



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

Oficina Regional de Ciencia  
para América Latina y el Caribe  
Representación de la UNESCO  
ante el MERCOSUR  
Sector Comunicación e Información  
Oficina UNESCO Montevideo



VIH/sida  
VIH/sida

# Guía para la cobertura periodística América Latina

Debates y reflexiones sobre el rol  
del periodismo y los medios de comunicación





# VIH/sida

## Guía para la cobertura periodística

### América Latina

Debates para la reflexión



ICW Latina



Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH/SIDA



Proyecto auspiciado por UNESCO y la Fundación Cultura

**UNESCO:** Editor: Günther Cyranek

Dirección y coordinación general: Horacio Knaeber

**Foundation Agency - Coordinadores país:**

Argentina: Fernando Luis Bulcourf - Chile: Marcela Silva y Macarena Aravena

Paraguay: Amelia Mazó - Uruguay: Richard Prieto - USA: Gabriel Cartier

**Producción:** Virginia De Armas (Uruguay) - Roberto Gianni (Argentina)

Alejandra Pérez (Argentina)

**Colaboradores:** - Inés Acosta - Alejandra Ruso - Marcelo Parella - Charly

Gianni - Marcelo Bugna - Pablo Melgar – Leo Gdanski - Silvia Techera

**Diseño y fotos de tapa:** Virginia De Armas / Foundation Agency

© fotos: Horacio Knaeber / Foundation Agency

Gráficos © ONUSIDA

Los logos son propiedad de las respectivas organizaciones

Las opiniones aquí expresadas son responsabilidad de los autores, las cuales no necesariamente reflejan las de la UNESCO, la Fundación Cultura, y no comprometen a las mencionadas organizaciones. Las denominaciones empleadas y la forma es que aparecen los datos no implica por parte de UNESCO ni de la Fundación Cultura, ni de los autores, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades, personas, organizaciones, zonas, o de sus autoridades, ni sobre la delimitación de sus fronteras o límites. Los contenidos de la presente publicación no tienen fines comerciales y pueden ser reproducidos haciendo referencia explícita a la fuente.

© Fundación Cultura / Horacio Knaeber / UNESCO

**Por más información:**

Foundation Agency - Oficina de Proyectos para Las Américas

M. T. Alvear 2814 - J. Ingenieros - 3 de Febrero - Buenos Aires - Argentina

(+ 0054 911) 6577 2400

<http://www.foundationagency.org.ar> - [worldreporters@gmail.com](mailto:worldreporters@gmail.com) y/o a:

Sector Comunicación e Información

Oficina Regional de Ciencia de la UNESCO para América Latina y el Caribe Dr. Luis

Piera 1992, 2º Piso

11200 Montevideo - Uruguay

Tel: (+598 2) 413 2075 ext. 124 / 126 - Fax (+598 2) 413 2094

[g.cyranek@unesco.org.uy](mailto:g.cyranek@unesco.org.uy)

ISBN 978-92-9089-122-2

## **Las noticias**

*Crean imágenes, se transforman en la vida de otros, señalan verdades, crean identidades, mitos, fantasías y en cuanto al sida, estigmas.*

## **El silencio**

*Quizás la mayor cualidad del VIH es el silencio, de quienes lo padecen, escapando a la discriminación, al rechazo social, a si mismos, y el silencio del resto, porque de alguna manera siempre juzgamos, acusamos y para no quedar en evidencia, callamos...*

Horacio Knaeber





La mejor estrategia de trabajo es aumentar permanentemente nuestras fuentes, asegurarnos su confiabilidad, y apoyar toda la información que nos brinden contrastándola con nuestros propios conocimientos y el sentido común. Para lograrlo debemos formarnos permanentemente en lo profesional y en nuestros valores.

*A mis padres, a Virginia y a todas las personas que a lo largo de este proyecto me han enseñado sobre la vida, el respeto, y los valores que nos hacen iguales desde las diferencias.*

*A todos, gracias*

*Horacio Knaeber*





Foto gentileza: Virginia De Armas

Günther Cyranek

Hay un tema de términos que no es menor, el rol del periodista es informar, cuando las personas están informadas son más libres, ese es el rol.

Horacio Knaeber

Esta guía sobre VIH/sida para periodistas es el resultado de un proceso de consulta realizado en Argentina, Chile, Paraguay y Uruguay y documenta las intensas discusiones sobre las necesidades de los periodistas a este respecto. Además, incluye entrevistas a expertos y practicantes con amplia experiencia interna en la realidad cotidiana en el contexto de América Latina.

Hay mucho campo para mejorar la información y las actitudes con respecto al VIH/sida. El sida ha sido enfocado demasiadas veces como un tema de salud pública más que un tema vinculado al desarrollo, al cual deberían responder en forma completa instituciones de educación nacionales, así como medios de comunicación e información a fin de cumplir sus mandatos.

El papel de la UNESCO en la educación, la información y la comunicación y su involucramiento en UNAIDS, la ponen en una posición adecuada para llevar adelante esta causa a nivel regional, nacional y departamental. Se necesita un compromiso político fuerte a todo nivel y una amplia movilización social para terminar con el estigma, el silencio y la negación, y para cambiar las normas socio-culturales, las creencias, los roles y las prácticas que aumentan la vulnerabilidad ante el VIH.

Los roles de género y las relaciones tienen una influencia significativa en el desarrollo e impacto de la epidemia de sida en distintas regiones. Las inequidades de género impactan la capacidad de los individuos y las comunidades para prevenir las infecciones por HIV; de acceder a la prevención, tratamiento, servicios de cuidado y apoyo; y de lidiar efectivamente con el impacto del sida. UNESCO apoya una aproximación basada en equidad de géneros y de derechos al planeamiento, la implementación, el monitoreo y la evaluación de políticas, programas e investigación.

Esto incluye encarar las necesidades y vulnerabilidades específicas de género y edad de hombres y mujeres, así como apoyar las transformaciones de los roles de género y las relaciones equitativas para modificar los desequilibrios de poder; reducir la violencia vinculada al género contra mujeres y niñas; promover el respeto por la diversidad sexual y actitudes y comportamientos no discriminatorios hacia individuos que sienten atracción por su mismo sexo, individuos de diferente orientación sexual y transexuales. Asimismo, se busca apoyar la integración sustentable de la equidad de género en las políticas y programas de VIH/sida. La expansión y promoción de las pruebas de detección de VIH son una parte importante del compromiso hacia un acceso universal a programas inclusivos de prevención, tratamiento, cuidado y apoyo. Los temas vinculados a los lugares de trabajo y el gerenciamiento efectivo de la respuesta son parte de una actitud responsable.

UNESCO apoya el desarrollo de políticas basadas en evidencias y de prácticas a través de lecciones aprendidas. La aplicación y uso de la información estratégica es fundamental. Por lo tanto los medios, los esfuerzos de información y comunicación son esenciales para aumentar la visibilidad de temas relacionados con VIH/sida, estimular el discurso público y construir un sentido de pertenencia, participación y responsabilidad por las acciones. Realizar presentaciones bien

documentadas en los medios pueden contribuir a la prevención del VIH en la gente joven, en instituciones educativas, así como fuera de ellas.

El estigma y la discriminación pueden constituir poderosas barreras para acceder a la prevención en VIH, a tratamientos, a servicios de cuidado y apoyo. Los estigmas se basan y refuerzan en otras formas de discriminación vinculadas a la edad, la sexualidad, el género, la etnia y los ingresos. Las estrategias para superar el estigma y la discriminación deben ser un aspecto central de las respuestas a la epidemia.

Esta guía para periodistas y comunicadores sociales pretende contribuir a una discusión más abierta sobre la prevención del VIH/sida y las guías programáticas adoptadas, los programas y los proyectos. Esperamos que este documento resulte estimulante y contribuya a una discusión más adecuada en los medios de América Latina.

Agradezco a todos los que participaron en los talleres, entrevistas y discusiones, por la intensa preparación de este libro, ya fuera en encuentros cara a cara o a través de videoconferencias. Un agradecimiento especial a Horacio Knaeber por organizar todos esos eventos preparatorios y por elaborar estas conclusiones con la intención de mejorar nuestra comprensión de los aspectos vinculados a los temas de VIH/sida en el trabajo diario de los profesionales de los medios.

Günther Cyranek  
Consejero de Comunicación e Información  
UNESCO Oficina en Montevideo

## INTRODUCCIÓN

La presente guía sobre VIH/sida es parte de un proyecto para América sobre responsabilidad social de los periodistas, comunicadores sociales y medios de comunicación.

Este y otros documentos producidos en el ciclo de talleres, debates, seminarios, charlas, cursos y video conferencias realizados en diversos países, pretenden ser instrumentos de reflexión y trabajo que permitan de una u otra manera mejorar la tarea profesional desde una visión de mayor sensibilidad y compromiso.

Su formato es atípico, como la problemática que trata, como el propio ser humano. Proponemos a quien lo lea desafiar sus propios preconceptos, detenerse en las frases y en las expresiones. Por ello transversalizamos el debate en toda la publicación.

Bienvenidas las críticas, los aportes, las propuestas, los desafíos, los enojos y las reacciones. Porque todas y cada una de ellas nos indicarán que hemos puesto en marcha el mencionado debate.

Uno de los conceptos más tratados fue el de las buenas prácticas, analizando las diferentes visiones de quienes han participado, intentando llegar a una definición conceptual sobre cuál es el significado que pueda representar cada una de las expresiones, y que estamos presentando para que los lectores puedan reflexionar.

Este libro sólo es un instrumento a través del cual se intenta exponer qué piensan, sienten y desean del periodismo y los medios de comunicación las organizaciones sociales, las agencias internacionales, los organismos de estado, los trabajadores de la comunicación y las personas viviendo con VIH / sida.

Hemos trabajado con las organizaciones civiles, gobierno y agencias internacionales, ya que son quienes mantienen permanentes demandas sobre el periodismo. En las siguientes instancias la actividad se centrará en los periodistas y medios de comunicación, donde esperamos que estos documentos sirvan de disparador, recibiendo aportes que mejoren la siguiente edición del libro.

En las muchas instancias de encuentro, las discusiones, las visiones encontradas, los preconceptos, los miedos, la falta de esperanza, la discriminación, la desidia, la falta de confianza, la falta de formación, la carencia de información, se enfrentaron con el único elemento con el que contamos, el deseo de encontrar el mejor camino que permita que la humanidad pueda pensar en esta enfermedad desde su propia realidad, entendiendo, aprendiendo, cooperando, protegiéndose y protegiendo al resto de la sociedad de esta pandemia.

Este trabajo pretende transmitir el debate sobre los diversos temas que han sido el eje directivo durante esta primera etapa. Debate necesario para la construcción de respuestas sobre el rol que los periodistas y medios de comunicación tienen en la lucha contra esta pandemia.

En el resumen de las jornadas de trabajo y los talleres realizados en los distintos países que han participado en el proyecto, podrán ver los temas de mayor preocupación.

Se han dejado abiertas en la mayor parte de las presentaciones de esta guía las posibles conclusiones, limitándonos a mostrar una lista de propuestas y acciones sugeridas por los propios participantes. De esa manera pretendemos que cada uno de los lectores se transforme también en participante de este debate.

Incluimos en forma intercalada, un resumen de algunas de las muchas entrevistas realizadas. Las diferentes visiones reflejan la profunda preocupación por la situación del VIH / sida en la región y el relacionamiento del periodismo con el tema.

En el recorrido de estas páginas podrán enterarse más detalladamente de lo sucedido en las jornadas, pero quiero destacar el aporte de quienes se atrevieron a desafiarse, a escuchar y expresarse libremente sabiendo que algunos de los presentes quizás no compartirían sus expresiones. Del valor de las personas viviendo con VIH de sentarse a trabajar con periodistas a pesar de su condición de no visibles, del rol particular de algunos representantes de organizaciones civiles que trabajaron muy duro apoyando el desarrollo de las actividades en su país, a las organizaciones de Naciones Unidas por la confianza y el expreso apoyo a los proyectos.

## El proyecto

Creemos que la opción es compartir una estrategia para enfrentar el problema, y cuando muchos creen que estamos hablando del VIH, no están entendiendo de qué se trata. Hablamos, o deberíamos hacerlo, de la vida, de nuestra vida. No se trata solamente de las personas que viven con VIH, sino de nosotros. Dejar de poner las culpas en otros, sentarnos a pensar y sentir desde nuestra propia intimidad. No debemos ser solidarios, nadie necesita que les “demostramos derechos”, ya los tienen, lo que hace falta es que se los respetemos.

## Las estrategias

Insistimos, volvemos una y otra vez a repetirnos, conocemos los resultados, pero insistimos. Las campañas de difusión son iguales, los mensajes, iguales, los conceptos, los mismos.

Entonces ¿qué aprendemos en cada oportunidad?

Los programas de salud salen a la calle, las organizaciones salen a la calle, reparten condones, afiches, cartillas, revistas, música, alegría, caras famosas, mostrando que el tema se relaciona con la vida, exponiéndose, dándole rostro a las cosas y a las personas. En los últimos años se ha conseguido mucho dinero para hacer posible todo esto, se habla del tema en casi todas partes.

Pero, ¿por qué continúan los reclamos, en dónde se continúa fallando?

¿Las estrategias?

Parecemos coincidir que al plan posible le falta una parte para lograr el ansiado equilibrio, que nosotros como periodistas asumamos nuestro rol, algo que en realidad nunca hemos evitado, simplemente no nos han invitado a participar. Sólo nos han reclamado cumplir tareas, no nos han preguntado que pensamos, si querríamos ser parte, si teníamos propuestas.

Para sorpresa de muchos nos ha ido bien en ese camino, los colegas se acercan, preguntan, proponen, se suman. Estamos llevando una propuesta, la respuesta a tantos reclamos.

Aún queda un largo camino, muchos colegas no se enteran sobre esta convocatoria, muchos medios, sindicatos y asociaciones no fueron visitados, en eso estamos. Hablamos de participar activamente en una estrategia, una, que permita unirnos en un programa nacional y regional. Es por eso que nosotros estamos haciendo coincidir nuestros intereses, así como muchas organizaciones.

Este trabajo no es el final del camino, lejos está de serlo, sino un punto de encuentro, un momento de reflexión. La posibilidad de hacer correcciones, ajustar la dirección, replantear puntos de vista, preparándonos mejor para continuar el trabajo.

Queremos que al leer este libro se logre pensar en el VIH, en nuestra propia relación con la problemática, ser un recordatorio sobre nuestra tarea, que no somos ajenos. Periodistas y todos los comunicadores sociales y medios de comunicación vivimos en el mismo planeta, la misma sociedad, somos pares, iguales, diferentes, similares, parecidos, cercanos, lejanos, coincidentes, disidentes, somos, lo que seamos, pero todos sin excepción tenemos los mismos derechos y oportunidades, o al menos así debería ser...

Este ciclo nos ha dejado muchas enseñanzas, nos ha permitido crecer profesional y humanamente, solo esperamos poder aportar algunas de esas experiencias a nuestros colegas.

No existen espacios vacíos, aunque no lo percibamos, siempre hay alguien y sus propios intereses.

En las estrategias es necesario decidir sobre qué medios trabajar, sabemos que la prensa escrita es fundamental, es el inicio de la cadena de noticias.

Una imagen puede darte visibilidad unos minutos, pero es la prensa escrita quien da perdurabilidad a los temas. Nunca te pelees con los diarios que salen todos los días.

Las organizaciones deben tener una estrategia sobre los medios, es un trabajo necesario para cambiar el relacionamiento con ellos. Primero tienen que conocerlos a fondo, no como ciudadano, ese es el tema, como ciudadano uno tiene la percepción de la lectura, eso es otra cosa.





# CONTENIDO

Prólogo Günther Cyranek Consejero de Comunicación e Información para el MERCOSUR y Chile.....	8
Introducción.....	10
Para pensar.....	13
Proyecto Breve introducción.....	18
Periodismo y VIH Las consecuencias del desconocimiento Informe Argentina - Licenciado Richard Prieto.....	20
Para pensar.....	22
VIH / sida: Breve historia Una rápida lectura desde que se hizo público hasta nuestros días.....	23
Para pensar.....	27
Entrevista Sra. Patricia Pérez Secretaria para América Latina y el Caribe de la Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH (ICW por sus siglas en ingles).....	29
Presentación Doctora Clarisa Brezzo ONUSIDA para el Cono Sur Argentina, Chile, Paraguay y Uruguay.....	40
Para pensar.....	42
Entrevista Doctor Jorge Quian Director del Centro Nacional de Gerencia Obstétrico Pediátrico de VIH / sida del Uruguay.....	43

Situación de la epidemia de sida en América Latina Resumen del informe ONUSIDA.....	53
Entrevista Dr. Nicolás Aguayo Director del Programa Nacional de Lucha contra Enfermedades de Transmisión Sexual ITS/sida Paraguay.....	58
Para pensar.....	64
Observatorio de medios Los medios de comunicación en América Latina El manejo de la información en el contexto del VIH/sida – Resumen.....	65
Entrevista Socióloga María Luz Osimani Directora del Programa de ITS / sida Ministerio de Salud Pública Uruguay.....	71
Diálogos de taller - Parte 1 Resumen de los debates realizados en Argentina, Chile, Paraguay y Uruguay.....	79
Entrevista Enfermera - Hospital Centenario Gualeguaychu – Argentina.....	94
Diálogos de taller - Parte 2 Resumen de los debates realizados en Argentina, Chile, Paraguay y Uruguay.....	97
Mejores prácticas Propuestas y sugerencias Temario trabajado en las jornadas.....	116
Reflexiones y propuestas Algunas reflexiones.....	121
Terminología sugerida Alternativas sobre terminología específica Resumen.....	123

Informes país	
Argentina	
Licenciado Fernando Bulcourf.....	143
Informes país	
Chile	
Marcela Silva	
Macarena Aravena.....	145
Informes país	
Paraguay	
Licenciada Amelia Mazó.....	147
Entrevista	
Adrián Barilari	
Cantante – Argentina.....	149
Entrevista	
Nilson González	
CHOPA – Paraguay.....	155
Entrevista	
Licenciada Amelia Mazó	
Organización PREVER	
Red de ONG que trabajan en VIH/sida en Paraguay.....	160
Para pensar.....	165
Participantes.....	166
Organizaciones.....	176
Sobre el autor.....	180

## PROYECTO - INTRODUCCIÓN

El acceso a la información, la libertad de difundirla y el derecho a opinar tienen su fundamento en el propio desarrollo de la vida humana.

La instrumentación de este derecho debe responder a la correlación con su utilidad pública y privada. Su defensa será uno de los principales valores de todo ser humano, cuya protección estará amparada por toda ley sin que pudieran existir resoluciones contrarias a esta especie.

Este imperante deberá ser centro de formación en todo proyecto social, del cual se excluirán los aspectos de discriminación, inequidad e injusticia.

Los procesos participativos permiten el fortalecimiento de los ciudadanos en el ejercicio de sus derechos y responsabilidades, pero las diferentes sociedades viven una etapa de inmensa dificultad, donde las riquezas producidas no representan un estado de bienestar afectando directamente los intereses y aspiraciones de cada individuo, ralentizando las opciones, comprometiendo la participación y el desarrollo colectivo.

En este marco se proponen acciones más comprometidas del periodismo, donde la propia identidad deberá responder en todo tiempo a las abstracciones necesarias para el cumplimiento de la tarea.

El periodista es parte fundamental en la construcción de democracia, en la redefinición de ciudadanía, en la formación de opinión, en la protección cultural, en la deliberación permanente para la constitución del bien público.

Promotor de convivencia y convergencia social, su visión representa los ojos del mundo y por lo tanto debe obligadamente mantener un criterio cercano a la mayor objetividad.

### **Concepción del mensaje y el medio de comunicación**

La relación entre periodistas y medio de comunicación representa uno de los mayores puntos de divergencia en el proceso informativo. Las presiones que permanentemente dirigen las decisiones editoriales, las relaciones laborales y la selección de noticias que llegan a la sociedad pueden convertirse en un claro mensaje sobre los efectos de la pérdida del objetivo profesional.

En medio de un necesario debate sobre un nuevo paradigma, la ética se vuelve entonces un escudo que debemos reforzar permanentemente como herramienta que contribuya desde el ámbito humano más íntimo, para la lucha contra la desprotección y el abandono.

En este marco los medios de comunicación deben necesariamente comenzar a responder a otros parámetros, a otros intereses, dando mayor sustentabilidad a los valores sociales como el reparo a los más necesitados, el respeto y la revalorización de la educación. Sumando desafíos como la inclusión de contenidos formativos. Deben, o deberían, construir un espacio desde donde sus periodistas fortalezcan los intereses humanos.

La exigencia permanente de un nuevo periodismo contiene en si misma un concepto de transformación profesional que parece evitar incluir al comunicador en la propia sociedad. La persona primero, periodista luego, debe ser pensado desde todas las necesidades que afecten su propio lugar de vida, desde la precariedad de trabajo, los miedos colectivos, la falta de conocimientos, las presiones políticas y las coyunturas y miserias que prevalecen y provocan las peores situaciones.

Vivimos una nueva era que parece definitiva respecto a la supervivencia, las grandes pandemias, las guerras infinitas, donde dos grandes sociedades parecen formalizar su existencia, las que acceden y no al consumo. En este entorno un ser humano más pragmático, menos sensible e interesado en su propia supervivencia material se fortalece y se impone aprovechando la brecha de acceso a los recursos.

El desafío es mayor, por momentos inconmensurable, pero sin alternativas. No hay otro escenario posible para enfrentar nuestras responsabilidades más que la realidad, por ello es necesario que los medios y sus componentes inmediatos, los periodistas asuman su rol, a fondo, sin necesidades ocultas en falsas opciones.

Quizás, como una obligada utopía, debemos seguir soñando con un poder ciudadano capaz de ejercer su propio control y en su capacidad, discernir sobre una mayor exigencia en los contenidos, en las formas y en los tiempos.

Horacio Knaeber

Periodismo y VIH:

Las consecuencias del desconocimiento

Lic. Richard Prieto

En cualquier parte del mundo, en todo sitio en el que exista un desarrollo cultural por mínimo o elemental que este parezca, el papel de los comunicadores estará llamado a asumir compromisos que necesariamente plantearán exigencias renovadas sucesivamente.

Ese papel del que tanto se habla, cuando de identidad social se trata, no se agota “en el transmitir” ni mucho menos; paradójicamente, y como un hecho deontológico de los periodistas, el compromiso con su sociedad se da de hecho y no precisa ni siquiera de un “asumirse”; es que el comunicar y reflejar la realidad no puede ser ajeno ni inocuo al pertenecer social.

Los temas genéricamente llamados “de salud” despiertan un interés directo en la sociedad y todos los componentes relacionados con las diferentes expectativas específicas y de grupo, no siempre esa “conjunción” de expectativas se puede amalgamar para lograr un mejor resultado en las informaciones de lo que sucede y afecta a los integrantes de esa sociedad. ¿Cuál es el papel de los periodistas en temas de tan variado manejo como el VIH, por ejemplo, cuando estadísticas recientes continúan demostrando que la ignorancia y la discriminación no son flagelos anquilosados a la hora de su exposición en los medios de comunicación? Esta es una de las interrogantes que se plantea prima facie a la hora de buscar una contribución teórico-práctica para los comunicadores que se enfrentan a un tema tan primordial por sus alcances y connotaciones.

¿Quiénes somos cuando informamos?

El encuentro realizado con organizaciones de diferentes sectores vinculadas al tema VIH, autoridades de Gobierno y periodistas de los medios más importantes de Uruguay y concretado en Montevideo en el pasado 2007, fue mucho más que una jornada de trabajo temático. Reflejada en los participantes quedó la impronta de “un reaprender” sobre VIH, no desde una perspectiva exclusivamente científica sino con el aporte sumado de experiencias humanas representativas de un sentir, algo, que a la hora de informar resulta crucial en un mundo en el que lo global llega a confundirse con lo despersonalizado.

Los portadores de VIH no son cifras: son personas, y aunque aparentemente obvia, esta apreciación es uno de los primeros reclamos que las organizaciones realizan a los medios de comunicación. La persona por sobre el aparente y engañoso encanto de lo trágico o supuestamente vendible, la persona igual a otra que surge por esta u otra causa similar, sin más o menos contenido que el de una vida, una historia y una problemática real.

Salvedad realizada de que los periodistas somos eso: trabajadores de los medios de comunicación, free lance o dependientes, el compromiso formativo debe ser una constante según vemos el desarrollo de la profesión quienes abordamos temáticas comprometidas con nuestra sociedad. Saber que hay gente que puede hoy en día en el mundo, pensar que lavándose las manos con jabón puede evitar la infección de VIH, debe ser obviamente un acicate para preguntarnos qué aportamos al tema cuando venimos informando desde hace tantos años sobre el mismo, o al menos así parecería.

### Los residuos del prejuicio

Cómo en este trabajo se refleja, los residuos del prejuicio no dejan fuera a nadie. Nos interesa el abordaje como periodistas, pero en los encuentros realizados y en las estadísticas recogidas no estuvo ausente esa prevención incorporada que tienen algunas personas sobre el trabajo periodístico que, no por su ausencia de inocencia, deja de ser una herramienta formidable para que la sociedad y sus integrantes discutan y conozcan sobre lo que pasa y no sólo, sobre lo que “parece que pasa”.

De honor es decir, que el enriquecimiento ha sido claro: intercambio de expectativas, reconocimiento de enfoques, aciertos y errores; para los periodistas una guía de actitudes frente al “hecho VIH” para los involucrados, un interiorizarse y hasta descubrimiento de las expectativas y limitaciones con que los periodistas enfrentan a veces y día a día su trabajo. Para todos, un escenario de absoluta disposición al aprendizaje, una motivación y un reconocimiento que esperamos sirva a otros colegas y estudiosos de la temática VIH y comunicación.

Si ese encuentro y los documentos recogidos pueden contemplar esa expectativa, habremos dado un paso adelante en un aporte para su tratamiento responsable. Un tema que nos pertenece a todos como cuerpo social, profesionales y seres humanos, ítem este sin el que nada tendría sentido.

Lic. Richard Prieto  
Periodista  
Psicólogo  
Vicepresidente de la Asociación de la Prensa Uruguaya  
Coordinador país Foundation Agency



El periodista no es un maestro, pero las noticias llegan más rápidamente a la gente que un libro.



# VIH/sida

Breve historia

Una rápida lectura desde que se hizo público,  
hasta nuestros días.

## VIH/sida

### Breve resumen

(1980) Diversas investigaciones muestran evidencias de la existencia de enfermedades que parecieran tener mayor incidencia con las transfusiones de sangre, el origen étnico y algunas prácticas sexuales. A pesar del aumento sin control de los casos, la situación se mantuvo en secreto, siendo un medio de comunicación quien hizo público el tema. El mundo comenzaba a enterarse de la mayor epidemia contemporánea

(1981) Se registran más de 400 casos de lo que el servicio de control de enfermedades de los Estados Unidos de América había bautizado como Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (sida)

Se contabilizaban casi 160 muertes.

Un año después el número de muertes aumentaba sin control y las miradas se instalaban en los “grupos de riesgo”: la comunidad homosexual, quienes se inyectaban drogas, los que sufrían de hemofilia A y otros, según eran declarados como factores de riesgo por el servicio de control de enfermedades, quienes posteriormente incluyeron a las parejas de los portadores de sida como un nuevo factor.

A partir del descubrimiento del retrovirus humano, que sería el causante del sida, comienza una etapa de investigaciones y desarrollo de programas para combatir su expansión.

(1984) Holanda lidera la lucha implementando un programa de intercambio de agujas, pero más de veinte años después varias asociaciones sociales luchan en Estados Unidos para que se levante la prohibición para poder utilizar fondos federales en programas de intercambio de agujas, método que ha sido probado efectivamente en la reducción de la tasa de infección. ([www.elnuevodiario.com.ni/internacionales/7755](http://www.elnuevodiario.com.ni/internacionales/7755))

Estados Unidos registra aproximadamente 6000 muertes.

Se aprueba en EE.UU el primer test para intentar la detección del virus. Se descubre un foco de la epidemia en África. Paralelamente se libra una gran batalla por cuestiones de patentes y derechos comerciales sobre las investigaciones, crece uno de los mayores negocios de las empresas de medicamentos, con los que posteriormente deberán lidiar los gobiernos, las organizaciones y las personas que padecen la enfermedad.

Crece la preocupación sobre los bancos de sangre en todo el mundo. Se reconoce la transmisión a través de relaciones heterosexuales.

Se registran unas 13000 muertes.

Las Naciones Unidas reconocen que posiblemente haya 10 millones de personas infectadas.

Se habla oficialmente del uso del preservativo como medio de prevención. En muchos países comienzan a ser notorias las muestras de discriminación por esta causa. Estados Unidos ordena realizar el test a los inmigrantes.

(1987) Se aprueba el uso del AZT (droga Antiretroviral) en humanos, luego de mucha presión sobre la FDA que debió dar su aprobación sin realizar mayores investigaciones. Debido al elevado precio de la droga la compañía farmacéutica recibe presiones de los gobiernos y las organizaciones debiendo negociar una rebaja del mismo.

Se estiman en más de 16 millones de adultos viviendo con VIH y 1 millón de niños.

(1994) Se crea el Programa Conjunto de Las Naciones Unidas sobre VIH/sida. La Organización Mundial de la Salud estima que para el año 2000 las personas viviendo con VIH podrían llegar a los 30 millones, y que las muertes llegarían a 10 millones.

(1996) Brasil comienza a fabricar medicamentos desconociendo la ley internacional de patentes.

Se estima que más de 10 personas se estarían infectando por minuto.

ONUSIDA informa que más de 33 millones de personas viven con VIH.

Se registran más de 16 millones de muertes.

Se realiza una gran negociación para reducir los precios de los medicamentos.

(2001) Se aprueba en la Organización Mundial de Comercio que los países puedan comprar o fabricar drogas genéricas para dar acceso al tratamiento a quienes no tienen recursos.

Se firma el tratado de UNGASS, donde todos los países firmantes se comprometen a tomar acciones en la lucha contra el VIH/sida.

(2007) ONUSIDA aplica nuevos mecanismos en los cálculos para estimar las personas que viven con VIH. Las cifras anteriores indicaban la presencia de más de 40 millones de infectados, las nuevas estimaciones refieren a la existencia de más de 32 millones de infectados en todo el mundo.

(2008) Se ponen en duda diversas afirmaciones científicas sobre el VIH y su efecto sobre las células T (Estudio publicado en la Revista PLoS Medicine - <http://medicine.plosjournals.org>)

Fuente: [www.elespacio.com.co](http://www.elespacio.com.co) - 19 de febrero de 2008)

(2008) Proteínas que permiten la propagación del VIH

Científicos estadounidenses descubren 273 proteínas humanas que ayudan al virus del sida a propagarse por el organismo.

(Telam) - ([www.diarioc.com.ar](http://www.diarioc.com.ar) - 14 de febrero de 2008)

(2008) Dos científicos uruguayos a cargo de un grupo de investigadores de la Universidad McGill de Montreal en Canadá, descubren un método que mejora las defensas contra los virus, entre ellos la gripe, la hepatitis C y se estima que en un futuro pueda ser un elemento que detenga el avance del virus del sida. ([www.observa.com.uy](http://www.observa.com.uy) - 18 de febrero de 2008 )

Actualmente no se posee información completa sobre la situación del sida en el mundo, en parte debido a la no articulación de los programas país.

Los índices de sub registros de casos crecen permanentemente, la provisión de medicamentos no está garantizada, no existen campañas coordinadas y sostenidas, los niveles de desinformación y desinterés públicos son alarmantes, no existe compromiso político en la mayor parte de los países.

En contrapartida, es sostenido el crecimiento de las redes sociales, en un trabajo conjunto y solidario. En los últimos años estos proyectos han recibido un mayor apoyo de las agencias internacionales. Pero esto no basta, el VIH tiene la cualidad de reorganizarse rápida y silenciosamente, crece sin necesidad de financiamiento.

Por información más detallada consultar en [worldreporters@gmail.com](mailto:worldreporters@gmail.com) o con cualquiera de las organizaciones participantes.



“Nosotros como sociedad no estamos posicionados en los medios, porque nos llamamos...”

### ***Constructores de una sociedad equitativa***

El estado, las organizaciones civiles, periodistas y medios de comunicación contribuyen en la construcción de una sociedad más justa y con oportunidades para todos. El reconocimiento y la inclusión de las identidades y el patrimonio cultural deben ser fundamento del cambio.



# ENTREVISTA



Sra. Patricia Pérez  
Secretaria para América Latina y el Caribe de la Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH-sida (ICW, por sus siglas en ingles)  
Miembro de la junta directiva mundial de la organización.  
Dos veces candidata a Premio Nobel de la Paz – 2007 - 2008  
Periodista: Horacio Knaeber

**Periodista: A partir de los distintos encuentros que ustedes han realizado en América Latina y el Caribe ¿Cuál es el balance a más de un año de la declaración de Panamá y qué resultados obtuvieron del último encuentro en Centro América?**

**Patricia Pérez:** Primero, el congreso de Panamá (<http://www.icwlatina.org/english/panama2006.html>) tiene un balance en sí mismo, es la cantidad de compañeras que pudimos convocar a esa reunión. Fue el primer congreso de mujeres, niños y adolescentes viviendo con VIH-sida, no se había hecho en 25 años de epidemia un congreso de esta característica, un congreso de mujeres, y en América Latina hicimos el primero.

La otra cuestión positiva de esto es que la mitad de las mujeres que asistieron al congreso nunca habían salido de sus países, todas tuvieron que sacar pasaporte para poder viajar, fue una cuestión emocional importante. Las mujeres decían “bueno, no podemos creer que nunca pudimos salir del país y que estamos participando en un congreso internacional”.

Otro hecho importante dentro del congreso fue cuando ellas dijeron, “pensamos que sería un encuentro como los demás, donde te sientan en un lugar, te dicen las cosas y miramos como espectadoras”. Las mujeres se dieron cuenta que en realidad el centro eran ellas y que se podían apropiarse del congreso. Quienes iban a decir lo que creían y lo que sabían eran las mujeres y no los funcionarios. Me parece que eso mostró que no nos equivocamos, también para nosotros fue una apuesta hacer un congreso con estas características.

La declaración de Panamá tiene para nosotras un peso muy contundente, muy claro, porque fueron 250 mujeres, niñas y adolescentes que participaron en conjunto para hacer la declaración. Los resultados se verán claramente en el próximo encuentro en 2009 y esperamos que puedan asistir muchas más mujeres que en Panamá.

**P: ¿Seguramente están realizando un seguimiento?**

**P. Pérez:** Alguno de los requerimientos de la declaración, algunas de las demandas y necesidades se han comenzado a visualizar en los países, eso me parece importante.

**P: ¿Por ejemplo?**

**P. Pérez:** El tema de las niñas y las adolescentes era algo que hasta el congreso de Panamá no figuraba en ninguna agenda y hoy es algo que empieza lentamente a figurar. Se realizaron encuentros e incluyeron alguna niña o adolescente, o tocan el tema de niñas y adolescentes con VIH, entonces nos parece que este es un saldo importante ya que impulsamos que se mueva el tema.

Otro resultado es que se está empezando a hablar de la situación laboral de las mujeres viviendo con VIH, cosa que también nosotras tocamos en el congreso.



Un tercer tema es que las mujeres han empezado a reclamar, mujeres que no militaban, no eran activistas en el tema sino que se habían acercado a alguna de las organizaciones nuestras por los países. Que ellas hayan podido comenzar a reclamar sus derechos en sus comunidades, ahí tenemos resultados.

Otra cuestión que nos parece positiva es que logramos que alguna de las primeras damas con las que estamos relacionadas empiecen a sensibilizarse de lo que está pasando, de lo que le pasa a la mujer que tiene VIH en su país, qué es lo que le pasa a una niña o a una adolescente.

Estos encuentros son oportunidades para salirse del Power Point, de los datos de países lejanos y que las primeras damas, y las autoridades tengan la posibilidad de ver a su propia gente. Logramos que se quedaran en todo el encuentro y no sólo para la foto.

Pudieron conectarse con esta realidad pero no en un ámbito de reclamo, sino desde un lugar donde cada una podía contar sus vivencias, hablar de sus sentimientos. Las niñas pudieron hablar sobre discriminación, sobre la falta de tratamientos, que los medicamentos están vencidos, un ámbito muy fuerte. Con una niña de 10 años diciéndote lo que siente. Fue la oportunidad para todas y todos de ver en vivo lo que hasta ahora veían por fotos o estadísticas.

### **P: ¿El compromiso de las primeras damas se mantiene?**

**P. Pérez:** El compromiso de las primeras damas se mantiene en forma sostenida pero lenta, ellas se mueven en un mundo que no es el nuestro, no se si están preparadas todas para enfrentar el tema del VIH - sida de esta manera.

El sida habla de muchas cosas que en muchos países produce irritación hablarlo, como el tema de las relaciones íntimas, el uso del preservativo, y usuarios de drogas.

Hay una cantidad de temas en los que nosotras trabajamos para que puedan ser visualizados, si lo logramos se puede avanzar y es lo que estamos haciendo. Si preguntas si el avance es rápido, no, no es rápido. Ahora si vos me decís, las primeras damas miran para otro lado, yo te diría que no, las primeras damas están dentro de lo que es la Coalición de Primeras Damas y Mujeres Líderes de América Latina sobre Mujer y Sida, (<http://www.mujierysida.org.hn/>) están empujando esto y cada vez son más las que se suman.

### **P: ICW Latina tiene una agenda muy fuerte en los países de la región**

**P. Pérez:** Hace poco hicimos una reunión interna de ICW donde solo vinieron las responsables de los capítulos de los veinte países, en el marco del CONCASIDA que es el Congreso Centro Americano.

### **P: ¿Cuál fue el eje temático?**

**P. Pérez:** ICW organizó una mesa que tuvo que ver con la visibilidad de la mujer y el VIH-sida, vino la primera dama de Honduras, estuvo el Dr. Peter Piot (Director

Ejecutivo del ONUSIDA y Secretario General Adjunto de las Naciones Unidas) y otros funcionarios de Naciones Unidas, embajadores y la Princesa de Noruega. Básicamente ICW pretendió mostrar cuales eran las necesidades, el manejo y las acciones que se están desarrollando, fue muy interesante.

También realizamos una reunión interna donde evaluamos nuestro plan estratégico y sentamos las bases para nuestro plan de trabajo 2008-2011, realmente fue mucha la actividad interna. Definir el rumbo de la organización no es fácil, porque cada país tiene sus necesidades y sus particularidades, resolverlo nos da la base para el trabajo regional y luego definimos hacia lo global, para que la organización tenga una línea política a nivel mundial.

**P: Volviendo a la Declaración de Panamá, ¿Qué respuestas puntuales lograron de los Estados en América Latina y el Caribe?** (Declaración de Panamá: <http://www.icwlatina.org/english/panama2006.html>)

**P. Pérez:** De los Estados bastante poco, nosotros queremos sacar el tema del sida de los programas oficiales y nada más, de los Ministerios de Salud y nada más, porque si vos tenés encasillado el tema únicamente en el ministerio de salud, únicamente en el programa nacional, donde un jefe de programa de sida tiene cuatro o cinco personas por arriba para llegar al Ministro para tomar una decisión y por otro lado los Ministros de Salud no necesariamente son los que están manejando los presupuestos nacionales, el presupuesto nacional lo maneja economía. Necesitamos sacarlo de esos ámbitos y darle operatividad al tema.

Nos conformaríamos con que los programas garantizaran la atención de las personas con VIH, la prevención y las campañas en sus distintas líneas.

**P: ¿Los países en América Latina están garantizando la calidad y la cobertura?**

**P. Pérez:** En su mayoría están proveyendo medicamentos, necesitamos garantizar que todos los medicamentos sean de calidad y a bajo costo. Yo no creo que haya países que estén dando una cobertura 100%, ni siquiera Argentina, Brasil o México, porque hay una cantidad de subregistro importante, mientras no tengas un registro no vas a tener una cobertura del 100%, esto es simple.

**P: ¿Se realiza el monitoreo sobre la calidad de los medicamentos y la coordinación de los programas?**

**P. Pérez:** No hay cobertura integral, no tenés un 100% de cobertura, y no en todos los países están disponibles los 22 medicamentos que hay para el VIH/sida. Seguimos teniendo baches en la entrega de los tratamientos, porque seguramente que en las capitales, como pasa en Argentina es mucho más fácil la entrega de medicamentos, ahora ¿qué pasa en el Chaco, en el Sur, o en Jujuy?

**P: El subregistro, en algunas ocasiones es producido por el mismo sistema, cuando no se encuentran soluciones al tema de la exposición en los hospitales locales o en las farmacias para retirar la medicación.**

**P. Pérez:** Eso pasa en una gran cantidad de países, como en Argentina, aquí también la gente se va a atender a un lugar y no a otro. El nuevo jefe de gobierno quería plantear la cuestión de la priorización en la atención de la ciudad de Buenos Aires. Hubo una reacción de las organizaciones porque hay mucha gente del interior que viene a atenderse a la capital precisamente por la discriminación. Esto no es blanco o negro, hay un montón de cuestiones que uno tiene que mirar en forma integral. El VIH/sida es una problemática integral.

Trabajamos mucho para que los funcionarios entiendan que esto es algo integral y que no se trata solamente que se entreguen los medicamentos, lo cual es muchísimo, muy importante, pero es una parte de todo esto.

### **P: Cuando hablas de coordinación seguramente rozas intereses.**

**P. Pérez:** Nosotros necesitamos tener una coordinación entre los programas, para la entrega de medicamentos obviamente, para todo lo que tiene que ver con prevención.

En el tema prevención se puede lograr que el área que se encargue de salud se ocupe de coordinar nación, provincia, municipalidades. A lo mejor funciona bien, ahora el tema es cómo lograr una coordinación en el mismo sentido para hablar de la prevención con educación, cómo lograr la coordinación con las áreas de la mujer, con las áreas programáticas de los hospitales, hay un montón de cosas que pasan con los servicios de salud sexual y reproductiva, que van para un lado y el tema del VIH se da por el otro. Necesitamos que cada uno deje de cuidar su lugarcito, que está como muy bien delimitado y empezar a mirar en lo que necesitamos interactuar. Eso es lo que yo creo que está pasando y va a llevar un tiempo, de maduración, de ver que necesitamos hacer cosas a futuro, no para pasado mañana.

### **P: ¿Cómo responden los jefes de programa?**

**P. Pérez:** Todos los jefes de programa en América Latina tienen clara nuestra visión como ICW, yo creo que son conscientes de que la única respuesta efectiva del sida es trabajando en conjunto, cada uno desde su rol, esto está muy claro.

Nosotros apoyamos lo que hacen pero demandamos lo que no se hace. Las reglas de juego deben ser claras, no sólo para nosotros.

### **P: En los últimos años se están distribuyendo importantes montos de dinero. ¿ Se refleja en mejores resultados?**

**P. Pérez:** Yo creía en esto de la falta de fondos, una realidad de muchos países. Cuando se creó el fondo en el 2001, con la firma del acuerdo de Naciones Unidas, la declaración de UNGASS (UNGASS: [data.unaids.org/Publications/IRC-pub03/AIDS-Declaration\\_es.pdf](http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub03/AIDS-Declaration_es.pdf)) todos firmaron, y claro el problema era “no tenemos recursos, tenemos toda la voluntad pero no están los recursos”, a partir de allí surgió la idea del Fondo Global. El tema con el Fondo Global tiene que ver con la manera en que se entrega ese dinero y cómo los resultados llegan a la gente. Tienen que

ser conscientes que llegan con una cantidad importante de recursos, a países que a lo mejor ni siquiera tienen poder de absorción de ese dinero.

No se trata de que el dinero simplemente arregla las cosas. Hay personas con VIH que durante mucho tiempo no tenían acceso al tratamiento, entonces de pronto lo tienen. También necesitas un tiempo para esto, para saber como lo vas adecuando, como logras una armonía.

### **P: ¿De pronto apareció la aparente solución?**

**P. Pérez:** Yo creo que ninguno de los extremos son buenos, de no tener nada a aparentemente tener todo. No digo no tenerlo, creo que el fondo está bien, que las iniciativas son válidas. Pero yo no entiendo que hoy en 2008 todavía haya gente que se muere porque no tiene acceso a un tratamiento, me parece que es absolutamente loco pensar en eso, porque no tienen plata para comprar un tratamiento.

### **P: ¿El dinero llega a las organizaciones?**

**P. Pérez:** Pero me parece que también hay mucha irresponsabilidad de los Estados o falta de compromiso político o no se cómo lo quieren llamar, el tema es que me parece que no es únicamente la plata. Porque los funcionarios dicen que para la articulación no hay plata, pero para hacer una articulación no hace falta tener plata, hace falta que te sientes alrededor de una mesa y discutir.

No se necesita dinero para comenzar a discutir, se necesita decisión, luego el resto se consigue.

**P: “La pobreza y la exclusión crecen en la región pujando por la disponibilidad de fondos y de decisiones políticas, en ese marco parece difícil lograr una mayor sensibilización del resto de la sociedad hacia la problemática del VIH-sida, donde las estrategias tradicionales como las campañas parecen no estar dando resultado”.**

### **¿Qué tanto pueden hacer los medios en este marco?**

**P. Pérez:** Creo que los medios y la sociedad no le están dando mucha importancia al sida, no por el tema en sí mismo, posiblemente sea porque no tiene un buen tratamiento. Por otro lado los preconceptos, la falta de información y de educación de la comunidad en general en este tema dificultan la situación.

América Latina y el Caribe están pasando por una situación más allá de los índices formidables que nos dan los gobernantes, más allá de lo que dice el Banco Mundial sobre el PBI, todo eso está perfecto en los papeles. La realidad es que la gente está sin trabajo, que la gente no tiene para comer todos los días, que no tiene para vivir.

La corrupción, las necesidades de todos los días que te van gastando y la verdad que todo esto es tan agresivo que tener que pensar en el tema del sida, y en la desnutrición de los pibes, que encima son muchos .

¿Por qué le van a dar importancia a este tema? cuando la gente dice ¡a mí no me va a pasar!

Lo segundo que vos decías, las campañas, si la gente no le da importancia a las campañas, perdón ¿qué campañas? Para que le den importancia a una campaña tiene que ¡haber una campaña!. Entonces vos podés decir si te gusta o no, pero no hay campañas, hay algún spot precisamente para hacer determinadas cosas, hay voluntad de algún sector del gobierno de querer hacer algo, de la sociedad civil, entonces aparece un financiamiento que luego se corta a los seis meses o al año y ahí se acabó la campaña.

### **P: ¿Cuál sería el concepto entonces?**

**P. Pérez:** Para mí en lo personal e institucionalmente desde ICW, cuando nosotros hablamos de campaña, hablamos que sea integral, que sea sostenida en el tiempo, algo que no sea políticamente correcto, y donde las personas se puedan apropiarse de esa campaña.

Cuando hicimos el disco de mujeres por la vida dijimos, “esto no va a funcionar, no podés juntar a todos estos artistas que son de distinto género, ellos no van a dar un mensaje y nadie te va a financiar”, y todo era no. En ese momento les dije, sólo queremos que los artistas les den un mensaje de prevención a su gente, al que los escucha. Así empezamos a avanzar y llegó un momento en que no éramos más las dueñas del disco, la gente llamaba, venía, buscaba el disco, lo repartían en las escuelas, daban talleres, hacían cosas que nosotros no habíamos pensado que se podían hacer con el disco, no solo en Argentina sino en otros países, lo que significa que las personas se apropiaron del disco.

Para hacer una campaña vos necesitás tomar lo que la gente ya tiene, no puedo ir a un lugar y decir, bueno ahora ustedes tienen que hacer tal cosa, tienen que usar un preservativo. ¿Quién soy yo, el funcionario de Naciones Unidas, o el gobernante para decirle a la gente lo que tiene que hacer? Vos tenés que darle a las personas los instrumentos y ellos lo que hacen es adaptar eso a su forma de vida. No es lo mismo que hables en una cárcel o con chicos de segundo grado, o que vayas a una fábrica, son cosas totalmente distintas.

**P: La situación de la región está distante de ser la mejor, lejos de los números exitosos, la realidad duele, mata. Pero existe esa sensación de que las cosas parecen estar mejorando, que hay mejores posibilidades de vida, más tratamientos, y una posible buena vida.**

### **¿No podríamos estar fomentando lo contrario a lo que se estaría buscando?**

**P. Pérez:** En algún punto las personas posiblemente dejen de cuidarse, porque se supone que la vacuna o la pastilla, está cerca, y al no haber campañas no tienen presente el tema del VIH, porque a mí no me va a pasar, porque yo no me drogo, porque yo soy fiel. Todos los por qué que pueden estar relajando a la gente y dejen de cuidarse.

**P: ¿Sería muy fuerte pensar que la pandemia está poniendo en riesgo la supervivencia humana?**

**P. Pérez:** Me parece que es un poco tajante plantear que la humanidad está en riesgo por esto del VIH, pero si lo miras en perspectiva es real. Si lo miro hoy digo no, porque si respetamos ciertas normas y nos cuidamos, cada vez menos personas contraerán VIH.

Es lo mismo que con el agua o el calentamiento global, necesitas hacer una serie de acciones en forma sostenida que no se hacen, entonces parece que vos estás mirando una foto y sabes que en determinado momento puede pasar a menos que modifiquemos las cosas.

Quizás suceda cuando los gobiernos se den cuenta de que el VIH/sida es un problema y no lo puedan manejar. Pero también nos estamos quedando sin agua y el planeta sigue calentándose y lo están viendo.

**P: Hace poco tiempo realicé una investigación sobre más de 100 spot de televisión de toda América pertenecientes a campañas sobre el VIH/sida .**

**¿Por qué es tan difícil hablar de sexualidad y VIH sobre todo en los mensajes de difusión?**

**P. Pérez:** Creo que hay dos líneas de las que podríamos hablar, una tiene que ver con lo político, y lo político está planteando la confrontación de poderes, te está hablando del tema del uso del preservativo o no, no está hablando del sida como una cuestión de salud pública, lo hace como una cuestión de moralidad, y entonces me parece que ahí tenemos el primer problema y esto trae conflictos, porque si la iglesia piensa una cosa y el gobierno otra, se genera conflicto.

Hay muchas cuestiones que tienen que ver con relaciones de poder que exceden la sociedad civil o lo que la sociedad en su conjunto pueda pensar, son articulaciones políticas de los gobiernos de la región.

**P: La iglesia**

**P. Pérez:** Hay cosas que están como muy mezcladas, que a lo mejor no son cuestiones específicas, pero van rozando el tema del VIH-sida y todo eso hace que en el gran mapa político de todos los países existan estas cuestiones donde no se puede hablar porque hay otro poder, en este caso la iglesia. Dicen no al preservativo, hablan de fidelidad, que no está mal que plantee eso, ahora el pensamiento de ICW y mi pensamiento personal es, porque no le damos posibilidad a las personas que decidan, porque no ponemos la fidelidad, la monogamia, la abstinencia si quieren, y pongamos el preservativo. Dejemos que las personas elijan, ¿por qué pensamos que la gente no puede elegir?

**P: ¿Se nos plantea cómo vivir una vida sana?**

**P. Pérez:** Creo que nadie puede decir lo que es una vida sana, a mi me parece que

lo que a cada persona la hace sentir bien y crea que está haciéndolo responsablemente está bien, mientras no lesiones a otro. Siempre habrá equivocaciones, solo que ahora las equivocaciones no las decido yo, las decide un tercero.

**P: La libertad es la mejor herramienta, y las libertades sólo se sostienen con información y conocimiento.**

**¿El tema de por qué se habla tan poco de sexualidad en las campañas, es una decisión política o es un reflejo de lo que la sociedad está dispuesta a tolerar?**

**P. Pérez:** Yo creo que es un poco de ambas cosas, difícilmente alguien del Estado va a hablar y chocar contra una pared, que se le venga todo el mundo encima, pero eso es una decisión.

Me parece que hay una línea muy clara que tiene que ver con cuestiones políticas.

La otra es como llegas vos a hablar de sexualidad en las campañas, claro si vos nunca hiciste una campaña en 25 años de epidemia, nunca hiciste una campaña sostenida, nunca nada y ahora te pones a querer que la gente hable de sexualidad va a ser complejo. Sería bueno que se comiencen a hacer cosas de forma sostenida independientemente de los gobiernos, que el país tenga una línea política con referencia al tema del sida, que tenga un programa que le de continuidad.

Me parece que hay algunas cuestiones que no las puedes estar cambiando cada cuatro años, el tema de la salud, y la educación, son cosas que están sentando las bases, si vos comenzás hoy a hacer prevención desde jardín de infantes, cuando a los 16 años vean un preservativo les va a parecer algo natural.

**P: Hablemos de tus candidaturas al Premio Nobel de la Paz. ¿Cuál es el balance de la experiencia?**

**P. Pérez:** El proceso fue muy acelerado, como lo que está pasando de un tiempo a esta parte. El proceso del premio yo no lo tengo muy claro como fue, porque en realidad las compañeras de ICW y de la oficina hicieron todo ese proceso.

La nominación en el 2007 fue a través de la primera dama de Honduras, ellas hablaron en el Congreso de Panamá para que haga la presentación y dijo que sí. Seguramente tiene que ver con el conocimiento y con el trabajo que uno viene haciendo con la gente.

La segunda nominación para el 2008 la hizo el que era en ese momento Ministro de Salud de la Argentina, Dr. Ginés González García, con el cual hemos tenido grandes diferencias y hemos discutido por distintos temas que tienen que ver con la política del sida, igual hizo la nominación, que me pareció importante.

¿Cómo me resultó a mi todo esto?, invasivo, este tema con los medios, con la gente, las reuniones. No me terminé de sentir familiar con eso, fue muy agotador.

Sirvió para poner el tema del sida en otro lugar, para poder hablar en medios a los que nunca hubiésemos llegado, en paneles donde nunca nos hubiesen invitado si no era a partir de las nominaciones.

**P: ¿Están trabajando en una campaña?**

**P. Pérez:** Estamos pensando que el Secretario de Naciones Unidas declare el 2011 como el año de la paz como oportunidad para detener el sida, y lo estamos haciendo para el 2011, porque se cumplen 10 años de la firma de la declaración de UNGASS, es una cuestión simbólica importante.

Tenemos que aprovechar el tiempo y como el tema de la lucha contra el sida es una carrera al tiempo, por lo menos eso es lo que yo siento desde que me dieron el resultado positivo, es mi posición personal.

**“La lucha contra el sida en una carrera al tiempo”**

**P: ¿Cuál es tu visión sobre la cobertura periodística del VIH- sida?**

**P. Pérez:** A mi me parece que en general no hay una buena cobertura más que cuando pasan cosas que son como el boom, como la conferencia mundial y en los lugares donde pasa la actividad. En el resto de los lugares no tiene la misma trascendencia, no tiene el mismo impacto, de todas formas lo que me parece también es que siempre se da como una cuestión de coyunturas, necesitaríamos que el tema del sida, esté en los diarios, en las revistas, en el horóscopo o donde están los chismes de la farándula.

Estaría bueno que podamos incorporar alguna información para que la gente lea todo lo que le interesa, pero que también lea sobre prevención.

**P: ¿Podemos pensar en una estrategia para mejorar este trabajo?**

**P. Pérez:** Las personas viviendo con VIH, por lo menos de ICW, pensamos que tenemos un rol importante en lo que tiene que ver con cambiar esta mirada que la comunidad tiene con referencia al tema.

Los periodistas forman parte de esta comunidad, uno dice, el periodista tal cosa, ahora el tema es quien lo capacita. Ese periodista forma parte de una comunidad que no está capacitada, entonces me parece que es lo mismo que yo diga que un periodista no sabe de sida o que un colectivero no sepa de sida.

Lo diferencia es que el periodista, el comunicador, tiene también una gran responsabilidad y si no se le brinda buena información no hará el mejor trabajo en el contexto que corresponde.

**P: ¿Cuál crees que es la función del periodista?**

**P. Pérez:** Creo que el periodista tiene que comunicar, tiene que dar información real, información verídica, dar toda la información y permitir que la gente tenga opinión y pensamiento. Que no tiene que tomar partido como ninguno que está haciendo un trabajo, como nosotros en determinadas situaciones. El rol es un



poco eso. Dar información precisa y darla en el momento que debe ser.

**“Esto no es blanco o negro, hay un montón de cuestiones que uno tiene que mirar en forma integral. El VIH/sida es una problemática integral“**

Patricia Pérez

# PRESENTACIÓN

Dra. Clarisa Brezzo  
ONUSIDA para el Cono Sur  
Argentina, Chile, Paraguay y Uruguay  
Programa conjunto de Naciones Unidas sobre VIH/sida

Resumen de la presentación realizada en el capítulo argentino del proyecto.

Dra. Clarisa Brezzo

ONUSIDA para el Cono Sur - Argentina, Chile, Paraguay y Uruguay  
(Programa conjunto de Naciones Unidas sobre VIH-sida)

*Resumen de la presentación realizada en el capítulo argentino del proyecto.*

En los últimos años, en todas las regiones del mundo el número de personas que viven con VIH-sida siguen incrementándose, las regiones que más preocupan, donde el incremento es muy superior, son Asia Oriental, Europa Oriental y Asia Central. En África Subsahariana, 1 de cada 3 personas vive con el virus de VIH.

A nivel mundial y en cada una de las regiones actualmente hay más mujeres adultas con VIH que antes.

En algunos países de América Latina la cantidad de personas que viven con VIH permanece estable. Las 2/3 partes de 1,7 millones personas con VIH en la región viven en Argentina, Brasil, Colombia y México.

Es preocupante el incremento de la proporción de mujeres con VIH. La transmisión en la mayoría de países de América Latina se produce dentro de un contexto de factores comunes como la pobreza, la condición de la mujer, la migración generalizada, la falta de información y la homofobia que incluye la discriminación.

Todos sabemos que para poder hacer frente a la epidemia son indispensables las acciones conjuntas a nivel multisectorial, con participación activa de todos los actores implicados, es la respuesta para que una estrategia pueda ser sostenible.

En los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM: <http://www.unesco.org.uy/>), el objetivo número 6 habla sobre la necesidad de contener y empezar a hacer frente a la propagación de la epidemia del SIDA para el año 2015. En ese contexto los programas de tratamiento y de prevención deben no solamente escalar rápidamente sino simultáneamente a la meta que es universal para el 2010, y es que todas aquellas personas que lo necesiten en el año 2010, tengan acceso a prevención, atención, cuidado y tratamiento en relación al sida.

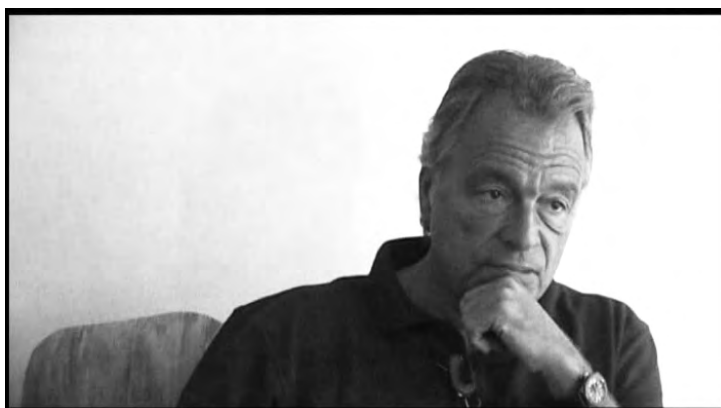
ONUSIDA publicó en 2007 y dentro de la colección de prácticas óptimas un documento referente a medios de comunicación y VIH reconociendo que dentro de los pilares fundamentales para hacer hincapié en la prevención del VIH, se incluyen la educación, la comunicación y la información, y dentro de estos tres pilares, los medios de comunicación y los periodistas tienen un rol fundamental.

ONUSIDA apoya esta iniciativa.



No debemos vender una noticia por encima de la dignidad de las personas.

# ENTREVISTA



Dr. Jorge Quian  
Director del Centro Nacional de Gerencia Obstétrica  
Pediátrica de VIH-sida del Uruguay.  
Periodista: Horacio Knaeber

**Periodista: ¿Cómo ves la situación país con respecto al VIH-sida en niños?**

**Dr. Jorge Quian:** Se ha mejorado, en realidad lo primero que hay que decir es que el sida pediátrico es una enfermedad prácticamente estable, porque depende del cuidado del embarazo de la madre el cuidar que no haya VIH en los niños, en realidad en los países desarrollados, que se sinceran con el problema, arrancan primero tratando de evitar que las mujeres se infecten de VIH. Ese es un problema de género, porque muchas mujeres, como ustedes sabrán, no pueden negociar su sexualidad, dominadas por la presión social o económica. Segundo, cuando la mujer es VIH+, el próximo paso es tratar de evitar que quede embarazada, si no desea el embarazo, porque si lo desea se puede calificar y si no desea el embarazo y queda embarazada el otro aspecto que hay que calificar es el aborto. En este país hay mucha expresión en contra del aborto, cuando uno lee revistas internacionales queda asombrado porque dicen que de tantas mujeres que quedaron embarazadas con VIH, tantas recurrieron al aborto y eso obviamente en nuestro país es imposible. Sabiendo que hay una mujer embarazada VIH positiva, si se hace un control adecuado del embarazo, si recibe la medicación necesaria, si el embarazo termina en las mejores condiciones, probablemente con una cesárea electiva, el porcentaje de transmisión de VIH de una madre a su hijo es menos de un 1%, en los países desarrollados estamos con esa cifra.

**P: ¿Aplicando los recursos que dispone la sociedad, en cuanto a educación, leyes y salud, sería suficiente para controlar la pandemia en nuestro país?**

**J. Quian:** Nuestra experiencia es esa, cuando la mujer se controla en el embarazo, cuando se hace toda esa serie de gestos terapéuticos con un embarazo bien controlado, prácticamente no hay VIH. Las cifras en el Uruguay de transmisión vertical andan entre el 3% y 4%.

**P: ¿Dónde podemos ubicar el factor de mayor riesgo?**

**J. Quian:** ¿Dónde es que vemos el VIH en el niño?, en las mujeres más pobres, en las mujeres más ignorantes y en las mujeres que usan drogas y que son incapaces de tener un control adecuado de su embarazo. Al igual que en el resto del mundo nosotros podemos decir que el VIH es cada vez más de la mujer, cada vez más del pobre y cada vez del más joven. Esas son las características principales que se repiten en todo el mundo.

**“El VIH es cada vez más de las mujeres, más del pobre, y cada vez más del joven”**

**P: La reestructuración social con un marcado crecimiento de los sectores sin acceso a los recursos dan un marco ideal para la expansión descontrolada del virus.**

**J. Quian:** Exactamente, en general la pobreza y la falta de cultura acompañan a la enfermedad, cualquiera sea, y en el VIH pasa lo mismo.



**P: ¿Y a nivel regional?**

**J. Quian:** A nivel regional ha habido esfuerzos en cuanto a esto, pero los datos son muy dispersos. En nuestro vecino Brasil, que ha tenido una buena tarea en cuanto a VIH-sida, son tantos millones de personas que viven en condiciones sociales diferentes que uno a veces mira las cifras y se pregunta si son creíbles, si en el Uruguay, que somos poquitos, se nos escapa tanta gente.

Yo he tenido la suerte de participar en varias jornadas escuchando los datos que dan los colegas de la región, las cifras son un poquito mayores que en Uruguay en la transmisión vertical, pero igual me parece que aún hay mucho más para hacer, no sólo en el campo del VIH sino en los campos que acompañan en cuanto a la información, el combate de la pobreza, el combate de la miseria extrema, al uso del condón en condiciones adecuadas. La diferencia de menos de 1% y el 3% ó 5% que se relata en otros países son niños, no son datos aislados, son niños que tienen VIH y que los acompaña para toda la vida, que requieren tratamiento y una cantidad de controles que hacen que la calidad de vida sea inferior.

**“Cuando hablamos de porcentajes hablamos de niños y niñas, no de números aislados”**

**P: ¿Existe una estrategia regional?**

**J. Quian:** No, regional no, cada país decide su estrategia, no hay estrategias regionales que yo conozca, en América Latina no existe.

**P: Una estrategia debería ser transversal al resto de la problemática de los ODM. Pobreza, educación...**

**J. Quian:** Sí claro, si no se combaten esos fenómenos va a ser muy difícil. Si una mujer no sabe que tiene que controlar su embarazo o empieza a controlar su embarazo cuando está de siete u ocho meses, eso significa que detrás hay falta de información, falta de cultura.

**P: ¿Cualquier estrategia posible debería partir de la comprensión de la realidad?**

**J. Quian:** Sí claro, por las razones que te decía antes, si cada vez se aplica más a los pobres, lo que hay que combatir no es el VIH sino la pobreza, porque por alguna razón afecta más a los pobres. Yo creo que las condicionantes son no sólo la pobreza sino la falta de cultura. La población que uno atiende muchas veces fue hasta tercero de escuela, muchas veces no completó la escuela primaria, en realidad es un problema social muy amplio que nos excede, el VIH es tierra fértil porque se dan esas otras condicionantes.

**P: ¿Cómo funciona la infraestructura de salud en Uruguay para la contención del VIH?**

**J. Quian:** En el ámbito de la salud yo creo que funciona de forma bastante adecuada, es decir, se han desarrollado políticas con respecto al VIH, yo estoy hablando específicamente con lo que conozco que es lo obstétrico-pediátrico.



Hay un lugar adecuado donde se controlan los embarazos, los medicamentos están al alcance de quien los necesite para reducir la transmisión vertical, se puede llegar en tiempos adecuados a hacer una cesárea antes de que se produzca el trabajo de parto cuando se lo considera necesario, hay medicamentos para niños, hay medicamentos para hacer el trabajo de parto, es decir la infraestructura está, lo que a veces no está es que el usuario acceda a ella, porque no tiene plata para el ómnibus o porque tiene otras prioridades en su vida como conseguir alimento, o un lugar donde dormir. Esta epidemia se acompaña de otra enfermedad que es la de adicción a las drogas, entonces en muchos casos la adicción les hace olvidar, les impide cumplir adecuadamente con las pautas terapéuticas.

**P: Cuando decís que existe toda la infraestructura necesaria ¿te referís a capital o también al resto del país?**

**J. Quian:** Me refiero a todo el país, porque se han podido desarrollar políticas para que los medicamentos lleguen al interior. En algunas ocasiones a pesar de contar con la infraestructura el usuario no puede usarla adecuadamente, porque la confidencialidad que es tan necesaria para esto se pierde, por ejemplo en los casos donde el medicamento va de aquí a una farmacia del interior (Farmacia hospitalaria) y el que lo reparte es vecino del que la recibe.

**P: Hablamos del fortalecimiento de valores básicos como el respeto a la intimidad.**

**J. Quian:** Todo el equipo que trabaja en salud, no sólo el médico debe guardar la confidencialidad del paciente, si eso se altera entonces algunas veces la gente no quiere utilizar el mecanismo que está creado.

Tengo la sensación que la confidencialidad se les enseña a los estudiantes de medicina durante su carrera, pero no al resto de los trabajadores del hospital. Un médico sólo no sirve para nada, es parte del engranaje, de un equipo que debe cumplir las mismas reglas que el médico, la confidencialidad es para la enfermera, el fisioterapeuta.

Uno sube en un ascensor en el hospital y el ascensorista pregunta “¿a dónde vas?, al piso 4º, ah vas a ver a los pacientes del sida...” eso se puede escuchar en el ascensor, lo escucha el médico y lo escucha un visitante común, entonces se ha perdido un poco ese respeto. Si vos vas a visitar a un paciente que tiene una hernia no pasa nada, ahora si le decís que vas a ver al que tiene sida, con esta fantasía y el miedo que acompaña esta enfermedad, es distinto.

**P: ¿Y cómo han enfrentado este tema?**

**J. Quian:** Nosotros hemos tenido experiencias tristes en ese sentido pero valiosísimas porque la gente ha sido capaz de modificar su conducta. Si vos me dejás que te cuente una pequeña anécdota, hace unos años en un pueblo del interior teníamos una niña con sida que iba a una escuela religiosa, y cuando los papas

de las restantes niñas se enteraron pidieron que la sacaran de la escuela, al enterarnos de lo que pasaba viajamos y tuvimos una reunión con las religiosas que estaban en la escuela y con los padres del resto de los niños, luego de una charla, de muchas preguntas y estar cuatro o cinco horas explicando como eran los mecanismos de trasmisión, la niña es aceptada y así también su familia. Se sabe que es portadora de VIH pero es una familia divina, cuidadosa de sus hijos, que le afectó el VIH como nos puede afectar a cualquiera y si bien al principio fue muy negativa la noticia, el intercambiar y el hablar con la gente ha sido muy positivo y esa familia es aceptada como un integrante más de la comunidad, que no es discriminada. Volviendo a la pregunta inicial, los mecanismos están, pero además hay que educar al equipo de salud para que esos mecanismos sean cumplidos estrictamente.

**P: La sensibilización, el respeto a la confidencialidad y a la intimidad también se reflejan en el manejo de la información en los medios de comunicación.**

**J. Quian:** Hay enfermedades respiratorias donde mueren muchos niños por año y no aparecen en los diarios en general, pero un caso de púrpura aparece en todos los diarios. Es muy bueno sensibilizar a los periodistas sobre si es importante a veces transmitir una noticia o es mejor no transmitirla para no causar una alarma innecesaria, y con el VIH pasa lo mismo, obviamente.

**P: Es un tema complejo, tenemos experiencia donde se comienza regulando una información para proteger a la sociedad y se termina administrando la libertad de expresión. Este proyecto trabaja sobre consensos, acercamientos, entendimientos.**

**P: ¿Cómo convive un médico con el VIH en niños?**

**J. Quian:** Es muy interesante la pregunta. El VIH se transformó, era una enfermedad necesariamente mortal, cuando vos sabías que un niño tenía VIH sabías que lo acompañabas a morirse, cuando no existían medicamentos. Nuestra policlínica comenzó a funcionar en junio de 1990 y en ese momento no habían retrovirales (Los fármacos **antirretrovirales** son medicamentos para el tratamiento de la infección por el retrovirus VIH, causante del sida. Diferentes antirretrovirales actúan en varias etapas del ciclo vital del VIH. / <http://es.wikipedia.org/wiki/Antirretroviral>), lo único que teníamos eran tratamientos paliativos para las enfermedades que se iban presentando.

El sida ahora es una enfermedad crónica, quiere decir que si uno logra que el paciente reciba los medicamentos en tiempo y forma va a tener una enfermedad que le permita hacer una vida prácticamente normal, salvo que tiene que tomar medicamentos, y que se tienen que hacer exámenes regularmente.

**P: ¿Hablemos sobre la manera en que llegan los tratamientos a los niños?**

**J. Quian:** Eso traducido a niños es un tema complejísimo, primero porque la mayor parte de los medicamentos no están diseñados para los niños, están diseñados para adultos y nosotros los utilizamos, eso hace que el gusto del medicamento muchas veces sea desagradable, que el tamaño de los comprimidos no sea el

más adecuado, que la cantidad de veces que debe tomar en el día medicamentos es algo que los niños rechazan, entonces pasa a depender esa enfermedad de la capacidad que tiene quien cuida a ese niño, y que pueda cumplir con esa metodología que es bastante agobiante, porque muchas veces además la persona o es pobre o trabaja y ella misma tiene que tomar medicamentos porque también esta enferma. En estos casos es un tema realmente complejo y pasa muchas veces, y esto que voy a decir es una contradicción con lo que yo he sentido toda mi vida como pediatra, uno está deseando que la madre salga del medio para que haya alguien no enfermo que se encargue de ese niño.

**P: ¿Y cuál es el camino en estos casos?**

**J. Quian:** En ese sentido en Uruguay las instituciones como el INAU han jugado un papel espectacular, cuando un niño pasa a estar atendido por cuidadoras del INAU sabemos que mejora espectacularmente su condición, pierde mucho su condición del vínculo materno, pero por la enfermedad gana mucho y además en general las cuidadoras hacen un maternaje extraordinario.

**P: Me contás que existen muchos padres de niños portadores que también padecen la enfermedad, pero que por sus adicciones no pueden con sus propios tratamientos. ¿Entonces esos niños posiblemente queden huérfanos?**

**J. Quian:** El número de huérfanos por el sida es un número gigantesco en cuanto a los otros niños que no tienen sida. En este momento estamos desarrollando un proyecto con UNICEF para estudiar qué les pasa a los niños uruguayos huérfanos por el sida diferenciando a los que son huérfanos con esa enfermedad o sin ella, pero son huérfanos porque sus padres murieron por sida.

Desde el punto de vista pediátrico, para los que nos gusta lo que hacemos es atrapante, porque acompañar un niño y tratar de evitar su muerte pudiendo darle medicación y hacerle controles adecuados creo que es una tarea valiosísima. También se convierte en una tarea dolorosa como con María José que se nos murió hace 8 meses después de haber entablado una divina relación con esa paciente.

**P: ¿Volverías a elegir esta carrera?**

**J. Quian:** Si tuviera que empezar de nuevo haría lo mismo, porque creo que le he podido dar a mis conciudadanos pequeños una mejor calidad de vida, porque creo que he aprendido tanto de esta enfermedad, no por la enfermedad en sí misma sino por la vida de las personas, a respetar la vida de otras personas que me ha hecho mejor persona a mí, si eso puede ser, por lo menos yo lo creo así. La verdad que es una tarea divina, no creo que haya una tarea más linda en el mundo que ser pediatra y ser pediatra de niños que están enfermos y poder acompañarlos a mejorarse, porque cuando te cruzas con alguien que vos atendiste hace mucho tiempo y tienen 18 ó 20 años y pasan al lado tuyo y te dan un abrazo y un beso y te dicen, “vos fuiste mi médico cuando yo era chico” es uno de los regalos más lindos que nos da la vida, la verdad volvería a hacerlo.

**P: ¿Quién provee la medicación?**

**J. Quian:** Todas las instituciones que atienden niños con VIH están obligadas por ley a darles la medicación. Mi equipo atiende fundamentalmente pacientes tributarios a Salud Pública, pero también atendemos en consultas de otros compañeros que tienen pacientes infiltrados a nivel de lo que es el mutualismo acá, y las mutuales les dan el medicamento.

**P: ¿En el 100% de los casos?**

**J. Quian:** Sí, no ha habido, salvo situaciones ocasionales de algún mes que haya habido problemas con un medicamento porque o no se recibió o porque se sacó mal la cuenta, ha sido excepcional que no haya habido medicamentos, la verdad que de eso no hemos tenido ninguna queja.

**P: ¿Cómo está compuesta hoy la medicación?**

**J. Quian:** En general, a grandes rasgos lo que se aconseja es usar tres medicamentos de los llamados antiretrovirales que se usan en distintas combinaciones, hay distintos tipos de antiretrovirales y lo que se aconseja es la triple terapia salvo para situaciones excepcionales donde pueden ser cuatro o cinco antiretrovirales, en lo que se llama las terapéuticas de rescate, cuando una persona está muy enferma y necesitas utilizar más medicación.

Específicamente en pediatría utilizamos esos medicamentos, el seguimiento sobre los efectos y los resultados los vamos leyendo en las publicaciones provenientes de los países que realizan las investigaciones. Aquí no realizamos investigaciones.

**P: Sabiendo que en Uruguay no se investiga como sería necesario debido a la falta de fondos. ¿Cómo se maneja el tema de las contraindicaciones?**

**J. Quian:** Se está investigando qué sucede en sujetos que están en proceso de crecimiento, aumentando su masa corporal y que se les administra esta medicación.

Hacemos un seguimiento sobre los efectos no deseados, se ha comprobado que modifica la grasa que circula en la sangre, trastornos en los lípidos que pasan a ser tantos como se ven en los adultos. Uno de los problemas en los adultos son los triglicéridos altos, el colesterol alto y que eso afecta las arterias y puede provocar infartos, etc. En los niños estos medicamentos causan eso, aumentan el colesterol, aumentan los triglicéridos, ¿cómo va a afectar las arterias de estos niños en el futuro? de esto no sabemos, no lo sabe el mundo y se está investigando. Se está tratando de saber qué se puede hacerse con esto, por ahora lo único que puede hacerse es dietas adecuadas, o sea que además de los medicamentos hay que indicarles unas dietas adecuadas para que no tengan descargas de grasas y además ejercicios.

**P: ¿Los niños también sufren efectos estéticos?**

**J. Quian:** Te referís a lo que nosotros conocemos como lipoartrosis (Forma de artrosis de la articulación de la rodilla, de presentación preferente en mujeres menopáusicas, que se acompaña de acumulación de grasa subcutánea e infiltración celulítica en parte interna de la rodilla)

(<http://www.diagnosticomedico.es/descripcion/Lipoartrosis—16078.html>) o lipodistrofias (Distribución anormal de la grasa corporal que se asocia a síndrome de resistencia a la insulina, posible desarrollo de Diabetes y aumentos de colesterol y triglicéridos. (<http://www.aids-sida.org/altermetab.html>), Si claro, eso lo produce igual y pasa a ser un problema porque si vos en el espejo no te ves muy agradable, no tenes ganas de tomar ese medicamento que sabes que te causa eso. Así que hay que tratar de utilizarlo en las combinaciones que más se sabe que menos causan esos efectos, es todo un problema.

**P: ¿La medicación disponible es provista en parte por Brasil?**

**J. Quian:** Yo la verdad que desconozco un poco, la industria farmacéutica es poderosísima en el mundo, ha encontrado en el VIH una fuente muy importante de sus riquezas, a su vez se han creado los medicamentos genéricos, se han creado los mismos medicamentos en otros laboratorios que salen más baratos, hay toda una guerra comercial. Es muy interesante porque los adultos que toman medicamentos, cuando le cambian las marcas de los medicamentos, es decir, pasa de ser del laboratorio A al B y dicen “ah este no me hace tan bien como del A, quiero seguir tomando el del A” y se crean problemas a través de la prensa. Nosotros en niños que no saben de donde vienen los medicamentos ese fenómeno no se da y tenemos iguales resultados sea cual sea el medicamento que le estamos administrando, que de repente no es una marca trasnacional sino que es de un laboratorio nacional y en realidad son buenos igual, así que es muy difícil extraerse de esa propaganda gigantesca que nos invade.

**P: En varios países hemos encontrado problemas de desabastecimiento, ¿eso aquí no te ha sucedido?**

**J. Quian:** Bueno la verdad que no, en Uruguay, en niños eso no ha pasado, siempre hemos tenido los medicamentos que considerábamos necesarios. Soy funcionario de este gobierno y no me refiero estrictamente a este período, me refiero también a gobiernos anteriores, no hemos tenido problema con la medicación, pero tampoco se de donde vienen, te soy sincero.

**P: ¿Cómo es la relación con el subregistro de casos, sucede igual que con los adultos?**

**J. Quian:** No, en los niños es más difícil que eso suceda, te voy a contar porque. Prácticamente en el Uruguay el 99% de los partos ocurren en maternidades, si bien hay un porcentaje de embarazos no controlados en las maternidades dependientes de Salud Pública, no en las maternidades mutuales. Desde el año 2001 en las maternidades públicas, sobre todo en el Pereira Rossell donde nacen la mayor parte de los niños en el Uruguay de Salud Pública, se ha instalado lo que sería el test rápido de VIH que se le hace a la madre cuando llega a tener familia y no sabe su condición, entonces tenemos una gran cobertura en investigar el VIH en mujeres, que por ley de 1997 el equipo que atiende a la mujer embarazada tiene la obligación de ofrecerle el test de VIH, en general nadie lo rechaza, entonces aquella que no controló su embarazo le hacemos el test, entonces si bien es posible que se nos escape algún niño infectado, es poco frecuente.

**P: ¿Cómo es la relación con las organizaciones civiles?**

**J. Quian:** Nos apoyan muchísimo, ASEPO, ICW, Compañeros de las Américas, gente de la industria farmacéutica nos pide charlas y nos apoya económicamente. La verdad que tenemos el apoyo de muchísima gente y no me quisiera olvidar de nadie, gente anónima, a fin de año estaba lleno de donaciones, alimentos no perecederos, cientos de paquetes en un consultorio que lo destinamos sólo para poner alimentos.

Yo te decía que el lugar más lindo de atención que debe tener el Hospital es la policlínica de VIH, esto fue por ayuda de UNICEF, la Embajada de Japón y una fábrica de pinturas que nos donaron la pintura.

**P: ¿Existe participación de las organizaciones en el proceso de internación?**

**J. Quian:** Están siempre preocupadas de que tengan los medicamentos, vienen a preguntar si tenemos dificultades, a veces crean algún problema porque les parece que no teníamos un medicamento pero fue porque la madre no lo fue a buscar (risas), pero nos sentimos muy apoyados, la verdad que la sociedad ha respondido maravillosamente en ese sentido.

**P: Es importante saber que existen redes de ayuda extra hospital que colaboran permanentemente.**

**J. Quian:** A veces no sabemos utilizarla de forma adecuada, porque el equipo médico sigue siendo un equipo medio cerrado, que no quiere que le toquen sus cosas.

**P: ¿Hablemos sobre tu relación con el periodismo?**

**J. Quian:** Creo que es excelente, por mis actividades, por la policlínica del sida y ahora por mi cargo de director del programa de salud de la niñez he tenido bastante contacto con el periodismo, y la verdad que bien.

Yo creo que uno de los principios básicos de mi relación con el periodismo y que me parece que es mi relación con la vida, de lo que se, hablo, de lo que no se, no me preguntes. Porque bueno, a veces me vienen a preguntar de cosas que no se y no voy a contestar, aunque sean temas médicos, hay temas médicos que desconozco. Me parece que eso es muy válido, porque de esto que te estoy hablando me gustaría saber más pero se bastante, te puedo hablar francamente.

**P: En cuanto al manejo de la información, ¿de qué manera se refleja lo que sucede con respecto al VIH?**

**J. Quian:** Espantosamente, hay excepciones como todo, pero en general el manejo de la información es desagradable, se privilegia el robo, la muerte y el asesinato sobre otras cosas que son más importantes para la sociedad, se privilegia el fútbol sobre otras cosas. En los informativos centrales de la televisión siempre es más importante lo que le pasó a Peñarol, Defensor o Nacional que lo que le pasa a la ciudadanía uruguaya y es mucho más importante los dos robos y los tres asaltos, las cosas perversas de la sociedad que las cosas buenas que parece no son noticia, así que yo pienso que el periodismo uruguayo es malísimo.

**P: ¿Pensás que desde el periodismo o los medios de comunicación se debería hacer algo para cambiar un poco esta situación?**

**J. Quian:** Yo no te puedo contestar qué deben hacer porque no se. Lo que te puedo contestar es lo que a mí me gustaría que pasara y me gustaría eso porque, ¿es tan importante saber que José le encajó cuatro puñaladas a su mujer porque se pelearon, y que aparezca la foto de la casa?, a mí esas cosas no me interesan pero me interesaría saber cuantas personas no controlan su embarazo y hacer una campaña en el informativo de por qué no controló su embarazo, “si usted está embarazada, si le falta la menstruación eso es un signo de que puede estar embarazada”, y por si no tienen dinero indicar donde tienen una policlínica cercana.

Yo tuve una experiencia en Cuba, escuchando los noticieros de información y leyendo la prensa, la página deportiva de Grama, es un periódico de Cuba, en un pedacito así chiquito dice Peñarol 2, Rampla 1, (no recuerda los nombres de los equipos), y no los comentarios de las jugadas. Nos han acostumbrado a que leamos estupideces. Se puede leer por ejemplo que en la escuela tal se necesita tal cosa. Cuando te hablan de Afganistán te muestran el mapa para que vos puedas ubicarte, que sea una fuente de enseñanza. Esa es un idea mía, capaz que es un disparate lo que estoy diciendo.

**P: ¿Te parecen suficientes las campañas de prevención?**

**J. Quian:** Pocas, malas. Me parece que le falta muchísimo al país, no se cuáles son las campañas de prevención, yo no soy experto en eso pero me parece que el tema tiene que estar mucho más en la calle, en los jóvenes, no se cuáles son las que sirven pero me parece que tienen que ser más.

**P: ¿Cómo es la situación del presupuesto?**

**J. Quian:** Yo te podría decir que el personal que trabaja gana muy poco dinero, trato de sacar a los médicos del medio. Las enfermeras y las asistentes sociales ganan poquísimo, las psicólogas ganan sueldos miserables, creo que el presupuesto para los funcionarios de la salud es malo. Pero siempre hay un presupuesto en cuanto a medicamentos que se gasta, como te dije no tenemos problemas con los medicamentos, no tenemos problemas con los análisis de laboratorio, si el paciente se tiene que internar y hacer los exámenes que sean necesarios se hacen, no hay limitaciones en ese aspecto.

**P: ¿Querés agregar algo?**

**J. Quian:** Creo que en cuanto al VIH en pediatría lo principal es la prevención y la prevención, el control adecuado de los embarazos y todo lo que te decía al principio. Que el embarazo sea algo deseado por la mujer, que se pueda discutir el tema del aborto como en las sociedades más desarrolladas y que con esas medidas tenemos que lograr algún día las mismas cifras que en los países desarrollados, menos del 1% de transmisión.

# INFORME

Situación de la epidemia de sida en  
América Latina

Resumen del informe ONUSIDA

Por informe completo en: <http://www.onusida.org>



## América Latina

La epidemia del VIH en América Latina se mantiene estable por lo general, y su transmisión sigue produciéndose en poblaciones de mayor riesgo de exposición, entre ellas, profesionales del sexo y hombres que tienen relaciones sexuales con hombres. El número estimado de nuevas infecciones por el VIH en América Latina en 2007 fue 100 000 [47 000–220 000], lo que eleva a 1,6 millones [1,4 millones–1,9 millones] el número total de personas que viven con el VIH en esta región. Según las estimaciones, aproximadamente 58 000 [49 000–91 000] personas fallecieron a causa del sida durante el pasado año.

En América del Sur, las relaciones sexuales sin protección entre varones es un factor importante en las epidemias de Bolivia, Chile, Ecuador y Perú, así como en varios países de América Central, entre ellos, El Salvador, Guatemala, Honduras, México, Nicaragua y Panamá.

Alrededor de un tercio de todas las personas que viven con el VIH en América Latina residen en el Brasil. Se estima que en 2005, había 620 000 [370 000–1 millón] personas que vivían con el VIH.

Si bien en un principio la epidemia se concentraba principalmente entre hombres que tenían relaciones sexuales con hombres, luego se propagó a usuarios de drogas inyectables y, con el tiempo, a la población en general, entre la que se registra un número creciente de mujeres que se infectan (*Dourado et al.*). Se estima que una amplia proporción de infecciones entre mujeres puede atribuirse al comportamiento de sus parejas sexuales masculinas (Silva y Barone, 2006).

Sin embargo, las relaciones sexuales entre varones sigue siendo un factor importante, y se estima que representan alrededor de la mitad de todas las infecciones por el VIH de transmisión sexual en Brasil.

En este país, la prevalencia del VIH entre usuarios de drogas inyectables ha disminuido en algunas ciudades como resultado de los programas de

reducción de daños, el cambio de la práctica de inyección de drogas por la de inhalación, y la mortalidad entre consumidores de drogas (ONUSIDA y OMS, 2006).

En años recientes, las relaciones sexuales sin protección se han convertido en la principal vía de transmisión del VIH en la Argentina (Cohen, 2006), y según las estimaciones, cuatro de cada cinco nuevos diagnósticos de VIH ocurridos en 2005 se atribuyeron a coito sin protección (principalmente heterosexual) (Programa Nacional del sida de la Argentina, 2005). No obstante, al igual que en varios otros países sudamericanos, se ha observado que la mayor prevalencia del VIH se registra entre hombres que tienen relaciones sexuales con hombres. El consumo de drogas inyectables así como la utilización de equipos de inyección no estériles, que antes representaban un importante factor de riesgo, han disminuido en la última década. Las estimaciones indican que el consumo de drogas inyectables es responsable de sólo un 5% de las nuevas infecciones por el VIH registradas en la capital de Buenos Aires entre 2003 y 2005 (Cohen, 2006).

La epidemia del VIH en el Uruguay se concentra principalmente en la capital, Montevideo, y sus alrededores (donde se han notificado más de tres cuartos de todos los casos de sida), y en los distritos de Canelones, Maldonado y Rivera. Las relaciones sexuales (en su mayoría heterosexuales) sin protección son responsables de aproximadamente dos tercios de los casos de VIH notificados. Además, las prácticas sexuales peligrosas entre varones y el uso de equipos de inyección no estériles constituyen la causa de proporciones considerables de infecciones por el VIH (*Montano et al., 2005; Programa Nacional del sida del Uruguay, 2007; IDES et al., 2005*).

En el Paraguay, la epidemia se concentra principalmente en la ciudad capital (Asunción), el departamento Central, así como en áreas limítrofes con Argentina y Brasil (Programa Nacional del sida del Paraguay, 2007). La mayoría de las personas que vivían con el VIH a fines de 2005 eran varones.

La prevalencia del VIH entre embarazadas a nivel nacional era del 0,3% en 2005 (Programa Nacional del sida del Paraguay, 2006).

En Bolivia, Chile, Colombia, Ecuador y Perú, las infecciones por el VIH continúan concentradas entre hombres que tienen relaciones sexuales con hombres (Martínez, Elea y Chiu, 2006; Ministerio de Salud y Deportes, ONUSIDA, 2007a,b).

Se estima que la prevalencia nacional del VIH en Perú es baja y concentrada en poblaciones específicas.

La prevalencia entre hombres que tienen relaciones sexuales con hombres

se mantuvo entre el 18% y el 22% en diversos estudios realizados entre 1996 y 2002 (Sánchez et al., 2007; Ministerio de Salud del Perú, 2006).

Teniendo como trasfondo la homofobia generalizada, se ha observado una alta prevalencia del VIH entre hombres que tienen relaciones sexuales con hombres en varios países centroamericanos, entre ellos, Belice, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Nicaragua y Panamá. En comparación con la prevalencia del VIH en la población adulta general, las investigaciones de 2002 sugirieron que los niveles de infección entre hombres que tienen relaciones sexuales con hombres eran siete veces mayores en Honduras, 10 veces mayores en Guatemala y Panamá, 22 veces mayores en El Salvador y 38 veces mayores en Nicaragua (Soto et al. 2007).

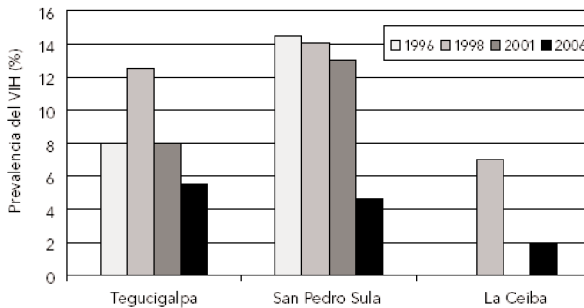
Se han registrado elevados niveles de prevalencia del VIH entre profesionales femeninas del sexo en Honduras (10%), Guatemala (4%) y El Salvador (3%), pero una baja prevalencia (0,2%) en Nicaragua y Panamá (Soto et al., 2007). Recientes encuestas de vigilancia centinela del VIH han suministrado más información sobre la epidemia en Honduras, donde la transmisión del VIH ocurre principalmente durante relaciones sexuales remuneradas peligrosas y relaciones sexuales sin protección entre varones (Ministerio de Salud de Honduras, 2006). Sin embargo, hay datos que indican una prevalencia en descenso y el uso habitual de preservativos entre estos grupos poblacionales (Secretaría de Salud de Honduras et al. 2007a,b).

Los hallazgos preliminares de un estudio realizado en 2006 muestran una prevalencia del VIH del 5,7% entre

hombres que tienen relaciones sexuales con hombres en Tegucigalpa (una disminución respecto del 8,2% registrado en 2001 y respecto el 10% en 1998) y una prevalencia del 9,7% en San Pedro Sula (una disminución respecto del 16% registrado en 2001) (Secretaría de Salud de Honduras et al. 2007b). En tres ciudades de Honduras, también se ha observado un marcado descenso en la prevalencia del VIH entre profesionales femeninas del sexo

(véase el gráfico). El uso habitual de preservativos durante los 30 días anteriores fue alto en las tres ciudades (>80% en Tegucigalpa y San Pedro Sula, y 98% en La Ceiba con clientes que pagan, y 87% o más con parejas no habituales), lo que sugiere que la promoción del uso de preservativos y otras iniciativas de prevención han dado resultados (Secretaría de Salud Honduras, 2007a).

Prevalencia del VIH en profesionales femeninas del sexo en diversas ciudades de Honduras, 1996-2006



Fuente: Secretaría de Salud de Honduras et al. (2007). Estudio Centroamericano de vigilancia de comportamiento sexual y prevalencia de VIH/ITS en poblaciones vulnerables: Trabajadoras Sexuales. Agosto. Tegucigalpa, Secretaría de Salud de Honduras.

## Resumen mundial de la epidemia de sida, Diciembre de 2007

---

### Personas que vivían con el VIH en 2007

Total	33,2 millones [30,6–36,1 millones]
Adultos	30,8 millones [28,2–33,6 millones]
Mujeres	15,4 millones [13,9–16,6 millones]
Menores de 15 años	2,5 millones [2,2–2,6 millones]

---

### Nuevas infecciones por el VIH en 2007

Total	2,5 millones [1,8–4,1 millones]
Adultos	2,1 millones [1,4–3,6 millones]
Menores de 15 años	420 000 [350 000–540 000]

---

### Defunciones causadas por el sida en 2007

Total	2,1 millones [1,9–2,4 millones]
Adultos	1,7 millones (1,6–2,1 millones)
Menores de 15 años	330 000 (310 000–380 000)

---

Los intervalos de las estimaciones presentadas en este cuadro, que están basadas en la mejor información disponible, definen los márgenes dentro de los cuales se encuentran los datos reales.

# ENTREVISTA



Dr. Nicolás Aguayo  
Médico  
Director del Programa Nacional de Lucha contra  
Enfermedades de Transmisión Sexual IT/sida  
Asunción - Paraguay  
Periodista: Horacio Knaeber

## **Periodista: ¿Cómo visualiza el periodismo en su país?**

**Dr. Nicolás Aguayo:** Nosotros nos dimos cuenta que la prensa es fundamental en brindar información, y analizamos qué tipo de información deben brindar.

En los primeros años de la década del 90 la información era muy amarillista, pero ahora la situación ha cambiado. El sida en sí vende mucho, entonces debemos aprovechar y dar mensajes que incidan en la población para tomar actitudes de prevención.

## **P: ¿Qué experiencia de trabajo tienen con los periodistas y los medios de comunicación?**

**N. Aguayo:** Hicimos un primer taller en 1995, fuera de Asunción, en San Bernardino. A los periodistas no puedes tenerlos mucho tiempo en un taller, están un rato y después no pueden dejar sus móviles. Para esa actividad hablamos con cada medio de comunicación para que los liberara por uno o dos días y fueran al período de capacitación. Participaron unos cuarenta periodistas de todo el país y los principales referentes de Asunción. Nos dio grandes resultados en ese entonces porque los periodistas comenzaban a manejar mejor los términos

Organizamos desayunos de trabajos con los dueños de los medios de comunicación, les mostramos la problemática en números y en gráficas, todo sobre el avance de la epidemia.

Ahora organizamos una cena de trabajo con los periodistas y con los dueños o por lo menos los jefes de redacción para sensibilizarlos, porque ese es el objetivo, es muy difícil capacitarlos en dos o tres horas, y después vendrá el taller a sus equipos de periodistas.

## **P: ¿Fueron experiencias positivas?**

**N. Aguayo:** El interés por difundir mensajes relacionados al VIH, pero también la experiencia es que hay que hacer por lo menos un taller anual y eso no siempre es posible hacerlo. En el último de esa serie de talleres vimos una disminución en el número de periodistas que capacitábamos, porque los medios tienen sus intereses.

Si el de arriba no está sensible pone lo que le es rentable. Siempre van a buscarle el otro lado, las buenas noticias generalmente venden menos que la malas.

## **P: ¿Cuál es tu visión sobre la situación con el periodismo?**

**N. Aguayo:** Es muy importante tener de este lado a los periodistas o a la prensa.

## **P: ¿Cómo es el relacionamiento político del programa con el gobierno?**

**N. Aguayo:** Lo que yo siempre digo es que aquí en el Programa Nacional de sida tenemos muy clara la idea de lo que se debe hacer, pero muchas veces la idea clara no va acompañada de los recursos necesarios para poder hacerlo, en países como el nuestro eso sucede y a menudo.

Tenemos mayor apoyo del partido de Gobierno y también una cantidad de proyectos que hacen más fácil cumplir con aquellas ideas que tenemos.

**P: ¿Cuál es el punto central de la estrategia del programa para llevar la información a la sociedad?**

**N. Aguayo:** Con respecto a la prevención yo diría que hay una idea bastante clara a nivel internacional de lo que uno tiene que trabajar, el tema es que uno tiene que conocer su epidemia, si yo conozco mi epidemia y hablo a la población en general diciendo “cuidense, el condón es muy importante” y resulta que el 75% de los jóvenes se infectan a través de las drogas estoy equivocando el camino y viceversa.

**“No conocer claramente la epidemia puede llevar al fracaso de las campañas”**

Nosotros venimos analizando la epidemia desde el año 91’ con estudios de prevalencia, 94’, 96’, 98’, 2002, 2003, 2006 y ahora estamos comenzando un nuevo estudio para el 2008. En todo el país.

**P: ¿Sigue la tendencia internacional de la feminización?**

**N. Aguayo:** Eso es clarísimo, a razón hombre mujer. En el año 92’ más o menos era de 30 a 1, hombres por cada mujer infectada, y hoy en día está a 1.4 a 1, hombres por cada mujer infectada. Lo cual significa que viene otro problema que es la trasmisión vertical, la mujer como fuente de transmisión hacia su hijo.

**P: ¿Ustedes trabajan en coordinación con el resto de los programas en América Latina?**

**N. Aguayo:** Tenemos un convenio en cooperación con Brasil, que nos apoya bastante con los medicamentos anti retrovirales para cubrir los tratamientos de las personas con VIH, en este momento tenemos unas 1100 personas con tratamiento de terapia anti retroviral y aproximadamente unas 400 personas son cubiertas por esa corporación y el resto con dinero del Estado. Es muy importante.

**P: ¿En qué nivel de trabajo conjunto entre programas podemos ubicar este tema?**

**N. Aguayo:** Tenemos una relación de amistad de hace muchos años, con Brasil, Argentina y Chile, venimos reuniéndonos al menos 6 veces al año e intercambiamos proyectos. Hay proyectos que llevamos adelante en forma conjunta.

Las estrategias en el tema del sida son bastante universales, una que otra con mayor o menor nivel de innovación, pero las estrategias son claras. Primero conocer la epidemia, en nuestro caso tenemos una epidemia concentrada especialmente en grupos vulnerables, como las trabajadoras sexuales, y también en clientes de las trabajadoras sexuales. Tenemos estudios sobre la prevalencia en embarazadas y militares. Nuestra epidemia está concentrada en un grupo de población vulnerable que está inserto en medio de la población general. Nuestra

estrategia es dirigida básicamente a esos grupos pero sin olvidarnos de la población general.

**P: ¿En el resto de los países de América Latina se trabaja en el grupo de militares?**

**N. Aguayo:** En América es el primer estudio.

**P: ¿Podemos pensar que las fuerzas militares internacionales podrían estar exportando o importando sífilis o sida?**

**N. Aguayo:** Claro, probablemente. Por suerte la transmisión del VIH es mucho menos efectiva que la sífilis. Tenemos estudios hechos del 2006, transmisión de VIH, tuberculosis en embarazadas, en militares, en trabajadores sexuales y hombres que tienen sexo con hombres.

**P: ¿Entonces existe una unión de criterios entre los directores de programas?**

**N. Aguayo:** Yo conozco a varios directores de programas sobre todo del Cono Sur, tienen la misma estrategia, el mismo pensamiento, no conozco mucho de Centro América.

Vamos a entrar con una estrategia muy clara, tratando de obtener un cambio de conducta de las personas en los diferentes grupos. Un cambio de conducta para prevenir la infección, por eso es de vital importancia aliarse con instituciones que estén acostumbradas a trabajar con esos grupos.

Desde el Programa Nacional de Control de sida es difícil que un técnico vaya, no tenemos suficiente capacidad de llegar a un usuario de drogas o a un hombre que tiene sexo con hombres. Pero si las organizaciones saben trabajar con esa población para alcanzar el objetivo entonces es muy importante la alianza y la articulación con las instituciones.

**P: ¿Qué población esta incluida en el programa?**

**N. Aguayo:** Nuestro proyecto en forma global, cubre básicamente población vulnerable, también se pretende conseguir el cambio total de la manera de enseñar la educación sexual en las escuelas.

Estamos trabajando con el Ministerio de Educación, Secretaría de las Mujeres y Adolescencia para crear el marco político adecuado para lograr el cambio. Primero en la normativa nacional de educación, hacerla más práctica, desde el 96' está dentro del currículum del Ministerio de Educación el tema del sida pero ha habido casos que esta etapa no la podemos enseñar, hay que hacer un cambio de aquí en adelante. Es difícil que cambies a un maestro ya formado pero sí hay que trabajar muy intensamente en los futuros maestros, cambiar o mejorar el concepto que ellos tengan de educación sexual, eliminar sus tabúes y educarlos o entrenarlos para que sepan trabajar con sus niños, en una trilogía maestros-padres-niños.



**P: ¿El programa incluye el trabajo con niños y niñas?**

**N. Aguayo:** Nosotros venimos trabajando con niños desde el 96'-97' y hemos obtenido buenos resultados.

Yo recuerdo una niña de 10 años que era fantástica, por el año 99', participaba de los talleres y entrenaba a sus pares, eso queremos llevar. Era un proyecto muy chiquito con 10 ó 20 niños y niñas.

Tenés que tener ya formada la estrategia. Involucrar al Ministerio de Educación, y las fuerzas políticas. Hay un proyecto de articulación de políticas públicas donde está totalmente involucrado el Ministro de Salud.

Queremos hacer educación sexual en las escuelas capacitando a los maestros, hemos capacitado en los últimos años a más de 2000 maestros.

Queremos que el Ministerio de Educación asuma el problema porque es un problema de él también. Que asuma el liderazgo, que cambie la manera de enseñar dentro de sus instituciones, educación que incluya salud sexual y reproductiva, VIH-sida y enfermedades de transmisión sexual.

**P: ¿Mantienen una buena relación con la Iglesia?**

**N. Aguayo:** No hemos tenido grandes problemas con la Iglesia. Hace 4 ó 5 años pedí una entrevista y me concedieron una reunión en la Conferencia Episcopal paraguaya, con todos los Obispos, presenté la problemática del sida en el mundo, la problemática en Paraguay, y consensuamos con ellos: "ustedes hablen del sida, necesitamos que hablen del sida en las misas, cuanto más personas sean fieles o que se abstengan, para nosotros es mejor". Llegamos al consenso de que ellos no van a hacer una contra propaganda al condón.

Ellos me dijeron que lo que estamos haciendo era muy bueno, pero que no van a promocionar el condón. El hecho es así, que es lo que puede reducir una epidemia, un porcentaje muy pequeño se va a abstener, otro porcentaje muy pequeño va a ser fiel mientras tenga una pareja estable, mientras un porcentaje más grande no hace ninguna de las dos cosas y tenés que conseguir que use condón.

Si soy autoridad del Ministerio de Educación tengo que proteger a los católicos o no católicos, lo importante es no ser egoísta y decir que no sirve la abstinencia, es lo mismo y le pido a ustedes que promocionen la abstinencia y la fidelidad pero no digan que el condón no sirve.

**P: ¿El programa cumple en forma regular con los tratamientos?**

**N. Aguayo:** Nosotros asumimos que tenemos bastantes problemas pero tenemos una idea bastante clara de lo que tenemos que hacer, sabemos que tenemos que tratar a todos los pacientes. Todos los que llegan acá felizmente tienen tratamiento pero teníamos suspensiones en la medicación por falta de recursos.

**P: En un sistema de salud no gratuito ¿que respuestas encuentran las personas viviendo con vih?**

**N. Aguayo:** A pesar de tener una autoridad nacional que diga que los medicamentos deben ser gratuitos, el acceso a los sistemas de salud no es gratuito, esto complica la situación.

El programa contra el sida brinda una atención totalmente gratuita en un medio donde la salud que no es gratuita. Muchas veces uno no se ve acompañado con el presupuesto y eso también se debe a fallas más arriba, o porque tu ministro no esta totalmente involucrado, o porque los parlamentarios no consideran importante el tema del sida. Pero se han conseguido logros muy importantes, sobre todo en un país con terrible deficiencia en el sistema de salud.

**P: ¿Cómo es la relación con la sociedad civil?**

**N. Aguayo:** Es bueno el trabajo de las ONG, siempre digo que el trabajo debe ser coordinado y siempre con buenas intenciones, no hay que destruir las instituciones.

Una de las reuniones con el tema del Fondo Global incluía a gente de ONUSIDA, les decía, ustedes están acompañándonos porque si sus nombres no están adentro parecería que no tiene validez ese documento, y no es así.

Las ONG y el Gobierno tienen suficiente fuerza nacional y también capacidad técnica para hacer un documento o un manual. Si vienen a apoyarte y te ayudan a hacerlo bárbaro, pero no necesariamente que te digan tenés que hacer esto o aquello.

El director del Programa de Chile quería separarse de la OPS, estamos cansados de fiscalismos y todavía con un servicio vertical. Está bien, ya tenemos la suficiente capacidad, pero tampoco es bueno que digas yo me independizo. Caminemos juntos, no ellos arriba, sino acompañando. No todo lo que venga de un organismo internacional es bueno.

Hoy en día están ascendiendo a consultores de organismos internacionales, a personas con menor capacidad técnica comparativamente, con los técnicos nacionales que tienen mayor experiencia. Lo que me parece bien hagámoslo, lo que no me parece correcto no lo hacemos.

**P: ¿Es el modo de trabajo de las agencias?**

**N. Aguayo:** Mientras vos estás inmerso en la lucha diaria te miran desde arriba, con tranquilidad política, eso en algunos casos, porque con la gente que yo trabajo de Naciones Unidas, lo hacemos a la par, pero veo que en algunos programas miran desde arriba

En general ya no sucede que miren desde arriba, estamos trabajando en eso. El país necesita el apoyo de las agencias internacionales.



En cuanto al sida, hace falta un cambio cultural, y eso se logra con un proceso que involucre a todos, y donde al informar estemos identificados con lo que transmitimos y sabiendo de quién estamos hablando.

# OBSERVATORIO DE MEDIOS

Los medios de comunicación en América  
El manejo de la información  
en el contexto del VIH/sida



## Los medios de comunicación en América

### El manejo de la información en el contexto del VIH/sida



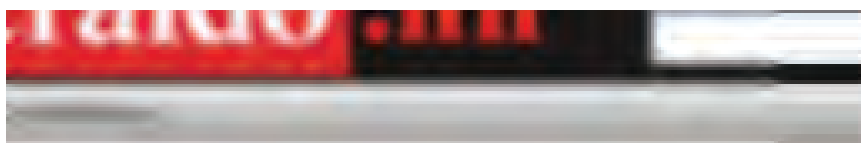
El eje comunicacional en América Latina parece no tener presente los temas de salud como una prioridad. Al analizar las diferentes publicaciones de los principales medios del continente lo común es encontrar que excepcionalmente el VIH sida ocupa el interés de los principales diarios y no es un tema central en la televisión o la radio.

Con una educación popular basada en el temor a lo intangible, muchas veces se aprovecha como plataforma para desarrollar en los medios determinados conceptos de fácil asimilación que acentúan la estigmatización de los protagonistas en algunas circunstancias.

Hasta el momento, diversos estudios no han logrado detectar que el tema VIH encabece espacios de comunicación que fijen la agenda cotidiana. Sin embargo, sí se han localizado casos de profundo "sensacionalismo" que a lo largo de los años han posibilitado la instalación de conceptos erróneos en la población, los que estigmatizan sobre la percepción de las personas que viven con VIH.

Generalmente se trata el tema como un problema lejano que no tiene vinculación directa con los consumidores de la información, haciendo que la noticia sea un show ajeno a la realidad propia.

El lugar predominante que el tema ocupa en los medios es el área salud, no permitiendo la transversalización, debilitando la posibilidad de fortalecimiento de los mensajes con mayor contenido.



MAS CONTAGIADOS

## Sigue crecimiento del SIDA

En muy pocas de las publicaciones analizadas se encuentran espacios de expresión propia de las organizaciones y las personas, siendo en general reproducidas las informaciones de agencias noticiosas, Naciones Unidas o de medios de mayor circulación, sin inclusión de investigación propia.

Se percibe una tendencia en algunos medios, a vincular la enfermedad únicamente con la muerte, cuando en realidad la situación es más compleja. Una publicación hondureña se propone informar la cantidad de nuevos infectados y titula "15 casos de VIH se reportan al mes". Ya en la segunda frase define la letalidad del virus con un dudoso criterio sobre las obviedades. Más abajo aclara que en realidad las cifras no son exactas ya que son dadas por un instituto oficial mientras que se estima que el número puede ser mayor. Resulta curioso que el ángulo de la disparidad de cifras parece el eje de la nota, y una afirmación algunas líneas más abajo lo pone en duda.

Persiste un grave problema en la cobertura de los temas de VIH con el contexto en que se producen, se abusa de los prejuicios de los lectores y espectadores en la búsqueda de impactos noticiosos que perforan la sensibilidad. La vinculación de la enfermedad con la ocupación o circunstancia del convaleciente debe ser manejada con criterios profesionales y éticos claros que no hieran a nadie. Determinadas prácticas explotan la peor parte del ser humano con el objetivo de comercializar la información y no tienen en cuenta el profundo drama que promueven.

Como ejemplo, se puede mencionar la actuación de un medio estadounidense citado por otro chileno en el caso de un líder religioso acusado de violaciones a niños y adolescentes, sobre el tema tituló: "sacerdote católico acusado de abusos sexual contra niños tiene sida". En la nota se detalla que el cura nunca fue acusado formalmente y que algunos documentos secretos fueron utilizados como parte de las pruebas en un juicio en su contra, sin aclarar el resultado final.



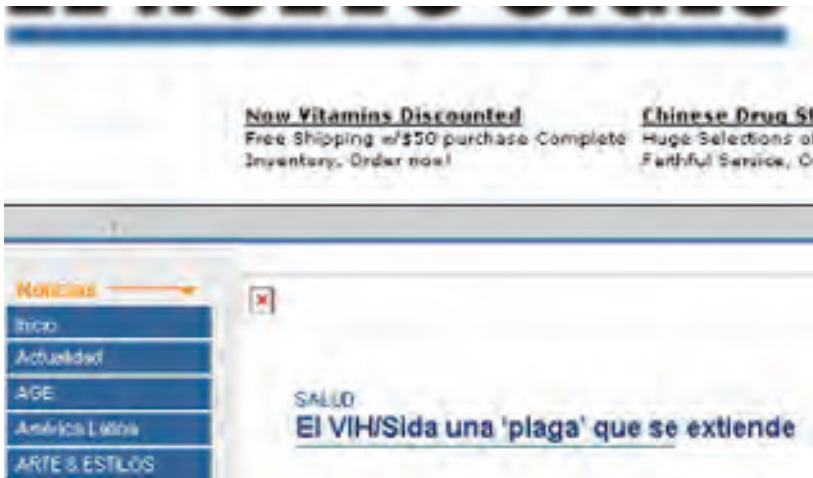
El clérigo estuvo preso por malversar una cifra importante perteneciente a su parroquia y no como consecuencia de las violaciones. Por tanto, el artículo deja ver que en este caso el sida parece ser es un elemento probatorio de las violaciones de las que es acusado el sacerdote, lo que promueve la estigmatización de los portadores haciéndolos posiblemente el blanco de una criminalización fuera de cualquier esquema ético existente.

Si bien es notorio que hay periodistas que se preocupan por bajar los niveles de agresividad con que se presenta el tema, muchas veces incurren en fórmulas o estilos que hieren innecesariamente la sensibilidad de las personas afectadas y multiplican la estigmatización en la sociedad. Muchas veces se toma el tema como un asunto "políticamente correcto" y se le otorga un espacio complaciente, relegándolo a un segundo plano sin jerarquizarlo o contextualizarlo como es debido .

En muchos casos la ambigüedad presenta un gran dilema debido al doble mensaje, donde con una noticia pueden denunciarse hechos de discriminación y por otro lado se puede dar legitimidad a determinadas actitudes, como por ejemplo la inclusión de contenidos que difunden y realzan la no tolerancia.



Al hacer una rápida observación de los medios del continente es común observar que en los escasos espacios que se le ofrecen a la problemática se publican trabajos de agencias internacionales. Esto puede significar que el medio local entiende que el VIH es un tema de interés social pero opta por publicar material externo sin investigar en su radio de acción. En otros medios de América Latina se percibe una creciente tendencia a publicar lo que remiten las organizaciones o el gobierno, por lo que se relegan también espacios de investigación que podrían servir para confrontar visiones y acercarse mejor a la realidad.



Es común que organizaciones de voluntarios se quejen de la forma poco profesional con que se maneja el tema en los medios y a su vez, en reiteradas ocasiones, los periodistas asumen su ignorancia en el tema y la necesidad de implementar sistemas de trabajo que tengan en cuenta la instalación de herramientas básicas para la construcción de un contexto apropiado para el manejo del tema y sus consecuencias. Por tanto, se hace imprescindible el desarrollo de proyectos que contengan la mayor cantidad de visiones para delimitar el impacto de algunos vicios de forma, enquistados en el periodismo.





La forma de titular y encabezar las noticias está ligada a estilos predeterminados por las publicaciones y al desconocimiento de los periodistas sobre la información que manejan. El sitio web de una publicación venezolana necesita decir dos veces la cifra de hispanos con VIH en EEUU para explicar la situación. Titula de la siguiente forma: "Más de 200.000 hispanos de EEUU tienen sida", en el principio del desarrollo de la noticia señala que "Más de 200.000 hispanos residentes en Estados Unidos están infectados por el virus VIH/sida, cifra que supone el 19 por ciento de las nuevas infecciones de esta enfermedad en el país, según los últimos datos publicados por el Centro de Prevención de Enfermedades de Atlanta". Además de pretender impactar en sus lectores usando términos duros y sensibilizadores, el autor de la nota confunde las cifras de los enfermos de sida con la de los infectados por el VIH.

Resumen: Pablo Melgar / Horacio Knaeber  
Recopilación: Silvia Techera

*El presente trabajo es un resumen del informe que se encuentra produciendo el observatorio de medios para América de Foundation Agency*

# ENTREVISTA



Soc. María Luz Osimani  
Directora del Programa Prioritario de ITS/SIDA  
Ministerio de Salud Pública - Uruguay

Periodista: Horacio Knaeber

**Comencemos poniendo en claro algunos mecanismos que tienen los países con respecto a la lucha contra el VIH/sida.**

**Periodista: ¿Qué es el MCP?**

**Ma. Luz Osimani:** El MCP es el Mecanismo Coordinación País, un organismo que funciona en cada país y está compuesto por representantes de gobierno, la sociedad civil y las agencias internacionales. A través de él se realiza un seguimiento y se implementan programas de trabajo. Este mecanismo facilita la tarea ya que los representantes de las distintas organizaciones que participan opinan y participan activamente.

Existe un fondo de dinero al que cada país puede aspirar, Uruguay posiblemente pueda en el 2008 recibir este aporte si es que cumple con las condiciones de elegibilidad.

**P: ¿Cómo funciona el programa que depende del gobierno?**

**M. Osimani:** El Programa Prioritario, antes fue de sida solameante y se incorpora en 2002 las dos cosas, las infecciones de transmisión sexual y sida y por eso ahora se llama Programa Prioritario ITS y sida. El programa y todos los programas prioritarios están bajo la división salud de la población de la Dirección General de Salud del MSP. (Ministerio de Salud Pública)

Tiene dos aspectos importantes, el primero como carácter rector en salud, como policía sanitaria, articulando actores, elaborando normas, principios, rectorías, monitoreando y controlando la ejecución, y como políticas públicas saludables, como un componente fuerte en educación y comunicación.

**P: ¿Hablemos de la tendencia en Uruguay?**

**M. Osimani:** Cuando uno va mirando en esta tabla los años del acumulado del VIH/sida, ve una tendencia creciente. No es una epidemia generalizada como África, pero es una epidemia que ha seguido una tendencia creciente de carácter concentrado. Los casos nuevos de VIH siguen creciendo.

Los casos de mortalidad fueron descendiendo muchísimo y esto tiene que ver en cómo los tratamientos retrovirales la han transformado en una enfermedad crónica.

**P: ¿Podemos pensar en una enfermedad crónica?**

**M. Osimani:** Hoy prácticamente se convierte en una patología crónica, donde la persona sigue estudiando, viviendo en familia, trabajando, militando, siendo muy activista. Porque la gente con VIH a nivel mundial, y a diferencia de otras patologías, son activos, son gente preparada, que se capacita y que asume su carácter de usuario al sistema de salud, con una relación más horizontal con el sistema que lo que genera otro tipo de patologías.

**P: ¿Podemos asegurar que el virus esta afectando más a la mujer ?**

**M. Osimani:** Cuando empezamos a ver el tema hombre-mujer, al inicio de la epidemia era de 9 hombres infectados con relación a 1 mujer infectada. Si seguimos la tendencia tenemos 2 hombres, una mujer infectada, se fue feminizando y se fue haciendo muy joven.

**P: ¿Cuál es la distribución país?**

**M. Osimani:** El 77% está en Montevideo, se concentra más fuertemente en la capital lo cual no es extraño porque también tenemos concentrada la población en Montevideo. Después la zona frontera, Artigas y Rivera.

**P: ¿Influye la situación socio económica?**

**M. Osimani:** Artigas además de tener los niveles más altos de desempleos tiene los niveles más altos de jóvenes, y Rivera además es una zona fronteriza de mucho movimiento. Estas zonas, a las que yo le agregaría Rocha y Cerro Largo, son fronteras, donde tienen una fuerte movilidad de población. En el caso de Rivera también hay un consumo de droga inyectable quizás comparable al nivel de Montevideo.

**P: ¿Las drogas son un factor incidente?**

**M. Osimani:** En la transmisión sanguínea el 98% es de uso compartido del instrumental de inyección en el momento de consumo de drogas.

**P: ¿La transmisión durante el embarazo esta controlada?**

**M. Osimani:** Si miráramos los nuevos casos diríamos que los índices en esta transmisión bajaron mucho con los tratamientos, la captación de la madre durante el embarazo y el control, seguimiento y tratamiento de ese niño al nacer.

**P: ¿Podemos pensar que también las estrategias sociales están cambiando para convivir con el VIH?**

**M. Osimani:** Cuando miramos la transmisión sexual y lo que ha pasado, esta se había iniciado con hombres que tienen sexo con hombres. Es una nomenclatura que cambia mucho, antes se decía personas viviendo con VIH, y ahora muchos militantes dicen “vivo con mi gato, con mi pareja, con mi amigo pero no con VIH, en todo caso yo tengo VIH”, tengo una patología, se ha ido cambiando también esa terminología. Lo mismo con HCH, porque hay población de personas, de hombres o mujeres que no se identificarían con una relación homosexual o una orientación homosexual pero tienen relaciones también con personas del mismo sexo.

**P: ¿Cómo se llega a esos cambios de expresión?**

**M. Osimani:** Fue una valoración que hace Naciones Unidas, de empezar a utilizar términos donde las personas se sientan identificados, porque uno dice homosexual y la persona no se siente homosexual y sin embargo tiene relaciones con una persona del mismo sexo. Se ha ido avanzando en el tema del VIH y hay que trabajar dirigiéndose a la población específica. Pero como ustedes ven, aumentó

en los heterosexuales, esto explica la feminización y explica que en realidad cuando hablamos de la epidemia rosa o una epidemia de homosexuales en realidad se trata de un grupo que muy rápidamente a nivel internacional actuó sobre su propia población.

**P: ¿Cómo fue ese proceso en Uruguay?**

**M. Osimani:** En el caso de Uruguay, la Asociación de Meretrices del Uruguay trabajó hacia lo interno y fuertemente, incluso se hicieron folletos para los clientes, porque eran ellos quienes no querían usar condón. En la comunidad homosexual fue lo mismo, un fuerte trabajo hacia lo interno, porque se vieron muy amenazados. En cambio la población heterosexual como que un poco todavía no la incorporó. En cuanto a la transmisión la mayoría son por drogas inyectables, cocaína. Usurarios de drogas.

**P: ¿Tenemos alguna investigación sobre el nivel de conocimiento en la población?**

**M. Osimani:** Una investigación que se hizo con la Intendencia, el MSP, el INE (Instituto Nacional de Estadística), La UdelaR (Universidad de la República), los organismos internacionales y MYSU (Mujer y Salud en Uruguay). Se trabajó con una población, una muestra de 6500 personas en todo el país y fijense los resultados de una de las preguntas, ¿Cuáles eran las medidas preventivas que conocían para cuidarse del VIH?

Después de casi 25 años de existencia del virus muchos respondieron: “**lavarse luego de las relaciones sexuales**”.

**Otras respuestas fueron:**

no tener sexo anal ni compartir el mate

tener relaciones sexuales exclusivamente con personas de otro sexo

retirar el pene antes de la eyacuación (fijense cuántos hijos nacieron con ese sistema)

evitar tocar personas con VIH:

elección cuidadosa de la pareja. (¿Qué significa eso? ¿Miro la cara, miro el cuerpo?)

pareja única y fiel no infectada

**P: ¿Qué factores diferenciales existían entre quienes respondían a la encuesta?**

**M. Osimani:** Cuando miramos estas respuestas por nivel socioeconómico evidentemente que el hecho de acceder menos al sistema educativo, a la información también tiene un peso.

**P: ¿Las personas están acercándose al sistema de salud?**

**M. Osimani:** Algunos problemas graves que nos encontramos cuando nosotros ingresamos en el 2005, tienen que ver con que en realidad hay una discontinuidad y una dificultad para captar a las personas que llegan al sistema de salud. El sistema de salud los expulsa, ellos llegan, no saben a donde tienen que ir, tienen

que pedir hora, hay una serie de cosas que si no estás muy decidido a ir terminas no regresando.

Consejería psico-social pre y post test. Hoy se percibe que la consejería es fundamental, no es dar consejos, es el espacio de orientación, en el cual te pueden orientar si te hiciste un test de VIH, si te dio positivo o negativo y qué significa. Si eres una persona VIH positivo qué significa en tu vida, cómo manejarte con eso. Se ha comprobado en el mundo entero que al no existir la consejería afecta la adherencia al tratamiento, la persona que comienza el tratamiento lo termina abandonando.

Cuando yo empecé en el 2005 no teníamos datos exactos, por ejemplo cuál era la situación de los trabajadores sexuales masculinos, de las personas homosexuales, qué concepción tiene la población en general con respecto a esto, se tenía información muy parcial.

### **P: ¿El sistema enfrenta un grave problema de adherencia?**

**M. Osimani:** Casi todo se concentra en el segundo y tercer nivel, casi todas las personas con VIH tanto para una muela como para un control van al segundo nivel, van al hospital, al centro de referencia nacional, cuando en realidad todo va pendiente al primer nivel de atención, que haya un control en la policlínica cercana. El problema de adherencia a los tratamientos es muy grave en el mundo entero.

A todos nosotros nos cuesta la adherencia al tratamiento. Si tenemos que tomar un antibiótico terminamos parando de tomarlo a los tres o cuatro días cuando nos sentimos mejor, esto produce que luego la transmisión sea con virus más resistentes y más difíciles de ser tratados. La adherencia pasa a ser un elemento vital para las asociaciones de VIH que lo toma como bandera y para el sector salud.

### **P: ¿Los tratamientos y los derechos de las personas son los puntos críticos?**

**M. Osimani:** Los nuevos desafíos que se nos vienen presentando en la atención. El tema de la confidencialidad y el derecho a algunas pensiones. A mí me parece importante nombrarlas porque en el VIH a diferencia de otras patologías, por un lado uno tiene el tema de la confidencialidad y otras cosas que fueron logradas por la sociedad civil. Como las canastas alimenticias para aquellas personas que no tenían promociones económicas, porque los tratamientos retrovirales necesitan que la persona haya comido y que tenga una dieta más o menos balanceada, así también se lograron los pases libres de tránsito para poder concurrir a asistirse.

Existe también una gran tensión por los formularios que deben completar con nombres y el tema de la confidencialidad. ¿Cómo manejar esto?

## **P: ¿Los medicamentos llegan a todos?**

**M. Osimani:** Vienen tratamientos nuevos y son muy caros, desde el punto de vista de salud pública uno tiene que pensar que si queremos llegar al acceso universal cómo hacer para que llegue a todos en la mejor calidad pero que llegue a todos, sin abandonar la prevención. En el mundo entero se ha apostado mucho al tratamiento, y la prevención se ha descansado. Una persona de la Organización Panamericana de la Salud decía “por cada persona que ingresa al tratamiento en el mundo hay seis personas nuevas que se infectan”. Si lo miramos a la distancia, esta es una epidemia que no la logramos parar si no trabajamos estos dos elementos. En Uruguay pasa eso.

## **P: ¿Existe coordinación entre los programas país en América Latina?**

**M. Osimani:** Nosotros estamos coordinados con todos los programas de Sida de América Latina más ocho redes de las cuales las dos ONG están aquí vinculadas a su vez a la red.

En el MERCOSUR existe una comisión intergubernamental que ha permitido desde negociar juntos con la industria farmacéutica para que bajen los precios hasta medidas con respecto a la declaración de derechos humanos.

Trabajamos dentro de un plan estratégico quinquenal que se elabora junto con un espacio intersectorial e interministerial que es el Mecanismo Coordinador País. Esto para nosotros fue muy bueno, está integrado por el Ministerio del Interior, Ministerio de Defensa, Ministerio de Relaciones Exteriores, la OPP (Oficina de Planeamiento y Presupuesto), ANEP (Administración Nacional de Educación Pública), CODICEN (Consejo Directivo Central), Agencias Internacionales, ONUSIDA, ONGs y personas viviendo con VIH y el MSP que lo preside el sub secretario Dr. Fernández Galeano (Subsecretario de Salud Pública, Ministerio de Salud Pública, Uruguay) Tú participaste de la creación del Mecanismo País y creo que es el único caso de todos los programas donde un periodista integra el mecanismo país. Algunos de los objetivos del plan estratégico son: trabajar en VIH, sífilis, disminuir el estigma, la discriminación y generar un programa de reinformación, entre otros.

Es un ámbito donde discutimos el Plan Estratégico, donde un poco se plantea por ejemplo el plan de la campaña, cuáles van a ser las líneas de trabajo de cada año. Es un ámbito donde se recogen las inquietudes para poder trabajar lo que son las políticas de Estado.

## **P: ¿Cuál fue el tema de la campaña?**

**M. Osimani:** La campaña tuvo que ver con el tema de empoderar a la mujer en respuesta a la pandemia que se fue feminizando. Estamos pensando en el interior, en Montevideo ya es difícil pero si te vas al interior es más complicado que una mujer vaya y compre un condón o lo lleve en la cartera.

El tema de empezar a ponerlo sobre la mesa, en la pareja, en la familia, padre a hijo. Empezar con propagandas como “viví el hoy, viví el mañana, quíérete y deja

que te quieran, cuidate y deja que te cuiden, disfruta, sal, baila, estudia, diviértete, juega”.

Esto es un poco el lazo rojo, que tiene que ver con esto que significa unión, solidaridad, de una lucha que se hace a nivel internacional, que se hace para evitar el VIH. Se incorpora también el condón femenino, en realidad recién estamos trabajando en él. Se había probado ya en Uruguay y no había dado mucho resultado en adolescentes, sí en trabajadoras sexuales. Nosotras lo estamos probando con mujeres con VIH, con trabajadoras sexuales y en algunas mujeres que lo solicitan, porque en realidad no logran que su pareja también lo incorpore. Es caro, cuesta unos 22 pesos (U\$D 1) cada uno. No está en las farmacias, porque las empresas si no se aseguran que lo van a vender no lo traen. Nuestra idea es ver si realmente hay alguien que lo esté usando y le parece bien, si fuera así empezaríamos a pedir a la empresa que lo traiga.

### **P: ¿Y el trabajo hacia el interior que mencionabas?**

**M. Osimani:** Se fue descentralizando hacia el interior, se fue dando un enfoque de etnia porque no se había trabajado, el propio movimiento afro lo empieza a exigir, como también el movimiento indígena empieza a exigir que se haga material, se destine específicamente sensibilidad hacia lo étnico. Se trabaja con las ONG indígenas, se trabajó en las Llamadas (La Noche de las Llamadas, es la gran fiesta de los negros dentro del carnaval uruguayo. Esta gran fiesta se desarrolla a lo largo de la Isla de Flores que cruza los tradicionales barrios Sur y Palermo, en pleno centro de la ciudad, lugar donde, desde mediados del siglo XVIII, vivían los negros, y donde este ritmo se hizo maduro ganando su propio lugar de prestigio y respeto en toda la sociedad uruguaya. Fuente: [http://velodromo.com.uy/index.php?option=com\\_content&task=view&id=8&Itemid=5](http://velodromo.com.uy/index.php?option=com_content&task=view&id=8&Itemid=5)), con los servicios uniformados, el Ministerio del Interior y de Defensa.

Se está trabajando en el tema de cómo poder llegar a tener un sistema informático, muchas veces nos piden información que realmente no tenemos, no es que no queremos darla. La mayoría de la gente nos pide información que tenemos en cuadernitos y papelitos, en las oficinas, cuando nos piden determinadas informaciones te respondemos que te la vamos a dar dentro de varios meses porque vamos a buscar en un cuadernito, pero si la persona que tenía ese cuadernito desapareció, salió de su trabajo, renunció o perdió la información, estamos listos.

El sistema de informática incluirá un registro nacional, que va a tener la historia clínica que es optativa para los médicos. De alguna manera se van a tener todos los controles de la confidencialidad, intentando unir todo esto que está tan disperso.

Se mejoró mucho la captación temprana de las madres embarazadas. El equipo de salud tiene claro que si la mujer no fue controlada de VIH tiene que hacerlo en el momento del parto, pero se olvidó de la sífilis.



**P: ¿Y cuál es la situación en este momento?**

**M. Osimani:** En este momento tenemos una explosión de sífilis. Y la sífilis prácticamente tiene la misma forma de transmisión. Entonces tenemos muchos casos de sífilis congénita en niños recién nacidos, el año pasado tuvimos 60 casos en niños, en realidad no tiene ningún sentido porque con un BENZETACIL (Antibiótico), barato, que todos los lugares de salud tienen, al dárselo a la madre con tiempo se evita esta situación.

**P: ¿Sobre que estrategia se esta trabajando?**

**M. Osimani:** Se empezó a trabajar con material de difusión para que la mujer lo exija en los sistemas de salud. Se está trabajando en algunas policlínicas de primer nivel para unir con test rápido de VIH y de sífilis, en el momento en que llega la mujer se le hace el test rápido y si tiene sífilis se le da el BENZETACIL en el momento y se deriva además de hacerle toda la rutina.

En cuanto al tema de la discriminación en niños estamos distribuyendo una historieta que se hizo en una sub comisión del Mecanismo Coordinador. A uno le duele mucho más la discriminación que sufren los niños porque además muchas veces ese niño ni siquiera tiene VIH, es hijo de, o sobrino de. Se está distribuyendo en el sistema educativo.



# DIALOGOS DE TALLER

## Parte 1

No incluimos nombres,  
sólo expresamos ideas.



Hablamos de:

- Visión del periodismo respecto al VIH
- Periodistas por periodistas
- Propuestas
- Construcción del mensaje
- Manejo de la información
- Visión de las organizaciones
- Fuentes
- Cobertura
- Entrevista
- Los derechos
- El rol
- Vida privada, información pública
- Estigmatización

## **Prensa, periodismo e información**

### **Den un ejemplo sobre una buena experiencia con la prensa**

- "Para el 1º de diciembre se presentan todos los datos sobre la situación. Me llama el jefe de la sección salud de Clarín (Diario Argentino - www.clarin.com) y me dice "Barbieri (Daniel Barbieri, Periodista, Director de FunDeSo - Fundación por los Detenidos Sociales - Miembro de ICW Latina) los datos que están dando ONUSIDA y el Programa Nacional de lucha contra el sida son opuestos a lo que ustedes plantean ¿Quieren opinar?". Escribí una nota de opinión, pie de página de Clarín, 40 líneas, datos controversiales que generaron muchas dudas. Pudimos arrasar las dos páginas de noticias que habían puesto con un pie de página que nos ofrecen ellos."

### **Encontraron un periodista que confrontó la información de una agencia internacional y un programa de gobierno con la de una de sus fuentes de la sociedad civil**

- Beneficia para ver si los datos que están dando ONUSIDA y el Ministerio son los datos reales en Argentina. Sirvió para eso. Nosotros no dijimos que teníamos la razón, ni ellos se pudieron quedar con una verdad absoluta.

### **¿Qué piensan del proyecto de una guía para periodistas desde la discusión con las organizaciones?**

- Creo necesaria la confección de un manual para formar periodistas. Necesitamos que se formen, tenemos mucha experiencia en mandar información, y que no te la publican, te cambian los títulos, muchas veces la palabra sida pega más que VIH, **"para ellos es lo mismo niño con VIH, que niño con sida, lo interpretan como sinónimos"**.

Ahí es donde se podría ahondar un poquito y confeccionar un manual para un manejo más prolijo de la información. Hay que ser un poco más cuidadoso.

Es un proyecto necesario y está bueno tener un espacio donde uno pueda dar su opinión.

**El proyecto comprende la construcción de esta guía como una herramienta que permita posteriormente realizar un ciclo para presentarlo y debatirlo, justamente para que en esta primera parte y en la siguiente se internalice y se logre su incorporación en una nueva versión mejorada.**

- A mi me parece que es acertado construir la guía en conjunto. Si es una producción lo más colectiva posible donde uno internaliza y sienta el manual como propio.

## Sobre los derechos

- Sería interesante saber cuál es el eje de la discusión. Que quede claro, porque a mi me sonó hoy como que había muchas cosas que no quedaban claras. Hay que tenerlas en cuenta para próximas reuniones, para ir acortando esas brechas. Por ejemplo no tocamos algo que sí incluimos en Uruguay que fue como muy fuerte, sobre cuál era el mensaje de los medios en tanto **“yo persona con VIH estoy leyendo un titular, estoy viendo la televisión y me siento reflejada en esa noticia”**. Tiene que ver con una cuestión ética que planteábamos ayer, con noticias que sean atractivas pero sin violar mi derecho como persona con HIV. Esto no lo pudimos tratar hoy, quizás en un momento más avanzado de esta reunión o en la próxima.

También me interesaría para una próxima reunión o para las que se vayan haciendo en otros países, dejar claras estas cosas. Porque te permite descomprimir un montón de situaciones y el tiempo que tenes es limitado para poder avanzar en lo concreto.

- Creo que hay algunas cosas que no las vamos a poder superar, el hecho de poner sida en lugar de VIH, porque impacta mucho más.

## Sobre la argumentación y la noticia

- Son dos cosas, dos datos de la realidad que me parece que para la investigación y el estudio que ustedes están haciendo son a tener en cuenta. La lluvia es un argumento “ma non troppo”, no es todo el argumento, también es el interés que tengas de mantener una línea de conducta.

### ¿Desinterés?

- Puede ser una parte eso y la otra lo que decía Nora (Nora Bar - Periodista – Diario La Nación - Argentina - [www.lanacion.com.ar](http://www.lanacion.com.ar)). Ella forma parte de un medio muy importante donde debe resolver todos los temas en media página.

Pero, ¿como te paras frente a esa media página? Es muy ejemplificador todo lo que planteó, porque tiene una enorme experiencia, es muy querida, reconocida y respetada en el mundo del periodismo, y se lo ha ganado, nadie se lo regaló.

### ¿La noticia y lo noticiable?

- Me faltó esa parte, así como fue bueno que nos diga lo que es para la mayoría de los periodistas una noticia, faltó la otra parte ¿cómo me paro yo frente a una noticia? También del lado nuestro ¿cómo nutrimos a los periodistas? Para mi tiene un enorme valor que una mujer de su experiencia haya compartido con nosotros un debate, un diálogo de discusión y de antagonismo.

## **¿Deberíamos repensar los conceptos?**

- ¿Qué línea argumental podemos plantear al periodismo para que defiendan su posición? Porque sino siguen con lo clásico sobre el significado de la noticia, te lo enseñan en la Facultad de una manera y después la vida diaria te lo enseña de otra, pero entre esas dos cosas, entre lo que aprendes en la Universidad y en la vida, entendés lo que es una noticia. Qué argumentos le damos desde la sociedad civil para que puedan sostener un debate en las mejores condiciones, ¿qué herramientas les proveemos?

**Temas de debate: concepto de noticia – relacionamiento entre las organizaciones de la sociedad civil y el funcionamiento de los medios.**

## **Organizaciones – periodistas – temas médicos y científicos**

### **¿Una estrategia o muchas?**

- Primero hay que saber cuáles y cuántas son las organizaciones, quién tiene y quién no tiene estrategia de comunicación, y cómo la quieren plantear dentro de la sociedad civil, con qué recursos cuentan, cómo se manejan y cuál es su realidad.

- Cuando en una organización dicen: “yo hice una nota con un periodista pero no me la dio a leer a mi primero antes de publicarla”, eso no existe, el periodista no te va a mandar la nota para que vos la veas antes de que salga publicada.

### **¿Las realidades definen las estrategias?**

- La realidad de los periodistas, la realidad de los medios grandes y de los más chicos que no conocen el mundo de las organizaciones, que no tienen idea del lenguaje que hay que utilizar en temáticas tan específicas como estas, que no tienen idea de cómo acercarse a las personas que son portadoras.

Cuales son las claves de trabajo, las organizaciones deben conocer sobre los medios y los medios de que existen las organizaciones.

## **La guía propone trabajar con el lenguaje**

- Es interesante participar en este proceso. Por ejemplo uno ve el programa de ONUSIDA sobre las terminología y las palabras que hay que usar, el uso correcto o incorrecto. Ellos dicen no hay que utilizar “lucha contra el sida” y si hay que usar “respuesta al sida”. Yo no estoy de acuerdo, para mi el sida es una lucha, no sé que piensan los otros, yo lo veo así.

**Temas de debate: Se dice que los periodistas difícilmente podrán adoptar una nueva terminología si antes no se les brinda información clara sobre el por qué de los cambios propuestos, cuál es la evolución conceptual y el efecto esperado en la sociedad.**

## Sobre el lenguaje

### ¿Podemos utilizar una terminología única sin incluir las especificidades de cada región?

- Los Estados necesitan construir una respuesta social integrada al sida. Las organizaciones sociales, lo que hacen es una lucha contra el VIH-sida, y han reivindicado ese término. Por eso cada organización debe tener un glosario propio. Ese glosario lo van a construir de lo que dicen los Estados, más la experiencia en su segmento. **No es lo mismo una organización de mujeres viviendo con VIH que una organización que ayuda a niños con VIH.** Tienen un punto de coincidencia, están en el mundo del sida, pero las preocupaciones no son las mismas.

### ¿Cuál es la percepción de las organizaciones respecto al manejo del tema en los medios?

- El amarillismo de las notas. Con respecto a la candidatura a Premio Nobel de Patricia Pérez (ICW Latina) ella nos ha manifestado que la tienen podrida, que se pierde una enorme cantidad de tiempo de la nota en las cuestiones que los periodistas a priori creen que será la venta de la nota y ahí se refleja el amarillismo.

En el 80% de los casos de estos medios que la han entrevistado, como la BBC Mundo, CNN y El País de España preguntan “¿Y cómo te contagiaste?”

- Tratamos de que cubran lo medular del tema, pero algunas veces solo logramos que pongan los datos de contacto de la organización para quienes se interesen.

Esta situación nos deja la sensación de que se pierden oportunidades de dar a conocer las cosas importantes y la gente puede llegar a creer que lo del Nobel tiene que ver con **Hollywood**.

### ¿Cuál puede ser el problema?

- Sería interesante que los periodistas aprendan a preguntar (sobre este tema...). Hay momentos en que yo no encuentro qué contestarles, tengo que hacer un esfuerzo porque la pregunta es horrible, no se entiende. Hay preguntas que son tan rebuscadas que no las logras entender.

Deberían meterle cuerpo al tema, leer más, sobre el sida y el entrevistado. Evaluar lo que pueda ser prioritario para quien reciba la información.

¿Y qué es prioritario? Quizás aprovechar y relacionar un poco por ejemplo, lo del Nobel con medidas de prevención.

### ¿No es un problema también para las organizaciones?

Con respecto a las agencias internacionales, quizás el hecho de que apoyen este

proyecto se trate de encontrar nuevos caminos para que la cosa avance.

- Una observación, en las páginas de UNICEF si uno ve los testimonios sobre VIH y las coberturas que hacen por ejemplo sobre la realidad del continente africano, son tan melodramáticos como las notas de las que hablamos.

**Es interesante, parecería que algunas organizaciones utilizan un efecto similar para llegar a la gente. Volvamos a la percepción de las organizaciones con respecto a lo que observan del trabajo de los periodistas.**

## **Las entrevistas**

- Dos problemas de los periodistas, enorme falta de capacitación básica, no saben utilizar el idioma castellano, conjugan mal los verbos, preguntan al revés, un desastre, y además les gusta mucho escucharse a sí mismos, sobre todo los radiales.

¿Qué me gustaría que tenga una guía? Un idioma que no sea el políticamente correcto y que le interese a un periodista leer esos aportes. Refleja esto que estamos hablando.

## **Podemos hablar sobre la formación profesional y también de sentido común**

- Muchas veces nos preguntan a nosotras como si fuéramos abogadas o médicas, o licenciadas vaya a saber en qué. Somos mujeres que tenemos VIH. Entonces nos preguntan de una manera que a veces no entendemos lo que nos están preguntando. Deberían ser más sencillos. A veces preguntan a todo el mundo igual, a niñas de 10 años les preguntaban como si fuera un adulto. **¡Preguntaban sobre epidemiología a una niña de 10 años!**

## **La realidad laboral no facilita el mejor desempeño de los profesionales**

- Existe falta de preparación, a algunos que no les interesa prepararse. También es cierto que hay otros que tienen 10 trabajos a la vez y no tienen tiempo. Porque ¿qué es una cobertura responsable en temáticas tan importantes como estas? Me tengo que leer los documentos de la opinión políticamente correcta, tengo que hablar con la persona que viven con VIH, aparte tengo que hablar con el médico. Y entonces o no tengo ganas, no tengo tiempo o no me importa.

## **¿Y respecto al medio?**

- Tampoco te lo exigen, hay muchas responsabilidades compartidas.

## **¿Cómo podría incidir una guía?**

- Tiene que ser una guía de aportes, desde las organizaciones civiles y los pe-

riodistas interesados en el tema para favorecer la articulación entre la sociedad civil de este sector y los periodistas y a la vez para ayudar a los periodistas para que puedan construir mejor sus cuestionarios.

- Desde el punto de vista de la construcción de los cuestionarios de un periodista, es el diálogo que en realidad vas a tener con quien te lee, escucha o te mira en TV o Internet, debemos tratar de interpretar qué es lo que mi lector-escucha-televidente quiere saber y preguntárselo al entrevistado.

- El talento como entrevistador es, qué chispa le doy al entrevistado para que pueda lucirse.

- ¿Cuál es ese cuestionario? Como llegas a esa situación. Seguro no es la historia de vida que ya está en todos lados.

**¿Qué cuestionario quieren? ¿Qué es lo que tiene que ser preguntado? ¿Qué es lo que el otro ya tendría que saber?**

- Necesitamos que los periodistas escuchen, no que vengan con el preconcepto, y una mayor capacitación.

¿Cómo ayudamos nosotros a capacitarlos? Para eso es la guía.

**¿Se trata de cambiar la visión del medio de comunicación sobre el sida?**

- ¿Cuál es la visión en el mundo de la comunicación sobre el sida? Nosotros tenemos que tener una estrategia que nos haga estar en las 60 páginas del diario y no en la media página de salud.

Para eso las organizaciones tenemos la obligación de producir. En alguna ocasión hemos logrado que publiquen en el diario dos veces una nota, una por espectáculo y otra en prevención. Me siento feliz, porque no aburrí al lector, porque algunos van a espectáculos y otros van a sociedad o salud.

**Cuanto más periodistas y organizaciones se involucren más posibilidades de salir de la sección salud**

**Por eso la idea del diálogo con las instituciones y con el Gobierno, el tratar de encontrarle el perfil para cuando el colega lea la guía, que no le va a decir pregunta esto o aquello. Es un lineamiento de formación e información y que esperamos impulse a los medios en el diálogo de las buenas prácticas.**

**Lo importante del proyecto es el proceso, la guía sólo será una herramienta con la que contaremos para continuar el trabajo. Su construcción debe intentar incluir los aspectos posibles o al menos un acercamiento para estimular el debate.**



- Con referencia al tema de la guía, yo no estoy tan segura de incluir una guía de preguntas, yo no se si va a servir solo así.
- La guía no me va a decir lo que tengo que preguntar, me dará pautas, pero luego de leerla y reflexionar.
- Lo que se está planteando es un eje central. Es como te posicionas frente a un periodista y preguntarle ¿qué te mandaron a hacer?, ¿qué necesitas?

Es una estrategia de trabajo. Una estrategia de comunicación que incluye prensa en una ONG, tiene que ser reflejo del trabajo real de esa organización, el gobierno y las agencias internacionales.

- Deberíamos promover que aquellos que toquen temas de salud sean periodistas especializados. Creo que esta guía tiene que orientar a la especialización, dar lineamientos generales.
- Yo no coincido ahí. Creo que se contradice con lo que decíamos antes. Creo que al contrario, si hacemos una guía, clara, amplia, cualquier periodista que tenga una ética, que tenga conocimiento para redactar la noticia se puede acercar a la temática.
- Debe ser esencialmente orientadora, que además de bibliografía y temas comunes a otras guías incluyan por ejemplo un resumen de estos debates para que puedan seguir la forma en que pensamos, o al menos una interpretación de lo que está sucediendo aquí. Creo que es la mejor forma de que puedan participar sin haber estado.
- Sería como si cada uno que leyera el libro hablara con nosotros para entender lo que pedimos, quizás ahí estaría lo mágico.

**Entonces debemos pensar en que además del trabajo continuo es necesario tener consenso en una estrategia.**

- No hay estrategias únicas de comunicación, de lo que se quiere, se trata de una toma de conciencia.
- Como médica y como periodista médica, me ha tocado participar en varios encuentros en las conferencias mundiales sobre VIH, me he encontrado con muchísimos periodistas que se informan sobre los avances tecnológicos pero noto que la gente baja mucho la guardia con respecto al uso del preservativo. Me pasa como ginecóloga, estoy viendo cada vez más casos de mujeres post menopáusicas que como ya no quedan embarazadas bajan la guardia con el preservativo. ¿Qué va a pasar cuando muchas mujeres se ligen las trompas?

## **Relacionamiento y compromiso**

- Los medios de comunicación tienen una penetración negativa con los grupos de más riesgo.
- Decir que los medios toman una parte y no llevan el otro mensaje es cierto porque los medios tienen su propia lógica, pero tampoco nos olvidemos de la familia, de la escuela, del estado y de la iglesia. Porque si no se habla de prevención en esos ámbitos por más que la tapa del diario diga “usa preservativo” vos no vas a ir con un preservativo contigo.
- Me parece notar en la invitación la complejidad de lo que es esto. Es importante tomar lo que vos decís, justamente la complejidad que significa considerar la prevención hacia una mejor calidad de vida, esa es la invitación. La calidad de vida está compuesta por una enorme cantidad de complejas articulaciones, eso tiene que ver con la salud física.  
Si fuera tan fácil nadie fumaría, nadie consumiría drogas.

### **¿Cómo se concilia?**

- Me parece que lo importante es el abordaje, que nos podamos sentar a plantear una temática tan compleja y soportar la discusión, poder escuchar la diversidad de la opinión y desde ahí poder elaborar una estrategia, ese es el desafío. Poder soportar que se planteen 5 estrategias diferentes y desde ahí tratar de hacer algo, eso es lo que más nos cuesta a todos me parece.

### **¿Priorizar el rol de los medios?**

- No voy a volver a subrayar la importancia de los medios, lo difícil es entender la lógica con que se manejan. Yo creo que los medios, sabemos la importancia o la responsabilidad que tienen, pero como bien decían tienen una lógica propia la cual es muy difícil cambiar.
- No se, si el presidente hablara de sida eso saldría en la portada, los políticos, los dirigentes deberían implicarse más.
- Un caso para citar fue la firma en junio del 2001 de la declaración de Naciones Unidas sobre sida, cuando Naciones Unidas le avisa al mundo que le había dado un carácter político, en los medios que vi en esos días ninguno le dio el espacio político a la declaración, todos lo llevaron a “Salud”.

**Las vías de comunicación en la sociedad son múltiples y a veces para ciertas cosas son más útiles otras alternativas que no son estrictamente los medios de comunicación.**

- Como ONG necesito que me enseñen cómo comunicar, los medios necesitan esta otra parte y entre todos tenemos que construir cómo hacemos docencia, incluyendo a aquellos que cuando ven un fax que llega a la redacción lo tiran al cesto si no es de su área, y **se llevan allí cientos de ilusiones de que alguna noticia aparezca en algún lado.**

## **Debemos comprender la forma de trabajo de los medios y los periodistas**

- Vos decís que las organizaciones al escribir los informes o los comunicados debemos conocer la mentalidad del medio al que se lo enviamos, pero muchas veces es el periodista el que no tiene la mínima chispa, sea por falta de formación o la experiencia para tomar la información y convertirla en una nota política.

- Soy periodista y trabajo en una fundación que trata niños con VIH, he trabajado en Clarín y algunas radios, la situación con respecto a una estrategia se dificulta sino tenemos en claro que la sociedad está fragmentada por los intereses, lo que dificulta ponerse de acuerdo en casi cualquier cosa.

- Mi óptica es netamente la de un periodista de ciencia y de salud entonces yo no me puedo poner en los zapatos de un periodista de política. Si se considera mejor que el tema se desplace a las páginas de política ¿por qué no se hacen estas reuniones con los periodistas de política? (La segunda parte del proyecto tiene previsto profundizar el trabajo con periodistas)

- A lo mejor como resultado de este taller, una de las recomendaciones para las próximas reuniones sea convocar a los periodistas de las más amplias gamas posibles.

## **Volvamos a un punto crítico, ¿cómo se llega a los medios?**

- Yo dije en términos de pregunta ¿es el sida una cuestión de salud? Es obvio, ¿Cómo no va a estar en la sección de salud? ¿Necesitamos divulgar los avances científicos? Sí, pero ¿solamente eso o hay que tratarlo multifacéticamente?

- **Mucha gente lee del diario sólo las primeras páginas, luego pasa a deporte y después se acabó el diario.** Entonces a lo mejor el esfuerzo que has hecho vos para producir una nota con todos los elementos no alcanza, las variables a considerar son muchas.

- Es fundamental saber lo que se quiere generar, ¿una estrategia política, cambios sociales, forzar al estado a asumir más responsabilidades?

**Nota coordinación:** Trabajamos en base a las experiencias de quienes están en el día a día, para obtener una base que se sustente en las visiones de las organizaciones, de quienes viven con VIH, de las autoridades sanitarias, un panorama que nos permita pararnos mucho mejor para continuar con el proyecto. Para hallar las respuestas comenzamos por preguntar.

## **Agencias internacionales y ministerios públicos**

- Las instituciones internacionales tienen su línea política pero también influye la personalidad de sus representantes, eso indica hasta donde se van a comprometer.

Con respecto a los ministerios podemos estar de acuerdo en muchas cosas pero ellos no tienen una cultura de medios. En general se pone el tema en el otro, no pasa por nosotros, eso nos aleja e impide la comprensión y se ve reflejado en las campañas. En este marco se manejan generalmente quienes toman decisiones.

## **Periodistas por periodistas**

- El periodista en el tema del sida o en cualquier otro va a buscar al especialista, al que más sabe, y ellos pondrán énfasis en tales temas, esa es la manera. Buscamos información confiable y vamos a los especialistas.

## **El tema es cuando el periodista no sigue esa lógica**

- Si el periodista no sabe, bueno, podemos discutir para ver cual es el problema. ¿No se publica lo suficiente sobre el tema sida en los medios de comunicación?, bueno, podemos discutir porque no sale lo que se considera que sea deseable que salga.

## **Necesitamos saber, por qué el tema ha sido tratado más de una vez, hablan sobre la receptividad por parte de los periodistas. Es una queja, un reclamo de las instituciones que los periodistas recibimos constantemente.**

- Tenemos que pensar una estrategia que ofrezca alternativas.

- Creo que necesitamos más estudios, más novedades, más noticias. Porque no nos basta con saber que el tema del sida es importante y tener mucha conciencia sobre el problema y el peligro. Las leyes que regulan el manejo de la información en los medios masivos son las noticias, entonces si tenemos noticias y novedades tenemos la oportunidad. Los periodistas estamos muy conscientes de este problema y tratamos de incluirlo dentro de la agenda de noticias del día.

Nosotros estamos encantados cuando hay novedades. Pero no podemos incluir dentro del menú de noticias este tema porque sí. Sabemos que es muy importante, pero no basta eso, lamentablemente necesitamos algo más.

- Modificando el acercamiento de la sociedad al tema podríamos encontrar una manera diferente de hacer medicina, de hacer salud.

- Los medios tienen un límite, puedo hablar del tema del sida todos los días y eso no te garantiza que la gente vaya a usar preservativo.

- Hay muchas organizaciones que hacen trabajos de base muy importantes en todo el país y que muchas veces creen que por hacer una campaña de prevención determinada tienen que salir en los diarios.
- Todo el mundo quiere salir en los medios, pero el espacio es limitado. Yo edito una sección en media página, y con el universo de noticias que hay realmente es difícil sacar todo lo que uno quisiera.
- Hago 25 entrevistas que no van a salir porque no entran. Hay mucha gente que trabaja y hace cosas muy buenas pero no por eso sale en los diarios.
- Es que la visibilidad mediática te abre puertas y puedes luchar por tus necesidades desde otro punto.
- Me parece que es muy rico lo que se está planteando, se dice claramente “si me dan noticias yo tengo una oportunidad”. Pero ahora yo tengo que verme como sociedad civil productora de noticias.

### **¿Volvamos a pensar en la noticia?**

- Tenemos que ver qué es una noticia, porque si me estás hablando de la firma de un acuerdo que ni se sabe si se va a concretar, para el diario no tiene ninguna importancia. Un ministro puede firmar un montón de acuerdos, y para la gente que lee no tiene ninguna importancia. Quiero decir que cuando estamos hablando de novedades no me podés traer algo que pasó hace seis años. Son trámites.
- Volvamos a la postulación para el Premio Nobel de la Paz, en general los medios trataron el tema y a Patricia Pérez como a un personaje, y fue difícil incluir otros temas. Quizás de haber tenido esta guía no le habrían hecho tantas veces la pregunta sobre como “se contagió”, o al menos hacer esa pregunta en forma correcta.
- Sería muy bueno que se hagan cursos sobre buenas praxis en la comunicación, o como este manual, eso me parece bárbaro.
- Los periodistas que trabajan en eso van a estar encantadísimos que les acerquen el material y punto, no hay nada difícil en eso.
- Me parece que no coincidimos en lo que una noticia representa para un medio masivo, para un político, un diplomático, o para la gente que trabaja en ONU-SIDA. Para mí una noticia es algo que tiene una novedad, que tiene poder de fascinación, que atrae al lector o al televidente o a quien sea, que tiene importancia objetiva, que le interesa a mucha gente, eso es una noticia.

Es algo que puede influir en la vida cotidiana, que permite cambiar o tomar decisiones respecto a su vida, es algo importante para otros, eso es una noticia.

Lo que pasa con las fundaciones pasa también con los investigadores, no puedo poner en mi columna a todos los que se ganaron un premio. Uno también tiene sus limitaciones. Todos los días tengo reunión donde se discute la tapa del diario, y no puedo ir con la noticia “firmaron un convenio” me van a decir, “sí muy bien ¿cuál es la noticia? Metelo en una pastilla y ya esta, ya se enteraron”.

### **¿Qué es lo importante, el tema o la noticia?**

- En todo caso lo que tendríamos que ver, es cuando una noticia es interesante para un medio, yo no veo que haya muchas noticias que sean atractivas. Si las expectativas que tienen es salir todos los días en los diarios, olvídenlo.
- El tema del sida en general no apasiona a la gente, leyendo que si usa preservativo o no, que los medicamentos salen caros, que la gente se muere, no son noticias atractivas.
- También es un tema de roles, ahora que vivo con esta realidad entiendo otras cosas y se que deberían haber estrategias pensadas en ese terreno. Es importante entender que se deja fuera el tema de la sexualidad, no se hace público, eso quizás hace que el tema se vea desde otro lugar y lo aleje de la realidad.

### **¿Debemos hacer del sida un tema atractivo para que sea incluido en los medios?**

- Dicen que las investigaciones llevan tiempo por lo que difícilmente se obtengan novedades continuamente, por eso no saldrán todos los días en el diario. Tienen expectativas muy altas, además hay otros temas.

### **¿Buscamos alternativas en las estrategias de las organizaciones para producir noticias?**

- En nuestro caso tratamos de generar noticias en relación a los niños con VIH, primero para nuestras publicaciones y luego para los medios. En nuestra organización realizamos hace poco tiempo una entrevista con un ministro que nos dijo que los nacimientos de bebés con VIH disminuyeron en los últimos años de 400 a 100. Con esa información organizamos una entrevista con autoridades y armamos la noticia sobre el descenso y cómo viven hoy los niños con VIH, los medicamentos y sobre la problemática que es para ellos tomar las pastillas. Luego se los ofrecimos a los medios.

Por ejemplo, a uno de los diarios de mayor circulación le pareció bien pero primero querían chequear la información y no pudieron hacerlo, otro diario lo resolvió rápidamente y publicó la nota. En otros en cambio, se provocó que ellos armaran sus notas, pero el tema se trató.

Esto es que lo podemos lograr una vez al año, no más.

## **¿Entonces las organizaciones deberían plantearse un profundo aprendizaje sobre el manejo de la información?**

- Desde nuestra organización podemos aprender, porque el tema es generar noticias, provocar acciones para que después eso se convierta en noticia, pero no esperar que los medios vengan. Tener una estrategia de actividades que sean noticiables, pensadas para llegar a la gente y que los medios vean de cubrirlos.
- Como médico y periodista no coincidimos en que el tema no sea atractivo para los medios, nosotros armamos un curso “tabaquismo y sexualidad” y despertamos el interés de muchos, nos fue bien. También se pueden tener espacios regulares para tratar este tema pero hay que darle permanentemente un perfil atractivo para invitar a que lo consuman.
- Además tenemos el tema de la competencia, como periodista si por algún motivo tardo en chequear mis fuentes y sale en el diario de la competencia seguramente yo ya no lo publique.

### **Podemos convenir que además de los medios existen otras formas de llegar a la gente. Definamos por qué hacemos tanto foco en la importancia de trabajar con los medios.**

- Tu como coordinador pones el tema y provocas ver qué sucede, si nos pensamos sin los medios, coincidimos en que no es la única manera de llegar a la gente, pero hemos aprendido que es la primera vía de comunicación en cada hogar cada día, y muchas veces la única, ellos llegan antes y con mayor posibilidad. Cuando una institución nombra un embajador de buena fe es para que los medios lo difundan y luego el resto, sin la noticia nadie lo sabría o tardarían tanto en enterarse que se perdería el sentido del proyecto.
- Como periodistas ponemos un tema en la cabeza de la gente en cuanto comienza su día, generando una movida de opinión y expresión, y creo que una estrategia debería incluir ese punto.

### **Vamos ordenándonos un poco sobre las ideas que podemos aportar en cuanto al funcionamiento de este mecanismo.**

#### **Estrategias**

- De lo que se discutió quedó en evidencia una postura desde los medios de prensa, cómo funcionan por adentro, y qué debemos trabajar en un cambio interno con los periodistas. Empezar a jugar de otra manera desde las organizaciones, algunas lo están haciendo pero tienen que empezar a trabajar más profesionalmente y buscar mayor capacitación.

- Tenemos que aprender a pensar con la cabeza de un periodista para entenderlos.
- Me di cuenta que no se trata de bombardear las redacciones con los envíos de faxes, debemos incorporar periodistas en nuestros staff, aprender mejor sobre los tiempos y las prioridades que manejan los intereses de los medios.
- Nosotros escribimos una columna dedicada al sida, es una revista con llegada a Argentina, Chile, Paraguay y Uruguay, del Dr. Cormillot (Dr. Alberto Cormillot, médico, educador para la salud, escritor, conferencista y comunicador social) y al escuchar a los periodistas hablar sobre las críticas que están recibiendo de las organizaciones me pregunto, ¿no vinimos aquí a hablar y también a escuchar? **Las críticas son las demandas del otro y siento que esta jornada por momentos se pone muy difícil.**
- Aquí estamos intentando pensar y confrontar ideas, coincidir en la urgente necesidad de una estrategia general de medios para que la información pueda salir del pequeño espacio asignado y llegar más y mejor. Que no sea una noticia sólo para la encargada de salud, que la tomen otros periodistas y le vean el lado interesante para sus secciones.
- Desde ICW sacamos un disco que apareció en la sección de espectáculos, eso muestra que sí se puede salir, pero hay que pensarlo como estrategia.

**Una estrategia en la que participe el estado y las agencias internacionales permitiría que también las pequeñas organizaciones tuvieran la posibilidad de llegada a los medios de comunicación, sino solo serviría para las instituciones grandes.**

- No estamos hablando de una estrategia individual de cada organización, estamos tratando de analizar un montón de pensamientos de las distintas áreas para ver cómo logramos estrategias en común, para ver cómo incluimos en los medios de comunicación el tema con un compromiso distinto.
- A mí me parece que es muy sintomático que la gente no hable del tema de la sexualidad en el tema del sida, uno tiene que hablar si usa preservativo o no, y me parece que cuando alguien tira el tema sexualidad para adelante es porque algo le está molestando. Me parece que no estamos hablando de esta cuestión que hace al tema individual, me parece que es una barrera.

Debemos tener en cuenta que existen temas que exceden el marco de los medios de comunicación. Pensar y proponer estrategias tiene sentido partiendo del trabajo conjunto, para eso debemos sentarnos todos a la misma mesa, y por primera vez es un grupo de periodistas quienes toman el compromiso de proponer y llevar adelante un proyecto conjunto, donde la meta es repensarnos.



# ENTREVISTA



Enfermera Hospital Centenario  
Sala de internacion de pacientes con sida  
Gualedguaychú - Argentina

Periodista: Horacio Knaeber

La entrevistada prefirió mantener la privacidad de su nombre.

**Periodista: Los pacientes tienen la compañía de sus familiares**

**Enfermera:** Todos los pacientes que hay están solos, tienen familia pero los mandan al costado.

**P: ¿Se oculta el tema?**

**E:** Vienen nuevos casos todos los días pero por cosas distintas (no reconocen la enfermedad), no lo mencionan, eso es por la discriminación.

**P: Aquí deberían encontrar contención, respeto**

**E:** Y más en estos casos, en general lo primero que sucede es que se ponen agresivos. Empiezan el tratamiento, lo dejan, tenés que estar siguiéndolos.

**P: El abandono del tratamiento ¿es por falta de apoyo?**

**E:** De apoyo de los familiares. Acá es muy común que el paciente venga y mientras está internado sigue el tratamiento, después se va y listo. Se van con toda la medicación pero luego regresan y vemos que no la han tomado nunca, y en las condiciones que vienen te das cuenta sus necesidades.

**P: ¿Tienen el apoyo de las organizaciones sociales?**

**E:** No, acá no hay. Lo que más necesita esta gente es comprensión, muchas veces aparte de su tratamiento y el cuidado, es comprensión lo que necesitan, no los aceptan en ningún lado, no trabajan. Recién me llamaron por uno que viene alcoholizado.

**P: ¿Es habitual que regrese en ese estado?**

**E:** Sí, este chico lo que más necesita es apoyo, viene alcoholizado.

**P: ¿Los medicamentos están disponibles para los tratamientos?**

**E:** Cuando vienen los pacientes se dan los tratamientos, hay gente que es muy cuidadosa en hacerse los tratamientos, y los análisis. Este chico se va, la asistencia social le consigue una pieza con cocina pero lo terminan echando porque vive alcoholizado.

**P: ¿Es posible que la sociedad debiera entender esto como un problema de salud crónico y se internalice como una enfermedad más?**

**E:** No se si algún día lo llegarán a tomar así, porque es mucha la desinformación que hay, le tienen mucho miedo a los pacientes. Te digo, porque a esta sala la mayoría de las enfermeras no quieren venir, le tienen miedo a los pacientes.

**P: ¿Debemos reforzar la educación?**

**E:** Eso es importante, que cuiden y enseñen a los chicos, y les den clases. Después de grande, ¿cómo lo haces entender? Por ahí son familias numerosas que no tienen contacto con sus hijos y no pueden sentarse a enseñarles. Hemos tenido parejas de años de casados, donde el hombre un día se enfermó, fue por una transfusión.

Por eso pese al miedo y todos los riesgos nunca hay que discriminar, porque nunca sabes como puedes terminar. Es algo que le puede pasar a cualquiera.

Lo veo hasta en mi propia familia, mi hija me dice ¿no se cómo puedes estar ahí adentro?

A mi me gusta acompañar al paciente, sentarme y conversar, escucharlo, que te cuente lo que le pasa, porque a veces necesitan más eso que otra cosa.

# DIALOGOS DE TALLER

## Parte 2



No incluimos nombres,  
sólo expresamos ideas.

Hablamos de:

- Prensa e información
- Los derechos
- La noticia
- Estrategias
- El lenguaje
- La entrevista
- Relacionamiento con los medios
- Periodistas por periodistas

## **Desde los diferentes roles de este grupo, ¿cuál es la visión del periodismo respecto al VIH?**

- Pienso que el tema VIH de alguna manera se vincula con todos, el tratamiento en la prensa y en los medios en general tiene el mismo problema con todos los temas que requieren un conocimiento científico y técnico, donde el comunicador tiene que hacer de nexo entre el conocimiento académico y la gente. Estoy trabajando con una ONG en temas ambientales y uno lee los disparates absurdos que se escriben.

### **¿Cómo se ven los propios periodistas? Esta será una pregunta recurrente.**

- Como periodista sé que trabajamos muy mal, no tenemos archivos, no tenemos continuidad en los temas, el que cubre sociedad maneja una agenda de un montón de temas. No tenemos las fuentes más adecuadas.

Creo que hay un mal trabajo nuestro, las causas son muy largas y conocidas, el empleo y la poca especialización en los medios. También es cierto acerca del jefe de página, el editor, el que titula, todos tienen relación con la nota.

### **¿Qué factores podrían modificarse para mejorar la tarea?**

- Para mí una gran carencia que hay es la falta de voceros, el mismo problema que tenía la Suprema Corte de Justicia hasta que destinó un vocero, el tipo es periodista, tiene mentalidad de periodista y sabe lo que a los periodistas les interesa y les da la información digerida y entonces no pasa lo que decías tú sobre la sobreabundancia de comunicados que no pueden ser incluidos en unas pocas columnas del diario.

Las organizaciones además nos envían datos y no sabemos de que hablan, muchas veces son cinco líneas y pretenden que saques una nota, y tienes la bandeja de entrada saturada de informaciones parecidas de otras organizaciones.

### **¿Una propuesta?**

- Muchas veces no sé que hacer con todo eso. Una de las cosas que sería necesaria es que los organismos públicos, las agencias y las organizaciones tuvieran periodistas trabajando en sus sectores de prensa, que trabajen con cabeza de periodistas.

### **¿Qué deberían hacer las organizaciones además de contratar periodistas?**

- Creo que una de las cosas pasa por allí, y por otro lado no hay que mandar los comunicados de prensa dos veces por día, eso está inexorablemente condenado a la papelería de reciclaje. Creo que lo mejor es una vez por semana o cada dos semanas y sale si está bien escrito con cabeza de periodista, posiblemente salga.

**Es muy interesante el intercambio que se está produciendo, ya que no sólo queda expuesta una realidad respecto al periodismo y el tratamiento de este tema, sino que también se habla del trabajo de las organizaciones.**

- He escuchado algunas expresiones como que al leer algunos disparates en los medios les dan ganas de suicidarse, como periodistas también escuchamos algunas respuestas de personas que tienen responsabilidades de gobierno o de las organizaciones, que tienen que darte respuestas concretas y también nos dan ganas de suicidarnos con los disparates que contestan.

Este tema se aplica a la pobreza, a la infancia, temas judiciales, policiales, gremiales, y en los últimos años se viene intentando hacer foco en el periodismo como generadores de problemas sociales. Creo que tenemos una crisis de comunicación en todos los sentidos.

Los periodistas no estamos trabajando bien y los que deben proveernos de información tampoco.

En mi caso, si quiero tener los datos sobre personas viviendo con VIH en mi ciudad debo pedir los datos un mes antes, se van pasando la pelota, no contestan, nadie sabe, parece que llevaran el secretismo hasta para eso. Por supuesto ni pensar en edades ni ningún otro dato.

En esos casos cuando queremos publicar un suceso de la capital y darle un perfil local, y los tiempos corren, recurrimos a algún médico y nos terminan pasando datos aproximados.

De hecho los propios médicos nos dicen que no saben con exactitud la cantidad de casos. También nos sucede que la persona que nos niega la información, al día siguiente de la nota nos reclaman por la mala información.

### **¿Cuál crees que es el factor crítico?**

- Veamos por ejemplo algo muy simple, las cifras. ¿Quién tiene que administrar esos datos? Hay organismos que están trabajando para eso, como algunas ONG y sin embargo es un problema llegar simplemente a los datos. Cuando queremos entrar a buscar explicaciones más precisas, algo más detallado, lo que terminamos descubriendo es que no quieren dar la información, no la tienen o no tienen la más remota idea. También como decía el otro colega, no saben entregarla, ni como presentarla.

### **¿Entonces quién tiene la culpa?**

- (Risas) Es recurrente, la culpa siempre la tiene el que firma la nota.

### **Las palabras en la construcción del mensaje**

- Como periodistas nos reclaman que manejemos el vocabulario de tal o cual ma-

nera y no es así, cada ámbito tiene su lógica de funcionamiento, su lógica y su vocabulario. La doctora pediatra dijo que nosotros tenemos que manejar información científica, sí, científica como tanta más.

También me parece muy valioso la opinión de la propia persona que está padeciendo la enfermedad que seguramente no va a tener un perfil científico pero yo le tengo que contar a la gente lo que está pasando y a veces con esa fiebre que entra de que tiene que ser todo con datos oficiales y precisos lo que estamos haciendo es enfriando tanto un tema que al final no se puede sensibilizar a nadie ante él.

### **¿Cuál es el nivel de información que recogen los medios al respecto hoy en día?**

- Malo, muy malo.
- Después de escuchar exposiciones tan duras pensaba no participar, porque nosotros también sufrimos este tema.

Me sentí identificado con lo que decía el colega y también el periodista del interior, sufrimos esta carencia de información, no sólo para el interior del país. En los años que estuve en el diario El País ([www.elpais.com.uy](http://www.elpais.com.uy)), cuando tenía que hacer un informe sobre pobreza todo estaba centralizado en la capital y hoy sigue existiendo el mismo problema.

- Nosotros hacemos informes en la radio y no encontramos personas que hablen con propiedad del tema, una persona te pasa a la otra, y pierdes un día entero. Para preparar un buen informe tienes que estar un mes y eso con suerte y si encuentras a la persona.

Me parece que es muy difícil el acceso a la información en el interior del país. Puedo tener datos que en una ciudad hay tantos casos, entonces llamo a un hospital y desde la dirección parecen tenerle terror a la prensa y me dicen que no tienen información.

### **Salud pública**

Es crítico lo que pasa en salud pública, hay carencias en lo que tiene que ver con lo básico. Nosotros a veces recibimos llamadas de gente que está infectada y como decía la doctora, la primer línea de atención es la policlínica en el barrio en el cual residen, pero no funciona esa línea de contención y vienen a la radio.

Nunca hubo información que fuera confiable y oficial, esa falta de información ha perdurado en el tiempo. Los comunicados son mucho peor, no tenemos datos concretos, no hay archivos, no hay estadísticas, lo tomamos del diario nacional y esa es la justa información.

## **Tú eres responsable de la mañana en una radio de mucha audiencia. ¿Cómo es el nivel de información que se está dando y vendiendo con respecto al sida?**

- Para mí es pésimo y lo dicen las propias personas que yo invito al programa. Y otra cosa que se dijo acá, no se trata el tema, aparece cada tanto. Acá hay un reciclaje de la información, sale en el diario, en las radios, va al informativo de la noche y al otro día se retroalimenta un canal de televisión o una radio. Hay dos factores, el acceso a la información y tener interlocutores válidos.

## **Ustedes como estudiantes de periodismo ¿Qué piensan del tema?**

- Me parece que hay tres problemas claves: información, discriminación y comunicación. La falta de información sobre el tema lleva a que la gente lo discrimine al punto que no saben que VIH y sida son cosas diferentes y eso se empieza a confundir.

Podemos verlo como falta de comunicación de los padres a sus hijos, donde el tema no se toca. Si hay una persona con sida o VIH hay que correrla al costado, el tema no se toca. No te preocupa si no estás en el medio, y empieza a esquivarse el tema. Eso lleva a que la prensa, que debería hacer masiva la información, lo toma solo en una fecha especial, el 1º de diciembre. Todo perfecto ese día pero el resto no. **Cuando partimos que en la casa, en la escuela y en el liceo no se habla, cuando se llega a la prensa que es la que lo debe hacer masivo, nunca va a llegar porque no se va a entender.**

## **¿En la formación de los futuros periodistas y comunicadores se habla de la filosofía del tratamiento de los temas?**

- En el tema específico no, y de ningún tema hay un análisis de cómo tratarlos. En los medios es horrible, nadie sabe sobre el tema, nadie quiere hablar.

## **Las organizaciones**

### **Desde las organizaciones. ¿Cómo ven el tema en la prensa?**

- La primera palabra que me viene es como amarillistas. Titulan "VIH, sida, la mujer que contagió...". Está bueno que se diferencie contagio de la transmisión y que se diferencie lo que es VIH y sida, ya que, se contagió de sida son dos palabras que están mal expresadas directamente. Además son muy crueles con las personas. **El público lo toma como normal pero a las personas que vivimos con VIH nos duele mucho y nos sentimos discriminados por la prensa.**

- Primero, me siento mal cuando dicen "llevé a mi programa a unos enfermos", a una persona con VIH o viviendo con VIH, son cosas importantes que la prensa a veces no entiende, son pequeñas cosas que hacen al todo.



También pienso que siempre la prensa va cuando ya está todo en situación límite. Son cosas que hay que verlas con más humanidad, más sensibilidad.

Desde el Ministerio te puedo decir que de un sistema de salud pública que fue destruido en su totalidad se está haciendo un cambio que va a llevar años, con un registro único. Nosotros somos los primeros que pedimos información y no está y es verdad. Yo creo que también faltan periodistas nuevos, estoy hablando de la frescura, el tema tiene que tratarse con naturalidad. Creo que hay que mostrar que somos seres humanos como cualquier otro, que hacemos vida normal, eso hay que mostrarlo porque eso es lo que desestigmatiza, lo otro daña.

- Creo que no es bueno por falta de varias instancias como estas, formativas.
- Sensacionalista es lo primero que me sale con el manejo de la prensa. Esa historia de que primero tocan el tema del 1º de diciembre y después ni los llamen porque no te atienden. A no ser que le lleves una persona que esté en la etapa del sida y que su estado es deplorable y se muestra en la tele o sale en una foto en la prensa ahí puede ser, si le llevas una persona como yo que me miras y si no te digo que vivo con VIH no te das cuenta, entonces la nota, olvídate.

### **Corroborar la información**

Por otra parte creo que en la prensa, sobre todo con las personas que viven con VIH, necesitan corroborar si realmente son activistas y tienen información cierta.

Cuando van a dar la noticia, se le cruzó un Juan Pérez que dice que tal medicamento le hace mal y que tal cosa va a generar problemas en las personas con VIH y está dispuesto a salir en la prensa, el periodista no se toma la molestia de buscar en organizaciones de personas que viven con VIH y corroborar que la información que esa persona va a dar es cierta.

La corroboración de los datos y la información creo que no existe. El manejo es malo para mí.

### **Volvamos un momento a un periodista que comparta su opinión de lo dicho hasta ahora**

- Yo concuerdo con muchísimas cosas que ya se han dicho, los comunicados de las instituciones vienen redactados de forma poco atractiva o como bien hoy decías, no hay nadie asesorándolos en la parte de comunicación, y además para hacer llegar esa información mejor a los medios. Eso no justifica que uno como medio no se interese por esos temas, capaz que es muy fácil decir “no me mandan la información de una manera atractiva” entonces a mí no se me ocurre plan-tear el tema.

## **Manejo de la información**

Por otro lado antes de dedicarme al periodismo, cuando miraba TV o escuchaba la radio había temas que me interesaban pero que no los explicaban de una manera tal que yo pudiera entenderlos. Por ejemplo los temas de economía me interesan pero siempre están en términos técnicos y así es difícil que la gente pueda entenderlos. Acá me parece que pasa lo mismo, perfecto que el especialista, el médico, la persona que está en el MSP hable de forma técnica, pero yo como periodista, como canal que soy entre ellos y para llegar a la gente tengo que traducir el lenguaje técnico para que a la gente le interese.

Pasa algo paradójico con este tema. Trabajé 9 años en radio y recuerdo que un día, que no era un primero de diciembre, ni los días clásicos, decido tocar el tema. Me pareció bueno empezar haciendo una exposición con especialistas, y luego que la gente pudiera llamar y dar su opinión. Pasó lo que se dijo aquí, cuando fuimos a buscar las fuentes, yo quería que alguien del Ministerio hablara, fue muy complicado. La cuestión es que al otro día en el programa, en la nota, no tenía la información.

Por otro lado cuando planteé el tema la gente llamaba o mandaba mail y decía “este tema es muy bajón, ¿por qué no hablas de otra cosa?”.

### **Sigamos opinando sobre la visión con respecto a cómo estamos tratando en los medios esta temática**

- Es como decían todos, creo que se toca en fechas muy puntuales, no hay continuidad en las noticias, lamentablemente por multiempleo y además no existe el seguimiento de los temas.

### **Se ha planteado un tema que no es menor, que todos los que trabajamos en medios conocemos, los temas que aluden al bajón en una sociedad que está trabajando totalmente para el divertimento**

- Básicamente a esta altura hay muchas cosas en común. Conuerdo en el tema de la comunicación, hay problemas, las personas que deberían dar la información tampoco la tienen, no tienen archivos, no tienen antecedentes. Quienes la reclaman no tienen dónde buscarla, no tienen con que comparar, con que cotejar, entonces crean cierta inestabilidad a la hora de presentar una noticia, como la evocamos, como la trabajamos. Hay un tema de vocabulario también, de sensibilidad. Hay necesidad de formación y de información.

Esta forma de talleres es muy creativa y también habría que llevarla a otros planos de la sociedad, también a la parte de formación. A la gente le puede resultar algo tedioso, aburrido, porque la presentación normalmente se hace muy institucional, pero también puede ser algo atractivo, dinámico y novedoso como el audiovisual que Horacio realizó con su organización. La gente asume generalmente

el canal público de televisión como aburrido, entonces eso lleva a que la persona después de un día, cansado, por más que quiera informarse no tenga ganas de ver eso o no le llame la atención.

## **La cobertura de los medios de comunicación**

### **Busquemos otra óptica del tema**

- Es básicamente lo mismo, información ocasional y en determinadas fechas. También el tema del periodismo que no puede especializarse, son muy pocos los periodistas que están especializados en un tema. No hay procesos de investigación.

- Yo le decía a Horacio en la pausa que hay un choque de culturas, un choque de lógicas de dos estructuras que tienen intereses totalmente distintos, buscan cosas totalmente distintas. Me parece que está en este tipo de actividades y procesos generar diferentes actitudes que vayan revirtiendo esta situación.

Sabemos como se manejan los medios y que es lo que buscan y eso es una realidad. El rating manda, la venta manda y lo que esté en la tapa es lo importante, sea lo que sea. Amarillista, importante, no amarillista, si eso nos da la pauta de que vamos a vender más, ahí está la importancia en sí misma.

El Estado y las organizaciones buscan mejorar determinadas situaciones, lo que sucede a mí entender es que desde los dos lados existe una desconfianza, no se sabe si la relación realmente es lo que debe ser. y existen fallas de los dos lados.

- Los periodistas de investigación no abundan, se busca el dato en el lugar más fácil donde debería estar.

Desde el otro lado existe una dificultad de comunicar las cosas, desde el propio Gobierno se dice que hay dificultad de comunicar lo que se hace. Yo formo parte de un equipo de comunicación que hace dos años trabaja con el Programa Prioritario ITS-Sida y que una de nuestras metas es justamente comunicar, que en la sociedad se vea lo que se hace, que el VIH-sida se posicione como un tema, que haya una estrategia de comunicación en cuanto al trabajo con los referentes periodísticos. Una estrategia de comunicación en cuanto a los comunicadores que a veces no son periodistas, son simplemente nexos entre la sociedad civil y el medio de comunicación.

El año pasado organizamos una movida el 1 de diciembre, una de nuestras tareas era organizarle la agenda de comunicación a la directora y llamamos a uno de los programas de mayor audiencia para que hicieran una nota, le envié toda la información, todo lo necesario para que la nota fuera buena, fuera atractiva, se ve que en algo fallé porque la nota no me la dieron y no salió.

A veces por más que se quiera los intereses son tan distintos y es difícil el trabajo.

## **Hablamos de conflictos de intereses, empresarios, sociales, organizacionales. Pero en este marco seguimos hablando del manejo de la información**

- El manejo de la información no considero que sea malo, debe haber un posicionamiento del tema que eso le compete a quien le compete, por algo ahora el programa va a tener una campaña masiva de comunicación.

A lo que quería llegar con el manejo de la información es que los medios son así, el manejo de información estará o no según la lógica de ellos, así lo veo yo, no es posible cambiarlo.

- Sin lugar a dudas coincido, los problemas son de fondo más que ocasionales, no es porque sea el tema VIH-sida, no me voy a poner acá a hablar de la base del sistema, es individualista, busca el éxito, el tema no es exitoso, es una enfermedad, que no le interesa a todos los medios. Si vende o no vende, es la realidad de los medios, los medios son una empresa y no podemos olvidarlo.

Obviamente que el tratamiento del tema se da con las fechas. También es inevitable el tema de la no profesionalización de las personas que emiten los comunicados, eso es algo a lo que deben prestarle atención. Con relación a lo que decían hoy, yo no creo que la prensa discrimine, yo creo que la sociedad discrimina en general a las personas, entonces no quiero que se sientan mal por eso porque en general se discrimina a todo tipo de personas. Como decía al principio, si una cosa es exitosa se le va a dar para adelante, va a estar en todos los medios, si una cosa no es exitosa no se le va a dar para adelante, así sea un enfermo de VIH-sida, o una persona linda, obesa, flaca o fea.

También hay un problema que no es solo de los comunicadores, creo que el Estado tiene un problema en el tema de no profesionalizar a las personas que hacen los comunicados.

### **¿Alguien aquí considera que la prensa trata bien este tema?**

- No, una cosa no quita la otra. El tratamiento en general es malo, pero creo que en general se tratan mal todos los temas.

- Felicito a los organizadores por la participación y la convocatoria, me parece que ustedes tienen mucho para aportar a la sociedad y que esas barreras de discriminación se vayan cayendo lo antes posible porque como decías hoy tú, somos todos iguales sólo que ustedes tienen la mala suerte de que alguien los contagió, que mañana nos podemos contagiar todos.

No es fácil poder salir a los medios. Creo que los periodistas debemos cambiar eso de que no haya tiempo, espacio o formación, tenemos que hacer un esfuerzo, poner más de nosotros mismos para formarnos e informarnos mejor y ser

conscientes que tenemos la responsabilidad de transmitir desde las autoridades a la población las cosas como tienen que ser, de manera seria, consultando a varias fuentes. Un palito que le voy a tirar a la gente del MSP (Ministerio de Salud Pública), concretamente tenemos una Ministra de Salud Pública que es muy mediática, y yo nunca la escuche hablando del tema sida y me parece que es bien importante porque ella tiene los micrófonos, tiene el acceso.

Hay un ida y vuelta, los periodistas no pueden decir yo llame al MSP y no me dieron información y ahora me cruzo de brazos, y el Ministerio no puede decir miren tenemos esta información pero como no nos dieron acceso hicimos una campaña y ahora nos cruzamos de brazos y nos quedamos con eso.

Hay temas que se mantienen actuales como la prevención, los altos costos, pero tenemos una Ley sobre discriminación de la que no se habla mucho del tema.

- Me parece que el tema de la educación es fundamental, la falta de información no sólo toca los medios, también a los Ministerios y las organizaciones. Eso nos puede hacer caer en errores y hablar sin darnos cuenta que estamos discriminando.

No existen archivos, utilizamos muchas veces la terminología incorrectamente. Trabajo en uno de los canales más importantes y recién ahora se está trabajando en un archivo profesional en prensa.

Faltan voceros calificados en todos los ámbitos. El tema en sí no vende. No existe una red de comunicación para todo el país. Mucha de la información que llega es cerrada y en un exceso de comunicación errónea.

**Creo que ninguno de nosotros pensamos que nos pueda pasar a nosotros, lo tomamos y lo dejamos pasar y eso puede influir en la falta de tratamiento adecuado de parte de los medios.**

## **Evolución en el manejo de la información**

**¿Pero es posible que no podamos encontrar algún indicio de evolución en los medios luego de 20 años?**

- Si miro 15 años atrás debo decir que hay un avance grande. El tema se maneja muy distinto. Recuerdo que para algunas presentaciones busque titulares de diarios y eran "Artigas no era un sidoso, mujer contagia a su hijo" cosas de ese estilo en grandes titulares.

Medios y periodistas tenían una visión mucho más grave de la que se tiene hoy. Hoy estoy participando con una visión más optimista que la de ustedes.

Al discutir temas referidos a la sociedad estamos hablando de nosotros, que somos parte, con los mismos defectos y virtudes.

Es verdad que desde el MSP tenemos dificultades de saber cómo comunicar, en nuestro caso somos nuevos, la gente que estuvo antes tenía 178 años de experiencia (En el gobierno). En esto tiene mucha importancia la imagen del referente, pero me pasa que también quisiera referentes entre la prensa, de esta mesa por ejemplo, poder llamar a cualquiera de ustedes ya que ahora sé que son confiables y que informarán correctamente, porque muestran preocupación al estar en esta jornada.

Antes de venir leí un decálogo de cómo los directores del programa debíamos comunicar a los periodistas, muy interesante porque entre otras cosas decía “fíjese bien que grabe o escriba, porque cuando escucha solamente puede decir cualquier cosa”. “Apoye siempre si puede con algo escrito lo que usted dijo para que la persona lo escriba”. A mí me ha pasado de haber transmitido cosas y luego lo que sale es al revés de lo que yo dije.

El otro punto es estar siempre, poder responder a la necesidad. No se sientan mal por la desinformación, quizás en alguna oportunidad sea miedo pero estamos trabajando por informatizar y poder dar respuestas concretas.

**En referencia a los derechos, además de la información existen otros que pueden ser afectados, ¿Qué asistencia brindan en este sentido las organizaciones?**

- Nuestra organización trabaja para que la gente se acerque cuando se siente discriminada en cualquier ámbito, no solo en el tema HIV.

Nuestra visión no pasa por el asistencialismo ni por entablar demandas, intentamos que ya sea en el trabajo, un laboratorio o en cualquier ámbito donde suceda tomen conciencia. Queremos evitar las demandas, los despidos y que la persona conserve su trabajo. Además trabajamos con los compañeros de trabajo para crear el ambiente de convivencia.

**Temas de debate:**

Tratamiento de la información, el enfoque de los medios de comunicación, la formación de periodistas, la responsabilidad y los referentes.

**La entrevista**

**¿Qué piensan sobre la forma en que se realizan las entrevistas?**

- Respecto a los medios creo que algunos tienen un enfoque más humanizado, pero la mayor parte quiere saber de tu vida, sin importar las consecuencias para el entrevistado.

**Una después se queda sola con ese reportaje, “a veces no quiero ni verme en televisión, es espantoso”.**

Creo que se les debería dar más importancia a las personas, en nuestro caso

además porque somos activistas voluntarias que ponemos la cara y nos arriesgamos mucho.

Deberían ver lo que hacemos, conocernos, a las demás organizaciones, verlo desde ese lado, eso podría comprometerlos un poco más.

Visitarnos algunas veces en el año, juntarnos a hablar sobre lo que sucede.

### **Para pensar**

La información no solo se consigue a través de entrevistas, podemos lograr muchas cosas teniendo diálogos regulares con las organizaciones, sentados discutiendo temas humanos.

- El cambio creo que tiene que estar en la forma de hacer el reportaje.

### **¿Cómo creen que influye en la sociedad la información que recogen los medios?**

- Se hablaba sobre el tema de decir contagio y no decir transmisión, es también una forma de informar mal. La gente tiene que entender que no es contagio, que no es una gripe o un resfrío que te acercas a otra persona y se le contagia. Es transmisión y hay tres forma claras de transmisión y eso hay que informarlo de una forma correcta, decir lo que realmente es. Quizás hay un juego de palabras pero hay que decir lo correcto.

Otro punto es que más allá de que los tiempos son cortos, hay que asegurarse que la noticia es real. Hay temas que quedan más incorporados que otros y sobre todo como se la presenta, una mala información luego cuesta mucho cambiarla.

**Es muy importante transmitirle a quienes recién son notificados, cómo tratarse y cuidarse, que hay una vida normal para ellos. Que no nos quedamos en casa a llorar, tenemos una vida y estamos peleando por defenderla.**

Muchas veces es más importante dar a conocer lo que estamos haciendo de nuestras vidas que la forma que nos infectamos. Conocer que sentido le dimos a nuestras vidas, eso ayuda a mucha gente, a quienes tienen que padecerla y a quienes deben comprenderla.

Desde nuestra experiencia podemos dar información que solo quienes lo hemos pasado podemos dar, que se pueda entender y que sensibilice.

Sobre todo recuerden que la primera información si es incorrecta, luego es muy difícil cambiarla.

- A mi me parece que habría que tener algunos parámetros bien claros de parte del periodismo de los cuales no podrían salirse, porque me parece que hoy el mundo cambió mucho en lo que es la educación. En la educación sanitaria antes

te daban consejos de lo que tenías que hacer a través del miedo, la época de la sífilis, los inicios del VIH, era miedo, por miedo vos ibas a actuar. El miedo te ayuda dos o tres días y después ves que no pasó nada y seguís adelante. El miedo no cambia comportamientos. Yo apelo a un periodismo que puede tener un papel sensibilizador y que aporte al cambio de comportamientos, es lo que me gustaría.

Está comprobado que tienes que apelar a la inteligencia del otro, a la capacidad de entender, estas son las prácticas correctas, estas son las prácticas riesgosas. Yo sé que a veces el periodismo está atrapado por los empresarios, pero el periodista también, al igual que el maestro o el profesor en la Universidad, puede dar vuelta al final su artículo y terminar con algún concepto que ayude a la sensibilidad del otro.

Soy docente de la Universidad y siempre digo que puedes cambiar las cosas y todos los que aquí trabajamos en eso sabemos que podemos decir las mismas cosas y darle un giro al final o en el medio, aunque te hayan puesto un cartel espantoso arriba.

Por otro lado me parece que hay puntos clave, hablamos de una enfermedad crónica, que por el contrario, cuanto antes vos sepas tu condición de portador de la enfermedad, más fácilmente te tratas como cualquier otra patología.

Si yo me imagino que después que me digan que soy VIH me muero al día siguiente, escondo la cabeza como el avestruz. Hoy en día se está promoviendo en el mundo que la gente se acerque, que se haga el diagnóstico temprano y que se empiece a controlar, porque así va a tener una calidad de vida muy grande, entonces yo no puedo unirlo con el miedo, porque el miedo hace que escondas la cabeza. Hay que promover que si la persona ha tenido prácticas de riesgo se acerque al sistema y prontamente sepan su situación y que a partir de eso se cuiden.

**Que sepan que es una enfermedad crónica, que hoy en día somos personas que estamos trabajando, militando, teniendo familia, estudiando y conviviendo.**

## **Sobre los derechos**

### **¿Estamos hablando de reforzar los derechos?**

- Los derechos humanos y los derechos ciudadanos, porque son ciudadanos con todos los derechos. Cada uno de nosotros tenemos una vida pública y una vida privada, las personas VIH están militando o siendo activistas en su vida pública, su vida privada les corresponde, entonces **ese traspaso de la vida privada es una falta de respeto a la ciudadanía de la persona.**

**Los derechos humanos significan el respeto por la persona, a ejercer la ciu-**



## **dadanía, a ocupar un lugar, a la vida pública.**

En la prevención de las relaciones sexuales es fundamental el uso del condón y ahí entra el tema de género, porque a la mujer le cuesta mucho usarlo. Entonces el periodismo puede ayudar a romper esa desigualdad de género, que la mujer no puede llevarlo, no puede comprarlo.

### **“El periodismo puede ayudar a romper esa desigualdad”**

Tenemos dificultades con la mujer embarazada que no se acerca al sistema de salud hasta el momento de parir. Cuanto antes se acerque más podremos hacer por ella y el bebé.

Luego con el consumo de drogas se crea un sensacionalismo enorme y un mensaje por el miedo que no nos sirve.

Tenemos que pensar con qué elementos puede trabajar el periodista, que corrobore la información y por último la construcción de referentes, sobre el que muchas veces se puede basar un dato.

### **¿Cómo pensamos la comunicación?**

- **Hay que pensar la comunicación como un proceso y no como un acto.** Esto quiere decir que la comunicación esté en el marco de un trabajo con determinados objetivos, a pesar que un acto periodístico es puntual y debes salir sí o sí, pero ese acto periodístico debe ser en el marco de un proceso.

Yo le tengo más miedo al sensacionalismo que a la mala información, yo creo que la mala información es subsanable.

Visualizo un proceso de comunicación que ataque más a los temas culturales que a los temas puntuales. Hace falta un cambio cultural y eso no se logra si no con un proceso, no se cambia con miedo, se cambia con un proceso que nos involucra a todos, y que a la hora de dar información estemos identificados y que sepamos a quienes estamos involucrando.

### **“No se cambia con miedo”**

Hay enfermedades que en los medios de comunicación no se tocan porque son de mal gusto, como el cáncer por ejemplo, es algo que no se ve en los medios. El VIH tiene más exposición, el cáncer ha llegado a impactar culturalmente y se maneja diferente en la sociedad.

### **Quizás se refiera a una mayor internalización entre una enfermedad y la otra.**

- El cáncer no se ve, en el cáncer la vida privada de la persona no interesa, porque en el cáncer no necesariamente tienes que ser homosexual, prostituta o con-

sumidor de drogas.

Me pasa que en las reuniones que participo puedo escuchar “fulano tiene cáncer”, la gente habla de radioterapia, quimioterapia, etc. Todo el mundo tiene información de cuál es el tratamiento para el cáncer.

En cambio si es sida la cosa cambia, surge el estigma, la falta de información.

## **Sobre el Rol**

- Se compara el trabajo del periodista con el de un maestro, un profesor, la verdad que me parece que el rol del periodista en todo caso es informar pero no educar.
- Educar, no para cumplir la función, decimos educar porque muchas veces la justificación de un periodista es la misma que la de un profesor o un maestro.

## **Para pensar**

Surgen muchas informaciones, visiones y construcciones posibles sobre el modo en que comunican las organizaciones y el gobierno. Lo amarillista no refleja necesariamente a la sociedad.

## **¿Cómo siguen los periodistas la evolución del tema en esta mesa?**

- Yo estoy totalmente de acuerdo con lo que dicen ellos, en sensibilizar a la población y está bien que parte de la responsabilidad es de nosotros los periodistas, pero también entiendo que si a mí o a mi medio llegan solamente cifras que no conocía, resulta una información muy fría, aunque la puedo trabajar le falta sensibilidad.

La gente se queda más con un testimonio que luego pueden contar que con las cifras.

## **Para pensar**

Vamos viendo un proceso e identificando algunas pautas para entender qué nos está sucediendo, por ejemplo respecto a los contenidos de la información y sobre la forma de contar la historia acercándonos un poco a la vida de la persona.

- Yo siempre fui visible desde que me dieron el diagnóstico y lo primero que hice fue ir a repartir preservativos y llevarle agua a los compañeros que estaban internados.

Ya no salgo en la TV ni nada, justamente porque a mí me interesa que sepan que está ICW, las mujeres deberían conocer la organización, no mi vida personal, eso está en segundo plano.

La mejor nota que me hicieron fue de un periodista que es de fútbol, que lo único

que no me preguntó fue como lo había contraído. Un periodista deportivo que no tenía nada que ver, que tenía un programa en canal 5, que la verdad se sensibilizó.

- Para mí es una tragedia, en las fechas clave cargo papeles con cifras porque es lo que me piden los periodistas, intento hablarles del lado crónico, de las relaciones sexuales, pero me piden números. Le busco la vuelta para agregarles otros contenidos. Como se ha dicho antes, en parte pasa por el involucramiento con el tema.

¿Cuántos de los que estamos aquí y quienes leerán la guía se hicieron el Test? Esto posiblemente se trate de la punta de un iceberg. Al no involucramos en algún momento podemos llegar a descubrir algo tremendo, y que por la indiferencia ahora no vemos. Igual pasa con el manejo de la información.

**“Hace falta un cambio cultural, y eso no se logra sino con un proceso que involucre a todos. Donde al informar estemos identificados con lo que transmitimos y sabiendo de quién estamos hablando” H.K**

Para centralizar lo que estamos escuchando de los periodistas, organizaciones, universidad, gobierno y agencias.

Algunos ejes de debate:

Construcción de las preguntas en la entrevista  
Cómo asegurar las fuentes  
Involucramiento / Sensibilización  
Periodismo de prevención  
Mayor apertura de las fuentes  
Roles  
Profesionalización  
Creación de redes

**En el proceso de este debate algunos temas pueden reiterarse pero se les incluyen otros aspectos según quién los analiza.**

- Otro tema que me gustaría incluir es la importancia que le dan los medios a una u otra organización. En los eventos que organizamos, por ejemplo con el estado, sabemos que de todas las notas seguramente solo saldrán las que les hagan a los representantes oficiales.

## Para pensar

En general, solemos hablar del problema de otros, alejamos la idea de las enfermedades para pensarla en otros. Hablamos de los ciudadanos, de los enfermos, de la gente, y no nos incluimos nunca, difícilmente “nosotros” tenemos que enfrentar algo, sino el estado, el ministerio, el periodismo. Uno de los colegas mencionó que “son iguales a nosotros”, en realidad somos nosotros, no hay otra clase.

## Vida privada y pública – contexto - sensibilización

- El tema de la vida privada y la vida pública, es muy complejo y difuso. ¿Qué pasa si un jugador de fútbol consume drogas y contrae sida?. En ese caso creo que es información pública. Un deportista que habitualmente abre la puerta de su casa, muestra a su mujer, a sus hijos, y si contrae VIH, ¿no les parece que sea una información de interés público?
- Primero debemos rescatar que en esta situación, en el contexto de todo esto, le están pidiendo cosas a la prensa que a veces es muy difícil de cumplir, sobre todo con esos planteos. Este es un problema cultural complejo por el contexto social, político, económico y hasta jurídico, grave también en la forma que está planteado.

Tenemos un objetivo que es claro y que lo compartimos, por eso estamos aquí.

¿Qué podemos aportar nosotros en esta situación? ¿El objetivo cuál es? Tratar de sensibilizar a la gente para bajar las cifras, para tratar de sacar el miedo que se generó en algún momento y no fue por culpa de la prensa, fue en los propios ámbitos académicos cuando surgió este problema hace más de veinte años. El dilema es cómo sensibilizas a la gente si solo pones cifras. En cierto momento ustedes hablaron de sensacionalismo, pero yo considero que en algunas ocasiones hay que tratar de golpear a la gente si vos quieres que reaccionen. Hay que sensibilizar a la gente, pero sin ser sensacionalistas.

¿Es importante saber cómo una persona se infectó el virus de VIH?. Claro que es importante y ustedes tienen que ser los primeros en decirlo, ¿cómo hago yo para sensibilizar a un adolescente de los riesgos que corre?, no sólo por su salud sino el riesgo de la discriminación social que ustedes denuncian, si no les dicen “mirá yo me enfermé de tal o cual forma”, para prevenir, y no hablamos de la vida privada. Ustedes mismo lo decían ayer, son activistas en esto y hay una cantidad de gente en la misma situación. Desde el momento en que dicen hay que tomar esta bandera y terminar con la discriminación, desde el momento en que tomaron esa decisión van a estar expuestos a las preguntas, y yo si tengo la oportunidad también les voy a preguntar cómo se contagiaron.

Tengan presente que nosotros tenemos que cubrir 57 mil cosas, las puertas van

a estar abiertas pero también precisamos elementos que hagan valer la información.

- Cuando se dice sensibilizar no quiere decir victimizar.
- Ayer el compañero de la agencia EFE decía que es relativo si se informa o no se informa porque hay muchas cosas que no se informan. Ciencia y tecnología, ¿cuánto informan los diarios?, es importante o no es importante, ¿cuánto informan sobre innovación y sobre astronomía? Hay actividades humanas que son relevantes y sobre las cuales tampoco se informa lo suficiente. ¿Qué es lo que les falta a esas actividades para que estén en los medios?

### **“Pensemos también que hay un público que hace a los medios”**

- Hay que ver 3 formas diferentes de encarar el tema, uno como lo encaran los ministerios de salud pública, otro las ONG y otro el periodismo. Los tres tienen niveles distintos de trabajo y tienen que hacerlo a su manera. Ver entre las tres como podemos hacerlo mejor, pero a su manera.

Hay un tema de términos que no es menor, el rol del periodista es informar, cuando las personas están informadas son más libres, ese es el rol. Cuanto más informados estemos más libres vamos a estar.

- Hace un año hicimos en el interior un informe periodístico sobre pasta base y el MSP nos pedía que no nos refiriéramos a los consumidores de pasta base como drogadictos, nos pedían que los calificáramos como usuarios, creo que es una forma de minimizar el problema y va a repercutir enormemente esa manera de minimizar.

**Para pensar**  
**La amplitud del debate es enriquecedora, aún en las reiteraciones. No es sencillo alejarnos de la problemática y decir que solo pasamos información. El debate trata sobre posicionarnos, escucharnos e intentar enriquecernos en el intercambio.**

### **Impacto y estigmatización**

- Sobre lo que dije anteriormente el periodista, no lo comparto, el periodismo es parte de la educación informal que para mí privilegia al periodismo. La prensa escrita, los medios de comunicación televisivos y demás. Yo creo que ahí informar y corroborar es una responsabilidad ética. Reafirmo y comparto lo que decía Horacio.

Nosotros construimos conductas y prácticas en las relaciones sociales, en el ámbito donde estamos, donde están los jóvenes, los adultos, las parejas. Es muy importante trabajar con los grupos y es ahí donde nosotros construimos, y ojo con pensar en que yo soy libre en tener la actitud que tenga, es mentira, yo me comporto así por las relaciones de familia, padres – hijo. Ahí es donde yo construyo cuidarme o no cuidarme, ahí es donde el padre le da un condón y le dice ojo, úsalo, es ahí donde se inicia el tema. Hay problemas de paradigmas o filosóficos que están atravesando todo esto y que tienen que ver con eso, con que somos sociedad, todos los que estamos acá.

### **Sobre la comunicación**

- No nos aceptan los comunicados porque están mal redactados, nosotros no somos comunicadores, ojala tuviéramos un comunicador profesional que nos ayude con eso.

La construcción de esta guía fortalece las redes, los recursos de comunicación y de información no se agotan en el periodismo, no se agotan en nosotros. Comparto absolutamente que somos el canal, la forma de llegar más rápido que tiene la sociedad, eso hace que tengamos también una responsabilidad muy grande.

**“...ojo con pensar en que soy libre de tener la actitud que quiera, es mentira. Yo me comporto así por las relaciones de familia, padres-hijos. Ahí es donde construyo cuidarme o no cuidarme...”**



# MEJORES PRÁCTICAS



Las propuestas y sugerencias pretenden encontrar en los lectores un espacio de reflexión, una oportunidad sincera de pensar en el tema como un desafío global, donde nadie está exento de aportar desde su lugar de vida.

Temario trabajado en las jornadas.

Fuente: Red de Comunicadores para el abordaje del VIH y el sida en Nicaragua

*Las propuestas y sugerencias pretenden encontrar en los lectores un espacio de reflexión, una oportunidad sincera de pensar en el tema como un desafío global, donde nadie está exento de aportar desde su lugar de vida.*

Temario trabajado en las jornadas.

## **Sugerencias para una construcción periodística no lesiva**

- Garantía a los derechos humanos

### Visión

Al abordar la situación de las personas con VIH, se recomienda tener en cuenta la relación directa entre la pandemia y el derecho a la vida, el derecho al más alto estándar en salud física y mental, derecho a la seguridad y libertad, derecho a la libertad de movimiento, a trabajar, a la privacidad, igual acceso a la educación, derecho a casarse y formar una familia, a la no discriminación, y a la igual protección e igualdad ante la ley.

### Quienes

Las y los comunicadores, periodistas y medios de comunicación, al igual que todas las personas e instituciones deben respetar los derechos humanos. El tema del VIH no debe entenderse como una excepción, sino como una oportunidad. Así por ejemplo, el derecho a la información veraz y oportuna, conlleva la responsabilidad de informar sobre la prevención del VIH y el sida, servicios, tratamientos, legislación y avances en la respuesta, tanto para las personas con el virus como para aquellas que no lo tienen.

### De qué manera

- Proteger / promover los derechos: El estado tiene la obligación de adoptar medidas para protegerlos o reparar eventuales violaciones cometidas por terceros. Esto incluye promulgación de leyes y asignaciones presupuestarias, un aspecto importante en que los medios de comunicación y periodistas en general han asumido un papel de fiscalizadores. Entonces hay pues, una veta informativa sin explotar: los recursos asignados para la respuesta ante el VIH y el sida.

- Resguardar la confidencialidad: Si bien no se recomienda ocultar el rostro de las personas con VIH, cualquier tipo de publicación o información que revele que una persona tiene VIH debe hacerse con el consentimiento informado de la persona que entrevistamos, fotografiamos o mencionamos en nuestro trabajo periodístico. En nombre del derecho a la información, a veces se expone a personas a costos emocionales derivados del estigma y la discriminación.



- La autonomía personal

La autonomía personal o la carencia de la misma, debe ser tomada en cuenta al momento de abordar la vulnerabilidad de las mujeres, hombres, las y los adolescentes, así como de niños y niñas ante el VIH. Por otro lado, así como las personas con VIH no pierden el derecho a casarse, a tener una vida sexual activa y plena, tampoco debería verse afectada la autonomía personal y la soberanía sobre sus propios cuerpos.

El periodista debería, como norma, respetar la información personal del entrevistado preservando su identidad, a menos que la persona entrevista decida revelarla.

- Tomar como fuentes de información a las personas con VIH

“Las persona con VIH y sida no somos el problema, somos parte de la solución”. Más que un lema, la frase revela una irrefutable verdad, cualquier ejercicio profesional del periodismo incluye la versión de las personas a quienes se hace referencia en su trabajo. Quién mejor que las personas con el virus para hablar de su condición. Siendo tan diversos los factores que influyen en la pandemia, las fuentes también deben serlo. Así además de las personas con VIH y el personal médico, es necesario consultar a fuentes en economía, educación, derechos sexuales y reproductivos, adolescencia, derecho de familia, y muchos otras.

- Tener un enfoque de género y generacional

Es necesario tomar en cuenta los derechos específicos de mujeres, niños, niñas y las y los adolescentes. Entender que mujeres y hombres somos iguales en derecho, pero diferentes biológicamente, así también a lo largo de la historia se han asignado diversos roles para lo que socialmente se entiende es ser mujer u hombre, niñas o niños, por lo tanto la vulnerabilidad y condiciones ante la epidemia es diferente para unos y otros.

- Tener en cuenta las realidades y opiniones de los diversos grupos étnicos y geográficos

La epidemia tiene características específicas en cada país, así también dentro de un mismo territorio, diversas cosmovisiones, tradiciones y lenguas. Se exponen, entienden y responden de manera diversa al VIH y al sida.

- Presentar cada situación en su contexto y no en forma aislada

Es necesario comprender que al tratar información sobre personas con VIH no se trata de casos únicos, sino que hay muchas otras personas que están atravesando situaciones similares, es por ello que se recomienda poder presentar el contexto en el cual se está viviendo, cultural, política o cualquier otra que esté

causando un impacto en la manera de vivir de las personas con VIH en la comunidad.

- Evitar la culpa y victimización de las personas con VIH y sus familiares

Tener en cuenta que no hay que culpar a nadie por la situación que se está atravesando, ya que el buscar culpables para el ser humano es una manera de sentirse mejor, sin embargo, no es la manera correcta de encontrar soluciones, mucho menos cuando se está informando a la población. Evitar poner en el lugar de víctimas a las personas que padecen VIH en nuestras informaciones, haciéndoles sentir indefensas o sin oportunidades de salir adelante, porque esto puede afectar la autoestima de las personas o sus familias.

- Información para prevenir y no para alarmar

Las informaciones presentadas deben servir para contribuir a la población, a una cultura de solidaridad y respeto, así como de prevención. Si las informaciones están cargadas de mensajes de miedo, las personas pueden entrar en pánico y posiblemente tener actitudes negativas hacia las personas con VIH, o exagerando en su manera de cuidado personal y familiar. Se deben evitar los mensajes relacionados a la muerte y el miedo, al contrario debieran ser propositivos, inclusivos y esperanzadores dentro del contexto.

- Cultura e Interculturalidad

Las situaciones de vida de las personas varían de acuerdo a su lugar de origen o de vida, es por ello que se debe contextualizar de acuerdo a cada escenario, hay que tomar en cuenta la diversidad o la necesidad de grupos específicos, étnicos o geográficos. Es diferente cuando se abordan temas con la población de la costa del Caribe, que en la frontera con algún país, ya que sus situaciones tienen un contexto diferente que deben ser tomados en cuenta.

- Relaciones de poder y discriminación

Las y los comunicadores podemos reproducir el estigma y discriminación muchas veces sin darnos cuenta, sin embargo, esto no evita nuestra responsabilidad a la hora de emitir informaciones, es por ello que hacemos énfasis en actualizaciones profesionales y de lenguaje, se debe saber exactamente de qué se está hablando, y qué palabras se utilizan de forma correcta o incorrecta. De esta manera podemos contribuir además en la calidad de información en la audiencia.

- Evitar juicios de valor o posiciones moralistas que condenen los derechos a la diversidad sexual

La forma de pensar de las personas está estrechamente relacionada por la cultura donde han crecido y muchas veces influida por sus creencias familiares, co-

munales o religiosas. Sin embargo, es necesario evitar una posición moralista que emita juicio negativo en contra de la diversidad sexual. Es necesario respetar los derechos humanos de cada persona y aprender a valorar su calidad humana.

- Asumir el VIH como un asunto global, más allá de grupos y personas en riesgo, entenderlo y explicarlo como un asunto de conductas de riesgo

La pandemia no es una situación local, sino que trasciende todas las fronteras, es por ello que se hace necesario conocer otras realidades. Investigar sobre buenas experiencias en otras sociedades, ejemplos de buenas prácticas, apoyo de gobiernos, etc. Además se hace necesario hablar el tema con enfoque de prevención de las conductas de riesgo, enviando mensajes de cómo se puede evitar esas conductas para construir una sociedad mejor.

- Contrastar fuentes oficiales y no gubernamentales

Es indispensable tener mucha cautela sobre las fuentes que se van a citar en cada trabajo, ya que muchas veces están desactualizadas, o no son correctas, en el peor de los casos. Es por ello que se recomienda contrastar fuentes, no para entrar en discusión, sino para garantizar a la población que la información brindada es la correcta.

- Mantenerse actualizado e identificar fuentes seguras en medios como Internet

El VIH es un tema que cada día se está actualizando, en su lenguaje, investigaciones, experiencias, etc. De igual manera a nivel personal se deben obtener actualizaciones que permitan lograr una mejor labor profesional.

Además se sugiere asegurarse que los sitios en Internet visitados sean fuentes confiables y seguros, ya que se ve necesaria su utilización como medio capaz de llevar la información más ágil y rápida sobre el tema.

# REFLEXIONES & PROPUUESTAS



Algunas reflexiones recogidas en los grupos de trabajo

El comunicador es un instrumento fundamental para llegar a todos los niveles sociales, etéreos y localizados de la población para crear una conciencia real de la importancia de la prevención, no solo sobre el VIH sida, si no en todo tipo de enfermedades de transmisión sexual.

El rol social de los medios de comunicación es imprescindible para lograr una conciencia social adecuada. El comunicador, en conjunto con las organizaciones y organismos relacionados debería fomentar y colaborar con la continuidad del tema.

“El periodista comunica, informa y también educa en temas de salud. Tienen acceso a toda la población para informar y transmitir inmediatamente soluciones a esa realidad.”

“Los gobiernos deberían tener voluntad política para instalar el tema en sus comunicaciones. Sensibilizar y educar a la población en el VIH sida. Los organismos en tanto deberían trabajar en prevención, reflexionar y analizar nuevas estrategias de comunicación.”

“Es necesario que los periodistas contemos con interlocutores puntuales desde organismos estatales o vinculados a la temática para que la información llegue de manera correcta a los medios. Y a su vez, que los medios sepan que se debe hablar más del tema, de forma sencilla, atractiva, sin perder la personalidad de transmitir la información de forma veraz y responsable.”

“Los comunicadores deben recordar que son parte de la sociedad y que tienen un rol social, el de educar informando. Sería bueno que los comunicadores pensarán en realizar o generar un vínculo con la sociedad civil (organizaciones de personas que viven con VIH) que además sirva para que nos asesoren en cómo informarnos.”

“Es necesario una reforma en la currícula universitaria a fin de poder sensibilizar y concienciar los futuros comunicadores en la problemática y unificar el discurso desde el gobierno dando más alternativas de trabajo.”

“¿Cómo dar la noticia sin ser tan crueles? Los medios deberían proyectar un estado de sensibilización e información a niños y niñas viviendo y conviviendo con VIH sida”

“Hay que crear más ámbitos como este, de intercambios fuertes y constantes entre periodistas, organizaciones y jerarcas.”

“Repetir seminarios similares a este, talleres y otros, como aporte a la formación, intercambio y poner el tema en agenda actual con más participación de autoridades en los medios.”

# TERMINOLOGÍA SUGERIDA

## RESUMEN

El documento incluido a continuación tiene como finalidad ofrecer a los comunicadores alternativos en el modo de utilizar determinada terminología.

Algunas definiciones invitan a la reflexión sobre el modo en que habitualmente se utiliza la información en los medios de comunicación, el gobierno, las organizaciones civiles y las propias agencias internacionales.

Contiene además, valiosa información sobre fuentes y contenidos.

Información completa en: <http://www.onusida.org>

## Orientaciones terminológicas del ONUSIDA

### Resumen de la terminología preferida

Uso incorrecto o desaconsejado	Uso correcto o preferible
Trabajo sexual comercial	Trabajo sexual o sexo comercial o venta de servicios sexuales.
Lucha contra el sida	Respuesta al sida
Grupos de alto o mayor riesgo; grupos vulnerables	Poblaciones clave de mayor riesgo (clave tanto para la dinámica de la epidemia como para la respuesta a la epidemia); poblaciones más expuestas.
VIH/sida	VIH, a menos que se haga referencia específicamente al sida. Algunos ejemplos: personas que viven con el VIH; epidemia de VIH; prevalencia del VIH; prevención del VIH; pruebas del VIH; enfermedades relacionadas con el VIH; diagnóstico de sida; niños vulnerables a causa del sida; niños huérfanos por el sida; respuesta al sida. Puede decirse tanto epidemia de VIH como epidemia de sida.
Virus del sida	No existe un "virus del sida". El virus asociado con el sida se denomina virus de la inmunodeficiencia humana, o VIH. Nótese que la expresión "el virus del VIH" es redundante. Utilícese simplemente VIH.
Infectado por el sida	Evítese el término infectado. Utilícese persona que vive con el VIH o persona VIH-positiva. Nadie puede infectarse por el sida porque no es un agente infeccioso. El sida es un término de vigilancia que define un síndrome de infecciones y enfermedades oportunistas que pueden desarrollarse cuando se acentúa la inmunosupresión y se desencadena el proceso continuo de la infección por el VIH de infección primaria a la muerte.
Prueba del sida	No existe una prueba para el sida. Utilícese prueba de anticuerpos contra el VIH o prueba del VIH.
Víctima del sida	La palabra "víctima" es discapacitante. Utilícese persona que vive con el VIH. El término sida solamente debe usarse para referirse a una persona con diagnóstico clínico de sida.
Paciente de sida	El término paciente solamente debe utilizarse en el contexto de un establecimiento clínico. Utilícese preferiblemente paciente con enfermedad relacionada con el VIH.
Riesgo de sida	Riesgo de infección por el VIH; riesgo de exposición al VIH.
Prostituta/o	Utilícese solamente para referirse a la prostitución juvenil; en otros casos, utilícese trabajador sexual o profesional del sexo.
Usuario de drogas intravenosas	Usuario o consumidor de drogas inyectables. Las drogas pueden inyectarse por vía subcutánea, intramuscular o intravenosa.
Tasa de prevalencia del VIH	Utilícese simplemente prevalencia del VIH. La palabra "tasa" tiene la connotación de paso del tiempo y aquí no debería utilizarse.
Compartir (agujas, jeringas, etc.); uso compartido de agujas	Utilícese equipo de inyección no esterilizado si se hace referencia al riesgo de exposición al VIH, y equipo de inyección contaminado si se tiene conocimiento de que el equipo contiene el VIH o ha tenido lugar la transmisión del VIH.
Lucha contra el sida	Respuesta al sida.
Basado en pruebas o en la evidencia	Fundamentado en pruebas.
Acrónimos y abreviaturas	Escribanse todos los términos de forma completa, salvo en los casos de las siglas de organismos. Por ej., TMI debe escribirse transmisión materno infantil, etc.

## Términos, acrónimos y abreviaturas de uso común

### ABC

Estrategia de prevención: abstenerse del coito sexual con penetración (también utilizado para indicar demora en la iniciación sexual); ser fiel (el número de parejas o relaciones sexuales con una sola pareja); utilizar un preservativo (hacer uso del preservativo de manera sistemática y correcta).

### ACCESO UNIVERSAL

Se utiliza comúnmente en la frase 'esfuerzos encaminados a alcanzar el acceso universal a la prevención, tratamiento, atención y apoyo'. Esta iniciativa está resumida en la Declaración Política sobre el VIH/sida de 2006. Véase [http://data.unaids.org/pub/Report/2006/20060615\\_HLM\\_PoliticalDeclaration\\_AR ES60262\\_en.pdf](http://data.unaids.org/pub/Report/2006/20060615_HLM_PoliticalDeclaration_AR ES60262_en.pdf)

Autoridad nacional coordinadora del sida (antes consejo o comité nacional del sida); esta abreviatura debería evitarse.

[http://www.cns.sante.fr/web\\_uk/htm/home/index2.htm](http://www.cns.sante.fr/web_uk/htm/home/index2.htm)

### ACNUR

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados, uno de los diez copatrocinadores del ONUSIDA. <http://www.unhcr.org>

### ACUERDO sobre los ADPIC (en inglés, TRIPS)

Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio, supervisado por la Organización Mundial del Comercio. Provee cierta flexibilidad a los países de ingresos bajos y medianos con respecto a la protección de patentes farmacéuticas.

[http://www.wto.org/english/tratop\\_e/trips\\_e/t\\_agm0\\_e.htm](http://www.wto.org/english/tratop_e/trips_e/t_agm0_e.htm)

### APV

Acrónimo de asesoramiento y pruebas voluntarias. Toda prueba debe realizarse en un entorno institucional que haya adoptado las '3C': consejo (o asesoramiento), confidencialidad y consentimiento informado.

Véase:

<http://www.unaids.org/publications/documents/health/counselling/index.html>

### BANCO MUNDIAL

El Banco Mundial es uno de los copatrocinadores del ONUSIDA. <http://www.worldbank.org>

### CAMBIO DE COMPORTAMIENTO

Existen diversas teorías y modelos de comportamiento humano que guían los esfuerzos sobre la promoción de la salud y la educación para estimular el cambio de conductas, es decir, la adopción y mantenimiento de comportamientos saludables.



## COMPARTIR

Cuando se refiere al equipo de inyección generalmente no usamos la palabra 'compartir' en las publicaciones del ONUSIDA. En su lugar se escribe 'uso de equipo de inyección contaminado' si se está considerando la transmisión del VIH, y 'uso de equipo de inyección no estéril' si se está considerando el riesgo de exposición al VIH. Esto se debe a que los usuarios de drogas comparten sus agujas en el sentido que se entiende habitualmente la palabra compartir, con la excepción de las sexuales que se inyectan juntos. En ausencia de intercambio de agujas, las personas pueden usar agujas descartadas (que son anónimas) o intercambiar droga por una aguja o ser inyectados por enfermeros profesionales. No se considera esto como compartir.

Tampoco 'compartir' establece una diferencia entre pedir prestado y prestar agujas. Esto es importante porque (habitualmente) hay distintas dinámicas en juego. Una persona que conoce su estado serológico VIH-o puede tratar de evitar prestar, pero puede continuar pidiendo o viceversa. También 'compartir' tiene connotaciones positivas -por ej. compartir una comida en comunidades de usuarios de drogas intravenosas (y en comunidades más amplias)- que no son apropiadas para referirse al riesgo del VIH.

## CONSUMIDOR DE DROGAS INYECTABLES (Véase USUARIO DE DROGAS INYECTABLES)

### CONTAMINADO y NO ESTÉRIL

El equipo de inyección de drogas estaba 'contaminado' si causó infección, esto es, que el equipo contenía el virus; se dice que no es estéril si tiene el riesgo de exposición al VIH, en que puede o no llevar el virus.

## COPATROCINADORES

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA) está integrado por los siguientes diez copatrocinadores, enumerados según las Naciones Unidas:

Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR)  
<http://www.unhcr.ch>

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF)  
<http://www.unicef.org/Programa Mundial de Alimentos> <http://www.wfp.org>

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD)  
<http://www.undp.org/>

Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA)  
<http://www.unfpa.org/>

Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito (ONUDD)  
<http://unodoc.org/adccp/index.html>

Organización Internacional del Trabajo (OIT)  
<http://www.ilo.org/>

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) <http://www.unesco.org/>

Organización Mundial de la Salud (OMS)  
<http://www.who.int/en/>

Banco Mundial  
<http://www.worldbank.org>

CPO  
Coordinador de País del ONUSIDA (previamente llamado Asesor País del Programa).

CRIS  
Sistema de Información de la Respuesta Nacional al VIH. Desarrollado por el ONUSIDA, este sistema provee a los asociados de la respuesta mundial al VIH un sistema de fácil manejo para el usuario, consistente en diversas bases de datos: de indicadores programáticos y un inventario de investigaciones, con información pertinente. La base de datos de indicadores facilita a los países una herramienta para presentar informes sobre el cumplimiento nacional de la Declaración de compromiso sobre el VIH/sida adoptada en el período extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida en junio de 2001. El CRIS será complementado a nivel nacional con una Base de Datos de Información sobre la Respuesta Mundial (GRID), que apoyará el análisis estratégico, la formulación de políticas basadas en datos y la subsecuente programación. A nivel nacional y mundial también se está desarrollando un Inventario de investigaciones (RID).

## DESCRIPCIÓN DEL SIDA

El sida se describe como 'una enfermedad incurable, mortal', pero esto crea mucho temor y solo sirve para aumentar el estigma y la discriminación. También ha sido descrito como 'una enfermedad crónica, tratable, similar a la hipertensión o diabetes', pero esto puede llevar a las personas a creer que no es tan serio como pensaban. Es preferible usar la siguiente descripción: El sida, síndrome de inmunodeficiencia adquirida, es una enfermedad letal, causada por el VIH, el virus de la inmunodeficiencia humana. El VIH destruye la capacidad del organismo para combatir la infección y la enfermedad, lo que al final puede llevar a la muerte. En la actualidad, los medicamentos antirretrovíricos o antirretrovirales hacen más lenta la reproducción vírica y pueden mejorar mucho la calidad de vida, pero no eliminan la infección por el VIH.

## DOCUMENTOS ESTRATÉGICOS PARA LA REDUCCIÓN DE LA POBREZA

Los documentos estratégicos para la reducción de la pobreza están preparados por los Estados Miembros a través de un proceso participativo que incluye a actores internos pero también a asociados externos para el desarrollo, incluidos el Banco Mundial y el Fondo Monetario Internacional.

Véase: <http://www.imf.org/external/np/prsp/prsp.asp>

## DOMINACIÓN CULTURAL

Se refiere a los términos habitualmente utilizados en algunas culturas que pueden no ser apropiados en otros contextos culturales: por ej., al referirse a las estaciones del año, es preferible utilizar el 'último cuatrimestre del año' que 'otoño', o en vez de 'verano' utilizar 'a mitad del año'. De manera similar, diferentes culturas celebran el Año Nuevo en diferentes momentos. Evítense expresiones o descripciones que evocan etnocentricidad, como 'el sida ha matado a más personas que las dos guerras mundiales' (las dos guerras más largas del siglo XX no incluyeron a todo el mundo).

## ENFERMEDAD ASOCIADA AL VIH

Los síntomas de la infección por el VIH pueden aparecer tanto al comienzo de la infección como a partir del estado de inmunosupresión que lleva al sida. Durante la infección inicial por el VIH, cuando el virus entra en contacto con la superficie mucosa, encuentra células blanco susceptibles y pasa al tejido linfático, donde tiene lugar la reproducción masiva del virus. Esto desencadena una viremia de alto nivel (el virus pasa al torrente sanguíneo), con una amplia propagación del virus. En este estadio algunas personas pueden presentar síntomas parecidos a la gripe, pero éstos generalmente se diagnostican como síntomas de primo-infección más que de enfermedad asociada al VIH. La respuesta inmunitaria resultante para suprimir el virus solo existe en forma parcial y algunos virus escapan y pueden permanecer indetectables durante meses y años.

Finalmente, el alto nivel de rotación vírica lleva a la destrucción del sistema inmunitario, algunas veces denominada infección por el VIH avanzada, la enfermedad por el VIH está caracterizada por el deterioro gradual de la función inmunitaria. Durante el curso de la infección, las células inmunitarias cruciales, llamadas linfocitos T CD4+, son inactivadas y destruidas y su número declina progresivamente.

## ENFERMEDADES RELACIONADAS CON EL SIDA O CON EL VIH

El sida es la enfermedad que provoca la muerte de las personas, mientras que el VIH es el virus. La expresión enfermedad relacionada con el sida puede utilizarse si la persona tiene un diagnóstico de sida.

## EPIDEMIA

En epidemiología, una epidemia es la aparición, en una comunidad o región (por ej., en un área geográfica dada una comunidad o unidad poblacional similar, o en todas las personas de una cierta edad o sexo, como niños o mujeres de una región) y durante un período dado, de casos de una enfermedad o comportamiento

específicos relacionados con la salud en un número claramente superior al previsto en circunstancias normales. Definir una epidemia es subjetivo y depende en parte de lo que es 'previsible'. Una epidemia puede restringirse a un sitio (brote) o tener un alcance más general (epidemia) o mundial (pandemia). Las enfermedades comunes que ocurren a una tasa constante, pero relativamente alta, en la población se llaman endémicas. Ejemplos bien conocidos de epidemias incluyen la peste de la Europa medieval, conocida como la peste negra, así como la pandemia de gripe o influenza de 1918-1919 y la actual epidemia de VIH, que se describe cada vez más como pandemia.

## EPIDEMIOLOGÍA

Rama de la ciencia médica que se ocupa de la incidencia, distribución, factores determinantes de los patrones y prevención de una enfermedad en una población.

## EQUIPO REGIONAL DE APOYO

Se trata de un grupo que supervisa y coordina las actividades del ONUSIDA en una región geográfica definida.

## ESTADO SEROLÓGICO

Término genérico que se refiere a la presencia o ausencia de anticuerpos en la sangre. Con frecuencia se refiere al estado de anticuerpos contra el VIH.

## ESTIGMA

El significado tradicional de estigma es marca o signo de desgracia o descrédito. El término correcto debería ser estigmatización. Sin embargo, 'estigma' ha sido aceptado en el lenguaje oral y escrito.

## FEM (WEF en inglés)

Foro Económico Mundial. Véase: <http://www.weforum.org>

## FEMINIZACIÓN

Referido a la pandemia, el término feminización suelen utilizarlo actualmente el ONUSIDA y otros para indicar el impacto creciente que la epidemia de VIH tiene sobre las mujeres. Con frecuencia se asocia a la idea de que el número de mujeres infectadas ha igualado o sobrepasado la cifra respectiva de hombres. Para evitar confusión, no se utiliza 'feminización' en su principal acepción en inglés de 'hacerse más femenino'.

## FONDO MUNDIAL PARA LA LUCHA CONTRA EL sida, LA TUBERCULOSIS Y LA MALARIA

El Fondo Mundial para la Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, establecido en 2001, es una asociación independiente público-privada. Es el mayor fondo mundial en el campo de la salud. Hasta la fecha (agosto de 2005) ha destinado más de US\$ 3.000 millones en 128 países. El propósito del Fondo Mundial es atraer, gestionar recursos adicionales para hacer una contribución

sostenible y significativa con miras a mitigar el impacto causado por el VIH, la tuberculosis y la malaria en los países necesitados, a la vez que ayudar a disminuir la pobreza, como parte de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (véase más adelante). Cuando se cita en un texto, inclúyase el nombre completo la primera vez que aparece, y luego utilícese Fondo Mundial, mejor que simplemente la abreviatura. Véase [www.globalfundatm.org](http://www.globalfundatm.org)

## FONDOS PARA LA ACELERACIÓN DE PROGRAMAS (FAP)

Los Fondos para la Aceleración de Programas fueron ideados para asistir al Grupo Temático del ONUSIDA a desempeñar un papel catalítico y facilitador, el fortalecimiento y el mejoramiento de la eficacia de respuesta de un país a la epidemia de sida. Las actividades que se financian deben coincidir con una o más de las cinco funciones transversales del ONUSIDA: crear capacidad de liderazgo para una respuesta de país eficaz; movilizar y habilitar las asociaciones públicas, privadas y de la sociedad civil, e involucrar a la sociedad civil; reforzar el manejo de información estratégica; desarrollar capacidad para planificar, seguir, vigilar y evaluar las respuestas de los países; y facilitar el acceso a los recursos financieros y técnicos, así como su uso. Además, las actividades financiadas deben ajustarse a las recomendaciones del Grupo de Trabajo Mundial.

## GÉNERO Y SEXO

El término 'sexo' se refiere a diferencias biológicamente determinadas, mientras que el término 'género' se refiere a las diferencias en los papeles sociales y las relaciones entre varones y mujeres. Los papeles de género también están determinados por la edad, la clase, la raza, la etnicidad y la religión, así como por los contextos geográficos, económicos y políticos.

## GLOSARIOS

La Internet es una rica fuente de información acerca del VIH. Los siguientes enlaces a glosarios pueden ser útiles y son, desde nuestro punto de vista, claros y correctos en la información que proveen (nótese, sin embargo, que no podemos verificar la exactitud de la información que facilitan o aceptar ninguna responsabilidad por la información que presentan):

<http://www.sfaf.org/glossary>

[http://www.aidsinfo.nih.gov/ed\\_resources/glossary](http://www.aidsinfo.nih.gov/ed_resources/glossary)

<http://www.aegis.com/ni/topics/glossary>

<http://www.gmhc.org/health/glossary2.html>

## GRUPOS DE ALTO RIESGO / POBLACIONES CON MAYOR RIESGO DE EXPOSICIÓN AL VIH

Estos términos deben utilizarse con cautela ya que pueden contribuir a aumentar el estigma y la discriminación hacia las personas que forman parte de tales grupos. También pueden inducir a un falso sentido de seguridad a personas que no se identifican con estos grupos. 'Grupo de alto riesgo' también implica que el riesgo está contenido dentro del grupo, mientras que, de hecho, todos los grupos

sociales están interrelacionados. Normalmente es más adecuado referirse directamente a 'población con mayor riesgo de exposición al VIH', 'relaciones sexuales sin preservativo', 'relaciones sexuales sin protección' o 'uso de equipo de inyección no estéril' que generalizar diciendo 'grupos de alto riesgo'. Pertenecer a un determinado grupo no expone a los individuos al riesgo; antes bien, son los comportamientos los que pueden hacerlo. En el caso de las personas casadas o que viven en pareja, en particular mujeres, puede ser el comportamiento de riesgo del compañero lo que las expone a una 'situación de riesgo'. Existe una fuerte ligazón entre diversos tipos de movilidad y el riesgo aumentado de exposición al VIH, dependiendo de la razón para la movilidad y el grado de disociación de las personas respecto de su contexto social y las normas.

GRUPO DE REFERENCIA DE LAS NACIONES UNIDAS SOBRE PREVENCIÓN Y ATENCIÓN DEL VIH ENTRE CONSUMIDORES DE DROGAS INYECTABLES EN PAÍSES EN DESARROLLO Y EN TRANSICIÓN. Véase: [www.idurefgroup.org](http://www.idurefgroup.org)

GRUPO DE REFERENCIA DEL ONUSIDA SOBRE ESTIMACIONES, MODELIZACIÓN Y PROYECCIONES.  
Véase: [www.epidem.org](http://www.epidem.org)

GRUPO DE REFERENCIA DEL ONUSIDA SOBRE PREVENCIÓN.  
Véase: [www.unaids.org](http://www.unaids.org)

GRUPO DE REFERENCIA DEL ONUSIDA SOBRE VIH Y DERECHOS HUMANOS.  
Véase: [www.unaids.org/en/in+focus/hiv\\_aids\\_human\\_rights/reference+group.asp](http://www.unaids.org/en/in+focus/hiv_aids_human_rights/reference+group.asp)

GRUPO DE REFERENCIA DE VIGILANCIA Y EVALUACIÓN  
Establecido por el ONUSIDA, el Grupo de Vigilancia y Evaluación está compuesto por numerosos organismos nacionales, bilaterales y expertos evaluadores independientes, lo cual le permite asistir en la armonización de enfoques de vigilancia y evaluación entre organizaciones que colaboran y en el desarrollo de la vigilancia y evaluación eficaces de la respuesta a la epidemia.  
Véase <http://elink.unaids.org/menew/Resource/Resource1.asp>

## HOMBRES GAY

Utilícese el término 'hombres que tienen relaciones sexuales con hombres' a menos que los individuos o grupos se identifiquen a sí mismos específicamente como gay. La comunidad más amplia de hombres, mujeres homosexuales y transexuales deberá describirse como lesbiana, gay, bisexual y transexual.

## HSH

Abreviatura de 'hombres que tienen relaciones sexuales con hombres'. Este término es útil ya que no solo incluye a los hombres que se autodefinen como 'gay' u homosexuales y que tienen relaciones sexuales solamente con hombres, sino

también a hombres bisexuales y heterosexuales que pueden tener relaciones sexuales ocasionales con hombres.

Véase: <http://www.unaids.org/publications/documents/specific/men/men-tue2000.pdf>

## HUÉRFANOS

En el contexto del sida, es preferible decir 'niños huérfanos por el sida' o 'huérfanos y otros niños vulnerables por el sida'. Referirse a estos niños como 'huérfanos del sida' no solo los estigmatiza sino que los clasifica como VIH-positivos, sin que necesariamente lo sean. Identificar a un ser humano solo por su estado de salud también muestra una falta de respeto hacia el individuo.

Contrariamente al uso tradicional, el ONUSIDA utiliza 'huérfano' para describir a un niño que ha perdido a uno o ambos progenitores.

## INCIDENCIA

La incidencia del VIH es el número de nuevas infecciones que ocurren durante un periodo específico.

El ONUSIDA normalmente se refiere al número de personas (de todas las edades) o niños (0-14 años) que se han infectado durante el año anterior. En contraste, la prevalencia del VIH-I número de infecciones en un momento particular de tiempo (como una fotografía). En estudios observacionales específicos y ensayos de prevención el término tasa de incidencia se utiliza para describir la incidencia por cien personas-año de observación.

## INFECCIONES OPORTUNISTAS

Enfermedades causadas por diversos microorganismos, algunos de los cuales no causan enfermedad en personas con el sistema inmunitario saludable. Las personas que viven con la infección por el VIH pueden sufrir infecciones oportunistas en los pulmones, el cerebro, los ojos y otros órganos. Entre las enfermedades oportunistas comunes en personas diagnosticadas con sida se incluye la neumonía por *Pneumocystis carinii*, la criptosporidiosis, la histoplasmosis, otras infecciones parasitarias, víricas, micóticas, y algunos tipos de cáncer.

## INFECCIÓN DE TRANSMISION SEXUAL (ITS)

También llamada enfermedad venérea (EV) (un término antiguo de salud pública) o enfermedades de transmisión sexual (ETS), que no conlleva el concepto de infecciones asintomáticas transmitidas sexualmente. Las infecciones de transmisión sexual se propagan por la transferencia de microorganismos de persona a persona durante el contacto sexual. Además de las ITS tradicionales (sífilis y blenorragia), el espectro de las ITS ahora incluye el VIH, que causa el sida; *Chlamydia trachomatis*; el virus del papiloma humano (HPV), que puede causar cáncer del cuello uterino o anal; herpes genital; chancroide; micoplasmas genitales; hepatitis B; tricomoniasis; infecciones entéricas y enfermedades ectoparasitarias (enfermedades por microorganismos que viven en el exterior del huésped). La complejidad y el alcance de las infecciones de transmisión sexual han aumentado

drásticamente desde 1980; más de 20 microorganismos y síndromes se reconocen ahora como pertenecientes a esta categoría.

### INFECCION POR EL VIH

A diferencia del término VIH-positivo (que a veces puede ser un resultado falso positivo de la prueba, especialmente en niños de hasta 18 meses de edad), el término infección por el VIH se usa para indicar que se ha detectado el VIH mediante una prueba en sangre o tejido.

### INICIATIVA HIPC (por la sigla en inglés)

La Iniciativa para la reducción de la deuda de los países pobres muy endeudados es un mecanismo de alivio de la deuda para aumentar los fondos que los países tienen disponibles, y para asegurar que éstos sean canalizados hacia las prioridades centrales de desarrollo humano, como la atención de salud fundamental. La iniciativa HIPC, creada en 1996 por el Banco Mundial y potenciada en 1999, ya ha ayudado a algunas de las naciones más pobres en el mundo a liberar recursos preciosos para el desarrollo humano que de otra manera se gastarían en la deuda. La iniciativa HIPC mejorada tiene el potencial de ser una herramienta más poderosa aún para ayudar a los países a dedicar más recursos a combatir las enfermedades infecciosas.

### INICIATIVA “TRES MILLONES PARA 2005”

Deberá citarse siempre en su forma completa, con comillas. Se trata de una iniciativa mundial del ONUSIDA y la OMS para facilitar terapia antirretrovírica a tres millones de personas que viven con el VIH en países de ingresos bajos y medianos para final de 2005.

Véase

[http://data.unaids.org/Publications/External-Documents/who\\_3by5-strategy\\_en.pdf?preview=true](http://data.unaids.org/Publications/External-Documents/who_3by5-strategy_en.pdf?preview=true)

### INTERVENCIÓN

Este término conlleva ‘hacer algo a alguien o algo’ y como tal socava el concepto de respuesta participativa. Los términos preferibles incluyen programación, programa, actividades, iniciativas, etc.

### JCP (PCB en inglés)

Junta Coordinadora del Programa ONUSIDA.

Véase:

<http://www.unaids.org/en/AboutUNAIDS/Governance/ProgrammeCoordinatingBoard.asp>

### LUCHA

La palabra lucha y otros términos de uso militar, como son combate, batalla, campaña o guerra, son palabras que se deben procurar evitar, a menos que se trate de una cita directa o bien el contexto de un texto (un cartel o una publicación muy breve destinados a tener un gran impacto) las haga apropiadas.



Las alternativas incluyen: respuesta, medidas contra, iniciativa, acción, esfuerzos y programa.

#### MPPS (GIPA en inglés)

Acrónimo para 'mayor participación de las personas que viven con o están afectadas por el VIH/sida'. En 1994, 42 países lograron que la Cumbre de París sobre el VIH incluyera el principio de Mayor Participación de las Personas que Viven con el VIH/sida en su declaración final. Véase:

<http://www.unaids.org/publications/documents/persons/index.html>

#### NAP+

Red de personas africanas que viven con el VIH/sida.

#### OBJETIVOS DE DESARROLLO DEL MILENIO

En la Cumbre del Milenio de septiembre de 2000 se establecieron ocho metas. La sexta meta se refiere específicamente al VIH. El logro de varias de las metas fijadas se ve dificultado por la epidemia de VIH.

Véase: <http://www.org.milleniumgoals>

#### OIT (ILO en inglés)

Organización Internacional del Trabajo, uno de los diez copatrocinadores del ONUSIDA. Véase: <http://www.ilo.org/>

#### OMPI (WIPO en inglés)

Organización Mundial de la Propiedad Intelectual. Véase: <http://www.wipo.org/>

#### OMS (WHO en inglés)

Organización Mundial de la Salud, uno de los diez copatrocinadores del ONUSIDA. Véase: <http://www.who.int/en>

#### ONUDD (UNODOC en inglés)

Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito, uno de los diez copatrocinadores del ONUSIDA. Véase: <http://www.unodc.org/odccp/index.html>

#### OPS (PAHO en inglés)

Organización Panamericana de la Salud. Véase: <http://www.paho.org/>

#### ORGANIZACIONES BASADAS EN LA FE

Término preferible a, por ejemplo, iglesia u organización religiosa, ya que es inclusivo (no juzga acerca de la validez de cualquier expresión de fe) y se aleja de los patrones de pensamiento históricos (y típicamente occidentales).

#### PANDEMIA

Una enfermedad prevalente en un país, continente o en el mundo entero. El uso recomendado es 'pandemia' cuando se refiere a enfermedad mundial, mientras que se utiliza 'epidemia' cuando se refiere a nivel de país o región.

Para simplificar el ONUSIDA usa muchas veces 'epidemia'.

## PATÓGENO

El agente causal de una enfermedad.

## PEPFAR

El Plan de Emergencia del Presidente de los EE.UU. para el Alivio del Sida fue anunciado por el presidente George W. Bush en su discurso del estado de la Unión de enero de 2003. El plan es una iniciativa de US\$ 15 mil millones destinados a cambiar el curso de la pandemia mundial de VIH/sida. Véase: [http://www.whitehouse.gov.news/releases/2003/01/2003129\\_1.html](http://www.whitehouse.gov.news/releases/2003/01/2003129_1.html)

## PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH

Utilícese la expresión 'personas que viven con el VIH' y la abreviatura PVV que vive con el VIH con preferencia a los siguientes términos: paciente de sida (debería usarse solo en un contexto médico, pues la mayoría del tiempo una persona con sida no está en rol de paciente); víctima de sida implica que el individuo en cuestión no tiene control sobre su vida. Es preferible usar 'personas que viven con el VIH' (PVV), ya que refleja que una persona infectada puede continuar viviendo bien y productivamente durante muchos años. Referirse a una persona que vive con el VIH como víctima inocente (que se usa muchas veces para describir a niños VIH-positivos o personas que han contraído el VIH en una transfusión sanguínea) indirectamente implica de forma negativa a aquellas personas infectadas por otras vías que de alguna manera merecen castigo. Es preferible usar 'personas que viven con el VIH' o 'niños con el VIH'.

Véase: <http://www.unaids.org/publications/documents/persons/index.html>

## PLAN ESTRATÉGICO NACIONAL

Otros términos similares son marco referencial de acción nacional y plan anual de acción sobre el sida. Se recomienda no usar la abreviatura.

## PMA (WFP en inglés)

Programa Mundial de Alimentos, uno de los diez copatrocinadores del ONUSIDA. Véase: <http://www.wfp.org/index2.html>

## PNCS

Programa Nacional de Control del Sida.

## PNS

Programa Nacional del Sida.

## PNUD (UNDP en inglés)

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, uno de los diez copatrocinadores del ONUSIDA. Véase: <http://www.unpd.org/>

## PORTADOR DE sida

Este término se utiliza con frecuencia para cualquier persona que vive con el VIH. Sin embargo, es estigmatizante y ofensivo para muchas personas que viven con el virus. También es incorrecto, dado que el agente portador es el VIH y no el sida.

## PRECAUCIONES UNIVERSALES

Prácticas normalizadas de control de infecciones utilizadas universalmente en establecimientos de salud para minimizar el riesgo de exposición a patógenos. Incluyen, por ej., el uso de guantes, ropa de protección, máscaras y protección ocular (cuando se prevén salpicaduras) para prevenir la exposición a tejido, sangre o fluidos corporales contaminados.

## PREVALENCIA

Habitualmente se da como un porcentaje. La prevalencia del VIH cuantifica la proporción de individuos en una población que tiene el VIH en un momento específico de tiempo. El ONUSIDA normalmente calcula la prevalencia del VIH en adultos entre 15-49 años de edad. No hablamos de tasa de prevalencia porque no se observa durante un período; ‘prevalencia’ es suficiente. Por ejemplo, ‘La región del Caribe, con una prevalencia del VIH estimada en adultos del 2,3% en 2003, es el área que hay que focalizar en el futuro’. La prevalencia del VIH se puede también referir al número de personas que viven con el VIH; ej., ‘en 2005 había 38,6 millones de personas que vivían con el VIH en el mundo’.

## PROSTITUCIÓN

Utilícese este término en relación a la prostitución juvenil. Para grupos de mayor edad es preferible utilizar ‘comercio sexual’ o ‘venta de servicios sexuales’.

## PRUEBA SOLICITADA POR EL CLIENTE

Término alternativo a asesoramiento y pruebas voluntarias. Toda prueba del VIH debe realizarse asegurando que se cumplen las 3C: consejo, confidencialidad y consentimiento informado.

Véase: <http://www.unaids.org/en/Policias/Testing/default.asp>

## PRUEBA SOLICITADA POR EL PROVEEDOR

Bajo determinadas circunstancias, cuando un individuo busca atención médica se le podrá ofrecer la prueba del VIH. Puede ser diagnóstica – el paciente presenta síntomas atribuibles al VIH o tiene una enfermedad asociada al VIH, como tuberculosis – o puede ser una recomendación de rutina a una persona asintomática. Por ejemplo, la prueba del VIH se ofrece como parte de la evaluación clínica de pacientes con infecciones de transmisión sexual y mujeres embarazadas. La prueba del VIH puede ofrecerse a todos los pacientes donde el VIH sea prevalente. Sin tener en cuenta el tipo de prueba y el lugar de la oferta, toda prueba del VIH debe llevarse a cabo siempre bajo condiciones que respeten las 3C: consejo, confidencialidad y consentimiento informado. Las pruebas sin consejo o asesoramiento tienen poco impacto sobre el comportamiento y son una oportunidad

perdida para ayudar a las personas a evitar contraer o transmitir la infección. Véase: <http://www.unaids.org/en/Policias/Testing/>

## REDPES

Red Latinoamericana y del Caribe de Planificación Estratégica.

Véase: <http://ciss.insp.mx/redpes/>

## RELACIONES SEXUALES SEGURAS o SEXO SEGURO

Es preferible usar relaciones sexuales más seguras, ya que relaciones sexuales seguras puede implicar una seguridad completa. Las relaciones sexuales son ciento por ciento seguras, es decir, que no son el vehículo de transmisión del VIH, cuando los dos miembros de la pareja conocen su estado serológico VIH-negativo y ninguno de ellos se encuentra en el período silente que va de la exposición al VIH a la aparición de anticuerpos contra el VIH detectables mediante la prueba del VIH. En otras circunstancias, la reducción del número de parejas, y el uso correcto y sistemático de preservativos masculinos o femeninos, pueden reducir el riesgo de transmisión del VIH. El término relaciones sexuales más seguras refleja más exactamente que se pueden elegir opciones y conductas para reducir o minimizar el riesgo.

## RESPUESTA AL sida

Los términos respuesta al sida y respuesta al VIH se usan de manera indistinta para referirse a la respuesta a la epidemia.

## RIESGO

Evítese usar expresiones como ‘grupos en riesgo’ o ‘grupos de riesgo’. Las personas con comportamientos que pueden hacerles correr mayor riesgo de exposición al VIH no necesariamente se identifican a si mismas con un grupo en particular. Riesgo se refiere al riesgo de exposición al VIH, que puede ser alto como resultado de conductas o situaciones específicas. Ejemplos de esto último incluye el riesgo en parejas discordantes que desconocen su estado serológico y en receptores de sangre o productos sanguíneos no controlados. Algunas poblaciones pueden estar en riesgo aumentado de exposición al VIH.

## SEROPREVALENCIA

En relación a la infección por el VIH, la proporción de personas con pruebas serológicas positivas de infección por el VIH, eso es, anticuerpos contra el VIH, en un momento dado.

## SIDA

Agencia Sueca para el Desarrollo Internacional.

Véase: <http://www.se/Sida/jsp/polopoly.jsp?d=107>

## SIDALAC

Iniciativa Regional sobre Sida para América Latina y el Caribe.

Véase: <http://www.sidalac.org.mx/english/homee.html>

## TAMIZAJE/ DETECCIÓN DEL VIH

Las pruebas de detección o tamizaje del VIH son el eje tanto para las intervenciones de prevención como para las de tratamiento. Las '3C' continúan siendo los principios fundamentales para efectuar todo tipo de pruebas del VIH. Las pruebas deben ser confidenciales, acompañadas de consejo o asesoramiento, y deben llevarse a cabo solo con el consentimiento informado, es decir, que con conocimiento y voluntario.

## TASO

Organización de Apoyo al Sida (Uganda). Véase: <http://www.taso.co.ug/>

## TERAPIA ANTIRRETROVÍRICA o ANTIRRETROVIRAL DE ALTA POTENCIA (HAART)

Nombre dado a los regímenes de tratamiento recomendados por expertos en VIH para suprimir la reproducción vírica y demorar la progresión de la enfermedad causada por el VIH. El régimen HAART habitual combina tres o más medicamentos diferentes, como dos inhibidores nucleósidos de la transcriptasa reversa, y un inhibidor de la proteasa; dos inhibidores nucleósidos de la transcriptasa reversa y un inhibidor no nucleósido de la transcriptasa reversa u otras combinaciones. Más recientemente, se ha desarrollado un nuevo fármaco para prevenir el acceso del virus a la célula. Estos regímenes de tratamiento han demostrado reducir la carga de virus de manera que resulta indetectable en la sangre de un paciente (véase: <http://www.aidsinfo.nih.gov/> - un servicio del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU.). El término TAR (tratamiento antirretrovírico) puede utilizarse si se refiere claramente a una combinación triple de medicamentos antirretrovíricos.

## TMI

Abreviatura de 'transmisión materno infantil'. También puede utilizarse el término 'transmisión vertical'. Algunos países prefieren el término 'progenitor-infante' para evitar la estigmatización de las embarazadas y estimular a los varones a involucrarse en la prevención del VIH. Su uso no es aconsejable. Véase: <http://www.unaids.org/publications/documents/mtct/index.html>

## TRABAJADOR SEXUAL o PROFESIONAL DEL SEXO

Este término ha sido ampliamente utilizado con preferencia a prostituta o prostituto (Si los términos prostituta o prostitución se encuentran en el nombre oficial de una organización o el título de una publicación, no deberán cambiarse.) El término 'trabajador sexual' procura no juzgar, centrándose en las condiciones en las que se venden servicios sexuales. Formulaciones alternativas son: 'mujeres/ varones/ personas que venden relaciones sexuales'. Los clientes de los trabaja-

dores sexuales pueden también llamarse 'mujeres / varones / personas que compran relaciones sexuales'. El término 'trabajador sexual comercial' no se usa más, porque se considera que es repetitivo.

#### TRABAJO SEXUAL COMERCIAL

'Trabajo sexual comercial' se considera una redundancia. Términos preferibles son 'trabajo sexual', 'comercio sexual' y 'venta de servicios sexuales'.

#### TRANSMISIÓN VERTICAL

Algunas veces se utiliza para indicar la transmisión de un patógeno como el VIH de la madre al feto o bebé durante el embarazo o parto, pero puede utilizarse para referirse a la transmisión genética de características.

#### UNESCO

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, uno de los diez copatrocinadores del ONUSIDA. Véase: <http://www.unesco.org>

#### UNFPA

Fondo de Población de las Naciones Unidas. Véase: <http://www.unfpa.org/>

#### UNICEF

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, uno de los diez copatrocinadores del ONUSIDA. Véase: <http://www.unicef.org/>

#### URGE

Grupo de referencia del ONUSIDA en economía.

#### USUARIO o CONSUMIDOR DE DROGAS INYECTABLES (UDI o CDI)

Se prefiere este término a drogadicto o toxicómano, que se ven como denigrantes y que con frecuencia resultan alienantes, más que generadores de la confianza y el respeto requeridos cuando se trata con aquellos que se inyectan drogas. Hasta hace poco el ONUSIDA ha venido utilizando el término 'intravenosas', pero es preferible usar 'inyectables' ya que intravenoso puede incluir las vías subcutánea e intramuscular.

#### VIGILANCIA

La recolección continua y sistemática y el análisis e interpretación de datos acerca de una enfermedad o afección de salud. La recolección de muestras de sangre para fines de vigilancia se llama serovigilancia.

#### VIGILANCIA DE SEGUNDA GENERACIÓN

Fundamentados en el sistema de recolección de datos existente en un país, los sistemas de vigilancia del VIH de segunda generación se diseñan para ser adaptados y modificados a las diferentes epidemias.

Por ejemplo, la vigilancia del VIH en un país con una epidemia predominantemente heterosexual diferirá en forma radical de la vigilancia en un país donde la infección por el VIH afecta a varones que tienen relaciones sexuales con varones o a usuarios de drogas inyectables. Esta forma de vigilancia apunta a mejorar la calidad y diversidad de las fuentes de información al desarrollar y poner a punto un protocolo de estudios normalizados y rigurosos, usando métodos y herramientas apropiados.

#### VIH-NEGATIVO

Se dice que un individuo es VIH-negativo cuando no muestra indicios de infección por el VIH, es decir, por ej., ausencia de anticuerpos contra el VIH, en una prueba en sangre o tejido. El término es sinónimo de seronegativo. Una persona VIH-negativa puede estar infectada y encontrarse en el período silente que va de la exposición al VIH a la detección de anticuerpos.

#### VIH-POSITIVO

Un individuo VIH-positivo presenta indicios de infección por el VIH, es decir, por ej., presencia de anticuerpos contra el VIH, en una prueba en sangre o tejido. Es sinónimo de seropositivo. La prueba puede ocasionalmente mostrar resultados falsos positivos.

#### VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA (VIH)

El virus que debilita el sistema inmunitario, llevando en última instancia al sida. VIH significa 'virus de la inmunodeficiencia humana'; por lo tanto es redundante referirse al virus del VIH.

#### VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA TIPO 1 (VIH-1)

El retrovirus aislado y reconocido como agente etiológico (es decir, causal o que contribuye a causar la enfermedad) del sida. El VIH-1 se clasifica como un lentivirus en un subgrupo de retrovirus.

La mayoría de los virus y todas las bacterias, plantas y animales tienen códigos genéticos hechos con ADN, que usa ARN para construir proteínas específicas. El material genético de un retrovirus como el VIH es el ARN en sí mismo. El VIH introduce su propio ARN en el ADN de la célula huésped, impidiendo a la célula llevar a cabo sus funciones naturales y transformándola en una fábrica de VIH.

#### VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA TIPO 2 (VIH-2)

Un virus muy estrechamente relacionado con el VIH-1 que también se ha determinado que causa el sida. Fue aislado por primera vez en el oeste de África. A pesar de que el VIH-1 y el VIH-2 son similares en su estructura vírica, los modos de transmisión y las infecciones oportunistas resultantes, difieren en los patrones geográficos de infección y en su propensión a progresar a enfermedad y muerte. El VIH-2 tiene un curso clínico más lento y menos severo que el VIH-1.

## VIRUS DEL SIDA

Dado que el sida es un síndrome, es incorrecto referirse al virus como ‘el virus del sida’. El VIH (el virus de la inmunodeficiencia humana) es lo que en definitiva causa el sida (síndrome de inmunodeficiencia humana). Al referirse al virus, utilícese la terminología completa o VIH; evítase el término virus del VIH o virus VIH.

### Otros recursos

#### Lenguaje

El ONUSIDA procura utilizar un español común a todos los países de habla española, aunque en publicaciones destinadas a los países latinoamericanos incorpora términos propios del habla de esos países.

#### Manual de estilo

El estilo editorial del ONUSIDA se basa en el manual de estilo de la Organización Mundial de la Salud.

#### Diccionarios

El ONUSIDA utiliza preferentemente el Diccionario de la lengua española de la Real Academia Española, el Diccionario ideológico de la lengua española de Julio Casares y el Diccionario de uso del español de María Moliner. Para términos médicos, utiliza el Diccionario terminológico de ciencias médicas de Salvat.



# INFORMES PAÍS

Ciclo de encuentros de trabajo

- Argentina
- Chile
- Paraguay

Los coordinadores brindan aquí  
un resumen de la experiencia  
vivida en su país

## Ciclo de encuentros de trabajo sobre “Periodismo y VIH/sida”- Argentina Informe sobre los talleres de Buenos Aires - Octubre 2007

Dentro del marco general de las actividades que realiza la UNESCO para el cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo del Milenio, en particular el logro de aquel que enfrenta el gran flagelo del VIH/sida, con la organización y coordinación general del periodista Horacio Knaeber y la organización Foundation Agency se realizaron en Buenos Aires una serie de talleres multisectoriales.

Estos encuentros, en particular, tuvieron el objetivo principal de obtener instrumentos conceptuales, conclusiones, experiencias, opiniones, y todo elemento útil, que permitiera la realización de una Guía de Trabajo para el Periodismo sobre la temática en cuestión, con especial énfasis en la continuidad del proyecto en todos los países del continente.

Esta guía vendría a hacer su aporte en la construcción de la necesaria respuesta socio cultural que la contención de este mal requiere, apuntando a un sector claramente estratégico: Los medios de comunicación y a sus especializados operadores, los periodistas.

Lo que sigue es un sintético informe sobre lo tratado en estos eventos.

Las reuniones se realizaron en la sede de la Asociación Médica Argentina que co-auspició estas tareas junto a ICW Latina y la Sociedad Argentina de Periodismo Médico, contó también con la presencia del director y coordinador general del proyecto el periodista e investigador Horacio Knaeber.

En dos arduos días de labor, en los cuales se debatió intensamente, se transmitió mucha información entre las distintas ONG, los representantes de medios de prensa, de la profesión médica y de ONUSIDA, se efectuaron propuestas de trabajo y se hicieron presentaciones temáticas.

### **Los ejes temáticos tratados fueron los siguientes:**

- Conceptos básicos y conceptos científicos que introducen correctamente en la problemática.
- Responsabilidades sociales y estatales frente al VIH/sida.
- Verdades y mitos que juegan en la información y en el informar.
- Periodismo y función social.
- Periodismo especializado y capacitación.
- Ética periodística y VIH/sida.

- Información vs. noticia.
- Manuales temáticos.
- Guía de recursos

**Sería conveniente asimismo listar algunas de las cuestiones debatidas y que enriquecerán el material que constituirá la Guía de Trabajo:**

La necesidad de incluir la temática como tema político o como tema de política de Estado, para lo cual es oportuno incluir a los periodistas políticos en la formación o capacitación en VIH-sida.

La oportunidad y trascendencia de una Guía que esté al alcance de cualquier periodista y que permita un manejo informativo cuidadoso de esta temática, a través de la participación en los debates.

La importancia de la construcción colectiva de una Guía, incorporando la diversidad de experiencias y opiniones.

La posibilidad de ir estableciendo una normativa ética para la información y el tratamiento de temas de VIH-sida y el indispensable respeto a las personas vinculadas al tema.

El valor que una Guía adquiere frente a temáticas que pueden y suelen estar condicionadas por la desinformación, la mala información, la ignorancia o el prejuicio. Como suelen ser las cuestiones relacionadas con la sexualidad.

La dificultad y el desafío que implica la transformación de lo importante en noticia. De lo permanente y preocupante en novedad. Con su correlato de relaciones e interrelaciones del mundo del periodismo, del negocio y mercado periodísticos, con la vida de la comunidad.

En base a la elaboración de estas cuestiones se realiza una propuesta sumaria consensuada para contribuir a la reflexión conjunta en Argentina, Uruguay, Chile y Paraguay y producir la Guía de Trabajo para Periodistas sobre VIH-sida.

Se compartió el concepto sobre la necesaria continuidad de este proyecto en el marco de una actividad conjunta con las organizaciones, instituciones de la sociedad civil, periodistas, medios de comunicación, gobiernos y agencias internacionales.

Lic. Fernando Luis Bulcourf  
Coordinador país - Argentina  
Foundation Agency

Ciclo de encuentros de trabajo sobre “Periodismo y VIH/sida” - Chile  
Informe sobre los talleres en Asunción - Diciembre 2007

Organiza: Foundation Agency  
Auspician: UNESCO – ONUSIDA – ICW Latina

INFORME Chile - Resumen

Sin importar que el mes de diciembre sea un mes con bastante actividad, resumen anual, cierre de proyectos, informes anuales, términos de semestres, fiestas, etc, en Santiago de Chile se cumplió con las expectativas deseadas y logramos reunir alrededor de diez organizaciones sociales y que abordan el tema del VIH/sida como misión fundamental.

Entre ellas la organización de mujeres VIH/sida ICW Chile, BELONA y AKI, CO-CULAM y One Eduk, Trabajadoras Sexuales y Fundaciones que apoyan el área de prevención de las que podemos citar Fundación Savia, Fundación Margen, Fundación Grupo Lazos, incluyendo CONASIDA y representantes de ONUSIDA en Chile.

En la dinámica del taller se dieron a conocer experiencias diversas de cada una de las organizaciones, algunas positivas y otras negativas, opiniones personales bastantes coincidentes con respecto al periodismo, los medios de comunicación y el VIH/sida, con la finalidad de analizar la realidad nacional con respecto al tema.

Las actividades se realizaron los días 14 y 15 de diciembre en las dependencias del Centro Regional de Información y Apoyo en Prevención Social en VIH/sida ITS (CRIAPS).

Interesante resultó responder sobre la importancia que los medios de comunicación le dan al tema VIH/sida en nuestro país, ya que pudimos visualizar los factores que influyen en que los espacios dedicados a esta problemática sean prácticamente nulos o solo se aborden en las fechas emblemáticas.

Ahora, ¿Cuáles son estos factores?:

- Periodistas que no tienen preparación en el tema
- Poca educación sexual hacia la sociedad civil
- Falta de estrategias de diálogo social
- Falta de referentes para brindar información
- No existe vinculación entre periodistas y organizaciones sociales

Por otra parte, cuando hay cobertura periodística es de una forma sensaciona- lista, volviendo tragedia la noticia como es el caso de la esterilización sin consen- timiento de madres VIH positivas.

En otras instancias el medio escrito ha utilizado un lenguaje devaluativo e inadecuado, además no proporcional a la importancia que merece el tema, o sencilla- mente se tergiversa la información genuina brindada en una entrevista para la televisión, convirtiéndola en algo vendible y que impacte, por consiguiente, fal- tando a los compromisos asumidos previamente.

Cabe mencionar que las compañeras de la Red el Bosque han tenido experien- cias positivas y en un margen correcto.

En resumen, el VIH/sida no es un tema de relevancia en Chile, no es un tema que aparezca en los medios, es decir, NO HAY COBERTURA.

También se pudieron visualizar algunas posibles alternativas de solución, para re- vertir esta falta de interés con la temática, para que los medios cedan y se invo- lucren lo suficiente:

Desarrollo de estrategias inclusivas:

Estrategias de construcción de diálogo social los 365 días del año.

Red de comunicación y vinculación entre periodistas y organizaciones sociales que trabajen la temática del VIH/sida.

Ganar espacios en la etapa de formación de los periodistas y las organizaciones civiles.

Marcela Silva  
Macarena Aravena  
ICW Latina  
Coordinación país  
Foundation Agency

## INFORME PARAGUAY - Resumen

Entre los días 25 y 26 de octubre se realizaron en Asunción (Paraguay) 2 Jornadas sobre **“VIH/sida en el contexto de los medios de comunicación, desafíos para el desarrollo regional”**. La visión periodística en un entorno de responsabilidad social.

Proyecto para Latinoamérica. Organizados por Foundation Agency y auspiciados por UNESCO - ONUSIDA - OPS-OMS - ICW - PREVER – Asociación Médica Argentina y Fundación Cultura, entre otras organizaciones.

En mi calidad de coordinadora país para el proyecto, y de Secretaria Gral. de la Red de ONG que trabajan en VIH/sida en Paraguay convoqué a las 14 organizaciones que conforman la Red. También estuvieron invitados representantes del Programa Nacional del Sida y la representante de ONUSIDA/PARAGUAY, así también asistieron a la misma estudiantes de periodismo de la Universidad Católica de Asunción y periodistas.

Podemos decir que el evento fue muy importante sobre todo para los miembros de la Red porque nos ayudó al mejor desarrollo de nuestro objetivo que es promover el intercambio de información y experiencia a nivel local y entre otros países, hecho que fue mejor reflejado a partir de la Primera Video Conferencia Regional sobre Periodismo y VIH/sida, la misma fue realizada el 17 de diciembre de 2008 entre Argentina - Chile - Paraguay -Uruguay (El resto de los países tuvieron acceso por Internet).

Este segundo evento también estuvo organizado por Foundation Agency y auspiciado por UNESCO - ONUSIDA - OPS-OMS - ICW - PREVER – Asociación Médica Argentina y Fundación Cultura entre otras organizaciones.

Los miembros de la Red nos sentimos muy fortalecidos con este intercambio maravilloso, que incluso nos llevó a pensar que es la mejor forma para intercambiar información sin necesidad de viajar.

Por otra parte pudimos detectar que la prensa siempre está solo para cubrir algunos eventos importantes por ej.: sobre el 1º de diciembre, pero que no hace mucho por difundir los intereses y los derechos humanos de las personas que viven con VIH/sida.

Consideramos estos eventos muy importantes pues los medios de comunicación tienen que ser aliados nuestros para luchar contra la discriminación que sufren

las poblaciones donde está concentrada la epidemia en Paraguay, que es en trabajadores sexuales masculinos y femeninos, en usuarios de drogas inyectables, y en hombres que tienen sexo con hombres.

Esperamos poder profundizar este tema para el fortalecimiento de todos en la lucha contra la discriminación, lograr una mayor sensibilización entre los comunicadores sociales y que este proyecto continúe en su siguiente etapa, trabajando nuevamente en cada país, pero ya aprovechando el exitoso camino realizado a la fecha.

Lic. Amelia Mazó  
Directora EJECUTIVA  
PREVER  
Coordinadora país  
Foundation Agency

# ENTREVISTA



Adrián Barilari  
Cantante - Argentina

Periodista: Horacio Knaeber



Adrián Barilari es un cantante argentino de reconocida trayectoria internacional. No es la primera vez que participa en un proyecto de estas características. Fue convocado anteriormente para la producción de un disco junto a otros reconocidos artistas para difundir y sensibilizar sobre la problemática del VIH/sida.

Para el presente trabajo nos ha cedido los derechos de uno de sus temas para musicalizar un audiovisual que formará parte del proyecto.

En esta entrevista pone de manifiesto su preocupación, no solo desde la sensibilidad natural de un artista, sino como padre y ciudadano activo.

**Periodista: No es tu primera experiencia apoyando un proyecto sobre la temática del VIH/sida.**

**Adrián Barilari:** Antes había participado con ICW Latina en unos discos para una campaña, y viaje acompañándolos a presentarlos.

**P: No es un tema ajeno en el ambiente artístico**

**A. Barilari:** Ha habido casos muy conocidos, como la droga, y no es un tema sencillo. Se llegó a hablar de cualquier cosa, el mismo cine se encargó de eso.

**P: Muchas figuras han colaborado en la difusión y la concienciación respecto a la pandemia.**

**A. Barilari:** El arte de alguna manera siempre está dando una mano a la sociedad, ya sea en juntarse a recaudar fondos y me siento bien con eso... tratamos de hacerlo, no nos cuesta nada subir a un escenario y convocar gente para que ayude, recaudar alimentos por ejemplo. Debería hacerse más seguido, pero a veces es tan difícil hacer un evento programado para ayudar, tanto más difícil que hacer un evento privado para miles de personas, es tan burocrático a veces.

**P: Las giras y los discos en el exterior te han dado una mirada diferente sobre la sociedad.**

**A. Barilari:** Al principio viajaba mucho al interior, luego comencé a salir del país y pude editar discos míos y con Ratablanca, ([www.rataweb.com.ar](http://www.rataweb.com.ar)) hasta en Rusia. Esto me ha dado contacto con muchísima gente, realidades muy diferentes. cinco mil personas en un show son también esa cantidad de historias de vida porque cuando la música se hace popular, llegas a todos sin distinción.

**P: Este marco tan importante de trabajo te permite acceder a diferentes etapas culturales de la gente. Luego de cada show de alguna manera puedes percibir lo que está sucediendo**

**A. Barilari:** Sí, te pones a pensar sobre el motivo que los lleva a vernos y en lo que piensan. En cada país percibimos problemáticas particulares, y solo me estoy refiriendo en los recitales, otras cosas nos aportan los mismos periodistas en las conferencias de prensa que te preguntan, y te involucran como si viviéramos en el lugar, pero eso te permite saber muchas cosas.

Te pones a pensar en lo que les sucede, y en lo que vienen a buscar.

**P: Cuando Uds. llegan ya son parte de una cultura, al menos durante el show son parte de la historia del lugar, ¿Esto los hace responsables de alguna manera?.**

**A. Barilari:** A propósito de eso te cuento una anécdota, llegamos a tocar en Guajaca (México), que estaba en medio de un conflicto interno, en el lugar había unas 500 personas y muchos que querían entrar. Al rato de tocar comenzaron a caer bombas molotov, la situación parece que era por una diferencia entre el pueblo y un intendente que querían que se fuera, pero se la agarraron con nosotros.

Pudimos salir y terminamos encerrados en el hotel con la ciudad sitiada, luego entendieron que no teníamos nada que ver. Pasamos un mal momento pero nos permitió comprender muchas cosas sobre esa realidad.

De una u otra manera fuimos si, parte de la historia, del momento y de una realidad.

**P: Capitalizar esas experiencias te permite tener una visión comprometida, un ojo sensible hacia los demás para ver lo que muchos no pueden o no quieren saber.**

**A. Barilari:** Hemos estado en lugares, en ciudades donde los chicos no tienen ni para drogarse. Te hablo de chicos de 15 ó 20 años, que parecen estar buscándose en esta vida. Los ves parados 15 horas aspirando un trapo con acetona, volándose el cerebro.

Algunas veces siento que le hablamos a la gente pero que no te pueden escuchar por el estado en que están, algunas veces quisiera traer a alguien del gobierno y que vean lo que sucede.

**“Niños de 15 ó 20 años que parecen estar buscándose en la vida...”**

**P: ¿Qué lugares te han impactado más?**

**A. Barilari:** Latinoamérica, nosotros llegamos a lugares donde otras bandas no van, por cuestiones de costos muchas veces aprovechamos para hacer más recitales y cubrir los gastos. En Colombia o Ecuador llegamos a pueblos en los que nunca habían recibido a una banda, así que nos esperaron con los camiones de bomberos, fue una fiesta.

Vemos que a pesar de la pobreza existe el respeto, la admiración, los valores. Esto mismo también nos pasa en Argentina, no es necesario ir lejos.

**P: Me quedo pensando en que esa atención y respeto es también la oportunidad de valorar el mensaje que Uds. están dando ya que ellos se encuentran muy receptivos.**

**A. Barilari:** Sí seguro, uno lleva letras, les cuenta cosas y trata de dejar un mensaje positivo. Con la banda no hacemos canciones donde el mensaje pueda ser oscuro o malo, tratamos de dar un mensaje positivo, de decirles a la gente despiéntense, hay una libertad por delante, estamos en un mundo libre, exijámosle a

nuestro gobierno lo que necesitamos, tenemos la posibilidad de exigir y de gritarle al mundo quienes somos y donde estamos.

Nosotros lo que decimos en nuestras canciones es eso. La gente canta y pide las canciones, la gente no se olvida, está todo el tiempo ahí como algo subliminal, les queda en la memoria guardado el mensaje, entonces no es tan vano lo que uno hace, a la larga el esfuerzo siempre digo que se va a notar.

**P: ¿Las discográficas marcan los contenidos?**

**A. Barilari:** Creo que a esta altura las discográficas ya no se interesan por ver si está bien o está mal, yo creo que no se tienen que meter en lo que un artista quiere decir, lo que les interesa es si el artista vende o no.

**P: ¿Consideras que lo tuyo termina cuando bajaste del escenario?**

**A. Barilari:** No termina, porque los chicos hoy por hoy por Internet buscan las letras, quieren saber si entendieron bien lo que uno dice, los chicos cuando se acercan a una banda quieren saber. Te lo digo porque tengo hijos, quieren saber de que se trata, que dicen, cual es el mensaje. Me parece que ellos van a buscar eso. Yo creo que sigue porque uno tiene que hacerse responsable de lo que escribió.

Quizás cuando dejas de ser responsable de lo que producís pasa lo de Cromañón.

**P: Tal vez algunos confunden la responsabilidad propia de nuestras acciones y sus efectos con hacerse responsable del otro. Son dos cosas diferentes.**

**A. Barilari:** Vos como periodista representas muchas cosas para quienes te leen, en el caso de los artistas a mi no me representa uno que este loco, no saldría a defender la locura de ese tipo, tengo mi propia voz y mis pensamientos. Tengo hijos y no quiero que se tomen mis palabras y se utilicen mal.

Siempre tratamos que la gente rescate algo, el hecho de hacer un show, son dos horas para que la gente tenga diversión y rescate algo de reflexión. Yo puedo hacer que la gente reflexione mal o bien, tenés el poder del micrófono y la gente casi siempre presta atención, hay una responsabilidad frente a eso.

**P: ¿El tema del sida, que te hace pensar como papá y como artista?**

**A. Barilari:** Me hace preguntar ¿qué hicimos todos?, la raza humana, en algo nos equivocamos. Quizás usamos mal la libertad, la quebramos, abusamos de ella. Vivimos en un mundo que avanza a pasos agigantados y no estamos preparados para seguir ese ritmo, y va a llegar un momento que vamos a tener que plantearnos qué hacer con nuestra vida.

Creo que el flagelo del VIH vino para mostrarnos que tenemos que aprender, informarnos, prestar mucha atención si queremos seguir adelante con esto que es la vida. Quizás nos pasó porque somos ingenuos, porque no sabíamos, porque

no nos informaron.

Respecto a mis hijos tengo mucho miedo por el futuro, no solo por lo que está pasando, sino por todo lo que va a pasar. Si no paramos, si no prestamos atención a las señales cuando hablamos de la capa de ozono, las guerras, VIH, pobreza extrema, hambre, si insistimos en no ver estas señales...

### **P: ¿Hablas con tus hijos de esto?**

**A. Barilari:** Si lo hablo, y realmente no es una charla que tenga un buen fin. Ellos están esperando una respuesta nuestra, que de alguna manera les de esperanza, sacan sus propias conclusiones, internamente piensan mucho. Es un tema que hablamos con amigos. Algunos de ellos están pensando que se termina el mundo en 2012. Yo no recuerdo que mis viejos me hablaran de eso, tenemos el flagelo del VIH que puede terminar con la raza, no alcanza todo lo que se hace. Y creo que los medios deben ayudar a cambiar esto.

Quizás deberíamos combinar esfuerzos, con un artista por país y armar algo para que la gente de entere de cómo es la cosa. Desde mi lugar se que puedo llegar a la gente.

### **P: ¿Hablas con tus colegas de este tema?**

**A. Barilari:** Cuando te juntas con colegas, es un tema que habitualmente sale, entre amigos, y con nuestras parejas. Pero no se habla entre parejas con otras parejas, es como un tema tabú. Es como hablar de la infidelidad, nadie se quiere meter en ese tema.

### **P: ¿En esas charlas incluyen el tema de los profilácticos, las formas de transmisión?**

**A. Barilari:** Es como un tema tabú, hay gente que no quiere hablar del tema, son muy personales. Yo creo que la forma más conocida de cuidarte es el profiláctico, no deberían venderse, que se fabriquen para todo el mundo y que la gente tenga acceso al profiláctico gratis, capaz que es una pavada, pero creo que el gobierno tendría que ser capaz de fabricar profilácticos y ponerlos en las farmacias, en lugares gratis. Me parece que por no tenerlos en la billtera se cometen errores.

### **P: Desde el hogar se educa, en la escuela, en los medios.**

**A. Barilari:** Siempre hablamos de las medidas de prevención, siempre. Si tuviéramos la solución yo creo que se estaría implementando, pero lo único que se hace es hablar de prevención, no tenemos otra forma de enfrentarlo. Es una cuestión de conciencia.

### **P: Entonces quizás tenemos que reforzar las formas de formar conciencia**

**A. Barilari:** Creo que se hace más en los casos privados, cada vez veo más gente comprometida como el caso de ustedes, ICW, las fundaciones, mucha más gente comprometida y que se involucra.

**P: El crecimiento de las organizaciones se debió a que ocupan espacios en donde el estado no está, en ese marco también los artistas han sido convocados.**

**A. Barilari:** Es tan simple como cuando haces un festival a beneficio, le decís a la gente que traigan un alimento no perecedero y la gente apoya, simplemente hay que proponerlo y la gente se involucra.

**P: Me impresiona escucharte y ver tu grado de compromiso, parece tan sencillo lograr apoyo y sin embargo se hacen pocas cosas.**

**¿Qué piensas sobre esto?**

**A. Barilari:** Cuando me hablaste en el viaje, en el avión, lo charlamos en el momento, me diste tu idea, hubo una conexión, una preocupación, yo te dije que sí. Quizás sucede que olvidamos hablar las cosas directamente y nos complicamos.

Es la única forma de salir del quilombo en el que estamos, entre todos, no nos va ayudar nadie.

**P: ¿Cuándo empezaste a tomar conciencia del VIH?**

**A. Barilari:** Empecé a tomar conciencia cuando esta profesión empezó a ponerme en lugares estratégicos, estar en un escenario significa tener más acceso a ciertas cuestiones, mujeres, drogas, un montón de cosas.

Esa misma conciencia quizás evita que compres lo que quieren venderte.

*“Quizás nos pasó porque somos ingenuos, porque no sabíamos, no nos informaron” Adrián Barilari*

# ENTREVISTA



Lic. Nilson González  
Directivo de la organización CHOPA  
Asunción - Paraguay  
CHOPA: Comunidad Homosexual de Paraguay

Periodista: Horacio Knaeber

**Periodista: ¿Cómo te percibís con respecto a la sociedad en la cual estás viviendo?**

**Nilson González:** Me parece una pregunta interesante y fuerte para comenzar, me pasa lo que a muchos, soy un ciudadano que algunas veces no se percibe como tal, sino como un número, una letra. Lucho por percibirme como una persona que vive, respira, habla, que se preocupa. Una persona con problemas que vive su realidad, el día a día y que a la vez tiene que lidiar con el problema de un país. Yo me siento muy importante.

Una persona de 35 años que por diferentes motivos en el Mecanismo Coordinación País está metido en un proyecto de la realidad de Paraguay, y que también está estudiando una carrera universitaria.

**P: ¿Es producto de un largo proceso en una sociedad que evoluciona?**

**N. González:** Lo digo desde mi punto de vista como persona gay, desde las minorías, aunque se que no somos tan minorías.

El activismo me ha posicionado en un lugar privilegiado, al punto que me podría definir como un hombre que trata de hacer lo posible por un cambio, con toda la profundidad que eso significa.

**P: Paraguay ha vivido un importante fortalecimiento en cuanto al activismo y la organización civil.**

**¿Percibís un antes y un después con una sociedad civil más organizada?**

**N. González:** Nos hemos reunido las organizaciones mas antiguas, con veinte años de trabajo, y viendo los archivos pude notar como han evolucionado, pero tenemos mucho que hacer.

Podemos decir que sí hay un cambio, se ve en la respuesta de la gente, en eso ha influido el trabajo que se ha hecho con los gobiernos, las agencias, y el sistema en general.

**P: ¿Las organizaciones están batallando por una mayor incidencia con respecto a las políticas públicas?**

**N. González:** Claro, las ONG han demostrado las problemáticas de gobierno y trabajan permanentemente en mejorar la situación.

El gobierno se da cuenta que la sociedad es capaz de organizarse y cubrir las áreas que ellos no pueden, entonces comienzan a producirse los entendimientos. Ese es un espacio de poder que debemos aprovechar.

**P: Vayamos a la población que tiene VIH, ¿existe un sub registro importante?**

**N. González:** Hablamos de un sub registro del 80%. Cuando escuchamos las cifras oficiales nos preguntamos, ¿yo estoy dentro o fuera?, ¿cómo habrán calculado? Nunca sabes bien.

**P: ¿Qué cifra sería la más cercana?**

**N. González:** Quizás sería más realista hablar de 50.000 personas, pero eso hay que estudiarlo más.

**P: Volvamos a la persona ¿Cuál es tu visión de vida antes y después de conocer los resultados del test?**

**N. González:** Vi la vida en un minuto, eso sentí cuando supe el resultado, vi el final de mi vida. Me pidieron una segunda prueba, eso quería decir que era posible que pudiera tener VIH, esa semana fue muy complicada, recordé muchas cosas, de niño, adolescente, los momentos felices y los tristes. Tenía 27 años y creí que el resultado era mi pase a la muerte en pocos meses.

**P: ¿Fue una vida intensa y de riesgo hasta ese momento?**

**N. González:** Mi vida anterior, como la de muchos jóvenes fue como jugar con fuego, pero quiero ser claro, utilicé miles de preservativos, pero hubieron conductas de riesgo y el descuido, la ignorancia, el creer que sabes todo, y acá estoy.

**P: ¿Cómo es la percepción a medida que vas entendiendo?**

**N. González:** Me percibía como una persona que iba a morir en un par de meses y hoy en día tengo una perspectiva de futuro. La vida cambia a medida que vas divisoando.

Ahora puedo verme con 50 años, es el arma más eficaz para hacer las paces y mostrar quien manda en casa. Tuve la ventaja de percibirme con VIH, a diferencia de otras personas que se perciben cuando ya están con sida.

**“Tuve la ventaja de percibirme con VIH, otros lo hacen cuando ya tienen sida”**

**P: ¿La decisión de ayudar, de ser parte del cambio que la sociedad necesita, eso te ayuda en tu vida?**

**N. González:** Antes de conocer mi condición ya colaboraba con algunas causas, pero luego fue más intenso, si, algunos dicen que es como una terapia. Cuando trabajas intensamente te sentís vivo y olvidas el VIH, sabes que hay mucho por hacer.

**P: La situación ha mejorado, hay más apoyo, más dinero, más medicamentos.**

**¿No crees que la sociedad comience a restarle importancia?**

**N. González:** Todas las luchas son importantes, personas con capacidades diferentes, personas en situación de explotación sexual, niños en las calles, todas para mí tienen la misma urgencia y el mismo tamaño, sólo que esta es mi área. Creo que debería haber activistas para cada tipo de problemática, y todos trabajar con el mismo esfuerzo y lograr hacer como un anillo con el problema, tenerlo ahí contenido.



Cuando decís que al restarle importancia comience a faltar el apoyo, como los medicamentos, claro que me da miedo, pero a la vez estamos los activistas para evitarlo.

**P: ¿Consideras que hoy, quien entra dentro de los estándares, recibe la medicación?**

**N. González:** Tengo conocimiento que reciben, hemos trabajado muy cerca con el tema de contaduría.

**P: Brasil aporta medicación, ¿es por que está cerca de su vencimiento o es obsoleta?**

**N. González:** No, en Brasil han logrado hacer una gama de 16 drogas y acá tenemos 4 ó 7, los primeros van quedando como obsoletos. Con los primeros tienes mas efectos colaterales, por eso en los últimos ya están teniendo en cuenta el tema estético.

**P: ¿Has podido construir una vida a partir de lo que te sucedió?**

**N. González:** Cuando nos conocimos te decía un poco que era un activista universal, hoy soy activista del VIH, mañana puedo ser activista por otro tema, para mí es una prioridad, tiene que ver con la manera que se enfrenta la vida y con tu realidad también.

Si bien me presento como una persona gay, activista y viviendo con VIH, a la vez soy hijo, pareja y amigo.

**P: ¿Eso te ha permitido otra relación con el poder, ya sea de gobierno o de la propia sociedad?**

**N. González:** Estamos practicando una especie de tregua social, hay como una cierta aceptación sobre la diversidad sexual, puedo ser activista siendo gay, asumo lo que soy, puedo dar charlas en cuarteles, presentarme como un señor homosexual, no como el putito al que todo el mundo le dice groserías.

Hay que posicionar la condición con respeto a los demás, mientras tu trabajo sea impecable, tu vida privada no tiene nada que ver con lo que haces. Esto nos ha dado también la chance de lograr un excelente relacionamiento con el Gobierno. Podemos manifestarnos anualmente en una parada gay, en una calle de las más transitadas, haciendo una marcha de más de 10 cuadras.

Hemos rotos tabúes, la gente viene a mirar la fiesta, es como un espectáculo y una manera de conocer otras realidades. Hoy en día no te discriminan tanto por ser gay, aunque tampoco es muy común ir por la calle de la mano con tu pareja y besarte.

**P: Este largo y difícil proceso de lucha les ha permitido avanzar en cuanto a los derechos, la posibilidad de comenzar a poner el rostro en los medios y nombre a las cosas, a dejar de ser considerados diferentes.**

## **Mencióname algunos de los objetivos que están en lucha hoy**

**N. González:** Queremos que haya un acuerdo firmado entre dos personas, no un casamiento, un acuerdo donde por ejemplo yo pueda ingresar a la sala de terapia intensiva si mi pareja está en coma, porque hasta ahora solo pueden ser familiares. Si tenemos una vida juntos como pareja, y si uno de los dos fallece, que la pareja quede con los bienes, que no venga la familia a llevarse todo. Luchamos por ese tipo de reivindicaciones.

## **P: Con respecto a la discriminación**

**N. González:** Conozco travestís que están terminando el colegio, uno que está recibido de abogada, estamos rompiendo cánones. Dentro de la facultad existían gays reprimidos que tenían miedo a exponerse con sus verdaderas identidades. Muchos de ellos asumieron su rol. Para que tengas una idea, en esta elección del centro de estudiantes he perdido por 6 votos, se está avanzando.

Los travestís y los gays están siendo atendidos en los centros de salud, sin el pavor que había antes de ponerse un traje de astronautas para atenderlos. Hoy en día están siendo atendidos, siendo consultados para hacer los análisis, ante se hacían sin consultarlos.

## **P: ¿Qué deseas?**

**N. González:** Deseo tener la suficiente fuerza para seguir adelante y terminar muchas cosas que he emprendido. No me gustaría dejar nada a medias, soy muy obsesivo con cerrar las cosas que he empezado y me gustaría tener salud para continuar haciendo por mucho tiempo más esto que me encanta que es el activismo.

## **P: ¿Si tuvieras una nueva oportunidad?**

**N. González:** volver al 7 de diciembre de 2000, y que si ese resultado hubiese sido negativo, no hubiera seguido viviendo tan despreocupado, creo que no todo viene por casualidad sino por causalidad.

## **P: ¿Cómo ves el periodismo en tu país?**

**N. González:** El periodismo en Paraguay es estructurado, de VIH no hablan. Hemos tratado de hacer muchos trabajos puntuales con los periodistas para tratar de cambiar la visión. Ellos crean el morbo suficiente para que la persona quiera leer o quiera comprar el producto.

## **P: ¿Querés agregar algo?**

**N. González:** Me gustaría que la gente no crea ciegamente en las estadísticas, porque responden a indicadores de proyectos, y hoy en día están haciendo parecer que la epidemia ha cambiado notablemente. Van a manejarla por mandatos de proyectos. Cuando dicen que la epidemia se fue sexualizando y la mujer está más afectada hay que analizar bien el discurso. Las multinacionales pueden manipular la información.

# ENTREVISTA



Lic. Amelia Mazó  
Presidenta de la Organización Prever  
Secretaria Gral. de la Red de ONG  
que trabajan en VIH/sida en Paraguay

Periodista: Horacio Knaeber

## **Periodista: ¿Cómo se inicia la organización PREVER?**

**Amelia Mazó:** Prever nace de un proyecto universitario durante la etapa de la dictadura militar en el año 1986, introduciéndose en un tema complejo como el de las drogas, rozando intereses muy poderosos.

Comenzó trabajando con niños y su entorno social. Pocos años después logramos el apoyo de la Unión Europea y comenzamos a trabajar también sobre el VIH / sida.

En esa época también comprendimos la importancia de la prensa en el desarrollo del trabajo y que debíamos pensar muy bien en cómo relacionarnos con ellos.

## **P: ¿Qué tareas desarrollaron respecto a la prensa?**

**A. Mazó:** Trabajamos mucho en el tema prensa, llegamos a ocupar todos los medios de prensa escritos del país. Tenemos unos 700 artículos publicados (Escritos sobre Drogas y Prevención II. Manuel Fresco (h), Amélia Mazó, y otros), aparte de las entrevistas que se les hacía a cada uno de los miembros. En cada programa de televisión de la mañana, estaba Prever hablando de drogas, de sexualidad, etc. Éramos convocados por la mayoría de medios de radio, teníamos un programa una vez por semana, fue un trabajo intenso. Elaboramos 15 materiales audiovisuales y acordamos los tiempos por el tema de televisión.

Nos hemos integrado cada vez más en el tema, en esta red somos 14 ONG, 2 que trabajan en Asunción y 12 en el resto del país.

## **P: ¿Cómo es la cobertura de los medios según tu lo percibes?**

**A. Mazó:** Bueno, digamos que no es una cuestión muy estudiada aquí, en eso espero que tu organización nos ayude. En general se cubre un evento determinado o un seminario importante donde está el director del programa de Sida (Dr. Nicolás Aguayo - Director del Programa Nacional de Control del SIDA/ITS-PRONASIDA – Ministerio de Salud Pública y Bienes Sociales –Paraguay), o cuando se realiza un encuentro con dos mil jóvenes, el resto del tiempo parece no haber mayor compromiso ni conocimiento sobre el tema.

## **P: ¿Influye en las noticias el hecho de la estigmatización?**

**A. Mazó:** Las tapas de los diarios son muy fuertes, al punto de que si en un barrio se quiere construir un hogar para niños los habitantes se opongan. Es muy fuerte lo que sucede. Los diarios continúan publicando “sidótico ataca con jeringa”, es muy estigmatizante.

## **P: ¿Con respecto a los tratamientos, la cobertura del Estado cubre el 100%?**

**A. Mazó:** El Estado cubre un 20% en realidad, tenemos un registro oficial pero se reconoce que tenemos una población viviendo con VIH que multiplica esa cifra por cinco o más.

**P: El sub registro es un problema ya que no se tiene real dimensión del mismo. ¿Cómo enfrentan esa situación?**

**A. Mazó:** Tenemos más de cinco mil personas registradas en el programa nacional. La persona que se acerca al programa recibe el tratamiento pero hay quienes se atienden en forma privada, esos no entran, además de quienes ni siquiera sabe sobre su condición. Entonces podemos llegar a tener hasta 17 mil personas portadoras o más. (Según lo consultado con otras fuentes se estima que esa cifra podría ser muy superior)

Las organizaciones y el programa damos batalla, pero es un tema muy complejo.

**P: ¿Cuál es el grado de complejidad para acceder al tratamiento?**

**A. Mazó:** Supuestamente el acercamiento es sencillo. Hemos logrado un mayor nivel de concienciación en el sistema de salud, existe un servicio de consejería que acompaña antes y después de conocer el resultado. Pasan por todas esas etapas. El problema, en ese sentido no es burocrático, van, toman una hora y la tienen.

**P: ¿Podemos pensar que en Paraguay se tiene controlada la epidemia?**

**A. Mazó:** Una vez confirmado el resultado positivo se hace un seguimiento, pero la realidad es que en muchos casos es complejo hacerlo, como en la población carcelaria. El tema preventivo no está cubierto.

**P: Hablemos de la visibilización de la problemática y de las personas.**

**¿Cómo es el nivel de visualización general? ¿Han mejorado las condiciones para estimular a las personas a hacer pública su enfermedad, al menos en su entorno familiar?**

**A. Mazó:** Es un proceso largo y doloroso. La lucha por el derecho al tratamiento, a una mejor calidad de vida, al respeto. La existencia de la Red ha sido fundamental, cada organización ha realizado un gran trabajo. Nos hemos fortalecido en la lucha contra la discriminación. Pero aún estamos lejos de que las personas viviendo con VIH puedan expresarse abiertamente, esa pelea aún persiste.

Debemos reconocer que la sociedad ha tenido una gran apertura, eso es un logro de todos.

**“La visibilidad en un proceso largo y doloroso”**

**P: ¿Existen problemas en el relacionamiento con la policía?**

**A. Mazó:** Ahí sufren mucho los travestis y las trabajadoras sexuales. Si interviene la policía, los llevan y no son bien tratados

**P: ¿Tienen una estrategia respecto a los usuarios de drogas?**

**A. Mazó:** Se está trabajando con los usuarios de drogas inyectables. No les decimos “no te drogues”, les decimos, si puedes dejar la jeringa mejor, porque es una

vía de transmisión del VIH, algunos siguen drogándose pero por lo menos no por la vía inyectable. Intentamos disminuir los daños, eso cambia el panorama y puede ayudar a que luego se trabaje en esta persona en su recuperación. Tendrá más oportunidades, es más sencillo sacarlo de las drogas que si además tiene VIH.

***“Es más sencillo sacarlos de la droga si no tienen VIH”***

**P: ¿Cómo es la situación con la iglesia?**

**A. Mazó:** Mi organización fue echada de una iglesia cuando empezamos a hablar de prevención del sida. Puedo decirte que hay representantes de la iglesia que apoyan como pueden, pero la situación no es nada sencilla.

**P: ¿Y con el sistema educativo?**

**A. Mazó:** Te doy un ejemplo, este año estoy capacitando a docentes de 7º, 8º y 9º grado de Ciudad del Este, en la triple frontera, empezamos con el tema sexualidad y decían “yo de esto no hablo con mis alumnos porque los padres no van a querer”, era como pecado.

**P: Hablemos de la situación en las cárceles, ¿cómo es la calidad de vida de un interno viviendo con VIH?**

**A. Mazó:** Muere directamente, va a llegar su momento y muere. La mayoría no sabe que es positivo. Nosotros hicimos una investigación en el 98', les sacábamos sangre a quienes decían que alguna vez compartieron la jeringa, hasta que encontramos un positivo que dijo, yo compartí con 50 personas en la cárcel. Cuando empezamos a trabajar y tratar con internos positivos, les quisimos llevar jeringas y no nos lo permitieron en la cárcel, tampoco condones, entonces elaboramos materiales para enseñarles como limpiar la jeringa, por lo menos que la limpien antes de compartirlas.

Hemos logrado trabajar con ellos y que nos permitan entregar jeringas, entonces los pedidos de los internos fueron muchos, sobre todo medicación y comida.

Nuestra penitenciaría en Asunción tiene capacidad es para 1000 personas y actualmente alberga a 3.500 internos.

***“La gente ahí se muere por un resfrío, pero no por sida, del tema no se habla”***

**P: ¿Cómo manejan la situación respecto a las personas en situación de calle?**

**A. Mazó:** Justamente estoy viajando a un encuentro en Nicaragua sobre Calle y sida, para ver qué podemos hacer en ese nivel. Tenemos una población de personas viviendo en la calle que no reciben medicación. No están siendo cubiertos, no están recibiendo atención, más allá que existe un pretexto, es un ámbito bas-

tante abandonado.

**P: Hoy culminamos las jornadas de trabajo sobre Periodismo y VIH, ¿cuál es la lectura que puedes hacer de los encuentros?**

**A. Mazó:** Realmente fue muy bueno, me pareció interesante la participación de estudiantes de periodismo. Los comentarios del resto de los compañeros de la red fueron excelentes, creo que este es un proyecto al que hay que apostar y por el que vale la pena seguir trabajando.

Sabes que puedes contar con nosotros, te lo han expresado ellos mismos, con las organizaciones de la red para la segunda parte del proyecto.

En los últimos años, y a pesar de la experiencia que tenemos, me he alejado un poco debido a que los medios han dejado de apoyar, de cubrir y no han ayudado mucho a mejorar esta situación. El ofrecimiento que nos hiciste sí me gustó, porque nos invita a reflexionar de vuelta sobre los medios, sobre el periodismo y sobre nosotros como organizaciones. Yo te agradezco esto.

**“...mientras tu trabajo sea intachable, tu vida privada no tiene nada que ver con lo que haces...”**

Como periodista eres un trabajador, con contratos precarios, que te aprietan con el dinero, te cansas, te deprimes, pero eres fundamental, y eso te da poder. Debes saber como manejarlo.

“Conocer el sentido que le dimos a nuestra vida luego de ser notificados puede ayudar a muchas personas, a quienes tienen que padecer el virus y a quienes deban comprenderlas”

Publican en algunos casos despectivamente “Enfermos de SIDA”, son muy crueles con las personas. La gente lo toma como normal pero a las personas que vivimos con VIH nos duele mucho y nos sentimos discriminados por la prensa.

“Una después se queda sola con ese reportaje, a veces no quiero ni verme en televisión, es espantoso.”



# PARTICIPANTES

Un agradecimiento especial a todos y cada uno de ellos. Por su tiempo, su participación, sus opiniones y por sobre todo, porque profesional y humanamente han demostrado que es posible construir una alternativa.

**Dr. Mario F. Bruno**

Médico - Presidente de la Sociedad Argentina de Periodismo Médico – Miembro de la Asociación Médica Argentina - periodista - Argentina

**Patricia Pérez**

Fundadora de ICW, Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH SIDA - Secretaria Regional de ICW Latina - Candidata al Premio Nóbel de la Paz 2008 – Docente curso de especialización en VIH.

**Leo Gdanski**

Presidente: Fundación Cultura – Investigador - Docente

**Nora Bar**

Periodista – Diario La Nación - Argentina

**Doctora Susana Gallardo**

Centro Divulgación Científica Facultad de Ciencias Exactas y Nat. Universidad de Buenos Aires - UBA - Argentina

**Doctora Martha Cora Eliseht**

Médica - Sociedad Argentina de Periodismo Médico - Argentina

**Doctora Graciela Colecchia**

Sociedad Argentina de Periodismo Médico - Argentina

**Sebastián Martínez**

Periodista – Fundamind - Argentina

**Doctora Clarisa Brezzo**

Médica especialista en enfermedades infecciosas – ONUSIDA - Argentina

**Marta Mansilla**

ICW Latina - Argentina

**Silvina Molina**

ICW Latina - Argentina

**Sandra Sciamarella**

ICW Latina - Argentina

**Daniel Barberis**

Periodista - ICW Latina – Director FUNDESO - Argentina

**Sergio Danishewsky**

Periodista - Prosecretario de redacción – Clarín - Argentina

**Washington Uranga**

Periodista – Investigador – Docente - Director de la Maestría en periodismo - Universidad de Buenos Aires - UBA - Argentina

**Doctor Daniel Fernando Cassola**

SAPEM - Médico y periodista científico - Argentina

**María José Colombo**

Periodista - Radio El Mundo - Argentina

**Doctor Diego Ambasz**

Banco Mundial – Argentina

**Marcela Silva**

Coordinadora ICW Chile - Coordinadora país Foundation Agency Chile

**Luz María Yaconi**

Presidenta Fundación SAVIA - Chile

**Macarena Aravena López**

ICW Chile - Coordinación Foundation Agency - Chile

**Doctora Annabella Arredondo**

Secretaria Ejecutiva de la Comisión Nacional del Sida (CONASIDA) – Punto Focal ONUSIDA en Chile - Consultor de VIH/sida - UNICEF - Chile

**Víctor Araza**

Voz de Mujer - Chile

**Roxana Rojas**

ICW Chile

**Jazmín Bitran**

Fundación Grupo Lazos - Chile

**Mónica Daza**

Red del Bosque - Chile

**Liliana Cajas**

Red del Bosque – Chile

**Elizabeth Alarcón**

Directiva organización Red del Bosque - Chile

**Eliana Zentone**

Presidenta Fundación Margen - Chile

**Freza Schneider**

MUMNS - Chile

**Luis Bustamante**

Red OSS - Chile

**Juan Francisco Gatica**

Red OSS - Chile

**Roberto Pablo**

COCULAM - Chile

**Leonardo Arenas**

AKI – Chile

**Magdalena Kleincsk**

ONE EDUK - Chile

**Gladys Orellana**

ICW Chile

**Jaqueline Silva**

VIVO POSITIVO - ICW Chile

**Carlos González Isla**

La Nación

**Sebastián**

Diario La Tercera - Chile

**Pamela Elgueda**

Diario El Mercurio - Chile

**Dra. Margarita Ferreira**

Punto Focal ONUSIDA en Paraguay - OPS - OMS - Paraguay

**Dra. Carmen Serrano**

Presidenta del Grupo Temático sobre VIH/sida - Representante OPS/OMS Paraguay

**Dr. Nicolás Aguayo**

Director del Programa Nacional de lucha contra el SIDA - PRONASIDA Paraguay

**Lic. Luz Ferreira**

Programa Nacional de lucha contra el sida – PRONASIDA - Paraguay

**Licenciada Carmen Martinelli**

Programa Nacional de lucha contra el sida – PRONASIDA - Paraguay

**Licenciado Edgar Jiménez**

Director Centro de Información y Recursos para el Desarrollo - CIRD  
Paraguay

**Doctora Margarita Ferreira**

OPS OMS - ONUSIDA - Paraguay

**Licenciado Amado Lovera**

Licenciado en Trabajo Social - Oficial de monitoreo y evaluación Punto focal de  
emergencia - UNICEF - Paraguay

**Licenciada Inés López**

Coordinadora Nacional - Proyecto sobre VIH/sida en el Lugar de Trabajo – OIT -  
Paraguay

**Licenciada Natalia Echagüe**

Asistente de Comunicación – UNICEF - - Paraguay

**Ingeniero Alejandro Méndez Mazó**

Periodista - Director de prensa - Universidad del Norte - Paraguay

**Pablino Caballero**

Fundación Vencer - Paraguay

**Nilson González**

CHOPA - Paraguay

**Julián Aranda**

CHOPA - Paraguay

**Licenciada Fabiola Ivaszuk**

ONG PREVER - Paraguay

**Ignacio Ruiz Sanabria**

PARAGAY - Paraguay

**Adriana Zacarías**

Ciencias de la Comunicación - Facultad de Filosofía U.N.A. - Paraguay

**Olga María Jiménez Villalba**

Ciencias de la Comunicación - Facultad de Filosofía U.N.A. – Paraguay

**Licenciada Zunilda Barrios**

TATARENDY - Paraguay

**Licenciado Luis Caputo**

BASE - IS - Paraguay

**Licenciada Elvira Ríos Valiente**

Fundación Marco Aguayo de lucha contra el sida - Paraguay

**Socióloga María Luz Osimani**

Directora del Programa Prioritario de ITS /sida de la Dirección General de Salud del Ministerio de Salud Pública - Profesora Adjunta, (Grado 3) Encargada del Curso de Educación en Salud del Instituto Nacional de Enfermería de la Universidad de la República Oriental del Uruguay. - Profesora Adjunta (Grado 3) del Proyecto de Formación Didáctica del Área de Salud - de la Universidad de la República.- Facultad de Psicología

**Doctor Luis Faral**

Secretario Académico facultad de Medicina - Centro Latinoamericano de Economía Humana – CLAEH - Uruguay

**Licenciado Gustavo Delgado**

Organización Panamericana de la Salud - OPS

**Maureen Brenson**

ICW Latina – Uruguay - Editora medio especializado

**Anahí Morales**

ICW Latina – Uruguay - Editora medio especializado

**Doctora Rosedel de Oliveira**

Médica Pediatra – Neonatóloga - Facultad de Medicina - Centro Latinoamericano de Economía Humana – CLAEH - Uruguay

**Licenciada María Noel Álvarez**

Periodista BBC de Londres - Uruguay

**José Figueroa**

Periodista - Agencia EFE - Uruguay

**Daniel Castro**

Periodista - Canal 4 - Uruguay

**Pablo Fernández**

Periodista ciudad de San José - Uruguay

**Licenciada Anna Lareo**

Periodista - Canal 4 - Uruguay

**Jorge García Ramón**

Periodista - ONG Eco Uruguay

**Daniel Castro**

Periodista - Premio Nacional de Periodismo Científico - Uruguay

**Cecilia Sánchez**

Periodista - Subrayado, canal 10 - Uruguay

**Jorge García Ramón**

Editor revista Rumbosur - Uruguay

**Alexis Cadimar**

Director periodístico FM Gente - Uruguay

**Lorena Campos**

Productora programa Bien despiertos Canal 12 - Uruguay

**Luis Custodio**

Periodista - Radio Uruguay (SODRE) - Uruguay

**Claudia Varela,**

Periodista Subrayado canal 10 - Uruguay

**Sebastián Balseiro**

Estudiante comunicaciones UdelaR - Uruguay

**Gerardo Oliva**

Licenciatura de la Comunicación - Universidad de la República - UdelaR - Uruguay

**Pablo Nalerio**

Asociación de minoría sexuales - coordinador Alianza de de organizaciones de personas que viven con VIH - SIDA - Uruguay

**Marcelo Hernández**

Periodista - La República - Uruguay

**Javier Vence**

Periodista - El Observador - Uruguay

**Victoria Alfaro**

Periodista - La República - Uruguay

**Licenciado Emiliano Sánchez**

Programa Nacional de Lucha Contra el VIH sida - Ministerio de Salud Pública - Uruguay

**Sandra Roda**

Estudiante comunicaciones UdelaR - Uruguay

**Doctor Jorge Quian**

Director del Programa Nacional de la Salud de la Niñez - Ministerio de Salud Pública – Uruguay

**Adrián Barilari**

Cantante – Argentina

**Licenciada Susana Oviedo**

Presidenta del Foro de Periodistas Paraguayos - Periodista del diario Ultima Hora

**Equipo de trabajo Foundation Agency / Foundation Press**

**Licenciado Richard Prieto**

Psicólogo especializado en adicciones, fobias y grupos humanos - Secretario del Interior de la Asociación de la Prensa Uruguaya - Vicepresidente de la Asociación de la Prensa Uruguaya - Corresponsal Noticias Ya (Colombia) para el MERCOSUR - Periodista de la Revista Textual (Uruguay) - Coordinador país Foundation Agency – Uruguay - Colaborador

**Licenciada Amelia Mazó**

Psicóloga - Presidenta ONG PREVER - Secretaria General de la Red de ONG que trabajan en VIH y Sida en Paraguay - Miembro de la Coordinadora de ONG de las Américas sobre sida, cárcel y encierro COASCE  
Coordinadora País Foundation Agency – Paraguay – Colaboradora

**Licenciado Fernando Luis Bulcourf**

Psicólogo Institucional y Forense - Docente Universitario de temáticas psicosociales en la Universidad de Buenos Aires y en la Universidad del Sur - Docente de la Escuela Judicial Nacional en Argentina - Especialista en temáticas de la Psicología Social y Psicología Institucional - Colaborador del Poder Judicial Nacional en Argentina  
Director Científico de Desir, Red de consultores en Salud Mental - Comunicador social - Coordinador país Foundation Agency – Argentina

**Marcela Silva**

Coordinadora ICW Chile - Coordinadora país Foundation Agency Chile - Colaboradora



**Macarena Aravena**

ICW Chile - Coordinación eventos Foundation Agency Chile - Colaboradora

**Ines Acosta**

Colaboradora - Periodista – Uruguay

**Gabriel Cartier**

Periodista – Investigador - Asesoramiento técnico – Producción – USA

**Roberto Gianni**

Producción – Prensa - Argentina

**Alejandra Ruso**

Administración - Producción - Argentina

**Virginia De Armas**

Producción – Asesoramiento – Diseño - Uruguay

**Marcelo Parella**

Producción - Argentina

**Charly Gianni**

Producción – Argentina

**Marcelo Bugna**

Ingeniería en audio – video

**La Roca**

Producciones audiovisuales

**Doctor Julio Alberio**

Asesoramiento profesional – Argentina

**Alejandra Pérez**

Producción técnica – Investigación – Uruguay

**Pablo Melgar**

Producción periodística – colaboración

## **Agencias Internacionales**

### **Günther Cyranek**

Consejero de Comunicación e Información para el MERCOSUR y Chile UNESCO

### **Doctora Clarisa Breson**

Asesoramiento profesional ONUSIDA – Coordinación actividades en Argentina –  
coordinación video conferencia

### **Doctor Daniel De La Morena**

Coordinación técnica Banco Mundial – Washington - USA

### **Doctor Diego Ambasz**

Banco Mundial – Argentina

# ORGANIZACIONES

En todo el ciclo, diversas organizaciones han participado a través de entrevistas, asesoramiento, información, bibliografía, financiamiento, asistencia, auspicios, apoyos, etc.

A todas gracias por su apoyo, compromiso y los aportes realizados.

- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura - UNESCO
- Foundation Press
- Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH Sida - ONUSIDA
- Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA  
ICW Latina
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia - UNICEF
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo - PNUD
- Organización Panamericana de la Salud – Organización Mundial de la Salud  
OPS - OMS
- Fundación Cultura
- Programa Nacional de Lucha contra el SIDA – PRONASIDA - Paraguay
- Centro de Información y Recursos para el Desarrollo - CIRD
- Banco Mundial
- Universidad ORT
- Organización Internacional del Trabajo - OIT - Programa VIH/SIDA en  
lugares de trabajo
- Asociación Médica Argentina - AMA
- Sociedad Argentina de Periodismo Médico - SAPEM
- Decir - Red de consultorios en salud mental
- Asociación de la Prensa Uruguaya - APU
- Programa ITS/SIDA Ministerio de Salud Pública - Uruguay
- Licenciatura en Ciencias de la Comunicación – LICCON - Uruguay
- A.M.I.S.E.U. - Uruguay
- Facultad de Medicina del CLAEH

- Asociación PREVER - Paraguay
- VIVOPOSITIVO - Chile
- ASOSIDA - Chile
- Fundación SAVIA
- Voz de Mujer - Chile
- ICW - Chile
- Fundación Grupo Lazos - Chile
- Red del Bosque - Chile
- Fundación Margen - Chile
- MUMS - Chile
- Red OSS - Chile
- COCULAM - Chile
- AKI - Chile
- ONE EDUK - Chile
- Sindicato ANGELA LINA - Chile
- AMISEX - Coronel - Chile
- Fundación CIPRESS - Centro de Investigación y Promoción de la Salud y la Sexualidad - Chile
- Movimiento Unificado de Minorías Sexuales
- Centro Regional de Información y Apoyo para la Prevención Social del VIH/SIDA - CRIAPS
- AGRUPACION TRAVES-TALCA
- ALIANZA TRANS NACIONAL
- FEDISECH

- Universidad Católica Nuestra Señora de la Asunción - Paraguay
- Fundación Vencer
- CHOPA - Paraguay
- TATARENDY - Paraguay
- BASE - IS - Paragua
- Fundación Marco Aguayo de lucha contra el SIDA - Paraguay
- PARAGAY - Paraguay
- Centro Divulgación Científica Facultad de Ciencias Exactas y Naturales  
Universidad de Buenos Aires - UBA
- FUNDAMIND - Argentina
- Centro Latinoamericano de Economía Humana - CLAEH
- Asociación de minorías sexuales del Uruguay
- Alianza de Organizaciones de persona que viven con VIH SIDA
- Facultad de Medicina - Uruguay
- Escuela de postgrado - Facultad de Periodismo - Universidad de  
Buenos Aires
- Eco Uruguay
- Programa Nacional de Lucha contra el Sida (PRONASIDA) – Paraguay
- Red de ONG que trabajan en VIH/SIDA en Paraguay
- Programa Nacional de la Salud de la Niñez - Ministerio de Salud Pública -  
Uruguay


Por datos sobre las organizaciones participantes comunicarse a través de  
[worldreporters@gmail.com](mailto:worldreporters@gmail.com)



Horacio Knaeber  
Periodista, investigador  
Director de programas de comunicación para Foundation Agency.  
Director Fundación Cultura y coordinador general del  
Centro de Formación Profesional.  
Secretario de Asuntos Académicos y Formación Profesional de la  
Asociación de la Prensa Uruguaya.  
Coordinador general del proyecto VIH sida en los medios de comunicación en  
América para Foundation Agency y UNESCO Montevideo.







Los roles de género y las relaciones tienen una influencia significativa en el desarrollo e impacto de la epidemia de sida en distintas regiones. Las inequidades de género impactan la capacidad de los individuos y las comunidades para prevenir las infecciones por VIH; de acceder a la prevención, tratamiento, servicios de cuidado y apoyo; y de lidiar efectivamente con el impacto del sida.

UNESCO apoya el desarrollo de políticas basadas en evidencias y de prácticas a través de lecciones aprendidas. La aplicación y uso de la información estratégica es fundamental. Por lo tanto los medios, los esfuerzos de información y comunicación son esenciales para aumentar la visibilidad de temas relacionados con VIH/sida, estimular el discurso público y construir un sentido de pertenencia, participación y responsabilidad por las acciones.

El estigma y la discriminación pueden constituir poderosas barreras para acceder a la prevención en VIH, a tratamientos, a servicios de cuidado y apoyo. Los estigmas se basan y refuerzan en otras formas de discriminación vinculadas a la edad, la sexualidad, el género, la etnia y los ingresos. Esta guía para periodistas y comunicadores sociales pretende contribuir a una discusión más abierta sobre la prevención del VIH/sida y las guías programáticas adoptadas, los programas y los proyectos. Esperamos que este documento resulte estimulante y contribuya a una discusión más adecuada en los medios de América Latina.

Günther Cyranek  
Consejero de Comunicación e Información  
UNESCO Oficina en Montevideo