. En este sentido, los adoptantes deben realizar entrevistas con psicólogos y trabajadores sociales y pueden exigirse certificados médicos, certificados de discapacidad, informes psiquiátricos. Según las respuestas obtenidas, se pretende determinar que la persona no tenga una enfermedad o una discapacidad que afecte al cuidado de los menores que pretendan adoptarse. De ahí que el estudio detallado de cada expediente, buscando la justicia del caso concreto, sea tan importante. Por lo que respecta a las mujeres que deciden dar su hijo/a en adopción, siempre se les solicita información sobre su estado de salud y el estado de salud de su hijo/a, y para ello debe presentar los correspondientes certificados médicos en los que se haga constar su posible grado de discapacidad y su estado psiquiátrico. La evaluación del proceso de adopción se hace en todo momento por un órgano colegiado compuesto por médicos, psicólogos y trabajadores sociales, ya que se precisa aclarar las repercusiones sociales de la enfermedad. Esta actividad se realiza de forma discrecional, en función del juicio profesional de los evaluadores, lo cual, en nuestra opinión, podría ocasionar algún trato discriminatorio no sólo para las personas con VIH sino para cualquiera.

#### b) Técnicas de reproducción asistida

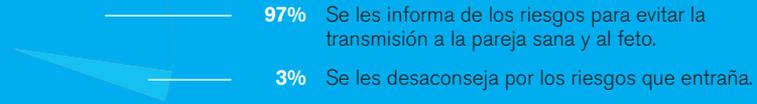
Si no se puede decir que se impida la reproducción de las personas con VIH/SIDA, si se podría decir que podría existir mayor apoyo respecto de este fundamental proyecto vital: asistencia a parejas discordantes, pruebas de fertilidad, fecundación asistida, tratamiento (lavado) del semen.

Desde el punto de vista normativo, en este apartado, no se garantiza por la normativa analizada el acceso a todas las prestaciones con cargo al Sistema Nacional de Salud. Por otro lado, la exigencia de buen estado de salud psicofísica para las mujeres que se someten a técnicas de reproducción asistida en la Ley de Técnicas de Reproducción Asistida, es indirectamente limitante. De hecho, para evitar esta situación, en la actualidad se encuentra en trámite parlamentario un Proyecto de Ley sobre Técnicas Humanas de Reproducción Asistida, presentado en mayo de 2005, y en el que se discute la reformulación de esta cuestión.

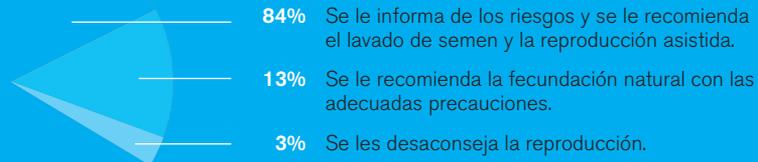
En este mismo apartado, podría resultar un desincentivo para el acceso a las técnicas de reproducción el hecho de que no se prevea ninguna mención especial en relación con los requisitos para los donantes que vivan con VIH/SIDA y pretendan ser padres, ya que expresamente se alude al "test de detección de marcadores de VIH". Junto a la necesidad de esta prueba, se necesitaría informar de que por ser VIH positivo no se deriva necesariamente una exclusión de las técnicas de reproducción asistida. Habría que informar, por un lado, de esa posibilidad y, por otro, de la existencia de las técnicas de solución y prevención.

En los cuestionarios remitidos a los centros sanitarios, se han incorporado algunas preguntas en este sentido. Los resultados son los siguientes, teniendo en cuenta que el número de respuestas recibidas es de 126:

### ¿Cómo se afronta la cuestión de las parejas serodiscordantes que deciden tener hijos? (n = 126)



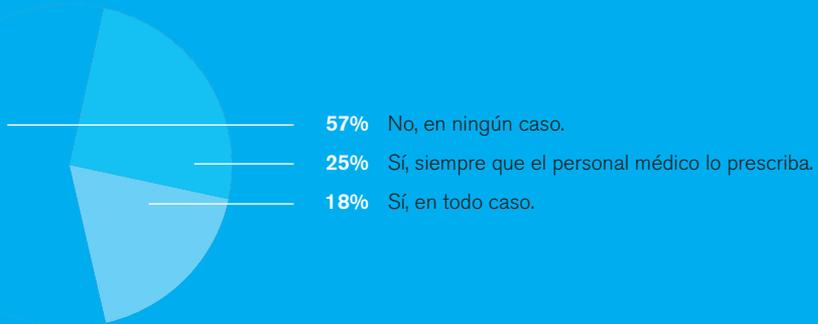
### En caso de que sea el varón la persona con VIH/SIDA (n = 126)



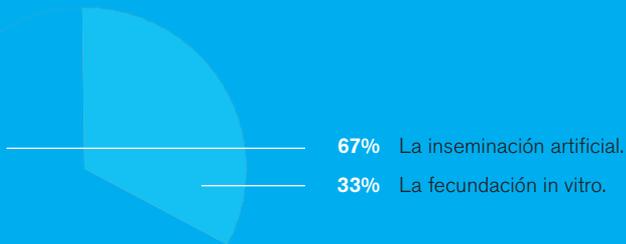
### En caso de que sea la mujer la persona con VIH/SIDA (n = 126)



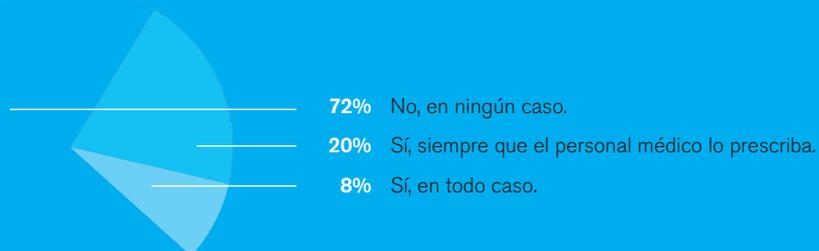
En su centro, ¿las parejas serodiscordantes tienen acceso a la reproducción asistida de forma gratuita? (n = 126)



En cuanto al método de reproducción asistida, en el hospital se emplea (n = 126)



En su centro, ¿se realiza el lavado de semen sin coste para el usuario? (n = 126)



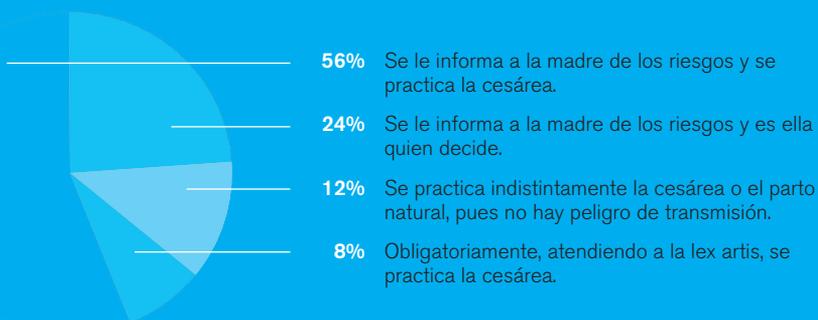
Así se pone de manifiesto la ya adelantada desigualdad en función del territorio de residencia en el acceso a esta prestación. Pero ello, es cierto que no lo es en función del VIH, sino que se podría referir a otras razones.

Junto a las consecuencias de la descentralización política y administrativa del Estado español, parecen concurrir otras circunstancias que los responsables sanitarios consideran de carácter técnico. De esta manera, en el caso del lavado del semen es posible una explicación técnica. Y es que, según la información que proporciona la Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA, no es hasta 2004 cuando la evidencia científica hace posible la recomendación de su inclusión en los servicios ofrecidos por el Sistema Nacional de Salud. Con anterioridad, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud no aconsejaba esta técnica por considerarla todavía poco segura<sup>73</sup>. Esa diferencia en el acceso a esta técnica que refleja el estudio del equipo de Reglamentos y Procedimientos se confirma, ya que, en la actualidad, y también de acuerdo con la información de la Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA, siete Comunidades Autónomas (Andalucía, Cataluña, Castilla-La Mancha, Extremadura, Galicia, País Vasco y Valencia) ofrecen esta posibilidad con cargo al Servicio de Salud. Respecto a la oferta de reproducción asistida a mujeres VIH+, las respuestas son sensiblemente diferentes, lo que en parte se explica porque junto a las ya señaladas causas fundadas en la descentralización, según la Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA, la evidencia científica disponible está en revisión y no existe todavía una recomendación formal para su realización, por lo que depende de los centros y equipos.

### c) Procedimiento respecto al parto de las mujeres con VIH

En este contexto, se han recibido notificaciones en las que informadores clave hacen referencia a que en algunos hospitales cuando una mujer VIH+ está embarazada, la primera opción que se le da a la mujer es la cesárea, sin informarla de otras opciones (parto vaginal programado) y de los riesgos que conlleva.

#### En su centro, cuando una mujer embarazada seropositiva va a dar a luz... (n = 126)



<sup>73</sup> "Reproducción Humana Asistida. Descripción de las opciones terapéuticas disponibles. Lavado de semen en VIH positivos para fecundación artificial". Consejo Interterritorial. Ministerio de Sanidad y Consumo 2002.

En este sentido, se ha incorporado en los cuestionarios del ámbito sanitario una pregunta acerca del procedimiento que se seguía respecto al parto de las mujeres con VIH/SIDA. Obteniendo los resultados mostrados en el gráfico anterior.

#### d) En la vida privada

Aunque evidentemente queda muy lejos del objeto general del Protocolo ONUSIDA, que directamente excluye de su objeto las relaciones en el ámbito privado, se ha considerado relevante reflejar notificaciones recibidas en este sentido, ya que indirectamente pueden reflejar los problemas que luego generan la discriminación en el ámbito público. Por otro lado, estas situaciones son las que mejor ponen de manifiesto cómo el problema de la discriminación relativa al VIH/SIDA requiere no sólo soluciones jurídicas (Derecho antidiscriminatorio) o de información, sino, además, requieren de la educación como única estrategia que puede cambiar actitudes.

Así, en esta investigación se han recibido notificaciones que refieren casos en los que la persona con VIH no ha sido aceptada en el ámbito familiar y, consecuentemente, se ha afectado su desarrollo personal. Se han recibido notificaciones o descripciones de informadores clave en relación con amenazas de ruptura de la confidencialidad, específicamente respecto a la guarda y/o custodia de los hijos. En otros casos, el estado serológico constituye el desencadenante de rupturas sentimentales, o de matrimonios, desaparición de la vida sexual, incluso aunque no haya por entonces prácticas de riesgo<sup>74</sup>. De manera que la vida afectiva y sexual se convierte en un ámbito de sufrimiento más que de satisfacciones personales, por lo que, a partir de experimentar el rechazo en este ámbito, se llega a la renuncia a las mismas.

También se han registrado notificaciones en el ámbito familiar-convivencial distinto al de la pareja de segregación de la persona VIH que puede no ser puntual o temporal, sino durar años. Se han registrado otras notificaciones en las que, aun cuando se permite la presencia de las personas que viven con VIH/SIDA en el entorno familiar, las restricciones en la convivencia son tantas que desencadenan similares o aun peores efectos<sup>75</sup>. Restricciones en la convivencia que pueden llegar a no permitir el contacto físico con seres queridos.

Estos aspectos también han sido referidos por profesionales de la salud, entendiendo que la salud en su concepto más integral de salud biopsicosocial.

<sup>74</sup> **IC:** Distintas personas me han expresado que han sido rechazadas sexualmente cuando han comentado su estado VIH, lo que les lleva a una actitud de automarginación, pueden dejar de relacionarse, sobre todo sexual y afectivamente, por miedo al rechazo.

<sup>75</sup> **IC:** Discriminación sufrida por parte de su familia. Sucede después de que el entrevistado informara a su familia y amigos de su problema patológico, lo cual creó en la familia un rechazo hacia la persona afectada, e hizo que a la hora de las comidas se separasen los utensilios del mismo, así como su ropa fue lavada en lavanderías, y no con la del resto de la familia, lo que hizo que se sintiese rechazado y apartado de su núcleo familiar y de amistades. Estas actitudes provocaron en el entrevistado un problema depresivo añadido al que ya soportaba por la noticia que le acababan de dar desde los servicios médicos de que era portador del virus del VIH.

## 3.9. Seguros y otros servicios financieros

### A) OBSERVACIONES GENERALES

Este ámbito reúne tres indicadores relativos a la Seguridad Social, a los seguros privados y a los servicios financieros respectivamente.

No se ha detectado denegación o restricciones en el acceso a la seguridad social por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA establecidos por las normas jurídicas. Sin embargo, los otros dos indicadores de esta área, relativos a la contratación entre particulares, resultan problemáticos debido al establecimiento de la obligación del tomador de declarar las circunstancias que inciden en la valoración del riesgo en relación con el contrato de seguro, y a la exigencia de la suscripción de un contrato de seguro en relación con el acceso a créditos hipotecarios. En este sentido, puede entenderse que estamos ante dos supuestos en los que existe discriminación indirecta con su origen en la ley.

Una de las situaciones detectadas en esta parte de la investigación es que la contratación de un seguro privado superior a una cuantía mínima, o de un crédito bancario que exija este seguro, es de hecho prácticamente imposible para una persona que vive con VIH/SIDA. El ámbito de los créditos –fundamentalmente los hipotecarios– está limitado si conllevan la obligatoriedad de la apertura de un seguro, ya que las aseguradoras habitualmente exigen responder a las preguntas sobre la serología VIH o confirmar ésta con pruebas específicas. Por lo tanto, y de acuerdo con las notificaciones recibidas, las personas seropositivas que han querido acceder a estos servicios de crédito han tenido que buscar estrategias indirectas para conseguir los préstamos (que lo firmen los familiares, ir ellos en segundo lugar, etc.).

La investigación de Protocolos y Reglamentos se ha diseñado de acuerdo con esta información para poder detectar cómo determinaban las instituciones de crédito y aseguradoras el riesgo que suponen las personas con VIH/SIDA. Con relación al indicador que se refiere a la denegación o restricciones en la concesión de seguridad social, o seguro nacional, por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA, en el caso de la investigación sobre Reglamentos y Protocolos Internos, se ha diferenciado entre:

1. **El acceso a los seguros relativos a la Seguridad Social.** De las veinticuatro cartas enviadas a diversos organismos públicos de la Administración Central del Estado han respondido cuatro (16,7%). En relación a las Comunidades Autónomas se han enviado diecinueve cartas habiendo respondido tres de ellas (15,8%). A excepción de una Comunidad Autónoma, cuya Consejería de Salud cuenta con un Proceso Asistencia Integrado que regula específicamente el VIH/SIDA, los demás organismos, centrales y autonómicos, manifestaron que no cuentan con reglamentos o procedimientos internos de actuación que afecten a las personas que viven con VIH.
2. **Seguros privados (salud y vida).** En cuanto al indicador que se refiere a la denegación o la existencia de restricciones en la contratación de seguros privados por razón

del estado serológico respecto al VIH/SIDA o la pertenencia a un grupo considerado de alto riesgo de VIH, de las cien cartas enviadas a diversas aseguradoras españolas que ofrecen servicios de seguros de vida y/o de asistencia sanitaria, sólo ha contestado una aseguradora (1%) que comercializa seguros de vida. Por lo que respecta a las aseguradoras que comercializan seguros de asistencia sanitaria, la respuesta ha sido nula.

3. **Servicios Financieros.** Para poder conocer los protocolos que afectan a la denegación o la existencia de restricciones en el acceso a créditos por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA o la pertenencia a un grupo considerado de alto riesgo de VIH, se enviaron ciento veintidós cartas a los setenta y cinco bancos registrados ante el Banco de España, así como a las cuarenta y siete cajas de ahorro inscritas en el mismo registro. La respuesta recibida en esta ocasión ha sido de una sola entidad.

Asumiendo el legítimo objetivo de lucro de las entidades crediticias y aseguradoras, la realidad de la infección por VIH como enfermedad crónica y los mejores niveles de supervivencia de la misma son factores que habrían de permitir una aproximación distinta a la actual. Todas las empresas –públicas o privadas– tienen una función social que han de cumplir y que va más allá de la creación de puestos de trabajo. La denegación de seguros y créditos a las personas seropositivas o las restricciones tan desproporcionadas que hagan inviable en la práctica la consecución de esos servicios, lleva a un acto de discriminación con consecuencias graves para los afectados no sólo de VIH/SIDA, sino también de otras patologías. Un ejemplo claro es el de la posibilidad de adquirir una vivienda, derecho que está abierto, con las garantías lógicas y razonables, al resto de los ciudadanos.

## B) INDICADORES

### 34. Denegación o restricciones en la concesión de seguridad social, o seguro nacional, por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA

No se ha detectado discriminación alguna de tipo legal. Por los datos recibidos se puede concluir que no existe discriminación arbitraria estipulada por reglamento o procedimiento interno por lo que respecta al indicador que se refiere a la denegación o restricciones en la concesión de seguridad social, o seguro nacional, por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA, ya que en todas las respuesta se señalaban que no hay denegación ni restricciones en la concesión de seguridad social. Tampoco se han recibido notificaciones en la investigación de práctica cotidiana al respecto.

### 35. Denegación o restricciones en la contratación de seguros (por ejemplo, seguros de vida) por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA o la pertenencia a un grupo considerado de alto riesgo de VIH

En relación con este indicador, la libertad contractual hace que, de hecho, las personas que viven con VIH/SIDA no tengan acceso a los seguros. Entendemos que la Ley del Contrato de Seguro (Ley 50/1980 de 8 de octubre) produciría situaciones de discriminación indirecta.

ta al establecer que el tomador del seguro<sup>76</sup> tiene el deber, antes de la conclusión o celebración del contrato de seguros, de declarar al asegurador, de acuerdo con el cuestionario que éste le someta, todas las circunstancias por él conocidas que puedan influir en la valoración del riesgo (art. 10); normas que establecen el derecho del asegurador de rescindir el contrato de seguros si es que descubre que la información brindada por el tomador del seguro es inexacta (art. 10); que exigen al tomador del seguro o al asegurado a comunicar al asegurador, durante el transcurso del contrato, todas las circunstancias que agraven el riesgo y sean de tal naturaleza que si hubieran sido conocidas por éste en el momento de la perfección del contrato no lo habría celebrado o lo habría concluido en condiciones más gravosas (art. 11); normas que le otorgan al asegurador el derecho de proponer una modificación del contrato en el supuesto de la agravación del riesgo; propuesta que si es rechazada por el tomador faculta al asegurador a rescindir el contrato de seguro (art. 12), etc. Esta normatividad permite que, en la práctica, las aseguradoras no acepten la contratación de seguros a favor de las personas que padecen de VIH/SIDA u otras patologías o que lo hagan en circunstancias muy gravosas para dichas personas, pues en la celebración de este tipo de contratos rige el principio de la autonomía de la voluntad al no existir una norma especial que proteja o facilite el acceso de las personas que padecen del VIH/SIDA a los seguros privados.

Ciertamente, esta discriminación no es específica del VIH/SIDA y la sufren también personas con enfermedades que, a efectos actuariales, se equiparan al VIH/SIDA.

La baja respuesta en el caso de los seguros de vida, y nula en el caso de los seguros de asistencia sanitaria, impide la constancia por escrito, un indicio claro de discriminación. Para corroborar esta impresión, los investigadores del estudio han optado por dirigirse personalmente a algunas aseguradoras que comercializan seguros de vida con el fin de pedir información necesaria para contratar un seguro. En el caso de los seguros de asistencia sanitaria, la técnica usada fue utilizar algunos manuales de usuarios y ver qué decían sobre el caso de personas que viven con VIH/SIDA. Con los datos obtenidos por ambos métodos se puede concluir que, en este caso, sí se ha detectado discriminación arbitraria estipulada por reglamento o procedimiento interno, ya que existe denegación y/o restricciones en la contratación de seguros. La discriminación arbitraria puede producirse, y de hecho se produce, porque la aseguradora cuenta con un amplio margen de discrecionalidad, tanto para pedir las pruebas que estime oportunas (de las aseguradoras investigadas todas piden obligatoriamente la prueba del VIH a partir de 250.000 euros) como para rechazar a cualquier solicitante si así lo estima conveniente. Por otro lado, la discriminación arbitraria se produce en el caso de seguros de asistencia sanitaria porque el seguro no cubre a los enfermos de VIH ni a las complicaciones que puedan surgir por esta enfermedad. No sólo impide la contratación del seguro, sino que no cubre el tratamiento de esta enfermedad ni sus secuelas a aquellos asegurados que la desconocieran o no la padecieran al contratar el seguro.

Esta situación se ha detectado también en las notificaciones recibidas por el equipo de investigación de la discriminación que sufren las personas con VIH/SIDA en la Práctica Cotidiana. Se han recibido quince notificaciones al respecto, refiriendo todas ellas la misma situación: dene-

<sup>76</sup> Se refiere al seguro de vida, al seguro de salud y demás seguros de personas, así como a los otros tipos de seguro regulados por dicha Ley (Ley 50/1980, de 8 de octubre).

gación explícita del contrato de seguro de vida por razón del estado serológico, denegación de la renovación, denegación o restricción del seguro de salud; e incluso del seguro de entierro<sup>77</sup>.

### 36. Denegación o restricciones en el acceso a créditos (por ejemplo, hipotecas bancarias) por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA o la pertenencia a un grupo considerado de alto riesgo de VIH

Específicamente, no hay norma alguna que deniegue o restrinja el acceso a créditos, por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA o la pertenencia a un grupo considerado de alto riesgo al VIH. Por el contrario, existen normas que protegen a los usuarios contra cualquier situación ilegal o arbitraria que pueda producirse en su contra en la prestación de los servicios financieros (es el caso de la Ley 26/1984 de 19 de julio: Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios).

No obstante, se pueden producir situaciones de discriminación indirecta a través de los seguros que las instituciones del sistema financiero generalmente exigen para otorgar créditos (por ejemplo, préstamos hipotecarios). Como el acceso a los seguros presenta las situaciones de discriminación antes mencionadas, las dificultades que sufren las personas que padecen el VIH/SIDA para acceder a la contratación de seguros hace que, en la práctica, les sea muy difícil conseguir los créditos del sistema financiero donde tales seguros les son exigidos.

La investigación de Reglamentos en este caso se ha visto dificultada por la baja tasa de respuesta de las entidades. Por lo datos obtenidos respecto a este indicador y de acuerdo con la información recibida, no se ha detectado discriminación arbitraria estipulada por reglamento o procedimiento interno. No obstante, se reitera el hecho de que a pesar de que en los reglamentos o procedimientos internos de Bancos y Cajas de Ahorro no exista ninguna disposición que establezca ni denegación ni restricción en el acceso a créditos, estas se pueden producir indirectamente debido a que unos de los requisitos para solicitar una hipoteca es el de contar con un seguro de vida.

La situación detectada por el equipo de investigación en Práctica Cotidiana refiere quince notificaciones de denegación o restricción al préstamo hipotecario. Se han recibido notifi-

<sup>77</sup> **IC:** La familia de la chica tenía contratada una póliza de defunción, para cubrir los gastos del entierro desde que los hijos eran pequeños. Hace algunos años cambiaron de compañía y la pasaron a la Compañía X. No tenían los pagos domiciliados, pasaba por la casa un corredor cada cierto tiempo, el "cobrador de los muertos" como lo conocen en el barrio, y les cobraba los recibos. A inicios de febrero de 2005, la chica ingresó en el hospital... en... con neumonía, pero le dieron el alta a los pocos días. La madre se acordó de la póliza y se acercó a la aseguradora a pagar los atrasos. Debían seis meses. Hizo el pago y se lo aceptaron. Le preguntaron si alguno de los familiares estaba enfermo y comentó que en este momento no, que su hija había estado hospitalizada pero que ya no. A los pocos días la hija falleció y la compañía no quiso cubrir los gastos del entierro, alegando que se le había ocultado información. Fueron a otra funeraria, donde no les informaron de la posibilidad de entierro de beneficencia y acabaron realizando un entierro con un coste aproximado de 2.500 euros que no han podido cubrir. Acudieron a la Asociación a la que estuvo vinculada la chica, quien les ofreció la asesoría de un abogado. Fueron a pagar el recibo del mes de marzo y en la aseguradora no se lo quisieron aceptar porque dijeron que el mes siguiente a la defunción era gratuito. Fueron acompañados de los educadores de la asociación, quienes solicitaron un escrito de que la compañía no estaba aceptando el pago del mes de marzo. No se lo hicieron. En el mes de abril les llegó al domicilio el recibo de marzo y abril. Actualmente han sido demandados por la funeraria de... por impago de los costes del entierro. El abogado que les asesora alega que en el momento que la compañía aceptó el pago de los seis meses (Doctrina de actos propios), aceptó las condiciones y no puede negarse a cubrir los gastos del entierro y que ese será el argumento que utilizará en el juicio.

caciones de restricciones para el acceso a crédito hipotecario<sup>78</sup>, pero son más frecuentes las que hacen referencia a la no concesión del crédito porque se exige contrato de seguro de vida que exige ser seronegativo<sup>79</sup>. En ocasiones, la exigencia de analítica sólo se da cuando el préstamo es superior a una determinada cantidad<sup>80</sup>.

Por otro lado, la seronegatividad es exigible no sólo para los créditos hipotecarios<sup>81</sup>. Y en estos préstamos ocurre lo mismo que en los anteriores, es decir, ni siquiera son necesarias las pruebas, basta el estado físico<sup>82</sup>.

### 3.10. Acceso a otros servicios o establecimientos públicos

#### 37. Denegación o restricciones en el acceso a otras instalaciones y servicios públicos por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA.

Dado el carácter ambiguo e indeterminado del descriptor, se ha decidido observar, primero, en la Práctica Cotidiana en qué instalaciones o servicios públicos las personas con VIH/SIDA tenían problemas de acceso o restricción, para luego proceder en esos ámbitos al estudio jurídico y de normatividad interna.

Un primer ámbito recogido en las notificaciones se refería al acceso a las piscinas, bien sea dificultándolo<sup>83</sup>, o prohibiéndolo<sup>84</sup>.

En la misma línea, se han recibido notificaciones en relación con dificultades para el acceso a programas de termalismo, teniendo como argumentos el miedo o la consideración de "enfermedad infecto-contagiosa"<sup>85</sup>.

<sup>78</sup> **IC:** Una médica del hospital fue a pedir una hipoteca, después de negociar las condiciones de la misma, se entera que es necesario hacerse las pruebas VIH, cuando pregunta qué pasaría si diera positivo, el banco le comenta que las condiciones habladas no son válidas.

<sup>79</sup> **IC:** Se le niega una hipoteca bancaria dado que tenía que hacerse un seguro de vida el cual no se lo puede hacer porque es condición seronegativa. Aunque, en ocasiones, ni siquiera eso es necesario: 2005, denegación de crédito hipotecario por ser de "alto riesgo". Y, en algunos casos existe una cierta salida, pero realmente muy limitada: ¿Es usted portador del VIH u otra enfermedad infecciosa? Sí. Sólo le concederíamos el préstamo si apareciera otra persona sin VIH como primer titular y usted como segundo titular.

<sup>80</sup> **IC:** Varón, pide préstamo hipotecario. Le piden analítica para préstamos superiores a 20 millones de las antiguas pesetas. 'Que el préstamo lo pida otra persona' y tiene que recurrir a familiares.

<sup>81</sup> **IC:** 2003. Para obtener un préstamo de dinero y una tarjeta de crédito del Banco... se le obligó a contraer un seguro de vida para el cual era indispensable ser seronegativo.

<sup>82</sup> **TD:** "Fui con mi compañera al Banco... a pedir un préstamo y por el estado físico por la enfermedad me lo denegaron, pues con la paga que tengo podía asumir perfectamente el préstamo".

<sup>83</sup> **IC:** Negación del derecho a carné de piscina municipal, para persona VIH con discapacidad superior al 65%. Al tramitar el carné y pedir certificado de minusvalía donde consta la causa, se le dan largas, va derivado a la Junta Municipal donde se le vuelve a mandar a la piscina sin dar soluciones.

<sup>84</sup> **IC:** Piscinas públicas de..., 2001: a una persona se le da el pase para la piscina y cuando lleva el certificado de minusvalía, se le prohíbe la entrada. También a los usuarios de un piso tutelado se les invita a irse a otra piscina...

<sup>85</sup> Las personas con enfermedad infecto-contagiosa no pueden acceder a programas de termalismo del IMSERSO/INSALUD, teniendo pensión de invalidez.

Algunas notificaciones hacen referencia a la limitación en el acceso a espacios ciudadanos de participación, como los centros culturales.

Varias notificaciones refieren padecer impedimentos para acceder a establecimientos o servicios públicos, aunque sólo sea por el aspecto físico. Según refieren, esto ocurre fundamentalmente en las personas infectadas que tienen o han tenido problemas con las drogas. Algunas notificaciones exponen situaciones tan concretas como haber sido expulsados de un taxi por “parecer” tener SIDA.

Al igual que en el descriptor 26, los notificantes refieren que la justificación formal de la discriminación en diferentes instalaciones y servicios es el padecimiento de “enfermedad infecto-contagiosa”.

Por ello, al comprobar la regulación legal de estos ámbitos en relación con esta área se ha detectado en la normativa el requisito de “no padecer enfermedad infecto-contagiosa” en relación con el acceso a determinadas instalaciones y servicios. El modo con el que se maneja esta cláusula podría estar dando lugar a discriminación. Sin embargo, puesto que la denegación o la restricción al acceso a las instalaciones y servicios sería ilegal, parece que tampoco se puede considerar que el resultado sea positivo.

En todo caso, se ha investigado la posible discriminación establecida por Reglamentos o Procedimientos internos en los siguientes ámbitos: servicios funerarios, transporte, instalaciones deportivas y otros servicios.

#### **i) Servicios funerarios**

No se ha identificado denegación a los servicios funerarios, pero lo que sí se ha detectado es un trato diferente generalizado, caracterizado por las siguientes notas que podemos señalar sobre la base de las ocho respuestas recibidas a los cuestionarios diseñados por el equipo de Reglamentos y Protocolos Internos, sobre un total de cincuenta y nueve cartas enviadas, lo que supone una tasa de respuesta del 13,5%.

*Primera.* Los tanatorios y servicios funerarios se basan en las normas de sanidad mortuoria de su respectiva Comunidad Autónoma para el desempeño de sus funciones.

*Segunda.* En las diferentes normativas de sanidad mortuoria a las que se ha accedido se señalan enfermedades que por sus características merezcan un trato diferente del cadáver. En ninguna de ellas se incluye al VIH/SIDA entre tales enfermedades.

*Tercera.* En la mayoría de los casos, los tanatorios y servicios funerarios han equiparado de hecho al VIH/SIDA con las enfermedades que merezcan un trato diferente, por lo que al momento de manipular el cadáver se han empleado medidas de protección que no son empleadas con otros cuerpos o se restringen determinados servicios (vestir, maquillar).

*Cuarto.* Resulta importante destacar que en la mayoría de los casos es el certificado de defunción el que aporta la información respecto a la causa de la muerte, por lo que el VIH/SIDA se menciona en el mismo.

*Quinta.* La investigación sobre normativa o procedimientos internos refiere cómo el informe del hospital sobre las causas de la muerte, así como la presencia de VIH/SIDA, es entregado a las

empresas funerarias, lo que necesariamente hace pensar en la violación al derecho a la intimidad y a la protección de datos de carácter personal.

## ii) Transporte.

Contactadas treinta y ocho empresas de transporte, únicamente se ha recibido una respuesta, por lo que no se pueden presentar resultados.

## iii) Instalaciones deportivas.

### a) Deporte federado.

Se han remitido ciento doce cuestionarios y se han recibido siete respuestas (6,2%). Las conclusiones que se desprenden de las mismas son:

*Primera.*—En uno de los casos existe reglamento o protocolo interno de actuación sobre el tratamiento y prevención de enfermedades.

*Segunda.*—En los casos en que se solicitan pruebas médicas a los deportistas, éstas no están relacionadas con determinadas enfermedades, sino más bien a los padecimientos coronarios o de otro tipo que puedan poner en riesgo la salud de la persona al practicar un deporte.

*Tercera.*—No se contempla al VIH/SIDA como motivo de exclusión de los deportistas de una competición. Tampoco se han detectado casos en ninguna de las federaciones que contestaron.

### b) Deporte olímpico.

De las veintitrés cartas y cuestionarios enviados a organizaciones de esta área de interés, no se ha recibido respuesta alguna, por lo que no puede analizarse ningún dato para la presente investigación.

### c) Instalaciones deportivas (polideportivos, piscinas y gimnasios).

Debido a la mínima respuesta de los centros deportivos y piscinas, es difícil mencionar datos concretos sobre la discriminación en estas instalaciones. El equipo de práctica cotidiana ha recibido alguna notificación respecto a la denegación de acceso a los servicios deportivos y piscinas públicas a personas con VIH/SIDA.

## iv) Otros servicios.

Otro ámbito no previsto por el Protocolo, pero del que se han recibido notificaciones, se refiere a la limitación para poder disfrutar de espacios de ocio, como puede ser la asistencia a un bar, o a disfrutar de ellos padeciendo la discriminación objetiva en esos locales<sup>86</sup>.

<sup>86</sup> TD: "En una cafetería de... me ponen siempre el mismo pocillo y cucharilla. Me di cuenta cuando cambiaron la vajilla. A mi me siguen poniendo la misma de antes y a mis amigos la nueva, incluso cuando estamos juntos".

TD: "Personalmente no, pero sí que he presenciado situaciones discriminatorias, como el trato en bares, negando el acceso al servicio o poner vasos de plástico a mi pareja, la cual físicamente estaba deteriorada por el VIH".

# 4

CONCLUSIONES

- 4.1. Reflexiones generales.**
- 4.2. Legislación.**
- 4.3. Reglamentos y Protocolos Internos.**
- 4.4. Práctica Cotidiana.**

## 4.1. Reflexiones generales

Antes de exponer las conclusiones de este estudio, desde los tres campos de análisis, expondremos algunas reflexiones generales derivadas del mismo.

En primer lugar, resulta obligado hacer mención a los resultados. Las necesarias adaptaciones metodológicas realizadas en la aplicación del Protocolo, hacen que no resulte directamente aplicable el cálculo numérico propuesto por el mismo.

Además, no resulta fácil realizar una valoración de estos resultados en términos cuantitativos ya que como se ha dicho, y como el propio Protocolo ONUSIDA reconoce, este no se trata de un instrumento científico. Creemos que este trabajo ha de ser el primero de una serie que vaya perfeccionando el conocimiento de la situación y la identificación de medidas a tomar hasta la progresiva desaparición de la discriminación que sufren las personas que viven con VIH/SIDA.

En segundo lugar, un examen más particularizado de los resultados de este estudio permite definir cómo, en términos generales, no se ha detectado la existencia de discriminación en el ámbito de la legislación y escasa en el de los Reglamentos y Protocolos Internos. No obstante, otra cosa cabe decir respecto a la Práctica cotidiana. En este sentido, las notificaciones recibidas por el equipo de Práctica cotidiana ponen de manifiesto no sólo una posible falta de información y de conocimiento sobre esta enfermedad, que se resumiría en el "miedo al contagio", sino también una falta de compromiso y de asunción de los valores que presiden la idea de los derechos humanos y que se resume en el "miedo al distinto".

En tercer lugar, la diferencia entre los datos de los tres ámbitos sobre los que se proyecta el Protocolo, permite deducir las siguientes conclusiones:

- a) La separación entre las normas y los hechos da cuenta de alguna suerte de ineficacia normativa que es especialmente grave cuando se proyecta en cuestiones de derechos humanos.
- b) A pesar de que las normas no discriminan, el hecho de que se produzca discriminación en la Práctica Cotidiana unido a la escasez de procesos judiciales abiertos en razón de discriminación por VIH/SIDA, puede ser expresión de la existencia de discriminación anticipada.
- c) Lo anterior genera una invisibilidad, a veces provocada por la misma persona afectada que, a pesar de contar con normas protectoras, comprueba una actitud social discriminadora.

En cuarto lugar, la discriminación detectada en los Protocolos afecta a ámbitos (laboral, seguros de vida, asistencia sanitaria privada, bancos) en manos del sector privado, lo que sirve para acrecentar la conclusión genérica de que, en términos generales, la discriminación que sufren las personas con VIH/SIDA es de tipo social.

En quinto lugar, se puede comprobar, incluso desde el diseño del mismo Protocolo, la preponderancia de los aspectos sanitarios sobre los sociales. Estamos aquí ante dos tipos de enfoques para abordar los problemas que plantea el VIH/SIDA. Por un lado, encontraríamos el enfoque médico, más centrado en el proceso de tratamiento de la enfermedad, y cuyo objetivo social sería la normalización. Por otro lado, existe un enfoque social, que se plantea

la situación de las personas con VIH/SIDA más allá de los aspectos médicos. Y ello supondría tener en cuenta que estamos ante algo más que una enfermedad, y que, al igual que es necesario ofrecer una respuesta médica especializada, es necesario ofrecer una respuesta social especializada. No queremos presentar ambos enfoques como excluyentes, sino como complementarios. En la actualidad, y en nuestro país, el VIH/SIDA deja de ser prioritariamente un problema sanitario para los enfermos. Es posible vivir con VIH/SIDA, por lo que para los Poderes Públicos –por mandato del 9.2 de la Constitución Española– es necesario prestar atención a los ámbitos en los que la presencia de la infección puede suponer un obstáculo para que las personas afectadas se realicen. Una vez lograda la supervivencia, como principal problema para los pacientes, además de seguir volcando la atención en las cuestiones sanitarias, es necesario complementar los aspectos formales con el esfuerzo en el sentido de garantizar la igualdad real y efectiva.

## 4.2. Legislación

En relación con el análisis de la legislación, además de los comentarios realizados en torno a los distintos indicadores, en general, el estudio de la legislación española resulta no-discriminatorio hacia las personas con VIH/SIDA. Esto se puede deber a que, como ya se ha apuntado, el tratamiento jurídico-político del VIH/SIDA en España tiende hacia su normalización.

Sin embargo, nos gustaría también llamar la atención sobre la disparidad que se produce entre los resultados obtenidos por el equipo sobre leyes y los presentados en relación con las prácticas cotidianas. Esta divergencia supone que el objetivo de normalizar el VIH/SIDA no se ha conseguido totalmente. Esta divergencia es especialmente significativa si consideramos que no se acompaña de un importante número de causas judiciales. Desde este punto de vista, los resultados apuntan hacia un importante grado de discriminación anticipada en el acceso al proceso o, en general, respecto de la tutela judicial efectiva.

## 4.3. Reglamentos y Protocolos Internos

La primera conclusión a la que ha llegado el grupo de investigación sobre Reglamentos y Protocolos Internos es que no se puede deducir la existencia de discriminación arbitraria institucionalizada en España hacia las personas que viven o que se sospecha que viven con VIH/SIDA.

La segunda conclusión es que todavía permanecen ciertos ámbitos en los que se puede detectar la existencia de discriminación arbitraria. Estos ámbitos son el laboral, al existir empresas en las que se hacen preguntas relacionadas con el estado serológico respecto al VIH/SIDA y/o el “modo de vida” en los formularios o durante las entrevistas de reclutamiento; en las normas que regulan la entrada y/o residencia en España, pues en determinadas ocasiones los consulados españoles exigen pruebas obligatorias, la declaración del estado serológico o un certificado de negatividad del VIH como condición de entrada al país; en el ámbito del bienestar social, ya que se niega o restringe injustificadamente el acceso a personas que viven con VIH/SIDA a determinadas prestaciones sociales de las que gozan otras personas con discapacidad o con otras enfermedades; en diferentes aspectos del ámbito sanitario, en el ámbito de los seguros de vida y de asistencia sanitaria privados y de los servicios bancarios, pues las personas que viven con VIH/SIDA son excluidas de la posibilidad de realizar ese tipo de contratos, y en el acceso a determinados servicios públicos o privados, como por ejemplo el trato diferenciado injustificado que se ha detectado en tanatorios a las personas que han fallecido como consecuencia del VIH/SIDA. En todos esos casos no está justificado la existencia de un trato diferenciado ya que o bien el VIH/SIDA no debe ser contemplado como un elemento relevante o, aunque sí pueda tener relevancia, no se produce una ponderación suficiente y se limitan ciertos derechos básicos de las personas que viven o se sospecha que viven con VIH/SIDA.

Una tercera conclusión es que, a la vista de los datos obtenidos en la investigación, se mantiene, aunque con porcentajes muy bajos, la existencia de casos concretos y aislados de discriminación arbitraria que revisten una mayor o menor gravedad y que pueden llegar a tener una mayor o menor repercusión jurídica y social.

Finalmente, es de destacar que a pesar de que será motivo de análisis específico detallado aparte, los resultados del estudio orientan a que el género se relaciona negativamente con la discriminación por VIH/SIDA. Las mujeres que viven con VIH/SIDA sufren mayores dificultades relacionadas con la discriminación.

#### 4.4. Práctica Cotidiana

El equipo de Práctica Cotidiana ha recibido 596 notificaciones de discriminación en el estudio (727, si contamos el apartado “Otras Discriminaciones”) que corresponden a prácticas negativas en todas las 10 áreas descritas y, concretamente, a 28 de los 37 descriptores con discriminación. En este contexto, la primera conclusión es que en nuestro país existe discriminación en lo que el protocolo denomina “la práctica cotidiana”. En la mitad de las notificaciones recibidas se ha descrito una discriminación y en la otra mitad más de una (hasta un total de 7 en algunos casos), lo que permite aventurar que la discriminación no suele aparecer de manera aislada o anecdótica.

Es importante destacar que la discriminación en la Práctica Cotidiana afecta a las dimensiones personales más esenciales. No es casualidad que las áreas más afectadas hayan sido la asistencia sanitaria, el empleo y la discriminación que tiene que ver con el ámbito afectivo-relacional. La discriminación en esos ámbitos esenciales genera un proceso de pretendida autoprotección que alcanza, por generalización, a otros ámbitos.

Esta autoprotección se manifiesta, en primer lugar, en un proceso de invisibilización, que se convierte en una variable de expansión de la epidemia y del aumento de la discriminación. Muchas de las personas participantes en el estudio afirman, de un modo u otro, que evitan o huyen de la discriminación ocultando su seropositividad. En segundo lugar, la invisibilización desata la autoexclusión y, por tanto, la pérdida de posibilidades, oportunidades, prestaciones y recursos, en definitiva, a la pérdida de derechos. Es decir, incrementándose la vulnerabilidad y disminuyendo la capacidad de las personas con VIH/SIDA en todos los sentidos.

Como hemos podido comprobar con algunas de las prácticas negativas (por ejemplo, la falta de respeto a la confidencialidad), cuando este proceso de discriminación-autoexclusión se mantiene en el tiempo, lo que ocurre es una tendencia a la cronificación de la discriminación. Quien discrimina o bien no tiene conciencia de ello o bien mantiene con impunidad su actitud y sus conductas y las personas discriminadas acaban, por el principio de habituación, adaptándose a la discriminación. Se normaliza la discriminación.

El análisis de los datos permite ver la inconsistencia del Protocolo al separar lo institucional de lo privado. Ya hemos comentado que, desde la perspectiva de lo cotidiano, lo *social* incluye tanto lo privado como lo institucional y estos espacios acaban interaccionando entre ellos. Las estrategias de lucha contra la discriminación tendrán que tener en cuenta la sinergia entre ambas perspectivas.

Como podemos ver, la discriminación genera intensas emociones, habitualmente de corte negativo. Algunas de ellas tienen que ver con el miedo, pero el miedo no sólo tiene que ver con el que recibe discriminación, sino con quien la provoca. En el espacio de la Práctica Cotidiana, la discriminación no parece producirse solamente por el miedo al contagio, tal y como enuncian algunos participantes en el estudio, sino por el miedo a los distintos, a los que viven y actúan de forma diferente a lo que pauta el grupo normativo. Desafortunadamente, la impresión es que son las emociones y no los valores lo que acaba guiando la conducta de muchos de los interlocutores que aparecen en las situaciones descritas.

En este sentido, el itinerario de la exclusión está bastante bien definido. Hay un cierto consenso en que existen tres tipos de factores que conforman este itinerario: la ausencia de recursos básicos para la supervivencia (economía, formación que facilite el empleo, etc.), la vulnerabilidad de los tejidos relacionales y, por último, la pérdida de significados, de sentido vital para seguir luchando. La exclusión, por tanto, a través de estos tres factores puede fácilmente conducir al VIH. Lo que ocurre es que el mismo proceso puede suceder a la inversa, es decir, que el VIH puede llevar también a la exclusión, precisamente por sus dificultades en el acceso a recursos básicos (enormes dificultades para el empleo, etc.), por la invisibilización que lleva a la pérdida de grupos de pertenencia válidos y por el estigma o significado de índole moral o psicosocial que acarrea la infección. Exclusión y VIH son caminos bidireccionales, a no ser que rompamos con las situaciones de discriminación.

# 5

PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES

- 5.1. Desarrollo de las técnicas del Derecho Antidiscriminatorio.**
- 5.2. Sobre la naturaleza “infecto-contagiosa” del VIH.**
- 5.3. Promoción de la realización de Protocolos en organismos y organizaciones o grupos públicos y privados.**
- 5.4. Apoyo y protagonismo del tejido asociativo.**
- 5.5. Una educación en valores: Educación en Derechos Humanos.**
- 5.6. Investigaciones posteriores.**

## 5.1. Desarrollo de las técnicas del Derecho Antidiscriminatorio

Desde el punto de vista de la discriminación legal, se ha insistido en que la discriminación jurídica a personas que viven con VIH/SIDA sería inconstitucional, es decir, no es posible esa fuente de discriminación en nuestro Ordenamiento Jurídico; y si acaso se produjera, podría ser objeto de la consiguiente y oportuna acción judicial.

Sin embargo, la disparidad que se produce entre los resultados obtenidos por el equipo sobre leyes y los presentados en relación con las normas no jurídicas y, fundamentalmente, con las prácticas cotidianas, nos indica que la actual situación normativa se muestra ineficaz para acabar con la discriminación estructural de las personas que viven con VIH/SIDA.

Teniendo en cuenta que, además, en nuestra opinión, las políticas públicas españolas en relación con el VIH/SIDA se encuentran en proceso de transformación, creemos que una de las recomendaciones principales de este trabajo es la necesidad de desarrollar las técnicas del Derecho Antidiscriminatorio respecto de las personas con VIH/SIDA.

En este sentido, en relación con el principio de no discriminación, existen tres estrategias:

- a) La consideración del problema de la discriminación desde el principio de igualdad formal.
- b) La extensión de las medidas para eliminar la discriminación contra las personas que viven con discapacidad o por razón de enfermedad a las afectadas por el VIH/SIDA.
- c) La implementación de normas específicas para eliminar la discriminación contra las personas que viven con VIH/SIDA.

El carácter social y democrático del Estado español impone al Estado la implementación de técnicas tendentes a enfrentar la discriminación cuando ésta, a pesar de su prohibición formal, se produce. De este modo, la idoneidad de la propuesta dependerá del modo en que la “ausencia de discriminación jurídica” haya ido acompañada de una “ausencia de discriminación en la práctica”. Si como conclusión de este proyecto se ha podido demostrar que la discriminación en la práctica es estructural (o, en la terminología del *Protocolo* institucional), quizá merezca la pena la adopción de técnicas de igualdad como diferenciación o, incluso, de discriminación inversa.

Algunas de estas medidas se han establecido en España en relación con la discriminación por razón de discapacidad y por motivos de salud. Así, el artículo 22.4 del Código penal introduce como agravante los motivos discriminatorios también por razón “de la enfermedad o minusvalía que padezca”, el 314 del Código penal tipifica la discriminación en el empleo contra alguna persona por razón, entre otras “de enfermedad o minusvalía”, el artículo 510 del Código penal tipifica como delito cometido con ocasión del ejercicio de los derechos fundamentales y de las libertades públicas, la conducta de quienes “provocaren a la discriminación, al odio o a la violencia contra grupos o asociaciones por... enfermedad o minusvalía”, los artículos 511 y 512 tipifican conductas consistentes en la denegación de prestaciones a personas o asociaciones, fundaciones, sociedades, corporaciones o sus miembros, por razón de enfermedad o minusvalía.

Estas normas, y las que están presentes en el ámbito del Derecho del trabajo, protegen a las personas que viven con VIH/SIDA frente a la discriminación. Sin embargo, no tenemos constancia de que haya un número de sentencias que se corresponda con los resultados obtenidos por el equipo que ha investigado la práctica.

De ahí la propuesta sobre la aplicación de las técnicas del Derecho Antidiscriminatorio al problema del VIH/SIDA. Estas técnicas se han implementado desde 2003 en relación con la discriminación por razón de discapacidad, sin embargo, a efectos médicos y legales el VIH/SIDA no es siempre discapacitante.

Ciertamente, esta estrategia supone una significación jurídica del sujeto que vive con VIH/SIDA, y, por lo tanto, es contradictoria con el objetivo de la normalización. Sin embargo, quizás sea un primer paso para conseguir que en la práctica, el VIH/SIDA sea sólo un problema de salud.

En cualquier caso, tanto en la decisión como en el proceso de estudio es fundamental escuchar al movimiento ciudadano.

Como hemos visto, el tratamiento jurídico-político del VIH/SIDA tiende hacia su normalización, de manera que el objetivo que se persigue es el de la cronificación del VIH.

Entendemos que, a largo plazo, este será el tratamiento más adecuado, sin embargo, considerar el VIH/SIDA desde un punto de vista exclusivamente médico supone desconsiderar las repercusiones sociales que la infección adquiere en el contexto español (y que resultan, a nuestro juicio, corroboradas por los resultados obtenidos en el apartado del Estudio dedicado a la investigación sobre prácticas).

Este tipo de disfuncionalidad es la que parece estar presente en relación con los cambios en la normativa sobre la determinación del grado de minusvalía asociada al VIH/SIDA, de la que dependen el acceso a servicios sociales y prestaciones asistenciales. La modificación introducida por el Real Decreto 1179/2003, que modifica el régimen anterior, tremendamente contestado (Real Decreto 1971/1999), presenta, en nuestra opinión, dos inconvenientes:

- Ha significado la revisión del grado de minusvalía para muchas personas, con la consiguiente extinción del derecho a obtener una pensión no contributiva. Este aspecto ha sido subsanado por la jurisprudencia a través de la Sentencia del Tribunal Supremo, Sala de lo Social de fecha 06-07-2005 (Recurso de casación para Unificación de doctrina presentado por la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de Madrid contra la sentencia emitida el 31-03-2004 por la Sala de lo Social del Tribunal Superior de Justicia de Madrid y que estimaba la demanda presentada en relación a la modificación del Grado de Minusvalía a un enfermo de SIDA, y que se basaba en nuevos baremos aprobados por Real Decreto 1971/1999). La resolución judicial establece que “no es dable a la Administración alterar la situación establecida por el simple hecho de la modificación normativa producida”<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Primer fundamento de derecho de la Sentencia.

- Hace depender la aplicación del Derecho Antidiscriminatorio de la obtención de un grado de discapacidad superior al 33%. Sin embargo, parece que la persona que vive con VIH, está expuesta a discriminación con independencia del grado apreciado de discapacidad. Ciertamente, el Real Decreto 1169/2003, prevé que “dadas las especiales características que concurren en las personas con infección VIH, se considera fundamental que la valoración sea multidisciplinar y realizada en todos los casos por los tres técnicos del equipo de valoración médico, psicólogo y trabajador social”, pero, en definitiva, según nuestra interpretación, los criterios para determinar el grado de discapacidad son médicos y no tienen necesariamente en cuenta el carácter estigmatizante de la mera presencia de la infección.

Por ello, esta propuesta tiene que ver con la posibilidad de significar el VIH como ámbito de discriminación, para la aplicación de las técnicas antidiscriminatorias.

Las normas más importantes de Derecho Antidiscriminatorio en España serían:

- a) Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la educación.
- b) Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, No discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad.
- c) Ley 62/2003 de Acompañamiento a los Presupuestos Generales del Estado del año 2004, que incorpora una serie de modificaciones a diversos instrumentos jurídicos. (traspone la Directiva 2000/78/CE).
- d) Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre de 2004, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género.

Este Derecho Antidiscriminatorio no se puede aplicar directamente por razón del VIH/SIDA. Sin embargo, se podría hacer a través de la lucha contra la discriminación de personas con discapacidad. No obstante, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU) no adopta una definición conceptual, sino que se limita a remitir el reconocimiento de la condición de persona con discapacidad a porcentajes y mecanismos reglamentarios descritos. Así, el artículo 1 apartado 2 de la Ley dispone: “2. A los efectos de esta Ley, tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33 por 100”. Aunque la definición de discapacidad resulta de este modo mucho más fácil de precisar, siendo la primera vez que de forma general se reconoce el porcentaje del 33% para ser considerado persona con discapacidad, a nuestro juicio la Ley ha perdido la oportunidad de introducir una nueva definición de discapacidad que receptara la evolución vivida a nivel internacional, o de esbozar un concepto de la misma que resaltara en mayor medida la discriminación, pues como se ha apuntado anteriormente, la definición de discapacidad tiene importantes efectos, morales y legales.

Por otro lado, y en segundo lugar, como ejemplo práctico de lo anterior, la definición adoptada por la LIONDAU deja fuera de su cobertura a un importante grupo de personas que, desde un punto de vista médico-técnico, no pueden encuadrarse dentro del marco del 33% de discapacidad, pero que, sin embargo, se encuentran en una situación real o fáctica de

discriminación por discapacidad<sup>2</sup>. Sobre todo respecto de los derechos antidiscriminatorios, la condición de discapacidad debería ser lo más amplia y flexible posible, a los fines de facilitar la inclusión de la mayoría de las situaciones posibles de discriminación, como sería el caso de las personas que viven con VIH/SIDA.

Sin embargo, y por lo que se refiere al VIH/SIDA, cuando el Real Decreto 1169/2003, de 12 de septiembre, modificó el Anexo I del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento de reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, se modificaron los apartados *Normas para la valoración de la discapacidad en casos de infección por VIH* y *Criterios de valoración en infección por VIH*.

Esto significa que para valorar la discapacidad de una persona la norma establece unos baremos que no se limitan a confirmar la presencia o no del VIH, sino que supedita dicha declaración a la valoración de las afecciones discapacitantes que una persona con VIH presente. De este modo, una persona que conviva con el VIH pero no tenga afecciones discapacitantes –o mientras no las tenga– no tendrá derecho al reconocimiento del grado de minusvalía, ya que no alcanzará la calificación del 33% exigido por la norma. Esto tiene importantes consecuencias en lo que se refiere al acceso a algunas prestaciones, como por ejemplo las pensiones no contributivas por invalidez, pero, además, cierra el amparo las leyes antidiscriminatorias (como podría ser la Directiva 2000/78, la Ley 62/2003 o la Ley 52/2003).

## 5.2 Sobre la naturaleza “infecto-contagiosa” del VIH

Se ha podido constatar como muchas de las prácticas negativas que recoge el Protocolo ONUSIDA no se dan ni en la Legislación ni en los Reglamentos y Protocolos, pero las lógicas excepciones que tanto en un caso como en otro se pueden legítimamente introducir en el caso de enfermedades infecto-contagiosas se convierte en una falla del sistema que permite la realización de esas prácticas normativas en la Práctica Cotidiana al amparo de esas normas legales o informales (Reglamentos y Procedimientos), puesto que se aplican al VIH/SIDA.

Una medida a realizar a corto plazo es la de poner fin a la posibilidad de aplicar la excepción de “infecto-contagiosas” al VIH/SIDA. Las posibilidades de actuación al respecto son:

- Especificación del catálogo de enfermedades infecto-contagiosas.
- Excluir expresamente el VIH/SIDA de esta condición.

<sup>2</sup> Como puede suceder con una persona que en el pasado hubiera tenido una discapacidad mental, que se enfrentara a la estigmatización o la discriminación en las relaciones interpersonales o el trabajo, o el caso de una persona HIV positiva, o el caso de personas con desfiguraciones severas que no tengan ninguna limitación funcional, pero que producen un rechazo que pudiera culminar en una discriminación. Véase, en este sentido, la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud* (Geneva: World Health Organization, 2001), aprobada por la 54 Asamblea Mundial de la Salud, celebrada del 17 al 22 de mayo de 2001.

- Sustituir la cláusula abierta por una cláusula cerrada, como la que existe en algunas normativas que, por ejemplo, hacen referencia a las vías de transmisión (por ejemplo, en relación con las piscinas, se hace referencia a la transmisión hídrica o dérmica).
- Incidir, con el desarrollo de campañas informativas sobre el VIH/SIDA sobre cómo se puede transmitir, cómo se puede prevenir la transmisión, etc. Esta información es básica para que las personas sepan cuando el VIH/SIDA es relevante y adapte el comportamiento al mismo sólo cuando sea necesario.

### 5.3. Promoción de la realización de Protocolos en organismos y organizaciones o grupos públicos y privados

El análisis de las normas denominadas por el Protocolo ONUSIDA Reglamentos y Procedimientos Internos, nos adentró en un mundo normativo muy complejo ya que al carecer de publicación oficial se dificulta su acceso. Como reconoce el propio Protocolo ONUSIDA «la obtención de los textos de los reglamentos, procedimientos internos de organismos, asociaciones o grupos privados dependerá de la buena voluntad de los directores de tales instituciones que pueden acceder o no a proporcionarlos, y también de la capacidad de persuasión de los investigadores». Esta hipótesis se ha confirmado ampliamente en nuestro trabajo ya que sólo hemos podido acceder a aquellos reglamentos o procedimientos internos que son públicos y de libre acceso, como ocurre en el caso de los Manuales del Asegurado de alguna compañía aseguradora o algunos Protocolos Sanitarios, ya sea porque los entregan obligatoriamente o porque están publicados en una página web. En aquellos casos en los que el acceso no es público sino que está limitado y su circulación restringida a un determinado número de sujetos ha sido prácticamente imposible obtenerlos, debido al bajo nivel de cooperación con este estudio tanto de los órganos y organismos públicos y privados. Sin embargo, sabemos que existen, con una naturaleza más o menos formal, porque en la detección de los casos de Práctica Cotidiana, muchas de las prácticas se amparaban en reglamentos internos o en normatividad propia de las instituciones afectadas.

A la dificultad propia del acceso se añadía otro factor, era y es posible que exista un reglamento o protocolo interno pero que no esté formalizado por escrito, adentrándonos, en ese caso, en el mundo del «gobierno de los hombres» y escapando a cualquier posibilidad de escrutinio. En este caso aventuramos la siguiente hipótesis: puede que la persona que aplique ese reglamento o protocolo interno discriminatorio sólo esté repitiendo un comportamiento socialmente extendido. Esto nos lleva a pensar que si queremos que los derechos y las libertades atribuidas a los ciudadanos sean reales y efectivas, un paso previo será su codificación.

En general, este tipo de normas son prescripciones, esto es, enunciados lingüísticos cuya función es la de pretender influir o condicionar la conducta de los sujetos que las reciben. Esto hace que esas normas no pertenezcan al mundo del ser sino al del deber ser ya que no describe cómo es la realidad, sino que pretende transformarla de una determinada manera. Dicha transformación o acomodación de la realidad se debe a que existe una voluntad que lo desea.

El problema, pues, que plantean es que pretenden acomodar la realidad del VIH/SIDA a su voluntad, perpetuando una serie de discriminaciones no justificadas, fruto muchas veces de la falta de información sobre el virus y cómo se transmite y otras veces fruto de una ausencia de compasión con el otro que sufre y es discriminado. Por otro lado, este tipo de normas tienen su origen en una voluntad determinada que se encuentra en una situación de poder, esto es, tiene la capacidad real de alterar o influir en el comportamiento del destinatario (sujeto normativo), pues nadie ordena auténticamente si no considerara como una expectativa legítima suya la realización de lo ordenado.

Por eso, consideramos que se debe fomentar la adopción de reglamentos o protocolos internos en los órganos y organismos públicos y privados de toda índole que prevean el modo de actuación con las personas que viven con VIH/SIDA allí donde fuese necesario y/o relevante. El hecho de contar con un protocolo o procedimiento interno reflejaría una preocupación/concienciación social más allá de lo que se señale en las normas jurídicas. Es importante que esos agentes hayan reflexionado previamente acerca de un tema con tanta trascendencia como es el VIH/SIDA.

Se debe exigir que esos reglamentos o protocolos internos, además de estar formalizados por escrito, sean de acceso público. Esta es la única forma posible para que, además de la necesaria justicia formal que podría deducirse de su mera existencia, se pueda controlar la justicia material y la legalidad del contenido.

Esta labor de promoción debería ir acompañada de medidas de apoyo a las instituciones (lugares de trabajo, centros sanitarios, etc.), para que desarrollen políticas y programas por la no discriminación respecto del VIH/SIDA.

En este sentido, dentro del actual marco de Responsabilidad Social Corporativa, las ventajas que en ello ven las organizaciones, sugerimos que se utilice como mecanismo de incentivo para los organismos públicos y privados la emisión de un distintivo por parte de la Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA que, en caso de concesión, acredite la colaboración de esa empresa, entidad u organización en la lucha contra el SIDA y la discriminación relacionada a este padecimiento.

## 5.4. Apoyo y protagonismo del tejido asociativo

Hemos podido comprobar como el tejido asociativo, las instituciones en las que se organizan las personas que viven con el VIH/SIDA, constituye un instrumento básico no sólo de apoyo contra la discriminación, sino que, además, puede romper el estigma asociado al VIH/SIDA al desarrollar una labor constructiva y de mejora de la sociedad en general, junto a la defensa de los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA, al desarrollar actividades de divulgación e información acerca de la enfermedad, su transmisión, sus complejidades sociales, etc.

Esta idea también se comprueba desde un análisis histórico al tener en cuenta las luchas de otros colectivos excluidos y víctimas de la discriminación, como han podido ser minorías culturales, étnicas, minorías sexuales, las personas con discapacidades, etc. La fortaleza del asociacionismo ha constituido no sólo un punto de inflexión respecto a las condiciones sociales, políticas y jurídicas de estos colectivos, sino también un punto de inflexión en la concepción de la sociedad respecto de tales grupos.

Por último, no cabe olvidar la naturaleza grupal desde la que hay que interpretar la existencia de la discriminación, ya que se realiza sobre la base de rasgos no elegidos y compartidos por un determinado número de individuos.

Por todo ello, consideramos que se ha de dar un apoyo real y continuado a los movimientos ciudadanos y a las redes sociales para que desempeñen un papel activo en la eliminación del estigma y la discriminación. En esa línea, a modo de ejemplo, recomendamos:

- a) El apoyo a estructuras (a modo de “Comités de Vigilancia”) en las que se pueda detectar y documentar la existencia de discriminación y desde las que se pueda luchar contra ella.
- b) La presencia del mundo asociativo en los escenarios de toma de decisiones que tengan que ver directamente con la vida y los derechos de las personas afectadas. Se trata de fortalecer el *empoderamiento* de la sociedad civil, situándolos como sujeto de las políticas públicas que les afectan, y no como objeto de dichas políticas.

## 5.5. Una educación en valores: Educación en Derechos Humanos

A lo largo de todas estas páginas, se ha podido comprobar cómo la discriminación que sufren las personas con VIH/SIDA responde sobre todo a una serie de paradigmas estructurales, que en muchos casos, se manifiestan en reacciones irracionales o emotivas.

Todas las medidas que hemos señalado antes, consideramos que pueden ayudar a reducir el nivel de discriminación, o dicho en términos positivos, a incrementar la no-discriminación de las personas con VIH/SIDA. Sin embargo, la definitiva eliminación de las prácticas negativas descritas por el Protocolo, y cualquier otra imaginable, sólo puede responder a un cambio radical de actitudes, que únicamente puede producirse a través del desarrollo de programas educativos que transformen la forma de valorar a las personas.

En primer lugar, un cambio de valoración respecto de la persona enferma y a la persona con discapacidad. La enfermedad, como las discapacidades, al igual que la muerte, forman parte de la vida y no se puede ni debe aislar, discriminar o tratar injustificadamente de forma paternalista a las personas enfermas o con discapacidad. Éstas también son titulares de derechos y, como tales, deben ser tratados por la Administración y por la sociedad.

En segundo lugar, se deben desarrollar y planificar estrategias de educación para la convivencia. En definitiva, el problema es que el enfermo es diferente, y la discriminación que

puedan sufrir las personas con VIH/SIDA responde a ese temor frente al otro, el diferente. Se trata, en último término, de invertir en valores.

Por otro lado, resulta necesario ampliar la perspectiva de la estrategia educativa respecto del VIH/SIDA y enmarcarla en la educación sexual. La situación se agrava teniendo en cuenta la radical inexistencia de programas de educación en derechos humanos en el Estado Español, según denuncia Amnistía Internacional en su informe sobre España *“Educación en Derechos Humanos: asignatura suspensa”* –de febrero de 2003–, España no ha cumplido con las recomendaciones de Naciones Unidas en materia de educación en derechos humanos, ignorando las Directrices para la elaboración de planes nacionales de acción para la educación en la esfera de los derechos humanos (A/52/469 de 20 de noviembre de 1997) con motivo del Decenio de las Naciones Unidas para la educación en la esfera de los derechos humanos (1995-2004).

Evidentemente esta ausencia en la formación para una ciudadanía responsable, solidaria y respetuosa con la diferencia no se trata sólo de algo que pueda afectar al VIH/SIDA, pero también afecta, y también explica la situación descrita por este trabajo.

En ese sentido, consideramos que se debe mejorar el enfoque del uso de la educación respecto del VIH, abordándolo no sólo desde el análisis de las conductas preventivas y las conductas de riesgo, sino también desde el enfoque del ejercicio de la ciudadanía, por que consideramos que la solidaridad, la libertad y la igualdad previenen y protegen.

Este análisis también debería extenderse al diseño de las campañas de prevención de la transmisión del VIH, de manera que contemplen el objetivo de promoción de la integración social y la lucha contra la discriminación no sólo como un objetivo, sino también como un recurso, de manera que pasemos de la “prevención desde la vivencia del miedo”, a la “prevención desde el ejercicio de los derechos”, lo que supone, de nuevo, la necesidad de conocerlos y valorarlos.

## 5.6 Investigaciones posteriores

Teniendo en cuenta los límites que plantea la aplicación del Protocolo, como el Protocolo en sí mismo, por no hablar de las dificultades a la hora de detectar discriminaciones, el mismo Protocolo ONUSIDA señala la necesidad de vincular una primera investigación con otras posteriores.

Al respecto, consideramos que puede ser muy pertinente (por cuanto probablemente arrojará resultados distintos) un nuevo análisis de la situación desde la misma metodología en un plazo de cuatro o cinco años, más aun si cabe dado que hemos apreciado que las políticas públicas españolas en relación con el VIH/SIDA se encuentran en proceso de transformación, al que esperamos que se sumen las propuestas y recomendaciones derivadas de este estudio.

# 6

**BIBLIOGRAFÍA**

AA.VV.

*Prejudice, Discrimination and HIV: A Report.*

Terrence Higgins Trust, London, 2001.

*Violaciones de los derechos humanos, estigma y discriminación relacionados con el VIH: estudios de caso de intervenciones exitosas (UNAIDS/05.05E).*

ONUSIDA, Ginebra, 2005.

*Le carceri dell'AIDS. Indagine su tre realtà italiane.*

L'Harmattan, Italia, 1999 (reimpresión de 2003).

*Le SIDA, stimulateur des discriminations. Actes du Colloque "Le Droit, un défi au SIDA" des 8 et 9 décembre 1994 (Textes actualisés au 31 mars 2000).*

Bruylant, Bruxelles, 2002.

*Problemas del tratamiento jurídico del SIDA.*

Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 1995.

*VIH/SIDA: Nuevas situaciones, nuevas demandas.*

Comisión Ejecutiva Confederal de UGT, 2001.

APN+

*AIDS Discrimination in Asia.*

ONUSIDA. Versión electrónica en: <http://www.gnpplus.net/regions/asiapac.html>

ARANGO DURLING, V.

*Cuestiones básicas sobre el SIDA.*

Cerrol Azul, Panamá, 1995.

AUVERGNON, PH. (dir.)

*Le droit social a l'epreuve du SIDA.*

Maison des Sciences de l'Homme d'Aquitaine, 1992.

BARRÈRE UNZUETA, M.A.

*Discriminación, Derecho antidiscriminatorio y acción positiva en favor de las mujeres.*

Cívitas, Madrid, 1997.

"Problemas del Derecho antidiscriminatorio: subordinación versus discriminación y acción positiva versus igualdad de oportunidades", *Revista Vasca de Administración Pública*, n.º 60.

2001, pp. 145-166.

*"Igualdad y discriminación positiva: un esbozo de análisis conceptual", Género y Derechos Humanos, Jornadas sobre Derechos Humanos y Libertades Fundamentales,*

Coord. A. García Inda y E. Lombardo Mira editores, Zaragoza, 2002.

BENNETT, R., y ERIN, CH. A.

*HIV and AIDS. Testing, screening, and confidentiality.*

Oxford University Press, 1999.

BIANCALANI, L.

*HIV/AIDS e tutela della persona.*

Pacini, Pisa, 2004.

BORRAZ, O.

*Les politiques locales de lutte contre le SIDA. Une analyse dans trois départements français.*

L'Harmattan, Paris-Montréal, 1998.

CANADIAN HIV/AIDS LEGAL NETWORK.

*Part of the Solution: A Plan of Action for Canada to Reduce HIV/AIDS-Related Stigma and Discrimination.*

Canadian Strategy on HIV/AIDS. 2005.

CATTACIN, S.; PANCHAUD, CH., y TATTINI, V.

*Les politiques de lutte contre le VIH/SIDA en Europe de l'Ouest. Du risque à la normalisation.*

L'Harmattan, Paris-Montréal, 1997.

COLONNA, J.

*Le droit des relations de travail confronté au VIH/SIDA.*

Presses Universitaires d'Aix-Marseille, Aix-en-Provence, 2002.

DELGADO, A.

*Manual de SIDA. Aspectos médicos y sociales.*

IDEOSA, 1987.

DEMORI, A.; RONCALI, D., y TAVANI, M.

*Compatibilità Careraria, HIV/AIDS e "malattia particolarmente grave. Profili giuridici, Riflessi sociologici, aspetti medico-legali e criminologici.*

Giuffrè, Milano, 2001.

DICKSON, D. T.

*HIV, AIDS, and the LAW.*

Aldine de Gruyter, New York, 2001.

DUBOIS-ARBER, F. y HAOUR-KNIPE, M.

*HIV/AIDS institutional discrimination in Switzerland.*

Social Science & Medicine 52 (2001), pp. 1525-1535.

EPSTEIN, S.

*Impure Science. AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge.*

U. California Press, Berkeley y Londres, 1996.

GOFFMAN, E.

*Stigma.*

Prentice-Hall, Englewood Cliffs, New Jersey, 1963.

L.A.C.C.A.S.O.

*Informe Comparado sobre la situación del VIH/SIDA y los Derechos Humanos en la Comunidad Andina de Naciones. Seguimiento al cumplimiento de las obligaciones emanadas de la Declaración de Compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA.*

ONUSIDA ANDES, 2003.

LÓPEZ BASTIDA, J.; OLIVA, J.; SERRANO, P., y PERESTELO, L.

*Determinants of Health Care Costs of Ambulatory Patients Living With HIV/AIDS in Spain.*

International Health Economics Association Congress, Barcelona, 2005.

MANN, J.; TARANTOLA, D., y NETTER, TH. (eds.).

*AIDS in the world. A Global Report.*

Harvard, 1992 (D 616.9. AID).

MARIE STOPES INTERNATIONAL. INTERACT WORLDWIDE.

*Public Attitudes to HIV and AIDS.*

2004.

MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO.

*Guía de actuación para la Profilaxis Post-Exposición no ocupacional al VIH.*

GESIDA, CEESCAT y MSC en <http://www.msc.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/asistencia/home.htm#publicaciones>.

*Plan de Movilización Multisectorial frente al VIH/SIDA 2001-2005*

[http://www.msc.es/enfermedadesLesiones/enfermedades\\_transmisibles.htm](http://www.msc.es/enfermedadesLesiones/enfermedades_transmisibles.htm) (6-6-2005).

MIR PUIG, S.; BUSGSTALLER, M.; HERZBERG, R. D.; LUZÓN PEÑA, D. M.,  
y SCHNEMANN, B.

*Problemas Jurídico-Penales del SIDA.*

Bosch, 1991.

NACIONES UNIDAS

*El VIH/SIDA y los Derechos Humanos. Directrices internacionales.*

Naciones Unidas, Nueva York y Ginebra, 1998.

En el documento se recoge la Segunda Consulta Internacional sobre el VIH/SIDA y los derechos humanos.

*El VIH/SIDA y los Derechos Humanos. Directrices Internacionales.*

New York/Geneve, ONU, 1998 (reemp. 2001). Véase versión electrónica en

[http://www.unaids.org/html/pub/publications/irc-pub02/jc520-humanrights\\_sp\\_pdf.pdf](http://www.unaids.org/html/pub/publications/irc-pub02/jc520-humanrights_sp_pdf.pdf)

*International consultation on AIDS and human rights.*

New York, 1991.

*Sexta Directriz Revisada. Acceso a la prevención, tratamiento, atención y apoyo.*

ONUSIDA, Ginebra 2003.

O.I.T.

*El VIH/SIDA y el mundo del trabajo.*

Ginebra, 2002.

*HIVAIDS and work: global estimates, impact and response – 2004.*

Office of National Statistics ARE YOU HIV PREJUDICED? National AIDS Trust: 2001 (Reino Unido).

OLIVA, J.

*Tesis Doctoral.*

Noviembre 2005. UCM.

Costes sanitarios y no sanitarios de las enfermedades: ensayos aplicados al caso español.

OLIVA, J.; ROA, C., y DeL LLANO, J.

*Indirect Costs in Ambulatory Patients with HIV/AIDS in Spain.*

A Pilot Study Pharmacoeconomics 2003; 21 (15).

ONUSIDA.

*La situación de la epidemia del SIDA.*

Diciembre 2005.

*Monitoring the Declaration of Commitment on HIV/AIDS: guidelines on construction of core indicators (UNAIDS/05.17E).*

Geneve, 2005.

PARKER, R.

*Marco conceptual y base para la acción: estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA. Campaña Mundial contra el SIDA 2002-2003.*

ONUSIDA, 2002.

REIDY, M., et TAGGART, M.E. (dir.).

*VIH/SIDA. Une approche multidisciplinaire.*

Gaëtan Morin éditeur, Montreal-Paris-Casablanca, 1995.

ROLLINS, J.

*AIDS and the Sexuality of Law.*

Palgrave Macmillan, 2004.

ROMERO RÓDENAS, M.J.

*SIDA y toxicomanías. Un análisis jurídico laboral y de seguridad social.*

Ibidem, Madrid, 1995.

ROSMAN, S.

*SIDA et Précarité. Une double vulnérabilité.*

L'Harmattan, Paris-Montréal, 1999.

Analiza profundamente la necesidad de vincular la asistencia médica y la precariedad social de muchas de las personas que viven con VIH/SIDA.

SÁNCHEZ CARO, J., y JIMÉNEZ CABEZÓN, J.R.

*Derecho y SIDA.*

Mapfre, Madrid, 1995.

SANZ CID, M., VEGA GUTIÉRREZ, J., y MARTÍNEZ BAZA, P.

*SIDA: Aspectos médico-legales y deontológicos.*

Universidad de Valladolid, 1999.

SCHÜKLENK, U.

*AIDS: Society, Ethics and Law.*

Ashgate, 2001.

SIGMA Research.

*Risk and reflexion: findings from the United Kingdom Gay Men's Sex Survey 2004.*

SONTAG, S.

*El SIDA y sus metáforas.*

Barcelona: Muchnik Editores. Ensayo 23, 1989.

VANSWEEVELT, TH.

*Le SIDA et le Droit. Une étude de droit de la responsabilité et de droit des assurances.*

Trad. H. Bouquet y P. de Clerck, Bruylant, Bruxelles, 1990.

VEGA RUIZ, J. A. DE.

*Tratamiento jurídico del SIDA.*

Colex, Madrid, 1991.

VIDAL, F.; CARRASCO, M., y SANTANA P.

*Discriminación por VIH/SIDA en Chile. Cambios y continuidades: 2002-2005.*

WIERZBA, S. M.

*SIDA y responsabilidad civil.*

Ad-Hoc, Buenos Aires, 1996.

YUBERO, S., y LARRAÑAGA, E.

*SIDA: Una visión multidisciplinar.*

Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha, 2000.

Incluye: FORTUNY, C., "La infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) en el niño. Aspectos sociofamiliares", pp. 105-117. LEÓN, J.M., "Aspectos psicosociales del paciente con SIDA y actitudes de los profesionales de los servicios de salud hacia esta enfermedad", pp. 27-40. NÁJERA, R., "El virus del SIDA. Hoy y hace 10 años", pp. 11-26.



El Protocolo para la identificación de discriminación  
contra las personas que viven con el VIH/SIDA de ONUSIDA  
se encuentra disponible en:

<http://www.unaids.org/publications/documents/human/law/JC041-Protocol-S.pdf>

Los datos del informe están disponibles  
en la página web del Instituto de Derechos Humanos  
Bartolomé de las Casas:

[www.uc3m.es/uc3m/inst/BC/docestudioFIPSE.html](http://www.uc3m.es/uc3m/inst/BC/docestudioFIPSE.html)

Información sobre FIPSE en:

[www.fipse.es](http://www.fipse.es)

#### Edición

Fundación para la Investigación  
y la Prevención del Sida en España

#### Diseño gráfico

Carrió/Sánchez/Lacasta  
Antonio Fernández

#### Maquetación y fotomecánica

Cromotex

#### Impresión

Gráficas Palermo