

# SEXUALIDAD, SALUD Y REPRODUCCIÓN

DOCUMENTOS DE TRABAJO



## Estigma y discriminación relacionados con el VIH/sida: un marco conceptual e implicaciones para la acción

Peter Aggleton y Richard Parker

301.42608  
D637  
no. 9



PROGRAMA SALUD REPRODUCTIVA Y SOCIEDAD  
EL COLEGIO DE MÉXICO

9







ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN  
RELACIONADOS CON EL VIH/SIDA:  
UN MARCO CONCEPTUAL E  
IMPLICACIONES PARA LA ACCIÓN

DOCUMENTOS  
DE TRABAJO  
No. 9  
ESTIGMA Y  
DISCRIMINACIÓN  
RELACIONADOS CON  
EL VIH/SIDA: UN  
MARCO CONCEPTUAL  
E IMPLICACIONES  
PARA LA ACCIÓN

Esta es una publicación del  
Programa de Salud Reproductiva  
y Sociedad  
México, D.F.  
2002

Comité directivo:

*Manuel Ordorica Mellado*  
*Luz Elena Gutiérrez de Velasco*  
*Gustavo Verduzco Igartúa*

Investigadores del PSRS:

*Carlos Echarri Cánovas*  
*Juan Guillermo Figueroa*  
*Susana Lerner Sigal*  
*Soledad González Montes*  
*Olga Lorena Rojas*  
*Claudio Stern Feitler*  
*Ivonne Szasz Pianta*

Si desea recibir otros  
números solicítelos en el Programa  
Salud Reproductiva y Sociedad,  
Camino al Ajusco 20, Pedregal de  
Santa Teresa, C.P. 10740,  
Del. Tlalpan, México, D.F.  
Teléfono: 5449 3000 ext.: 4085,  
fax: 5645 0464

Richard Parker  
Peter Aggleton

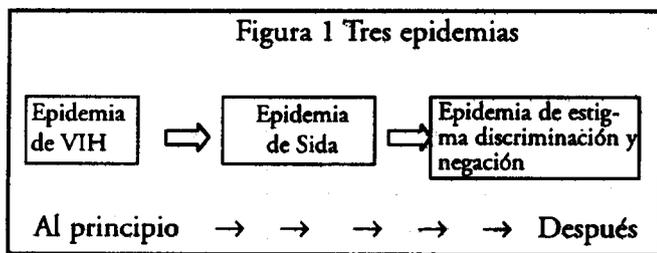
RECONOCIMIENTOS

Los autores agradecen al Proyecto Horizons y a UNAIDS el apoyo proporcionado para desarrollar su trabajo de conceptualización sobre el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/Sida. Las ideas contenidas en el trabajo son de exclusiva responsabilidad de los autores y no expresan necesariamente las de ninguna agencia u organismo.

I. INTRODUCCIÓN

A medida que los países de todo el mundo han luchado por casi dos décadas, para dar respuesta a la epidemia del VIH/Sida, los dilemas referentes al estigma, la discriminación y la negación han sido los más incomprendidos, y los más difíciles en el desarrollo de la salud pública y los programas educativos. En efecto, al principio de la respuesta global organizada a la epidemia, cuando Jonathan Mann, director fundador del Programa de la Organización Mundial de la Salud sobre Sida, se dirigió a la Asamblea General de Naciones Unidas, en 1987, buscó caracterizar la epidemia del Sida, de rápida expansión, más que nada con referencia a la estigmatización y la discriminación. En lo que pronto sería una conceptualización ampliamente aceptada, Mann hizo hincapié en que es posible identificar al menos tres fases de la epidemia en cualquier comunidad, fases que son tan distintas que pueden ser descritas como tres epidemias diferentes. Describió la primera como la epidemia de la infección por VIH, que típicamente se

adentra en las comunidades de manera inadvertida y silenciosa y que a menudo se desarrolla a lo largo de muchos años sin ser completamente percibida ni comprendida. Describió la segunda fase como la epidemia del Sida en sí, el síndrome de enfermedades infecciosas que pueden ocurrir debido a la infección por VIH, que ocurren típicamente (debido a los efectos peculiares del virus en el sistema inmunológico humano) luego de una demora de varios años. Finalmente, identificó lo que describió como la tercera epidemia, potencialmente la más explosiva, una epidemia de respuestas sociales, culturales económicas y políticas al Sida. Estas reacciones han sido caracterizadas, por sobre todas las cosas, por los excepcionalmente altos niveles de estigma, de discriminación y, a veces, de negación colectiva que, para usar las propias palabras de Mann, "son tan centrales para el desafío global del Sida, como la propia enfermedad" (Mann,1987) (figura1).



Casi 15 años después, el Programa Global sobre Sida de la Organización Mundial de la Salud (WHO/GPA) ya no existía. En 1995 fue sustituido por el Programa Conjunto de Naciones Unidas para el VIH/Sida (UNAIDS) que unió seis diferentes agencias de Naciones Unidas con el fin explícito de reconocer las múltiples dimensiones sociales de la epidemia. Sin embargo, cuando Peter Piot, el director ejecutivo de UNAIDS desde su creación, habló en la décima reunión del Comité Coordinador del Programa de la Agencia, en diciembre de 2000, en sus conclusiones subrayó lo que describió como "un desafío que continúa". En el primer lugar de su lista de "los cinco asuntos más urgentes de la agenda para la comunidad mundial", estaba la necesidad de "un esfuerzo renova-

do para combatir el estigma" (Piot, 2000). Y continuó enfatizando que:

esto requiere de un esfuerzo supremo de los líderes y de cada uno de nosotros individualmente. Enfocar el estigma de manera efectiva, remueve los obstáculos que existen para una acción concertada, ya sea en los niveles locales, nacionales o globales, para que la acción contra el estigma se ramifique a través de cada uno de los aspectos del trabajo en el campo del Sida (Piot, 2000).

A pesar del tiempo que separa estas dos importantes afirmaciones, y a pesar de los inmensos recursos movilizados para el control de la epidemia, el tema del estigma continúa vigente en el centro de la lucha contra la pandemia global del Sida. Mientras que resulta claro que se han obtenido grandes victorias, *en particular en el desarrollo de nuevos y más efectivos tratamientos y terapias para la gente que vive con Sida, dentro de un marco de riqueza de recursos*, mucho menos se ha logrado en la consecución de evitar el impacto del estigma y la discriminación en las vidas de aquellos afectados por la epidemia. Con todo lo complejo que el virus de inmunodeficiencia adquirida resulta, su complejidad padece frente a lo complejo de las fuerzas sociales envueltas en la generación y reproducción del estigma en relación con el VIH y al Sida (véase Malcom *et al.* 1998; UNAIDS, 2000).

Al menos en parte, nuestra incapacidad colectiva para enfrentar de manera más adecuada la estigmatización, discriminación y negación con relación al VIH y al Sida está relacionada con las relativamente limitadas herramientas teóricas y metodológicas que disponemos. El principal objetivo de este trabajo, por lo tanto, es examinar la literatura al alcance sobre el estudio del estigma y la discriminación, tanto la independiente del VIH/Sida como la más específicamente relacionada con la epidemia. Así se podrá desarrollar un marco conceptual más adecuado para estudiar la naturaleza de estos procesos, analizar la forma en que operan con relación al VIH y al Sida, y visualizar adonde dirigir las posibles actividades que puedan minimi-

zar el impacto y los efectos perjudiciales de la epidemia (figura 2).

Figura 2  
Nuestros objetivos

- Revisar literatura relevante sobre estigma, estigmatización y discriminación.
- Desarrollar un marco conceptual para comprender estos procesos con relación al VIH y al Sida.
- Identificar opciones adecuadas de intervención.

Con esto en mente, nuestro trabajo lo hemos dividido en seis grandes secciones. Después de esta introducción, pasamos a una discusión sobre la estigmatización y la discriminación, entendidas no tanto como asuntos o disposiciones psicológicas de parte de los individuos, sino como un *proceso social* ligado a las estructuras y engranajes del poder que sólo puede ser totalmente comprendido y respondido a través de idénticos modelos sociales de análisis e intervención.

En la tercera sección, basados en esta comprensión de la estigmatización y la discriminación como procesos sociales, examinaremos los orígenes sociales de estos procesos, poniendo especial atención a los orígenes de estigmas existentes antes de la aparición del VIH y del Sida; nuevos orígenes que parecen haber emergido o haber sido adaptados específicamente en relación con estas epidemias; y la poderosa sinergia entre estos dos orígenes a lo largo del desarrollo histórico de la epidemia. En la cuarta sección miraremos con detenimiento las formas que han tomado la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH y el Sida, ambas en el nivel colectivo de las sociedades y las comunidades, así como en el nivel de las subjetividades y prácticas individuales. En la quinta sección, exploraremos algunos de los contextos claves de esta estigmatización, incluyendo escuelas, centros laborales y el sistema de salud. Y finalmente, en la sexta y última sección del documento, ofreceremos una nueva agenda para la investigación y la acción en respuesta al estigma y la discriminación relacionados con el VIH/Sida. Se

trata de una agenda dirigida a interrumpir la continuidad de estos perturbadores procesos sociales desde mediados de los ochenta al presente, y a responder a lo que Jonathan Mann y Peter Piot correctamente identificaron como quizás el más importante impedimento para respuestas sociales y de salud pública efectivas para enfrentar a la epidemia global (figura 3).

Figura 3  
Estructura del artículo

- Antecedentes
- Estigma y discriminación como procesos sociales
- Orígenes del estigma y la discriminación
- Formas de estigma y discriminación
- Contextos de estigma y discriminación
- Una agenda para la investigación y la acción

## II. ESTIGMATIZACIÓN Y DISCRIMINACIÓN COMO PROCESOS SOCIALES

Mucho de lo que se ha escrito sobre el estigma, la discriminación y, quizás en menor grado, la negación del VIH y el Sida ha enfatizado la complejidad de estos fenómenos, y ha atribuido a nuestra incapacidad de enfrentarlos de manera más efectiva tanto su naturaleza compleja como su alto grado de diversidad en diferentes marcos culturales. Como lo menciona un artículo reciente del USAID "La cuestión es difícil, porque al subrayar la aparente universalidad del problema del EDYN (estigma, discriminación y negación) relacionado con el VIH/Sida, parecería que existe tal diversidad y complejidad que dificultan abordarlo de una manera programáticamente útil" (USAID, 2000).

Es importante reconocer que el estigma, la discriminación y la negación están lejos de teorizaciones conjuntas y se caracterizan por un alto grado de diversidad y complejidad intercultural. Uno de los factores principales que limitan nuestra comprensión de estos fenómenos podría ser no tanto su inherente complejidad, sino la relativa simplicidad de los marcos conceptuales existentes. Para lograr avances serios en analizar

y responder a estos fenómenos, podría ser necesario atender no solamente su complejidad y especificidad interculturales, sino repensar algunos de los marcos dentro de los cuales se nos ha instado a comprenderlos.

Como un primer paso en esta dirección, y para los fines de este artículo, priorizaremos la discusión sobre estigmatización y discriminación. En efecto, nuestro análisis sugiere que los orígenes sociales de la estigmatización y la discriminación podrían, de hecho, ser bien diferentes a los de la negación. La negación se puede analizar mucho más con base en teorías psicológicas, a menos que se analice como negación colectiva. Es muy sorprendente darse cuenta, por ejemplo, que el *Diccionario Oxford de sociología* contiene bastantes referencias tanto sobre estigma como sobre discriminación, reconociendo su larga historia en el análisis sociológico, pero no contiene ninguna referente a la negación (véase Marshall, 1998).<sup>1</sup>

Es típico que las discusiones sobre estigma, particularmente con relación al VIH y al Sida, han tenido como punto de partida el ahora clásico trabajo de Erving Goffman, y lo han definido como un atributo que es bastante "descalificador" y que, a ojos de la sociedad, sirve para rebajar a la persona que lo posee (Goffman, 1963). El término en sí posee una larga historia (que puede ser rastreada a la Grecia Clásica, donde se refería a una marca que se ponía a grupos de parias), pero entra en el análisis sociológico debido en gran parte, al trabajo de Goffman (véase Marshall, 1998:642). A partir de la experiencia de investigaciones con personas

que sufren enfermedades mentales, que padece deformidades físicas, o que tienen conductas percibidas como socialmente desviadas, tales como la homosexualidad o la criminalidad, Goffman (1963) concluye que el individuo estigmatizado es visto como una persona que posee una "diferencia indeseable", y que el estigma es conceptualizado por la sociedad con base en lo que constituye *diferencia* o *desviación*, que es aplicado por la sociedad mediante reglas y sanciones que dan por resultado lo que él describe como una especie de "identidad dañada" de la persona en cuestión.

Aún cuando las primeras formulaciones de Goffman fueron útiles e importantes, una mayor comprensión de la estigmatización, al menos cuando funciona en el contexto de VIH/Sida, requiere que desempaquemos esta categoría analítica y repensemos las direcciones a las que nos ha empujado en nuestra investigación y nuestro trabajo de intervención. Sobre todo el énfasis señalado por Goffman en el estigma como un *atributo descalificador* nos ha conducido a enfocar al estigma como si fuera "un tipo de cosa", —en particular un valor cultural y hasta individual—, un rasgo o característica relativamente estático, aunque en algún nivel esté construido culturalmente. La importancia que dio Goffman a la posesión de una *diferencia indeseable* que conduce a una *identidad dañada*, a su vez ha tendido a incentivar un análisis altamente individualizado en el que las palabras caracterizan a las personas de una manera relativamente inmediata. De este modo, la etiqueta del estigma, entendido como un atributo negativo, se le coloca a las personas, quienes a su vez y en virtud de su diferencia se sobrentiende que son valorados negativamente por la sociedad.

Sería importante reconocer que ninguno de estos énfasis se sacan directamente de Goffman, quien, por el contrario, estaba bastante preocupado con los temas de cambio social y la construcción social de las realidades de los individuos. Sinceramente, una lectura de su trabajo sugiere que, como concepto formal, la estigmatización significa más una *relación* de devaluación que un atributo fijo. Sin embargo, el hecho de que el marco de Goffman haya sido apropiado para muchas de las investigaciones sobre VIH/Sida, como si el estig-

<sup>1</sup> En efecto, aunque la estigmatización, discriminación y negación han sido típicamente ligadas como un trío aparentemente unificado en trabajos relacionados con el VIH y el Sida, y aun potencialmente vinculadas a través del uso de designaciones abreviadas tales como DEN, EDYN, en muchos documentos programáticos esta vinculación ha sido siempre asumida implícitamente más que investigada o analizada. Podríamos argumentar que esta presunción podría ser más bien contraproducente y que a la luz del actual estado de conocimiento y debate resulta más productivo examinar la estigmatización, discriminación y negación como conceptos analíticamente separados que ameritan marcos conceptuales diferentes. Mientras que la negación recientemente ha demostrado tener vínculos importantes con la estigmatización y la discriminación, no existe una razón *a priori* que concluya que esto sea así, tal como no hay razón para concluir que la negación relacionada con el VIH y el Sida pueda tener causas sociales muy diferentes a las de la estigmatización y la discriminación. En síntesis, sugerimos que la negación colectiva en respuesta al VIH y al Sida merece un análisis detallado y desarrollo conceptual, tanto como las formas de "pánico moral" que han recibido bastante más atención de los investigadores en relación con la epidemia para poder superar su utilización poco sistemática en el discurso actual (véase Weeks, 1989; Watney, 2000). Este análisis, sin embargo, nos llevaría mucho más allá del espacio y los recursos disponibles para el presente artículo y por esa razón hemos preferido enfocar el grueso de nuestra discusión en los conceptos más claros (y más sistemáticos) e inter-relacionados de estigmatización y discriminación.

ma fuera una actitud estática más que un proceso social en constante cambio (a veces resistente), ha limitado seriamente las formas en las que la estigmatización y la discriminación han sido abordadas con relación al VIH y al Sida.

Curiosamente, mientras que las referencias al estigma y la estigmatización en los trabajos sobre VIH y Sida reconocen a Goffman y su trabajo como precursores intelectuales, las discusiones, sobre discriminación están muy pocas veces enmarcadas dentro de alguna tradición teórica. El significado de la discriminación generalmente se da por sentado, como si fuera concebido con el uso común que se le da.

Sin embargo, tal como lo establece el *Diccionario Oxford de sociología*, "este concepto, que en el uso común significa simplemente 'tratar injustamente', ocurre más comúnmente en la sociología dentro del contexto de las teorías de las relaciones étnicas y raciales". Los primeros sociólogos veían la discriminación como una expresión de etnocentrismo, en otras palabras un fenómeno cultural de *aversión a los diferentes*. Sin embargo, Marshall va más allá, al sugerir que los más recientes análisis sociológicos sobre discriminación "se concentran en patrones de dominación y opresión, visualizados como expresiones de una lucha por el poder y el privilegio" (1998:163).<sup>2</sup> Este énfasis sociológico de las dimensiones estructurales de la discriminación es especialmente útil para ayudarnos a pensar de manera más sensata acerca de la estigmatización y la discriminación y sobre cómo operan en relación con el VIH y el Sida. Para trascender las limitaciones del pensamiento actual en esta área, necesitamos replantear nuestra concepción de la estigmatización y la discriminación, para poder conceptualizarlas como procesos sociales. Sobre todo, necesitamos hacer hincapié en que estos

<sup>2</sup> Interesante, en el *Diccionario Oxford de sociología*, los significados para discriminación están vinculados (mediante las asociaciones cruzadas en los significados del diccionario) no con el estigma, sino con prejuicio y sexismo. A su vez el prejuicio es descrito como "una actitud desfavorable hacia un grupo o sus miembros individualmente" (Marshall 1998:522). En la investigación del VIH/Sida, mientras que el estigma se ha utilizado extensamente para describir actitudes relacionadas con el Sida, el término prejuicio parece haber sido mucho menos empleado. Como trataremos de explicar a lo largo de este texto, estamos convencidos de que estos temas de la utilización del lenguaje no son tan intrascendentes. De hecho tienen implicaciones relevantes por la forma en que las sociedades han respondido a la estigmatización y a la discriminación relacionadas con el VIH/Sida.

procesos sólo pueden ser comprendidos en relación con nociones más amplias de *poder y dominación*. Desde nuestro punto de vista, el estigma juega un rol principal al producir y reproducir relaciones de poder y control en todos los sistemas sociales. Provoca que algunos grupos se sientan desvalorizados y que otros se sientan superiores de alguna forma, por lo tanto, está ligado a los trabajos de *desigualdad social*. Para enfrentar y comprender adecuadamente los temas de estigmatización y discriminación, ya sea relacionados con el VIH y el Sida o cualquier otro asunto, se necesita que pensemos más ampliamente en cómo algunos grupos e individuos llegan a ser socialmente excluidos, y acerca de las fuerzas que crean y refuerzan la exclusión en marcos diferentes.

Por suerte, hay muchos trabajos dentro de las ciencias políticas y sociales directamente relacionados con esta tarea,<sup>3</sup> pero hasta ahora muy poco de esto ha sido utilizado en la investigación del VIH/Sida. Esto, sospechamos, es el resultado de concebir el estigma y la discriminación como procesos individuales o como lo que algunos individuos hacen a otros individuos. Si bien estas propuestas pueden parecer lógicas en culturas altamente individualizadas (tales como los modernos Estados Unidos y partes de Europa, donde se enseña a las personas que son agentes libres) tienen poco sentido en otros medios. En la mayor parte del mundo en desarrollo, por ejemplo, los lazos y alianzas con la familia, el pueblo, el barrio y la comunidad vuelven obvio que el estigma y la discriminación, cuando y donde aparecen, son fenómenos sociales y culturales vinculados a las acciones de grupos de personas. No son consecuencia de una conducta individual (UNAIDS, 2000).

Uno de nuestros objetivos principales, por lo tanto, es demostrar cómo este trabajo puede ser relevante para el análisis de la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH/Sida. Lo haremos enfocándonos en tres grupos de temas. Primero, es importante reconocer que el estigma surge y la estigmatización toma forma en contextos específicos de cultura

<sup>3</sup> En particular, el trabajo de escritores tales como Michel Foucault, Pierre Bourdieu, Antonio Gramsci y Manuel Castells descritos más adelante.

y de poder. El estigma nunca surge dentro de un vacío social. Siempre posee una historia y sus posibles consecuencias para los individuos y comunidades afectadas podrían ayudarnos a desarrollar mejores medidas para combatirlo y reducir sus efectos. Segundo, es importante comprender mejor cómo es utilizado el estigma por los individuos, las comunidades y el Estado para producir y reproducir la desigualdad social. Tercero, es importante reconocer cómo la comprensión del estigma y la discriminación en estos términos estimula un enfoque en la economía política de la estigmatización y sus vínculos con la exclusión social. (figura 4).

Figura 4  
Naturaleza del estigma

- El estigma es contextual
- El estigma es histórico
- El estigma es desplegado estratégicamente
- El estigma produce y reproduce relaciones sociales y desigualdades

#### *Cultura, poder y diferencia*

Al ir más allá de la percepción que ofrece el trabajo de Goffman, es útil acercarse a otras aproximaciones teóricas más amplias, a escritores como Michel Foucault, acerca de la relación entre cultura o conocimiento, poder y nociones de diferencia. Aunque el trabajo de Foucault fue realizado aproximadamente al mismo tiempo que el de Goffman (principalmente en el transcurso de los sesenta y los setenta) y con un enfoque hacia las preocupaciones similares, tales como enfermedades mentales, crimen y castigo, y la construcción social de la desviación, tenía diferentes orígenes tanto culturales como intelectuales y disciplinarios. Mientras el trabajo de Goffman estaba fuertemente influenciado por la sociología norteamericana de la época y enfocado en la construcción social de los significados a través de la interacción, el trabajo de Foucault tomó forma en un

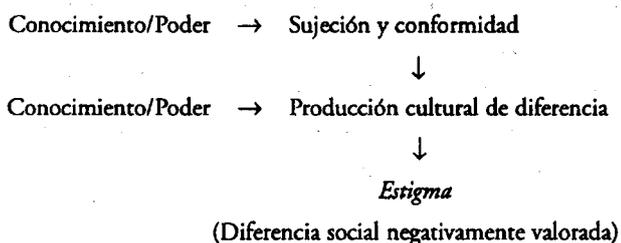
contexto muy diferente. Particularmente, y alineado con los proyectos contemporáneos de la filosofía social europea, trataba de comprender mejor cómo diferentes formas de conocimiento se constituyeron en relaciones de poder en diferentes periodos históricos.

Para Foucault, los campos como la siquiatria y la biomedicina son mejor comprendidos como sistemas culturales que ofrecen diferentes reivindicaciones de la verdad. La evidencia que acumulan, y los conocimientos que promueven no son "hechos" o "verdades" en un sentido simple, sino productos sociales vinculados al poder de las profesiones. Esta radical visión de la comprensión y el conocimiento humanos estimula un nivel de humildad frente a la "evidencia" de que los conocimientos del mundo son contextuales y provisionales (y esto se aplica hasta en las ciencias "duras" y la biomedicina), y siempre debe ser entendido así. Sin embargo, a medida que su trabajo evolucionaba, Foucault comenzó a enfocar su atención no sólo en el conocimiento en sí mismo, sino en la relación entre el conocimiento y el poder. Estaba particularmente interesado en lo que llamó los regímenes de poder incrustados en diferentes sistemas de conocimiento, y las formas de control ejercidas por estos sistemas sobre los cuerpos, tanto individuales como sociales.

Los estudios de Foucault sobre poder, como *Vigilar y castigar* (1977) e *Historia de la sexualidad*, volumen I: "Una Introducción" (1978) hacían hincapié en lo que él definía como un nuevo régimen de conocimiento/poder que caracterizaba a las sociedades modernas europeas a finales del siglo XIX y principios del XX (y buena parte del mundo después). Dentro de este régimen, la violencia física o la coerción daban paso a lo que él describía como *sujeción* o control social ejercido no a través de la fuerza física, sino a través de la producción de sujetos conformistas y cuerpos dóciles. Resaltó cómo la producción social de la diferencia (lo que Goffman y la tradición sociológica de los Estados Unidos, más típicamente definían como desviación) está vinculada a regímenes establecidos de conocimiento y poder. Lo llamado antinatural es necesario para la definición de lo natural, lo anormal es necesario para la definición de la normalidad y así sucesivamente (figura 5).

Figura 5

Conocimiento/Poder y la producción del estigma



Foucault examina temas similares a los de Goffman sobre el estigma (por ej: psiquiatría y enfermos mentales; prisiones y criminales; sexología y desviados sexuales o "pervertidos", etc.), pero enfatiza más la producción cultural de la diferencia al servicio del poder. Mientras que el trabajo de Goffman casi no menciona la noción de poder, el trabajo de Foucault sobre el poder parece no tomar en cuenta el estigma en sí, pero cuando se leen ambos trabajos ofrecen una visión convincente sobre el rol de la estigmatización constituida culturalmente. Por ejemplo, la producción de la diferencia valorada negativamente, tan central para los trabajos sobre poder, y por lo tanto, para el establecimiento y mantenimiento del orden social.

Mientras el propio trabajo de Foucault estaba más claramente dirigido en lo que podría describirse como el mundo "moderno" del occidente industrializado, y en los sistemas de conocimiento presentes en este contexto histórico cultural específico, su atención en la producción cultural de diferencias puede fácilmente ampliarse al análisis de muy diversos marcos sociales por medio del enfoque que el antropólogo Clifford Geertz (1983) ha descrito como sistemas de conocimiento local. Al igual que Foucault, Geertz demostró que la manera en que las formas de conocimiento elitistas (psiquiatría, demografía y otras) ayudan a constituir diferencias en las complejas sociedades modernas, también ocurre en las formas de conocimiento más localizadas o populares (creencias religiosas, sentido común, y otras) en marcos sociales más simples o de menor escala.

Dentro de este marco, la construcción del estigma (o, más simplemente, la estigmatización) conlleva subrayar las diferencias significativas entre categorías de personas, y a través de ese énfasis, su inserción en sistemas o estructuras de poder. En realidad, el estigma y la estigmatización funcionan, de manera muy literal, en el punto de intersección entre *cultura, poder y diferencia* y sólo explorando la relación entre estas diferentes categorías es posible comprender el estigma y la estigmatización no sólo como un fenómeno aislado, o expresiones de actitudes individuales o de valores culturales, sino como algo central para la constitución del orden social.

Esta nueva comprensión posee mayores implicaciones para la manera en que se puede investigar y responder a los temas específicos involucrados en el estigma, la estigmatización y la discriminación relacionados con el VIH/Sida (figura 6).

Figura 6

Estigma y estigmatización

- El estigma es ayuda para "ordenar" la sociedad.
- El estigma no es una actitud individual o valor cultural
- La estigmatización se vincula a "marcos de verdad"
- La estigmatización se vincula a grupos sociales "posicionándose" en la sociedad

*El despliegue estratégico del estigma en la producción y reproducción de la desigualdad social*

Si colocamos la cultura, el poder y la diferencia en el centro del escenario con respecto al estigma, la estigmatización y la discriminación se abren nuevas posibilidades para la investigación y la participación. Sin embargo, una mayor conceptualización de este campo requiere que comprendamos la forma en que funcionan estos procesos sociales. Con todo lo importante que han sido las percepciones de Michel Foucault para una comprensión de los mecanismos de poder, una de

las principales limitaciones de este trabajo (en particular cuando intenta aplicarlo en las participaciones) es la medida en que descentra el tema y por lo tanto cuestiona las posibilidades de lo humano. Esto hace difícil a veces el conceptualizar los intencionalmente estratégicos usos del poder, o los tipos de acción social que pueden estar involucrados al resistir sus efectos negativos. Esto es a pesar del consabido refrán de Foucault: dondequiera que encontremos poder encontraremos también resistencia. Para construir una mayor comprensión de la estigmatización como un proceso social, por lo tanto, debemos tratar de entender cómo se utiliza el estigma para producir y reproducir la desigualdad social.

Ver el estigma como creado en el punto de intersección de la cultura, el poder y la diferencia permite, mediante el uso de un amplio espectro de nuevas herramientas analíticas, avanzar en nuestra comprensión de las formas en que la estigmatización funciona u opera. En este respecto, las nociones de *violencia simbólica* (asociada, en particular, con el trabajo sociológico de Pierre Bourdieu) y *hegemonía* (inicialmente elaborado en la teoría política de Antonio Gramsci, pero empleado más recientemente en análisis culturales por Raymond Williams, Stuart May y otros) son particularmente útiles. Resaltan no sólo las funciones de la estigmatización en relación con el establecimiento del orden social y el control, sino también los efectos inutilizadores de la estigmatización en las mentes y cuerpos de aquellos que son estigmatizados.

Como el de Foucault, el trabajo de Pierre Bourdieu trata de las relaciones entre cultura y poder.<sup>4</sup> Intenta examinar cómo los sistemas sociales estratificados de jerarquía y dominación persisten y se reproducen por generaciones, casi siempre sin generar una fuerte resistencia de aquellos que son sujetos de dominación y a veces, sin un reconocimiento consciente de sus miembros. Todos los significados y prácticas culturales

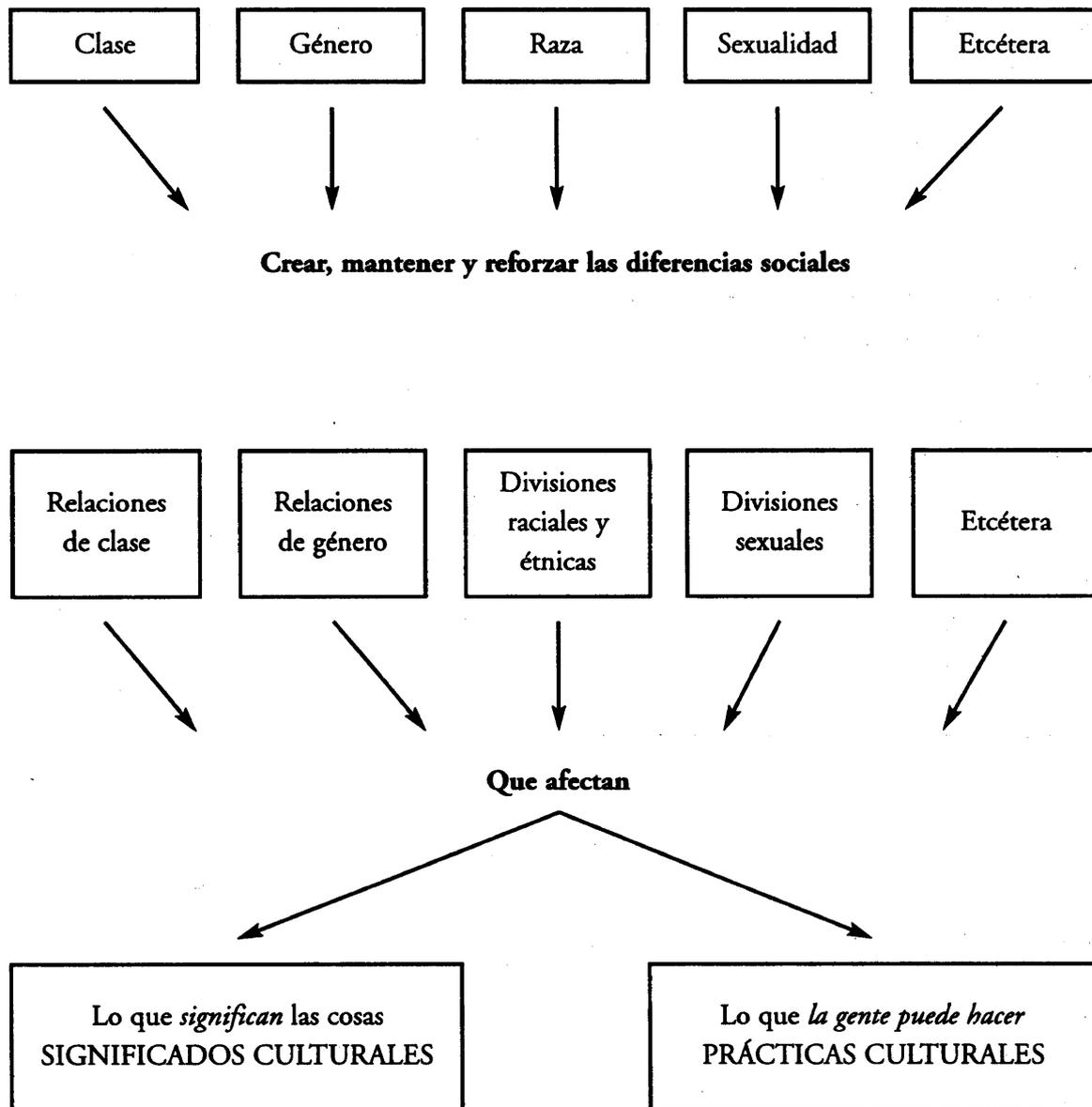
conllevan intereses y funcionan realzando las distinciones sociales entre los individuos, grupos e instituciones. El poder se encuentra en el corazón de la vida social y allí es utilizado, pero es desplegado más claramente para legitimizar las desigualdades de estatus dentro de la estructura social. La socialización cultural, por lo tanto, coloca tanto a los individuos como a los grupos en posiciones de competencia por el estatus y los recursos y ayuda a explicar cómo los actores sociales luchan y persiguen estrategias dirigidas a la consecución de sus intereses específicos (figura 7).

La "violencia simbólica" describe el procedimiento por el cual los procesos simbólicos (palabras, imágenes y prácticas) promueven el interés de los grupos dominantes, así como las distinciones y jerarquías de rango entre ellos, mientras legitiman ese rango convenciendo al dominado para que acepte las jerarquías existentes. Por lo tanto, los conceptos de violencia simbólica tienen mucho en común con la noción de hegemonía elaborada por Gramsci y por teóricos culturales como Raymond Williams. Mientras que la *regla* se basa en coerción directa, la *hegemonía* se logra mediante un complejo entrelazado de fuerzas políticas, sociales y culturales con valores y significados dominantes, organizados a través del campo social para legitimizar las estructuras de desigualdad social, aún para aquellos que son objeto de dominación (Gramsci, 1970; Williams, 1977, 1982).

Respecto a la estigmatización y la discriminación, estas profundizaciones son importantes por varias razones. Primero, si como establece Bourdieu, todos los significados y prácticas culturales expresan intereses y señalan distinciones sociales entre los individuos, grupos o instituciones, entonces muy pocos significados y prácticas lo hacen tan clara y profundamente como el estigma, la estigmatización y la discriminación. Por lo tanto, el estigma y la discriminación operan no solamente en relación con la diferencia (como nuestras lecturas de Goffman y Foucault tienden a enfatizar) sino aún más claramente en relación con las desigualdades sociales y estructurales. De hecho, la estigmatización puede visualizarse jugando un rol principal en la transformación de la diferencia en desigualdad, y en princi-

<sup>4</sup> Mientras que Foucault tendía a priorizar la relación entre cultura, poder y diferencia de maneras relativamente estáticas (aunque marcadas por cambios radicales o dislocamientos de uno a otro periodo histórico), Bourdieu se ha enfocado mucho más claramente a las relaciones entre cultura, poder, estructura social y acción social (véase por ej: Bourdieu, 1977, 1984; Bourdieu y Passeron, 1977).

Figura 7  
Sistemas de jerarquía y dominación



pio puede funcionar en relación con casi cualquiera de los ejes principales de la desigualdad estructural presentes transculturalmente: clase, género, edad, raza o etnicidad, sexualidad u orientación sexual, etc. Segundo, y aún más importante, la estigmatización no ocurre sim-

plemente de una manera abstracta. Por el contrario, es parte de luchas complejas por el poder que se encuentran en el centro de la vida social. Más concretamente, el estigma se despliega a causa de actores sociales concretos e identificables que buscan legitimizar su propio

estatus dominante dentro de las estructuras existentes de la desigualdad social.

Además de ayudarnos a comprender que la estigmatización es parte de una lucha social compleja relacionada con las estructuras de la desigualdad, los conceptos de violencia simbólica y hegemonía también nos ayudan a comprender cómo aquellos que son estigmatizados y discriminados dentro de la sociedad, a menudo aceptan y hasta internalizan el estigma al que son sometidos. Precisamente porque son sometidos a un aparato simbólico aplastante y poderoso, cuya función es legitimizar las desigualdades de poder basadas en comprensiones diferenciadas de valía e importancia, la habilidad de individuos o grupos oprimidos, marginados y estigmatizados para resistir las fuerzas que los discriminan es limitada. Desatar los hilos de la estigmatización y la discriminación que amarran a aquellos que son sometidos a esto es, por lo tanto, cuestionar las mismas estructuras de igualdad y desigualdad en cualquier marco social. Y dado que todas las sociedades conocidas están estructuradas con base en múltiples formas de jerarquía y desigualdad (aunque no necesariamente las mismas), cuestionar esta estructura es cuestionar los principios más básicos de la vida social (figura 8).

Figura 8  
Estigmatización

- Vinculada a desigualdades de poder
- Hace que las desigualdades sociales parezcan "razonables"
- Crea una jerarquía social (ej: los estigmatizados v/s los no estigmatizados)
- Crea y refuerza la exclusión social

Este nuevo énfasis en la estigmatización como proceso vinculado a la competencia por el poder, a la legitimación de la jerarquía social y a la desigualdad, subraya lo que a veces está en juego al desafiar a la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH y el Sida. Estimula a ir más allá de los tipos de mo-

delos psicológicos y aproximaciones que han tendido a dominar buena parte del trabajo realizado en este campo hasta la fecha (ej.: Crawford, 1996; Herek, 1990; Herek y Capitano, 1997; Kelley *et al.*, 1987), modelos que con frecuencia visualizan el estigma como una cosa que unos *individuos* imponen en otros. Le imprime nueva importancia a las extensas fuerzas sociales, culturales, políticas y económicas que estructuran el estigma, la estigmatización y la discriminación como procesos sociales vinculados inherentemente a la producción y reproducción de desigualdades estructurales.

#### *Hacia una economía política de la estigmatización y la exclusión social*

Un enfoque sobre las relaciones entre cultura, poder y diferencia en la determinación de la estigmatización estimula una comprensión de la estigmatización y discriminación relacionadas con el VIH y el Sida, como parte de lo que mejor podría describirse como *la economía política de la exclusión social* presente en el mundo contemporáneo. De manera importante, existe una extensa literatura de investigación teórica y empírica que trata sobre los mecanismos y consecuencias de la exclusión social transcultural y transnacional. Véase, por ejemplo, la reseña referente a salud en Purdy y Banks (1999), específicamente sobre el impacto de la pobreza en la salud en general y en el VIH/Sida; en particular; véase también Banco Mundial 1993, 1997. Desafortunadamente, con sólo algunas excepciones (véase, por ej.: Farmer, Connors y Simmons, 1996; Parker y Camargo Jr., 2000; Singer, 1998) esta literatura, en su mayoría, no ha sido empleada para abordar los temas relacionados con el VIH y el Sida, y casi nunca ha sido utilizada para examinar y responder a la estigmatización y discriminación referente al VIH y el Sida. Una mayor atención a esta amplia economía política de la exclusión social podría potencialmente ayudarnos a pensar en los contextos y funciones del estigma relacionado con el VIH y el Sida, así como en estrategias más adecuadas para darle una respuesta.

Para lograr esto, resulta imperativo situar históricamente el análisis del VIH/Sida y recordar que la epidemia se ha desarrollado dentro de un periodo de rápidos cambios sociales descrito a menudo como globalización. La característica principal de este periodo, desde más o menos los setenta y hasta el presente, ha sido una reestructuración radical de la economía mundial, vinculada al desarrollo de lo que se ha descrito como capitalismo informativo (véase por ej.: Castells, 1996, 1997, 1998). Estas transformaciones se han caracterizado por la rápida aceleración de los procesos de exclusión social, junto con una interacción intensificada entre lo que podríamos describir como formas "tradicionales" y "modernas" de exclusión. Entre los más vívidos procesos descritos en las recientes investigaciones se encuentra la feminización creciente de la pobreza, junto con el aumento de la polarización entre ricos y pobres, tanto en el llamado mundo desarrollado como en el llamado en desarrollo. Sin embargo, las nuevas formas de exclusión asociadas con las reestructuraciones económicas y las transformaciones globales, han reforzado, casi en todas partes, las desigualdades y exclusiones preexistentes, tales como el racismo, la discriminación étnica, y los conflictos religiosos. Esta interacción intensificada entre formas múltiples de desigualdad y exclusión ofrece un modelo general para el análisis de la interacción entre múltiples formas de estigma que han tipificado la historia de las epidemias de VIH y Sida. Al analizar la sinergia entre diversas formas de desigualdad y estigma, tendremos más capacidad para desenredar los complejos entramados de significado y poder que trabajan en el estigma, la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH y el Sida.

Segundo e igualmente importante, trabajos recientes sobre la transformación del sistema global y la economía política del informacionalismo a finales del siglo XX y principios del XXI, han prestado atención a la creciente importancia de la identidad (o, a menudo, identidades) como centro de la experiencia contemporánea. Esto es de gran ayuda precisamente cuando buscamos confrontar temas de estigmatización, porque hacerlo nos permite recuperar y hasta reposicionar las percepciones de Goffman, de hace casi treinta años

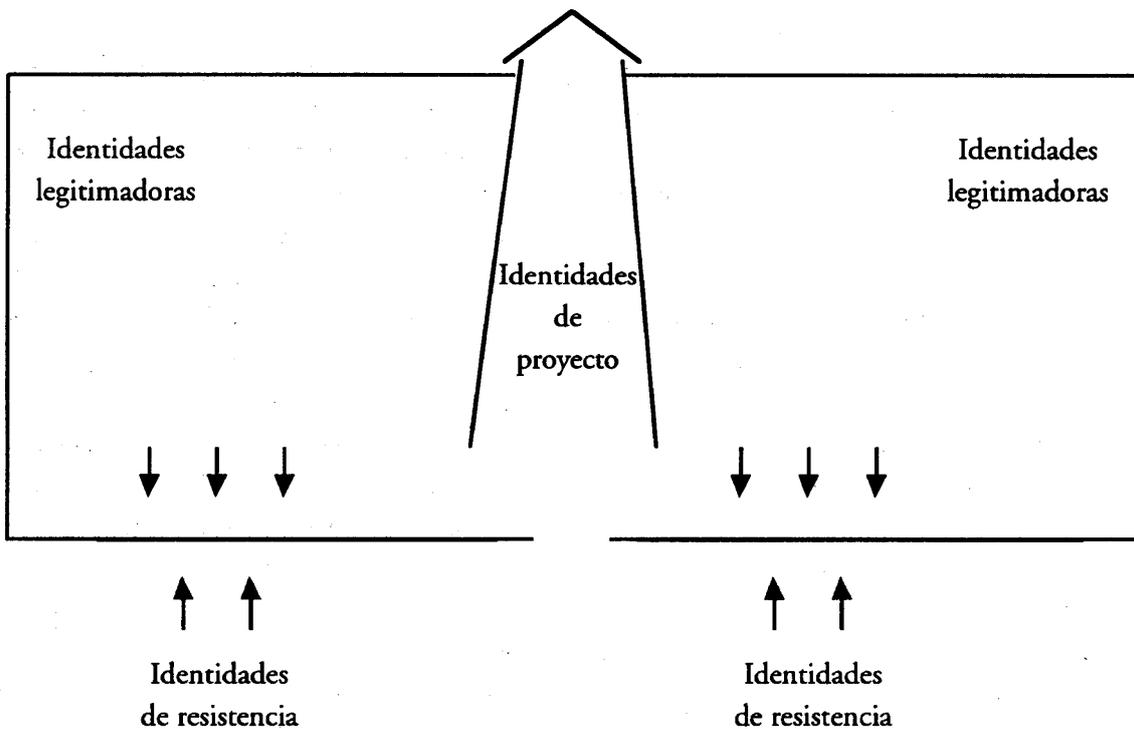
atrás, relativas al impacto del estigma en la construcción de un tipo de identidad dañada (véase Goffman, 1963). Trabajos más recientes sobre el tema de la identidad han enfatizado su carácter constructivo y en cambio continuo (véase Hall, 1990).

A su vez, esto ha hecho posible comenzar a teorizar sobre los cambios en las construcciones de identidad con relación tanto a la experiencia de opresión y estigmatización, como a la resistencia a ellas.<sup>5</sup> Esta visión ha sido muy claramente articulada por Manuel Castells, quien ha distinguido entre *identidades legitimadas*, que son las introducidas por las instituciones dominantes de la sociedad para ampliar y racionalizar su dominación frente a los actores sociales, *identidades de resistencia*, que son las generadas por los actores que están en posiciones/condiciones devaluadas y/o estigmatizadas por la lógica de la dominación, e *identidades de proyecto*, que se forman "cuando los actores sociales, con base en cualesquiera materiales culturales disponibles para ellos, construyen una nueva identidad que redefine su posición en la sociedad y, al hacerlo, buscan la transformación de toda la estructura social" (Castells, 1997: 8) (figura 9).

Estas ideas ofrecen percepciones y caminos importantes para responder en el futuro de manera más efectiva a la estigmatización y discriminación relacionadas con el Sida, pero sólo en la medida en que seamos capaces de reconceptualizar los temas de estigmatización y discriminación dentro de una más amplia economía política de la exclusión social, tal y como funciona en el mundo contemporáneo. Es dentro de este contexto más amplio que queremos explorar las fuentes de la estigmatización relacionada con el VIH y el Sida, así como las formas que asume y los contextos en donde opera. Por último, diríamos que es también dentro de este amplio contexto, que debe desarrollarse una nueva agenda para la investigación y la acción en respuesta al estigma, la estigmatización y la discriminación relacionados con el VIH y el Sida.

<sup>5</sup> Esto incluye resistencia mediante la amplia movilización de los movimientos sociales dirigidos a proyectar cambio social en respuesta a la opresión y estigmatización (ver Castells, 1997).

Figura 9  
Diferentes clases de identidad



### III. FUENTES DE ESTIGMATIZACIÓN Y DISCRIMINACIÓN RELACIONADAS CON EL VIH Y EL SIDA

Antes de examinar las fuentes específicas de estigmatización y discriminación relacionadas con el VIH y el Sida, es importante enfatizar que las reacciones negativas desencadenadas por el VIH y el Sida por ningún motivo son únicas. Precisamente porque éste es el caso, deben ser examinadas dentro de una perspectiva histórica si queremos entender cómo y por qué han surgido (véase por ej.: Fee y Fox, 1989). En epidemias previas, el contagio real o supuesto de la enfermedad ha tenido como consecuencia el aislamiento y la exclusión de las personas infectadas (Volinn, 1989; Gilmore y Somerville, 1994) y las enfermedades transmitidas sexualmente son notorias por haber desencadenado estas respuestas y reacciones socialmente divisorias. (Brandt, 1987; Carrara, 1994, Gilmore y Somerville, 1994; Goldin, 1994). Desde un comienzo de las epidemias de VIH y

Sida, una serie de poderosas metáforas fueron movilizadas alrededor de la enfermedad, que sirvieron para reforzar y legitimar la estigmatización. Éstas fueron las metáforas del Sida como muerte (ej.: a través de imaginación sobre asesinos); Sida como horror (en donde la gente infectada es satanizada y temida); Sida como castigo (ej.: por conducta inmoral); Sida como crimen (ej.: en relación con víctimas inocentes y culpables); Sida como guerra (ej.: como un virus que necesita ser combatido); y, quizá por sobre todo, Sida como *otredad* (donde es visto como una calamidad "de otros", de aquellos que están separados) (Malcom *et al.*, 1998; UNAIDS, 2000). En efecto, como dijera Paula Treichler (1988) en lo que se ha convertido en un análisis clásico, el VIH/Sida pudiera muy bien ser descrito como *una epidemia de significados*. En esta epidemia de significados la utilización del lenguaje nunca es simplemente neutral, sino que sirve a los intereses de poder en una variedad de formas complejas y problemáticas (figura 10).

Figura 10  
Algunas metáforas del Sida

Sida	como muerte
	como horror
	como castigo
	como crimen
	como guerra
	como otredad
	como vergüenza

Junto con la noción ampliamente difundida de que el Sida es vergonzoso, estas diferentes metáforas y maniobras lingüísticas han construido una serie de explicaciones "elaboradas" (pero bastante inexactas) que proporcionan una base poderosa para las respuestas estigmatizantes y discriminatorias. El escritor y activista brasileño Herbert Daniel argumentaba, al analizar la historia de la epidemia del Sida en su país, que debido a esas prácticas culturales y lingüísticas se forman imágenes inexactas. Especialmente cuando estas prácticas salen en los medios y luego se integran a la cultura popular, la gente es estimulada a formarse imágenes muy complejas y a menudo poco exactas sobre la epidemia antes de haber tenido ningún contacto directo o personal con ella (véase Daniel y Parker, 1993). Estas mismas imágenes también permiten a alguna gente negar que puedan ser personalmente infectados por el VIH o afectados por el Sida (véase Malcolm *et al.*, 1998; UNAIDS, 2000).

Sin embargo, lo que sí resulta de especial importancia resaltar en el presente contexto es el hecho de que el estigma relacionado con el VIH y el Sida raramente funciona exclusivamente para el VIH y para el Sida. Por el contrario, en casi todos los países y culturas, la estigmatización, la discriminación y la negación operan también relacionados con una serie de formas de estigmatización y exclusión preexistentes o independientes, reforzando su impacto y efectos y vinculándolos a reacciones nuevas y emergentes que responden a las condiciones específicas de la infección del VIH y el

Sida. Para empezar a comprender las formas y contextos específicos en los que funcionan la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH y el Sida, es necesario empezar siempre por desenredar la triste historia de la estigmatización y la discriminación que existían antes e independientemente del Sida.

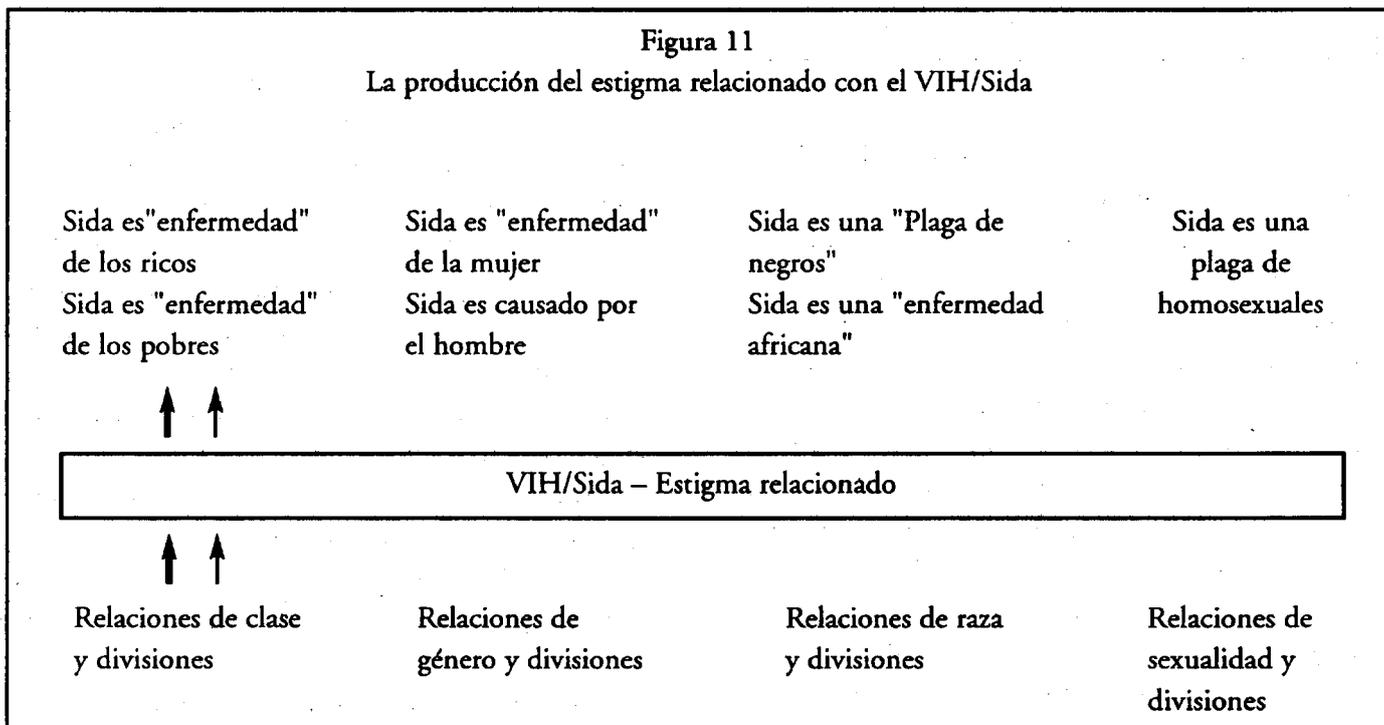
#### Antes del VIH/Sida

El rango de fuentes de estigmatización posiblemente preexistentes que han sido vinculadas con el VIH y el Sida varía sustancialmente y adquiere formas específicas en diferentes contextos sociales y culturales. Sin embargo, es posible, con base en la literatura existente (véase por ej.: Malcolm *et al.*, 1998), identificar al menos cuatro ejes principales o campos que parecerían haber estado presentes en todos los países y culturas en la medida que sus respuestas al VIH y al Sida han evolucionado: 1) estigma en relación con la sexualidad; 2) estigma con relación al género; 3) estigma con relación a la raza o la etnicidad; y 4) estigma en relación con la pobreza o marginalidad económica.

El primero de estos campos en hacerse visible es el del estigma sexual. Esto ocurrió precisamente porque la infección del VIH ha sido asociada muy de cerca con la transmisión sexual, y en la mayoría de las sociedades tuvo su impacto inicial en poblaciones cuyas prácticas sexuales y/o identidades no eran normativas o eran diferentes de los patrones hegemónicos existentes. La complicada y continua relación entre las formas de estigmatización sexual preexistentes y el desarrollo de la estigmatización, discriminación y negación relacionadas con el VIH y el Sida ha sido especialmente profunda. Las primeras construcciones del Sida estuvieron vinculadas a imágenes de homosexualidad y relaciones homosexuales (Public Media Center, 1995). Sin embargo, su impacto transcultural e histórico no puede ser subrayado con la fuerza suficiente (véase Treichler, 1988, 1999). La asociación del VIH y el Sida con la *homosexualidad*, pero también posteriormente con otras formas de estigmatización asociadas con la sexualidad, como la *prostitución*, la *promiscuidad* y la *desviación se-*

xual (y la diferencia) marca con más fuerza la historia completa de la epidemia. Esta asociación continúa funcionando actualmente quizá como el aspecto más arraigado del estigma, la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH y el Sida. Es también el campo en el que quizá la estigmatización relacionada con el VIH y el Sida es más tolerada y aceptada tácitamente en todas las sociedades. (figura 11).

mente al etiquetar y clasificar la diferencia dentro de los campos existentes de poder y exclusión. Y estos mismos principios de estigmatización sexual han sido puestos eficazmente en funcionamiento con la estigmatización, discriminación y negación relacionadas con el VIH/Sida. Constituyen un campo complejo de estigmatización en el que el estigma sexual y el estigma relacionado con el VIH y el Sida apenas pueden ser separados



Lo que sería quizá más importante enfatizar es hasta qué punto esta vinculación con el estigma sexual ha hecho posible que la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH y el Sida se apropien de los mecanismos sociales mediante los cuales la estigmatización y la discriminación sexuales han funcionado antes e independientes del Sida. Como han subrayado las investigaciones acerca de las perspectivas simbólicas de interacción (véase Gagnon y Simon, 1973; Plummer, 1975) y los foucaultianos (véase Foucault, 1978; Weeks, 1981), tales formas de estigmatización, ya sea sobre homosexuales o sobre cualquiera de las llamadas categorías de desviación sexual, han funcionado típica-

(aun cuando el estigma sexual parece algo distante o hasta ausente).

Aunque la estigmatización sexual ha sido la única, más frecuente y más poderosa forma de estigmatización trabajando de manera consistente y transculturalmente a la par con la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH y el Sida, ha funcionado a menudo conjuntamente con otras formas de estigma que existían antes, y que funcionaban independientemente de las epidemias de VIH/Sida. En realidad, la estigmatización sexual a menudo ha sido vinculada de cerca con un estigma relacionado con el género, como otro elemento clave asociado al VIH y al Sida. En muchas, si

no todas, las sociedades donde la infección del VIH ha afectado a las mujeres, se la ha asociado típicamente con la conducta sexual que se considera inapropiada para las normas locales de género. En muchas sociedades que han experimentado significativas epidemias de VIH/Sida relacionadas con transmisión heterosexual, por ejemplo, la primera oleada de infección se vinculó con las mujeres *prostitutas*, entendiendo la prostitución como una expresión no normativa de la conducta femenina. Con la aparición del VIH/Sida las "sexoservidoras" fueron identificadas de manera típica como *vectores de infección*, cuya sola existencia originaba riesgos inaceptables no sólo para sus clientes, sino también para sus parejas no comerciales y para los hijos de sus clientes.

Aún fuera del contexto de las relaciones sexuales comerciales, las nociones de *promiscuidad* sexual se han traducido en normas de género inaceptables y las mujeres promiscuas consistentemente han sido identificadas como las "responsables" del alza de las tasas de transmisión heterosexual. Esto ha sucedido invariablemente de manera independiente a la realidad epidemiológica, como en el caso de Brasil, donde la información de encuestas ha documentado altas tasas de transmisión heterosexual entre las mujeres casadas (ya sea legalmente o por unión libre) cuya única pareja sexual era su marido, mientras que la cultura popular continúa insistiendo en que las mujeres "perdidas", con muchas parejas sexuales, son la raíz de la epidemia heterosexual (Parker y Galvão, 1996).

En síntesis, el estigma vinculado a conductas de género socialmente inaceptables se ha cruzado con la estigmatización sexual y la estigmatización relacionada con el VIH y el Sida de maneras mutuamente reforzadas, y resulta imposible comprender o responder al estigma relacionado con el Sida sin tomar estas interacciones en cuenta. Es a través de estas formas de estigmatización que la relacionada con el VIH y el Sida se inserta en campos más amplios de poder y en marcos de desigualdad social y estructural, como parte de procesos más complejos de exclusión social y opresión. Aun cuando las formas en que ha funcionado en relación con el VIH y el Sida parecen de alguna manera menos claras,

la estigmatización y la discriminación con base en la raza o la etnicidad también han sido importantes formas preexistentes de estigma que han interactuado de manera poderosa con el estigma asociado con el Sida. Las presunciones racistas de muchos de los primeros discursos sobre el Sida eran evidentes con relación a los haitianos de Estados Unidos, así como declaraciones asombrosas referentes a la "sexualidad africana", que eran típicas en los primeros años de la epidemia. La estigmatización y la discriminación han sido armas poderosas utilizadas transculturalmente para vigilar y mantener los límites étnicos, y no resulta sorprendente que estas funciones se hayan reproducido en la historia de las epidemias de VIH y Sida. En realidad, ahora es claro que la experiencia de marginación y opresión causada por el racismo y la discriminación étnica contra las poblaciones minoritarias, tales como los afroamericanos y latinos en Estados Unidos, ha estado íntimamente ligada a su vulnerabilidad frente a la epidemia.

También es claro que la pobreza, a menudo de la mano o en conjunto con la opresión racial, se ha convertido en una de las mayores fuentes de vulnerabilidad y de estigma a medida que las epidemias del VIH/Sida han "madurado" en los últimos años. Mientras que la estigmatización de la pobreza, y el rol del estigma al profundizar y reproducir exclusión económica de los sin casa, sin tierra, sin trabajo, y otros grupos marginados es muy poco comprendida, es claro y está bien documentado el hecho de que esas formas de estigmatización preexistentes han confluído con, ayudado a, y apoyado a la estigmatización y discriminación relacionadas con el VIH y el Sida (véase Parker, Easton y Klein, 2000).

Juntos, estos ejes o campos del estigma, la estigmatización y la discriminación, han influido las formas en que han evolucionado las respuestas sociales a la epidemia. De acuerdo con nuestra comprensión, los efectos negativos específicos de la estigmatización y discriminación relacionados con el Sida están lejos de ser tangenciales. Es cierto que no son las únicas fuentes de estigmatización que han influido simultáneamente en la vulnerabilidad de la infección del VIH, ni tampoco las únicas sanciones sociales negativas ejercidas contra aquellos a quienes se percibe en riesgo de infección

(aquí podríamos pensar en un sinnúmero de condiciones de estigmatización, tales como las que sufren las personas con enfermedades mentales). Pero su interacción con el estigma asociado con las enfermedades relacionadas con el VIH/Sida ha sido quizá la característica clave que ha tipificado la historia de la epidemia.

### *Lo específico del VIH/Sida*

Además de las clases de estigma y estigmatización que pueden identificarse antes del Sida, pero que han determinado el curso de la estigmatización relacionada con el VIH y el Sida de manera sustancial, las sociedades poseen también sus propios significados, representaciones y explicaciones respecto a las enfermedades y sus vías de transmisión. Muchos de estos sistemas explicativos pueden ser muy racionales y hasta científicamente exactos. Otros pueden ser ilógicos o irracionales en relación con los conceptos científicos aceptados sobre las causas, y pueden contribuir igualmente a los procesos de estigmatización y discriminación. Al igual que las formas preexistentes de estigmatización y discriminación relacionadas con la sexualidad, el género, la raza y la pobreza, las creencias acerca de la infección por VIH y Sida y la estigmatización basada en esos entendidos han sido de suma importancia en la medida en que la epidemia ha evolucionado. Junto con las otras formas de clasificación y estigma ya descritas, se ha entrelazado una nueva red de significados que vincula al VIH y al Sida con el funcionamiento del poder, la desigualdad y la exclusión. Asimismo, se han combinado para hacer del VIH y del Sida las fuentes o justificaciones para nuevas formas de exclusión dentro de la sociedad.

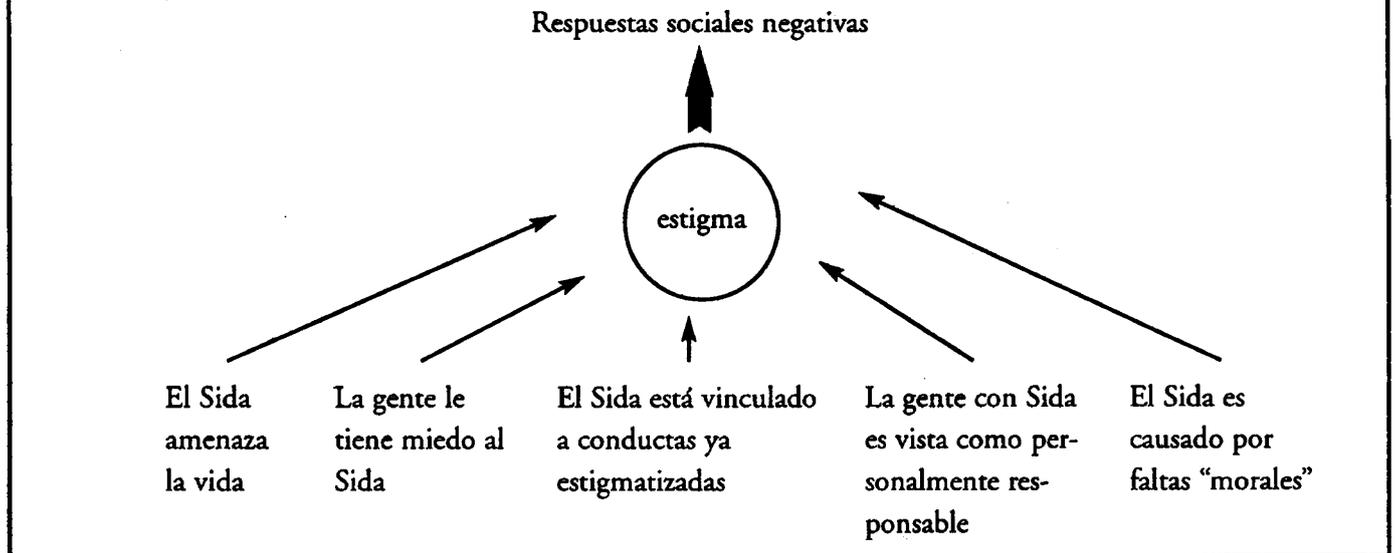
La gente con Sida ha sido vista (y lo continúa siendo) como una ignominia en muchas sociedades. En los lugares donde el Sida se asocia con los grupos minoritarios ya estigmatizados o con conductas desviadas, por ejemplo en el caso de la homosexualidad, la infección del VIH y el Sida puede ser vinculada con conceptos de "perversión" y puede recibir castigo y hasta violencia física como respuesta (Mejía, 1988; Da-

niel y Parker, 1993). Particularmente en sociedades con sistemas culturales que tienden a enfatizar el individualismo, el VIH y el Sida pueden ser vistos como el resultado de irresponsabilidad personal (Kegeles *et al.*, 1989). En otras circunstancias, donde existen ideologías más colectivas, el VIH y el Sida pueden ser considerados como lo que trae vergüenza a la familia y a la comunidad (Panos, 1990; véase, también, Warwick *et al.*, 1998). La forma en la que la gente responde al VIH y al Sida, por lo tanto, varía según las ideas y recursos que las culturas locales les ofrecen. Mientras que las respuestas negativas al VIH y al Sida no son de ninguna manera inevitables, refuerzan de manera típica las ideologías dominantes de bueno y malo respecto a la sexualidad, y también a las enfermedades, y quizá por sobre todo con respecto a lo que se entiende como conductas propias o impropias (véase Warwick *et al.*; 1998).

En un ensayo reciente, De Bruyn (1999) identifica cinco factores como contribuyentes al estigma relacionado con el Sida: 1) el hecho de que es una enfermedad que amenaza la vida; 2) el hecho de que la gente tiene miedo de contraer el VIH; 3) la asociación del VIH y el Sida con conductas (tales como sexo entre hombres, y el uso de drogas inyectadas) que ya están estigmatizadas en muchas sociedades; 4) el hecho de que a la gente con VIH y Sida se le atribuye la responsabilidad por haber contraído la enfermedad; y 5) creencias morales o religiosas que hacen que alguna gente concluya que tener el VIH o el Sida es el resultado de una falta moral (tal como la promiscuidad o el "sexo desviado") que merece castigo (figura 12).

El argumento de De Bruyn es similar en muchas formas a lo que ha sostenido hace más de una década Herbert Daniel, quien subrayaba los conceptos interrelacionados de *contagio* o *infección*, *incurable*, y la naturaleza *inevitablemente fatal* de la enfermedad del VIH (véase Daniel y Parker, 1993). Efectivamente la ambigüedad del uso entre los conceptos de contagio e infección resulta de gran importancia aquí, precisamente porque esa imprecisión lingüística hace que muchas personas confundan lo que de hecho no es una forma de transmisión viral particularmente *eficiente* (en tér-

Figura 12  
Claves que determinan el estigma relacionado con el Sida  
(según De Bruyn, 1999)



minos epidemiológicos), con los conceptos de contagio o contaminación a través de un contacto casual. Junto a esto, las creencias populares sobre el Sida como incurable, y en los últimos tiempos, como inevitablemente fatal, han tendido a reforzar todos los estigmas asociados con otras enfermedades serias o mortales, vinculando el temor hacia la enfermedad y la muerte con los conceptos estigmatizados de sexualidad, género, raza y pobreza descritos arriba, en una red entrecruzada de significados que constituyen nuevas formas de estigmatización en el proceso.

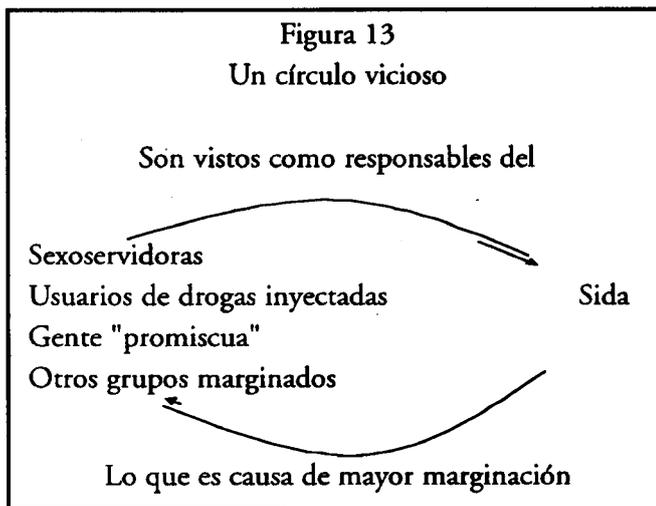
#### *La sinergia entre diferentes fuentes de estigmatización*

Dado lo que aquí se ha dicho, es importante apreciar la sinergia entre las fuentes de estigma y estigmatización preexistentes que se vinculan al VIH y al Sida y aquellas que aparecen junto con el despertar de la epidemia. Esta interacción ha tenido como efectos el profundizar las raíces e impactar en la estigmatización relacionada con el VIH y el Sida, mientras limita nuestra habilidad

para implementar respuestas efectivas a ello. Efectivamente, mientras que el conjunto de la vulnerabilidad de las poblaciones a la infección del VIH ha sido interpretada como el resultado de una sinergia entre múltiples formas de violencia estructural (véase Farmer, Connors y Simmons, 1996; Singer, 1998; Parker, Easton y Klein, 2000), la tercera epidemia de reacciones sociales en respuesta al VIH y al Sida también puede ser entendida como un producto de los efectos sinérgicos de diferentes fuentes de estigmatización a medida que operan en la epidemia.

Los poderosos efectos negativos de esta interacción no pueden ser expuestos suficientemente, particularmente cuando impactan a la gente que vive con VIH y Sida y a nuestra habilidad para responder a la epidemia con programas más efectivos para prevención y cuidado. La interacción entre diferentes fuentes de estigma, a menudo ha causado que tanto los individuos como los grupos se conviertan en blancos de vergüenza y castigo, gastando energía y capital social que podría utilizarse más productivamente en combatir el virus responsable de su infección. Al menos en parte,

esto se debe a que inicialmente la infección del VIH y el Sida fue reportada entre gente que ya estaba estigmatizada y marginada como miembros de comunidades y grupos socialmente oprimidos e indeseables. A la vez, su continua estigmatización y opresión ha acentuado su vulnerabilidad, creando un círculo vicioso de estigmatización relacionada con el VIH y el Sida que continúa actualmente (figura 13).



Quizá lo más trágico de todo es que la estigmatización relacionada con el VIH y el Sida provoca una gran cantidad de energía que podría ser utilizada en impedir que la infección se difunda. Las personas son agredidas y culpadas, las divisiones sociales se refuerzan y reproducen, y continúan ocurriendo nuevas infecciones mientras la gente sigue tergiversando la naturaleza de la epidemia y sus causas. De manera importante, mientras las respuestas negativas de estigmatización y discriminación imprimen una aparente cohesión a las sociedades y comunidades, a largo plazo conducen a una mayor inestabilidad. El VIH/Sida no puede ser contenido por las categorías sociales que hasta ahora se han construido a su alrededor. Requiere medios de prevención más efectivos y, a su vez, de una mayor comprensión no sólo de las fuentes de la estigmatización y discriminación relacionadas con el VIH/Sida, sino también de las formas que éstas adoptan en la experiencia tanto colectiva como individual.

#### IV. FORMAS DE ESTIGMATIZACIÓN Y DISCRIMINACIÓN RELACIONADAS CON EL VIH/SIDA

Uno de los hallazgos claves de las investigaciones realizadas hasta la fecha sobre el estigma y la discriminación es que existen varios niveles en los cuales pueden ser experimentados y sentidos (véase por ejemplo, la discusión en Malcolm *et al.*, 1998; UNAIDS, 2000). Estos diferentes niveles incluyen lo que puede ser descrito como la experiencia colectiva de sociedades y comunidades, así como la experiencia individual de actores sociales específicos.

##### *Experiencia colectiva (comunidad/sociedad)*

En los niveles de las sociedades y las comunidades, un buen número de procesos formales (tanto como informales) pueden resultar en la estigmatización de personas con VIH y Sida. Las leyes, las reglas, las políticas y los procedimientos administrativos, por ejemplo, han sido todos identificados como de importantes consecuencias para la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH/Sida. Un gran número de países, por ejemplo, han promulgado leyes con miras a controlar las acciones de los individuos y grupos afectados por el VIH (Tomasevski *et al.*, 1992). Tal como lo han subrayado Gostin y Lazzarini (1997), estas medidas han incluido leyes para 1) las investigaciones y exámenes obligatorios de grupos e individuos; 2) la prohibición a las personas con VIH de desempeñar algunas ocupaciones y tipos de empleo; 3) los exámenes médicos, el aislamiento, la detención y el tratamiento obligatorio de las personas infectadas; 4) limitaciones en viajes y migraciones internacionales; y 5) la restricción de ciertas conductas, tales como el uso de drogas inyectadas y la prostitución.

Una extensa experiencia internacional demuestra que tales medidas sirven normalmente para aumentar y reforzar la estigmatización de las personas con VIH y de aquellas más vulnerables a la infección. En muchos países, prácticas discriminatorias tales como las investigaciones médicas en ciertas poblaciones consideradas "grupos de riesgo" a la infección del VIH

continúan ocurriendo, causando tanto la posterior estigmatización de estos grupos como una sensación equivocada de seguridad de parte de los que no se ven a sí mismos como miembros de esas poblaciones. Un ensayo reciente de Gruskin, Hendricks y Tomasevski (1996) subrayaba un vacío entre políticas nacionales más liberales y la aplicación y puesta en práctica de estas políticas y principios. Aún donde existan leyes apoyadoras, su aplicación puede ser parcial, desigual o ignorada.

Las medidas restrictivas y coercitivas que se justifican para "proteger" al grueso de la sociedad de la infección, invariablemente discriminan o excluyen a aquellos que ya están infectados. Las leyes que insisten en la notificación obligatoria de casos de Sida, la restricción al derecho de una persona al anonimato y a la confidencialidad, y en algunos casos, el derecho de desplazamiento de esos infectados con el VIH han sido justificadas con el argumento de que el VIH/Sida constituye una emergencia para la salud pública (Kirp y Bayer, 1992; Manuel *et al.*, 1990). En el caso de otras enfermedades infecciosas estas respuestas pueden ser justificables, pero en el caso de condiciones altamente estigmatizadas con la enfermedad por VIH es ampliamente aceptado que las medidas punitivas que además discriminan a la gente con VIH y Sida pueden hundir mucho más a los más vulnerables de estos infectados (Gostin y Lazzarini, 1997).

Quizá debido a este sobrentendido muchos países han dictado leyes para proteger a la gente que vive con el VIH y el Sida y salvaguardarlos de la discriminación (Kirp y Bayer, 1992; Mann, Tarantola y Netter, 1992; Mann y Tarantola, 1996). Muchas de estas leyes tienen la intención de asegurar el derecho a la educación, al empleo, a la privacidad y confidencialidad, así como el derecho de acceder a la información, a tratamientos contra el VIH y al apoyo social y psicológico. Desgraciadamente en muchos casos, la falta de medidas de los gobiernos para proteger mediante leyes a la gente que vive con VIH y Sida, o la falla en reforzar las leyes que lo hagan, constituye en sí una forma de discriminación por negligencia (Daniel y Parker, 1993; Watney, 2000). La falta de interés que al menos

algunos gobiernos han demostrado, históricamente y en el presente, en proveer sistemas efectivos para la prevención, tratamiento y cuidado del VIH/Sida, puede surgir de una estigmatización mucho más enraizada, que existe en los niveles de la sociedad.

El estigma y la discriminación también pueden surgir de una variedad de respuestas al VIH y al Sida a nivel de comunidad. El acoso y el convertir en chivos expiatorios a los individuos sospechosos de estar infectados con el VIH, o el hecho de simplemente pertenecer a un grupo particular asociado con la epidemia, dentro de la imaginación popular, ha sido reportado ampliamente. Estimulado por la intersección de valores culturales, el poder y la sospecha de diferencias que se describen más arriba, a menudo puede derivar tanto en acusaciones de culpabilidad como en castigos basados en estas acusaciones (véase Farmer, 1992). En circunstancias extremas, puede extenderse a actos de violencia y aún asesinato (Nardi y Bolton, 1991). Los ataques a hombres que son supuestamente homosexuales han aumentado en muchas partes del mundo, y han sido asociados al aumento de la epidemia del VIH (Public Media Center, 1995). Las sexoservidoras y los niños de la calle en países tales como Brasil, también han sido blanco de la violencia y el abuso (Daniel y Parker, 1993; Peterson, 1990; Byrne, 1992). Homicidios relacionados con el VIH y el Sida han sido reportados en países tan diferentes como Colombia, Brasil, India, Etiopía, Sudáfrica y Tailandia (Panos 1990; AFAO, 1997).

Ya sea a través de medidas concretas y mecanismos inherentes a los sistemas legales y administrativos, o a través de formas de acoso más informales a niveles de comunidad local, pero aún así colectivas, la estigmatización y discriminación relacionadas con el VIH y el Sida, han funcionado dentro de un sistema más amplio de desigualdad y exclusión social. Esto subraya las diferencias percibidas y acentúa su impacto en las vidas de los individuos y grupos de una manera que posteriormente los estigmatiza y margina en relación con los valores culturales y relaciones sociales aceptados normativamente. Al menos en algunos entornos ha aparecido un registro importante de respuestas positivas a

esta estigmatización. Por desgracia, este registro continúa siendo limitado en comparación con el mucho más extenso desarrollo del estigma que ha marcado la historia de la epidemia en todas las sociedades.

### *Experiencias individuales*

La experiencia de la estigmatización y discriminación de los individuos relacionadas con el VIH y el Sida es afectada por creencias culturales populares, por las formas de estigmatización social existentes y por factores tales como el grado en el que los individuos tienen acceso a redes de apoyo social en sus comunidades, entre sus iguales, o en sus familias. También puede ser influida por el estado de la epidemia, el grado en que los individuos sienten que pueden ser abiertos con su seropositividad, su edad, sexo, y estatus social. En general, sin embargo, la representación negativa de la gente con VIH y Sida, reforzada por el lenguaje y las metáforas que se han usado para hablar y pensar en el VIH y el Sida, han tendido a reforzar el miedo, el rechazo y el aislamiento de los individuos afectados. En muchos casos, este estigma se ha extendido a amigos y familiares.<sup>6</sup> Esta estigmatización secundaria ha sido una parte clave del desarrollo del estigma en la producción y reproducción de mayores estructuras de desigualdad social dentro y a través de las epidemias de VIH y de Sida.

Enfrentadas con entornos demasiado estigmatizantes, no es sorprendente que muchas personas que padecen estigmatización y discriminación relacionadas con el VIH y el Sida busquen huir de la sociedad como una manera de protegerse. Al igual que los efectos de otras formas de estigmatización internalizada (por ej.: homofobia internalizada), este aislamiento, autoimpuesto

muchas veces, puede conducir a una exclusión de las relaciones sociales y sexuales y, en circunstancias extremas, ha sido reportado como conducente a una muerte temprana mediante el suicidio o la eutanasia (Gilmore y Somerville, 1994; Hasan *et al.*, 1994; Malcolm *et al.*, 1998). Muy a menudo, funciona para crear lo que Herbert Daniel describe como una especie de "muerte social", en la que el individuo no se siente ya parte de una sociedad civil, y donde él o ella no es ya capaz de acceder a los servicios y apoyos que necesita (véase Daniel y Parker, 1993).

Hay evidencia significativa que sugiere que al ser seropositivo las dudas respecto a "salir del closet", a quién decirle, cómo y dónde, puede ser una fuente potencial de miedo y ansiedad para la gente que vive con el VIH y el Sida y puede excluir a algunos individuos para acceder al tratamiento y servicios de atención que pudieran estar disponibles en sus comunidades (véase Malcolm *et al.*, 1998; Moynehan *et al.*, 1995, Omangi, 1997). Aun donde existen leyes que protegen los derechos y la confidencialidad de las personas con VIH y Sida, pocas personas pueden estar preparadas para litigar, por miedo de que en el proceso su identidad y su estatus de seropositivo puedan ser difundidos. Además, estos individuos, que son identificados por la sociedad como pertenecientes a grupos marginados o de minorías que se perciben como asociados con el VIH y el Sida, también pueden temer las acciones hostiles o negativas de otros, aunque no se conozca su seropositividad (Daniel y Parker, 1993; Panos, 1990; Public Media Center, 1995). El miedo a decirle a los miembros de la familia acerca de su homosexualidad, por ejemplo, ha sido citado por hombres seropositivos en México y Brasil, como igual al miedo a revelar su seropositividad, y similares intersecciones de múltiples formas de estigmatización han sido reportadas por sexoservidoras, drogadictos que se inyectan y otras personas de grupos percibidos como de alto riesgo de infección por VIH (véase por ej.: Castro *et al.*, 1998<sup>a</sup>, 1998<sup>b</sup>; Daniel y Parker, 1993; Terro Jr., 1999).

Mientras que el refuerzo del estigma en relación con los grupos de población ya marginados, tales como

<sup>6</sup> Una de las características más impactantes del estigma, especialmente en relación con el VIH y el Sida, es su aparente capacidad para "diseminarse" o "salpicar" a aquellos inicialmente estigmatizados y también a todos los que están cercanos, los demás miembros de su red de apoyo social inmediata. Hace más de una década, el escritor brasileño y activista, Herbert Daniel, sugería que "el virus ideológico" implícito en el discurso relacionado con el Sida es de hecho mucho más poderoso que su contraparte biológica, y es transmitido a través de contacto social casual de maneras que claramente no corresponden al caso del mismo VIH (Daniel y Parker, 1993).

drogadictos que se inyectan, sexoservidoras y hombres homosexuales activos ha sido ampliamente documentado, el impacto de la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH y el Sida en mujeres es también especialmente agudo. En muchos (si no todos) países en desarrollo las mujeres están en desventaja social, cultural y económica, y carecen de un acceso igualitario a tratamientos, apoyo económico y educación. Esas estructuras de desventaja se han acentuado en el transcurso de las últimas décadas a través de la intensa feminización de la pobreza. Por estar excluidas de las estructuras de poder y de toma de decisiones, a las mujeres se les niega frecuentemente la oportunidad de participar de manera igualitaria en la comunidad, y a menudo están sujetas a leyes punitivas, a normas y a prácticas que ejercen control sobre sus cuerpos, sus relaciones sexuales y su potencial reproductivo. En muchas sociedades, las mujeres son erróneamente percibidas como las primeras responsables de las infecciones transmitidas sexualmente a las que a veces se les conoce como "enfermedades de mujeres" (véase Carrara, 1994; De Bruyn, 1992, Gogna y Ramos, 2000). Junto con las costumbres y creencias culturales locales acerca del sexo, la sangre y otras causas de enfermedades, estas percepciones proporcionan un poderoso estímulo para la estigmatización continua y, a través de esa estigmatización, la reproducción de desigualdad estructural de las mujeres dentro del contexto de las epidemias de VIH y Sida (Instad, 1990; Parker y Galvao, 1996; Peterson, 1990, Mushingeh, Chana y Mulikelela, 1991; Thant, 1993).

Estudios recientes de UNAIDS sobre las respuestas al VIH y al Sida de los hogares y comunidades en países en desarrollo (Warwick *et al.*, 1998; Aggleton y Warwick, 1999) han documentado el hecho de que las mujeres con VIH y Sida tienen una respuesta muy diferente a la de los hombres, tanto dentro de sus familias como en la comunidad. Mientras que los hombres son "disculpados" por la conducta que dio como resultado el que se infectaran, las mujeres son mucho más culpabilizadas (aun cuando hayan tenido poco o ningún control sobre ese comportamiento). En la India y en Brasil por ejemplo, las mujeres con VIH pueden ser

abandonadas por los maridos que las infectaron, y el rechazo de los miembros de la familia también se ha reportado como algo usual (Bharat y Aggleton, 1999; Parker y Galvao, 1996). En algunos países africanos, las mujeres cuyos esposos han muerto de alguna enfermedad relacionada con el VIH han sido culpadas de sus muertes y los parientes pueden después correr a la mujer de su propia casa (Henry, 1990). Debido al miedo a tales situaciones, algunas mujeres prefieren no saber si son seropositivas o no, o de manera comprensible pueden decidir mantenerlo en secreto si saben que lo son.

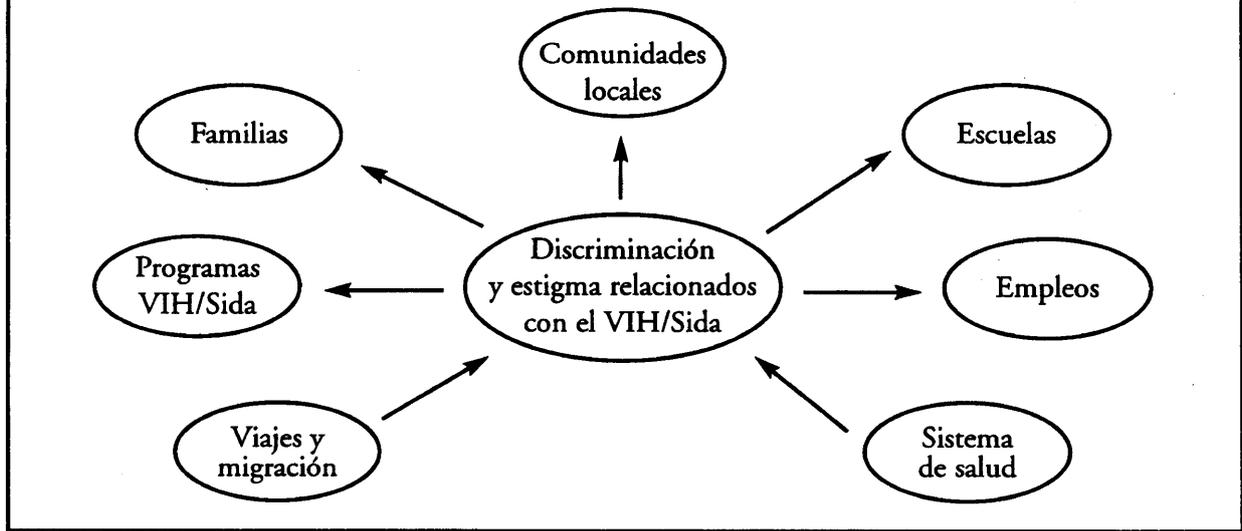
En relación con los grupos de población ya estigmatizados y marginados, tales como los drogadictos que se inyectan, las sexoservidoras, los hombres homosexuales o bisexuales activos, u otros grupos subordinados, tales como las mujeres, cuya estructura de desigualdad dentro de la sociedad se ha reforzado por el impacto del VIH y el Sida, el resultado final de esta estigmatización y discriminación es llevar la epidemia a la clandestinidad, socavando esfuerzos dirigidos a la prevención, cuidado y apoyo y reafirmando el círculo vicioso de la epidemia (Mann, 1987).

## V. CONTEXTOS CLAVES DE LA ESTIGMATIZACIÓN Y DISCRIMINACIÓN RELACIONADAS CON EL VIH Y EL SIDA

El estigma, la estigmatización y la discriminación relacionados con el VIH y el Sida tienen múltiples fuentes de origen. Además, pueden adoptar formas diferentes y pueden aparecer en una variedad de contextos. Aunque no será una lista muy extensa, para los propósitos de este ensayo quisiéramos subrayar seis contextos claves, centrales dentro de los marcos en que los efectos de la estigmatización y discriminación relacionadas con el VIH y el Sida pueden ser particularmente severos: 1) familias y comunidades locales; 2) escuelas y otras instituciones educativas; 3) empleo y lugares de trabajo; 4) sistemas de salud; 5) viajes, migración e inmigración, y 6) dentro del contexto del VIH/Sida, los propios programas de prevención y control (figura 14).

Figura 14

Contextos claves para estigmatización y discriminación relacionadas con el VIH y el Sida



Hemos escogido subrayar estos conceptos específicos en parte porque son los marcos en los que la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH y el Sida han sido más frecuentemente identificados y documentados en la literatura de investigación disponible, pero también porque son potencialmente los contextos en los que la intervención dirigida a reducir o mitigar la estigmatización y la discriminación pudiera ser implementada más rápida y efectivamente.

#### *Familias y comunidades*

En todas las sociedades, y quizá en la mayoría de los países en desarrollo de hoy en día, las familias tienen una gran responsabilidad en cuanto al cuidado de las personas enfermas, y existe una evidencia clara del importante rol que pueden jugar proporcionando apoyo y cuidados a las personas que viven con el VIH y el Sida (Aggleton y Warwick, 1999; Warwick *et al.*, 1998; Banco Mundial, 1997). Desgraciadamente, en el contexto de la epidemia del VIH/Sida no todas las respuestas son positivas. En la mayoría de los casos se da lo contrario. Los miembros de la familia infectados y afec-

tados pueden ser también estigmatizados y discriminados dentro de los hogares, y existe evidencia de que es más probable que las mujeres (Bharat y Aggleton, 1999) y los miembros de la familia no heterosexuales (Castro *et al.*, 1998<sup>a</sup>, 1998<sup>b</sup>) sean maltratados, comparados con los niños y los hombres.

El esfuerzo de la familia para "manejar" la estigmatización dentro de la comunidad también puede tener consecuencias para el tipo de cuidados ofrecidos. Las familias pueden proteger a los miembros afectados de la comunidad en general, manteniéndolos dentro de la casa, o protegiéndolos de las preguntas (Lwihula *et al.*, 1993). El grado de éxito de estas estrategias puede depender del bienestar económico de la familia en cuestión y de su capacidad para proporcionar cuidados sin tener que acudir a la ayuda de otros miembros de la comunidad.

El miedo al rechazo y a la estigmatización dentro del hogar y de la comunidad local puede impedir que la gente con VIH y Sida revele su seropositividad a los miembros de la familia (McGrath *et al.*, 1993). Las familias pueden rechazar a sus miembros seropositivos no sólo por el estigma asociado al VIH y al Sida, sino también por las connotaciones de homosexualidad,

drogadicción y promiscuidad que conlleva el Sida (Panos, 1990; Misra, 1999; Mpundo, 1999; Mujeeb, 1999).

### *Educación y escuelas*

Dado el hecho de que las escuelas y otras instituciones educativas a menudo sirven como una especie de extensión de la familia en relación con la socialización de la gente joven (así como con la reproducción de jerarquías sociales, como muestra el trabajo de Pierre Bourdieu), no es sorprendente que tales instituciones también sean sitios potenciales de estigmatización y discriminación con relación al VIH y al Sida. Efectivamente, muy al comienzo de la epidemia, uno de los lugares más fuertemente impugnados en relación con la estigmatización y discriminación fue la escuela, y los temas que se suscitaron en este contexto demostraron algunas de las difíciles contradicciones inherentes a mucha de la estigmatización relacionada con el Sida. Por una parte, precisamente porque no son miembros de otros grupos estigmatizados o poblaciones asociadas a la infección del VIH, los niños VIH positivos a menudo han sido catalogados (en un tipo de estigmatización ambigua) como "víctimas inocentes", que han sido afectados sin saberlo, por la epidemia. Por otra parte, cuando se ha sabido de niños que son VIH positivos están presentes en las instalaciones de una escuela, se producen reacciones histéricas (casi siempre provocadas por el miedo y la desinformación). Muy a menudo han provocado que los padres y a veces los maestros y otros miembros del staff del colegio discriminen a estos niños, a menudo exigiendo su exclusión de las actividades colectivas y en algunos casos, su definitiva expulsión de la escuela (véase por ej.: Kirp *et al.*, 1989).

Quizá precisamente por la asociación contradictoria de inocencia y culpa que parece invocarse en estas situaciones, las escuelas han sido a menudo el foco de debates y discusiones extensivas y quizás el contexto en el que la discriminación relacionada con el VIH y el Sida, ha sido más habitualmente rechazada de manera explícita en nombre de la razón y de los derechos civiles y

humanos. Por ejemplo, los primeros casos de violencia y discriminación contra niños infectados en los Estados Unidos condujeron a la implementación de leyes no discriminatorias en muchas comunidades y estados. La ley más importante vinculada a las actividades de prevención del VIH/Sida aún lleva el nombre de Ryan White, un jovencito con hemofilia cuya batalla contra el VIH y el haber sido objeto de numerosos actos de discriminación fueron ampliamente publicitados durante los primeros años de la epidemia (Public Media Center, 1995).

En Brasil también fue ampliamente cubierto por la prensa el "caso Sheila" en el que una jovencita con Sida fue expulsada de una escuela elemental privada por la exigencia de los padres de otros estudiantes y de trabajadores de la escuela. Esto condujo a una rápida acción por parte tanto del ministro de Salud como del ministro de Educación para impedir la estigmatización y la discriminación en las instituciones educativas tanto privadas como públicas (Galvão 2000). Este mismo patrón parecería haberse repetido tanto en los países desarrollados como en los en desarrollo, particularmente cuando el objeto del estigma son "víctimas" jóvenes e inocentes de la epidemia que fueron expuestos a la infección del VIH sin tener la culpa de ello.

Por desgracia, la preocupación por los derechos de los jóvenes expuestos al estigma y discriminación en instituciones educativas muy rara vez ha sido demostrada cuando se sospecha de alguna forma que estos jóvenes son responsables de haber adquirido por voluntad propia la infección del VIH. En Estados Unidos, por ejemplo, la misma sociedad que elevó a Ryan White al estatus de héroe nacional precisamente a causa de su sufrimiento debido a una estigmatización y discriminación injustas, ha expulsado a jóvenes homosexuales identificados como VIH positivos de la escuela e incluso a veces hasta del pueblo. Esto ha ocurrido cuando su seropositividad ha sido descubierta y en algunos casos han sido objetos de actos de extrema violencia y acoso (Kirp *et al.*, 1989). Además de esto, las políticas oficiales a menudo han validado formalmente la estigmatización y la discriminación al negarle a la gente joven el acceso a la información que potencialmente puede sal-

varles la vida y los recursos necesarios para reducir el riesgo de la infección por VIH.

Una vez más, en Estados Unidos, leyes patrocinadas por legisladores extremadamente conservadores han negado fondos públicos para materiales educativos o programas que tratan sobre la homosexualidad y el VIH/Sida y los programas educativos de sexualidad sólo con abstinencia le han negado a los jóvenes sexualmente activos, tanto heterosexuales como homosexuales, el derecho a una información completa relacionada con prácticas para reducir el riesgo del VIH. Estados Unidos, aunque no es el único país en condenar las prácticas de sexo y uso de droga de los jóvenes, a la vez que los discrimina negándoles la información preventiva necesaria y los recursos para cada edad y seropositividad, está a la cabeza entre los países del primer mundo en la validación de las políticas de estigmatización y discriminación.

### *Empleos y lugar de trabajo*

Aún cuando es difícil que el VIH se transmita dentro del amplio campo de los centros de trabajo, el supuesto riesgo de transmisión ha sido frecuentemente utilizado por los empleadores para cancelar o rehusar dar trabajo a personas con el VIH y Sida, o que se sospecha están en riesgo de infección por VIH (véase por ej.: Barragán, 1992; Gostin, 1992; Panos, 1992; Shisam, 1993, Hasan *et al.*, 1994, Omangi, 1997). Existe además clara evidencia de que cuando la gente con VIH y Sida se abre respecto a su seropositividad en el trabajo, muy a menudo experimentan estigmatización (Panos, 1990; Gostin, 1992; Gostin y Lazzarini, 1997). Debido a esto, el centro de trabajo ha sido identificado como un lugar importante para intervenciones de prevención del VIH, con un enfoque especial en la necesidad de reducir la estigmatización y la discriminación.

Los análisis clínicos previos para obtener un empleo son ejemplos claves de las prácticas discriminatorias que han sido reportadas como comunes en muchas industrias, especialmente en países en los que están disponibles los recursos para esos análisis. Aún en países

más pobres o en desarrollo, sin embargo, se ha reportado la práctica de los análisis previos, especialmente en negocios o industrias donde hay disponibilidad de servicios de salud para algunos empleados (Parker, 1991; Jackson y Pitts, 1991). Los seguros médicos patrocinados por los empleadores, que proporcionan asistencia médica y pensiones para los empleados, están esquematizados bajo mucha presión en países que han sido seriamente afectados por el Sida y existe evidencia de que algunos empleadores han utilizado esa presión como un pretexto para negar empleo a las personas con VIH y Sida (Williams y Ray, 1993; Whiteside, 1993).

A pesar de muchos años de experiencia en estos temas, sólo algunas compañías han desarrollado estrategias para combatir el miedo, el estigma y la discriminación en los centros de trabajo, y un número igualmente pequeño parece haber comenzado a definir responsabilidades de los empleadores hacia los empleados con VIH (Jackson y Pitts, 1991; Bezmalinovic, 1996). Debido a la frecuencia con que la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH y el Sida han sido reportadas en estos marcos, esta ausencia de una intervención efectiva y de políticas de respuesta convierte a los centros de trabajo en uno de los contextos clave en donde habría que implementar las respuestas dirigidas a reducir la estigmatización.

### *Sistemas de salud*

Al igual que en los centros de trabajo, ha habido numerosos reportes de individuos y grupos que han sido estigmatizados y discriminados por el sistema de salud. Hay también muchos casos de negativas de tratamientos (véase por ej.: Tirelli *et al.*, 1991; Carvalho *et al.*, 1993; AIDS Bhedbhan Virdhi Andolan, 1993; Pannebianco *et al.*, 1994), pacientes que han sido abandonados en las camas por personal del hospital (véase por ej.: Daniel y Parker, 1993, Ogola, 1990; Masini y Mwampeta, 1993), pruebas de VIH sin consentimiento, rupturas de la confidencialidad, y la negativa de acceso a hospitales y medicamentos (véase por ej.: Pannebianco *et al.*, 1994) en todos los países y culturas.

Entre los factores claves que contribuyen a estas respuestas discriminatorias están la ignorancia y falta de conocimiento acerca de la transmisión del VIH (Kegeles *et al.*, 1989, Herek y Capitano, 1993, Herek *et al.*, 1998), el miedo (Blendon y Donelan, 1988; Tesch, Simpson y Kirby, 1990, Rosasco, 1992), las presunciones morales de culpabilidad (Cole, *et al.*, 1993; Daniel y Parker, 1993; Masini y Mwampeta 1993), y la supuesta incurabilidad del VIH y Sida, lo cual hace parecer que no tenga caso el ofrecer una buena atención médica (Daniel y Parker 1993).

La falta de confidencialidad ha sido repetidamente citada como un problema particular en el sistema de salud (véase Malcolm *et al.*, 1998). Está claro que existen variaciones en la práctica entre los diferentes países, y entre los establecimientos de salud pública dentro de esos países, aunque no se han realizado estudios sistemáticos comparativos en casi ningún lado. En algunos lugares se han colocado letreros cerca de personas con VIH y Sida tales como "VIH positivo" y "Sida" escritas encima (Bharat, Aggleton y Tyrer, 2001). En otras partes se han realizado listas de personas con VIH positivo y sus nombres han sido entregados a los medios y a la policía sin la autorización de los involucrados (Panos, 1990; Singh, 1991).

Los conceptos de confidencialidad también varían entre diferentes países y culturas. En algunas partes, por ejemplo, la confidencialidad puede ser más una preocupación del colectivo o la comunidad que un asunto individual. De hecho, el término *confidencialidad compartida* ha sido ideado para describir la situación en la que la familia y los miembros de la comunidad sienten que tiene el derecho de conocer el estatus de seropositividad de miembros de la familia, amigos o vecinos (Campbell *et al.*, 1997). Cómo trabajan las diferencias interculturales en relación con estos conceptos y cuándo las diferencias interculturales son invocadas para enmascarar o justificar la estigmatización y/o las prácticas discriminatorias, son preguntas difíciles que, en última instancia, pueden ser respondidas únicamente mediante investigaciones cuidadosas, comparativas y sensibles culturalmente.

Aun cuando es ampliamente conocido que las leyes y políticas que restringen la libertad de movimiento de la gente con VIH y Sida son poco efectivas como medidas de salud pública, un gran número de países han adoptado leyes migratorias restrictivas. Estas políticas están dirigidas a proteger las fronteras internacionales, aun cuando contrasten con políticas domésticas más liberales o progresistas que promueven la no discriminación en relación con la prevención del VIH (véase Malcolm *et al.*, 1998).

En muchos países *los extranjeros* han sido culpados por la diseminación de la infección por VIH. Los estudiantes extranjeros muy pronto se convirtieron en blanco de políticas discriminatorias y atención gubernamental. En particular, esto ha ocurrido con estudiantes africanos que acudían a las universidades en India, la antigua Unión Soviética y partes de Europa oriental. Hubo numerosos reportes en estos países de estudiantes que fueron detenidos, aislados y hasta expulsados de sus universidades por razones que incluían su estado seropositivo (véase Sabatier, 1988). Personas en busca de permisos de trabajo pueden también ser sujetos a pruebas de VIH antes de extenderles el permiso, una práctica que ha sido reportada con frecuencia en los Estados del Golfo, donde un gran número de asiáticos del Sur y el Sudeste están empleados y han sido a menudo sujetos a pruebas obligatorias (Bhedhav Virodhi Andolan, 1993; Solon y Barrazzo, 1993). A las personas que solicitan visas para países tales como los Estados Unidos se les pregunta de manera rutinaria cual es su estado de VIH, en el caso de que se les otorgue la visa luego de que admiten ser seropositivos, en sus pasaportes se les pone un sello que dice que portan una infección transmisible. Ésta es una política que, en la práctica, los identifica como portadores de VIH, ya que la infección del VIH es la única infección transmisible por la que pregunta el personal consular.

En casos extremos de discriminación relacionada con los viajes, migración e inmigración, hay extranjeros que han sido deportados de una buena cantidad

de países, incluyendo Australia, China, India, Arabia Saudita, Sudáfrica y los Estados Unidos, luego de que las autoridades descubrieron su status seropositivo (Bhedhav Virodhi Andolan, 1993; Malcolm *et al.*, 1998; Panos, 1990). Además de los residentes permanentes, los estudiantes o los viajeros a países como los Estados Unidos requieren una declaración del estado infeccioso para solicitar visas de turista. Viajeros y turistas pueden también ser sujetos de discriminación respecto a la entrada en algunos países. De hecho, personas que viven con el VIH y el Sida y que viajan a países donde existen estas restricciones, pero donde no se exige mostrar pruebas del estado seropositivo, a veces les ha sido negada la entrada porque llevaban consigo medicamentos utilizados en el tratamiento del VIH y el Sida (Duckett y Orkin, 1989). Es así que, aun manifestaciones indirectas del estatus de VIH positivo pueden conducir a la imposición de restricciones para viajeros dentro de algunos contextos (Malcolm *et al.*, 1998).

Nuevamente, como en muchos otros campos de la estigmatización y discriminación relacionadas con el VIH y el Sida, la interacción de múltiples fuentes de estigma es a menudo crucial con respecto a la discriminación relacionada con los viajes, la migración y la inmigración. Los viajeros a los que su apariencia exterior los identifica, a los ojos de las autoridades de inmigración, como hombres homosexuales o sexoservidores, pueden ser sujetos a cuestionamientos adicionales y hasta a revisiones físicas y puede haber una negativa de entrada cuando se encuentra entre sus posesiones "evidencia" sustancial, tal como medicamentos para el tratamiento del Sida (Duckett y Orkin, 1989).

De manera paralela, la represión policial y los esfuerzos de control dirigidos a un sinnúmero de poblaciones marginadas, tales como mujeres u hombres sexoservidores, pueden también toparse con el estigma relacionado con el Sida, como en el caso de extranjeros que se dedican a estas actividades y que han sido arrestados por prostituirse, pero que luego son sujetos a deportación debido al riesgo que representan entre sus clientes locales por la posible infección del VIH. Los dimes y diretes de la estigmatización y la discrimina-

ción relacionadas con el VIH y el Sida generalmente se salen de los términos del análisis razonado. Por desgracia, es precisamente esta característica lo que hace tan difícil responder a ese estigma y a esa discriminación.

### *Programas de VIH/Sida*

Finalmente y debido a que es un área que debería estar sujeta a una intervención relativamente rápida y directa, vale la pena reflexionar sobre la posibilidad de que los mismos programas y políticas para el VIH/Sida, sin quererlo, a veces contribuyan a la producción y reproducción de la estigmatización relacionada con el VIH y el Sida. Mientras que la mayoría de esos programas han sido pensados para seguir lineamientos que conduzcan a luchar contra y desalentar el estigma, es por desgracia verdad que en los mismos programas y políticas gubernamentales se han reproducido formas de estigmatización y discriminación y que a veces éstas incluso se han acentuado.

No hay mejor ejemplo para esto que la casi universal tendencia de los programas de prevención y control del Sida a nivel gubernamental que priorizan acciones dirigidas a reducir el riesgo de infección de la parte de la población conocida como "población en general". A menudo, esto se da a expensas de las poblaciones percibidas como de "alto riesgo", que aparentemente son vistas como si de alguna manera existieran fuera de o separadas del resto de la población, y cuya vulnerabilidad a la infección por VIH es implícita o explícitamente evaluada como menos importante y de prioridad más baja que la de la inocente población general.

Mientras que las justificaciones para esas acciones están típicamente basadas en argumentos que implican la preservación de la salud pública (por ej.: la salud de la porción estadísticamente dominante de la población de cualquier sociedad), sus efectos son claramente muy diferentes, sugiriendo de manera implícita, a través de metáforas y eufemismos, que la salud pública no incluye la salud de los segmentos de la sociedad

ya marginados y estigmatizados. Estas metáforas y eufemismos, al igual que los utilizados en casi todas las formas de estigmatización, por supuesto comprenden muchas de las presunciones reales vigentes: el término *población general*, es de hecho una "máscara" para hombres y mujeres heterosexuales activos; el término *grupos de alto riesgo*, normalmente se refiere a hombres homosexuales activos, sexoservidoras, drogadictos que se inyectan y otros. Las presunciones de inocencia y culpabilidad, de dignidad en oposición a un comportamiento indigno y otras parecidas, abundan en dondequiera que estos programas y políticas existen, a pesar de las intenciones positivas de aquellos que los formularon e implementaron.

Por desgracia, en las políticas y programas relacionados con el VIH y el Sida, así como en la estigmatización y discriminación relacionadas con el VIH y el Sida, las políticas del lenguaje no son sino una parte de un entramado más complejo de prácticas sociales que produce y reproduce desigualdad y exclusión como componentes claves de la respuesta al mismo Sida. Uno de los ejemplos más claros de esto, que puede verse funcionar en múltiples y muy variados marcos, es la irracionalidad epidemiológica, que tan a menudo parecería guiar la ubicación de fondos para el programa y las prioridades. Esto ha reproducido particularmente lo que parece ser una lógica preexistente de homofobia y estigma sexual (Public Media Center, 1995). Los dimes y diretes de las explicaciones obtusas que se utilizan para justificar estas políticas a veces son excepcionales, como en Brasil a fines de los ochenta, cuando los programas para hombres homosexuales y bisexuales eran explícitamente no incluidos en las estrategias de intervención para poblaciones de alto riesgo, sobre la base de que el incluir a hombres homosexuales (en un momento en que la transmisión homosexual del VIH era la forma más común de transmisión en el país) los sometería a un potencial estigma y discriminación, una afirmación que causó que activistas del Sida sugirieran que el no proporcionar servicios preventivos era de hecho la verdadera forma de expresión del estigma y discriminación (véase Parker, 1994).

Más aún, en los gastos del programa de ciudades tales como San Francisco, Londres y Ámsterdam a principios de los noventa, a pesar del hecho de que 80% de las muertes relacionadas con el VIH y el Sida estaban ocurriendo entre hombres homosexuales y bisexuales, menos de 5% de los presupuestos destinados a los servicios de prevención del VIH era para actividades de educación y prevención de estas poblaciones (Watney, 2000). Más recientemente, esta claramente irracional planeación de los programas ha sido repetida en un sinnúmero de países en desarrollo, en especial a lo largo de Latinoamérica, donde la mayoría de las infecciones por VIH han seguido impactando desproporcionadamente a los hombres homosexuales y bisexuales activos, mientras que los programas de gobierno, en gran medida, continúan ignorándolos (véase Frasca *et al.*, 2000; Piot, 2000).

Sintetizando, una y otra vez, la preocupación sobre epidemiología y salud pública ha estado sujeta a argumentos bastante irracionales, basados principalmente en el funcionamiento del estigma y el prejuicio por parte de aquellos encargados de preservar la salud pública y el bienestar. Por desgracia, estas políticas, aunque son más evidentes en niveles nacionales y hasta locales, donde los activistas y organizaciones de apoyo han logrado monitorear sus efectos y denunciar sus características más discriminatorias, se han reproducido de igual manera en el nivel internacional en los programas de las agencias intergubernamentales y bilaterales. Estas agencias a menudo han implementado prioridades para la acción con base en la aceptación de sus fundadores y jefes políticos y no con base en las necesidades (véase Panos, 1996; Parker, 2000).

Debido a esta situación, quizá no resulte una sorpresa que estas mismas instituciones hayan fallado en gran medida al enfrentar los grandes temas de la estigmatización y la discriminación que han acompañado a las epidemias de VIH/Sida desde su aparición. De hecho, enfrentar el problema requeriría volver una mirada crítica a sus propias prácticas cuestionables de una manera que tal vez confronte a las propias agencias. De esta manera, la misma industria del Sida ha reproducido a menudo (y hasta profundizado) las formas de de-

sigualdad y exclusión preexistentes, que muy bien pueden ser interpretadas como las aliadas más poderosas de la epidemia al entrar esta en su tercera década (Patton, 1991).

## VI. UNA NUEVA AGENDA PARA LA INVESTIGACIÓN Y LA ACCIÓN

El tipo de reconceptualización de la estigmatización y la discriminación que discutimos aquí, sugiere un número de cambios importantes en las formas en las que la investigación y la intervención relacionadas con el estigma debieran ser implementadas y enmarcadas. El tomar en serio la idea de que la estigmatización y la discriminación deben ser comprendidas como procesos sociales vinculados a la reproducción de la desigualdad y la exclusión, nos lleva más allá de la clase de modelos psicológicos y conductuales que hasta ahora han tendido a dominar el trabajo sobre Sida. Mientras que los modelos psicológicos y conductuales han proporcionado algunas percepciones y continuarán jugando un rol en una investigación más amplia y una respuesta programática a la epidemia, necesitan ser complementados por nuevas formas de comprender y superar el estigma, la estigmatización y la discriminación relacionados con el VIH y el Sida.

### *Investigación*

Es imposible elaborar una agenda de investigación totalmente desarrollada sobre la estigmatización relacionada con el VIH/Sida el espacio de este ensayo. Éste está enfocado sobre todo a repensar el marco conceptual con el que nos acercamos a estos temas tan difíciles. En esta parte de conclusiones subrayamos algunas de las directrices que esa agenda pueda explorar. Haremos hincapié en la importancia de tres líneas de investigaciones sociales que pueden ayudar a desarrollar más completamente el tipo de perspectiva acerca de la estigmatización y discriminación que hemos pensado en este ensayo: 1) estudios conceptuales; 2) nuevos estudios

de investigación, y 3) investigación orientada a las estrategias y las políticas.

### Estudios conceptuales

Los estudios conceptuales están vinculados de manera más obvia con el tipo de trabajo que se realizó en este ensayo. Son estudios dirigidos a identificar y trabajar con conceptos, ideas y nuevos argumentos de gran relevancia para los programas nacionales e internacionales enfocados en el estigma relacionado con el VIH/Sida. Buscan cuestionar la idoneidad de las medidas existentes para explicar los hechos frente a la evidencia disponible. Contribuyen al desarrollo de nuevos conceptos e ideas relevantes sobre la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH y el Sida. También ofrecen nuevas formas de comprensión de los procesos de cambio, los movimientos sociales y las transformaciones culturales que pueden dar respuesta a la estigmatización y discriminación relacionadas con el VIH y el Sida.

Es fundamental el rol que juegan los estudios conceptuales para asegurar que el conocimiento existente sea revisado constantemente en cuanto a su adecuación y conveniencia frente a las circunstancias y necesidades cambiantes, en la medida que impactan en el estigma relacionado con el VIH y el Sida. Aseguran que se desarrollen nuevas categorías de pensamiento junto con nuevas formas de identificar las prioridades. Permiten una visión nueva y un nuevo rol de la teoría. Deben continuar incluyendo un enfoque del trabajo en las dimensiones psicológicas del estigma relacionado con el VIH y el Sida, pero deben superar también este marco para examinar los determinantes sociales, culturales, económicos y políticos y las consecuencias de la estigmatización y la discriminación.

### Nuevos estilos de investigación: la investigación crítica

Estos estilos de investigación intentan aprehender patrones nuevos de pensamiento y explicación, así como

identificar los procesos sociales esenciales en el trabajo sobre el estigma relacionado con el VIH y Sida, la forma en que estos procesos contribuyen a la vulnerabilidad del VIH/Sida y las posibilidades de una posible participación y respuesta comunitaria al reducir la estigmatización y la discriminación. Es probable que investigaciones de este tipo que examinen críticamente las contribuciones ya hechas, dentro de un contexto empírico específico, expliquen los éxitos y fracasos pasados, identifiquen las oportunidades presentes y apunten hacia futuras prioridades, contribuyendo así al desarrollo de una nueva teoría. Idealmente tales investigaciones deberían ser llevadas a cabo junto con un trabajo comparativo más amplio. Los estudios comparativos permitirán que comprendamos mejor los aspectos locales de la estigmatización y discriminación del VIH/Sida, así como los aspectos que rebasan los límites nacionales y culturales.

Existe un sinnúmero de modelos bien desarrollados, aun dentro de los acervos existentes de la investigación social del VIH/Sida, para establecer un balance entre la preocupación por la especificidad y la necesidad de la comparación. El programa de investigación desarrollado por el Centro Internacional de Investigación sobre la Mujer enfocado en la mujer y el Sida (Gupta y Weiss, 1995), o los estudios de riesgo sexual entre jóvenes de WHO/GPA/UNAIDS, la aceptación del condón femenino o las respuestas de los hogares y la comunidad al VIH y al Sida (Aggleton *et al.*, 1999), proporcionan modelos útiles en este sentido. Más aún, los estudios sobre la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH y el Sida, en India y Uganda, que fueron patrocinados recientemente por UNAIDS (2000), proporcionan un importante punto de partida para pensar acerca del potencial para un trabajo comparativo más integrado en el futuro. La tarea clave ahora podría ser la de encontrar maneras de aumentar las oportunidades para que se realicen esos estudios, y para involucrar a una amplia gama de disciplinas y metodologías de las ciencias sociales en el desarrollo de una investigación interdisciplinaria e intercultural.

Investigación estratégica sobre la aplicación de las políticas

En contraste con la investigación conceptual y los nuevos estudios críticos, la investigación estratégica sobre la orientación de las políticas enfocadas a la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH/Sida intenta identificar y describir las combinaciones de elementos de los programas que contribuyen al éxito al responder a estos fenómenos. Permiten atender las circunstancias en las cuales se operan mejor estos elementos de los programas y en los cuales los actores involucrados se desempeñan mejor, y permiten analizar los posibles resultados de la implementación de programas específicos. Es básico que la investigación estratégica sobre la orientación de las políticas sea sensible a un contexto de políticas más amplio. Muy raras veces los programas para enfrentar el estigma y la discriminación relacionados con el VIH y el Sida, se implementan en un contexto ideológico neutral. La comprensión de la relación entre la implementación de programas y el contexto social más amplio es básica para el logro de los esfuerzos por diseminar o aumentar los éxitos ya logrados.

### *Intervención*

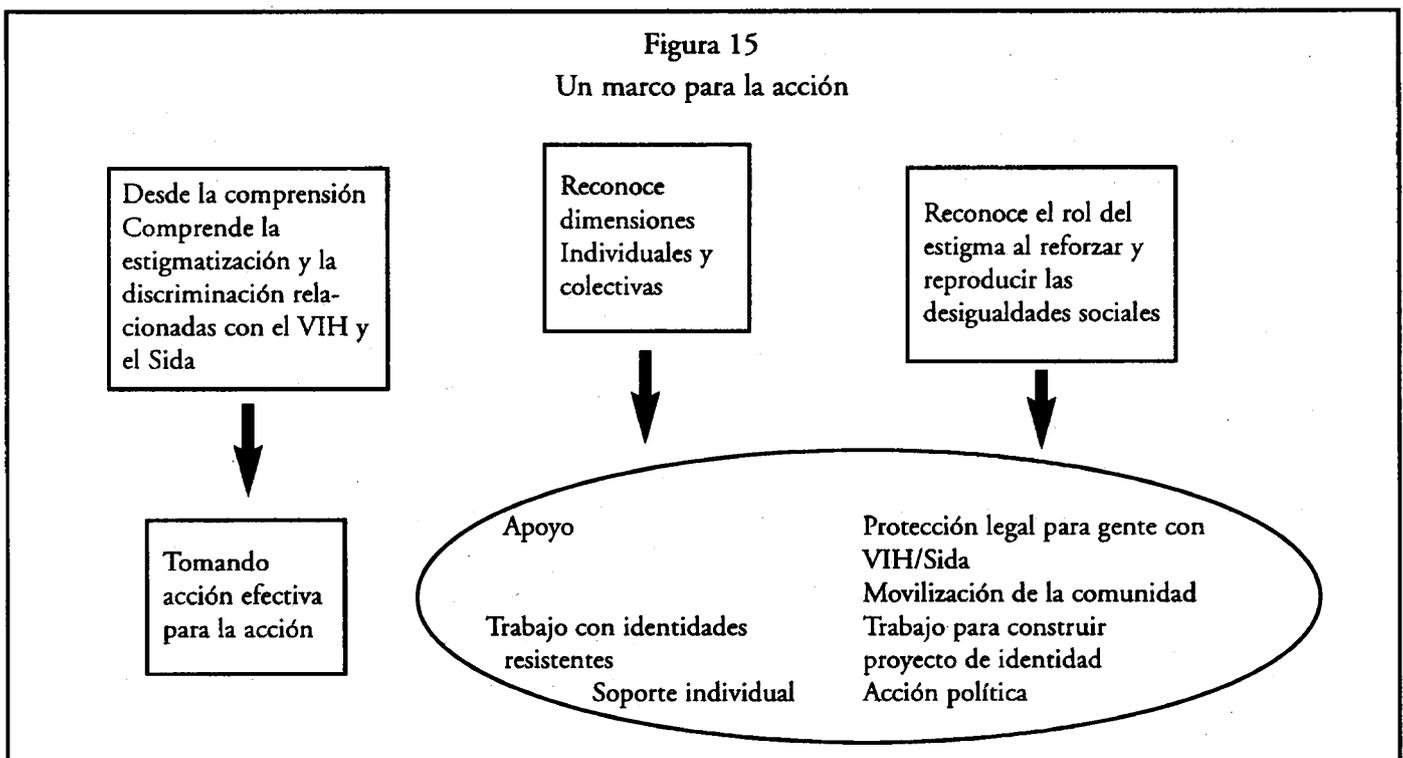
El objetivo central de toda esta investigación debería ser contribuir al desarrollo de programas y políticas dirigidos a reducir de manera efectiva el sufrimiento humano, tanto en términos de nuevas infecciones como en términos de la calidad de vida de las personas con la enfermedad del VIH, así como de aquellos considerados en riesgo de contraer la infección. En este caso, se trataría de reducir un sufrimiento que es resultante de la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH y el Sida, estigma que no se ha resuelto. Existe desde luego un rol importante para la investigación básica, no necesariamente vinculada a la intervención, pero aún los estudios conceptuales y descriptivos sobre el estigma y la discriminación relacionadas con el VIH/Sida deben ser enmarcados de manera que generen el

desarrollo de apoyos e intervenciones que busquen reducir los niveles de estigmatización, así como los efectos que la discriminación tiene en los individuos y en los grupos.

Nuestra habilidad para lograr un mayor éxito en este aspecto, sin embargo, está directamente vinculada a nuestro deseo de ir más allá de los marcos conceptuales y modelos de intervención que en gran medida han dominado este campo hasta ahora (véase Trujillo/Horizons, 2000). Las teorías que se han utilizado en muchas investigaciones de intervención enfocadas a la estigmatización relacionada con el VIH y el Sida, y los diseños de investigación utilizados para examinar estas intervenciones, han roto muy poco el molde que domina generalmente a la gran mayoría de las investigaciones de intervención sobre el VIH/Sida. Los enfoques cognitivo conductuales y otros modelos psicológicos (tales como la inducción empática) han predominado en los marcos teóricos empleados y las evaluaciones experimentales o cuasi experimentales han sido la norma. Aún así, en un vistazo se puede demostrar que ese nivel de intervenciones individuales, aun siendo útiles,

nunca podrán ser implementadas en la forma en que se requiere para una respuesta eficaz a lo largo de África, Asia, Centro y Sudamérica. No existen los recursos suficientes para intervenir al nivel de cada persona y además el marco individual dentro del cual operan es simplemente ajeno para la mayoría de las culturas mundiales. Deben ser complementados por acciones que tengan como punto de partida las profundas causas sociales, económicas y culturales del estigma y la estigmatización, y que se mezclen con las vidas de las comunidades y colectividades, ya que éste es el nivel en el que opera la gran mayoría del estigma relacionado con el VIH/Sida (figura 15).

Si la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH y el Sida deben ser reconcebidas como un asunto de poder, desigualdad y exclusión más que como un asunto de psicología individual o social, es también necesario que repensemos los tipos de bases teóricas y de diseños de evaluación de la investigación que pudieran necesitarse para responder adecuadamente a los temas en cuestión. Aconsejamos comenzar a buscar inspiración en la literatura que trata sobre la



transformación social y la movilización comunitaria y no tanto en la literatura sobre cambios de conducta. Se trata de una literatura de investigación que es igualmente extensa, pero hemos fallado en las investigaciones sobre VIH y Sida (véase Parker, 1996).

En particular, la teorización sobre la resistencia y los proyectos de identidad discutida anteriormente (Castells, 1997) puede ofrecer percepciones importantes para repensar el desarrollo de la movilización comunitaria dirigida a dar respuesta a la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH y Sida. La gran mayoría de las intervenciones existentes han buscado reducir los sentimientos y actitudes de estigmatización en la "comunidad" o la "población general", o reducir la experiencia negativa del estigma entre los "grupos de alto riesgo" que han sido los blancos de la estigmatización y la discriminación (Trujillo/Horizons, 2000). Sin embargo, en ambos casos, los diseños de intervención parecen haber funcionado de acuerdo con lo que Paulo Freire (1970) hace mucho identificó como una teoría "bancaria" de la pedagogía. En ella, las cuentas de déficit percibidas por aquellos que están siendo "educados" son "llenadas" por especialistas en intervención que presumen saber la verdad acerca de lo que se necesita. Muy rara vez las intervenciones han sido diseñadas con el fin de desanudar el poder de resistencia de las poblaciones y comunidades estigmatizadas, a pesar del hecho de que estudios empíricos de poder y movilización social en respuesta al VIH y al Sida han demostrado claramente que las respuestas a la epidemia más efectivas y poderosas (o "experimentos naturales" si uno prefiere el lenguaje de la mayoría de las investigaciones de salud pública) han ocurrido precisamente cuando las comunidades se han movilizadas para luchar contra la estigmatización y la opresión relacionadas con sus vidas (véase Altman, 1994, Daniel y Parker, 1993; Epstein, 1996; Parker *et al.*, 1995, Stoller, 1998). El momento, por lo tanto, es el idóneo para construir sobre la evidencia empírica, así como con base en la literatura sobre organización comunitaria y construcción comunitaria, ambas independientes del área específica de la salud (Delgado, 1994). También se puede aprovechar la literatura sobre organización comunitaria direc-

tamente relacionada con la salud (Minkler, 1998), para comenzar a desarrollar nuevos modelos de apoyo y cambio social en respuesta a la estigmatización y discriminación relacionadas con el VIH y el Sida.

Si los modelos de movilización comunitaria, apoyo y cambio social proporcionan una base importante para el desarrollo de respuestas dirigidas a resistir la estigmatización, la discriminación y la negación relacionadas con el VIH y el Sida, deben necesariamente ser concebidos como partes de un programa de intervención multi-dimensional. Cada vez resulta más claro que las estrategias localizadas de intervención dirigidas a la movilización comunitaria y al cambio social (en este caso en respuesta a la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH y el Sida) deben ser concebidas, cuando sea posible, en conjunto con lo que ha sido descrito como intervenciones estructurales o intervenciones ambientales dirigidas a transformar el contexto en el que tanto los individuos como las comunidades operan en respuesta al VIH y al Sida (véase Sweat y Dennison, 1995; Parker, Easton y Klein, 2000).

En muy pocas áreas las posibilidades de intervención estructural son tan claras como en el caso del estigma y la discriminación relacionadas con el VIH y Sida. En realidad, la investigación disponible sobre intervenciones en estigmatización ha demostrado resultados muy limitados en cuanto a cambiar (ya sea a través de inducción empática u otras teorías psicológicas) las actitudes estigmatizantes de los sectores dominantes de la sociedad. En cambio, las intervenciones judiciales y de "política" en muchos marcos han demostrado una efectividad real al impedir el peor impacto de la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH y el Sida. La protección legal para las personas que viven con VIH y Sida, conjuntamente con mecanismos de información y refuerzo (que van desde servicios de ayuda legal hasta líneas telefónicas para reportar actos de discriminación y violencia contra gente con VIH y Sida, hombres gays, mujeres que sufren violencia doméstica y otros) han proporcionado medios rápidos y poderosos para mitigar las peores repercusiones de las relaciones desiguales de poder, de la desigualdad social

y de la exclusión que subyacen en el corazón de los procesos de estigmatización y discriminación relacionadas con el VIH y el Sida.

Por último, junto con un nuevo énfasis en la movilización comunitaria dirigido a desatar la resistencia a la estigmatización y a la discriminación, las intervenciones estructurales dirigidas a desarrollar un acercamiento basado en los derechos para reducir la estigmatización y la discriminación deberían ser de alta prioridad. Deberían buscar crear un clima de transformación social donde la estigmatización y la discriminación ya no sea tolerada. Dentro de un marco así, la discriminación se convierte en una brecha obligatoria para los derechos humanos, que se concreta en la legislación sobre derechos civiles, para impedir y prohibir el ejercicio de la estigmatización y discriminación relacionadas con el VIH y el Sida.

Sin embargo, aproximaciones tales como la movilización comunitaria, la resistencia colectiva y la intervención estructural fallan de manera importante en su disponibilidad de procedimientos de evaluación, que han sido hasta ahora los más populares en el campo de la programación e investigación del VIH/Sida. Este tipo de aproximaciones no pueden ser valoradas utilizando el tipo de diseños experimentales o cuasi experimentales que las ciencias de la conducta han intentado importar del modelo biomédico. Esto no significa que tales acercamientos sean imposibles de valorar. Por el contrario, están abiertos al desarrollo de investigaciones comparativas junto con otros estudios de caso cuidadosamente diseñados y dirigidos a obtener conclusiones más generales con base en análisis comparativos llevados a cabo cuidadosamente. Las conclusiones de estos estudios pueden proporcionar una base sólida para el desarrollo de acciones programáticas si son tomados en serio en sus propios términos. Sin embargo, sería ilusorio el asumir que un marco conceptual transformado radicalmente sobre el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/Sida pudiera ser valorado adecuadamente, manteniendo la política de *statu quo*, dentro del campo de la investigación sobre VIH/Sida. Nuevas herramientas conceptuales requerirán nuevos acercamientos, tanto a la intervención como a la evaluación.

Después de veinte años de fallas empíricamente documentadas en la búsqueda de la respuesta a la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH y el Sida, no se puede seguir con los acercamientos existentes que utilizan los diseños de investigación experimentales y cuasi experimentales que han dominado el campo hasta ahora. Ha llegado el momento de adoptar nuevas estrategias de intervención y acercamientos alternativos a la investigación científica, a pesar de los arraigados intereses que hasta ahora han impedido tales cambios.

Éstos son algunos de los acercamientos que deben ser explorados con urgencia para elaborar una nueva agenda para la investigación y la acción, basada en un nuevo marco conceptual que responda al sufrimiento que continúan causando la estigmatización y la discriminación relacionadas con el VIH y el Sida.

## VII. REFERENCIAS

- AFAO (Australian Federation of AIDS Organizations) (1997), "Human rights: from policy to practice", *National AIDS Bulletin*, 11 (5): 28-29.
- Aggleton, Peter, y Ian Warwick, (1999), *Household and Community Responses to HIV and AIDS in Developing Countries: Findings from Multi-site Studies*, Ginebra, UNAIDS.
- Aggleton, P.J., G., Dowsett, K. Rivers y I. Warwick, I. (1999), *Sex and Youth: Contextual Factors Affecting risk for HIV/AIDS*, Ginebra, UNAIDS.
- Altman D. (1994), *Power and Community: Organizational and Cultural Responses to AIDS*, Londres, Taylor y Francis.
- Barragán, E.M. (1992), "VIH/Sida y Trabajo - Fragmentos a Debate", *Sociedad y Sida*, 21:1-4.
- Bezmalinovic, B. (1996), "The private sector, how are the corporations responding to HIV/AIDS?", en Mann, J. y D. Tarantola (eds.), *AIDS in the World II*, Nueva York, Oxford University Press.

- Bharat, S., y P.J., Aggleton, (1999), "Facing the challenge: Household responses to AIDS in India", *AIDS Care*, 11:33-46.
- Bharat, S., P.J., Aggleton y P. Tyrer, P. (2001), "HIV and AIDS-Related Discrimination Stigma and Denial in India. Report to UNAIDS" (pendiente de publicación).
- Bhedbhav Virodhi Andolan, (1993), *Hard Times for Positive Travel*, India, Nueva Delhi, (Anti-Discrimination Movement).
- Blendon, R.J. y K. Donelan, (1988), "Discrimination against people with AIDS", *American Journal of Public Health*, 319: 1022-1026.
- Bourdieu, P. (1977), *Outline of a Theory of Practice*, Cambridge, Cambridge University Press.
- \_\_\_\_\_(1984), *Distinction: A Social Critique of the Judgement of Taste*, Cambridge, Cambridge University Press.
- \_\_\_\_y J.C. Passeron, (1977), *Reproduction in Education, Society and Culture*, Londres, Sage.
- Brandt, A. (1987), *No Magic Bullet: A Social History of Venereal Disease in the United States Since 1880*, Nueva York, Oxford University Press.
- Byrne, L. (1992), "Health risks of Rio's street children", *British Medical Journal*, 304:1459-50.
- Campbell, C.J., M.E. Marum, M., Alwano-Edyegu, B.A. Dillon, M. Moore, y E. Gumisiriza, (1997), "The role of HIV counselling and testing in the developing world", *AIDS Education and Prevention*, 9 (suppl.B):92-104.
- Carrara, S. (1994), "A AIDS e a História das Doenças Venéreas no Brasil", en R. Parker, C. Bastos, J. Galvão y J.S. Pedrosa, J.S. (eds.), *A AIDS no Brasil* (Rio de Janeiro, Relume-Dumará Editores).
- Carvalho, A.P. V.A.L. Barbara, M.C.R. Lacerda, J. Farha, J.S. Pedrosa y W. Viera (1993), "The fight against discrimination by private health insurers", report of Rio de Janeiro experience, abstract, IXth International Conference on AIDS and IVth STD World Congress, Berlin.
- Castells, M. (1996), *The Network Society*, Oxford, Blackwell Publishers, Inc.
- \_\_\_\_\_(1997), *The Power of Identity*, Oxford, Blackwell Publishers, Inc.
- \_\_\_\_\_(1998), *End of Millenium*, Oxford, Blackwell Publishers, Inc.
- Castro, R., E. Orozco, P.J. Aggleton, E. Eroza, J.J. Hernández y M.C. Manca (1998a), "Family responses to HIV/AIDS in Mexico". *Social Science and Medicine*, 47(10):1473-1484.
- \_\_\_\_\_(1998b), "AIDS-related illness trajectories in Mexico: Findings from a qualitative study in two marginalized communities", *AIDS Care*, 10:583-598.
- Cole, B.L., Z. Zhang y C.Z. Chen (1993), "HIV-related knowledge and attitudes among medical students in China". *AIDS Care*, 5(3):305-312.
- Crawford AM. (1996), "Stigma Associated with AIDS: A Meta-Analysis", *Journal of Applied Social Psychology*, 26(5):398-416.
- Daniel, H., y R. Parker (1993), *Sexuality, Politics and AIDS in Brazil*. Londres, Falmer Press.
- De Bruyn, M. (1992), "Women and AIDS in developing countries", *Social Science and Medicine*, 34:249-262.
- De Bruyn, T. (1999), HIV/AIDS and Discrimination 2. Stigma and Discrimination: Definitions and Concepts. Ottawa, Canadian HIV/AIDS Legal Network and the Canadian AIDS Society.
- Delgado, G. (1994), *Beyond the Politics of Place: New Directions in Community Organizing in the 1990s*. Oakland, CA, Applied Research Center.
- Duckett, M., y A. Orkin (1989), "AIDS-related migration and travel policies and restrictions – A global survey", *AIDS*, 3 (suppl. 1):S231-252.
- Epstein, S. (1996), *Impure Science: AIDS, Activism and the Politics of Knowledge*, Berkeley y Los Angeles, University of California Press.
- Farmer P. (1992), *AIDS and Accusation: Haiti and the Geography of Blame*, Berkeley y Los Angeles, University of California Press.
- \_\_\_\_M. Connors y J. Simmons (eds.) (1996), *Women, Poverty and AIDS: Sex, Drugs and Structural Violence*, Monroe, Maine, Common Courage Press.

- Fee, E., y D. Fox (eds.) (1989), *AIDS: The Burdens of History*. Berkeley y Los Angeles, University of California Press.
- Foucault, Michel, (1977), *Discipline and Punish*, Nueva York, Pantheon.
- \_\_\_\_\_ (1978), *The History of Sexuality*, vol. I, An Introduction, Nueva York, Random House.
- Frasca, T., C. Flores, C. Serrano, P. Berendsen, G. Guajardo (2000), "Needs Assessment for HIV Prevention among Gay and Bisexual Men in Three Provincial Capitals of Chile". Ponencia presentada en el 13<sup>th</sup> International Conference on AIDS, Durban, Sudáfrica, julio de 2000, Abstract ThOrD736.
- Freire, Paulo (1970), *The Pedagogy of the Oppressed*, Nueva York, Continuum.
- Gagnon, J.H., y W. Simon (1973), *Sexual Conduct*. Chicago, Aldine.
- Galvão, J. (2000), *AIDS no Brasil*, Sao Paulo y Rio de Janeiro, Editora 34/ABIA.
- Geertz, Clifford (1983), *Local Knowledge*. Nueva York, Basic Books.
- Gilmore, N., y M.A. Somerville (1994), "Stigmatization, scapegoating and discrimination in sexually transmitted diseases, overcoming 'them' and 'us'", *Social Science and Medicine*, 39:1339-1358.
- Goffman, E. (1963), *Stigma: Notes on the Management of a Spoiled Identity*. Nueva York, Simon and Schuster.
- Gogna, M. y S. Ramos (2000), "Gender stereotypes and power relations: Unacknowledged risks for STDs in Argentina", en R. Parker, R.M. Barbosa y P. Aggleton (eds.), *Framing the Sexual Subject: The Politics of Gender, Sexuality and Power*, Berkeley, Los Angeles y Londres, University of California Press, pp. 117-140.
- Goldin, C.S. (1994), "Stigmatization and AIDS, critical issues in public health", *Social Science and Medicine*, 39:1359-1366.
- Gostin, L. (1992), "The AIDS Litigation Project, a national review of court and Human Rights Commission decisions on discrimination", en E. Fee y D.M. Fox (eds.), *AIDS, the Making of a Chronic Disease*, Los Angeles, University of California Press.
- \_\_\_\_\_ y Z. Lazzarini (1997), *Human Rights and Public Health in the AIDS Pandemic*. Nueva York, Oxford University Press.
- Gramsci, A. (1970), *Prison Notebooks*, Londres, Lawrence and Wishart.
- Gruskin, S., A. Hendricks y K. Tomasevski (1996), "Human rights and responses to HIV/AIDS", en J. Mann y D. Tarantola (eds.), *AIDS in the World II*. Nueva York, Oxford University Press.
- Gupta, G.R., E. Weiss (1995), "Women's lives and sex: Implications for AIDS prevention", en R.G. Parker y J.H. Gagnon (eds.), *Conceiving Sexuality: Approaches to Sex Research in a Postmodern World*, Nueva York y Londres, Routledge pp. 259-270.
- Hall, S. (1990), "Cultural identity and diaspora", en J. Rutherford (ed.), *Identity: Community, Culture, Difference*, Londres, Lawrence and Wishart.
- Hasan, M.A., A.B. Farag y M.M. Elkerdawi (1994), "Human rights of HIV infected persons/PLAs in Egypt", abstract, Xth International Conference on AIDS, Yokohama.
- Henry, N. (1990), "Africans, facing AIDS, haltingly talk of it, Tanzanian counsel service", *Washington Post*, septiembre 17, pp. A17-18.
- Herek, G. (1990), "Illness, stigma and AIDS". en *Psychological Aspects of Serious Illness: Chronic Conditions, Fatal Diseases and Clinical Care*, Hyattsville, MD, American Psychological Association pp. 107-150.
- Herek, Gregory M. y J.P. Capitanio (1993), "Public reactions to AIDS in the United States, a Second decade of stigma", *American Journal of Public Health*, 83(4):574-577.
- \_\_\_\_\_ y J.P. Capitanio (1997), "AIDS stigma and contact with persons with AIDS: Effects of direct and vicarious contact", *Journal of Applied Social Psychology*, 27(1):1-36.

- \_\_\_\_y L. Mitnick, S. Burris, M. Chesney, et al. (1998), "Workshop report: AIDS & stigma: A conceptual framework and research agenda", *AIDS & Public Policy Journal*, 13(1):36-47.
- Ingstad, B. (1990), "The cultural construction of AIDS and its consequences for prevention in Botswana", *Medical Anthropology Quarterly*, 4:28-40.
- Jackson, H. y M. Pitts (1991), "Company policy and AIDS in Zimbabwe", *Journal of Social Development in Africa* 6:53-70.
- Kegeles, S.M., T. J. Coates, T.A. Christopher y J.L. Lazarus (1989), "Perceptions of AIDS, the continuing saga of AIDS-related stigma", *AIDS* 3(suppl.1):S253-S258.
- Kelly JA, JS. St. Lawrence, S. Smith S., HV. Hood y D.J. Cook (1987), "Stigmatization of AIDS patients by physicians", *American Journal of Public Health*, 77(7):789-791.
- Kirp, D. et al. (1989), *Learning By Heart: AIDS and Schoolchildren in America's Communities*, New Brunswick, NJ, Rutgers University Press.
- \_\_\_\_y R. Bayer (eds.) (1992), *AIDS in the Industrialized Democracies*, New Brunswick, NJ, Rutgers University Press.
- Lwihula, G., L. Dahlgren, J. Killewo y A. Sandstrom (1993), "AIDS epidemic in Kagera Region, Tanzania - the experience of local people", *AIDS Care*, 5:347-357.
- Malcolm, A., P.J. Aggleton, M. Bronfman, J. Galvão, P. Mane y J. Verrall (1998), "HIV and AIDS-related stigmatization and discrimination: Its form and contexts", *Critical Public Health*, 8 (4):347-370.
- Mann, Jonathan (1987), "Statement at an informal briefing on AIDS to the 42nd Session of the United Nations General Assembly, octubre 20, Nueva York.
- \_\_\_\_y D.J.M Tarantola (eds.), (1996), *AIDS in the World II*, Boston, MA, Harvard University Press.
- \_\_\_\_D.J. M. Tarantola y T.W. Netter (eds.) (1992), *AIDS in the World*. Nueva York, Oxford University Press.
- Manuel, C., P. Enel J. Charrel, D. Reviron, M.P. Larher, X. Thiron y J.L. Sanmarco (1990), "The ethical approach to AIDS, a bibliographical review", *Journal of Medical Ethics*, 16:14-27.
- Marshall, G. (1998), *Oxford Dictionary of Sociology*, Oxford y Nueva York, Oxford University Press.
- Masini, T. y S. Mwampeta (1993), "Societal response - discrimination and stigmatization in Tanzania", abstract, IXth International Conference on AIDS and IVth STD World Congress, Berlin.
- McGrath, J.W., E.M. Andrah, D.A. Schumman, S. Nkumbi, y M. Lubega (1993), "AIDS in the urban family, its impact in Kampala, Uganda", *AIDS Care*, 5:55-70.
- Mejia, M. (1988), "Sida, historias extraordinarias del siglo XX", en F. Gavan Diaz (ed.), *El Sida en México, los efectos sociales*, Mexico D.F., México, Universidad Autónoma Metropolitana.
- Minkler, M. (ed.) (1998), *Community Organizing and Community Building for Health*, New Brunswick, Nueva Jersey y Londres, Rutgers University Press.
- Misra, S. (1999), "Social Discrimination and Rejection in Cambodia", Posting to SEA-AIDS.
- Moyneham, L., B. Seals, A. Demi, K. Sowell, L. Cohan y J. Guillory (1995), "Living with HIV, issues of stigma and disclosure in women infected with HIV", abstract, HIV International Women's Conference.
- Mpundu, M. (1999), "Ignorance, Denial, Fear and Violence: Stigmatisation and discrimination in African Communities", Zambia, posting to SEA-AIDS.
- Mujeeb, S. (1999), "Human Right Violations of PLWA/HIV by their Family Members", posting to SEA-AIDS.
- Mushingeh, C., W.K. Chana y Mulikelela D.M. (1991), "An investigation of high-risk situations and environments and their potential role in the transmission of HIV in Zambia, the case of the Copperbelt and Luapula Provinces", Population Council of Zambia, reporte no publicado.

- Nardi, P.M. y R. Bolton (1991), "Gay-bashing, violence and aggression against gay men and lesbians", en R. Baenninger (edi.) *Targets of Violence and Aggression*, North-Holland, Elsevier.
- Ogola, H. (1990), "Tanzania, hope in the extended family", en *The 3rd Epidemic, Repercussions of the Fear of AIDS*, Londres, Panos Institute.
- Omangi, H.G. (1997), "Stigmatisation and discrimination in the context of HIV and AIDS in Kenya", *Newsletter of African Network on Ethics, Law and HIV* 3:4-5.
- Pannebianco, S., C. del Rio, J. Bàez-Villaseñor, P. Uribe y G. Morales (1994), "Human rights violations and AIDS, two parallel public health epidemics", ponencia presentada en el Xth International Conference on AIDS and International Conference on STDs, Yokohama, 7-12 agosto.
- Panos (1990), *The 3rd Epidemic: Repercussions of the Fear of AIDS*, Londres, Panos Institute.
- \_\_\_\_\_ (1992), *The Hidden Cost of AIDS: The Challenge of HIV to Development*, Londres, Panos Institute.
- \_\_\_\_\_ (1996), *On the Margins: Men Who Have Sex with Men and HIV in the Developing World*, Londres, Panos Institute.
- Parker, M. (1991), "South Africa - undermined by AIDS" *South*, 123:17-18.
- Parker, R. (1994), *A Construção da Solidariedade*, Rio de Janeiro, Relume-Dumará.
- \_\_\_\_\_ (1996), "Empowerment, community mobilization and social change in the face of HIV/AIDS", *AIDS*, 10(suppl. 3):S27-S31.
- \_\_\_\_\_ (2000), "Administering the Epidemic: HIV/AIDS Policy, Models of Development and International Health in the Late-Twentieth Century", en L.M. Whiteford y L. Manderson (eds.), *Globalization, Health and Identity: The Fallacy of the Level Playing Field*, Boulder, CO: Lynne Rienner Publishing Company, pp. 39-55.
- \_\_\_\_\_ y K.R. de Camargo Jr. (2000), "Pobreza e HIV/AIDS: Aspectos antropológicos e sociológicos", *Cadernos de Saúde Pública*, 16(suppl. 1), 89-102.
- \_\_\_\_\_ y J. Galvão (eds.) (1996), *Quebrando o Silêncio: Mulheres e AIDS no Brasil*, Rio de Janeiro, Editora Relume-Dumará.
- \_\_\_\_\_ D. Easton, C. Klein (2000), "Structural barriers and facilitators in HIV prevention: A review of international research", *AIDS*, 14 (suppl. 1):S22-S32.
- \_\_\_\_\_ et al. (1995), "AIDS prevention and gay community mobilization in Brazil", *Development*, 2:49-53.
- Patton, C. (1991), *Inventing AIDS*, Nueva York y Londres, Routledge.
- Peterson, C. (1990), "Prostitutes and public health services co-operate on AIDS prevention in Brazil", *Hygie*, 9:29-31.
- Piot, Peter (2000), Report by the Executive Director. Programme Coordinating Board. Joint United Nations Programme on AIDS, Rio de Janeiro, 14-15 diciembre.
- Plummer, K. (1975), *Sexual Stigma: An Interactionist Approach*, Londres, Routledge y Kegan Paul.
- Public Media Center (1995), *The Impact of Homophobia and Other Social Biases on AIDS*, A Special Report by the Public Media Center, San Francisco, California.
- Purdy, Michael y David Banks (eds.) (1999), *Health and Exclusion: Policy and Practice in Health Promotion*, Londres y Nueva York, Routledge.
- Rosasco Dulanto, Ana Maria (1992), "Conocimientos y actitudes sobre el Sida de trabajadores asistenciales en tres instituciones de salud en Lima, Perú", en L. Bond (ed.), *A Portfolio of AIDS/STD Behavioural Interventions and Research*, Washington, DC, Pan-American Health Organization.
- Sabatier, R. (1988), *Blaming Others*, Londres, The Panos Institute.
- Shisam, K. (1993), "What AIDS policy options does India require now?" *CARC Calling*, 6(2):29-32.

- Singer, Merrill (ed.) (1998), *The Political Economy of AIDS*, Amityville, Nueva York, Baywood Publishing Company, Inc.
- Singh, N.K. (1991), "AIDS and Society", *Health for the Millions*, 17:29-30.
- Solon O. y A. Barrazo (1993), "Overseas contract workers and economic consequences of HIV and AIDS in the Philippines", en D. Bloom y J. Lyons (eds.), *Economic Implications of AIDS in South East Asia*, Nueva Delhi, UNDP.
- Stoller, N. (1998), *Lessons from the Damned: Queers, Whores, and Junkies Respond to AIDS*. Nueva York y Londres, Routledge.
- Sweat, M., y J. Dennison (1995), "Reducing HIV incidence in developing countries with structural and environmental interventions", *AIDS*, 9 (suppl. A):S225-257.
- Terto Jr., V. (1999), "Seropositivity, homosexuality and identity politics in Brazil", *Culture, Health and Sexuality*, 1(4):329-346.
- Tesch, B.J., D.E. Simpson y B.D. Kirby (1990), "Medical and nursing students' attitudes about AIDS issues", *Academic Medicine*, 65(7):467-469.
- Thant, M. (1993), "The economic implications of AIDS in Southeast Asia, equity considerations", en D.E. Bloom y J.V. Lyons (eds.), *Economic Implications of AIDS in South East Asia*, Nueva Delhi, UNDP.
- Tirelli, U. *et al.* (1991), "HIV and Discrimination", *British Medical Journal*, 303:582 (letter).
- Tomasevski, K., S. Gruskin, Z. Lazzarini y A. Hendricks (1992), "AIDS and human rights", en J. Mann, D.J.M. Tarantola y T.W. Netter (eds.), *AIDS in the World*, Boston, MA, Harvard University Press.
- Treichler, P. (1988), "AIDS, homophobia, and biomedical discourse: An epidemic of signification", *Cultural Studies*, 1:263-305.
- \_\_\_\_\_(1999), *How to Have Theory in an Epidemic: Cultural Chronicles of AIDS*, Durham y Londres, Duke University Press.
- Trujillo/Horizons (2000), "Interventions to Reduce HIV/AIDS Stigma: what have we learned", manuscrito no publicado, 2 de agosto de 2000.
- UNAIDS (2000), "HIV and AIDS-related stigmatisation, discrimination and denial: forms, contexts and determinants, Research studies from Uganda and India" (preparado para UNAIDS por Peter Aggleton), Ginebra, UNAIDS.
- USAID (2000), "USAID Concept Paper: Combating HIV/AIDS Stigma, Discrimination and Denial: What Way Forward?", manuscrito no publicado, 23 de junio de 2000.
- Volinn, I.J. (1989), "Issues of definitions and their implications, AIDS and leprosy", *Social Science and Medicine*, 29(10):1157-1162.
- Warwick, I., S. Bharat, R. Castro, R. García, M. Leshabari, A. Singhanetra-Renard y P. Aggleton (1998), "Household and community responses to AIDS in developing countries", *Critical Public Health*, 8(4):291-310.
- Watney, Simon, (2000), *Imagine Hope: AIDS and Gay Identity*, Londres y Nueva York; Routledge.
- Weeks, J. (1981), *Sex, Politics and Society: The Regulation of Sexuality since 1800*, Nueva York, Longman.
- \_\_\_\_\_(1989), "AIDS: The intellectual agenda", en P. Aggleton, G. Hart, y P. Davies (eds.), *AIDS: Social Representations, Social Practices*, Barcombe, Falmer Press.
- Whiteside, A. (1993), "The impact of AIDS on industry in Zimbabwe", en S. Cross y A. Whiteside (eds.), *Facing up to AIDS, the Socio-economic Impact in Southern Africa*, Nueva York, St Martin's Press.
- Williams, Raymond (1977), *Marxism and Literature*, Oxford, Oxford University Press.
- \_\_\_\_\_(1982), *The Sociology of Culture*, Nueva York, Schocken Books.
- Williams, G. y S. Ray (1993), *Work against AIDS, Workplace-based AIDS Initiatives in Zimbabwe*, Strategies for Hope, núm. 8, Londres, Action Aid.

World Bank (1993), *Investing in Health*, Nueva York, Oxford University Press.

\_\_\_\_\_(1997), *Confronting AIDS: Public Priorities in a Global Epidemic*, Nueva York, Oxford University Press.





PROGRAMA SALUD REPRODUCTIVA Y SOCIEDAD  
EL COLEGIO DE MÉXICO