

Reflexiones en torno a la erradicación del estigma y la discriminación en personas con VIH / SIDA

Henry David Bazurto Barragán
Pontificia Universidad Javeriana /
Fundación Universitaria Konrad Lorenz, Colombia
davidbazurto@gmail.com

Resumen

Erradicar el estigma y la discriminación en las personas que viven con el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), ha sido el objetivo de numerosas organizaciones. Este Documento de trabajo examina de manera crítica, la viabilidad del objetivo de erradicar el estigma y la discriminación en personas que viven con VIH y SIDA, el cual fue planteado por ONUSIDA en 2011. Producto de esta reflexión, se concluye que para vivir en una sociedad libre de estigma y discriminación, es necesaria una modificación en la manera de pensar de los individuos que trascienda los indicadores epidemiológicos.

Palabras clave: VIH, SIDA, estigma, discriminación, enfermedad.

Reflections about the eradication of stigma and discrimination in persons with HIV / AIDS

Abstract

Eradicate stigma and discrimination on people living with Human Immunodeficiency Virus (HIV) and Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS), has been the target of numerous organizations. This Working Paper examines critically, the viability of the goal of eradicating stigma and discrimination on people who live with HIV and AIDS, which was set by UNAIDS in 2011. As a result of this reflection, it is possible to conclude that to live in a society free from stigma and discrimination, it is necessary a change in the mindset of individuals that transcends the epidemiological indicators.

Keywords: HIV, AIDS, Stigma, Discrimination, Disease.

¿Estás listo para caminar por una generación libre de SIDA? Con esta pregunta, en el 2013, la organización estadounidense Aid for AIDS International (AFA), lanzó una campaña para promover la labor que viene desarrollando desde hace varios años en la ciudad de Nueva York (Estados Unidos de América), así como Chile, República Dominicana, Panamá, Perú y Venezuela, con el objetivo de crear una generación libre de nuevas infecciones por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), libre de muertes relacionadas con el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), y libre de estigma y discriminación. El objetivo planteado por esta organización es ambicioso, pero no es la única organización que desea alcanzarlo; como ésta, existen otras instituciones que desean, respecto al VIH y el SIDA, un panorama diferente a nivel mundial (Aid for AIDS International, 2012).

La lucha contra esta epidemia viene desarrollándose desde años atrás; y dentro de las principales organizaciones que se han propuesto trabajar para modificar la situación actual, se encuentra el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH y el SIDA (ONUSIDA), quienes han planteado para el año 2015 alcanzar una serie de objetivos, en los cuales se pueden apreciar con claridad los temas alrededor de los cuales se propone una intervención: la reducción de transmisión sexual de la enfermedad; eliminación de casos de VIH en la población infantil; generar una mayor cobertura en el tratamiento antirretrovírico; reducir la muerte por tuberculosis en personas que viven con VIH; reducir la brecha existente en países de bajos recursos, respecto a la distribución de recursos para atender las necesidades referentes a la enfermedad; eliminar las desigualdades de género, el abuso, y la violencia en la población femenina que vive con VIH; eliminar las restricciones relacionadas con el VIH, particularmente sobre entrada, estancia, y residencia en diversos países; finalmente, “erradicar el estigma y la discriminación contra las personas que viven con el VIH o se ven afectadas por éste, a través de la promulgación de leyes y políticas que garanticen la consecución de los derechos humanos y las libertades fundamentales” (ONUSIDA, 2011: 3).

Uno de los primeros cuestionamientos que surgen a raíz de la lectura de los objetivos planteados por ONUSIDA, sería el siguiente: ¿podrán realmente cumplir todos los propósitos planteados en un período de tiempo tan reducido? Dar una respuesta a este interrogante no es en realidad sencillo, ya que algunos puntos

propuestos son posibles de alcanzar a corto plazo. No obstante, existen algunos objetivos que deben ser examinados con mayor detalle y rigor.

Por otra parte, surge el siguiente interrogante, ¿será suficiente cumplir las metas propuestas por ONUSIDA y Aid for AIDS International para así estar preparado y vivir en una generación libre de SIDA?, ¿basta sólo con cumplir estos objetivos y reducir los indicadores epidemiológicos a cero?, ¿estaremos realmente preparados para el cambio?

Por ello, en el presente Documento de trabajo, se examina uno de los puntos planteados por ONUSIDA en el año 2011; y se realiza un cuestionamiento de las posibilidades reales a las cuales se podría llegar con el cumplimiento de dicho propósito. El objetivo sobre el cual se centra el presente documento es el siguiente, “erradicar el estigma y la discriminación contra las personas que viven con el VIH o se ven afectadas por éste, a través de la promulgación de leyes y políticas que garanticen la consecución de los derechos humanos y las libertades fundamentales” (ONUSIDA, 2011: 3).

Para iniciar, es importante llamar la atención sobre el verbo que es empleado en el inicio del objetivo antes mencionado: *erradicar*, cuyo significado de acuerdo al *Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española* (2001), es arrancar de raíz. En estos términos, dicho propósito implicaría remontarse a los inicios del estigma y la discriminación, ir a la raíz y desde allí, remover los cimientos que no han permitido que los derechos humanos y libertades fundamentales se respeten.

¿Qué es estigma y discriminación? En la época de los griegos, el término estigma se empleaba para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el estatus moral de quien los presentaba. Los signos consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo, y advertían que el portador era un esclavo, un criminal, o un traidor –una persona corrupta que debía evitarse principalmente en lugares públicos- (Goffman, 1970). Con base en esto, la estigmatización puede ser entendida como un proceso mediante el cual los individuos que se catalogan a sí mismos como *normales*, poseen argumentos, opiniones, y motivos suficientes para desacreditar, señalar, y criticar de manera negativa, a individuos que pertenecen a diferentes grupos sociales, minorías sexuales, o a condiciones de raza y género particulares. Las personas que usualmente son estigmatizadas, son aquellas que en la mayoría de los casos son consideradas como *anormales e inferiores*, al exhibir una serie de comportamientos o signos que no

son aceptados dentro de la sociedad. Estos rasgos –comportamentales o físicos– han sido altamente asociados al imaginario del pasado, donde la anormalidad estaba ligada al concepto de *monstruo*, un ser que no posee una correspondencia completamente humana, sino que es el resultado de la mezcla de dos reinos: el animal y el humano, un ser que genera temor y que es aislado debido a sus características poco convencionales (Foucault, 2000). En la estigmatización se puede apreciar la existencia de una brecha bastante marcada entre lo que es y lo que *debería ser* (Castro, 2011).

Otra manera de entender la estigmatización, se relaciona con el proceso de producción y reproducción de relaciones asimétricas de poder, basado en actitudes o atributos negativos particulares tales como: condiciones de salud, género, raza, comportamiento sexual, etcétera, que se dirigen directamente sobre individuos o grupos sociales, creando y manteniendo así la dominación de ciertos grupos en la sociedad (Parker y Aggleton, 2001; Grimberg, 2003). Desde la mirada de Parker y Aggleton, la estigmatización se ve reflejada esencialmente en los procesos sociales, donde la manera específica en la cual los individuos se relacionan en sus interacciones, marca una gran diferencia en la estructura social –a través de jerarquías, y también el uso del poder–, lo cual legitima un trato desigual e injusto entre los individuos.

Como se puede apreciar hasta este momento, el estigma está altamente asociado a un estatus moral inadecuado, *impuro* y corrupto; sin embargo, el concepto de estigma no sólo está ligado a aspectos físicos, sino a actitudes y comportamientos que se separan de los estándares *normales*, que unos pocos en la sociedad han establecido como *adecuados* o *buenos*. Por otra parte, la discriminación se desprende del concepto de estigma; ésta se refiere al tratamiento injusto y malintencionado de una persona a causa del estado físico y/o mental de un individuo (ONUSIDA, 2008). También puede ser entendida como, cualquier forma de distinción, exclusión, o restricción arbitrarias que afecte a una persona generalmente pero no exclusivamente, por motivo de una característica personal inherente, o por su presunta pertenencia a un grupo concreto (en el caso del VIH y el SIDA, el estado seropositivo, confirmado o sospechado de una persona), con independencia de que exista o no alguna justificación para tales medidas (ONUSIDA, 2005).

Las personas que viven o conviven con el VIH y el SIDA, han sido altamente estigmatizadas y discriminadas en la sociedad, debido a la connotación y al contexto en el cual se presentaron los primeros casos reportados a nivel mundial. El estigma relacionado con el VIH es un fenómeno multiestratificado que tiende a aprovechar y reforzar connotaciones negativas, por medio de la asociación del VIH y el SIDA con comportamientos ya de por sí marginados, como el comercio sexual, el consumo de drogas, al igual que las prácticas homosexuales y transexuales. De igual manera, el estigma refuerza el miedo ya existente hacia poblaciones o grupos vulnerables que se relacionan con el VIH y el SIDA, como lo son los reclusos y migrantes. Se considera a menudo que las personas que viven con el VIH se merecen su estado seropositivo porque han hecho algo *malo*. Las imágenes del VIH en los medios de comunicación visuales e impresos, pueden reforzar la idea de culpabilidad al utilizar un lenguaje que sugiere que el VIH es una *enfermedad de yonquis*, una *enfermedad de África*, o la *peste gay*¹. Las ideas religiosas de *pecado* también pueden contribuir a mantener y reforzar la percepción de que la infección por el VIH es un *castigo por una conducta aberrante* (ONUSIDA, 2005).

Desde la primera vez que se describió el SIDA en 1981, esta enfermedad se ligó a hombres jóvenes homosexuales, donde el acto sexual era altamente juzgado y censurado por la sociedad. Los primeros casos reportados se presentaron en Estados Unidos, donde la mayoría de estos hombres murieron a causa de infecciones oportunistas antes desconocidas en este grupo de edad (Grmek, 2004). Infecciones similares no tardaron en notificarse en África, el Caribe, y Europa; el SIDA se había convertido en una epidemia (Organización Mundial de la Salud, 2003). Los prejuicios y señalamientos hacia las personas que vivían con esta enfermedad no se hicieron esperar; en esa época, el VIH y el SIDA habían sido asociados o definidos en torno a las 4 H's (HHHH), que se podían traducir en los grupos o poblaciones específicas portadoras y trasmisoras de esta epidemia; estos grupos eran: Haitianos (muchas personas enfermas provenían de esta isla), Homosexuales (varones), Hemofílicos (personas con problemas de coagulación sanguínea que necesitan

¹ Dentro del contexto histórico de la enfermedad, el VIH fue asociado comúnmente con personas adictas a sustancias psicoactivas, a quienes también se les denomina *yonquis*. Por otra parte, los casos reportados con mayor frecuencia se presentaron en África, lugar de donde se cree proviene el VIH. Finalmente, se consideró esta enfermedad como la *peste gay*, debido a los múltiples casos que se han encontrado en personas homosexuales.

frecuentes transfusiones de sangre), y Heroinómanos (por la aplicación inyectada de heroína) (Cruz Roja Española, 2001). Sobre estos grupos recayó durante mucho tiempo el estigma de la enfermedad que, por ende, trajo consigo la discriminación. En este sentido, Susan Sontag afirma:

Tener SIDA es precisamente ponerse en evidencia como miembro de algún «grupo de riesgo», de una comunidad de parias. La enfermedad hace brotar una identidad que podría haber permanecido oculta para los vecinos, los compañeros de trabajo, la familia, los amigos. También confirma una identidad determinada y, dentro del grupo de riesgo norteamericano más seriamente tocado al principio, el de los varones homosexuales, ha servido para crear un espíritu comunitario y ha sido una vivencia que aisló a los enfermos y los expuso al vejamen y la persecución (2003: 55).

Persecución y aislamiento que hasta nuestros días se siguen presentando de manera diaria, no sólo porque el SIDA es una enfermedad que en su mayoría se relaciona con actos inmorales, excesos sexuales, y perversión sexual, sino porque la sociedad piensa que en todos los casos de contagio la persona ha accedido a deseos impuros de promiscuidad y lujuria, que lo han llevado a adquirir la enfermedad, y que en la mayoría de los casos viene acompañada de culpa (Sontag, 2003). En muchos casos este sentimiento es adquirido o inducido por otros, dependiendo en gran medida de la forma mediante la cual se contrajo la enfermedad. Para ejemplificar lo antes dicho, tenemos que si una persona sabe que ha obtenido un resultado seropositivo luego de una transfusión de sangre, este individuo reaccionará de manera muy diferente, y será visto de manera compasiva en la sociedad; a diferencia de aquel que ha obtenido un resultado similar por comportamientos promiscuos o derivados de su orientación sexual. Frente a este último caso, las reacciones serán en *mayor* medida discriminatorias y cargadas de escepticismo. Al atribuir la culpa a individuos y grupos *diferentes*, los demás pueden eximirse a sí mismos de reconocer su propio riesgo, afrontar el problema, y cuidar a los afectados (ONUSIDA, 2005).

Parece ser que el estigma que existe en la sociedad responde en gran medida a múltiples factores, incluidos el desconocimiento de la enfermedad, los conceptos erróneos sobre cómo se transmite el VIH, la falta de acceso al tratamiento, las noticias irresponsables sobre la epidemia por parte de los medios de comunicación, la imposibilidad de curar el SIDA, los prejuicios y temores relacionados con diversas cuestiones socialmente delicadas (la sexualidad, la enfermedad, la muerte, el

consumo de drogas). El estigma puede conducir a discriminación, al igual que a otras violaciones de los derechos humanos que afectan fundamentalmente al bienestar de las personas que viven con el VIH. En países de todo el mundo hay casos bien documentados de personas con el VIH a las que se les niegan, entre otros, los derechos a recibir atención de salud, al trabajo, a la educación, y a la libertad de movimiento (ONUSIDA, 2005).

Sin embargo, en muchos casos, individuos con conocimiento y entendimiento de la enfermedad, manifiestan conductas despectivas e hirientes hacia aquellos que viven con este diagnóstico, manteniendo así el estigma y la discriminación en la sociedad; no por falta de conocimiento sino tal vez por la carga social que lleva impresa en sus pocas letras el VIH y el SIDA. En este punto es cuando tal vez podemos darnos cuenta que la solución a esta epidemia *no* se encuentra sólo en el entendimiento de la enfermedad, la reducción de infecciones, el acceso a tratamiento antirretrovírico, la legislación de leyes que promuevan el cumplimiento de los derechos humanos (ya vigentes), o en la asistencia de cuidados paliativos –objetivos planteados por ONUSIDA–. Por ello, el cumplimiento de estas metas, estará lejos de erradicar el estigma y la discriminación, ya que este proceso, como se ha descrito en este Documento de trabajo, trasciende los aspectos numéricos y epidemiológicos frente a la enfermedad.

En mi opinión, para poder observar un cambio que permita vivir en una generación libre de estigma y discriminación, será necesaria una modificación en la manera de pensar, y en un cambio que pueda desarraigar el estigma que opera en los valores de la vida cotidiana de los individuos respecto al VIH y el SIDA. Por otra parte, considero necesario trabajar con mayor persistencia en asuntos relacionados con la promoción y la prevención, sin ser ésta la solución al panorama actual. Probablemente cuando los indicadores lleguen a cero o se llegue a descubrir una posible vacuna o cura para esta enfermedad, el pensamiento de muchos individuos seguirá sumergido en un viejo paradigma, que aísle a todo aquel que perteneció a un grupo vulnerable y de alto riesgo por su comportamiento *inmoral*. 

Bibliografía

Aid for AIDS International (2012), *¿Estás listo para caminar por una Generación Libre de SIDA?* Nueva York: Aid for AIDS International.

Castro Pérez, Roberto (2011), *Teoría social y salud*, Buenos Aires: Lugar Editorial-Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).

Cruz Roja Española (2001), *Infección por VIH y SIDA*, Documento Institucional desarrollado por la Cruz Roja Juventud, Madrid.

Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (2001), Vigésima segunda edición, Madrid: Espasa.

Foucault, Michel (2000), *Los anormales*, Ciudad de México: Fondo de Cultura Económica (FCE).

Goffman, Erving (1970), *Estigma: la identidad deteriorada*, Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Grimberg, Mabel (2003), “Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH”, en *Cuadernos de Antropología Social*, vol. 17, núm. 1, Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires: 79-100.

Grmek, Mirko (2004), *Historia del SIDA*, Ciudad de México: Siglo XXI.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2003), “VIH/SIDA: Resistir a un agente mortífero”, en *Informe sobre la salud del mundo*. <<http://www.who.int/whr/2003/en/Chapter3-es.pdf?ua=1>> (15 de abril de 2014).

Parker, Richard y Peter Aggleton (2001), *Estigma, discriminação e AIDS*, Río de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS – ABIA.

Programa Conjunto de las Naciones Unidas dedicado al VIH/SIDA (ONUSIDA) (2005), “Violaciones de los derechos humanos, estigma y discriminación relacionados con el VIH”. <http://data.unaids.org/publications/irc-pub06/jc999-humrightsviol_es.pdf> (24 de mayo de 2014).

(2008), “Reducir el estigma y la discriminación por el VIH: una parte fundamental de los programas nacionales del SIDA”. <http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/pub/report/2009/jc1521_stigmatisation_es.pdf> (28 de mayo de 2014).

(2011), “Diez Objetivos: Declaración política de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA de 2011: Objetivos y compromisos de erradicación”. <http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/JC2262_UNAIDS-ten-targets_sp.pdf> (10 de junio de 2014).

Sontag, Susan (2003), *La enfermedad y sus metáforas / el SIDA y sus metáforas*, Buenos Aires: Taurus.

Henry David Bazarro Barragán. Estudiante de la maestría en bioética en la Pontificia Universidad Javeriana. Profesor de la Fundación Universitaria Konrad Lorenz. Líneas de investigación: ética, origen de la moral, ética clínica, justicia y poder.

Fecha de recepción: 8 de agosto de 2014.

Fecha de aceptación: 29 de agosto de 2014.