

2. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

“El estigma relacionado con la infección por el VIH podría ser el obstáculo más grande a la acción contra la epidemia que enfrentan las personas y las comunidades, así como los políticos y los líderes religiosos. Un esfuerzo supremo por luchar contra el estigma no solo mejorará la calidad de vida de las personas infectadas por el VIH y de los que son sumamente vulnerables a la infección, sino que reúne las condiciones necesarias de una reacción a gran escala contra la epidemia.” (ONUSIDA: Piot y Seck, 2001)

2.1. Estigma y discriminación

2.1.1. Estigma

El estigma es tan antiguo como la historia. El concepto es universal, aunque la palabra es de origen griego y se refiere a la marca física que se deja con fuego o con navaja en los individuos consideradas extraños o inferiores. En la actualidad, las marcas físicas han desaparecido, pero el estigma permanece, basado en uno o más factores, como edad, casta, clase, color, grupo étnico, creencias religiosas, sexo y sexualidad. El estigma, que se define en el estudio de Erving Goffman (1963) como un atributo que “desprestigia profundamente”, lo aplica la sociedad y lo sobrellevan o poseen los grupos y las personas. El estigma puede estar relacionado con acciones específicas, como el adulterio o el comportamiento delincuente, con características innatas, como el sexo o el color de la piel, o casi innatas, como la religión o la nacionalidad.

Con frecuencia algunas enfermedades y otras condiciones de salud inducen estigma afectando especialmente a las personas que sufren enfermedades mentales y discapacidad. Asimismo, en ciertas ocasiones el estigma se asocia con estereotipos sociales – positivos o negativos, calificaciones que todos usamos para identificar desconocidos y que determinan nuestra reacción hacia ellos.

El estigma es un medio de control social, que define las normas sociales y castiga a quienes se apartan de éstas. El meollo del estigma es el miedo de que los estigmatizados amenacen a la sociedad. La base de ese miedo suele ser la ignorancia, por ejemplo en el caso del VIH/SIDA, acerca de la forma de vida de los grupos estigmatizados o de las realidades del comportamiento sexual o de la manera en la cual se propagan las enfermedades.

Los profesionales de las ciencias sociales usan la palabra estigma más que el público general. En español, en el lenguaje corriente, se ha reemplazado la palabra con otras como sexismo y racismo, que tienen significados afines, pero diferentes. Y aunque en algunas sociedades se han debilitado ciertos estigmas—por ejemplo, es mucho más fácil ahora ser abiertamente homosexual en una sociedad urbana en el Occidente que hace cincuenta años— en otras sociedades el estigma persiste. La casta inferior sigue siendo un indicador del estigma en la cultura india, muchas sociedades estigmatizan a la mujer, y los hombres homosexuales siguen siendo objeto de ridiculez y violencia en muchas partes del mundo. Asimismo, los estigmas pueden sumarse; ser una mujer pobre y analfabeta, por ejemplo, es más estigmatizador que si fuera solamente pobre o analfabeta.

Aunque el concepto es peyorativo, el estigma puede tener consecuencias positivas. Puede crear un sentido de comunidad entre los estigmatizados,

motivándolos a apoyarse y a cambiar para mejorar sus vidas. El estigma y la persecución han sido el origen de la migración de muchos grupos, como los judíos a los Estados Unidos a fines del siglo XIX y principios del XX. En años más recientes, los dalits (“intocables”) en la India y los hombres homosexuales en muchas partes del mundo han respondido al estigma exigiendo el derecho a vivir como ciudadanos con plenos derechos e igualdad en sus propias sociedades.

Aunque el estigma parezca constante, es más preciso describirlo como un proceso (Parker y Aggleton, 2001). Surgen estigmas nuevos, y otros desaparecen a medida que los conocimientos y las estructuras del poder cambian y producen jerarquías y normas sociales nuevas. Las relaciones sexuales entre los hombres y los niños en otras épocas fueron aceptables en muchas sociedades del mundo, pero ahora se condenan en casi todo el mundo. El estigma contra los judíos en muchas sociedades occidentales es considerablemente más débil de lo que fue hace cien o mil años. Y la manifestación y la magnitud del estigma por el VIH/SIDA se sigue transformando.

2.1.2. Discrimination

El significado original de “discriminar” era observar las diferencias. Sin embargo, con el transcurso del tiempo, la palabra ha adquirido el significado de tomar actitudes activas o pasivas que perjudiquen a personas que pertenecen, o se cree

que pertenecen, a un grupo determinado, en particular a un grupo estigmatizado.

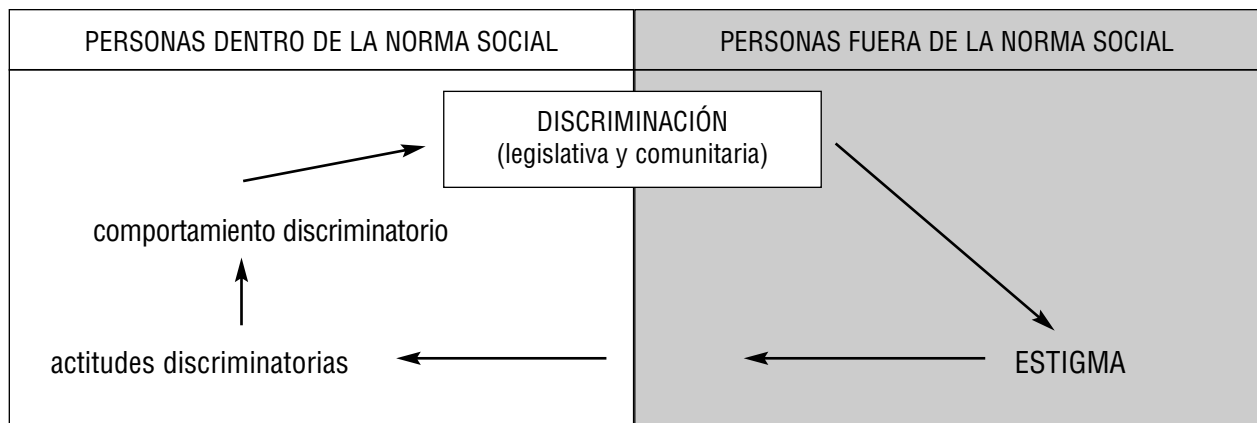
La discriminación puede ser **legislativa** – sancionada por leyes o políticas – o **comunitaria** – acción o falta de acción en contextos menos formales, como los lugares de trabajo o los entornos sociales, como mercados, centros deportivos o cantinas.

Asimismo, las normas internacionales también proporcionan definiciones para la discriminación. “La Convención interamericana sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidades” considera que la discriminación consiste “en cualquiera diferencia, exclusión o restricción” que viole los derechos humanos y las libertades fundamentales de una persona.

La discriminación consta de tres componentes: las actitudes discriminatorias (también conocidas como prejuicios), el comportamiento discriminatorio y la discriminación. Los dos primeros (las actitudes y el comportamiento discriminatorios) se aplican a las personas que están dentro de la norma social; en cambio, el último (la discriminación) se aplica a la relación entre los que están dentro de la norma social y los estigmatizados (véase la figura 1).

La figura 1 muestra que el estigma y la discriminación existen en un círculo vicioso. El estigma facilita o promueve las actitudes discriminatorias. Estas actitudes a menudo se reflejan en el comportamiento que da lugar a actos de discriminación. Los actos de discriminación acentúan o favorecen el estigma.

Figura 1: Estigma y Discriminación: un resumen general



Sin embargo, el modelo de estigma y discriminación a veces se modifica. Es posible que alguien sufra estigma, pero no discriminación. A título de ejemplo, cabe considerar las leyes que evitan que los grupos estigmatizados, como una minoría étnica, reciban un trato distinto al de los demás miembros de la sociedad. Por otra parte, los intentos por reducir el estigma pueden reforzarlo, como cuando se reservan cupos en las universidades para miembros de las comunidades menos privilegiadas⁴.

2.1.3. Estigma “percibido” y estigma “efectivo”

Los intentos por analizar el estigma y la discriminación han conducido a definiciones más limitadas, que no siempre se comprenden en todo el mundo, como la distinción entre el estigma “percibido” y el estigma “efectivo” (Scrambler y Hopkins, 1986; Jacoby 1994; ONUSIDA, 2001). El estigma percibido -que también se ha denominado auto estigmatización y miedo al estigma- se refiere a las perspectivas de las personas estigmatizadas respecto a cómo van a reaccionar los demás frente a su estado. El estigma percibido motiva a las personas a esconder, si pueden, lo que provoca la estigmatización, lo cual limita el grado en que experimentan la discriminación. El estigma efectivo se define como la vivencia real del estigma y la discriminación.

Sin embargo, mientras “estigma percibido” es un término útil que describe las percepciones internas del estigma, el “estigma efectivo” no es más que otro término para referirse a la discriminación. Además, puede causar confusión ya que es la persona que cae fuera de la norma social la que “percibe” el estigma, pero es la persona o institución que está dentro de la norma social la que lo hace “efectivo”, es decir, la que discrimina. “Estigma experimentado” es una expresión más apropiada para describir la discriminación desde el punto de vista del individuo que lo sufre y se usa en lugar del “estigma efectivo” en este documento.

En otras palabras, el estigma percibido es interno - cómo se sienten las personas que caen

fuera de la norma social con respecto a su estado -y el estigma experimentado es externo - cómo viven las mismas personas los actos discriminatorios.

2.2. Estigma, discriminación y el VIH/SIDA

Por mucho tiempo se ha reconocido la relación entre estigma, discriminación y VIH/SIDA. La Declaración de Londres, que adoptó en 1988 la Cumbre Mundial de los Ministros de Salud sobre los Programas para la Prevención del VIH, fue una de las primeras declaraciones internacionales en reconocer que “[l]a discriminación contra las personas infectadas por el VIH y las personas que tienen SIDA y determinados grupos de población y su estigmatización mina la salud pública y debe evitarse” (párrafo 6). Este principio ha sido reiterado por muchos organismos internacionales desde entonces, incluidas la Asamblea Mundial de la Salud de la OMS y la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas y confirmado por la Sesión Extraordinaria de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, celebrada en 2001.

2.2.1. Causas

El estigma se ha vinculado por mucho tiempo con enfermedades que provocan reacciones emocionales intensas por su relación con la desfiguración, como es el caso de la lepra y la poliomielitis y la muerte, como es el caso con cólera. Como causa de desfiguración (síndrome de emaciación, sarcoma de Kaposi, etc.) y muerte, el VIH/SIDA es campo fértil para que el estigma se arraigue. El estigma aumenta cuando se ignora el mecanismo de transmisión del VIH, y aumenta el miedo de las personas y las comunidades al contagio por contacto ordinario en acciones tales como dar la mano, toser y compartir comedores y retretes.

El estigma relacionado con las enfermedades⁵ se puede reducir mediante la educación. Un hallazgo uniforme de los estudios es que las personas mal

⁴ Este argumento de que la discriminación positiva puede aumentar el estigma no se acepta en todo el mundo.

⁵ De aquí en adelante, a menos que se especifique lo contrario, se refieren al estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA.

informadas o desinformadas acerca de la transmisión del VIH tienen probabilidades mucho más altas de tener actitudes discriminatorias que las que están bien informadas. En otras palabras, las personas que están conscientes de que el contagio por contacto social es imposible suelen tener menos actitudes negativas hacia las personas con VIH/SIDA (CDC 2000; Herek et al., 2002).

Si se debilita la relación entre el VIH/SIDA y la muerte también se reduce el estigma. Los casos de los que se tiene conocimiento en varias comunidades demuestran que la discriminación se reduce cuando las personas con el VIH tienen acceso a medicamentos antirretrovirales, entre otros, que prolongan la vida y disminuyen las probabilidades de desfiguración.

Sin embargo, aunque algunas fuentes de prejuicio van desapareciendo, otras permanecen. El VIH/SIDA también está vinculado a estigmas duraderos de faltas sexuales graves y, en algunas comunidades, al consumo de drogas ilícitas. “A menudo se cree que las personas con VIH/SIDA se merecen lo que les ha sucedido por haber hecho algo malo. ... Los hombres que contraen el virus pueden verse como homosexuales, bisexuales o como individuos que han tenido relaciones sexuales con prostitutas. A las mujeres con VIH/SIDA se las tilda de ‘promiscuas’ o de haber sido profesionales del sexo” (ONUSIDA, 2002a).

Dichos estigmas persisten, al margen de la realidad. En los Estados Unidos, donde las relaciones sexuales entre hombres representaban menos de 40% de casos nuevos de transmisión del VIH en 1997, 67% de la muestra de una encuesta pública admitió que se relacionaba la enfermedad principalmente con los homosexuales. La desaprobación a los hombres heterosexuales que contrajeron el virus fue menor que la a los homosexuales en las mismas condiciones (Herek y Capitanio 1999).

Estos dos componentes del estigma por el VIH/SIDA -enfermedad y estigma preexistente- han llevado a la distinción entre el estigma determinante del SIDA y el estigma simbólico del SIDA. El primero refleja el miedo al VIH/SIDA como enfermedad

transmisible y mortal; el segundo es producto de la vinculación que tiene la enfermedad con grupos ya estigmatizados (Herek, 1999).

En las zonas rurales de Zambia, las imágenes, las metáforas y los eufemismos potentes del VIH/SIDA se relacionan con la inmoralidad, la enfermedad, la muerte, la negación, la inocencia y la culpa. “Lo que domina el discurso es la culpa que se atribuye a las personas con VIH/SIDA, y las hipótesis acerca de su vida sexual anterior. Las excepciones [son] las abuelas que ayudan a las mujeres en el trabajo de parto y “son dignas de compasión” si contraen la infección (Panos / UNICEF, 2001)

2.2.2. Personas afectadas

El estigma por el VIH/SIDA afecta a hombres y mujeres, jóvenes y viejos, ricos y pobres. Involucra a las personas que se sabe que han contraído el virus, a las personas que se presume que lo han contraído o que son vulnerables al virus, como los profesionales del sexo y los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, a las familias de los enfermos y a quienes los cuidan. Existe en cualquier país, sin que importen ni la magnitud ni las consecuencias de la epidemia misma. “Uno de los elementos más sorprendentes del estigma del SIDA es su ubicuidad, incluso donde la epidemia se ha generalizado y afecta a muchas personas, como en África, al sur del Sahara” (Brown et al., 2003).

Tal como lo muestran los ejemplos que aquí se presentan, el estigma y la discriminación afectan a diferentes grupos de diversas maneras y en distintas etapas de la enfermedad.

Personas con hemofilia

En teoría, las personas con hemofilia, entre otras que contraen el virus de productos sanguíneos contaminados, padecen menos estigmatización que las personas infectadas por contacto sexual o inyección de drogas. No obstante, en realidad, los hemofílicos infectados por el VIH/SIDA informan de incidentes de discriminación igual de hirientes que los que experimentan otras personas con el virus.

Niños

Teóricamente, la estigmatización de los niños infectados por el VIH en el útero es menor que en los adultos. La realidad es que los niños infectados huérfanos o abandonados rara vez son adoptados en algunas comunidades, y los niños que se sabe o se presume que son VIH positivos han sido rechazados por las escuelas.

Pobres

La pobreza aumenta la vulnerabilidad al VIH. La falta de medios económicos puede llevar a relaciones sexuales por dinero o por intercambio y la carencia de educación obstaculiza las actividades de prevención. Con frecuencia, la compra de condones no está al alcance de los medios de quienes quisieran adquirirlos. Al mismo tiempo, se considera a las personas pobres con VIH irresponsables e incurables. Asimismo, generalmente se considera que los pobres “merecen” menos que el resto de la población.

Mujeres

Las mujeres que comercian con el sexo sufren estigmatización en casi todas las sociedades si han contraído el VIH. Ese estigma a menudo se extiende a muchas mujeres que contraen el VIH del esposo o pareja estable—el VIH/SIDA guarda una correlación tan alta con la promiscuidad que se presume, con frecuencia, que las mujeres con el virus son promiscuas, al margen de su historia sexual. Cuando se diagnostica el VIH, “es más probable que los hombres sean aceptados por la familia y la comunidad. Las mujeres ... tienen más probabilidades de ser culpadas, aun cuando hayan sido aceptadas por sus esposos en lo que para ellas han sido relaciones monógamas” (ONUSIDA, 2001).

Sin embargo, aunque sufren más por el estigma, los casos de los que se tiene conocimiento demuestran que, en las comunidades en las que las relaciones sexuales entre hombres y mujeres son la forma primaria de transmisión del VIH, las mujeres con el

virus tienen redes de apoyo más fuertes y tienden a sobrevivir el diagnóstico por más tiempo que los hombres. En las comunidades en las que las relaciones sexuales entre hombres es el medio primario de transmisión, los hombres tienden a tener redes de apoyo más eficaces (Foreman 1999).

Hombres homosexuales

La homofobia, que se define como temor, odio o desaprobación de las relaciones sexuales entre hombres y de los hombres homosexuales⁶, es anterior al estigma y la discriminación al VIH/SIDA y, como se indica varias veces en este informe, sigue estando muy relacionada con la enfermedad⁷.

El estigma y la discriminación relacionados con las relaciones sexuales entre hombres afectan a estos de dos maneras: falta de servicios y renuencia a acudir a los servicios. En muchas comunidades no se ofrecen servicios para el VIH/SIDA a los hombres, en particular en África y partes de Asia, o son insuficientes, como en América Latina, donde los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres representan menos de 10% de la población, pero equivalen a 35%-65% del total de los casos de VIH notificados. Cuando los servicios están disponibles, el estigma y la discriminación relacionados con las relaciones sexuales entre hombres impiden que muchos hombres tengan acceso a la orientación sobre el VIH/SIDA, a las pruebas y a los servicios asistenciales (Chakrapani, 2002; Vivo Positivo, 2002).

En algunas circunstancias, la homofobia afecta hasta a los hombres que tienen relaciones sexuales solo con mujeres. Los hombres heterosexuales informan, en particular en América Latina, que temen trabajar con personas con VIH/SIDA o contraer el virus en un establecimiento que no se relacione con el sexo (como la exposición ocupacional en un hospital) porque temen que los demás sospechen que son homosexuales.

⁶ La expresión “hombres que tienen relaciones sexuales con hombres” se usa preferentemente hacia “homosexuales” o “bisexuales” para aclarar que no todos los hombres con parejas sexuales masculinas se consideran homosexuales (o gay) o bisexuales. Sin embargo, el estigma y la discriminación afectan especialmente a quienes tienen identidad homosexual.

⁷ Aunque la homofobia comprende muchas tendencias, un factor esencial es el de las tendencias homosexuales reprimidas—muchos hombres homofóbicos tienen miedo de reconocer que ellos también sienten hasta cierto punto una atracción por los hombres.

Usuarios de drogas inyectables

Hay numerosos casos de los que se tiene conocimiento y algunas estadísticas que subrayan hasta qué punto los usuarios de drogas inyectables son víctimas del estigma y la discriminación, aparte del VIH/SIDA. Los consumidores de drogas a menudo son incapaces de obtener acceso a la prevención del VIH/SIDA y a los servicios de atención apropiados.

“En uno de los pocos informes que ha examinado la discriminación contra los consumidores de drogas inyectables... se llegó a la conclusión de que cierta proporción de los 300 consumidores de drogas inyectables en Nueva Gales del Sur, Australia, habían sido “maltratada” por la policía (80%), el personal del hospital (60%), los médicos (57%), los farmacéuticos (57%), los empleadores (47%), los dentistas (33%), los proveedores de metadona (33%), los servicios de tratamiento de abuso de sustancias (33%) y los trabajadores de salud de la comunidad (7%). Según el informe: “Las experiencias de discriminación son tan comunes e implacables que muchos usuarios no se dan cuenta que los discriminan. Parece normal ser tratado mal y vilipendiado si se es usuario” (Burrows, 2003b).

Se ha sugerido que el grado en que la sociedad estigmatiza y el grado en que el individuo afectado reconoce o evita el estigma difiere en diferentes etapas de la infección por VIH:

- *en riesgo: pertenecer a un grupo en alto riesgo de infección, pero sin haberse sometido a una prueba del VIH*
- *diagnóstico: confirmación de la infección por el VIH*
- *latente: VIH positivo, pero sin síntomas de SIDA*
- *manifiesto: con síntomas de SIDA y más cercano a la muerte. (Alonzo y Reynolds, 1995)*

Dado que los medicamentos antirretrovirales reducen significativamente la correlación entre el VIH/SIDA y la muerte, las últimas etapas de este modelo se pueden modificar en las sociedades en las que se dispone de estos medicamentos.

2.2.3. Repercusiones del estigma y la discriminación

Se trate del resultado de determinadas leyes o políticas, o del acto espontáneo de ciertas personas que se mantienen dentro de la norma social, la discriminación contra las personas con VIH o que están relacionadas con éste está generalizada y adopta muchas formas. Además de la discriminación en los establecimientos de salud descrita en el capítulo 3, los actos de discriminación abarcan:

- Denegación de la educación
- Denegación o destitución del empleo
- Denegación del derecho a casarse
- Obligación a someterse a una prueba del VIH para trabajar, viajar u otras finalidades
- Falta de confidencialidad o la limitación de la misma
- Detención
- Deportación
- Condena en los medios de difusión
- Rechazo de la familia, los amigos y las comunidades
- Agresión física, incluido el asesinato

Actos semejantes tienen una connotación negativa en la salud de la comunidad y del individuo. En algunos casos pueden constituir un obstáculo al ejercicio de los derechos humanos y de las libertades fundamentales. En otros instantes son de por sí una violación de los derechos y libertades del individuo.

Salud pública y el individuo

En un mundo ideal, la prevención y la atención coexisten en un proceso continuo mediante el cual se alienta a las personas en riesgo a que se sometan a las pruebas para detectar el VIH, las que reciben resultados positivos cuentan con servicios apropiados de orientación, y la comunidad las acepta. De este modo se crea un ambiente apropiado donde se estimula a las personas en riesgo a que se hagan las pruebas para detectar la infección. (Figura 2a)

En realidad, el estigma interrumpe este proceso continuo al desalentar a las personas a someterse a las pruebas de detección, reduciendo las opciones para la atención y el apoyo y limitando el aporte a los programas de prevención (figura 2b). Como consecuencia, la persona y la salud pública sufren.

A continuación se analiza en más detalle un componente de las repercusiones del estigma: las

Figura 2a: Proceso continuo de la prevención a la atención: situación ideal

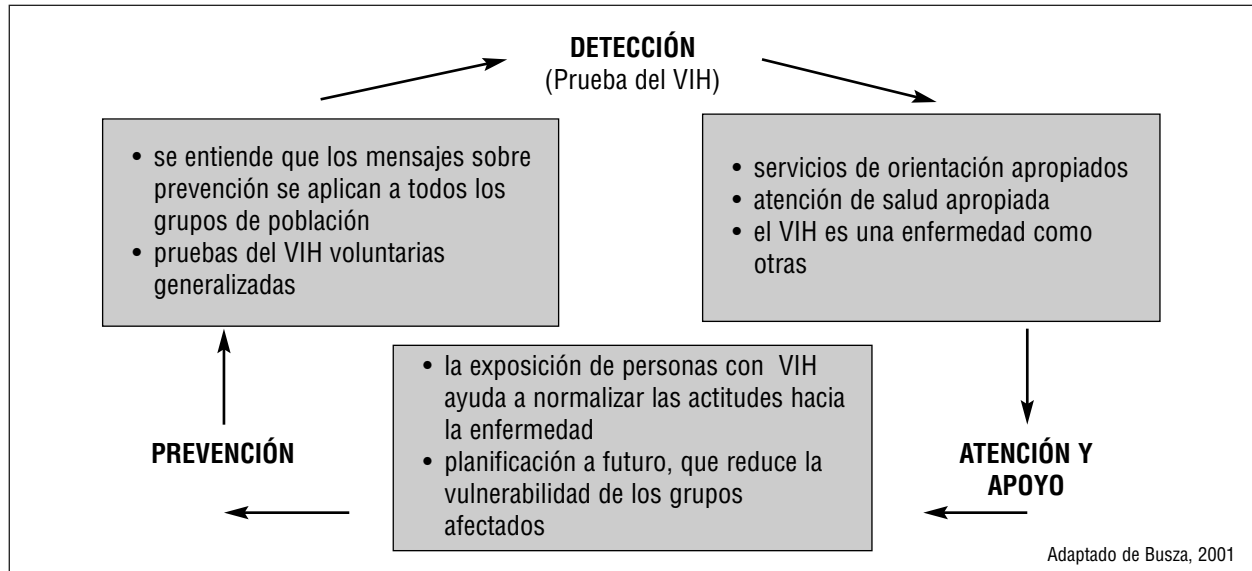
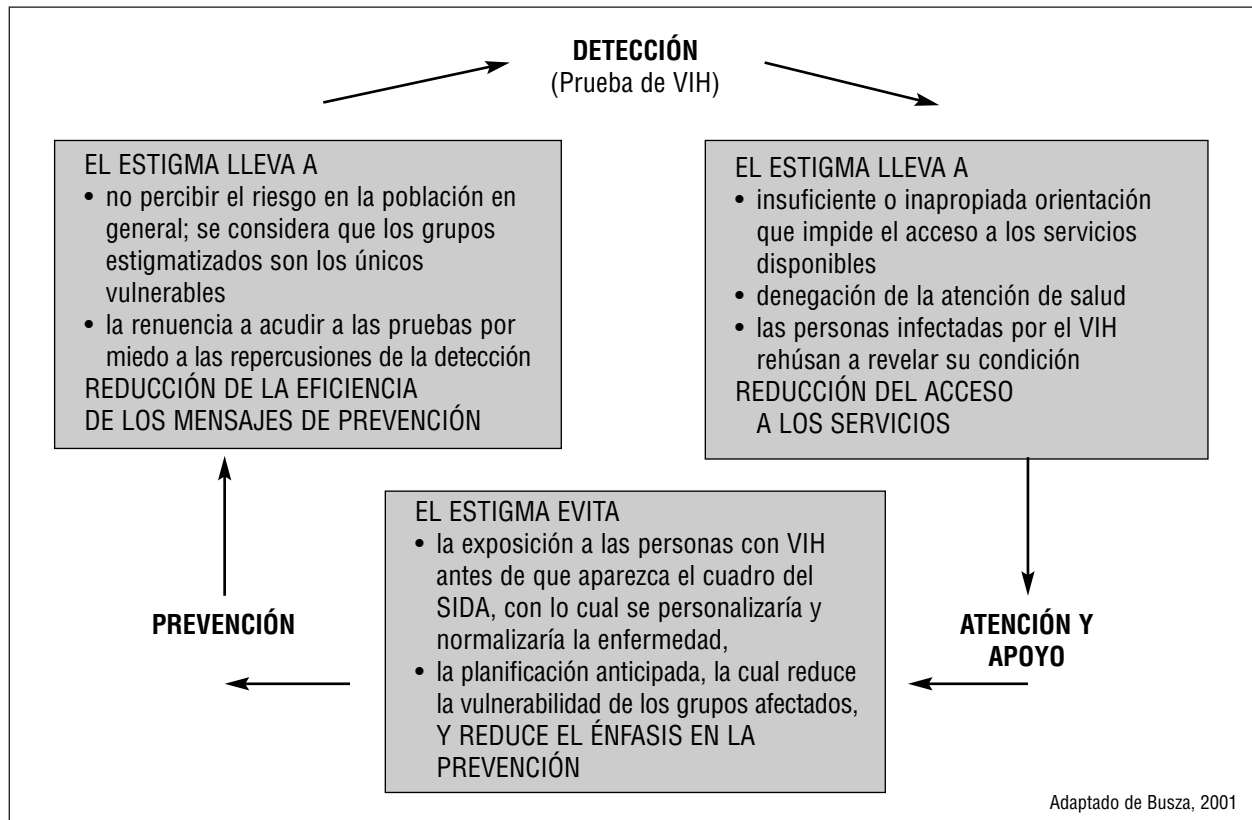


Figura 2b: Repercusiones del estigma en proceso continuo de la prevención



pruebas voluntarias para detectar el VIH, el primer paso esencial para proteger la salud propia. Cualquiera que sea el resultado, es más probable que las personas que se hacen la prueba tengan relaciones sexuales de menos riesgo o incurran en prácticas de inyección más seguras. (Hays et al., 1997; Janssen, 2001) Además, las personas que saben que son VIH-positivas pueden acceder al tratamiento disponible y tener una mejor calidad de vida. Sin embargo, en muchos países, gran parte de las personas con VIH no se han sometido a las pruebas y, por ende, no saben si están infectadas. En los Estados Unidos se estima que al menos una de cada tres personas con el virus desconocen si lo han contraído (CDC, 1999). Se han notificado cifras similares o más altas en Europa (Castilla et al., 2002; Hamers et al., 1998).

Si bien es cierto, que muchas personas no se someten a las pruebas por miedo a enterarse que padecen una enfermedad mortal, especialmente cuando el tratamiento con antirretrovirales no está disponible, también influye el temor de sufrir estigma y discriminación. El temor de ser identificadas como VIH-positivas o como miembros de grupos estigmatizados, como el de hombres homosexuales, disuade a muchas personas que se saben en alto riesgo de hacerse las pruebas. Además, la relación entre el VIH/SIDA y el estigma lleva a muchas personas que están dentro de la norma social a no considerarse afectados por la enfermedad y a seguir practicando comportamientos inseguros que los ponen en peligro.

En otras palabras, como disminuyen la motivación a hacerse las pruebas y a cuidar la salud propia, el estigma y la discriminación promueven la propagación del VIH, con consecuencias personales y sociales graves. Además, el estigma y la discriminación pueden tener consecuencias psicológicas profundas en las personas que son VIH-positivas, intensificando el aislamiento social y la depresión (Lichtenstein et al., 2002; ONUSIDA, 2002a).

Derechos humanos

En general, hay muchas conexiones entre la salud y los derechos humanos. Las violaciones o la falta de atención a los derechos humanos puede

tener graves consecuencias para la salud, y las políticas y programas de salud dependiendo de su concepción o ejecución pueden promover o violar los derechos humanos. En cambio, las medidas para respetar, proteger y cumplir los derechos humanos pueden reducir la vulnerabilidad y la mala salud como consecuencia (OMS, 2002).

El VIH/SIDA y los derechos humanos están íntimamente ligados. Por un lado, el abuso de los derechos humanos puede causar vulnerabilidad al VIH/SIDA, como cuando se niega a las personas en riesgo el derecho a la información y a la atención de salud debidas; por el otro, ser VIH positivo puede llevar a no ejercer y ni gozar de los derechos humanos, por ejemplo, cuando los que están viviendo con el virus sufren uno o más actos discriminatorios como los definidos anteriormente.

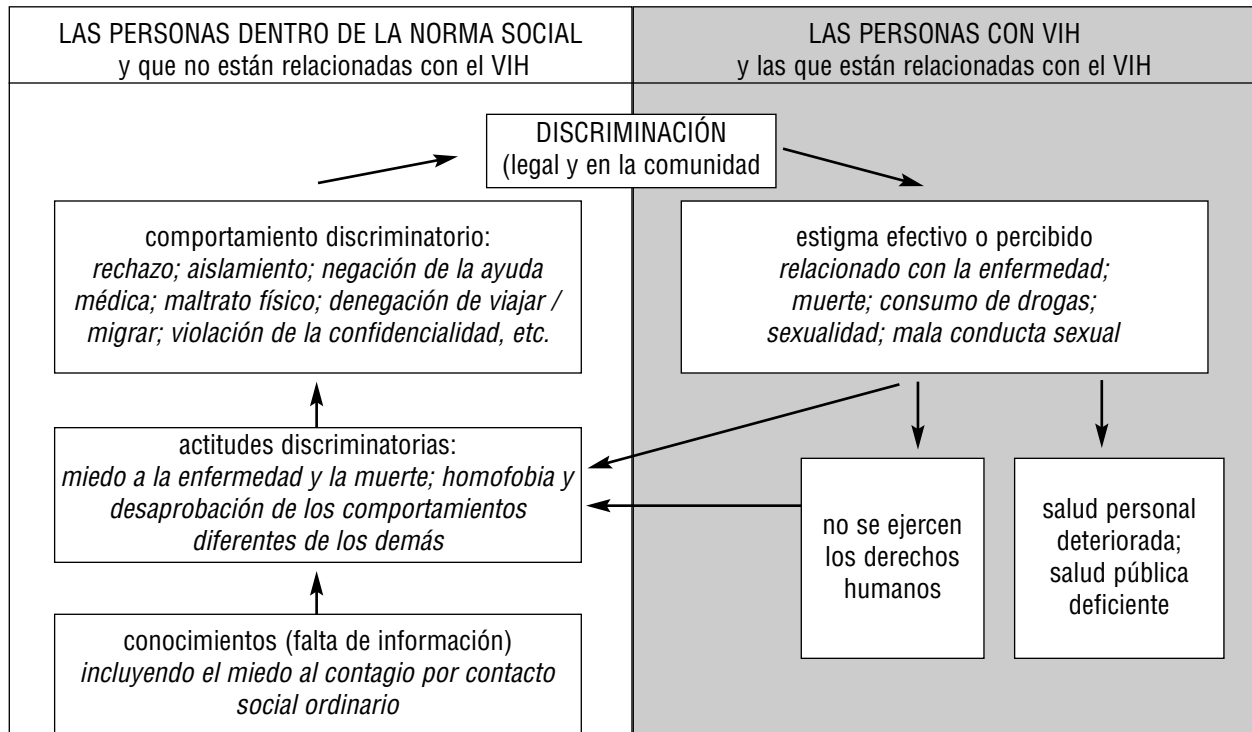
Muchos organismos internacionales, en particular la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas en sus resoluciones 1999/49, 2001/51, 2002/31, han confirmado que los instrumentos internacionales sobre los derechos humanos cubren el estado de salud, incluido el VIH/SIDA. La gran mayoría de las naciones ha ratificado estos instrumentos y, de ese modo, se ha comprometido a defender los derechos humanos de las personas con VIH/SIDA. Otros tratados internacionales relacionados con este tema son: la Convención Americana sobre Derechos Humanos, la Convención Europea sobre Derechos Humanos y Libertades Fundamentales y la Carta Africana sobre Derechos Humanos y de los Pueblos.

Sin embargo, en el nivel doméstico queda una gran brecha entre esta teoría jurídica y la realidad de las vidas de las personas. En particular, los miembros más débiles de la sociedad son más vulnerables al VIH y a la discriminación relacionada con el VIH y tienen recursos mínimos para protegerse de la discriminación.

Perspectiva más cercana

La figura 3 confirma que el estigma por el VIH/SIDA y la discriminación son más complejos de lo que parece a primera vista. Ya se han tratado algunos de los problemas señalados; otros, se analizan en más detalle a continuación. La

Figura 3: El estigma y la discriminación relacionada con el VIH/SIDA



conclusión principal que se puede sacar del diagrama, sin embargo, es que una respuesta apropiada al fenómeno depende de una comprensión precisa de qué son el estigma y la discriminación, cómo surgen y qué formas adoptan.

2.3. Alcance del estigma y la discriminación

Es sorprendente que, hasta hace poco, aunque se han hecho muchas encuestas sobre creencias, actitudes, comportamientos y experiencias de grupos pequeños, se habían realizado muy pocas investigaciones sobre la magnitud del estigma y la discriminación en la sociedad. Además, no ha habido ninguna norma para facilitar la comparación del estigma y la discriminación en diferentes comunidades y períodos.

En la actualidad, se está tratando de estandarizar el análisis del estigma y la discriminación. ONUSIDA (ONUSIDA, 2002c) ha propuesto indicadores para medir la

discriminación legislativa y comunitaria (componentes A y B en la figura 4) en una amplia variedad de medios sociales, incluidos la atención de salud, el empleo y el proceso legal. También se está intentando actualizar una encuesta normalizada de actitudes (componente 1 de la figura 4) (ONUSIDA/ Measure, 2001). En África, en 2001, una consulta de tres días eligió los temas para un programa de investigaciones en ese continente (ONUSIDA / HDN/ SIDA, 2001).

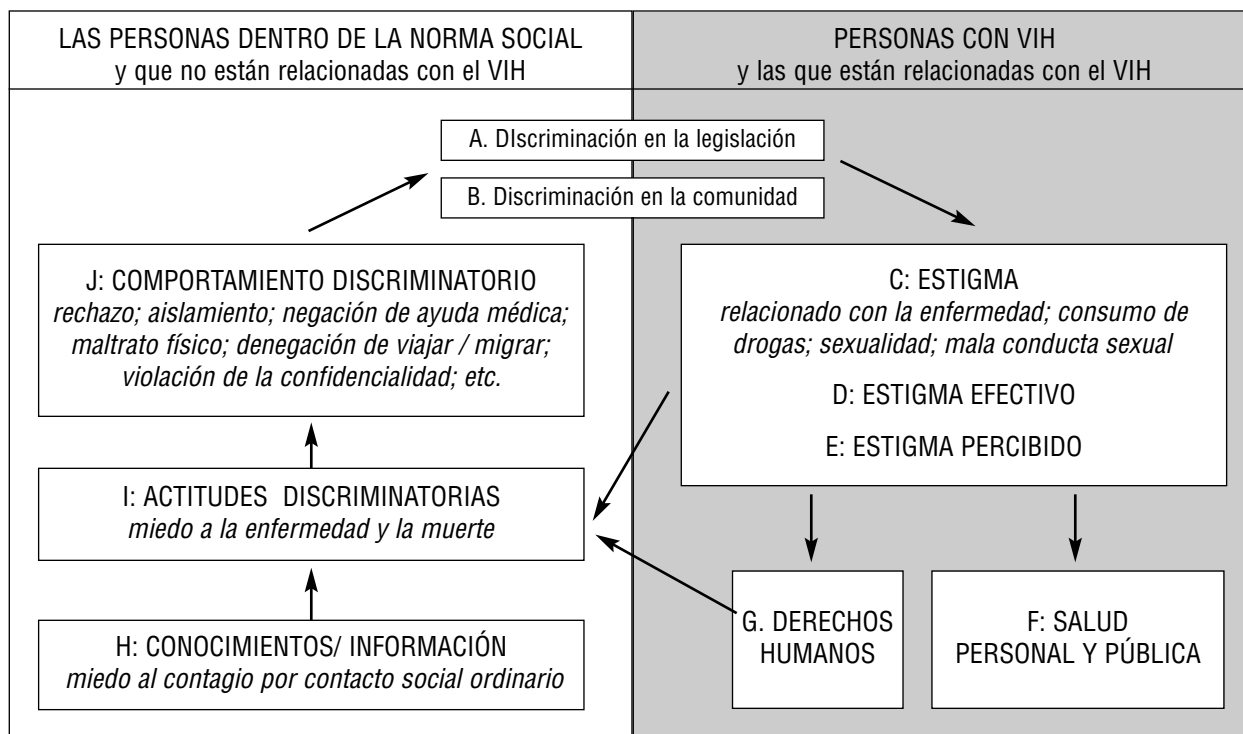
Sin embargo, tales encuestas no miden todas las facetas del fenómeno. En teoría, una encuesta integral del estigma y la discriminación comunitaria mediría cada componente conforme a un análisis normalizado y observaría su relación con otros componentes, como se describe en la figura 4. Sin embargo, aún no se ha realizado una encuesta de este tipo.

Componentes del marco de referencia:

A DISCRIMINACIÓN EN LA LEGISLACIÓN

El examen de las leyes y políticas vigentes y propuestas y su grado de ejecución.

Figura 4: Marco de referencia para medir el estigma y la discriminación relacionada con VIH/SIDA



B DISCRIMINACIÓN EN LA COMUNIDAD

El examen de los comportamientos y actos discriminatorios, tal como los practican las personas que están dentro de la norma social (J) y los perciben las personas con VIH o que están relacionadas con el virus (D), comparados con la incidencia de los comportamientos y actos no discriminatorios.

C ESTIGMA

Un examen de los atributos negativos (y positivos) relacionados con el VIH/SIDA en opinión de casi todas las personas con VIH.

D ESTIGMA EXPERIMENTADO

El examen de las vivencias de discriminación, comparadas con la incidencia de los comportamientos y actos no discriminatorios.

E ESTIGMA PERCIBIDO

La encuesta de las acciones y falta de éstas de parte de las personas con VIH para evitar enfrentarse con una posible discriminación.

F SALUD PERSONAL Y PÚBLICA

El análisis de las repercusiones de la discriminación y el estigma en la salud personal y pública.

G DERECHOS HUMANOS

Encuesta de las acciones y la falta de éstas que conducen a la violación de los derechos humanos básicos y de las libertades fundamentales, protección de los derechos humanos de las personas con VIH/SIDA y promoción y diseminación de los principios sobre los derechos humanos que protegen a las personas con VIH/SIDA.

H CONOCIMIENTOS/ (falta de) INFORMACIÓN

La encuesta de los conocimientos del público con respecto a la transmisión de VIH y los comportamientos de los grupos estigmatizados.

I ACTITUDES DISCRIMINATORIAS

Encuesta de las actitudes del público hacia el VIH/SIDA y las personas viviendo con el virus.

J COMPORTAMIENTOS DISCRIMINATORIOS

Encuesta del comportamiento del público en relación con al VIH/SIDA y las personas viviendo con el virus, con especial atención en las posibles anomalías entre los comportamientos autodenunciados y los comportamientos observados y percibidos por las personas con el VIH/SIDA.

2.3.1. Encuestas realizadas

A fin de proporcionar un análisis integral de los diferentes componentes del estigma y la discriminación, en este examen se buscaron, en las bibliotecas de salud y en otros recursos en línea sobre la materia, así como en recursos no especializados, como Google, estudios de diferentes países realizados en la población en general y los trabajadores de salud (véase la bibliografía).

Se halló un modelo conforme al cual unos componentes del estigma y la discriminación se estudiaron mucho más que otros. En casi todos los estudios se encontraron los componentes H (conocimientos y actitudes en la comunidad), y D (vivencias de estigma y discriminación de las personas con VIH/SIDA). Sin embargo, incluso en esos temas, las incongruencias y limitaciones impidieron la formulación de una norma exacta contra la cual comparar diferentes comunidades o períodos. Estas incongruencias y limitaciones son:

- Confusión entre los componentes;
- Enfoque en los conocimientos, actitudes y experiencias autonotificados, con exclusión de otras técnicas, especialmente la observación;
- Análisis de un componente sin relacionarlo con la perspectiva global;
- Muestras pequeñas (a menudo de menos de 100 personas o restringidas a un establecimiento);
- Metodologías disímiles;
- Metodologías similares, pero con particularidades (como las preguntas en los cuestionarios) que varían considerablemente de un autor a otro;
- Encuestas que recalcan las experiencias negativas y no dan ningún indicio de la magnitud de las experiencias neutrales o positivas;
- Encuestas publicadas dos o más años después de que se realizaron, y
- Omisiones de las circunstancias cambiantes, como la expansión del acceso a los medicamentos antirretrovirales.

Las deficiencias más notables, desde el punto de vista práctico, son:

- Descripción como estigma de las actitudes y los comportamientos discriminatorios;

- Análisis mínimo o nulo de la correlación entre las actitudes y los comportamientos;
- Dependencia en la autonotificación, en lugar de en la observación;
- Conexión mínima o nula entre las actitudes notificadas por las personas que están dentro de la norma social y las experiencias notificadas por las personas con VIH/SIDA, y
- Énfasis en lo negativo.

La conclusión de este examen, por consiguiente, es que si bien el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA se generalizan indudablemente, es difícil medir con exactitud la magnitud del problema. Dado que en este informe no cabe examinar cada componente descrito más arriba, el resto de la presente sección se centra en los conocimientos y las actitudes de las personas que están dentro de la norma social (componentes H e I) y las vivencias del estigma de las que están fuera de ella (componente D).

2.3.2. Conocimientos y actitudes del público

En los Estados Unidos, donde la enfermedad se identificó por primera vez hace veinte años, se han llevado a cabo algunas de las campañas de prevención e información más intensivas en materia del VIH/SIDA y las encuestas más completas sobre el estigma y la discriminación. A pesar de las campañas, las encuestas revelan que persiste información equivocada acerca de la enfermedad y las actitudes discriminatorias en una alta proporción de la población.

Aunque las encuestas recientes confirman que las campañas educativas han aumentado la conciencia del público sobre la transmisión del VIH, un porcentaje elevado de la población todavía no tiene una idea precisa de los medios por los que no se transmite el virus. En una encuesta de 669 personas, que se realizó en 1999, 50% de los entrevistados creía que el VIH se podía contraer compartiendo un vaso, o por un estornudo o la tos de alguien con VIH/SIDA, y 40% creía que el virus se podía contraer en los baños públicos. (Herek et al., 2002) En 2000, una encuesta de 5.641 personas mostró que 40% de los entrevistados creía que compartir un vaso podía llevar a la transmisión del

VIH y 41%, que la transmisión podía efectuarse por medio de la tos o estornudo (CDC, 2000).

Las encuestas de actitudes confirman que en los Estados Unidos, al menos, la mayor parte de la población no tiene prejuicios contra las personas con VIH/SIDA. Sin embargo, aproximadamente uno de cada seis entrevistados en 1999 creía que debían publicarse los nombres de las personas con VIH; uno de cada cinco, sentía miedo cuando interactuaba con una persona con el virus; uno de cada cuatro creía que las personas que se inyectan drogas o tienen comportamientos sexuales peligrosos “merecían quedar infectados”; 29% evitaría comprar en una tienda en la localidad si supiera que su dueño tenía el VIH; y 30% se sentiría incómodo con la idea de que un niño viviendo con el VIH/SIDA asistiera a la misma escuela que sus hijos (Herek et al., 2002). La encuesta de 2000 señaló que casi 19% de los encuestados declararon que las personas que han contraído la enfermedad por relaciones sexuales o el uso de drogas “enían lo que se merecen”. Asimismo encontró que es más probable que los hombres, las personas blancas, las personas mayores, los pobres, los enfermos y las personas con menos escolaridad tuvieran prejuicios (CDC, 2000). Por altas que sean estas cifras, las expresiones evidentes de discriminación disminuyeron en los Estados Unidos en los noventa, y los niveles de apoyo a la adopción de las medidas más coercitivas contra la enfermedad, como la cuarentena, fueron muy bajos en 1999. (Herek et al. 2002).

Los estudios de otros países revelan una situación similar, en la cual los conocimientos y la conciencia son más profundos donde la publicidad ha sido más intensa. Una encuesta de 6.777 personas en China, en 2002, reveló que apenas 7% de los residentes de la ciudad y 17% de los residentes de un poblado no sabía acerca del VIH/SIDA. Una proporción más grande no estaba segura de la transmisión del virus (26,6% y 37,5% de los residentes de la ciudad y el poblado, respectivamente) o no sabía que los condones protegen (68,5% en la ciudad y 76,5% en el poblado). Las actitudes discriminatorias fueron altas: solo 41% de residentes de la ciudad y 31% de los residentes del poblado creía que se debía

permitir a las personas con VIH regresar al trabajo, aunque el porcentaje disminuía con la escolaridad y en el grupo de 26-35 años (Futures Group, 2002). En Singapur, una encuesta de 413 jóvenes confirmó conocimientos difundidos acerca de los medios de transmisión del VIH, pero incertidumbre sobre la transmisión posible por contacto ordinario (Lim et al., 1999).

2.3.3. Experiencias de las personas que viven con el VIH/SIDA

¿Qué relación exacta guardan la información incorrecta y las actitudes discriminatorias en la población con las experiencias generales de las personas con VIH/SIDA? ¿Cualquier persona con una actitud discriminatoria se comporta siempre de una manera discriminatoria con las personas con VIH/SIDA? Si 25% de una población dada tiene actitudes negativas y se comportan en consecuencia, ¿significa que solo 25% de las personas con VIH/SIDA experimentan discriminación, o que todas las personas con VIH/SIDA padecen la discriminación, pero solo 25% del tiempo? O, lo que es más probable, ¿es más compleja la realidad de lo que indican los porcentajes?

Lamentablemente, esa información es difícil de evaluar. En teoría, habría que comparar directamente las actitudes y el comportamiento al encuestar no solo a un grupo de población, sino a las personas con VIH/SIDA con las que entran en contacto. Sin embargo, en una muestra de la población en general, esto es casi imposible. Y aunque se supere ese obstáculo, el comportamiento sigue siendo el componente del estigma y la discriminación más difícil de medir, ya que o tiene lugar en privado o se modifica en presencia de los observadores.

Por consiguiente, en lugar de observar el comportamiento la mayoría de las encuestas analizan la medida en la cual las personas con VIH/SIDA dicen haber sido objeto de discriminación. Las encuestas de países como Chile (Vivo Positivo, 2002), India (ONUSIDA, 2002a) y Uganda (ONUSIDA, 2002a) indican la existencia de discriminación generalizada y grave contra las personas con VIH/SIDA en una variedad de

entornos, incluidos la familia, el lugar de trabajo, la comunidad y los establecimientos de salud.

El defecto principal de tales encuestas es que casi todas son anecdóticas y hacen hincapié en las experiencias negativas. La exactitud de la imagen de la discriminación experimentada depende de un análisis estadístico que proporcione la información siguiente: a) el porcentaje de las personas con VIH/SIDA que alguna vez hayan experimentado discriminación, b) las veces que han sido blanco de discriminación, c) las fuentes y d) las consecuencias de esa discriminación (por ejemplo, una observación ofensiva de un desconocido puede tener menos consecuencias que la discriminación repetida en el trabajo o en un hospital) y — lo que es más importante para dar una imagen exacta — e) la comparación con incidencias de comportamientos neutrales o positivos.

Además, las encuestas habrían de tener en cuenta la disponibilidad de los medicamentos antirretrovirales. Éstos reducen la incidencia de las infecciones oportunistas y prolongan considerablemente la vida activa de las personas con VIH/SIDA. Los casos de los que se tiene conocimiento demuestran que la separación resultante de la enfermedad y la muerte ha empezado a reducir la magnitud de la discriminación y, posiblemente, la profundidad del estigma en las comunidades donde los medicamentos se consiguen fácilmente. Al margen de la disponibilidad

de los tratamientos antirretrovirales, hay indicios de que al mejorar la salud se reducen los incidentes relacionados con el estigma y la discriminación (Heckman et al. 1997).

2.3.4. Información que falta

Sin duda, el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA son reales, están difundidos y con frecuencia ocasionan sufrimiento considerable a las personas que los padecen. Su manifestación extrema puede conducir a la violencia física y al asesinato. Perjudican la salud personal y pública al desalentar a los que están en riesgo, incluidos los que no lo saben, a buscar orientación, información y tratamiento.

Sin embargo, no se conoce la magnitud del estigma y la discriminación. Ni si son la norma hacia las personas con VIH/SIDA o si algunos grupos o personas se ven más afectados que otros, y en qué medida. Tampoco se sabe el grado en que está cambiando la situación.

Tal información quizá no sea esencial—las reacciones al estigma y la discriminación no deben depender de que si es una minoría o la mayoría la que se ve afectada o si son menos prevalentes que antes—pero si no se comprende la magnitud real del fenómeno, es imposible medir la eficacia de los programas para reducirlos.