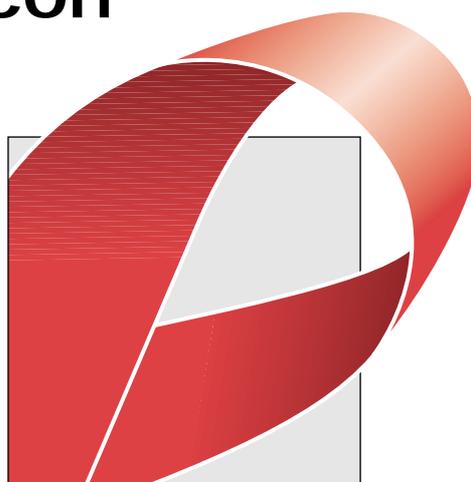


# Protocolo para la identificación de discriminación contra las personas que viven con el VIH



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA  
**ONUSIDA**  
UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUFID  
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

Colección Prácticas Óptimas del ONUSIDA  
**MATERIAL FUNDAMENTAL**

---

**ONUSIDA/01.71S (versión española, noviembre de 2001)**  
**ISBN 92-9173-129-3**

---

Versión original en inglés, UNAIDS/00.05E, mayo de 2000 :  
*Protocol for the identification of discrimination against people living with HIV*  
Traducción – ONUSIDA

---

© Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) 2001. Reservados todos los derechos. El presente documento, que no es una publicación oficial del ONUSIDA, puede reseñarse, citarse, reproducirse o traducirse libremente, en parte o íntegramente, siempre y cuando se nombre su procedencia.

No se permite su venta o su uso en conexión con fines comerciales sin la aprobación previa por escrito del ONUSIDA (contacto: Centro de Información del ONUSIDA).

Las opiniones expresadas en la presente publicación son de la exclusiva responsabilidad de sus autores.

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte del ONUSIDA, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que el ONUSIDA los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos.

Salvo error u omisión, las marcas registradas de artículos o productos de esta naturaleza se distinguen por una letra inicial mayúscula.

---

# Protocolo para la identificación de discriminación contra las personas que viven con el VIH



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

**ONUSIDA**

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUFID  
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

**ONUSIDA**  
Ginebra, Suiza  
2001

## **Agradecimientos**

El presente protocolo se ha elaborado con la colaboración de: M. Caraël, L. Curran, E. Gacad, E. Gnaore, R. Harding, B.M. Mandofia, A. Schauss, M. Stahlhofer, S. Timberlake, M. Ummel y muchos otros que nos brindaron su apoyo en los ensayos sobre el terreno y en la terminación del proyecto. Las revisiones corrieron a cargo de T. Murphy, mientras que M. Caraël se ocupó de la coordinación.

## Índice

<b>1. Introducción</b>	<b>4</b>
<b>2. Definición de discriminación arbitraria</b>	<b>7</b>
2.1. Conceptos básicos	7
2.2. Criterios para evaluar la existencia de discriminación arbitraria	8
2.3. Fuentes de discriminación arbitraria	9
<b>3. Definición y medición del indicador</b>	<b>11</b>
3.1. Campos abarcados	11
3.2. Indicador propuesto	11
3.3. Medición del indicador	12
<b>4. Metodología</b>	<b>14</b>
4.1. Definición de la encuesta de referencia inicial	15
4.2. Selección y formación de los investigadores	15
4.3. Reuniones complementarias de los investigadores	16
4.4. Selección de los encuestados en áreas fundamentales	17
4.5. Recopilación de datos	18
4.6. Verificación de la información	20
4.7. Determinación de discriminación arbitraria	21
4.8. Lucha contra la discriminación arbitraria	21
4.9. Confidencialidad y protección de los datos	22
<b>Anexo 1.</b> Formularios básicos sobre discriminación arbitraria en áreas fundamentales	23
<b>Anexo 2.</b> Descripción detallada de caso(s) de discriminación	29
<b>Anexo 3.</b> Cuestionarios	31
Cuestionario 1: Para testigos directos	31
Cuestionario 2: Para informadores clave	33
<b>Anexo 4.</b> Registro del grado de dificultad/cooperación encontrado	34
<b>Anexo 5.</b> Lista de comprobación de cuestiones para combatir la discriminación arbitraria	35
<b>Anexo 6.</b> Programa de orientación para los investigadores	37

# Protocolo para la identificación de discriminación contra las personas que viven con el VIH

## 1. Introducción

Uno de los objetivos de los programas nacionales sobre el SIDA (PNS) es reducir el impacto personal y social de la infección por el VIH, incluida la discriminación contra las personas que viven o son sospechosas de vivir con el VIH/SIDA. El presente protocolo pretende reforzar tal objetivo proporcionando una herramienta que permita medir la discriminación arbitraria en diversas áreas fundamentales de la vida cotidiana.

El protocolo va dirigido a los programas nacionales del SIDA, pero no es exclusivo para ellos. También pueden utilizarlo otros estamentos – organizaciones interesadas; grupos de personas, incluidas las infectadas o afectadas por el VIH/SIDA – con el fin de detectar casos de discriminación arbitraria. De hecho, un espectro más amplio de usuarios ayudará a convertir este protocolo en una herramienta más eficaz en favor de los derechos humanos.

El protocolo no se propone únicamente facilitar la detección de discriminación, sino que también anima a adoptar e implantar medidas contra ella y divulga buenas prácticas al respecto.

### **¿Por qué es necesario un protocolo para identificar la discriminación arbitraria basándose en el estado serológico respecto al VIH/SIDA, real o supuesto?<sup>1</sup>**

El presente protocolo se ha concebido por dos motivos:

1. La identificación de las diferentes formas de discriminación arbitraria, con miras a eliminarlas, ayuda a respetar, cumplir y proteger los derechos humanos. Éste es un objetivo importante en sí mismo, a juzgar por la atención continuada que las comunidades nacionales e internacionales prestan a los derechos humanos y su firme compromiso con ellos.
2. La identificación y eliminación de la discriminación arbitraria son imperativos para el control del VIH/SIDA. En este contexto, la salud pública y los derechos humanos no son incompatibles entre sí; muy al contrario, los intereses de salud pública aportan una justificación adicional y convincente para identificar y eliminar la discriminación arbitraria por razón del VIH/SIDA.

<sup>1</sup> A lo largo del texto, en las referencias al estado serológico respecto al VIH/SIDA (o a las personas que viven con el VIH/SIDA), debe considerarse que éste es «real o supuesto», aunque no se repita la expresión.

## ***Derechos humanos, no discriminación y VIH/SIDA***

Se reconoce que la no discriminación es un derecho humano básico, indispensable para asegurar el desarrollo, el bienestar y la dignidad de la persona. En consecuencia, la discriminación está prohibida por las disposiciones en materia de derechos humanos codificadas en diversas constituciones y legislaciones nacionales. También está prohibida por una amplia gama de instrumentos internacionales en vigor, incluidos la Declaración Universal de Derechos Humanos; los Convenios Internacionales sobre Derechos Civiles y Políticos y sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales; la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial; la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, y la Convención sobre los Derechos del Niño. Asimismo, existen diversos instrumentos regionales (en concreto, la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, la Convención Americana sobre Derechos Humanos y el Convenio Europeo de Derechos Humanos y Libertades Fundamentales) que prohíben la discriminación. Por último, algunos de los convenios y recomendaciones de la Organización Internacional del Trabajo instan a adoptar medidas contra la discriminación en el mundo laboral.

Desde 1990, la Comisión de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos también ha aprobado una serie de resoluciones sobre derechos humanos y VIH/SIDA. Esas resoluciones confirman que los criterios internacionales existentes sobre derechos humanos prohíben la discriminación por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA. También clarifican que la expresión “u otros estados” utilizada en las cláusulas generales de no discriminación en los instrumentos internacionales y regionales sobre derechos humanos (como el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos) “debería interpretarse de forma que incluya el estado de salud, como el VIH/SIDA”.

Así pues, existe actualmente un consenso internacional sobre la identificación y eliminación de la discriminación arbitraria basada en el estado serológico respecto al VIH/SIDA. Por otra parte, los derechos estipulados en los instrumentos internacionales y regionales antes citados pueden ser violados por medidas que involucren la discriminación arbitraria por razón del VIH/SIDA, y en el caso de algunos de ellos, la inobservancia, si se demuestra, puede conducir a sanciones contra los Estados responsables. Algunos de los tratados internacionales, como el Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos, piden también a los Estados adheridos que remitan informes periódicos del país a su comité de vigilancia y que, una vez revisado el informe, se presenten para una reunión directa con dicho comité. Una vez cumplimentado este requisito, las Naciones Unidas publicarán las “Observaciones y Recomendaciones Finales” del comité. Algunos de esos comités permiten que las organizaciones no gubernamentales (ONG) remitan informes nacionales “en la sombra”, lo que brinda a las organizaciones que luchan contra el VIH/SIDA la oportunidad de aportar datos de discriminación arbitraria ante dichos comités particulares.

Tal como se ha indicado anteriormente, la discriminación arbitraria por razón del VIH/SIDA también puede violar las constituciones o legislaciones nacionales. En muchos Estados, las organizaciones y organismos privados, incluidas diversas patronales, han reconocido la importancia de identificar y eliminar tal discriminación, aun en el caso de que no estén obligados a hacerlo en función de las leyes nacionales o internacionales vigentes. En consecuencia, algunos de estos actores privados han adoptado medidas para combatir la discriminación arbitraria; por ejemplo, códigos de conducta para corporaciones profesionales y directrices para el lugar de trabajo.

Tales medidas proporcionan un liderazgo, una sensibilización y una acción cruciales para identificar y eliminar en la sociedad civil la discriminación arbitraria contra las personas que viven o se sospecha que viven con el VIH/SIDA. También contrarrestan la tendencia general hacia una dependencia excesiva de las reformas legislativas y jurídicas. La promulgación e implantación de leyes justas es una tarea crucial, pero requiere mucho tiempo y muchos recursos, así como una voluntad política y social decidida. Además, los grupos marginados suelen tener dificultades para acceder a muchos sistemas jurídicos.

### ***Salud pública, no discriminación y VIH/SIDA***

La identificación de las diferentes formas de discriminación arbitraria, con miras a eliminarlas, no sólo ayuda a proteger los derechos humanos, sino que también es un imperativo para el control del VIH/SIDA. En otras palabras, la discriminación arbitraria contra las personas que viven o se sospecha que viven con el VIH/SIDA no sólo es impropia e injusta, sino que también resulta ineficaz como medida de salud pública.

#### **La discriminación arbitraria contra las personas que viven o se sospecha que viven con el VIH/SIDA puede tener consecuencias nefastas para la salud pública:**

1. La discriminación arbitraria tiende a infundir miedo e intolerancia. Crea un clima que obstaculiza la prevención eficaz al desanimar a las personas para que se sometan a pruebas voluntarias y busquen información sobre cómo protegerse a sí mismas o proteger a los demás, lo que agudiza las consecuencias adversas de vivir con el VIH/SIDA. Dado que la eficacia de una política de prevención depende de la capacidad para llegar a quienes están en situación de riesgo e instarlos a adoptar comportamientos más seguros, es esencial combatir la discriminación que aleja a las personas de estos programas.
2. La discriminación arbitraria puede engendrar un exceso de confianza peligroso entre las personas y grupos que no sean objeto de una atención especial, lo que les inducirá a creer que no corren ningún riesgo. Por ejemplo, si un Estado trata el VIH/SIDA como si fuera un problema relacionado con los visitantes o residentes extranjeros, puede acrecentar la vulnerabilidad de sus propios ciudadanos.
3. La discriminación arbitraria contra las personas que viven o se sospecha que viven con el VIH/SIDA tiende a exacerbar las formas vigentes de marginación, como el racismo, la discriminación por razón de sexo, la indigencia y la discriminación contra los niños. Aumenta la ya acrecentada vulnerabilidad a la infección por el VIH de los grupos marginados y obstruye su capacidad para afrontar el impacto de su propia infección y/o de sus familiares o allegados.

La discriminación contra las personas que viven o se sospecha que viven con el VIH/SIDA también se hace extensiva a todos los miembros de aquellos grupos que, desde la óptica pública, guardan una relación con el VIH/SIDA. Esos grupos incluyen a las personas que tienen relaciones sexuales con otras del mismo sexo, los profesionales del sexo, los consumidores de drogas intravenosas, los hemofílicos y los familiares y allegados de personas con el VIH/SIDA. Reducir la discriminación contra esos grupos en su conjunto es una medida importante de salud pública porque permite crear un entorno

propicio que fomente la responsabilidad personal y los comportamientos protectores. También es importante, por supuesto, para la dignidad, el desarrollo y el bienestar de las personas implicadas.

Las particularidades del VIH/SIDA deben determinar la naturaleza de la estrategia requerida para controlar la enfermedad, que se basará principalmente en la prevención, la promoción de la responsabilidad personal y la asistencia y el apoyo sanitario. No son válidos los planteamientos coercitivos o punitivos dirigidos a la identificación y/o al tratamiento obligatorio de todas las personas que tienen el VIH/SIDA, o sospechosas de tenerlo; en esencia, las personas, incluidas las que corren un riesgo máximo, no se sentirán inclinadas a colaborar si temen discriminación. Así pues, la discriminación arbitraria es impropia, injusta e ineficaz.

Los expertos y numerosas autoridades nacionales e internacionales, incluidos la OMS, el ONUSIDA y el Consejo de Europa, están de acuerdo en que, debido a las particularidades del VIH/SIDA – especialmente el hecho de que no sea contagioso en la vida cotidiana, que tenga un periodo de latencia prolongado y que no exista curación –, la imposición de ciertos límites a los derechos individuales sólo puede justificarse en circunstancias muy particulares y, aun entonces, únicamente si se cumple una serie de criterios (véase el apartado 2.2).

## 2. Definición de discriminación arbitraria

### 2.1. *Conceptos básicos*

En términos generales, la discriminación denota cualquier forma de distinción, exclusión o restricción que afecte a una persona, en general, pero no exclusivamente, por razón de una característica personal inherente, con independencia de que exista o no justificación para tales medidas.

El concepto jurídico de discriminación difiere de esta definición más genérica. Tiene en cuenta la justificación – en cuanto a propósito, proporcionalidad y efectos – de cualesquiera diferencias en el trato que se dispensa a las personas. Así pues, no todas las diferencias de trato son necesariamente discriminatorias: las basadas en criterios razonables y objetivos pueden ser permisibles.

El presente protocolo se atiene al concepto jurídico de discriminación. Su objetivo es identificar y eliminar la **discriminación arbitraria**, un concepto que se define por analogía con las garantías generales de no discriminación estipuladas en diversos instrumentos internacionales importantes. Entre ellos figuran el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial y la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer.

El protocolo proporciona un mecanismo para elaborar una lista de tipos de discriminación arbitraria utilizando una metodología inductiva. Cabe esperar que ayude a los programas nacionales del SIDA y otras instancias en su labor de identificar y controlar la discriminación arbitraria. El protocolo también pretende brindar una plataforma para ejecutar intervenciones jurídicas y de otra índole que eliminen la discriminación arbitraria, así como un mecanismo a través del cual puedan cotejarse ejemplos de buenas prácticas – a cargo de autoridades públicas o actores institucionales privados – para su divulgación más generalizada.

**Para los fines del presente protocolo, la discriminación arbitraria se define de la siguiente forma:**

*Cualquier medida que acarree una distinción arbitraria entre las personas por razón de su estado de salud o su estado serológico respecto al VIH, confirmado o sospechado.*

La existencia de discriminación arbitraria debe valorarse tomando en consideración diversos criterios. Dichos criterios se esbozan seguidamente en el apartado 2.2.

## **2.2. Criterios para evaluar la existencia de discriminación arbitraria**

1. El principio de no discriminación requiere que **todas las personas en situaciones similares sean tratadas de la misma manera.**
2. La discriminación arbitraria puede ser el resultado de una **acción** o una **omisión**. También puede ser **intencional** o **no intencional** (en ocasiones será la consecuencia inesperada de acciones bienintencionadas). Asimismo, la discriminación arbitraria puede producirse en situaciones en las que **el VIH/SIDA sólo sea uno de diversos motivos para una medida concreta**. También puede ser **directa** (cuando se basa explícitamente en características de los individuos afectados, o que se les atribuyen) o **indirecta** (cuando una práctica, norma, requisito o condición son neutros en sí mismos, pero tienen el efecto de discriminar grupos específicos que no pueden atenerse a dichas reglas o que son menos capaces de hacerlo). Sin embargo, esta distinción formal es menos importante que un planteamiento práctico orientado a los resultados.
3. **El derecho a la no discriminación puede restringirse de modo justificable en ciertas circunstancias estrictamente definidas y en interés de un número limitado de objetivos preeminentes** (por ej., impedir la donación de sangre a personas en las que se haya confirmado la seropositividad para el VIH o que hayan regresado recientemente de una zona con alta prevalencia).<sup>1</sup> Pero **no basta simplemente con justificar una medida discriminatoria aduciendo necesidades de salud pública**, tal como ocurre a menudo en el contexto del VIH/SIDA. Para que sea justificable, cualquier medida que restrinja el derecho a la no discriminación de las personas que viven o se sospecha que viven con el VIH/SIDA debe cumplir dos criterios importantes:<sup>2</sup>
  - a) La medida debe redundar en interés de un **objetivo legítimo**. Las leyes internacionales sobre derechos humanos estipulan que la salud pública, los derechos de los demás, la moralidad, el orden público y la seguridad nacional son ejemplos de objetivos legítimos.
  - b) Al ponderar la medida, hay que tomar en consideración su objetivo o propósito – que, en este caso, suele ser la preservación de la salud pública –, teniendo en cuenta el número limitado de modos de transmisión del virus (relaciones sexuales, vía hematológica y

<sup>1</sup> De acuerdo con la legislación internacional de derechos humanos, algunos derechos – incluido el derecho a la vida y a la ausencia de tortura – no pueden restringirse bajo ninguna circunstancia.

<sup>2</sup> Cuando una restricción esté impuesta por el Estado, la legislación internacional sobre derechos humanos exige el cumplimiento de un tercer criterio adicional: la restricción debe estar estipulada por ley y ejecutarse de acuerdo con ella. Esto significa que la restricción debe atenerse a una legislación específica, que sea clara, precisa y accesible, con el fin de que pueda preverse razonablemente que las personas regularán su comportamiento en consonancia con ella.

transmisión maternoinfantil). Así, por ejemplo, puede ser legítimo imponer una prueba del VIH para la donación de sangre, o impedir ésta a la personas que muestren “comportamientos de riesgo”, debido a los peligros inherentes a las transfusiones sanguíneas. Por otra parte, y por los mismos motivos, no es legítimo imponer una prueba de detección sistemática generalizada al reclutar mano de obra o en el lugar de trabajo. De forma similar, aunque puede ser legítimo que los médicos notifiquen a las autoridades el número de personas con el VIH/SIDA de una manera estrictamente anónima y sobre la base de pruebas voluntarias, no lo es la comunicación de esa información al Ministerio de Salud si no se respetan el anonimato y el consentimiento informado.

Aun en el caso de que se establezca una medida por un objetivo legítimo, **los medios empleados para alcanzarla deben estar en proporción con la finalidad perseguida**. Tienen que representar **los medios menos restrictivos disponibles**. La apreciación de si los medios están en proporción con la finalidad perseguida también obliga a considerar **la eficacia de la medida para alcanzar dicho objetivo**. Así, en un ejemplo extremo, el tatuaje de las personas con el VIH/SIDA para intentar prevenir la propagación de la epidemia es una medida desproporcionada para la finalidad perseguida. Otras medidas desproporcionadas serían las redadas policiales y las pruebas obligatorias de los profesionales del sexo.

En general, una medida que estigmatice a las personas con el VIH/SIDA no será eficaz para alcanzar el objetivo de preservar la salud pública. La eficacia de una medida dependerá en la mayoría de los casos de las características de la epidemia (en particular, sus modos limitados de transmisión). Así, las medidas que pasen por alto parcial o totalmente las realidades médicas constatadas sobre el VIH/SIDA serán impugnables en general por su naturaleza discriminatoria.

La aplicación de estos criterios puede ayudar a revelar medidas de discriminación arbitraria en muchas áreas de la vida social, incluidas aquellas que quedan fuera de la responsabilidad del Estado de acuerdo con la legislación internacional sobre derechos humanos y/o que van más allá del alcance de la legislación nacional (por ej., porque tienen lugar en un área del sector privado que no está bajo el control de las autoridades públicas).

### ***2.3 Fuentes de discriminación arbitraria***

Las personas con el VIH/SIDA se enfrentan a múltiples formas de discriminación arbitraria. Algunas de ellas son crudas y obvias (por ej., la violencia física o la denegación de un servicio concreto). Otras pueden ser difíciles de detectar (por ej., es posible que una medida no mencione explícitamente el VIH/SIDA pero vaya en contra de aquellos grupos que la opinión pública asocia con la epidemia,<sup>1</sup> o es posible que una medida tenga el efecto involuntario de discriminar arbitrariamente por razón del VIH/SIDA<sup>2</sup>).

<sup>1</sup> Esto se conoce a veces como discriminación relacionada con el VIH/SIDA.

<sup>2</sup> Los investigadores deberán vigilar especialmente aquellas formas de discriminación arbitraria que sean difíciles de detectar. Así, tienen que recordar que la discriminación arbitraria por razón del VIH/SIDA no siempre es evidente en el texto de una ley, en un reglamento o procedimiento interno o en una práctica cotidiana. Es posible, por ejemplo, que una medida no cite el VIH o el SIDA pero vaya dirigida implícitamente contra las personas en las que se sospecha la infección (por ej., medidas de control sanitario impuestas a los profesionales del sexo porque son o pueden ser personas en riesgo).

Ciertas formas de discriminación arbitraria pueden afectar únicamente a grupos específicos. Y sus manifestaciones no son estáticas: cambian a medida que varía la naturaleza de la pandemia o en función de la respuesta de cada país. Asimismo, las personas con el VIH/SIDA pueden sufrir “discriminación anticipada” o “estigma presentido”, aparte de la discriminación arbitraria real (por ej., es posible que no soliciten asistencia sanitaria por miedo o sospecha de discriminación).

El presente protocolo no se propone examinar todas las formas de discriminación arbitraria. En concreto, no aborda la discriminación en las relaciones privadas, incluidas las familiares y entre amigos o conocidos. Tal omisión no implica que esos casos de discriminación arbitraria no sean de capital importancia para las personas que viven con el VIH/SIDA o que merezcan menos atención por parte de los responsables de formular políticas.

El protocolo se centra en la **discriminación institucional** y examina tres fuentes de posible discriminación arbitraria:

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

Estas tres fuentes de posible discriminación arbitraria son muy genéricas. Se escogieron porque se pensó que podrían aportar a los programas nacionales del SIDA –principales destinatarios del protocolo- un mecanismo útil para identificar, vigilar y eliminar la discriminación arbitraria por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA.

Al centrarse en esas tres fuentes, el protocolo cubre circunstancias en las que la discriminación arbitraria es legal (por ej., donde exista una ley nacional que pretende justificarla) y también otras en las que es ilegal. El uso de esas tres fuentes también permite examinar formas de discriminación arbitraria que quedan fuera del alcance de la legislación nacional e internacional (por ej., cuando la discriminación tiene lugar en un área del sector privado que no está regulada por las autoridades públicas, o cuando parece que no es competencia del Estado de acuerdo con la legislación internacional sobre derechos humanos).

El protocolo se propone identificar prácticas discriminatorias y documentar ejemplos de tal discriminación en leyes y reglamentos o procedimientos internos. Detectar prácticas discriminatorias arbitrarias es una tarea difícil. También es, sin embargo, una tarea esencial y urgente si se pretenden alcanzar los objetivos de salud pública y derechos humanos. Esta dificultad se explica por dos razones: primero, no siempre se respetan plenamente las normas jurídicas ni los reglamentos o procedimientos institucionales internos; segundo, tal como se ha indicado anteriormente, es posible que no exista ninguna norma jurídica, reglamento o procedimiento aplicables.

### 3. Definición y medición del indicador

#### 3.1. Campos abarcados

El protocolo aborda la discriminación arbitraria en una gama amplia, pero no exhaustiva, de campos. El método utilizado ha consistido en elaborar una lista de 37 situaciones diferentes<sup>1</sup> en diez áreas principales de la vida social en las que pueden producirse distinciones, exclusiones o restricciones contra personas con el VIH/SIDA (véase el Anexo 1).

Las diez áreas principales de la vida social son:

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

En cada área, sólo se han enumerado los tipos más habituales de discriminación. Esto no excluye en absoluto la existencia de otras situaciones de discriminación arbitraria, ni la necesidad de combatirlas.

#### 3.2. Indicador propuesto

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

El indicador propuesto es de carácter positivo: genera un porcentaje que identifica **el grado de no discriminación** en los campos cubiertos por el protocolo.

Para los fines de este indicador, se ha fijado en 37 el número total de prácticas/normas que pueden ser arbitrariamente discriminatorias en relación con las personas que viven con el VIH/SIDA.

El indicador da el mismo valor a cada una de las 37 situaciones de discriminación arbitraria potencial seleccionadas para la investigación. Esto significa que no tiene en cuenta su frecuencia relativa ni la intensidad del sufrimiento ocasionado. Sin embargo, los usuarios del protocolo tal vez deseen desglosar los datos en función de esos parámetros con fines de notificación y ulterior acción, después de haber completado la medición del indicador global.

La referencia del indicador a "normas" incluye tanto leyes (por ej., constituciones, legislaciones, leyes judiciales y leyes tradicionales o consuetudinarias) como reglamentos y procedimientos institucionales internos.

<sup>1</sup> Número total de prácticas/normas que pueden ser arbitrariamente discriminatorias en relación con el VIH/SIDA.

La cuestión de si las prácticas y/o normas son discriminatorias de forma arbitraria o no arbitraria debe establecerse de acuerdo con los criterios esbozados en el apartado 2.2 (véase más arriba), incluida la necesidad de que las medidas persigan un objetivo legítimo y que los medios estén en proporción con los fines propuestos.

### **3.3. Medición del indicador**

La lista del Anexo 1 del presente protocolo proporciona la herramienta básica para medir el indicador. La medición debería desglosarse en cuatro etapas:

#### ***Etapa 1***

En cada situación hay que determinar si la discriminación arbitraria potencial está presente en la legislación, y/o en documentos de reglamentos y procedimientos internos, y/o en prácticas para las que no existen fundamentos escritos.

En todos y cada uno de los casos de discriminación arbitraria potencial debe ofrecerse una referencia exacta a las leyes, y/o reglamentos y procedimientos internos, y/o prácticas no legisladas que se aplican. El Anexo 2 se ha elaborado para facilitar este tipo de registro.

El Anexo 2 requiere la siguiente información:

#### **❑ Sobre leyes**

El número del artículo/sección, etc. y el nombre de la ley en cuestión (o el nombre del caso, etc.), junto con los términos exactos utilizados, cuando sea aplicable, para que pueda encontrarse la medida en cuestión dentro de la legislación nacional.

#### **❑ Sobre reglamentos o procedimientos internos**

A qué institución, asociación, grupo, etc. pertenecen los reglamentos y procedimientos en cuestión, y cuáles son los términos exactos del texto.

Cuando los reglamentos o procedimientos emanan de un organismo privado que no desee que se conozcan sus datos internos, hay que tener la precaución de asegurar que dichos datos no sean directamente identificables (véase el apartado 4.9 sobre confidencialidad y protección de los datos).

#### **❑ Sobre prácticas sin fundamentos escritos**

Intentar proporcionar un relato lo más detallado posible sin comprometer la confidencialidad (de nuevo, véase el apartado 4.9 sobre confidencialidad y protección de los datos).

#### ***Etapa 2***

Intentar verificar toda la información recibida (véase el apartado 4.6).

#### ***Etapa 3***

Una vez realizada una verificación lo más exhaustiva posible, examinar la situación registrada para decidir si puede clasificarse como *arbitraria* de acuerdo con los criterios establecidos en el apartado 2.2 del protocolo.

**Etapa 4**

Utilizando el Anexo 1, registrar aquellas situaciones que se hayan clasificado como discriminación arbitraria y que se encuadren dentro de la lista expuesta en el Anexo 1. No añadir otras situaciones al Anexo 1, ya que esto comprometería la medición del indicador.

La medición del indicador puede llevarse a cabo después de que se hayan registrado todas las situaciones pertinentes en el Anexo 1.

El Anexo 1 contiene un cuadro compuesto por dos columnas principales. Esas dos columnas se dividen en tres subcolumnas y un número variable de filas. Cada fila representa una de las 37 medidas de discriminación arbitraria potencial. Las tres subcolumnas identifican las tres fuentes de discriminación arbitraria abarcadas por el protocolo. Permiten responder a la pregunta de si una distinción, exclusión o restricción concreta está estipulada por:

- Leyes estatales (por ej., constituciones, legislaciones, leyes judiciales o leyes tradicionales o consuetudinarias) o, si el país está dividido en diferentes entidades, por leyes de cualesquiera de esas administraciones autónomas.
- Reglamentos y procedimientos internos de organismos, organizaciones o grupos públicos o privados.
- Ocurre en la práctica.

Cuando se haya establecido que existen pruebas de discriminación arbitraria potencial, debe marcarse una cruz en una, dos o tres de las columnas para cada una de las 37 situaciones de discriminación. Así, por ejemplo, si después de una primera investigación se comprueba que 19 de las 37 situaciones de la lista no son discriminatorias, el indicador será  $19/37 \times 100 = 51\%$ .

Aparte de medir el indicador global, los investigadores pueden optar por desglosar los datos según las fuentes de discriminación arbitraria (por ej., reglamentos internos o prácticas) con fines de notificación, análisis y acción ulterior. Los datos también pueden discutirse y clasificarse en función de diferentes criterios, como: formas más frecuentes de discriminación; quién lleva a cabo la discriminación, y/o aquellos actos de discriminación que son más fáciles de modificar.

Tal como se ha indicado anteriormente, el Anexo 1 no refleja todas las formas posibles de discriminación arbitraria que existen en una zona geográfica determinada. Se anima a los investigadores y coordinadores a que identifiquen, describan y registren medidas discriminatorias arbitrarias que no parezcan encuadrarse en ninguna de las categorías del Anexo 1. Para este propósito puede utilizarse el Anexo 2. El Anexo 1 no debería corregirse para incluir situaciones adicionales, ya que esto tergiversaría la medición del indicador.

Conviene señalar que el indicador – y el protocolo en términos más generales – no es un mecanismo científico. En consecuencia, la valoración de las medidas de discriminación arbitraria sólo puede ser aproximada. Asimismo, la puntuación del indicador puede estar sesgada por una diversidad de factores, como la calidad de los investigadores; el tiempo y los recursos disponibles; el grado de compromiso político, y la actitud de las personas influyentes. Nuevos estudios en profundidad a lo largo del tiempo pueden reducir estos sesgos, aunque no eliminarlos por completo.

Es más probable que aparezcan sesgos en la información recopilada con respecto a las normas y procedimientos internos y a las prácticas. Por ejemplo, la obtención de los textos de los reglamentos y procedimientos internos de organismos, asociaciones o grupos privados dependerá de la buena voluntad de los directores de tales instituciones, que pueden acceder o no a proporcionarlos, y también de la capacidad de persuasión de los investigadores. Además, pueden observarse diferencias, por ejemplo en el número de reglamentos y procedimientos internos que implican discriminación arbitraria entre diferentes instituciones, entre las diferentes áreas descritas en el cuestionario, entre diferentes regiones de un mismo país y entre encuestas repetidas a intervalos regulares, aunque es posible que tales diferencias sean más aparentes que reales. Una forma de investigar esta última posibilidad sería registrar el grado de dificultad y el nivel de cooperación constatados al intentar recopilar información. El Anexo 4 del protocolo contiene un formulario concebido especialmente para este propósito.

La información relativa a prácticas se obtendrá principalmente a través de organizaciones que trabajen con personas con el VIH/SIDA y a través de quejas directas e informadores clave. Se requerirán publicidad y un enfoque proactivo para recabar información sobre prácticas de discriminación arbitraria en cada una de las áreas enumeradas. Sin embargo, aun en el caso de que se utilice este planteamiento sistemático en cada área, es probable que siga persistiendo un cierto número de diferencias, más aparentes que reales. De nuevo, el Anexo 4 puede resultar útil a los investigadores para registrar las dificultades y el nivel de cooperación constatados al intentar recopilar información.

Los sesgos también pueden obstaculizar los intentos de identificar cambios en la discriminación arbitraria a lo largo del tiempo. Por ejemplo, cada vez que se vuelve a evaluar una situación, puede parecer que se ha producido una mejora o un deterioro en un área concreta simplemente porque se han notificado más o menos casos entre una investigación y la siguiente, con independencia del volumen real de tales incidencias.

El riesgo y/o la existencia de sesgos no significa que el protocolo y su indicador no puedan utilizarse para los fines propuestos. Las investigaciones basadas en el protocolo permitirán identificar áreas en las que existe discriminación arbitraria contra las personas que viven con el VIH/SIDA. Esto debería capacitar a los programas nacionales del SIDA y otros usuarios para presionar a los organismos pertinentes del gobierno y el sector privado, organizaciones y demás grupos con el fin de que modifiquen y mejoren la legislación y los reglamentos y procedimientos internos. Por lo que respecta a las prácticas, debería ayudarles a calibrar el sector o sectores en los que existen problemas reales, lo que facilitará los intentos de establecer acciones correctivas adecuadas.

## 4. Metodología

Identificar la discriminación arbitraria es una tarea compleja que requiere un buen conocimiento de la legislación y los reglamentos y procedimientos internos, así como de las prácticas. Representa una inversión considerable en cuanto a costo y tiempo de personal.

Se necesitará un equipo dirigido por una persona u organismo concretos para asumir la coordinación general del estudio. El costo de cada una de las encuestas no debería superar los US\$ 5000.

#### **4.1. Definición de la encuesta de referencia inicial**

Los programas nacionales del SIDA (u otros usuarios) deberían definir ante todo la zona geográfica en la que tendrá lugar la encuesta de referencia inicial.

Se recomienda que, como punto de partida, se utilice una gran ciudad, ya que en este contexto podrá encontrarse una mayor concentración de personas que viven con el VIH/SIDA y de organismos dedicados a ellas. Para la encuesta de referencia, también sería útil obtener información de un centro regional. Aunque el *número* de casos de discriminación arbitraria será mayor en una gran ciudad, es posible que las situaciones concretas de discriminación arbitraria sean más graves en una zona regional o rural, o en una zona con una menor prevalencia del VIH. Este mayor impacto adverso puede ser consecuencia de la falta de información y educación sobre el VIH/SIDA, así como de ciertas dificultades relacionadas con la confidencialidad.

Con el fin de vigilar los progresos en la reducción de las prácticas de discriminación arbitraria como resultado del trabajo llevado a cabo por los programas nacionales del SIDA u otros organismos, deberían efectuarse encuestas repetidas cada dos o tres años. Con fines de comparación, al repetir las encuestas será necesario volver a los lugares de la investigación inicial. Sin embargo, deberían añadirse otras grandes ciudades y centros regionales con objeto de ampliar la evaluación a nivel nacional.

#### **4.2. Selección y formación de los investigadores**

Cada vez que se realice una investigación, una entidad (sea una persona o un organismo) debería encargarse del programa de orientación inicial, de la recopilación de datos, de la distribución eficaz de las tareas y de la coordinación general del trabajo. Es importante que el coordinador diseñe un programa de orientación bien planificado. El coordinador también tiene que desempeñar un papel activo a lo largo de todo el estudio; por ejemplo, asistiendo a una muestra representativa de las entrevistas realizadas por cada subgrupo de investigación; fomentando la congruencia en la interpretación y las prácticas por lo que se refiere a recopilación, verificación y cotejo de datos; asegurando el anonimato, la confidencialidad y la protección de la información, y asumiendo el liderazgo en el momento de determinar si existe discriminación arbitraria.

Un estudio de este tipo requerirá probablemente un equipo de entre seis y diez investigadores (varones y mujeres) durante un periodo de cuatro a seis semanas. Lo ideal sería reunir a abogados, representantes de ONG, asistentes sociales, funcionarios gubernamentales y otras personas con las aptitudes necesarias para emprender la compleja tarea de recopilar información sobre posibles situaciones de discriminación arbitraria en las diez áreas fundamentales, y evaluar dicha información analizando las pruebas aportadas.

Dependiendo de sus capacidades, los investigadores deberían responsabilizarse de una o más de las diez áreas fundamentales enumeradas en el Anexo 1. Es posible que exista un cierto traslapeo entre las áreas; por ejemplo, el apartado "Empleo" del Anexo 1 será utilizado por subgrupos de la investigación distintos del especializado en empleo (por ej., los subgrupos de asistencia sanitaria, administración [en relación con los servicios civil, militar y policial] y educación).

Para recopilar información sobre leyes, políticas y prácticas, los investigadores deberían tener en cuenta no sólo a funcionarios de la administración gubernamental sino también a miembros de asociaciones u organizaciones implicadas y/o interesadas en las personas que viven con el VIH/SIDA o que presuntamente corren riesgo de infección. Es indudable que esos grupos, gracias a la experiencia de sus miembros, se encuentran en una posición óptima para detectar problemas, en especial de índole práctica.

Hay que explicar a los investigadores el propósito de la intervención. Éstos deben estar familiarizados con las características más importantes de la pandemia de VIH/SIDA. Tienen que conocer las cuestiones implicadas, como las concernientes al anonimato, la confidencialidad y el consentimiento informado de los participantes, y ser sensibles a ellas. Antes de iniciar el estudio, los investigadores deberán ser formados durante dos o tres días. En el Anexo 6 se ofrece un programa de orientación detallado.

El programa de orientación debería proporcionar información esencial sobre cuestiones de derechos humanos y salud pública relacionadas con el VIH/SIDA. Podrían ofrecerse materiales de referencia útiles al respecto (por ej., el propio protocolo y extractos de otros textos pertinentes, como *AIDS, Health and Human Rights: An Explanatory Manual*),<sup>1</sup> y la discusión de estudios de caso y la escenificación de situaciones pueden aportar oportunidades útiles para la resolución de problemas.

El programa de orientación debería asegurar que cada investigador comprenda las finalidades del protocolo; los métodos y dificultades de la recopilación de datos, incluidas las aptitudes de entrevista; la definición de discriminación arbitraria, y la necesidad de verificar, ponderar y evaluar las pruebas de discriminación arbitraria potencial. También es esencial que cada investigador aprecie el valor de la confidencialidad y protección de los datos.

Otro objetivo genérico del programa de orientación debería ser promover la congruencia en la interpretación y las prácticas entre los distintos equipos de investigación.

Asimismo, hay que informar a los investigadores acerca de su pago, medios de subsistencia y trámites de viaje durante el programa de orientación.

### **4.3. Reuniones complementarias de los investigadores**

Todo el equipo de investigadores deberá reunirse al menos en dos ocasiones después del programa de orientación inicial. También conviene organizar, en la medida de lo posible, reuniones de revisión complementarias entre el coordinador y los subgrupos individuales de la investigación. Esas reuniones complementarias permitirán cribar, valorar y cuestionar los datos aportados a medida que avance el estudio, de modo que los subgrupos de la investigación puedan buscar nuevas pruebas de corroboración cuando lo juzguen necesario. Las reuniones adicionales pueden ayudar a todo el equipo a progresar hacia la segunda reunión formal (véase más abajo), en la que podrán presentarse casos convenientemente detallados para su valoración y clasificación final.

---

<sup>1</sup> Cruz Roja Internacional y Centro François-Xavier Bagnoud, 1995.

### ***Primera reunión***

La primera reunión de todos los investigadores debería organizarse a las dos semanas de trabajo sobre el terreno. Dicha reunión tiene tres propósitos:

1. Debería servir para comprobar los progresos.
2. Debería servir para mantener la congruencia, dirección y propósito del estudio.
3. Debería servir para revisar los problemas constatados y los obstáculos imprevistos en la recopilación y cotejo de datos.

Se recomienda aplicar el concepto de “garantía de calidad de los lotes” con el fin de facilitar la investigación y permitir que el equipo vuelva a centrar rápidamente su atención en aquellas áreas en las que pueda estar produciéndose discriminación arbitraria. Cada grupo de investigadores debe notificar sus hallazgos preliminares en aquellas áreas en las que se buscan pruebas de discriminación arbitraria. Si los demás grupos corroboran que no se han encontrado casos de discriminación arbitraria potencial en un área concreta, ésta puede clasificarse como no discriminatoria. Sin embargo, si hay algunos indicios de que un área particular puede ser problemática, deben llevarse a cabo ulteriores investigaciones.

### ***Segunda reunión***

Debería celebrarse una nueva reunión de todo el equipo al final de la segunda tanda de investigaciones. A esta reunión tiene que acudir el director del programa nacional del SIDA. La segunda reunión se plantea tres finalidades:

1. Debería servir para comprobar que se han realizado todos los esfuerzos posibles para verificar cada situación registrada de discriminación arbitraria potencial.
2. Debería servir para examinar cada situación registrada de discriminación arbitraria potencial con el fin de determinar: a) si la situación puede clasificarse como arbitrariamente discriminatoria de acuerdo con los criterios del apartado 2.2., y b) después de una clasificación positiva, si puede registrarse en el Anexo 1 como ejemplo de una de las 37 situaciones allí enumeradas.
3. Debería servir para comprobar que toda la información recopilada o manejada durante la investigación ha pasado a ser inidentificable. Si persiste algún elemento de identificación, debe eliminarse.

#### ***4.4. Selección de los encuestados en áreas fundamentales***

El estudio se basará en las respuestas de testigos directos e informadores clave. El programa nacional del SIDA, u otro usuario, debería elaborar una lista preliminar de encuestados y presentarla a los investigadores durante el periodo de formación. Esa lista proporcionará una base para la asignación de tareas a los distintos investigadores, que a continuación deberán identificar y citar a los encuestados clave apropiados en sus áreas designadas.

Los investigadores pueden reunir información vital a partir de los relatos de testigos directos. Sin embargo, se propone que, además, recopilen sistemáticamente información acerca de las diez áreas enumeradas en el Anexo 1 a partir de personas con un conocimiento especial sobre cada una de ellas. En el presente protocolo se designa a esas personas como “informadores clave”.

Entre los informadores clave figurarán médicos, enfermeras, personal paramédico y asistentes sociales, así como maestros y abogados. En la mayoría de los países debería ser posible pedir a determinados informadores clave que lleven un registro de casos de discriminación arbitraria potencial sufrida por personas conocidas que vivan con el VIH/SIDA (por ej., pacientes o clientes), hasta que alcancen una muestra de como mínimo 150 individuos. Dado que esos datos pueden ser perjudiciales para las personas, deben guardarse y transmitirse de tal modo que se proteja la intimidad. Hay que estudiar y poner en práctica formas de registrar y guardar esta información que reduzcan al mínimo la probabilidad de que pueda identificarse a una persona (por ej., uso de números codificados, seudónimos, etc.).

#### **4.5. Recopilación de datos**

Es posible que en algunas de las áreas enumeradas en el Anexo 1 no se encuentren pruebas de discriminación. Sin embargo, esto no significa necesariamente que no exista tal práctica. Por consiguiente, debería efectuarse una investigación sistemática, aunque sea sumaria, de cada uno de los sectores indicados. Por ejemplo, aunque no existan textos jurídicos o reglamentos que revelen discriminación arbitraria potencial en el acceso a la asistencia social o vivienda, y aunque no se haya notificado ningún caso, es posible sin embargo que tal discriminación se esté produciendo en la práctica. Hay que buscar información activamente.

La recopilación de datos implica compartir tareas y utilizar cuestionarios preliminares para reunir información de referencia. Esos cuestionarios deberían entregarse a todos los investigadores y, en general, a todas las personas responsables de recopilar información. También podrían repartirse entre algunas de las personas u organizaciones que desempeñan un papel activo en los sectores estudiados (por ej., médicos, empresas privadas, etc.). En el Anexo 3 se presenta un modelo muy simple de cuestionario, que incluye una lista de comprobación de temas que hay que cubrir.

Cada subgrupo de investigación debería responsabilizarse de asumir la dirección en determinadas áreas fundamentales; por ejemplo, el subgrupo jurídico se responsabilizará de revisar las leyes, buscando textos jurídicos que hagan referencia a la discriminación y la jurisprudencia pertinente. El subgrupo jurídico también debería desempeñar un papel destacado en ciertos aspectos del sistema de justicia criminal. Entre otras asignaciones obvias de investigación, los asistentes sociales deberían concentrarse en el bienestar social, la vivienda y la educación, y las ONG, en el empleo, la administración de la policía, los seguros y el contacto con personas con el VIH/SIDA o consideradas de alto riesgo. De forma similar, los especialistas en asistencia sanitaria pueden enfocarse en cuestiones de salud.

Es posible que haya una cierta imbricación entre las áreas. Por ejemplo, tal como se ha indicado anteriormente, diversos subgrupos de la investigación, incluidos los de asistencia sanitaria, administración y educación, tendrán que recopilar datos sobre discriminación laboral arbitraria en sus campos particulares. Los datos obtenidos pueden pasarse posteriormente al subgrupo especializado en empleo.

Las recomendaciones y directivas dadas a los subgrupos de la investigación y a investigadores particulares dependerán del tipo de investigación que se pretende que realicen tal subgrupo o persona. Se describen seguidamente algunos ejemplos.

### □ **Sobre leyes**

Investigar las leyes nacionales debería ser una tarea relativamente sencilla. Se requiere el acceso a fuentes básicas, que pueden ser compendios de leyes o publicaciones oficiales que contengan textos jurídicos y, a veces, reglamentos. Se trata de documentos públicos que deberían dar respuestas claras a las preguntas formuladas sobre la discriminación arbitraria potencial.

Es necesario efectuar una revisión sistemática de las leyes (por ej., constitución, legislación, leyes judiciales y leyes consuetudinarias) relacionadas con las diez áreas especificadas en el Anexo 1. Dicha revisión debería basarse en la información escrita existente y acompañarse de una discusión con juristas o expertos en el campo.

Es posible que las personas con el VIH/SIDA no se decidan a utilizar la ley para buscar protección frente a la discriminación arbitraria – o para reparar un daño que puedan haber sufrido – porque tengan miedo de que este curso de acción les exponga a la publicidad (con la pérdida consiguiente de intimidad), dure demasiado tiempo y pueda resultar económica o emocionalmente difícil. Los investigadores jurídicos deberían acudir a organismos pertinentes (por ej., de asesoramiento y bienestar) para conocer casos de personas que tuvieron presunciones razonables con arreglo a la ley pero que decidieron no emprender ningún tipo de acción. Es necesario examinar la jurisprudencia y la política procesal para detectar casos de irregularidades en el encausamiento y/o juicio. También debe revisarse la política de condenas.

### □ **Sobre reglamentos y procedimientos internos**

La investigación sobre reglamentos y procedimientos internos plantea mayores dificultades. Es posible que no resulte fácil averiguar qué organismos, organizaciones o asociaciones han adoptado reglamentos y procedimientos internos que impliquen discriminación arbitraria. Los enfoques adoptados serán diferentes en los sectores público y privado, y es importante que los subgrupos de la investigación recurran a la ayuda de informadores clave.

Por lo que respecta al sector público, podría pedirse que cada departamento (correspondiente a las áreas enumeradas en el Anexo 1) aportara información sobre los reglamentos y procedimientos internos en las instituciones públicas bajo su mandato. Deberían enviarse a los investigadores documentos escritos que hicieran referencia explícita o implícita a cualquier medida relacionada con el VIH/SIDA. El acceso puede ser más fácil si el estudio cuenta con un cierto apoyo gubernamental.

En cuanto al sector privado, los subgrupos de la investigación tendrán que contactar con un cierto número de organismos, organizaciones y asociaciones, de todas las envergaduras y en diferentes áreas (por ej., empresas, profesionales, etc.), y pedirles copias de sus reglamentos y procedimientos escritos. Esta tarea debería llevarse a cabo a través de entidades que trabajen directamente con personas que viven con el VIH/SIDA. Los sindicatos, u organizaciones mercantiles y profesionales, pueden proporcionar información útil sobre el sector privado.

Los organismos, organizaciones y asociaciones del sector privado pueden adoptar una actitud defensiva ante este tipo de indagaciones, en gran parte porque muchos de ellos no habrán implantado políticas para prevenir la discriminación arbitraria. Puede resultar útil invitar a estos estamentos a que colaboren con los equipos de investigación en la tarea general de sugerir qué cambios tendrían mayores probabilidades de contribuir a eliminar formas de discriminación

arbitraria en sus contextos particulares. Algunas entidades del sector privado pueden acceder a responder a un cuestionario anónimo.

En el caso de que no se obtenga cooperación, será necesario proceder a través de otros cauces. El equipo de investigación debe decidir a qué fuentes alternativas de información puede recurrir. Entre dichas fuentes figuran los empleados, sindicatos, usuarios de servicios y miembros de asociaciones. Hay que tomar las precauciones necesarias para asegurar que esas fuentes sigan siendo anónimas y confidenciales, de forma que no queden expuestas a posibles consecuencias adversas.

#### ❑ **Sobre prácticas**

La recopilación de datos sobre prácticas puede plantear al equipo de investigación los problemas más graves. Un enfoque consistiría en emprender campañas regulares de información en los medios de comunicación (prensa, radio o televisión) para que los ciudadanos sepan que se están realizando esfuerzos con el fin de combatir la discriminación arbitraria por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA. Esas campañas deberían invitar a cualquier persona que piense que ha sido víctima de discriminación arbitraria a establecer contacto con determinados organismos (especificando los nombres de contacto en los organismos) con el fin de ayudar a combatir estas formas de discriminación. Hay que hacer hincapié en el hecho de que cualquier información se mantendrá en estricto anonimato. Esta garantía puede animar a otras personas además de aquellas que acudirían espontáneamente a comunicar sus experiencias.

Los organismos pro derechos humanos (ONG, defensores del pueblo, etc.), las organizaciones de servicios sobre el VIH/SIDA, los grupos de servicios jurídicos y los integrantes de redes éticas y jurídicas pueden encontrarse en una posición idónea para llevar a cabo la investigación de prácticas de discriminación arbitraria potencial. Por ejemplo, un investigador de alguno de estos organismos puede infundir más confianza en las víctimas de discriminación arbitraria que un investigador que esté vinculado de una u otra forma con las autoridades públicas.

### ***4.6. Verificación de la información***

La verificación de las declaraciones de discriminación arbitraria potencial es un elemento crucial. Tiene que ser lo más extensa posible y utilizar una amplia variedad de fuentes. El coordinador debería desempeñar un papel de liderazgo en este proceso. En el curso de la verificación debe utilizarse el Anexo 4 para registrar tanto el grado de dificultad como el nivel de cooperación constatados durante la investigación.

El proceso de verificación puede generar dificultades para mantener el anonimato de quienes han declarado ser víctimas de discriminación. En todos y cada uno de los casos, antes de que se inicie la verificación, hay que explicar el proceso a la persona implicada, examinar las posibles repercusiones y obtener el consentimiento informado.

#### ❑ **Sobre textos escritos (leyes y reglamentos y procedimientos internos)**

En el caso de textos escritos – sean leyes o reglamentos y procedimientos internos –, la verificación no debería suscitar problemas. Sin embargo, será necesario establecer que el texto escrito en cuestión se aplica realmente. La exactitud de los hallazgos sobre textos escritos

debería reevaluarse cada vez que se efectúe una investigación con el fin de descubrir cualesquiera cambios en la naturaleza de su aplicación.

#### ❑ **Sobre prácticas**

La verificación de la información sobre prácticas es mucho más complicada. No siempre es posible una verificación objetiva. Cada subgrupo de la investigación debe procurar reunir pruebas y declaraciones de refuerzo que puedan conducir a una verificación concreta.

En el contexto del presente protocolo se recomienda que se obtengan como mínimo tres declaraciones independientes, directas o indirectas, antes de llegar a la conclusión de que existe discriminación arbitraria potencial en cualquier área determinada. En la medida de lo posible deberían efectuarse referencias cruzadas entre los representantes de área y las declaraciones de las personas VIH-positivas.

### **4.7. Determinación de discriminación arbitraria**

En cuanto se haya recopilado información y se haya verificado de la forma más exhaustiva posible, los distintos subgrupos de la investigación deberían prepararse para la segunda reunión general. En dicha reunión, cada grupo debería estar en condiciones de presentar casos bien perfilados – con documentación clara de refuerzo – que puedan ser examinados y clasificados por todo el equipo de la investigación.

El coordinador debería encargarse de este proceso, que implica evaluar cada situación, sopesar y cribar las pruebas y aplicar los criterios establecidos en el apartado 2.2 con el fin de determinar si existe discriminación arbitraria. Hay que tener en cuenta circunstancias *de facto* y aplicar todos los criterios enumerados en dicho apartado.

Después de que un caso registrado se haya clasificado como discriminación arbitraria, hay que poner una señal en el recuadro o recuadros pertinentes del Anexo 1. No deben añadirse a este anexo situaciones adicionales descubiertas durante la investigación, ya que esto tergiversaría la medición del indicador. Esas situaciones adicionales pueden documentarse en otra parte.

### **4.8. Lucha contra la discriminación arbitraria**

El protocolo no pretende servir únicamente para la detección de discriminación arbitraria: también insta a los Estados y organizaciones, organismos, asociaciones y personas interesados a que tomen medidas para combatir tal discriminación.

Por consiguiente, los investigadores deberían **sugerir qué cambio(s) ayudaría(n) probablemente a reducir al mínimo, y en último término eliminar, la forma o formas de discriminación arbitraria que han identificado**. También deberían **catalogar ejemplos de medidas positivas para su divulgación ulterior**. El Anexo 5 del protocolo se propone facilitar tales actividades.

Existe una gran variedad de medios para combatir la discriminación arbitraria, y los gestores de los programas nacionales del SIDA y otros usuarios del protocolo tendrán que trabajar conjuntamente con personas que viven con el VIH/SIDA y sus asociaciones a fin de encontrar y poner en práctica iniciativas imaginativas que tengan en cuenta las realidades locales.

**Entre las medidas para combatir la discriminación arbitraria contra las personas que viven con el VIH/SIDA figuran las siguientes:**

- Revisión y reforma de las leyes. Puede ser adecuado considerar la elaboración de anteproyectos de textos legislativos que prohíban la discriminación por motivos de salud (y no sólo por razón del VIH/SIDA). También puede ser oportuno especificar en ciertas áreas los comportamientos que son arbitrariamente discriminatorios.
- Legislación explícita contra la discriminación, con sanciones civiles y penales. Las sanciones penales pueden ser apropiadas para subrayar la naturaleza inaceptable de ciertas medidas de discriminación arbitraria.
- Desarrollo, divulgación e implantación de códigos profesionales de ética/conducta. Hay que promover el interés y la iniciativa en esta área.
- Campañas de información/educación dirigidas explícitamente a promover la no discriminación, la tolerancia, la inclusión y el apoyo.
- Desarrollo y ejecución de políticas en el lugar de trabajo que incluyan sanciones por discriminación arbitraria. Los sindicatos y/o asociaciones de personal podrían fomentar acuerdos colectivos en el contexto laboral. Deben apoyarse las iniciativas privadas.
- Facilitación de servicios jurídicos, y litigio de casos que sienten precedente.

#### ***4.9. Confidencialidad y protección de los datos***

El almacenamiento de datos sobre personas y organismos, aunque sean confidenciales, implica el riesgo de que las medidas adoptadas para garantizar la confidencialidad no sean suficientes y que las personas que han aportado la información – como testigos directos o como informadores clave – sufran consecuencias adversas. La información recopilada en el curso de una investigación debe transformarse de tal modo que el seguimiento sea factible sin ninguno de los riesgos inherentes a la conservación de la información, aunque se haya obtenido de manera confidencial.

Los investigadores deben asegurarse de hacer inidentificable toda la información que hayan recopilado o manejado en el curso de una investigación. Tienen que explicar a los testigos directos y los informadores clave la naturaleza del almacenamiento y la transmisión de datos, y obtener su consentimiento por escrito para tales usos.

Si persisten cualesquiera elementos de identificación, las personas encargadas del estudio, y en última instancia aquellas que analicen los datos, serán responsables de asegurar que se eliminen tales elementos.

Entre una encuesta y la siguiente, será necesario probablemente guardar un cierto número de declaraciones y estudios de caso con el fin de elucidar cambios eventuales. **Por consiguiente, será necesario adoptar un enfoque riguroso, caso por caso, para guardar únicamente información sobre las situaciones que puedan controlarse a lo largo del tiempo sin ninguna posibilidad de identificación real** de la persona o personas que han aportado la información.

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

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

Área	Estipulado por ley	Estipulado por reglamento o procedimientos internos	Ocurre en la práctica
<b>II. Empleo</b>			
1. Pruebas obligatorias antes de la contratación.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Pruebas obligatorias durante el desempeño del trabajo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Preguntas relacionadas con el estado serológico respecto al VIH/SIDA y/o el "modo de vida" en los formularios o durante la entrevista de reclutamiento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Falta de confidencialidad sobre el estado serológico respecto al VIH/SIDA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Despido, o cambio(s) en las condiciones de empleo, por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Restricciones por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA (por ej., ascensos, ubicación del trabajo, formación y/o prestaciones laborales).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Denegación de empleo por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Área	Estipulado por ley	Estipulado por reglamento o procedimientos internos	Ocurre en la práctica
<b>III. Justicia/procesos jurídicos</b>			
<p>15. Criminalización de comportamientos (como la prostitución o los varones que tienen relaciones sexuales con varones) que se considera que favorecen la propagación del VIH.</p> <p>16. Creación de delitos criminales específicos en caso de la transmisión deliberada del VIH/SIDA.</p> <p>17. Desigualdad ante la ley para las personas que viven con el VIH/SIDA o que se relacionan con grupos considerados de alto riesgo (por ej., negativa a iniciar una causa cuando la víctima es una PVVS, o denegación o limitación de las protecciones procesales debidas, como el derecho de revisión y apelación o los derechos de representación, notificación e intimidad).</p> <p>18. Diferencias en las sentencias y/o penas por razón del VIH/SIDA.</p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>

Área	Estipulado por ley	Estipulado por reglamento o procedimientos internos	Ocurre en la práctica
<b>IV. Administración</b>			
<b>Administración de prisiones</b>			
19. Pruebas obligatorias en el momento del ingreso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Pruebas obligatorias durante el periodo de prisión.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Pruebas obligatorias al salir de la prisión.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Condiciones especiales de detención por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA (por ej., segregación y/o negación o reducción del acceso a instalaciones, privilegios y programas de liberación).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Restricciones en el acceso a la asistencia y tratamiento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Entrada y/o residencia en un país</b>			
24. Pruebas obligatorias, declaración del estado serológico o certificado de negatividad del VIH como condiciones de entrada, residencia o libertad de movimiento en un país.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Expulsión por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA sin procedimientos apropiados.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Área	Estipulado por ley	Estipulado por reglamento o procedimientos internos	Ocurre en la práctica
<b>V. Bienestar social</b>			
26. Denegación o restricción del acceso a prestaciones.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>VI. Vivienda</b>			
27. Pruebas obligatorias, declaración del estado serológico o certificado de negatividad del VIH como condiciones de acceso a la vivienda o derecho de permanencia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>VII. Educación</b>			
28. Denegación del acceso a la educación por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Restricciones impuestas en un contexto educativo por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA (por ej., segregación).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>VIII. Vida familiar y reproductiva</b>			
30. Pruebas prematrimoniales obligatorias.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Pruebas prenatales obligatorias.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Aborto/esterilización obligatorios de las mujeres con el VIH/SIDA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Retirada o modificación de las condiciones de ejercicio de la custodia paterna, apoyo y derechos sucesorios por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Área	Estipulado por ley	Estipulado por reglamento o procedimientos internos	Ocurre en la práctica
<b>IX. Seguros y otros servicios financieros</b>			
<p>34. Denegación o restricciones en la concesión de seguridad social, o seguro nacional, por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA.</p> <p>35. Denegación o restricciones en la contratación de seguros (por ej., seguros de vida) por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA o la pertenencia a un grupo considerado de alto riesgo de VIH.</p> <p>36. Denegación o restricciones en el acceso a créditos (por ej., hipotecas bancarias) por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA o la pertenencia a un grupo considerado de alto riesgo de VIH.</p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>
<b>X. Otras instalaciones y servicios públicos</b>			
<p>37. Denegación o restricciones en el acceso a otras instalaciones y servicios públicos (por ej., servicios funerarios, transporte o instalaciones lúdicas y deportivas) por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA.</p>	<p><input type="checkbox"/></p>	<p><input type="checkbox"/></p>	<p><input type="checkbox"/></p>

## Anexo 2. Descripción detallada de caso(s) de discriminación

### *Encuesta inicial (indicar año)*

#### *Etapa 1*

Registro

Esta distinción/exclusión/restricción potencialmente arbitraria está:

**Estipulada por ley**

Artículo/sección, etc..... de la ley.....

El texto reza así:

y/o

**Estipulada por reglamentos o procedimientos internos**

El texto reza así:

y/o

**Ocurre en la práctica, sin fundamento escrito**

#### *Etapa 2*

¿Se ha verificado (de la forma más exhaustiva posible)?

Sí

No

***Etapa 3***

¿Es un ejemplo de discriminación arbitraria de acuerdo con los criterios del apartado 2.2 del presente protocolo?

Sí

No

***Etapa 4***

¿Puede registrarse en el Anexo 1 de este protocolo?

Sí

Regístrese en el Anexo 1

No

***Encuesta(s) posterior(es)***

¿Se han observado cualesquiera cambios desde la última encuesta por lo que respecta a este caso de discriminación?

## Anexo 3. Cuestionarios

*Recuerde que toda la información recopilada y guardada debe pasar a ser inidentificable.*

### ***Cuestionario 1: Para testigos directos***

Fecha: \_\_\_\_\_ Lugar: \_\_\_\_\_

Nombre: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_

Número de hijos: \_\_\_\_\_

Ocupación (actual y previa): \_\_\_\_\_

¿Se sabe cuál es su estado serológico respecto al VIH/SIDA?

### ***Respuesta: declaración espontánea***

(Utilice el Anexo 1 como lista de comprobación de cuestiones.)

Si es posible, deben especificarse la fecha y el lugar del caso o casos de discriminación.

Al final de la entrevista, pídale a la persona que describa cómo se sintió en relación con el trato experimentado:

Solicite el consentimiento firmado del encuestado acerca del método propuesto de almacenamiento y transmisión de esta información.

La firma implica consentimiento:

## Anexo 3 (cont.)

### ***Cuestionario 2: Para informadores clave***

Fecha:

Lugar:

Nombre:

Descripción del trabajo/actividad del informador clave (por ej., asociación que proporciona asesoramiento jurídico gratuito a personas que viven con el VIH/SIDA):

¿El estudio de la discriminación arbitraria forma parte de las actividades del informador clave?

Número de personas que viven con el VIH/SIDA contactadas por el informador clave:

### ***Respuesta***

(Incluya una relación de los casos de discriminación arbitraria potencial detectados. Utilice el Anexo 1 como lista de comprobación de cuestiones.)

Si es posible, deben especificarse la fecha y el lugar del caso o casos de discriminación.

Solicite el consentimiento firmado del encuestado acerca del método propuesto de almacenamiento y transmisión de esta información.

La firma implica consentimiento:

### Anexo 4. Registro del grado de dificultad/cooperación encontrado

En cada uno de los siguientes sectores/organizaciones, puntuar: 1) el grado de dificultad encontrado para obtener acceso a los reglamentos y procedimientos internos, y 2) el grado de cooperación obtenido

Áreas	1. Nivel de dificultad encontrado		
	Bajo	Medio	Alto
Organismos, organizaciones o grupos públicos (enumerar y puntuar cada uno de los contactados)			
Organismos, organizaciones o grupos privados (enumerar y puntuar cada uno de los contactados)			
	2. Grado de cooperación obtenido		
	Bajo	Medio	Alto
Organismos, organizaciones o grupos públicos (enumerar y puntuar cada uno de los contactados)			
Organismos, organizaciones o grupos privados (enumerar y puntuar cada uno de los contactados)			

## Anexo 5. Lista de comprobación de cuestiones para combatir la discriminación arbitraria

### *Investigación inicial*

#### *Cuestiones generales*

1. ¿Se trata de un Estado centralizado o federal?
2. ¿Cómo está organizada la división de responsabilidades en las diversas áreas estudiadas en el presente protocolo (por ej., ministerios, entidades federadas, provincias, comunidades)?
3. ¿Cuáles son las fuentes de la ley (por ej., constitución escrita, legislación, leyes judiciales, leyes consuetudinarias)?
4. ¿Forma parte el Estado de algún instrumento regional y/o internacional de derechos humanos?

#### *Medios/estructuras que podrían utilizarse como ayuda para combatir la discriminación arbitraria*

1. ¿Ha suscrito el Estado el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos?
  - En tal caso, ¿qué disposiciones existen para su aplicación en el país? ¿Pueden invocarse directamente en los tribunales?
  - ¿Ha ratificado el Estado el Protocolo Facultativo relativo al Comité de Derechos Humanos?
  - ¿Ha formulado el Estado alguna reserva al Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y al Protocolo Facultativo?
2. Si el Estado forma parte de otros instrumentos internacionales o regionales de derechos humanos, ¿proporciona alguno de ellos un posible medio de recurso contra la discriminación arbitraria?
3. Si el Estado tiene una constitución escrita, ¿proporciona ésta un posible medio de recurso contra la discriminación arbitraria?
4. ¿Existe alguna ley antidiscriminación? ¿Puede aplicarse a las personas que viven con el VIH/SIDA?
5. ¿Existen reglamentos o procedimientos internos que prohíban la discriminación? En tal caso, ofrecer una descripción lo más completa posible.

6. ¿Existen prácticas o acuerdos (de tipo convenio o pacto colectivo) que prohíban la discriminación? En tal caso, ofrecer una descripción lo más completa posible.
7. ¿Se ha establecido algún comité, grupo, asociación no lucrativa, ONG, etc. que esté autorizado para vigilar la puesta en práctica del principio de no discriminación? En tal caso, ofrecer una descripción lo más completa posible.
8. ¿Existe algún comité, grupo, asociación no lucrativa, ONG, etc. cuyos objetivos sociales sean ayudar, apoyar o defender a las personas que viven con el VIH/SIDA? En tal caso, ofrecer una descripción lo más completa posible.
9. ¿Tienen estos organismos el derecho de apelar ante los tribunales? Si es así, ¿tienen el derecho de apelar contra las violaciones de los derechos de sus miembros?
10. ¿Se han realizado en los dos últimos años campañas de información o actividades educativas dirigidas específicamente a combatir la discriminación arbitraria contra las personas que viven con el VIH/SIDA? En tal caso, ofrecer una descripción lo más completa posible.

### ***Investigación(es) posterior(es)***

Modificaciones y/o abolición de leyes, reglamentos y procedimientos y prácticas de discriminación arbitraria.

1. Entre las formas de discriminación arbitraria que existían con respecto a las personas que viven con el VIH/SIDA, ¿cuáles – si es que hay alguna – se han modificado o abolido? En caso de modificación o abolición, explicar cómo se ha producido.
2. Si no ha habido ninguna modificación y/o abolición de medidas de discriminación arbitraria desde el estudio inicial, indicar las posibles razones.
3. ¿Se han obtenido en jurisprudencia fallos relacionados con la discriminación?
4. Si no es así, indicar las posibles razones.

## Anexo 6. Programa de orientación para los investigadores

### **Programa del curso de formación (1 día)**

#### *Introducción*

8.15-8.30 *Arreglos internos (por ej., emolumentos, viajes, subsistencia)*

8.30-9.00 **Objetivos del protocolo y de esta investigación concreta**

9.00-9.30 **Características particulares del VIH/SIDA y cómo afectan éstas a las personas y a la sociedad**

Considerar la conveniencia de dividir a los investigadores en dos grupos, con un abogado, un asistente social y un representante de ONG en cada uno de ellos.

Entre las cuestiones que se discutirán figuran las siguientes: latencia, falta de una vacuna, modos de transmisión y preocupaciones de salud pública.

9.30-10.30 **No discriminación y derechos humanos: conceptos básicos**

Entre las cuestiones que se abordarán figuran las siguientes: estigma (percibido y confirmado) y formas y fuentes de discriminación; importancia de la no discriminación dentro de los derechos humanos y su papel para asegurar los objetivos de salud pública; referencia a instrumentos regionales e internacionales de derechos humanos, en particular aquellos de los que forme parte el Estado; referencia a estipulaciones jurídicas nacionales sobre no discriminación (por ej., constitución escrita, leyes antidiscriminación), y definición de discriminación arbitraria.

10.30-11.00 *Descanso*

11.30-12.30 **Discusión general sobre la metodología y la recopilación de datos del protocolo**

Entre las cuestiones que se discutirán figuran las siguientes: identificación de 37 situaciones en 10 áreas fundamentales del protocolo; su enfoque en tres fuentes de discriminación arbitraria potencial; uso de los anexos, y ecuación del indicador.

También se abordarán las siguientes cuestiones: cómo se dividirán las diferentes áreas entre los investigadores; problemas planteados por las diversas áreas y fuentes de discriminación arbitraria potencial, y cómo puede establecerse contacto con testigos directos e informadores clave.

12.30-13.30 *Almuerzo*

13.30-14.00 **Problemas de la escenificación de situaciones en la recopilación de datos**

(Material necesario: diapositivas y proyector; tarjetas de colores para los problemas/soluciones.)

Utilizar grupos reducidos de dos o tres personas. Cada grupo debería examinar los problemas de recopilación de datos específicos para su área o áreas concretas. Hay que buscar activamente alternativas y soluciones.

14.00-14.30 **Retroalimentación y discusión sobre los problemas de la escenificación de situaciones**

(Material necesario: diapositivas y proyector.)

Retroalimentación de los grupos y discusión con una valoración crítica en cada área.

El animador del programa puede utilizar guiones de escenificación de situaciones (véase más abajo) para que los investigadores examinen la cuestión de la discriminación arbitraria. El hecho de involucrar a todo el grupo facilita un enfoque coherente en la recopilación de pruebas y en la valoración de existencia de discriminación arbitraria.

14.30-15.00 **Cuestiones específicas de metodología (I):  
confidencialidad y protección de los datos**

Entre las cuestiones que se discutirán figuran las siguientes: tratamiento, almacenamiento y transmisión de datos; procesos para hacer que la información sea inidentificable; problemas de confidencialidad y protección de datos planteados por testigos directos e informadores clave, y obtención del consentimiento por escrito.

15.00-15.30 *Descanso*

15.30-16.30 **Cuestiones específicas de metodología (II):  
medición del indicador. Utilidad y limitaciones del protocolo**

Entre las cuestiones que se discutirán figuran las siguientes: problemas de acceso y verificación, y sesgos.

16.30-17.00 **Cuestiones específicas de metodología (III):  
principales áreas de investigación**

Asistencia sanitaria; empleo; justicia/procesos jurídicos; administración; bienestar social; vivienda; educación; vida familiar y reproductiva; seguros y otros servicios financieros, y otras instalaciones y servicios públicos.

Entre las cuestiones que se abordarán figuran las siguientes: ¿son apropiadas estas áreas principales?; ¿se ha prescindido de alguna área o áreas significativas?; ¿es fácil acceder a la información?, y ¿de dónde/quién pueden recopilarse datos?.

**17.00-17.30 Grupos reducidos para examinar la metodología del protocolo en áreas concretas**

Entre las cuestiones que se discutirán figuran las siguientes: enfoque frente a las tres fuentes de discriminación arbitraria potencial (es decir, legislación, reglamentos y procedimientos internos y prácticas sin fundamento escrito), y convocatoria y realización de entrevistas con testigos directos e informadores clave en las diferentes áreas.

**17.30-18.00 Retroalimentación sobre la metodología de la investigación: grupos reducidos**

Cada grupo debería aportar retroalimentación sobre sus conclusiones y soluciones a fin de someterlas a la valoración crítica de los demás.

**18.00-18.30 Calendario para la recopilación de datos, visitas, revisión y análisis**

Entre las cuestiones que se discutirán figuran las siguientes: fase de recopilación de datos (dos semanas); primera reunión de revisión; análisis y segunda reunión, y redacción del informe.

18.30-19.00 *Descanso y discusión general*

19.00 *Clausura y cena*

***Ejercicios de escenificación de situaciones para investigadores en el programa de formación/orientación***

La escenificación de situaciones relativas a la realización de entrevistas es útil por diversos motivos. Ayuda a los investigadores a practicar entrevistas con diferentes tipos de encuestados. También les ayuda a comprender las finalidades y objetivos del protocolo, así como sus procesos y metodología (incluida la definición de discriminación arbitraria). La escenificación de situaciones es particularmente útil cuando los investigadores no realizan este tipo de trabajo en su vida cotidiana: contribuye a subrayar la importancia de un examen completo de las pruebas y a descubrir el mayor número posible de hechos durante la entrevista.

**La escenificación de situaciones ayuda a los investigadores a:**

- Practicar las entrevistas que llevarán a cabo con informadores clave.
- Practicar las entrevistas que llevarán a cabo con personas que viven con el VIH/SIDA.
- Comprender las finalidades y objetivos del protocolo.
- Comprender la definición de discriminación arbitraria.

Para la escenificación de situaciones conviene dividir a los investigadores en grupos de dos o tres personas. Dentro de cada grupo debe pedírseles que, por turnos, asuman el papel de investigador o encuestado: a) al entrevistar a una persona que vive con el VIH/SIDA, y b) al entrevistar a un informador clave sobre posibles ejemplos de discriminación en su organización, empresa, asociación, etc. Hay que pedir a los participantes que sean lo más creativos posible al desempeñar el papel de encuestado.

Pueden utilizarse múltiples guiones. El animador del programa tal vez decida aprovechar ejemplos del país estudiado. Se ofrecen a continuación dos ejemplos de ensayos sobre el terreno del presente protocolo:

#### **Escenificación de situación 1**

Una mujer seropositiva fue sometida a la prueba del VIH mientras trabajaba en un país extranjero, del que posteriormente fue expulsada. Cuando regresó a su país de origen, la familia la rechazó, y la paciente empezó a manifestar la enfermedad. Al ingresar en el hospital local, el personal sospechó infección por el VIH y la aisló en una sala aparte. Los médicos se negaron a tratarla y la enviaron, sin explicarle los motivos, a un hospital especializado en SIDA.

En este guión, la investigación debe centrarse *exclusivamente* en el trato ofrecido por el hospital. Aunque es evidente que el país extranjero se ha comportado de una forma discriminatoria, éste no es el foco de la investigación actual. La investigación se ocupa tan sólo de la discriminación arbitraria por razón del VIH/SIDA dentro del propio país. En consonancia, aunque la reacción de la familia es desoladora para la paciente, tal comportamiento no encaja en la definición de discriminación institucional para los propósitos de esta investigación.

#### **Escenificación de situación 2**

Una paciente VIH-positiva está en el paro desde hace algún tiempo. Antes había trabajado como operaria en una fábrica textil. La mujer sufrió un accidente en el lugar de trabajo y perdió un brazo. La intervención quirúrgica requirió una transfusión de sangre. Como consecuencia de esta transfusión, la paciente contrajo el VIH. La empresa se negó a readmitirla y no le dio ningún tipo de indemnización.

En este guión, la indemnización por la infección por el VIH corresponde al hospital, no a la empresa. Es posible que la empresa tenga que indemnizar a la mujer por el accidente laboral.

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) es el principal impulsor de la acción mundial contra el VIH/SIDA. Reúne a siete organizaciones de las Naciones Unidas en un esfuerzo común para luchar contra la epidemia: el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), el Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNUAP), el Programa de las Naciones Unidas para la Fiscalización Internacional de Drogas (PNUFID), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial.

El ONUSIDA moviliza las respuestas de sus siete organizaciones copatrocinadoras a la epidemia y complementa esos esfuerzos con iniciativas especiales. Su objetivo es encabezar e impulsar la ampliación de la respuesta internacional al VIH en todos los frentes: médico, de la salud pública, social, económico, cultural, político y de los derechos humanos. El ONUSIDA colabora con múltiples asociados – gubernamentales y de ONG, empresariales, científicos y de otros campos – para compartir conocimientos teóricos y prácticos así como prácticas óptimas más allá de los límites de las fronteras.

El campo de aplicación del presente protocolo abarca la definición jurídica de discriminación así como la identificación y eliminación de discriminación arbitraria, tal como la definen diversos instrumentos internacionales importantes. Concebido para ayudar a los programas nacionales del SIDA y otros organismos en la detección de discriminación arbitraria, el protocolo también sirve como un eficaz instrumento de derechos humanos y un sistema para poner en vigor medidas contra dicha discriminación. En él se exponen las fuentes de discriminación arbitraria y los criterios para evaluar su existencia, junto con una metodología inductiva detallada. El protocolo también incluye cuestionarios para evaluar la discriminación arbitraria y para realizar entrevistas con informadores clave/testigos directos, así como listas de comprobación y programas de orientación para los investigadores.



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

**ONUSIDA**

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUFID  
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

**Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA)**

20 avenue Appia, 1211 Ginebra 27 – Suiza

Teléfono (+41 22) 791 46 51 – Fax (+41 22) 791 41 87

Dirección electrónica: [unaids@unaids.org](mailto:unaids@unaids.org) – Internet: <http://www.unaids.org>

\$10.00