



**Drets,
envelliment**

i VIH

Programa de capacitatció
en drets civils,
polítics i socials
per a persones grans
amb el VIH

**WEBINAR 01
CATALÀ**

**Drets, envelliment
i VIH, núm. 1 (2023)**

**Com podem viure millor
exercint els nostres drets**

De la indetectabilitat viral a la qualitat de vida

Les perspectives mai no han estat millors per a les persones que vivim amb el VIH a Espanya. Gràcies al tractament antiretroviral, la majoria podem aspirar a gaudir d'una esperança de vida que s'aproxima a la de la població general. Més de la meitat de les persones amb el VIH ja tenim més de cinquanta anys i un nombre cada vegada més gran supera el punt de tall dels 65 anys. Fer-se gran amb el VIH és una molt bona notícia que ens permet planificar les nostres vides a llarg termini. Però, com totes les situacions noves, comporta noves necessitats i molts interrogants que, amb el temps, aniran trobant resposta.

Sabem, per exemple, que els anys de vida guanyats gràcies al tractament antiretroviral no són lliures de malaltia. A mesura que complim anys, les persones amb el VIH podem observar com les malalties associades a l'edat apareixen abans i amb més freqüència que en la població general. La causa d'això és que el VIH accelera el procés d'envelliment, de manera que amb 50 anys o més ja se'ns considera pacients d'edat avançada, i amb 65 anys o més, pacients grans. L'aparició de les malalties associades a l'edat (anomenades comorbiditats) suposa un repte per a la nostra salut que no només ens afecta als pacients, sinó també als serveis de salut que ens proporcionen atenció i cures. Els pacients tenim el repte d'incorporar la cura i el tractament de les comorbiditats al procés d'autocura del VIH. De la mateixa manera, els sistemes de salut han de reorientar-se cap a un model d'atenció del VIH integral i centrada en la persona que doni resposta als desafiaments biopsicosocials que implica la cronicitat.

D'altra banda, moltes persones amb el VIH d'edat avançada, tot i tenir la infecció controlada i la càrrega viral indetectable de manera continuada, perceben que la seva salut no és del tot bona. Entre els símptomes que comuniquen s'inclouen la fatiga i la pèrdua d'energia, el dolor, l'insomni, la tristesa, la depressió i la disfunció sexual. Molts d'aquests símptomes es poden veure agreujats per l'envelliment, ja que aquest procés biològic accentua aspectes com ara la solitud, l'aïllament social, l'estigma i la depressió. És a dir, tenir la infecció sota control a través del seguiment mèdic i el tractament antiretroviral no implica necessàriament que percebem que el nostre estat de salut sigui bo.

Per això, s'ha proposat millorar la qualitat de vida de les persones amb el VIH com a objectiu assistencial. Aquest nou objectiu està motivat fonamentalment per la constatació que, en comparació amb la població general, les persones amb el VIH tenim una pitjor qualitat de vida a causa del desenvolupament precoç de les malalties associades a l'edat i el seu tractament, un elevat nombre de símptomes físics, una pitjor salut mental i més preocupacions socials i espirituals. Entre les preocupacions socials, probablement l'estigmatització i la discriminació associades al VIH són uns dels factors que impacten més en la nostra qualitat de vida i benestar.

04 Construcció social de l'estigma

Els grans avenços que s'han produït en la resposta enfront del VIH en el terreny científic no sempre s'han vist acompanyats d'un progrés semblant en l'esfera dels drets humans. Les dades evidencien que la societat espanyola continua tenint actituds de rebuig¹ cap a les persones que vivim amb el VIH, bé que menys que en el passat. A més, aquestes dades assenyalen l'existència de pràctiques discriminatòries en tots els àmbits de la vida quotidiana. Es calcula que més de quatre milions i mig de persones a Espanya no tindrien cap mena de relació amb una persona amb el VIH. Això explicaria que moltes optin per ocultar el seu estat serològic com a estratègia d'afrontament per protegir-se del rebuig i/o la discriminació, malgrat l'impacte negatiu que l'ocultació pot tenir en el benestar i la qualitat de vida.

L'envelliment i el VIH comparteixen el fet que les dues situacions desencadenen l'estigmatització de les persones grans i de les que tenen el VIH. L'estigmatització es defineix com un procés mitjançant el qual s'atribueix a una persona o un grup de persones una característica que les desprestigia als ulls dels altres. Les característiques atribuïdes a qui és objecte d'estigmatització poden ser nombroses i arbitràries, però sempre permeten identificar i reprovar la persona que se separa de la norma social.

¹ Fuster-Ruiz de Apodaca MJ., Prats, C. "Evolución de las Creencias y Actitudes de la Población hacia las Personas con el VIH desde 2008 hasta 2021". Ministerio de Sanidad, Coordinadora Estatal de VIH y Sida y Universidad de Alcalá. Madrid 2022.

L'estigmatització de les persones amb el VIH –difosa en bona part pels mitjans de comunicació des de l'inici de l'epidèmia– es fonamenta principalment en una amenaça doble: d'una banda, una amenaça tangible cap a la salut de les persones motivada per creences errònies sobre la transmissió i gravetat del VIH; i, de l'altra, una amenaça simbòlica cap als valors tradicionals causada pels estereotips negatius i els prejudicis cap a determinats grups socials als quals el VIH es va associar històricament i que transgredien aquests valors (com els homosexuals, els bisexuals, les persones usuàries de drogues i aquelles que exercien el treball sexual).

En el cas de l'envelliment, hi ha una imatge social absolutament negativa i desvalorada basada també en creences errònies, estereotips negatius i prejudicis respecte al que significa ser gran. D'acord amb aquesta imatge, la vellesa seria assimilable a deteriorament i pèrdua de capacitats tant físiques com a mentals, convertint així l'envelliment en una malaltia.



Resultat directe de l'estigmatització i vinculada a ella de manera inseparable hi ha la discriminació, que té a veure amb el tracte que es dispensa a les persones estigmatitzades. En efecte, una persona és discriminada quan rep un tracte que la diferencia de la resta per la suposada pertinença a un grup particular i li impedeix l'exercici dels seus drets.

La serofòbia, o discriminació pel VIH, presenta les persones que la pateixen com una amenaça. Per la seva banda, l'edatisme, o discriminació per l'edat, mostra les persones grans desvalorades per a la societat. Així, tant el VIH com l'edat justificarien el tracte diferenciat o l'exclusió social sense que s'entengui com a discriminació ni pèrdua de drets.

L'estigmatització i discriminació poden impactar de manera negativa en la salut i el benestar de les persones de diferents maneres. Les conseqüències de l'estigma i la discriminació pel VIH són tant físiques i psicològiques (sentiment de culpa, baixa autoestima, estrès, depressió, etc.) com d'ordre pràctic (denegació de serveis i vulneració de drets laborals, sanitaris, socials, etc.). El seu efecte és encara més pervers pel fet de reforçar i solapar-se amb d'altres discriminacions preexistents (gènere, orientació sexual, consum de substàncies, etc.).

En el context de l'envelliment, s'ha evidenciat que **les persones grans que assimilen els estereotips negatius associats a la vellesa** –com sentir-se menys competents que les persones més joves– **tenen menys conductes d'envelliment saludable i una esperança de vida 7,5 anys menor que les persones que se senten més satisfetes amb el seu envelliment.**

Vulneració de drets

Fins ara, es disposava d'informació limitada sobre com percebem i afrontem les persones amb el VIH aquest doble estigma a mesura que ens fem grans; quines són les actituds de la població cap a les persones grans amb el VIH; o com es manifesta la discriminació quan tots dos estigmes se solapen. En aquest darrer cas, parlem de discriminació múltiple quan una persona és discriminada de manera simultània o consecutiva per dues o més causes; i de discriminació interseccional, quan concorren o interactuen diverses causes generant una forma específica de discriminació.

És probable que, a mesura que augmenti el nombre de persones amb el VIH d'edat avançada i grans, s'incrementi el coneixement sobre aquest tema, atès que augmentaran també les situacions de vulnerabilitat i exposició a la discriminació. Per exemple, moltes d'aquestes persones necessitaran el suport i les cures d'altres persones –ja siguin de la pròpia família o de cuidadors professionals– per conduir-se en el dia a dia en el seu propi domicili o en un recurs residencial, especialment quan es trobin en situació de discapacitat, fragilitat o dependència.

En els recursos, es podria produir una vulneració dels drets de les persones grans amb el VIH quan se'ls hi prohibeixi l'accés o se'ls proporcioni un tracte diferent al de la resta pel seu estat serològic; o quan no se'ls consulti ni se'ls impliqui en la presa de decisions que els afectin per la sobreprotecció o el paternalisme amb què es tracta les persones grans i, sobretot, les que necessiten suport i cures per a la vida quotidiana.

Els drets són instruments jurídics dissenyats per protegir, garantir i promoure les diferents esferes de la vida de les persones per tal que puguin dur a terme els seus plans de vida de la millor manera possible. Per a això, atribueixen a les persones determinades capacitats, prerrogatives o facultats.

El centre dels drets és la dignitat humana. La noció de drets humans o drets fonamentals es correspon amb l'afirmació de la dignitat de la persona davant de l'Estat i els particulars. La societat contemporània reconeix que tot ésser humà, pel fet de ser-ho, té drets enfront de l'Estat i que aquest té el deure de respectar-los, protegir-los, promoure'ls o garantir-los. La diferència entre els drets humans i els drets fonamentals és l'àmbit d'aplicació. Els drets fonamentals gaudeixen del màxim nivell de protecció i estan inclosos en la Constitució o carta de drets de cada país. Els drets humans, en canvi, n'hi ha prou amb ser persona humana per a ser-ne titular amb independència de qualsevol altra consideració.

La incorporació dels drets fonamentals en la Constitució implica que aquests són vinculants, és a dir, d'obligat compliment tant per a l'Estat com per als particulars; i, a més, són exigibles pels seus titulars, és a dir, que les persones poden reclamar el seu compliment.

La importància dels drets en el sistema jurídic fa que se'ls atorgui un conjunt de mecanismes de protecció o garanties. Així, enfront d'un acte que per acció o omissió vulnera els drets, el sistema respon per restablir o fer valer la vigència del dret conculcat o negat. És, per aquesta raó, que les persones tenim el dret d'acudir a les instàncies governamentals per exigir el compliment dels nostres drets, tant a nivell administratiu, judicial com polític.

Des dels inicis de l'epidèmia del VIH, la violació dels drets humans de les persones afectades i la vulneració de molts de llurs drets fonamentals van fer necessari acompanyar la resposta mèdica i social a aquesta infecció d'una resposta basada en drets per garantir la no discriminació i la igualtat de tracte. Entre els drets que s'han vist violats a causa del VIH en els diferents àmbits de la vida social i quotidiana s'inclouen drets civils i polítics, que són aquells que protegeixen les llibertats individuals i garanteixen la capacitat de les ciutadanes i els ciutadans per participar en la vida civil i política de l'Estat en condicions d'igualtat i no discriminació. I també drets econòmics, socials i culturals, que són els drets humans relatius a les condicions socials i econòmiques bàsiques necessàries per a una vida en dignitat i llibertat.

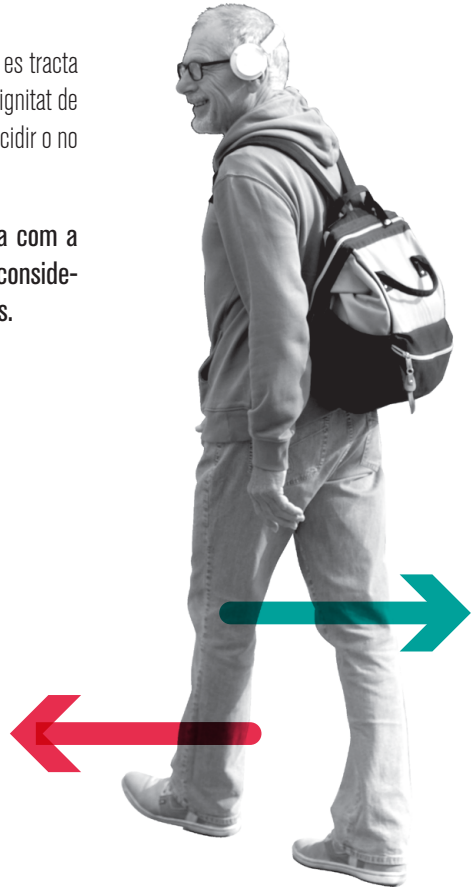
Els drets que es respecten menys en la vida quotidiana de les persones grans són els relacionats amb la dignitat, l'autonomia, la capacitat de decidir, la llibertat i la seguretat.

Per aquesta raó, el dret a ser reconeguda com una persona en plenitud de dignitat i drets constitueix la pedra angular que sustenta a la resta de drets humans. Es pot definir la dignitat com l'atribut intrínsec de la persona que, en qualsevol de les seves etapes i circumstàncies vitals, exerceix la seva autonomia i els seus drets per orientar la seva existència cap a l'assoliment d'un pla de vida propi, d'acord amb les seves preferències i desitjos.

El respecte a la dignitat es basa principalment en la capacitat de decidir sobre la nostra vida i, des d'un punt de vista de les cures, a rebre un bon tracte per part dels professionals que ens atenen, de manera que ens faci sentir persones cuidades, reconegudes i valorades.

Per contra, la sobreprotecció i el paternalisme amb què es tracta a les persones grans suposa una vulneració de la seva dignitat de la mateixa forma que també ho és negar-los el dret a decidir o no respectar la seva intimitat.

El coneixement i el reconeixement de la persona com a valuosa és el punt de partida del bon tracte i una consideració necessària per a la protecció dels seus drets.



Mecanismes legals de protecció i denúncia

Per poder defensar els drets és fonamental, en primer lloc, conèixer-los, saber quins són, què signifiquen, com exercir-los i com reclamar-los. Llegir aquest fullet, assistir a xerrades sobre drets o rebre assessorament i informació d'alguna ONG del VIH són activitats que et permetran conèixer els teus drets i altres aspectes jurídics i legals bàsics que t'ajudaran a moure't i desplegar-te en les teves relacions jurídiques futures com a ciutadà o ciutadana.

Des de l'any 2022, Espanya compta amb la Llei 15/2022, de 12 de juliol, integral per a la igualtat de tracte i la no discriminació que té com a objecte garantir i promoure el dret a la igualtat de tracte i la no discriminació i respectar la igual dignitat de les persones tal com apareix desenvolupat en la Constitució. La llei reconeix el dret de tota persona a la igualtat de tracte i no discriminació amb independència de la seva nacionalitat, de si són menors o majors d'edat o de si gaudeixen o no de residència legal. Ningú podrà ser discriminat per raó de naixement, origen racial o ètnic, sexe, religió, convicció o opinió, edat, discapacitat, orientació o identitat sexual, expressió de gènere, malaltia o condició de salut, estat serològic i/o predisposició genètica a sofrir patologies i trastorns, llengua, situació socioeconòmica, o qualsevol altra condició o circumstància personal o social.

Les persones que hagin estat objecte d'un acte discriminatori poden denunciar-lo seguint els procediments habituals. També estan legitimades a denunciar un acte discriminatori –amb l'autorització expressa de la persona que ha estat objecte de discriminació– les associacions i organitzacions legalment constituïdes que

tinguin entre els seus fins la defensa i promoció dels drets humans i que compleixin els requisits establerts en l'article 29, punt 2, de la Llei 15/2022, de 12 de juliol, integral per a la igualtat de tracte i la no discriminació.

Les persones que han estat objecte d'un acte discriminatori tenen dret a rebre assessorament jurídic gratuït en el moment immediatament previ a la interposició de la denúncia. Les persones que no tinguin diners per contractar els serveis d'un advocat o advocada tenen el dret d'assistència jurídica gratuïta si acrediten que no tenen recursos per litigar. A més, si no superen en 5 vegades l'Indicador Públic de Renda d'Efectes Múltiples (*IPREM) es pot reconèixer també aquest dret ateses les circumstàncies de salut de la persona sol·licitant i de les persones amb discapacitat física, mental, intel·lectual o sensorial a llarg termini. També es pot reconèixer aquest dret a les persones que tenen al seu càrrec a persones amb circumstàncies de salut o discapacitat quan actuïn en un procés en el seu nom i interès, sempre que es tracti de procediments que guardin relació amb les circumstàncies de salut o discapacitat que motiven aquest reconeixement excepcional (Article 5.2 de la Llei 1/1996, de 10 de gener, d'assistència jurídica gratuïta).

En l'ordenament jurídic espanyol, com a regla general, les persones que denuncien un acte il·legal o demanden a una persona, empresa, institució, etc. tenen l'obligació de provar que s'ha incomplert la Llei. No obstant això, en l'àmbit de la discriminació, és freqüent que les persones que han estat objecte de discriminació se sentin desmotivades per acudir als Tribunals o altres instàncies davant la dificultat de provar que s'ha sofert una discriminació i, en moltes ocasions, no denuncien.

* L'IPREM és l'índex de referència a Espanya per a l'assignació d'ajudes i subsidis en funció dels ingressos.

Per aquesta raó, la legislació antidiscriminatòria de la Unió Europea va introduir un sistema probatori, conegut com a inversió de càrrega de la prova, més favorable cap a les persones que denunciïn haver estat objecte d'una discriminació. Això vol dir que no és la persona que ha estat objecte de la discriminació qui ha de provar que hi ha hagut un acte discriminatori. Tot el contrari, correspon a la part demandada –és a dir, el presumpte agent discriminator– demostrar que no hi ha hagut vulneració del principi d'igualtat de tracte (Article 30 de la Llei 15/2022, de 12 de juliol, integral per a la igualtat de tracte i la no discriminació).

La persona física o jurídica que causi discriminació per algun dels motius previstos per la Llei 15/2022 repararà el mal causat proporcionant una indemnització i restituint a la víctima a la situació anterior a l'incident discriminatori, quan sigui possible. Les infraccions en matèria d'igualtat de tracte i no discriminació es poden qualificar com a lleus, greus o molt greus. Les lleus seran sancionades amb multes d'entre 300 i 10.000 euros; les greus amb multes d'entre 10.001 i 40.000 euros; i les molt greus amb multes de 40.001 i 500.000 euros.

A més d'institucions com el Defensor del Poble i les seves diferents versions autonòmiques, hi ha serveis específics d'àmbit estatal que proporcionen assistència i informació legal especialitzada per a les persones amb el VIH. Aquest és el cas de la Clínica Legal de la Universidad d'Alcalá. Es tracta d'un espai d'aprenentatge-servei en el qual estudiants i professors de Dret realitzen una orientació jurídica gratuïta (pro bono) a persones amb el VIH. El servei és anònim i confidencial. Es pot contactar amb Clínica Legal escrivint un correu electrònic a clinicalegal@uah.es.

Finalment, des de l'any 2008, Espanya compta amb un Pacte Social per la No Discriminació i la Igualtat de Tracte Associada al VIH (<https://pactosocialvih.es/>) que, liderat pel Ministeri de Sanitat, és el resultat d'un treball conjunt, obert i participatiu realitzat per diferents administracions sanitàries, associacions que representen els interessos i drets de les persones amb el VIH i altres agents socials (sindicats, universitats, societats científiques), i que es planteja com a objectiu general eliminar l'estigma i la discriminació associats al VIH. És cert que aquesta eina no és una norma jurídica i tampoc és un Pacte d'Estat que inclogui reformes legislatives, però el Pacte Social és la primera iniciativa formal que intenta plasmar la construcció d'aquesta resposta al VIH basada en els drets i que, a més, reflecteix problemes que són comuns amb d'altres malalties cròniques. Per a això, s'aborden tots els àmbits de la vida, tant públics com privats, a través de la promoció de polítiques, estratègies i línies d'actuació.



drets i igualtat

no discriminació

informació

Vols saber més?





Punt d'informació sobre Drets, Envelliment i VIH
Contacta'ns!


Barcelona: 93 208 0845 / 667 662 551

Madrid: 6819 887 694

consultas@gtt-vih.org

 **Twitter: @gTtVIH**

 **Facebook: gtt.vih**

 **Skype: gttvih**

  **WhatsApp i Telegram: 667 662 551**

www.gtt-vih.org

AMB LA COL-LABORACIÓ DE:

Clínica Legal
de la Universidad
de Alcalá



SUBVENÇIONAT PER:




Generalitat de Catalunya
Departament d'Igualtat i Feminismes
Secretaria de Feminismes

"Drets, envelliment i VIH" és un programa de capacitatció en drets civils, polítics i socials per a gent gran amb el VIH promogut pel Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH) en col·laboració amb la Clínica Legal de la Universidad de Alcalá. Aquest programa capacita les persones grans amb el VIH perquè coneguin els seus drets i puguin exercir-los, així com també els mecanismes legals de protecció i denúncia davant de potencials situacions de discriminació.