

Estigma y Discriminación por VIH y SIDA: Un Marco Conceptual e Implicaciones para la Acción*

Por: Peter Aggleton, Richard Parker y Miriam Maluwa

Introducción

El VIH y el SIDA son capaces de extraer lo mejor de las personas. Pero también pueden poner en evidencia lo peor. Hacen emerger lo mejor cuando las personas se unen de forma solidaria para combatir la marginación y para ofrecer apoyo y cuidados a aquellos afectados por la epidemia. Ponen en evidencia lo peor cuando estos últimos resultan estigmatizados, condenados al ostracismo y maltratados profundamente por las personas que aman, por su familia y por sus comunidades. Tales acciones, no pocas veces, conducen a la discriminación y a la violación de los derechos humanos (véase, por ejemplo, Daniel y Parker, 1993; Altman, 1994).

La Declaración de la Comisión a partir de la Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA, 2001, puso claramente de manifiesto que el ejercicio de los derechos humanos constituye un elemento esencial en la respuesta global al VIH/SIDA. La protección y la promoción de los derechos humanos reducen la vulnerabilidad a la epidemia. Puede también prevenir el estigma y la discriminación consecuente contra las personas que viven o están en riesgo frente al VIH/SIDA. Las autoridades nacionales han sido convocadas por la Declaración de UNGASS con el objetivo de desarrollar estrategias para combatir el estigma y la exclusión social, así como para construir y desarrollar los marcos legales y políticos necesarios para proteger los derechos y la dignidad de las personas que están afectadas y que viven con VIH/SIDA.

De manera más reciente el estigma y la discriminación, así como su interrelación con los derechos humanos, han sido identificados como el tema de base de la Campaña Mundial contra el SIDA 2002-2003. Sin embargo, antes de poder responder de manera efectiva a estos fenómenos debemos primeramente comprender qué significan. Sus orígenes son complejos, de ahí que encararlos de manera efectiva reclame de reflexiones cuidadosas y profundas, y no de respuestas reactivas o repentinas.

Estigma

El estigma asociado al VIH y al SIDA tiene su anclaje en numerosas fuentes. Comprender las mismas resulta esencial para poder desarrollar respuestas efectivas. La epidemia ha puesto en juego temores y ansiedades de profundo arraigo, tales como el temor a los gérmenes y a la enfermedad, el temor a la muerte, las múltiples ansiedades relacionadas con la sexualidad, entre otros¹. Existen, además, semejanzas importantes entre el estigma y la discriminación por VIH/SIDA, y algunas de las reacciones sociales negativas detonadas a partir de enfermedades como la lepra, la tuberculosis y el cáncer²

A un nivel superficial, la escasa comprensión, los mitos sobre la transmisión, la asociación inicial de la infección con grupos socialmente marginados (como las trabajadoras sexuales y los varones homosexuales activos), la falta de disponibilidad de tratamientos, la imagen de incurabilidad transmitida por los medios de difusión, y el temor al contagio y a la muerte, se encuentran entre los numerosos elementos asociados al estigma por VIH/SIDA. Sin embargo, en la base de todos ellos subyacen otros factores que contribuyen a la devaluación de las personas consideradas como infectadas, o en riesgo de infectarse.

Considero que las verdaderas raíces del estigma asociado al VIH/SIDA descansan profundamente en las estructuras genéricas (de género), económicas, raciales y sexuales, que pueden ser encontradas en cada sociedad. No constituye una coincidencia el hecho de que los numerosos estigmas asociados al VIH/SIDA se encuentren relacionados con las divisiones e inequidades de género - como queda expresado en la creencia de que tan solo las “malas” mujeres se infectan -; a las divisiones raciales y étnicas - como en la creencia de que el SIDA constituye una enfermedad africana (u occidental) -; a las diferencias en el estatus económico - expresado en la consideración de que son las personas pobres (o ricas) quienes se infectan y enferman de SIDA -; y a las relaciones y divisiones sexuales - como en la creencia de que tan solo las trabajadoras sexuales, las personas “promiscuas” y los homosexuales, son los que pueden infectarse con el virus (Figura 1).

Figura 1: Origen del Estigma por VIH/SIDA

El SIDA es una “enfermedad de ricos” El SIDA es una “enfermedad de pobres”	El SIDA es una “enfermedad de mujeres” El SIDA es “causado por varones”	El SIDA es una “enfermedad africana” El SIDA es una “enfermedad de los occidentales”	El SIDA es una “plaga gay” El SIDA es “causado por prostitutas”
↑	↑	↑	↑
ESTIGMA POR VIH/SIDA			
↑	↑	↑	↑
RELACIONES Y DIVISIONES ECONÓMICAS	RELACIONES Y DIVISIONES DE GÉNERO	RELACIONES Y DIVISIONES RACIALES	RELACIONES Y DIVISIONES SEXUALES

Comprender la interrelación entre el estigma por VIH/SIDA y estas fuerzas más profundas, resulta vital si queremos desarrollar respuestas efectivas. El estigma asociado al VIH/SIDA no es algo que reside solamente en las mentes de las personas. Por el contrario, constituye un *producto social* con profundas raíces en la sociedad. Enfrentar el estigma, y la discriminación a que da lugar, exige por tanto de sólidas medidas, esto es, de intervenciones que vayan más allá de

las expresiones superficiales para profundizar en las estructuras y causas radicales subyacentes.

Discriminación

El estigma resulta perjudicial en sí mismo, puesto que puede conllevar a sentimientos de vergüenza, culpa y aislamiento, y también porque la expresión de ideas prejuiciadas puede conducir a las personas a hacer cosas, u omitir otras, que terminan dañando, rechazando o negando los derechos de los otros.

En este sentido, el personal de un hospital o prisión, por ejemplo, puede intentar negar servicios médicos a una persona que vive con VIH/SIDA. O los empleadores pudieran intentar despedir a trabajadores sobre la base del hecho de estar infectados con VIH.

Tales actos constituyen lo que entendemos como discriminación. Expuesta de manera sucinta, la discriminación se expresa cuando se realiza una distinción contra una persona, y ello se traduce en un trato injusto sobre la base de su pertenencia (o la creencia de que pertenece) a un grupo particular. La discriminación, obviamente, puede expresarse en diferentes niveles: a nivel del individuo, por ejemplo, o a nivel de la comunidad o de la sociedad como un todo.

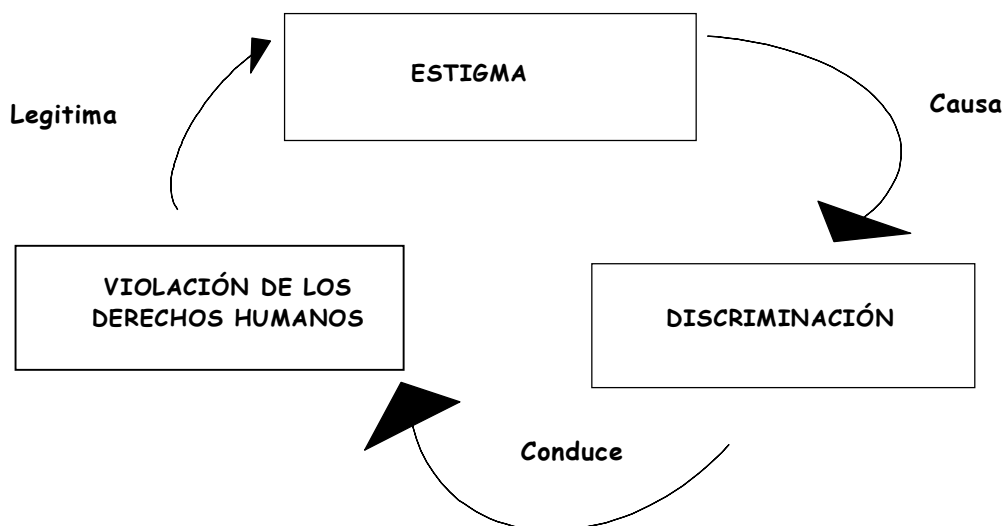
A nivel mundial, han existido numerosas instancias de expresión de la discriminación por VIH/SIDA. Incontables personas que viven con el virus (o que se cree que están infectados) han sido segregadas y marginadas en escuelas y hospitales; rechazados en empleos; denegados sus derechos de casarse y de conformar relaciones duraderas; requeridos a someterse a exámenes de VIH a partir de la realización de viajes, o incluso como requisito para retornar a su país de origen; negado su acceso a tratamiento con medicamentos; y atacados, o incluso asesinados, debido a su estatus como seropositivos³

Como resultado de esta discriminación, se violan los derechos de las personas que viven con el virus y la enfermedad (también resultan violados frecuentemente los derechos de sus familias), tan solo por el hecho de saberse o presumirse que tienen VIH/SIDA. Esta violación de los derechos multiplica el impacto negativo de la epidemia a todos los niveles.

A nivel individual, por ejemplo, aumentan la ansiedad y el estrés - factores que en sí mismos contribuyen a empeorar el estado de salud. A nivel comunitario, familias y grupos enteros se avergüenzan, encubren su asociación con la epidemia, y retiran su participación de respuestas sociales más positivas. Y a nivel de la sociedad como un todo, la discriminación contra las personas que viven con VIH/SIDA y el abuso de los derechos humanos, refuerzan la creencia equivocada de que resulta aceptable que estas personas sean culpadas y condenadas al aislamiento y al silencio.

Un círculo vicioso se produce entre el estigma, la discriminación y la violación de los derechos humanos. Esto puede ser representado en un diagrama como sigue a continuación (Figura 2).

Figura 2: El “círculo vicioso” del estigma, la discriminación y la violación de los derechos



en los principios básicos de justicia, los cuales son permanentes y universales. Los derechos humanos son inherentes a los individuos justamente por ser humanos, y se aplican a todas las personas sin excepción. Los derechos humanos básicos prohíben la discriminación por concepto de raza, color de la piel, sexo, lengua, religión, opinión política u otra, origen nacional o social, estatus económico, de nacimiento, o cualquier otro estatus social.

Las resoluciones de la Comisión sobre los Derechos Humanos de las Naciones Unidas⁴, han establecido de forma inequívoca que 'el término "u otros estatus" en las consideraciones sobre la no discriminación dentro de los textos internacionales sobre los derechos humanos, debe ser interpretado como inclusivo del estado de salud, incluyendo el VIH/SIDA'. Estas resoluciones han confirmado, por otra parte, que la 'discriminación a partir de la infección por VIH/SIDA, real o presumida, queda prohibida a partir de los derechos humanos básicos existentes.' La discriminación contra las personas que viven con VIH/SIDA, o de aquellos que se cree están infectados, constituye por lo tanto una clara violación de los derechos humanos.

¿Por qué es esto importante, y por qué la asociación entre estigma, discriminación y derechos humanos debe ser comprendida y reconocida de forma más clara? Existen varias razones para ello. Primeramente, porque vivir libre de discriminación constituye un derecho humano. Ya existe un marco para la responsabilidad de acción, lo que significa que no es necesario construir uno similar dentro del contexto del VIH/SIDA. Independientemente de si son o no abiertamente reconocidos, los Estados tienen la obligación de respetar, proteger y velar por el cumplimiento de los derechos humanos.

Con relación a la discriminación, por ejemplo, la obligación de *respetar* requiere de Estados que no discriminen directa o indirectamente en cuestiones legales, políticas o prácticas. La obligación de *proteger* exige de los Estados la toma de medidas que eviten la discriminación por parte de instituciones y organizaciones⁵; y la obligación de *hacer cumplir* requiere que sean adoptadas medidas legislativas, presupuestarias, judiciales, promocionales y otras, que aseguren que se están desarrollando estrategias, políticas y programas para enfrentar la discriminación y para asegurar que aquellos quienes la sufren sean adecuadamente indemnizados.

En segundo lugar, un marco de derechos humanos permite el acceso a mecanismos procesales, institucionales y de supervisión para hacer cumplir los derechos de las personas que viven con VIH y SIDA, y para luchar en contra de la discriminación. Debido a que la discriminación por VIH/SIDA conlleva a que se cometan violaciones legales, las personas que discriminan pueden ser hechas responsables por la ley y proporcionarse entonces una indemnización, allí donde se considere apropiado. Existen mecanismos importantes desde el punto de vista procesal, institucional y de monitoreo a nivel nacional, regional e internacional. A nivel nacional, estos incluyen el sistema judicial (cortes legales), las Comisiones Nacionales de Derechos Humanos, los Ombudsmen, las Comisiones de Ley y otros tribunales administrativos.

Ello no significa que un foco de discriminación conducirá inevitablemente a mejorar la situación. No queda claro en la conciencia de la gente el hecho de que la discriminación es ilegal. Los servicios legales normalmente no son accesibles, ni económica ni geográficamente, a muchas de las comunidades más vulnerables. Y de hecho pueden existir grandes dificultades en la obtención de compensaciones por concepto de violación de derechos. Sin embargo, una cosa si es absolutamente cierta: un foco de discriminación provee de una entrada oportuna para responsabilizar a aquellos cuyas acciones conducen a la discriminación y a la violación de los derechos humanos.

Más allá del uso de la ley

Existen otros procesos sociales que se pueden encaminar hacia el enfrentamiento del estigma y la discriminación por VIH/SIDA. Algunos de ellos tienen sus orígenes en el poder de individuos y comunidades para *resistir* y *luchar* contra la inequidad y la opresión. A través de la historia del VIH/SIDA, se han dado numerosos ejemplos de lucha exitosa de la comunidad - fundamentalmente a través de la educación y el desafío de estereotipos y creencias discriminantes -, en contra de la discriminación y las violaciones de los derechos humanos; y, más recientemente, con miras a ampliar el acceso al tratamiento.

De manera importante, el activismo de personas que viven con VIH/SIDA, operacionalizado a través del Principio GIPA, muestra cómo en ciertas circunstancias la estigmatización y la discriminación pueden estimular respuestas positivas de solidaridad e inclusión. A nivel mundial, pueden

apreciarse numerosos ejemplos de este proceso. Algunos de los casos más exitosos se han producido cuando los esfuerzos se han dirigido de manera simultánea hacia la promoción de los derechos humanos de las personas que viven con VIH/SIDA, y hacia la potenciación del poder de comunidades oprimidas para luchar y tomar las riendas de sus vidas. En ningún espacio puede ser más evidente este proceso que con relación al acceso a tratamiento con antiretrovirales⁶.

De la comprensión a la respuesta

En aras de enfrentar exitosamente la estigmatización y la discriminación por VIH/SIDA, debemos primero comprender en que consisten estos fenómenos, y cual es su origen. Contrario a la creencia popular, el estigma y la discriminación no son “cosas” o “eventos aislados”, sino procesos sociales conectados con fuerzas profundamente poderosas enclavadas dentro de las estructuras de la sociedad. Abordarlas exitosamente, por lo tanto, requiere (i) de esfuerzos para reducir sus diversas formas de expresión junto con (ii) la acción para encarar sus causas fundamentales. ¿Pero dónde debemos actuar, y qué debemos hacer?

Se requiere de acciones en cada uno de los campos identificados como claves en la Declaración UNGASS de la Comisión sobre VIH/SIDA. Éstos incluyen la educación, el área laboral, los aspectos legales relacionados con la herencia, los servicios sociales y sanitarios, la prevención, el tratamiento y el apoyo, la información y la protección legal.

Acciones concretas que se pueden desarrollar a nivel individual incluyen: la difusión pública de información para ayudar a las personas a entender el carácter injusto del estigma y de la discriminación; educación de calidad dentro y fuera de los espacios escolares para difundir evidencias y para modificar actitudes individuales; y entrenamiento para trabajadores de la salud y otros, en contextos donde la estigmatización y la discriminación se han identificado como existentes.

A nivel comunitario, se precisa de la potenciación del liderazgo y del poder de convocatoria por parte de políticos, líderes informales, personalidades del deporte, estrellas de cine y otros. Esto, junto con el activismo continuado por parte de las personas que viven con, y están afectados por, el VIH/SIDA, hará mucho para desafiar las percepciones, creencias y opiniones discriminantes acerca de la epidemia y de aquellos a quienes afecta.

Pero la acción más allá de los niveles individuales y comunitarios es también esencial si se pretende que los logros sean sostenidos. En particular, se necesita de una amplia acción *societal* para abordar las inequidades de género, raciales y sexuales, así como los estereotipos a partir de los cuales se nutren el estigma y la discriminación por VIH/SIDA. Específicamente, los esfuerzos deben dirigirse hacia la lucha contra los prejuicios e ignorancias, y para proteger los derechos humanos de aquellos grupos vulnerables tales como las trabajadoras sexuales, los hombres que tienen sexo con hombres y otras minorías discriminadas.

La protección legal para las personas que viven con VIH y SIDA constituye una forma esencial de enfrentar y, de tal modo, atenuar las inequidades y la exclusión sociales que se encuentran en el núcleo de la estigmatización y de la discriminación por VIH/SIDA. Esta protección debe ser promovida conjuntamente con aquellos mecanismos apropiados de divulgación y fortalecimiento. Resulta central para la efectividad de esta labor, el apoyo de los centros de ayuda legal y/o de los servicios jurídicos de la comunidad que abordan casos de discriminación y violación de derechos humanos.

Consolidar estos servicios dentro de las organizaciones de servicio para SIDA existentes, o en las organizaciones de personas que viven con VIH/SIDA, puede ser una forma de promover la confianza entre aquellos que han experimentado la discriminación, especialmente allí donde tales organizaciones son ya valoradas y respetadas por la comunidad. Estos propios servicios legales pueden también ayudar a desarrollar la capacidad de estas organizaciones sanitarias para trabajar dentro de un marco de derechos humanos.

Finalmente, se necesita tomar medidas concretas para asegurar una amplia accesibilidad a los servicios y a tratamiento medicamentoso. Ayudar a las personas a comprender que es posible vivir de manera satisfactoria con VIH/SIDA, y reconocer que los avances en términos de tratamiento prometen esperanzas reales para el futuro, constituye un paso importante en la reducción de los temores y ansiedades existentes alrededor de la epidemia. Ampliar la accesibilidad a tratamiento con medicamentos también puede ayudar a reducir la estigmatización y la discriminación a medida que el temor de la comunidad disminuye.

Referencias

¹ Patton, C. (1985) *Sex and Germs: The politics of AIDS*. Boston, South End Press.

² Sontag, S. (1988) *AIDS and its Metaphors*. Harmondsworth, Allen Lane

³ Véase M. Maluwa, P. Aggleton and R. Parker (2002, in press) HIV/AIDS Stigma, Discrimination and Human Rights – A Critical Overview. *Health and Human Rights*, para una discusión integral de estas cuestiones.

⁴ Comisión sobre los Derechos Humanos, Resoluciones 1999/49 y 2001/51

⁵ Por ejemplo, la adopción de leyes que aseguren la equidad en el acceso a cuidados y servicios de salud proveídos por terceras partes, que controlen el marketing de medicamentos y equipos médicos, y que aseguren que los practicantes médicos, o cualquier otro profesional de la salud, conocen apropiadamente los códigos estándares de conducta en cuanto a educación, destrezas y ética.

⁶ Véase, por ejemplo, <http://www.hri.ca/partners/alp/tac/>

*Algunas de las ideas desarrolladas en el presente trabajo ya han sido expresadas en otros espacios, como por ejemplo: “*Estigma y Discriminación por VIH y SIDA: Un Marco Conceptual e Implicaciones para la Acción*” (ABIA, Río de Janeiro, 2002); “*Estigma y Discriminación por VIH y SIDA: Un Marco Conceptual y una Agenda para la Acción*” (Washington, DC, Horizons Project, 2002); “*Estigma, Discriminación y VIH/SIDA en América Latina y el Caribe*” (Washington, DC, Banco de Desarrollo Inter-Americano, 2002, in press); y “*Estigma y Discriminación por VIH y SIDA: Un Marco Conceptual e Implicaciones para la Acción.*” Ciencias Sociales y Medicina (R. Parker y P. Aggleton, 2002, in press).

Las copias del documento de la Campaña Mundial contra el SIDA 2002-2003 titulado “*Estigma y Discriminación por VIH y SIDA: Un Marco Conceptual y Bases para la Acción*” (Ginebra, UNAIDS, 2002), se encuentran disponibles en inglés, francés y español en Dirección/Gerencia de Información, UNAIDS, Av. Appia 20, CH-1211 Ginebra 27, Suiza.

Es posible encontrar una copia del documento en inglés en la siguiente dirección electrónica:
<http://www.unaids.org/publications/documents/human/JC781-ConceptFramew-E.pdf>

De los autores/a del artículo

Peter Aggleton, Profesor en Educación y Director de la Unidad de Investigaciones Thomas Coram, Instituto de Educación, Universidad de Londres.

Richard Parker, Presidente, Departamento de Ciencias Sociomédicas, Escuela Mailman de Salud Pública, Universidad de Columbia; Profesor de Medicina Social, Instituto de Medicina Social, Universidad Estatal de Río de Janeiro; y Presidente y Director de ABIA (Asociación Brasileña Interdisciplinaria sobre SIDA).

Miriam Maluwa, Consultora en Leyes y Derechos Humanos, Programa de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA, Ginebra, Suiza.

E-mail: Peter Aggleton: peter.aggleton@btinternet.com

Traducción (versión de Inglés a Español): **Lic. Loraine Ledón Llanes.**