

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIOLOGÍA
Departamento de Psicología Social



TESIS DOCTORAL

**Microsociología del estigma: el papel de las leyendas contemporáneas
en la construcción social del VIH y el SIDA en la República
Dominicana**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

Marija Miric

Directores

José Luis Álvaro Estramiana
Ana Raquel Rosas Torres

Madrid, 2016

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

Facultad de Ciencias Políticas y Sociología

Departamento de Psicología Social



Microsociología del estigma: El papel de las leyendas contemporáneas en la construcción social del VIH y el SIDA en la República Dominicana

TESIS

Programa de doctorado: 323 (Psicología social: una perspectiva interdisciplinar)

Doctorando:

Marija Miric

Directores de Tesis:

Dr. José Luis Álvaro Estramiana (UCM)

Dra. Ana Raquel Rosas Torres (UFPb)

Junio, 2015

.

CONTENIDOS

RESUMEN	1
ABSTRACT	5
I. PRESENTACIÓN	8
II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	11
III. OBJETIVOS	16
3.1. Generales	16
3.2. Específicos.....	16
IV. CONTEXTUALIZACIÓN DEL TEMA	19
4.1. El VIH y el SIDA en la República Dominicana: La Respuesta Nacional	19
4.2. El estigma vinculado al VIH y al SIDA en la República Dominicana	23
4.2.1. Estigma social: el concepto	23
4.2.2. Estigma como signo en la comunicación humana.....	27
4.2.3. Significados atribuidos al VIH y al SIDA en la República Dominicana	36
4.3. Cuentos de camino y leyendas contemporáneas.....	40
4.3.1. Hacia una definición	40
4.3.2. Características definitorias de las leyendas contemporáneas	46
4.3.3. Funciones de las leyendas contemporáneas.....	51
4.3.4. Leyendas contemporáneas y marcos organizativos.....	55
4.3.5. Leyendas contemporáneas vinculadas al VIH y al SIDA.....	57

V. ASPECTOS METODOLÓGICOS	64
5.1. Diseño	64
5.1.1. Fase I.....	64
5.1.2. Fase II	65
5.2. Población y muestras	67
5.2.1. Fase I.....	67
5.2.2. Fase II	69
5.3. Técnicas e instrumentos de recopilación de datos	75
5.3.1. Fase I.....	75
5.3.2. Fase II	76
5.4. Procedimientos	80
5.4.1. Fase I.....	80
5.4.2. Fase II	81
5.5. Consideraciones éticas.....	86
VI. PRESENTACIÓN Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS	88
6.1. Resultados de la Fase I	88
6.1.1. Sistematización de las leyendas contemporáneas.....	88
6.1.2. Características de las leyendas contemporáneas.....	101
6.1.3. Leyendas contemporáneas como marcos.....	110
6.2. Resultados de la Fase II	123

6.2.1 Conocimiento de las formas de transmisión del VIH.....	123
6.2.2. Credibilidad otorgada a las leyendas contemporáneas	125
6.2.3. Significados asociados al VIH y el SIDA.....	138
6.2.4. Actitudes hacia las personas que viven con el VIH y el SIDA.....	141
6.2.5. Relación entre la credibilidad de las leyendas contemporáneas y las actitudes expresadas hacia las personas que viven con el VIH y el SIDA	148
VII. CONCLUSIONES	154
VIII. RECOMENDACIONES.....	160
IX. REFERENCIAS	163

ANEXOS

Anexo A. Guía de entrevistas a profundidad: FASE I.....	176
Anexo B. Formulario de consentimiento informado	178
Anexo C. Cuestionario estructurado, Fase II.....	179
Anexo D. Registro de cuentos de camino.....	188
GRUPO I: TRANSMISIÓN SEXUAL DEL VIH.....	188
I.A. La Rubia del SIDA	188
I.B. La lista que dejó el difunto	189
I.C. Otros cuentos temáticamente vinculados.....	190
GRUPO II: ALIMENTOS CONTAMINADOS	200

II.A. Bebidas contaminadas.....	200
II.B. Alimentos y frutas contaminadas	203
GRUPO III: AGUJAS Y OTROS OBJETOS CONTAMINADOS.....	206
III.A. Agujas dejadas en lugares públicos	206
III.B. Agujas como armas de atraco.....	208
III.C. Maquillaje contaminado.....	209
GRUPO IV: HISTORIAS MÁGICO-RELIGIOSAS	211
IV.A. Infección a través de prácticas religiosas	211
IV.B Protección divina del VIH.....	212
IV.C Curación por intervención divina.....	213
GRUPO V: ORÍGENES DEL VIH.....	214
V.A. Lo trajeron los Haitianos	214
V.B. Invento de casas farmacéuticas.....	214

Microsociología del estigma: El papel de leyendas contemporáneas en la construcción social del VIH y el SIDA en la República Dominicana

RESUMEN

El estigma social, entendido como “un atributo profundamente desacreditador” (Goffman, 1963/1986), ha sido reconocido como un elemento que “contribuye dramáticamente a la expansión de la epidemia” (De Moya et al., 1998a) del VIH en la República Dominicana, impactando negativamente tanto la Respuesta Nacional como la calidad de vida de personas que viven con esta condición de salud. Estudios previos (Miric, 2005) sugieren el análisis de leyendas contemporáneas como un elemento clave para la comprensión del estigma social vinculado al VIH y al SIDA y de los mecanismos a través de los cuales este fenómeno se construye y se mantiene en la sociedad Dominicana.

Partiendo de lo anterior, se llevó a cabo un estudio observacional, descriptivo y transversal, enfocado en el análisis de las leyendas contemporáneas sobre el VIH y al SIDA y su relación con el fenómeno de estigma social vinculado a esta condición de salud en la República Dominicana desde una perspectiva microsociológica. El estudio se fundamenta en el concepto de marcos organizativos de Erving Goffman (1974) y su trabajo pionero en la conceptualización del estigma social, como un enfoque teórico fértil y, a la vez, poco explorado en el análisis del papel desempeñado por las leyendas contemporáneas en la construcción social del VIH y el SIDA en la sociedad dominicana.

La primera fase del estudio, iniciada en el año 2007, partió del análisis teórico y una revisión exhaustiva de registros vinculados a las narrativas que enfocan la transmisión deliberada del VIH a otras personas para la comprensión del papel de las leyendas contemporáneas en la construcción del estigma social, contando con informantes claves involucrados en las diferentes áreas de la

Respuesta Nacional al VIH y al SIDA en el país. Los resultados de este análisis fueron contrastados y complementados con datos primarios recopilados a través de entrevistas electrónicas administradas a una muestra de 152 dominicanos que participan de la Red Social Facebook en el año 2014, explorando la relación entre la credibilidad otorgada a los cuentos de camino y las actitudes frente a las personas que viven con el VIH y al SIDA. Ambas fases del estudio fueron ejecutadas siguiendo las normativas éticas internacionales, incluyendo los aspectos relevantes de la Declaración de Helsinki y las pautas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS), contando con la aprobación y supervisión del Comité de Ética de Investigación de la Escuela de Medicina de la Universidad Dominicana O&M (O&Med).

Los datos cualitativos fueron grabados en audio, transcritos y analizados desde el enfoque de Teoría Fundamentada, compatible con la perspectiva microsociológica de Goffman, siendo validados por tres investigadores del Centro de Investigación en Salud Global y Biotecnología de O&Med. Los datos cuantitativos fueron capturados en la plataforma electrónica de REDCap, y procesados en el paquete estadístico de SPSS 23.0, utilizando estadísticas seleccionadas en función de la escala de medición y otras características las variables estudiadas. Para fines inferenciales, se consideró como estadísticamente significativo todo valor de $p < 0.05$.

El análisis teórico conducido en la primera fase del estudio, identificó a los cuentos de camino como el equivalente local de leyendas contemporáneas en el contexto socio-cultural dominicano. Estas narrativas integran, reconstruyen y reproducen los significados culturales que fundamentan los marcos organizativos de las interacciones sociales, frente a las problemáticas identificadas como relevantes para una comunidad específica. Los marcos construidos de esta manera facilitan el reconocimiento y la codificación de objetos, situaciones, experiencias y

secuencias de acciones desde el sistema de valores asumido por la comunidad, modificándose de manera continua a través del proceso de interacción social.

El componente empírico del estudio corroboró varias de las conclusiones inferidas del análisis teórico, incluyendo la familiaridad de una gran parte de la población dominicana con los cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA, y su tendencia a declarar espontáneamente los contenidos de los mismos, sugiriendo la relevancia de estas narrativas para la construcción de marcos organizativos de experiencias vinculadas a esta condición de salud en la República Dominicana. A la vez, los resultados del estudio empírico sugieren que las personas que otorgan una mayor credibilidad a las leyendas contemporáneas vinculadas al VIH y al SIDA, muestran menos aceptación y más distancia social frente a las personas que viven con esta condición de salud.

Partiendo de lo anterior, los hallazgos del presente estudio apuntan hacia la necesidad de tomar en cuenta las leyendas contemporáneas y otras narrativas populares, no solamente como una fuente de información importante sobre las creencias, actitudes y prácticas de la población dominicana frente a una condición de salud como la aquí tratada, o como un obstáculo en el diseño y la implementación de políticas públicas dirigidas a su manejo oportuno, sino también como un recurso potencial para la creación de estrategias para una respuesta efectiva frente a estas condiciones de salud en la sociedad dominicana.

A la vez, los resultados obtenidos ponen de manifiesto la relevancia de la microsociología de Goffman para la construcción de enfoques teórico-empíricos que pretendan analizar y abordar el fenómeno de estigma desde las ciencias sociales, asumiendo el estigma como un atributo profundamente desacreditador cuya presencia impacta la comunicación y la interacción humana, quedando reflejado y, a la vez, reforzado, por las leyendas contemporáneas y otras formas de narrativa popular, producidas por cada contexto cultural. Así, el concepto de marco de Goffman

facilita la comprensión del impacto psicológico del estigma desde la teoría de comunicación humana y los postulados de la Escuela de Palo Alto, permitiendo, a la vez, abordar estos mecanismos desde un enfoque sociológico compatible con los fundamentos del interaccionismo simbólico, en el contexto de la comunicación humana y la interacción en grupos pequeños.

ABSTRACT

Social stigma, defined as “an attribute that is deeply discrediting” (Goffman, 1963/1986), has been acknowledged as an element that “dramatically contributes to the expansion of the HIV epidemic” (De Moya et al., 1998a) in the Dominican Republic, having a negative impact both on the National Response and the quality of life of people living with this health condition. Available evidence (Miric, 2005) points towards the analysis of contemporary legends as a key element in the comprehension of social stigma attached to HIV and AIDS, and the mechanisms through which this phenomenon is constructed and reinforced in Dominican society.

Based on this, we have conducted an observational, descriptive and transversal study, focused on the analysis of contemporary legends associated to HIV and AIDS, and their relationship with stigma related to this health condition in the Dominican Republic, assuming a microsociological perspective. This study is based on the concept of frame as defined by Erving Goffman (1974), and his pioneer work on the concept of social stigma, as a fertile and relatively unexplored theoretical approach in the analysis of contemporary legends and their role in the social construction of HIV and AIDS in Dominican Republic.

The first stage of this study, initiated in 2007, involved a theoretical analysis and a comprehensive revision of documents and registers related to narratives that approach intentional transmission of HIV to other people in order to understand the role of contemporary legends in the construction of social stigma, supported by inputs of multiple key informants involved in different areas of the National Response to HIV and AIDS in the Dominican Republic. The findings of this analysis were contrasted and complemented by primary data collected through structured electronic interviews administered to a sample of 152 Dominicans involved in Facebook social network in 2014, exploring the relationship between the credibility attached to contemporary legends and the

attitudes expressed towards people who live with HIV and AIDS. Both stages of this study were implemented following the international ethical regulations, including the relevant contents of the World Medical Association's (WMA) Declaration of Helsinki and the International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subject developed by the Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). The study was revised, approved and supervised by the Research Ethics Committee at the O&M Medical School (O&Med).

Qualitative data was audio recorded, transcribed and analyzed using the Grounded Theory approach, compatible with Goffman's microsociological perspective, and validated by three researchers associated to the Global Health and Biotechnology Research Center at O&Med. Quantitative data was captured using the REDCap electronic platform, and processed in SPSS 23.0, using statistics related to the scale of measurement and other characteristics of the involved variables. For inferential purposes, all values $p < 0.05$ were considered statistically significant.

The theoretical analysis conducted in the first stage of this study identified "cuentos de camino" as a local equivalent of contemporary legends within the Dominican socio-cultural context. These narratives integrate, reconstruct and reproduce the cultural meanings underlying the frames which then organize and regulate any social interaction involving the issues identified as relevant by a specific community. These frames facilitate the recognition and coding of objects, situations, experiences and action sequences based on the system of values assumed by the community members, being continually modified and adjusted through social interaction.

The empirical component of this study supported several conclusions inferred by the theoretical analysis, including the widespread familiarity of the Dominican population with the contemporary legends related to HIV and AIDS, and their tendency to report the contents of these legends spontaneously, suggesting the relevance of these narratives for the construction of frames

related to this health condition in the Dominican society. Likewise, the findings of this study component suggest that persons who attach more credibility to contemporary legends related to HIV and AIDS, tend to express less acceptance and more social distance in relationship to people who live with this health condition.

Hence, the findings of this study point towards the need of considering contemporary legends and other popular narrative forms, not only as a source of important information regarding beliefs, attitudes and practices related to HIV and AIDS in the Dominican society, or as an obstacle for the design and the implementation of health policies aimed at reduction of stigma and discrimination, but also as a potential resource for the construction of feasible and innovative communication strategies for an effective response to this and other health conditions in the Dominican Republic and similar cultural settings.

Our study results support the relevance of Goffman's microsociology in the construction of theoretical and empirical approaches to analysis and management of stigma from the ground of social sciences, conceptualizing stigma as a profoundly discrediting attribute whose presence impacts human communication and interaction, while being expressed and, at the same time, reinforced within each specific cultural setting through contemporary legends and other forms of popular narrative. In this way, Goffman's concept of Frame facilitates the comprehension of the psychological impact of social stigma through the Palo Alto human communication theory (Watzlawick et al., 1967), while allowing a sociological approach to these mechanisms through the basis of symbolic interactionism, in the context of human communication and small group interactions.

I. PRESENTACIÓN

El estigma social, entendido como “un atributo profundamente desacreditador” (Goffman, 1963/1986), ha acompañado al VIH y al SIDA desde su aparición en la República Dominicana, siendo reconocido como un elemento que “contribuye dramáticamente a la expansión de la epidemia” (De Moya et al., 1998a). Como tal, no solamente afecta la calidad de vida de las personas que viven con esta condición de salud en el país, sino que interfiere, de manera importante, con la planificación y la entrega de los servicios de salud contemplados en la Respuesta Nacional al VIH y al SIDA.

A pesar del impacto evidenciado del estigma social en la epidemia el VIH y el SIDA y las múltiples iniciativas empíricas dirigidas a su reducción, tanto nacional como internacionalmente, este figura entre los aspectos de la epidemia en los cuales menos avances se han logrado a lo largo de las últimas décadas (ONUSIDA, 2012). Uno de los principales obstáculos en este proceso, lo constituye, sin duda alguna, la poca delimitación conceptual del estigma como fenómeno social y la limitada comprensión que se tiene actualmente de los mecanismos a través de los cuales un atributo estigmatizante llega a establecerse como tal, interfiriendo con las interacciones humanas en los contextos culturales específicos en los cuales se encuentra presente. Esta situación dificulta no solamente el diseño de intervenciones efectivas y basadas en la evidencia empírica, dirigidas a la reducción del estigma vinculado al VIH y al SIDA, sino también el seguimiento y la evaluación oportuna de su impacto desde el ámbito de salud pública.

En la República Dominicana, las observaciones realizadas en el contexto de iniciativas dirigidas a la prevención y la reducción del estigma vinculado al VIH y al SIDA, sugieren el importante impacto de las leyendas contemporáneas vinculadas a esta condición de salud,

localmente conocidas como “cuentos de camino”, en las creencias y los comportamientos exhibidos frente a la misma en los diferentes sectores de la sociedad dominicana. Entre otros aspectos, se ha observado que la veracidad otorgada a estas leyendas frecuentemente subyace a la permanencia de actitudes estigmatizantes frente a las personas que viven con el VIH y el SIDA aún en situaciones que no implican riesgo de contagio, y a pesar del acceso a la información oportuna sobre las formas de transmisión de este virus. En este sentido, el estudio de las leyendas contemporáneas podría constituir un elemento clave para la comprensión oportuna del estigma social vinculado al VIH y al SIDA y de los mecanismos a través de los cuales este fenómeno se construye y se mantiene en la sociedad Dominicana.

En la última década la disponibilidad de Internet, las redes sociales virtuales y el correo electrónico, como herramientas que agilizan la comunicación y promueven el intercambio simultáneo entre grandes grupos de personas, han pasado a constituir un importante vehículo de producción y transmisión de rumores, leyendas y otras formas folklóricas en la sociedad contemporánea, facilitando el resurgimiento de leyendas antiguas con relevancia actual (Kibby, 2005).

Partiendo de lo anterior, el presente estudio se propuso reclutar una muestra de Dominicanos mayores de 15 años, usuarios de la Red Social Facebook, para explorar, desde una perspectiva tanto cualitativa como cuantitativa, el papel de las leyendas contemporáneas y, de manera específica, de los cuentos que abordan la transmisión deliberada del VIH a otras personas, en la construcción de los marcos organizadores (Goffman, 1974) de las experiencias asociadas al VIH y al SIDA en la sociedad dominicana, y su relación con el estigma social vinculado a esta condición de salud. Dicha Red, constituida en el año 2004, actualmente cuenta con un promedio de 1.32 billones usuarios activos al mes, y ha sido utilizada con éxito como marco muestral para el reclutamiento de

participantes en encuestas de ciencias sociales, siendo particularmente útil en estudios exploratorios, basados en el muestreo de bola de nieve (Bhutta, 2011), como es el caso de esta investigación.

Las personas que cumplían con los criterios de inclusión y aceptaron participar en la encuesta, completaron, de manera anónima, un cuestionario electrónico semi-estructurado, diseñado en la plataforma de REDCap (Harris et al., 2009) y almacenado en el servidor seguro de la Escuela de Medicina de la Universidad Dominicana O&M (O&Med). Los datos obtenidos de esta manera, fueron utilizados para contrastar y complementar los hallazgos del análisis teórico y la revisión previa de registros vinculados a las narrativas que enfocan la transmisión deliberada del VIH a otras personas, como base preliminar para la comprensión del papel de las leyendas contemporáneas en la construcción del estigma social vinculado al VIH y al SIDA en la República Dominicana.

El presente trabajo expone los resultados del estudio realizado, incluyendo las inferencias conceptuales con respecto a las leyendas contemporáneas sobre el VIH y al SIDA y su relación con el fenómeno de estigma social vinculado a esta condición de salud. Se aborda, en este sentido, el fenómeno del estigma social desde una perspectiva microsociológica, partiendo del concepto de marcos organizativos de Erving Goffman y su trabajo pionero en la conceptualización del estigma social, como un enfoque teórico fértil y, a la vez, poco explorado en el análisis del papel desempeñado por las leyendas contemporáneas en la construcción social del VIH y el SIDA en la sociedad dominicana.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los primeros casos del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) fueron diagnosticados en el año de 1981 en los Estados Unidos de Norteamérica, identificándose dos años más tarde el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) como el agente causal del mismo. Se estima que a finales del año 2011, 34 millones de personas vivían con el VIH en todo el mundo, con 2.5 millones de nuevas infecciones cada año (ONUSIDA, 2012). Aproximadamente 230,000 de estas personas residen en la región del Caribe, figurando el SIDA entre las principales causas de defunciones en esta región (ONUSIDA, 2012, p.14).

Se considera que, de manera general, la tasa de incidencia del VIH alcanzó su cota máxima a finales de los años 1990 y que se ha estabilizado desde entonces, indicando los últimos informes mundiales un mayor ritmo de avances en la respuesta a la epidemia, incluyendo el incremento en el acceso al tratamiento, el descenso en la mortalidad y la reducción de las tasas de nuevas infecciones en los últimos dos años en muchos de los países del mundo. No obstante, estos informes afirman que “es demasiado pronto para felicitarnos”, enfatizando la persistencia del estigma y la discriminación vinculados a esta epidemia, la desigualdad de género y la violencia sexual entre los principales obstáculos para su erradicación definitiva (ONUSIDA, 2012, p.5).

En la República Dominicana, el primer caso del SIDA fue notificado en el 1983, alcanzando en los inicios del año 2000 el grado de epidemia generalizada. Las estadísticas de la década pasada señalan una tendencia a la estabilización de la epidemia, con la prevalencia general de 0.8% (CESDEM, 2007). Este hecho, reconocido por los organismos internacionales como “el motivo de un prudente optimismo” (ONUSIDA / OMS, 2005), responde en gran parte a la temprana constitución de la Respuesta Nacional frente a esta epidemia en el país, orientada por el enfoque cultural de la prevención y la atención del VIH y el SIDA (UNESCO & ONUSIDA, 2003). La

organización de la Respuesta Nacional partió del carácter pluridimensional del VIH y el SIDA, involucrando a los científicos sociales en los esfuerzos de su contextualización como fenómeno socio-cultural en la República Dominicana, de manera compatible con las directrices de la Declaración de Viena Sobre las Ciencias Sociales (Kazancigil, 2003).

Los estudios dirigidos a la comprensión de este fenómeno en la República Dominicana, señalan, entre sus fundamentos, a una serie de significados culturales atribuidos al VIH y al SIDA en el país, entre los cuales puede destacarse su vínculo con la muerte inminente, deterioro físico, sexualidad prohibida, dolor, vergüenza, culpa, tristeza, peligro, y soledad, entre otros (Miric & Díaz, 2004). Estos significados son, a la vez, expresados y reforzados a través de narrativas más complejas, popularmente conocidas como “cuentos de camino”. Estos cuentos giran en torno a temas compartidos con las leyendas contemporáneas registradas en otros países, como es el caso de los tópicos cuasi-universales del “Club del SIDA” o la transmisión del VIH a través de determinados alimentos (Goldstein, 2004), aun cuando presentan variaciones específicas, propias del contexto socio-cultural dominicano. En la última década la disponibilidad del Internet, las redes sociales virtuales y el correo electrónico, como herramientas que agilizan la comunicación y promueven el intercambio simultáneo entre grandes grupos de personas, han pasado a constituir un importante vehículo de producción y transmisión de rumores, leyendas y otras formas folklóricas en la sociedad contemporánea, facilitando el resurgimiento de leyendas antiguas con relevancia actual (De Vos, 2012; Fernback, 2003; Kibby, 2005).

La experiencia acumulada como parte de las iniciativas dirigidas a la reducción del estigma y la discriminación vinculados al VIH y al SIDA en la República Dominicana (Miric, 2005), señala a los cuentos de camino como elementos claves para la comprensión de las creencias socialmente compartidas en torno a esta condición de salud. Así, puede afirmarse que los cuentos de camino

intervienen en la construcción de los marcos para las vivencias vinculadas al VIH y al SIDA en la República Dominicana, entendidos éstos, a partir de la obra clásica de Erving Goffman (1963/1986), como esquemas generales que organizan la experiencia humana.

Cabe destacar, a la vez, que los marcos de Goffman pueden ser vistos como una aplicación microsociológica del concepto de marco de referencia originalmente concebido como un proceso psicológico por Gregory Bateson (1972), referido a la herramienta metacomunicacional que permite a todos los participantes en una interacción identificar su contexto relacional, facilitando los parámetros para la interpretación de la interacción simbólica y las acciones de otros integrantes de la misma. De ahí la relevancia de la teoría de marcos de Goffman para la comprensión del estigma social como un atributo cuya presencia impacta la comunicación y la interacción humana, desde la perspectiva microsociológica asumida por el presente trabajo.

En este sentido, los marcos construidos, entre otros procesos, a partir de las narrativas y otras formas de comunicación popular, facilitan el reconocimiento y la codificación de objetos, situaciones, experiencias y secuencias de acciones desde el sistema de valores asumido por la comunidad, modificándose de manera continua a través del proceso de interacción social (Goffman, 1963/1986). Así, los cuentos de camino que presentan a personas que viven con el VIH como individuos resentidos, malintencionados y peligrosos, que pretenden transmitir este virus a otras personas de manera intencional, podrían contribuir a la atribución simbólica de la “mala fe” a las personas que viven con esta condición de salud y su evitación consecuente en las interacciones cotidianas (Miric, 2009).

El análisis de los cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA, contribuye, por ende, a la comprensión oportuna del estigma social asociado a esta condición de salud en la República Dominicana, desde un enfoque que reconoce la importante función de “los factores culturales,

familiares, éticos y religiosos en la prevención de la epidemia y en el tratamiento, la atención y el apoyo” (Naciones Unidas, 2001, p.10). Más aún, a partir del potencial observado de estos cuentos para incidir en las creencias y los comportamientos vinculados al VIH y al SIDA en los diferentes grupos poblacionales, la comprensión de los mecanismos a través de los cuales éstos logran su impacto social proveerá las bases para el diseño de estrategias oportunas de información, educación y comunicación (IEC) dirigidas a la prevención de esta condición de salud y la reducción del estigma vinculado a la misma.

Los cuentos de camino enfocados en la transmisión sexual del VIH hacen referencia a personas quienes, por resentimiento propio o como castigo infringido por una conducta sexual “reprochable” de su pareja, transmiten el VIH de manera deliberada, teniendo relaciones sexuales sin protección con personas “inocentes” que conocen “en la calle”. De manera invariable, una vez concluido el acto sexual, estas personas desaparecen, dejando un mensaje en el cual hacen constancia de su “mala fe”. Posiblemente el cuento más popular y el más ampliamente difundido en este grupo de cuentos en la República Dominicana es el de la Rubia del SIDA, que pudiera ser considerado la versión local de la narrativa internacionalmente conocida con el nombre de “AIDS Mary” (Brunvand, 2002). El personaje central de esta historia es una mujer rubia y muy atractiva, quien seduce hombres en bares y espacios públicos para intencionalmente contagiarlos del VIH, dejándolos a la mañana siguiente con el mensaje escrito con lápiz labial en el espejo: “Bienvenido al mundo del SIDA”.

Esta leyenda contemporánea fue registrada en la República Dominicana en las primeras fases de la epidemia del SIDA (1983-1985) y fue ampliamente difundida a lo largo de las décadas pasadas a través de diferentes canales de comunicación, incluyendo las series de televisión local (Rodríguez, 1997) y, más recientemente, cadenas de correos electrónicos. El impacto

comportamental de la historia de la Rubia del SIDA en la sociedad Dominicana, incluyendo los reportajes sobre la persecución de mujeres rubias en las calles de Santo Domingo en la década de los 80 que indujo a algunas de ellas a teñirse de colores más oscuros (De Moya, 2006), pone de manifiesto la importante interacción de las leyendas contemporáneas con la realidad social (Ellis, 1983; Sivela, 2012).

Partiendo de lo anterior, se plantea la interrogante sobre el papel preciso de las leyendas contemporáneas y, de manera específica, de los cuentos que abordan la transmisión deliberada del VIH a otras personas, en la construcción de los marcos organizadores de las experiencias asociadas al VIH y al SIDA en la sociedad dominicana, incluyendo su interacción con los significados sociales que subyacen al estigma vinculado a esta condición de salud, y los mecanismos a través de los cuales logran establecer su impacto.

Con el fin de proponer respuestas a dicha interrogante, el presente estudio parte del análisis teórico y una revisión exhaustiva de registros vinculados a las narrativas que enfocan la transmisión deliberada del VIH a otras personas, como base preliminar para la comprensión del papel de estas leyendas contemporáneas en la construcción del estigma social vinculado al VIH y al SIDA en el país. Los resultados de este análisis fueron contrastados y complementados con datos primarios recopilados a través de entrevistas electrónicas administradas a dominicanos que participan de la Red Social Facebook, explorando la relación entre la credibilidad otorgada a los cuentos del camino y las actitudes frente a las personas que viven con el VIH y al SIDA.

III. OBJETIVOS

3.1. Generales

1. Analizar el papel de leyendas contemporáneas que abordan la transmisión deliberada del VIH a otras personas, con énfasis en la narrativa de la Rubia del SIDA, en la construcción de los marcos organizadores de las experiencias relativas al VIH y al SIDA en la República Dominicana, estableciendo su relación con el estigma vinculado a esta condición de salud en determinados sectores de la sociedad dominicana.
2. Complementar y contrastar los resultados del análisis teórico con una exploración empírica de la relación entre la familiaridad y la credibilidad otorgada a las leyendas contemporáneas enfocadas en la transmisión deliberada del VIH y las actitudes expresadas hacia las personas que viven con esta condición de salud en el país, en una muestra de Dominicanos que participa de la Red Social Facebook.
3. Tomando en cuenta los resultados del análisis teórico y el estudio empírico realizados, proponer pautas para las intervenciones futuras dirigidas a la reducción del estigma vinculado al VIH y al SIDA en la República Dominicana y la mitigación de su impacto negativo, a partir del manejo oportuno de leyendas contemporáneas identificadas.

3.2. Específicos

- 1.1. Recopilar y sistematizar las leyendas contemporáneas que circulan en la sociedad Dominicana en torno a la transmisión deliberada del VIH a otras personas, a partir de una revisión exhaustiva de registros disponibles, y tomando en cuenta los contenidos y los canales de divulgación de cada una.

- 1.2. Analizar los temas centrales y complementarios de las leyendas contemporáneas recopiladas, identificando los contenidos aportados por cada grupo de leyendas a los marcos organizadores de las experiencias relativas al VIH y al SIDA en la República Dominicana.
 - 1.3. Establecer el vínculo conceptual entre los marcos construidos a partir de las leyendas contemporáneas que abordan la transmisión deliberada del VIH a otras personas, con el fenómeno del estigma social asociado a esta condición de salud en la República Dominicana.
-
- 2.1. Describir y analizar los contenidos de las leyendas contemporáneas vinculadas al VIH y al SIDA en una muestra de dominicanos que participan de la Red Social Facebook, con énfasis en aquellas enfocadas en la transmisión deliberada de este virus a otras personas, evaluando la credibilidad que se les asigna y los significados potencialmente relevantes para los marcos organizadores de las experiencias relativas al VIH y al SIDA en la República Dominicana.
 - 2.2. Evaluar los niveles del estigma social asociado al VIH y al SIDA en la misma muestra de usuarios de Facebook, tomando en cuenta su percepción de las personas que viven con el VIH y el SIDA, las actitudes frente a las mismas y la distancia social percibida.
 - 2.3. Explorar la relación potencial entre la credibilidad otorgada a las leyendas contemporáneas enfocadas en la transmisión deliberada del VIH a otras personas y los niveles del estigma social frente al VIH y al SIDA en la muestra estudiada.
-
- 3.1. Evaluar la relevancia de los hallazgos del análisis teórico y del estudio empírico para las iniciativas dirigidas a la reducción del estigma social vinculado al VIH y al SIDA en la República Dominicana, y la mitigación de su impacto en el contexto de la Respuesta Nacional a esta condición de salud.

3.2. Proponer pautas específicas para el análisis y el manejo de las leyendas contemporáneas vinculadas al VIH y al SIDA en la República Dominicana como posible contribución a las iniciativas dirigidas a la reducción del estigma vinculado a esta condición de salud y la mitigación de su impacto.

IV. CONTEXTUALIZACIÓN DEL TEMA

4.1. El VIH y el SIDA en la República Dominicana: La Respuesta Nacional

En la República Dominicana, el primer caso del SIDA fue notificado en el 1983. Las estadísticas oficiales de la Dirección General de Control de Infecciones de Transmisión Sexual y SIDA (DIGECITSS) declaran que para el año 2013 existen 45,543 personas que viven con el VIH, de las cuales 37,174 personas están en edades comprendidas entre 15 y 49 años, con 1,694 muertes relacionadas al SIDA declaradas en el mismo año (MSP / DIGECITSS, 2013).

Estos datos posiblemente presentan un sub-registro, indicando los resultados de la más reciente Encuesta Nacional Demográfica y de Salud (CESDEM et al., 2014) con una prevalencia general del VIH del 0.8% en la República Dominicana, a partir de lo cual puede estimarse que entre 70,000 y 80,000 mil personas viven con VIH en el país. La prevalencia del VIH es ligeramente superior en los hombres (0.9%) en comparación con las mujeres (0.7%), sugiriendo las últimas tres ENDESAs una estabilidad relativa de la tasa de seroprevalencia a nivel nacional durante los últimos doce años.

Según el Modelo de Modos de Transmisión del VIH elaborado en el año 2010 (ONUSIDA, COPRESIDA & DIGECITSS, 2010), la mayoría de nuevas infecciones por VIH en la República Dominicana ocurren en dos grupos poblacionales: Gays, Trans y otros Hombres que tienen Sexo con Hombres (GTH) (33.3%), y el sector de la población general que tiene relaciones sexuales solo con la persona con quien convive o relaciones de “bajo riesgo” (31.9%), seguidos por otros grupos poblacionales como son los residentes de bateyes (9.1%), los clientes de trabajadoras sexuales (5.6%) y la porción de la población general que informa tener relaciones sexuales casuales (8.3%).

Según lo previamente señalado, la epidemia del VIH y el SIDA en la República Dominicana muestra en los últimos años una tendencia a la estabilización, siendo la prevalencia general del

0.8% (CESDEM et al., 2014) muy inferior a las predicciones trazadas durante la década de los 90. Esta tendencia ha sido reconocida por los organismos internacionales como “el motivo de un prudente optimismo” (ONUSIDA & OMS, 2005), basado en gran parte en las iniciativas de prevención emprendidas desde los inicios de la epidemia en el país.

La Respuesta Nacional a la epidemia del VIH y el SIDA fue formalizada en el año 1987 en la República Dominicana, con el Programa Nacional de Control de Enfermedades de Transmisión Sexual y SIDA (PROCETSS), el cual fue ampliado, en el año 2001 desde la Presidencia de la República, creando, por decreto presidencial No. 32-01 de fecha 8 de enero del 2001, al Consejo Presidencial del SIDA (COPRESIDA). El COPRESIDA, como órgano encargado de velar por el fiel cumplimiento de la Ley 55-93 sobre SIDA y trazar las políticas a seguir en la lucha contra la epidemia, estuvo compuesto de manera multisectorial, coordinando los esfuerzos de las organizaciones gubernamentales, privadas y autónomas frente a la epidemia. A partir de la nueva Ley sobre el SIDA, número 135-11, promulgada en el año 2011, el COPRESIDA, manteniendo sus funciones y roles originales, fue convertido en el Consejo Nacional para el VIH/SIDA (CONAVIHSIDA, nombre bajo el cual funciona en actualidad).

Desde sus inicios, la Respuesta Nacional a la epidemia ha estado basada en una amplia concepción socio-cultural de la misma, reconociendo al VIH y al SIDA no solamente como un problema de salud pública sino como un problema de desarrollo nacional. Este enfoque, muy afín a la afirmación de la Declaración de Viena Sobre las Ciencias Sociales en lo relativo al “potencial y el saber especializado de las ciencias del comportamiento y sociales para hacer frente a graves problemas mundiales” (UNESCO, 2003), ha contribuido a un importante involucramiento de los científicos sociales en el proceso de diseño e implementación de políticas en el ámbito del VIH y el SIDA en el país.

Esta concepción fue ampliada y reforzada a partir del proyecto conjunto de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) iniciado en 1998, conocido como el “enfoque cultural de la prevención y la atención del VIH/SIDA” (UNESCO & ONUSIDA, 2003). Dicho proyecto hace hincapié en el carácter pluridimensional de esta epidemia y la necesidad de tomar en cuenta las características propias del entorno sociocultural en el cual se desarrolla, para “adaptar el contenido y el ritmo de las intervenciones a las mentalidades, las creencias, los sistemas de valores, la capacidad de movilización y, por ende, modificar en consecuencia las estrategias y políticas internacionales y nacionales, la elaboración de proyectos y el trabajo sobre el terreno como condición para una respuesta efectiva al mismo”.

A la vez, este enfoque coincide, en gran medida, con los principios y las orientaciones de la Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA (UNGASS, 2001), la cual destaca la importancia que ha de darse a “los factores culturales, familiares, éticos y religiosos en la prevención de la epidemia y en el tratamiento, la atención y el apoyo, habida cuenta de las peculiaridades de cada país y de la importancia de respetar todos los derechos humanos y las libertades fundamentales” (Naciones Unidas, 2001, párrafo 20). Entre otros aspectos, dicha Declaración, de la cual la República Dominicana es signataria, reconoce que “el estigma, el silencio, la discriminación y la negación de la realidad, así como la falta de confidencialidad, socavan los esfuerzos de prevención, atención y tratamiento, e incrementan los efectos de la epidemia en las personas, las familias, las comunidades y las naciones” (Naciones Unidas, 2001, párrafo 20).

La asimilación del enfoque cultural en la Respuesta Nacional frente a la epidemia del VIH y el SIDA en la República Dominicana, y el involucramiento oportuno de científicos sociales en las

iniciativas desarrolladas desde la misma, ha llevado a un temprano reconocimiento del estigma y la discriminación como elementos que “contribuyen dramáticamente a la expansión de la epidemia, y deben ser tomados en consideración para desarrollar planes de prevención de SIDA y principalmente de cuidado y trato compasivo y respetuoso a las personas afectadas por la enfermedad” (De Moya et al., 1998a, p.16). Este reconocimiento se ha reflejado en la integración progresiva de las iniciativas de investigación e intervenciones dirigidas a la reducción de estos fenómenos en los diferentes ámbitos de la sociedad dominicana, cuyo resultado fue, en el año 2005, la constitución del Componente de Estigma, Discriminación y Apoyo Social en la estructura organizacional del Consejo Presidencial del SIDA (COPRESIDA).

En el año 2007, a partir del proceso multisectorial de formulación del Plan Estratégico Nacional (PEN) para la Prevención y el Control de las ITS, VIH y SIDA en el periodo 2007-2015, fue emprendida la reestructuración general de la Respuesta Nacional, incluyendo una revisión del enfoque centrado en las bases poblacionales (COPRESIDA, 2007). Como parte de este proceso, los temas identificados como prioritarios para la Respuesta Nacional al VIH y al SIDA en la República Dominicana fueron agrupados en torno a cuatro estrategias centrales, incluyendo:

1. Implementación de políticas públicas que dan una respuesta nacional sostenible a las ITS, al VIH y al SIDA
2. Movilización de la sociedad civil en el fortalecimiento de la respuesta nacional a las ITS, el VIH y el SIDA.
3. Desarrollo de programas de promoción y prevención multisectorial de ITS, el VIH y el SIDA basados en evidencias
4. Acceso universal a la atención integral a las PVVS y afectados en programas intersectoriales

Aun cuando este enfoque implica una transformación radical de la Respuesta Nacional al VIH y al SIDA en la República Dominicana, la reducción del estigma y la discriminación siguen ocupando un lugar central en la misma, contemplándose intervenciones dirigidas a este objetivo en cada una de las estrategias diseñadas (COPRESIDA, 2007, Vol.4). De manera particular, el énfasis puesto en el empoderamiento de las comunidades frente al VIH y al SIDA como parte de la estrategia de movilización social, implica la comprensión previa de los marcos organizativos de las experiencias comunitarias vinculadas a esta condición de salud en los diferentes sectores de la sociedad dominicana, incluyendo los significados socialmente construidos en torno a la misma.

En este contexto, el presente trabajo se propone trazar una primera aproximación a este objetivo, a través del análisis de los cuentos de camino que circulan en torno al VIH y al SIDA en la República Dominicana.

4.2. El estigma vinculado al VIH y al SIDA en la República Dominicana

4.2.1. Estigma social: el concepto

La definición clásica del estigma social, propuesta por E. Goffman en 1963, describe a éste fenómeno como “un atributo profundamente desacreditador dentro de una interacción social particular” (Goffman, 1963/1986, p.3), donde el individuo que lo porta queda reducido, para otros participantes de la interacción, de una persona completa y normal a una cuestionada y de disminuido valor social. En los años posteriores a Goffman y, sobre todo, en las últimas décadas, el estudio del estigma ha ganado cada vez más importancia, no solamente dentro de las ciencias sociales, sino, y de manera especial, en diferentes áreas de salud, al observarse su importante impacto negativo en la planificación y la provisión de servicios, particularmente aquellos

vinculados con las afecciones contagiosas y de transmisión sexual (Veena Das, 2002; Leary & Schreindorfer, 1998).

No obstante, aun cuando, como consecuencia del creciente interés en el tema, puede identificarse una cantidad considerable de publicaciones sobre el mismo, dirigidas, sobre todo, a constatar la presencia y las consecuencias del estigma asociado a ciertas condiciones o contextos sociales, llama la atención el poco esfuerzo correspondiente dirigido a la delimitación conceptual del estigma en el marco de las ciencias sociales contemporáneas. Esta situación ha conllevado al desbordamiento progresivo de las bases conceptuales propuestas por Goffman, desde las diferentes áreas del saber, para incluir una serie de fenómenos sociales vinculados empíricamente a las manifestaciones del estigma social, entre las cuales figura la discriminación social (Link & Phelan, 2001). Esto, más que enriquecer el concepto original, ha resultado en una confusión general del estigma con estos fenómenos, llevando a definiciones cada vez más vagas e imprecisas (Miric, 2003).

En este sentido, frente a la necesidad de un eje conceptual sólido que sirva de base para el estudio del estigma social, y reconociendo la autonomía conceptual de este fenómeno, se plantea la necesidad de retomar la definición original propuesta por Goffman, como “un atributo profundamente desacreditador” (Goffman, 1963/1986, p.3) en una interacción social determinada. Esta definición, a pesar de su amplitud, establece una clara distinción entre el estigma y otros fenómenos, empíricamente vinculados a éste (Miric, 2003). De esta manera, Goffman proporciona las premisas y abre el camino hacia la comprensión del fenómeno de estigma y su fundamentación conceptual desde las ciencias sociales.

Por otro lado, si bien Goffman, no establece vínculos directos con otros conceptos derivados de otras perspectivas psicosociológicas (Psathas, 1996), sus propuestas relativas al

estudio del estigma social se complementan con algunas de ellas. Más aun, la integración de estos enfoques a la base conceptual propuesta por Goffman, permitirían ampliar la comprensión del fenómeno del estigma en el proceso de construcción de un eje conceptual para su estudio desde las ciencias sociales.

Así, al estudiar el impacto del estigma social en el contexto de las interacciones humanas, Goffman refleja claramente la influencia del Interaccionismo Simbólico (Alvaro & Garrido, 2003), concibiendo el proceso de comunicación, situado en el contexto de interacción social entre dos o más individuos, como fundamento del proceso de la construcción social de este fenómeno.

Siguiendo las palabras de Mead:

I have been presenting the self and the mind in terms of a social process, as the importation of the conversation of gestures into the conduct of the individual organism, so that the individual organism takes these organized attitudes of the others called out by its own attitude, in the form of its gestures, and in reacting to that response calls out other organized attitudes in the others in the community to which the individual belongs. (Mead, 1967)

Asimismo, los planteamientos de Goffman sobre el impacto del estigma a través del proceso de comunicación quedan complementados y ampliados por los aportes de la Escuela de Palo Alto al estudio de la comunicación humana, indicando los posibles mecanismos específicos a través de los cuales un atributo estigmatizante logra impactar en las interacciones sociales en las cuales está presente. En este sentido, la obra clásica de Watzlawick, Beavin, y Jackson (1967/1995), *Teoría de la Comunicación Humana*, constituye una de las contribuciones teóricas más esclarecedoras de los complejos procesos comunicacionales que subyacen a toda interacción humana.

Este vínculo entre los aportes de Goffman, el Interaccionismo Simbólico y la Escuela de Palo Alto para la comprensión de la comunicación humana en el contexto de la interacción social,

ha sido señalado por Rizo (2004) como “el mayor aporte a la dimensión comunicológica de la Interacción” y propuesto como el fundamento teórico para:

... la emergencia de una nueva perspectiva epistemológica en la que los procesos de comunicación entre seres humanos pasan a ocupar un lugar central para la comprensión de los fenómenos sociales. (Rizo, 2004)

Por otro lado, la concepción del estigma como un fenómeno construido socialmente a través del proceso de comunicación y en el contexto de la interacción social, vincula su comprensión desde las ciencias sociales a una de las premisas principales de la psicología social discursiva: el planteamiento de que los fenómenos que interesan a la investigación psicosocial están constituidos en y a través del discurso (Kroger & Wood, 1998). En otras palabras, según plantea Sampson:

Discourse theorists maintain that talk is constitutive of the realities within which we live, rather than expressive of an earlier, discourse-independent reality. (Sampson, 1993)

Aplicando esta afirmación al estudio del estigma, el discurso construido al respecto, a través del proceso de comunicación, no es un mero reflejo de este concepto como una realidad previamente concebida, sino que, al contrario, constituye una re-construcción permanente del estigma como realidad social.

De manera consecuente, tanto la comprensión del estigma como fenómeno social construido en y a través del discurso, como el diseño de las estrategias dirigidas a la reducción de su impacto negativo en los diferentes ámbitos de la interacción humana, han de basarse en un análisis del discurso vinculado a sus manifestaciones.

Se impone en este contexto la importancia de las leyendas contemporáneas relacionadas con el VIH y el SIDA, ampliamente conocidas en el entorno cultural dominicano como los “cuentos de camino”. Estas leyendas, según Tangherlini (1990), actúan como representaciones simbólicas de las

experiencias y las creencias colectivas, expresando miedos y deseos vinculados con factores ambientales y sociales comunes. En este sentido, de manera acorde con los planteamientos centrales del Interaccionismo Simbólico:

The stories of rumor-panics embody cultural symbols, which a group of people can use to give meaning to their social reality. The rumor stories become real through the interaction process of the consensual validation of reality. (Victor, 1990)

4.2.2. Estigma como signo en la comunicación humana

El proceso de socialización del ser humano, a través del cual cada individuo se hace miembro de su cultura, asimilando sus valores, actitudes y pautas de comportamiento, descansa, por excelencia, sobre sus interacciones con otras personas de su ambiente, y, por derivación, sobre los mecanismos de intercambio y procesamiento de la información procedente de estas interacciones. Estos mecanismos, según Watzlawick et al.:

... van organizando la conducta del sujeto mediante pautas regladas de interacción muy complejas, muy precisas, y totalmente fuera del nivel de percatación – salvo, tal vez, cuando tales reglas se ven violadas. Este proceso determina o favorece a su vez una visión de sí y del mundo que se incorpora al estilo del sujeto sin cuestionamiento y sin conciencia de su existencia. (1967/1995)

La Teoría de Comunicación Humana propuesta por estos autores, afirma que la comunicación en situaciones sociales resulta imposible de evadir. Aún si una persona se propusiera no comunicar nada, no podría dejar de transmitir, de manera verbal o no verbal, su renuencia a comunicarse. A la vez, además del contenido transmitido en un mensaje, toda comunicación establece una relación entre su emisor y su receptor, que sirve de base para la interpretación de

dicho contenido. De esta manera queda establecida la distinción entre las dos dimensiones de comunicación, designadas por Bateson (1951), respectivamente, como sus aspectos referencial y conativo. Estos dos aspectos están referidos a la información de dos niveles lógicos distintos, donde los datos conativos sirven de contexto para la interpretación de los referenciales; cualquier confusión entre estos dos niveles en una comunicación, resultaría, según Watzlawick, en un sinsentido, de manera similar a lo que sucedería si un ordenador “confundiera” su programa de procesamiento con la información procesada.

Para transmitir información en los niveles de comunicación anteriormente señalados, según Watzlawick et al. (1967/1995) los seres humanos disponen de dos sistemas de códigos, fundamentalmente distintos: el digital y el analógico. Mientras que el primero está constituido por signos arbitrariamente asignados a diferentes conceptos – las palabras – que se manejan de acuerdo con la sintaxis lógica del lenguaje, el segundo, no verbal, se basa en la similitud, real o simbólica, con las cosas que designa.

De esta manera, la comunicación analógica, que no se limita a movimientos corporales como formas de expresión no verbal, sino que incluyen, según Watzlawick, “la postura, los gestos, la expresión facial, la inflexión de la voz, la secuencia, el ritmo y la cadencia de las palabras mismas, y cualquier otra manifestación no verbal de que el organismo es capaz, así como los indicadores comunicacionales que inevitablemente aparecen en cualquier contexto en que tiene lugar una interacción” (1967/1995), constituye el medio por excelencia para la transmisión de mensajes relativos al aspecto conativo de una comunicación. La comunicación digital, por el contrario, está consignada, fundamentalmente, a la transmisión del contenido de las comunicaciones, dado que cuenta “con una sintaxis lógica sumamente compleja y poderosa pero carece de una semántica adecuada en el campo de la relación” (1967/1995).

Tal y como señala Watzlawick (1967/1995), el ser humano es el “el único organismo que utiliza tanto los modos de comunicación analógicos como los digitales”, integrando y “traduciendo” constantemente la información procedente de ambos sistemas. No obstante, según este autor, la comunicación analógica, presente en otras especies animales, parece tener “sus raíces en períodos mucho más arcaicos de la evolución y, por tanto, encierra una validez mucho más general que el modo digital de la comunicación verbal, relativamente reciente y mucho más abstracto”. En ese sentido, el área de relaciones humanas representa “un vasto campo donde utilizamos, en forma casi exclusiva, la comunicación analógica, a menudo sin introducir grandes cambios con respecto a la herencia analógica recibida de nuestros antepasados mamíferos”. Este hecho podría contribuir a explicar la interpretación “intuitiva” del código analógico, especialmente en miembros de culturas similares, entre personas que no cuentan con un idioma en común, y la dificultad de falsear voluntariamente la información analógica, aun cuando resulte relativamente sencillo mentir en el código digital.

A pesar de su utilidad para transmitir mensajes relativos a la naturaleza de las relaciones humanas, el lenguaje analógico no cuenta con una sintaxis oportuna para definir, de manera inequívoca, estas relaciones. Entre otras, las conectivas lógicas de conjunción, disyunción, e implicación, necesarias para establecer relaciones precisas entre sus elementos, no existen en el lenguaje analógico. Otra dificultad, especialmente desfavorable para la transmisión inequívoca de mensajes analógicos, radica en que este sistema tampoco dispone de un medio para expresar el negativo simple, resultando, por ende, sumamente difícil negar la naturaleza inicialmente planteada en una relación determinada.

Partiendo de este modelo de comunicación humana propuesto por Watzlawick et al. (1967/1995), un atributo estigmatizante, tal y como lo describe Goffman, puede ser concebido como

un signo analógico de comunicación humana, determinante del aspecto conativo de la misma en las interacciones sociales en las cuales está presente, o existe la sospecha de su presencia por parte de una o varias de las personas involucradas. En este sentido, el estigma, presente física o simbólicamente en una interacción, propondrá una relación entre sus participantes, constituyendo el contexto para la interpretación de los intercambios de información expuestos por cada uno de ellos.

Es importante observar que, tal y como señala Goffman, para desencadenar el mecanismo del estigma, basta con que uno o varios participantes de una interacción social sospechen de uno de ellos como portador de un atributo estigmatizante – no hace falta que éste, efectivamente, lo sea. Como un ejemplo extremo de esto, tomemos en cuenta la distorsión que habría que esperar en una interacción social hipotética entre varias personas desconocidas, donde a uno de los involucrados se le confunda, por parecido físico, con un asesino en serie recién liberado de la prisión.

A la vez, es importante tomar en cuenta que *“una comunicación no sólo transmite información sino que, al mismo tiempo, impone conductas”* (Watzlawick et al., 1967/1995, p.54), desencadenando así, todo atributo estigmatizante, conductas compatibles con el significado que transmite para cada uno de los actores en una comunicación determinada. Esta posición se aproxima al enfoque discursivo en la psicología social, que busca eliminar la distinción entre el discurso y la acción, enfocando, por el contrario, el discurso *como* acción. (Kroger & Wood, 1998)

Dado que, según Watzlawick et al. (1967/1995), las relaciones planteadas en una interacción social *“rara vez se definen deliberadamente o con plena conciencia”* (p.54), y siendo el aspecto conativo de las comunicaciones pocas veces abordado de manera explícita, el atributo estigmatizante, como determinante de este aspecto, generalmente consigue su impacto de manera inmediata y no del todo consciente. Esta característica del estigma dificulta y, con frecuencia, impide el control racional que pueden tener las personas que participan de la interacción sobre su

impacto en la misma, resultando estas situaciones, con frecuencia en contra de sus intenciones originales, desagradables para todos los implicados. En este sentido, Goffman (1963/1986) describe varios ejemplos de la naturaleza desagradable de las situaciones creadas durante las denominadas “interacciones mixtas”, es decir, las interacciones entre una persona portadora de un atributo estigmatizante, y una “normal”, durante las cuales, paradójicamente, todos los implicados intentan, ante todo, agradar a su interlocutor.

Por otro lado, es especialmente interesante para la comprensión del impacto del atributo estigmatizante como un signo analógico en el proceso de la comunicación humana, la reacción de desconfirmación a la autodefinición propuesta por el participante que porta este atributo frente a otros integrantes de la interacción. De esta manera, un atributo estigmatizante, como signo determinante de la dimensión conativa de una comunicación, induce, a partir del significado que transmite, la desconfirmación de su portador como un interlocutor válido, conllevando a las diferentes manifestaciones de rechazo, más o menos explícitas. La desconfirmación inducida por la presencia de un atributo estigmatizante podría explicar las observaciones de Goffman de la tendencia a des-humanizar a la persona que lo porta: “By definition, of course, we believe the person with a stigma is not quite human.”. (Goffman, 1963/1986, p.5)

El impacto de este trato en personas que portan un atributo estigmatizante, independientemente de la naturaleza específica de éste, puede comprenderse a partir de la siguiente afirmación de William James:

No podría idearse un castigo más monstruoso, aun cuando ello fuera físicamente posible, que soltar a un individuo en una sociedad y hacer que pasara totalmente desapercibido para sus miembros. (citado por Watzlawick et al., 1967/1995, p.88).

El daño potencial de este tipo de “castigo” queda explícito en la observación de Watzlawick, de que:

... el patrón familiar característico que ha surgido del estudio de familias de esquizofrénicos, no incluye tanto a un hijo sometido a un descuido total o siquiera a un trauma evidente, sino a un hijo cuya autenticidad se ha visto sometida a menudo involuntariamente a una mutilación sutil pero persistente. (Watzlawick et al., 1967/1995, p.88)

Precisamente este tipo de desconfirmación aparenta ser el “castigo” culturalmente asignado a los portadores del estigma social, de manera virtualmente universal.

Por otro lado, el carácter indudablemente analógico del atributo estigmatizante como signo en la comunicación humana, también impone algunas especificidades al impacto del estigma en este proceso. La información transmitida en este modo de comunicación, compatible con el origen arcaico del estigma social, resulta, tal y como se describió en el apartado anterior, difícilmente accesible a la conciencia y, menos aún, abordable desde el punto de vista racional. En adición a esto, al encerrar una validez “mucho más general que el modo digital de la comunicación verbal, relativamente reciente y mucho más abstracto” (Watzlawick et al., 1967/1995, p.64), el significado referente al atributo estigmatizante, transmitido por el modo analógico de comunicación, tiende a hacerse muy resistente y difícil de contradecir por los datos, en su mayoría digitales, de las diferentes campañas de promoción dirigidas a la reducción del impacto negativo de este fenómeno social, especialmente en el sector de la salud.

Asimismo, la ausencia de las conectivas lógicas en el modo analógico de comunicación y, en especial, la imposibilidad de una formulación directa del negativo simple, imponen obstáculos adicionales para la reducción del impacto del estigma social en las interacciones humanas. Un

ejemplo de estos obstáculos se observa en la facilidad con la que un atributo estigmatizante transmite, a través del código analógico, el mensaje: “represento un peligro para ti”, y la dificultad correspondiente al intentar transmitir, en este mismo código, el mensaje de “*No* represento un peligro para ti”, negando el primero. Según Watzlawick et al., la alternativa a la imposibilidad de formulación del negativo simple en el modo analógico, extrapolada del mundo animal, consiste en “primero demostrar o proponer la acción que se quiere negar y luego no llevarla a cabo.” (Watzlawick et al., 1967/1995, p.100)

Como es de entender, aplicada al campo del estigma social, esta alternativa exige, ante todo, un tiempo prolongado de interacción entre una persona “normal” y una estigmatizada, y suficientes vivencias positivas de ambos lados, para asegurar que la amenaza simbólica, transmitida por el atributo estigmatizante, no será llevada al plano real. De hecho, tal y como señala Goffman, este proceso de interacción implica un ajuste a la presencia del atributo estigmatizante, tanto entre las personas que lo portan como entre otros integrantes de la misma:

“Before taking the standpoint of those with a particular stigma, the normal person who is becoming wise may first have to pass through a heart-changing personal experience... .. And after the sympathetic normal makes himself available to the stigmatized, he often must wait their validation of him as a courtesy member. The self must not only be offered, it must be accepted.” (Goffman, 1963/1986, p.28).

El significado específico transmitido por los diferentes atributos estigmatizantes, como signos determinantes del aspecto conativo de las interacciones humanas en las cuales están presentes, ha de ser estudiado con más detenimiento desde la perspectiva de las ciencias sociales.

No obstante, su impacto, tanto en las personas “normales” enfrentadas a estos atributos como en sus portadores, indica su estrecha relación con la ruptura, real o simbólica, de un tabú

vinculado a la muerte y a la sexualidad (Miric, 2003), y la consecuente necesidad de la “excomuni3n” de los trasgresores de estas normas de toda interacci3n social. Esta suposici3n podr3a explicar de qu3 manera algunos atributos estigmatizantes, especialmente aquellos m3s directamente relacionados con la muerte y la sexualidad, como es el caso del VIH y el SIDA, siguen provocando una intensa reacci3n de miedo y rechazo, a3n en los casos cuando, racionalmente, las personas disponen de la suficiente informaci3n y comprenden que su posesi3n no implica ning3n tipo de peligro real. As3, seg3n los testimonios recopilados entre miembros de la Red Dominicana de Personas que Viven con el VIH/SIDA (REDOVIH) en el a3o 2003, muchos de sus familiares, aun teniendo conocimientos precisos sobre las formas de transmisi3n de este virus, se rehusaban a compartir los mismos utensilios de cocina, y, hasta, el mismo espacio vital con sus familiares infectados.

Los tab3es ancestrales parecen haber jugado un papel fundamental en la constituci3n de estos significados en cada cultura, y siguen funcionando, de maner inconsciente, aunque indicando sus or3genes, en la sociedad contempor3nea (Sontag, 2001).

Resumiendo las caracter3sticas del estigma social desde la Teor3a de la Comunicaci3n Humana, puede plantearse que, de la misma manera en que resulta imposible dejar de comunicarse en una situaci3n social, un atributo estigmatizante, independientemente de su naturaleza espec3fica, no deja de ejercer su influencia como signo anal3gico en el aspecto relacional de toda comunicaci3n humana en la cual est3 presente, real o imaginariamente. Como tal, transmite mensajes que determinan relaciones entre seres humanos, constituyendo sus identidades e imponiendo conductas espec3ficas en cada situaci3n dada, tanto en el caso de personas que portan un atributo de esta naturaleza como en otros integrantes de la interacci3n.

Partiendo de lo discutido en el apartado anterior, puede plantearse que un atributo pasa a ser estigmatizante - y es interpretado como tal - en el contexto de una interacción social particular, a partir de los marcos de referencia que orientan dicha interacción. Nuevamente, de manera compatible con el Interaccionismo Simbólico, estos marcos quedan delimitados por la narrativa popular y, de manera particular, por las leyendas contemporáneas como forjadoras de las representaciones simbólicas de las experiencias y las creencias colectivas (Tangherlini, 1990).

Cabe señalar que el análisis del estigma como signo en la comunicación humana, desde la teoría de los marcos (Goffman, 1974), guarda una relación estrecha con el concepto de representación social (Mora, 2002; Moscovici, 1988), definido como

Sistema de valores, nociones y prácticas que proporcionan a los individuos los medios para orientarse en el contexto social y material, para dominarlo... un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan los poderes de la imaginación. (Moscovici, 1961/79, p.18 citado en Alvaro & Garrido, 2003).

No obstante, si bien la teoría de las representaciones sociales podría dar cuenta teórica de las actitudes frente a las personas que muestran un atributo desacreditador o estigmatizante, la teoría de los marcos propuesta por Goffman desde un enfoque micro-sociológico (Alzate, 2001; Bock, 1988; Psathas, 1996), asumida en el presente trabajo, permite conceptualizar e interpretar el estigma social en el contexto de la interacción de grupos pequeños, de manera compatible con la definición de este fenómeno como un atributo profundamente desacreditador (Goffman, 1963/1986).

4.2.3. Significados atribuidos al VIH y al SIDA en la República Dominicana

Los significados del VIH y el SIDA como signo en la comunicación humana son, tal y como fue señalado en el apartado anterior, culturalmente determinados. Los estudios dirigidos a dilucidar estos significados en la República Dominicana (De Moya et al., 1998; Miric & Díaz, 2004), señalan, entre sus conclusiones más importantes, la identificación del VIH y el SIDA con la muerte inminente, algo contra lo cual es inútil resistirse. Esta identificación tiene importantes implicaciones en el ámbito conductual, conllevando a que informantes masculinos en estudios previos conducidos sobre este tema declarasen que “matarían” a su pareja si ella resultaba seropositiva (implicando que cada uno de ellos no podría estar infectado, o que, si lo estaba, ella le habría transmitido el virus), y reportando varias trabajadoras sexuales que dejarían a sus respectivas parejas, o los “matarían y se matarían” si tuvieran un resultado positivo en la prueba de anticuerpos al VIH (De Moya et al., 1998).

Por otro lado, esta condición de salud, casi siempre asociada a la transmisión sexual, produce un profundo sentimiento de vergüenza y culpa por haber roto un tabú relativo a prácticas sexuales públicamente censuradas (aunque también practicadas en privado) por las clases dominantes (homosexualidad, trabajo sexual, adulterio, promiscuidad, uso de drogas). En este sentido, el estatus seropositivo es culturalmente interpretado como un “scarlet letter” de la vergüenza y la culpa (De Moya et al., 1998).

El significado ominoso del VIH y el SIDA en la cultura dominicana, queda reflejado en la evitación de la pronunciación de la palabra “SIDA”. Así, los autores del *Enfoque cultural de la prevención del VIH/SIDA destacan* las dificultades de la población entrevistada para nombrar a esta condición de salud, ya que muchos informantes utilizaban exclusivamente la palabra “eso” cuando se referían al SIDA, formulando expresiones como “Eso no tiene nombre”, “Eso viene siendo un

castigo de Dios”, o “Hablar de eso me pone la carne de gallina”. De esta manera, puede observarse de nuevo el carácter ominoso atribuido a la palabra SIDA, donde su omisión o sustitución verbal pretende mantener mágicamente la infección (y la muerte vergonzosa) fuera del ámbito de la realidad personal. Los autores del Enfoque Cultural denominan esta suspensión del uso de la palabra “SIDA” como un “hiato lingüístico”, asemejándose este fenómeno al empleo de eufemismos (Malmberg, 1997), en situaciones cuando el empleo del signo original, en el contexto social que comparte determinados supuestos y creencias, resulta ser reprochable o amenazante.

De la misma manera en que la palabra “SIDA” queda excluida del vocabulario coloquial de las personas que viven o conviven con esta condición de salud, los estudios conducidos señalan que *... una persona VIH positiva deja de ser un ente social, es decir, pasa de ser una persona total, envuelta en una variedad de interacciones sociales, a un ser “vaciado” de su contenido social y caracterizado, de manera singular y arrolladora, por ser vector de VIH” (De Moya et al., 1998).*

En este sentido, queda de manifiesto el trato de los individuos estigmatizados como no-personas, debido a un atributo interpretado como desacreditador por el resto de la sociedad, previamente señalado por Goffman (1963/1986).

A la vez, puede plantearse que el tabú a la mención del nombre de la enfermedad representa un buen ejemplo de la influencia del pensamiento mágico en la cultura dominicana, y de su articulación a nociones judeo-cristianas de condenación, corrupción y muerte relacionadas con la sexualidad. De esta manera, se imposibilita el diálogo abierto sobre el VIH y el SIDA en las familias dominicanas, especialmente en el caso de padres y madres con sus hijos/as, a quienes ya, de por sí, les resulta muy difícil discutir los tópicos relacionados con la sexualidad, dificultando así sobremanera las iniciativas de prevención centradas en la familia nuclear en el país.

A raíz de la negación de la infección, de los sentimientos de culpa y vergüenza por la misma, del deseo de “no preocupar a la familia”, y del intento de evitar la estigmatización, el trato de no-persona y el ostracismo que conlleva la revelación del status seropositivo, la mayoría de las personas que saben que están infectadas en principio ocultan (o se ven obligadas a eso) o buscan disfrazar su estado ante sus parientes y comunidad. Esto parece operar como un mecanismo de defensa de la integridad física, mental y social de la persona, mientras la progresión de la enfermedad no haga visibles los síntomas y sea difícil o imposible seguir callándolos. Una vez que los parientes más cercanos se enteran de la infección, se convierten por proximidad en rehenes y cómplices del SIDA, en la medida que la comunidad vaya conociendo la situación.

Paradójicamente, cuando los vecinos llegan a enterarse de la infección, resienten que se les haya ocultado y recriminan por esto a la persona y su familia como un acto de mala fe, que les podía haber puesto en peligro a través del contacto casual. De manera congruente con los contenidos de múltiples cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA en la República Dominicana, los resultados del Enfoque Cultural indican que las personas que viven con VIH y son asintomáticas son generalmente vistas como potencialmente “peligrosas”, portadores de un espectro maléfico que pueden mantener oculto, ya que éste “no se les ve en la cara”. Estas personas son aisladas frecuentemente de los grupos sociales a los cuales pertenecían, por el carácter ominoso atribuido al SIDA y su connotación cultural de muerte vergonzosa e inminente.

Por otro lado, de manera un tanto inesperada y contraria a las tendencias observadas en otras partes del mundo (Leary & Schreindorfer, 1998), el Enfoque Cultural indica que las relaciones y redes afectivas previamente suspendidas se reanudan durante la etapa sindrómica de la enfermedad, por la creencia de que quien ha desarrollado el SIDA tiene sus días contados. Al adoptar una persona VIH positiva “públicamente” el papel de “paciente”, perder su autonomía y depender de la

compasión de los demás, las personas de su medio tienden a percibirle, no ya como un “peligro” o una “no-persona”, sino como un ente social y familiar (hija, amiga, vecina) digno, en el mejor de los casos, de compasión, cuidado y afecto, y en el peor de ellos, digno de lástima.

Las estructuras afectivas se reestablecen entonces, con una serie de cuidados “especiales”, basados en una mezcla de prejuicios, ignorancia, temor, incomunicación, inexperiencia y cautela extrema. La noción del SIDA como “sentencia de muerte vergonzosa” se combina con una perspectiva hacia la infección aparentemente heredada de actitudes, creencias y prácticas de higiene relativas a epidemias padecidas históricamente por la población, tales como la sífilis y la tuberculosis. Por ejemplo, no sentarse en la cama de una persona infectada, o quemar las pertenencias más íntimas de la persona fallecida de SIDA aparenta ser resultado de “una afiliación epistemológica (más que epidemiológica) del SIDA y las experiencias culturales con esas dos enfermedades” (De Moya et al., 1998).

Estos datos muestran con claridad que el reconocimiento de la seropositividad y la visibilidad de los síntomas juegan un papel importante en el establecimiento de redes familiares y comunitarias de ayuda y cuidado a personas infectadas por VIH en la República Dominicana. Sin embargo, mientras el VIH y el SIDA mantengan cualidades de estigma (reflejadas y reproducidas, a la vez, por los múltiples cuentos de camino que circulan en los diferentes sectores sociales), estas redes de apoyo van a seguir peligrando.

En este sentido, y tomando en cuenta el fuerte vínculo simbólico del VIH y el SIDA en la cultura dominicana con la muerte inminente y deshonorosa, cargada de culpa y vergüenza, es imprescindible que las iniciativas orientadas hacia la disminución del impacto del estigma desencadenado por el VIH y el SIDA en el país tomen en cuenta dicho vínculo dentro del contexto

cultural local, y enfoquen sus estrategias de trabajo al gradual debilitamiento de las estructuras simbólicas que lo subyacen.

4.3. Cuentos de camino y leyendas contemporáneas

4.3.1. Hacia una definición

El término “cuento de camino” se emplea popularmente en la República Dominicana para designar narrativas breves, vinculadas a temas de interés cotidiano, y tradicionalmente transmitidas de manera oral e informal, “de boca a boca”. En este sentido, hace referencia a historias que se comentan y escuchan en “la calle”¹, incluyendo los bares, los colmados, las guaguas (autobuses públicos) y las salas de espera, y luego se comentan con los conocidos a manera de noticia o curiosidad. En ocasiones, algunas de estas historias aparecen también en los medios de comunicación masiva, incluyendo la televisión y/o la prensa escrita, y, más recientemente, en Internet y en los correos electrónicos de “cadena”.

Sin embargo, aun cuando este término recibe un amplio uso en los sectores populares, formando los cuentos de camino un fenómeno reconocido en la sociedad dominicana contemporánea, hasta la fecha no se han registrado esfuerzos sistemáticos para su conceptualización y estudio desde las ciencias sociales. Esta ausencia del tema de los cuentos de camino en los

¹ Para la definición del espacio de “la calle” vs. el espacio de “la casa” en la cultura dominicana ver De Moya, A. (2005). Juegos de guerra: El enfoque genérico-cultural de la respuesta al VIH-SIDA. En *Miradas Desencadenantes: Los Estudios de Género en la República Dominicana Al Inicio Del Tercer Milenio* (pp. 139-158). Santo Domingo: INTEC.

espacios académicos puede explicarse, cuando menos parcialmente, a partir de su connotación de “cuentos inventados”, propios de la “ignorancia” de los sectores populares, y, por ende, “poco meritorios” de la atención de los científicos sociales, de manera compatible con lo escrito en otros contextos culturales (Shojaei Kawan, 1995).

No obstante, tal y como se señaló anteriormente, las observaciones realizadas como parte de los programas nacionales dirigidos a la prevención del VIH y el SIDA, señalan el importante impacto de los cuentos de camino en las creencias y los comportamientos vinculados a esta condición de salud en el país. Así, el estudio de los cuentos de camino constituye un elemento clave para la comprensión oportuna de dichas creencias, como base para el desarrollo de estrategias culturalmente adaptadas para la respuesta nacional al VIH y al SIDA, entre otras condiciones de salud.

Los cuentos de camino construidos en torno al VIH y al SIDA en la República Dominicana, comparten tanto su estructura como los temas centrales con las narrativas populares identificadas en otras partes del mundo. De manera específica, los cuentos de camino pueden considerarse como el equivalente local de las leyendas contemporáneas, tácitamente definidas como historias no verdaderas las cuales, no obstante, son creídas por las comunidades que las transmiten, dado que hacen eco de sus condiciones de vida y abordan sus preocupaciones sociales y/o morales (Bennett, & Smith, 1996).

Cabe destacar que, si bien las narrativas de este tipo han sido registradas y analizadas desde el siglo XIX, siendo formalmente estudiadas por folkloristas, etnógrafos y sociólogos desde mediados del siglo pasado (Bennett, & Smith, 1996), su conceptualización todavía está en proceso. En este sentido, estas narrativas, cuya naturaleza de leyendas ha sido ampliamente reconocida

solamente a partir de 1980, también se han conocido como “mitos modernos”, “leyendas urbanas” o “leyendas modernas”, entre otros (Goldstein, 2004).

Actualmente, el término más aceptado para designar estas narrativas es el de “leyendas contemporáneas”, utilizando como criterio para este calificativo el hecho de que las mismas narran los eventos que han ocurrido en el horizonte temporal sentido como contemporáneo por los participantes en el evento narrativo (Pettitt, 1995). Es importante observar que la contemporaneidad de estas leyendas no está referida a su existencia misma (Ellis, 1983; Smith, 1996), señalando varios autores la presencia de las leyendas contemporáneas como forma narrativa desde la antigüedad: “So I rest content with the term 'contemporary' legend, even though there has never been any doubt that it names a mode of oral discourse clearly recorded in ancient times.” (Ellis, 1991, p.187)

Algunos autores (Williams, 1984), sin embargo, entienden que el adjetivo “contemporáneo” resulta demasiado vago, general, subjetivo y estrecho (Dégh, 1996) para calificar este tipo de narrativas, y proponen el uso del término “leyenda” sin ningún calificativo adicional, con el fin de evitar discusiones espurias y dirigir los esfuerzos hacia la comprensión de este género narrativo como un todo:

Isn't it time to stop speculating on the many personal meanings of a qualifier (like 'contemporary') and start identifying the elements that make a legend a legend, the elements present in all legends and absent from all other folklore genres? The master concept 'legend' has fallen victim to diligent subcategory creators, and the controversy over the meaning of the working title of a subcategory is being given undue significance. (Dégh, 1996, p.34)

Pese a la crítica anterior, puede afirmarse que, para fines del estudio de este tipo de narrativas y de sus particularidades, resulta útil, siguiendo a Patricia Turner (1993), hacer una distinción entre *las leyendas* en el sentido amplio, referidas a narrativas más profundamente

arraigadas en la tradición, y las *leyendas contemporáneas* como un subconjunto de leyendas que integran algunos motivos marcadamente actuales. Cabe señalar que la integración de estos motivos actuales no implica la desvinculación de las leyendas contemporáneas de los temas abordados por las formas más tradicionales de la leyenda – más bien, supone un replanteamiento de estos temas a partir de la realidad social vivida por los participantes en el evento narrativo (Turner, 1993; Victor, 1998). En ese sentido: “A contemporary legend is usually defined as a persistent and widely circulated rumor story, scripted from the themes and symbols of a familiar legend.” (Victor, 1990)

Es importante observar que los temas y los símbolos entrelazados en las leyendas, sean éstas contemporáneas o tradicionales, no solamente definen el contexto socio-cultural al cual pertenecen, sino que se integran a las estructuras psicológicas de sus miembros, a modo de mapas cognitivos arquetípicos de la realidad social. De esta manera constituyen los marcos organizativos de las experiencias vinculadas a los temas que abordan: “They are the exemplars or paradigms by which we live.” (Victor, 1990, p.59)

Si bien la determinación de la veracidad de las historias narradas en las leyendas contemporáneas ha ocupado una parte importante de los esfuerzos enfocados en su estudio, este tema ha pasado a considerarse, cuando menos, poco relevante para la comprensión de estas narrativas y de su impacto social (Bennett, & Smith, 1996). Así, puede plantearse que, contrariamente a las posiciones sostenidas en los inicios del siglo pasado, existe un consenso sobre el hecho de que las leyendas, por lo general, no reflejan los eventos históricos:

“While legend may appear to be a historical narrative because of reference to readily verifiable topographic and geographic features, as well as a reliance on culturally credible characters, legend has been misinterpreted as a fundamentally ‘true’ narrative. Simply because it is often performed as ‘true’, the narrative content itself is not necessarily an

actual reflection of historical events... ... Legends are better characterized as historicized narrative.” (Tangherlini, 1990, p.379)

En este sentido, las narrativas locales revelan mucho más sobre las formas en las cuales las comunidades construyen su sentido de espacio y la identidad cultural, que sobre la historia factual de las mismas (Bird, 2002). Sin embargo, como bien señala Ellis (1989), descalificar las leyendas contemporáneas como historias “no verdaderas” implicaría perder de vista su papel en la construcción de la realidad social, impugnando la credibilidad y la inteligencia de las personas que las divulgan.

De manera compatible con esta posición, Bennett (1989) atribuye el impacto social de las leyendas contemporáneas a la integración de las creencias compartidas por la comunidad con la experiencia individual del narrador, por lo cual refutar una leyenda contemporánea, implicaría desautorizar ambas fuentes de información:

An antagonist cannot refute the powerful argument made by a belief story without impugning either or both the narrator's veracity and the wisdom of the ages: on the one hand, the stories draw on ideas and attitudes that are accepted and communal; on the other hand they show how the individual experience matches these cultural traditions. The communal therefore validates the personal and the personal validates the communal. (Bennett, 1989, p.295)

A la vez, la frecuente atribución de estas leyendas a la “ignorancia” propia de las personas con bajo nivel educativo, observada tanto internacionalmente como en la República Dominicana, entra en contraste con su amplia divulgación en otros estratos sociales:

Arguably, we tend to think of legends as developing from illiterate, preindustrial folk society that die out in literate, industrial society; but these tales survive in the media and in

cyberspace. They thrive because their messages are universal, and they speak to the fragility of human existence, using an unconstrained style reminiscent of rumor, anecdote, or even autobiography. (Fernback, 2003, p.33)

Por otro lado, las leyendas contemporáneas guardan una relación estrecha con el rumor, construyéndose ambos fenómenos en torno a un evento central, presentado como plausible o verdadero (Tangherlini, 1990). Partiendo de esta relación, algunos autores han concebido las leyendas contemporáneas como una sub-categoría del fenómeno del rumor (Kapferer, 1990), aun cuando puede establecerse una distinción entre ambos partiendo de la forma en la cual se presentan en el discurso. Así, la leyenda contemporánea se presenta siempre como narrativa, mientras que el rumor asume más bien la forma de un enunciado breve (Tangherlini, 1990).

En el presente trabajo se asume como punto de partida la definición de las leyendas contemporáneas propuesta por Turner (1993, p.4), quien las concibe como narrativas con temas tradicionales y motivos actuales que circulan en forma oral y ocasionalmente impresa, en múltiples versiones y se exponen como si fueran verdaderas o, cuando menos, plausibles. Partiendo de esta definición, los cuentos de camino pueden concebirse como leyendas contemporáneas circunscritas al contexto socio-cultural dominicano, compartiendo tanto la forma como los temas centrales de este género internacionalmente estudiado. En ese sentido, para fines del presente trabajo, los términos de *leyendas contemporáneas* y *cuentos de camino* son utilizados como sinónimos.

Aun así, tal y como señala Tangherlini (1990, p.385), cada tradición en la cual se inserta una leyenda ejerce una influencia cultural sobre su narrativa. En este sentido, la realidad social dominicana necesariamente imprime matices únicos a las leyendas contemporáneas, siendo justamente estos elementos de especial importancia para el análisis de los marcos organizadores de

las vivencias relativas al VIH y al SIDA en la República Dominicana, incluyendo la comprensión del estigma vinculado a esta condición de salud.

4.3.2. Características definitorias de las leyendas contemporáneas

Aun cuando las leyendas contemporáneas constituyen un género narrativo muy heterogéneo, dificultándose frecuentemente su clasificación y análisis (Bennett, 1991), puede plantearse que, de manera general, guardan algunas características en común, parcialmente compartidas con el fenómeno del rumor (Renard, 2001). Así, las leyendas contemporáneas:

- Son flexibles e inestables.

Los detalles de la narrativa son frecuentemente alterados, presentándose múltiples versiones de la misma historia central en los diferentes contextos socio-culturales. Al ser construidas a través de la interacción social, estas leyendas cambian constantemente en el proceso de comunicación: “It [contemporary legend] is always emergent out of interaction and never finished. The story is constantly being reshaped, as people add parts, forget parts and distort parts.” (Victor, 1998, p.543)

- No tienen valor de verdad.

Aun cuando son narradas como “verdaderas”, la trama de las leyendas contemporáneas no permite contrastación con la realidad (De Vos, 1996). Sin embargo, más que reducir su credibilidad, tal y como señala Donovan (2002), este hecho contribuye a su atractivo:

“The clear function of this constructed non-clarity is to protect the topic from scrutiny. Not knowing, ultimately, is an intrinsic part of the appeal of urban legends. It is a part of believing, not a counter-weight to it.” (p.207)

- Integran elementos que validan su autenticidad.

Por lo general, las leyendas contemporáneas integran referencias a lugares específicos pertenecientes al entorno en el cual circulan, e incluyen nombres y apellidos de los protagonistas, algunos de los cuales son personas famosas o ampliamente conocidas en el mismo. Estos detalles, actualizados en función del contexto específico en el cual se reproduce la historia, contribuyen al tono de “noticia” que caracteriza a este tipo de leyendas y facilitan que las mismas sean aceptadas como “verdaderas” y, ocasionalmente, presentadas como tales en los medios de comunicación masiva (De Vos, 1996).

No obstante, la forma más frecuente de auto-validación de las leyendas contemporáneas y una de las características distintivas de este género (Heath & Heath, 2007) es su atribución a una persona cercana – usualmente el “amigo de un amigo”, contribuyendo de esta manera a su credibilidad. Así, los eventos narrados usualmente le han sucedido a alguien suficientemente cercano para que la historia sea creíble, y suficientemente lejano para que no pueda ser comprobada de manera directa. Aun así, según señala Tangherlini (1990), la integración de más de dos intermediarios entre la persona que narra la historia y el/a protagonista de la misma puede comprometer la credibilidad de la leyenda, lo cual motiva al narrador a reducir su número:

Any more transmissional links seriously compromise the believability of the account. During performance, the narrator is therefore motivated to reduce the number of transmissional links, possibly to the extent that he would relate it as a first-hand experience. (p.374)

De manera alternativa, la fuente de la historia puede ser atribuida a una autoridad, ya sea un medio de comunicación o una institución, cuyo reconocimiento de los hechos narrados contribuye a su validación. Así, el narrador puede referir haber leído la historia en los periódicos, o haber escuchado sobre la misma en un programa televisivo, con lo cual incrementa su credibilidad aun cuando los mismos medios de comunicación lo desmientan más adelante (De Vos, 1996, 2012).

La tendencia a utilizar figuras públicas y otras fuentes de autoridad para apoyar la credibilidad de rumores fue reportada en los años más recientes en las redes sociales, incluyendo Facebook (Debatin, Lovejoy, Horn, & Hughes, 2009; Oh, Kwon, & Rao, 2010). Un ejemplo reciente de esta tendencia en la República Dominicana fue la difusión masiva vía redes sociales de un montaje atribuido al reconocido comunicador latino, Jorge Ramos, de la cadena Univisión, afirmando la ocurrencia de la primera muerte por ébola en el país. Esta noticia llegó a crear pánico en la población local en las pocas horas que transcurrieron antes de ser desmentida por el mismo periodista (Romero, 2014).

- Reproducen estereotipos sociales

La trama de las leyendas contemporáneas está fundamentada en generalizaciones y estereotipos sociales propios del contexto cultural en el cual se divulgan. Según señala Nicolini (1989), los estereotipos de género son particularmente frecuentes en las mismas: “Women are frequently weak and in need of protection, either by a strong male or fierce watchdog; they are also gullible and very susceptible to being fooled. Men are heroes and fools both.” (p.83)

De manera semejante, las leyendas contemporáneas reproducen e interactúan con las representaciones y estereotipos sociales, identificando los chivos expiatorios de las diferentes comunidades, a veces, con importantes consecuencias políticas y sociales:

Any scholar who is familiar with the blood ritual myth is well aware of how it has been used in witch-hunts throughout history. These witch-hunts, whether directed against Christians, pagans, or Jews, have often resulted in degradation and violence. (Victor, 1990, p.81)

- Son historias emocionalmente cargadas

Las leyendas contemporáneas giran en torno a tópicos socialmente relevantes y frecuentemente vinculados a temas universales de la muerte y la sexualidad, que tienden a inducir

tensión y ansiedad en las comunidades concernidas. Este impacto emocional de las leyendas contemporáneas, como una forma de organizar y controlar el miedo desencadenado por dichos temas, ha sido reconocido por algunos autores como el principal motivo para su divulgación espontánea:

The value of this narrative for the subculture perpetuating it therefore seems to lie in its ability to organize a complex set of environmental factors, which appear to be contributing anxiety and tension to the lives of the individuals concerned. (Crane, Beverly, 1977)

Llama la atención que, tal y como sucede con un atributo estigmatizante, las leyendas contemporáneas logran su impacto emocional indirectamente, siendo las emociones negativas y el miedo como tal muy rara vez incluidos en su contenido explícito. Así, en su análisis de las historias populares vinculadas al tema de la plaga en Estonia, Hiiemae (2004) señala: “Fear as such is rarely mentioned directly in plague narratives, but it is always present.” (p.66)

- Interactúan con la realidad

El vínculo entre la narrativa de las leyendas contemporáneas y la realidad social de las comunidades en las cuales éstas circulan ha sido ampliamente estudiado, trascendiendo la preocupación intuitiva por su carácter histórico o su veracidad.

Así, diferentes autores reconocen el fenómeno de ostensión - concebido, de manera amplia, como la materialización de las acciones contenidas en la narrativa -, como una forma de comunicación tradicional, en la cual determinadas acciones adquieren su pleno sentido únicamente como parte integral de las narrativas socialmente reconocidas (Goldstein, 2004, p.29). En este sentido, tal y como señala Ellis (1989): “Our conception of folklore must be expanded to consider the ways in which legends reflect both what has ‘really’ happened but also what a person or persons can make happen.” (p.205)

Tomando en cuenta que, por otro lado, los acontecimientos socialmente relevantes tienden a ser integrados a las leyendas contemporáneas, el fenómeno de ostensión constituye solamente una dirección en la determinación mutua de la realidad social y la narrativa: “Intertextuality solves the causality puzzle intrinsic to ostension theory. It does not require us to know if the narrative provoked the action or if the action provoked the narrative; in some sense both may be the case.” (Goldstein, 2004, p.123)

Este vínculo de la narrativa con la realidad social implica, asimismo, el impacto político de las leyendas contemporáneas, observado desde la Antigüedad: “They were already used in ancient times to justify controversial acts like the Greek desecration of the Jewish temple at Jerusalem and the peremptory execution of Cataline's cohorts by Cicero and his supporters.” (Ellis, 1991, p.3)

A la vez, el mismo proceso de comunicación de las leyendas contemporáneas constituye, según Ellis (1991), un acto fundamentalmente político, en el cual el narrador adquiere – o deja de adquirir – el control social en situaciones sociales ambiguas, teniendo las leyendas y los narradores más exitosos en este proceso el poder de transformar su realidad social. Los medios de comunicación masiva y, en los años más recientes, la comunicación a través de Internet y las redes sociales, tienden a jugar un papel central en este sentido, ampliando el alcance y otorgando un sello de autoridad (Fernback, 2003) a las leyendas contemporáneas tradicionalmente transmitidas de manera oral: “The legend has adapted to modern forms of communications technology and is now disseminated, at least in part, through television, radio, literature, film, sound recordings, e-mail, fax and photocopy.” (Goldstein, 2004, p.137)

4.3.3. Funciones de las leyendas contemporáneas

Las leyendas contemporáneas como fenómeno cultural cumplen múltiples funciones en la sociedad occidental contemporánea, partiendo, según se señaló en el apartado anterior, de su papel protagónico en la construcción y la validación de la realidad social. Así, afirmando los valores culturales a través de la experiencia personal, estas leyendas regulan las actitudes y los comportamientos de los integrantes de una sociedad en los ámbitos individual, interpersonal y comunal. Según señala Bennett (1989), esta fusión entre lo personal y lo comunal constituye a las leyendas contemporáneas en poderosas herramientas de control social.

Desde la perspectiva más general, las leyendas contemporáneas articulan, reproducen y ponen de manifiesto los valores sociales frecuentemente inaccesibles a las indagaciones más estructuradas sobre la realidad social (Goldstein, 2004). Al presentar estos valores como parte de historias atractivas, divertidas y emocionantes para compartir en los diferentes contextos sociales (DiFonzo & Bordia, 2007), e integrando, a la vez, detalles circunscritos al tiempo y el espacio local, estas narrativas participan en la construcción de la identidad cultural de las comunidades que las reproducen: “Through stories, people continue to make aesthetic and moral sense of places, at the same time endowing these places with a sense of their own cultural identities.” (Bird, 2002, p.544)

Por otro lado, las leyendas contemporáneas llaman la atención sobre los problemas identificados como importantes para la vida comunitaria – “emergencias sociales” (Ellis, 1991) -, orientando a los integrantes de la comunidad en su interpretación y la búsqueda de respuestas culturalmente aceptables a los mismos. De manera consecuente, tal y como fue el caso de la reciente noticia de ébola en la República Dominicana (Romero, 2014), estas narrativas adquieren importancia especial en situaciones de incertidumbre, frente a la ausencia de otras fuentes de información confiable sobre el problema identificado:

They [legends] function as cultural fabric, which people can employ to weave collectively shared explanations for anxiety-provoking and dimly understood situations. In other words, legends offer ready-made scripts, which people can use to create stories offering plausible explanations for unfamiliar and threatening circumstances. (Victor, 1990, p.51)

Desde esta perspectiva, tal y como sucede con el fenómeno del rumor, el surgimiento de las leyendas contemporáneas puede entenderse como una actividad de solución de problemas en el contexto comunitario (Burgess, 2007). Según señala Stevens (1990), estos fenómenos, de hecho, complementan los sistemas explicativos provistos por la ciencia y la tecnología, aun cuando, a partir de estos sistemas, frecuentemente quedan descalificados como “irracionales”.

A la vez, los sistemas explicativos provistos por las leyendas contemporáneas descansan sobre las normas culturales establecidas, integrando mensajes moralizantes aplicables tanto en el ámbito ideológico como en el práctico:

“They serve as admonitions against violating community standards: Don’t drive alone on highways or park in dark places; don’t buy foreign products; don’t put something in your mouth if you don’t know where it came from; don’t neglect basic hygiene; and don’t dabble with forces (supernatural, sexual, technological, social) you might not be able to control.” (Wycoff, 1993, p.32)

Estos mensajes adquieren especial relevancia si existe la percepción de que los límites de las normas culturales sobre las cuales descansan han sido traspasados o se traspasan de manera regular. Este es el caso de las situaciones de “pánico moral”, entendidas como respuestas de las sociedades a percepciones de amenazas provenientes de las desviaciones morales (Victor, 1998). En este contexto, de manera compatible con la interacción previamente descrita de la narrativa con la realidad social, las leyendas contemporáneas pueden desencadenar actitudes violentas y persecución

de individuos o grupos sociales señalados como trasgresores, resultando, en ocasiones, en actos de violencia física.

Finalmente, las leyendas contemporáneas canalizan la expresión y el manejo de la ansiedad experimentada frente a las realidades culturalmente definidas como amenazantes (DiFonzo & Bordia, 2007), lo cual, según algunos autores (Best & Horiuchi, 1985; Tangherlini, 1990), determina la relevancia personal de estas historias para cada integrante de la comunidad, constituyendo uno de los principales motivos para su divulgación. Desde esta perspectiva, aun cuando los temas y los valores que presentan las leyendas contemporáneas tienden a ser culturalmente compartidos, su significado resulta único para cada integrante de la comunidad, pudiendo variar, inclusive, en los diferentes momentos de su vida:

A given item of folklore may mean different things to different tale tellers or to different audiences. It may mean different things to different members of the same audience; it may mean different things to a single tale teller at different times in his life. (Dundes, 1976, p.1500)

Partiendo de este supuesto, algunos autores han abogado por la interpretación de las leyendas contemporáneas desde la teoría psicoanalítica, explicando el atractivo y la popularidad de este género a partir de la gratificación encubierta de deseos inconscientes que comparte con los sueños y otros fenómenos culturales:

It was Freud's view that myth, literary works, and legends (and that presumably would include urban legends as well) were popular to the degree to which they reflected the disguised gratification of unconscious desires. (Carroll, 1987, p.217)

En este sentido, los aspectos violentos y amenazantes de las leyendas contemporáneas, frecuentemente presentados como los “castigos” asignados a la trasgresión de las normas culturales,

cumplirían la función de legitimación de los deseos inconscientes, haciendo las historias narradas aceptables para la conciencia. De manera coherente con este planteamiento, las leyendas contemporáneas tienden a construirse en torno a las dimensiones de la convivencia social tradicionalmente reguladas a través del fenómeno del tabú (Freud, 1912/2003), como son la sexualidad, la muerte y la antropofagia:

Anthropological investigations have shown the elements of child murder, blood-drinking, and cannibalism to be central to demonologies developed by persecutory movements [... ...] Explanations for these nearly universal motifs should be sought in the deep symbolic meanings assigned to children, blood, and cannibalism-and the arguments for universal patterns of cognition[... ...]In African and Asian conceptualizations, cannibalism is closely related to incest, universally tabooed. (Stevens, 1990, p.130)

Partiendo de lo anterior, el presente trabajo asume las leyendas contemporáneas como narrativas que integran, reconstruyen y reproducen los significados sociales que fundamentan los marcos organizativos de las interacciones sociales, frente a las problemáticas identificadas como relevantes para una comunidad específica. Estando el objetivo general del presente trabajo centrado en el esclarecimiento del vínculo entre las leyendas contemporáneas y el estigma en el contexto de la interacción social, el análisis presentando aquí estará circunscrito, de manera primordial, a los primeros dos niveles, reconociendo, no obstante, la pertinencia de la teoría psicoanalítica para el estudio intrapersonal de este fenómeno. A la vez, si bien otros enfoques teóricos, incluyendo el de las representaciones sociales (Howarth, 2006; Mora, 2002; Moscovici, 1988) han sido ampliamente utilizados en el análisis de las narrativas populares y su impacto en la construcción de la realidad social (Bayón, 2012), el presente trabajo parte de la Teoría de los Marcos de Erving Goffman (1974), tomando en cuenta su énfasis en las interacciones sociales de grupos pequeños y la

compatibilidad de este enfoque con el análisis del estigma social, conceptualizado a partir de la obra del mismo autor.

4.3.4. Leyendas contemporáneas y marcos organizativos

Tal y como se señaló en el apartado anterior, las leyendas contemporáneas construyen y reproducen los valores y los significados sociales en torno a las realidades y las problemáticas identificadas como importantes para las comunidades en las cuales circulan, proveyendo, a la vez, de pautas para la interpretación y la acción culturalmente adaptadas para hacer frente a las mismas. En este sentido, puede plantearse que participan en la construcción de los *marcos* para las interacciones sociales que involucran dichas problemáticas, entendiendo los marcos, en el contexto de la obra de Erving Goffman (1974), como esquemas generales que organizan la experiencia humana.

El trabajo de Goffman parte del concepto de marco empleado por Gregory Bateson (1972), referido a la herramienta metacomunicacional que permite a todos los participantes en una interacción identificar su contexto relacional, facilitando los parámetros para la interpretación de las palabras y las acciones de otros integrantes de la misma. No obstante, Goffman emplea este término de manera más circunscrita al ámbito sociológico, acercándolo de esa manera al concepto de representación social (Moscovici, 1988): “Bateson identified framing as a psychological process; I see it as inhering in the organization of events and cognition.” (Goffman, 1981).

Para Goffman, los marcos de una interacción destacan los aspectos que, de lo contrario, pasarían desapercibidos, otorgándoles un significado relevante para los participantes en la misma. Así, según Entman (2002):

To frame is to select some aspects of a perceived reality and make them more salient in a communicating text, in such a way as to promote a particular problem definition, causal interpretation, moral evaluation, and/or treatment recommendation for the item described. (p.391)

De manera análoga con lo planteado por Watzlawick et al. (1967/1995) con respecto al aspecto conativo de la comunicación humana, la existencia de marcos tiende a pasar desapercibida para las personas que los emplean:

He [the individual] is likely to be unaware of such organized features as the framework has and unable to describe the framework with any completeness if asked, yet these handicaps are no bar to his easily and fully applying it. (Goffman, 1974, p.21)

En vista de lo anterior, puede afirmarse que los marcos, como esquemas que organizan la experiencia humana, delimitan, entre otros aspectos, la dimensión relacional de la comunicación humana en el contexto de la interacción social. En este sentido, el fenómeno del estigma social, entendido, según lo planteado en el apartado 4.2.2., como signo analógico en la comunicación humana, queda construido a partir de los significados culturales que enmarcan la interacción social (Watzlawick et al., 1967/1995).

Goffman, de manera compatible con la tradición del Interaccionismo Simbólico (Tangherlini, 1990), vincula estos significados con las múltiples producciones de una cultura, cuyos preceptos morales integran y, a la vez, reproducen:

The associated lore itself draws from the moral traditions of the community as found in folk tales, characters in novels, advertisements, myth, movie stars and their famous roles, the Bible, and other sources of exemplary representation [... ...] Moreover, what people understand to be the organization of their experience, they buttress, and perforce, self-

fulfillingly. They develop a corpus of cautionary tales, games, riddles, experiments, newsy stories, and other scenarios which elegantly confirm a frame-relevant view of the workings of the world. (Goffman, 1974, p.562)

Esta relación de los marcos con otras producciones culturales, incluyendo la narrativa en sus diferentes manifestaciones, transcribe la interacción mutuamente determinante de las leyendas contemporáneas con la realidad social.

Partiendo de lo anterior, el presente trabajo asume las leyendas contemporáneas como narrativas que integran, reconstruyen y reproducen los significados culturales que fundamentan los marcos organizativos de las interacciones sociales, frente a las problemáticas identificadas como relevantes para una comunidad específica. Los marcos construidos de esta manera facilitan el reconocimiento y la codificación de objetos, situaciones, experiencias y secuencias de acciones desde el sistema de valores asumido por la comunidad – incluyendo aquellos que definen los atributos estigmatizantes en cada contexto -, modificándose de manera continua a través del proceso de interacción social (Benford & Snow, 2000).

4.3.5. Leyendas contemporáneas vinculadas al VIH y al SIDA

El estudio formal de las leyendas contemporáneas desde las ciencias sociales, tal y como fue señalado en los apartados anteriores, ha sido emprendido en las últimas décadas del siglo XX, limitándose inicialmente al trabajo de etnógrafos y folkloristas dirigido a la comprensión de este fenómeno como una manifestación cultural periférica. El importante papel de estas narrativas en la construcción de la realidad social fue frecuentemente relegado por las ciencias sociales, al quedar descalificadas como historias “no verdaderas” o propias de los sectores sociales con bajo nivel educativo (Ellis, 1989).

De manera compatible con esta visión de las leyendas contemporáneas, junto a la concepción tradicional de la ciencia como el saber supremo e inequívoco, las ciencias médicas y la sociología de la medicina han manifestado poco interés en la comprensión del impacto de estas narrativas en la salud pública. No obstante, según señala Dingwall (2001), la comprensión de los múltiples sistemas de creencias populares sobre la salud y la enfermedad ha de formar el núcleo de las políticas de salud pública en las sociedades contemporáneas, constituyendo las leyendas contemporáneas vinculadas a estos temas una importante fuente de información en este sentido. Entre otros aspectos, el análisis de estas narrativas podría responder a algunas de las preguntas frecuentemente planteadas por los planificadores y los proveedores de los servicios de salud en su práctica cotidiana:

This gives rise to fundamental questions for policy makers and practitioners, which they recurrently direct to sociologists: why do people not take up health education messages; why do people not take medicines as directed; why do people not consult health care providers appropriately? (Dingwall, 2001, p.19)

Vinculado a estas preguntas, las leyendas contemporáneas que presentan la información “errónea” sobre los posibles riesgos de adquirir el VIH a través de los alimentos contaminados, picadas de mosquitos o baños públicos han sido frecuentemente vistas como incompatibles con la información “correcta” sobre las vías de transmisión de este virus. Aun cuando partiendo de esta incompatibilidad – entendida como una característica del pensamiento primitivo o “ilógico” -, la divulgación de este tipo de leyendas ha sido adjudicada a la ignorancia de los sectores populares, esta tendencia ha sido criticada por los estudiosos de las leyendas contemporáneas como etnocéntrica:

The assumption that beliefs that are illogical to AIDS educators are therefore also illogical to those who hold those beliefs is ethnocentric at best. Analysts should always begin with the assumption that such beliefs are logical and rational of the larger belief system of the individual involved. While it is possible that individuals will hold illogical beliefs, it is more likely that the investigator simply does not understand the believer's context and system of reasoning. (Goldstein, 2004, p.60)

Así, si bien, desde el enfoque tradicional, la resistencia de las creencias “erróneas” de salud en los sectores populares frente a los mensajes educativos ha sido atribuida a las deficiencias de estos sectores en el ámbito de información, racionalidad y comprensión, en los últimos años los sociólogos de la medicina han llamado la atención sobre la importancia de analizar estas creencias a partir de los significados culturales que les sirven de base. Las narrativas populares sobre la salud y la enfermedad, como forma espontánea de articulación de significados y valores vinculados a estos temas, han sido identificadas como cruciales para este proceso:

The growing literature on narrative dimensions of illness, care-seeking, and therapeutic process asserts that experience is organized in narrative form and that cultural knowledge and scripts for health decisions are encoded in illness narratives... (Goldstein, 2004, p.73)

En este sentido, las leyendas contemporáneas no se limitan a promover ideas, decisiones y comportamientos “erróneos” en el ámbito de la salud, sino que articulan y reconstruyen ideas, preocupaciones y actitudes preexistentes al respecto. Asumidos desde esta perspectiva, los contenidos de las leyendas contemporáneas sobre la salud y la enfermedad revelan, entre otros aspectos, múltiples relaciones culturalmente establecidas entre la enfermedad y la medicina, incluyendo la asociación entre la contaminación y la idea del “otro”, la desconfianza en la burocracia médica, y el miedo a la invasión de la medicina sobre el cuerpo humano (Goldstein,

2004; Sivela, 2012). En otras palabras, las leyendas contemporáneas trascienden su apariencia de historias simples y divertidas para compartir en el contexto de la interacción social, impactando de manera determinante las creencias y las prácticas de salud culturalmente establecidas:

“[Contemporary legends] are not just entertaining tidbits of dinner conversation but rather the incredibly powerful narrative core of personal and collective action. [...] The narratives we hear and tell dovetail with our cultural life, becoming slotted in holes in information, explicating unresolved issues, challenging unpopular dominant constructions, asserting the importance of cultural truths in the construction of health truths, and forming the basis of crucially important health choices.” (Goldstein, 2004, p.157)

Si bien los contenidos de las leyendas contemporáneas sobre la salud y la enfermedad varían en función del contexto social y el tema específico que abordan, llama la atención la permanencia de sus mensajes centrales y los significados que transmiten, tal y como sucede con otros sub-tipos de este género. Así, las leyendas contemporáneas vinculadas al VIH y al SIDA en gran parte reformulan las narrativas populares que circularon en respuesta a otras condiciones de salud, incluyendo la viruela, la lepra o la plaga, reproduciendo los significados culturales asociados a temas de salud y enfermedad desde una perspectiva más general. Tal y como señala Goldstein (2004), la estabilidad de estos significados a través del tiempo y los diferentes espacios geográficos ponen de manifiesto el limitado impacto de los siglos de desarrollo de la medicina moderna en la experiencia humana vinculada a la salud y la enfermedad:

The precursors of current popular health legends are bone chilling in their suggestion that hundreds of years of modern medical advancements make little difference in our gut reactions to illness and disease. (p.37)

Tomando en cuenta las funciones de las leyendas contemporáneas en el ámbito individual, interpersonal y comunitario, la estabilidad de sus motivos indica, entre otros aspectos, la continuidad de la relevancia de los temas vinculados a la vulnerabilidad personal y social frente a la enfermedad, el trato de las personas afectadas por la misma y la desconfianza popular en determinados grupos sociales – quedando de manifiesto también en el rumor sobre el caso de ébola en la República Dominicana, previamente referido (Romero, 2014). Así, aun cuando la medicina contaba con más herramientas para responder a la dimensión biomédica del VIH en el momento de su surgimiento, la respuesta social a esta nueva condición de salud reprodujo las reacciones evidenciadas varios siglos atrás frente a la plaga, afectando, de manera correspondiente, los esfuerzos dirigidos a su prevención:

Despite the innumerable changes that had taken place across the centuries, a fear of disease, a need to explain the natural world in human terms, and a lingering uneasiness about sex and sin made it possible for old ideas to take on form, strength, and power. The disease was new, the response was old, and the consequences were disastrous. Not only did the infected and the sick suffer discrimination and shame, but prevention was drastically hindered as well. (Allen, 2002, p.152)

Un ejemplo de la inadecuación de esta respuesta social a las exigencias planteadas por la epidemia del VIH puede observarse en las iniciativas de prevención emprendidas en los inicios de la misma, basadas en la estrategia de “conoce a tu pareja”. Dejando de un lado la poca efectividad de esta estrategia desde el punto de vista de salud pública, puesta de manifiesto en la alta tasa actual de nuevas infecciones por VIH en las relaciones sexuales con parejas de confianza, llama la atención su integración de la idea del riesgo vinculado a la alteridad, ampliamente compartida por las leyendas contemporáneas sobre la salud y la enfermedad:

Legend scholars call this phenomenon ‘stranger danger’, the common notion expressed in contemporary legends, including those not about AIDS, that evil lurks outside of one’s social group while known individuals provide relative safety. (Goldstein, 2004, p.152)

Paradójicamente, esta tendencia a la externalización de riesgo no solamente conduce a la estigmatización y el trato discriminatorio de las personas que viven o se sospecha que viven con esta condición de salud – incluyendo los grupos sociales identificados como los de “alto riesgo” – sino que, a la vez, reduce la percepción del riesgo personal frente al VIH interfiriendo, por ende, con las prácticas de protección factibles:

By externalizing risk, creating an external threat, the narrative renders personal internal risk reduction measures to be insignificant and therefore unnecessary. In other words, a condom won’t help me in the bedroom if the real risk is hiding in a movie theater, on a bus, or in a pay phone. (Goldstein, 2004, p.151)

Partiendo de lo anterior, como narrativas que integran y reconstruyen los significados culturales asociados al VIH y al SIDA y, por ende, participan en la delimitación de los marcos para las interacciones sociales que involucran a esta condición de salud, las leyendas contemporáneas construidas en torno al VIH y al SIDA fundamentan y reproducen el fenómeno del estigma social vinculado a la misma.

Los marcos construidos de esta manera orientan a los integrantes de la comunidad, independientemente de su estatus serológico, en torno a dos preguntas centrales, de las cuales se desprenden múltiples interrogantes más específicas y estrechamente interrelacionadas:

- ❖ ¿Qué son el VIH y el SIDA?
 - ¿Dónde / cómo se originaron?
 - ¿Cómo se transmiten?

- ¿Cómo se previenen?
- ¿Cuál es su impacto en la dimensión personal / social?
- ¿Cómo se tratan / curan?
- ❖ ¿Cómo son las personas que viven con el VIH y el SIDA (PVVS)?
 - ¿A quién(es) afecta / puede afectar?
 - ¿Cómo se ven los PVVS? (dimensión física)
 - ¿Cómo son los PVVS? (dimensión psicológica / moral)
 - ¿Cómo se comportan los PVVS? (dimensión conductual)
 - ¿Cómo deben tratarse los PVVS?

Asumiendo los supuestos teóricos previamente discutidos, los significados culturales entretejidos en las respuestas que las leyendas contemporáneas vinculadas al VIH y al SIDA proponen para estas preguntas, construyen esta condición de salud como un atributo estigmatizante en el contexto de la interacción social, impactando, por ende, la dimensión relacional de todo acto de comunicación circunscrito al mismo. Desde esta perspectiva, el componente empírico del presente estudio partió de una revisión exhaustiva de registros vinculados a las narrativas que enfocan la transmisión deliberada del VIH a otras personas y su análisis teórico-conceptual (Fase I), como base preliminar para la comprensión del papel de estas leyendas contemporáneas en la construcción del estigma social vinculado al VIH y al SIDA en el país. Los resultados de este análisis fueron contrastados y complementados con datos primarios recopilados a través de entrevistas electrónicas administradas a dominicanos que participan de la Red Social Facebook (Fase II), explorando la relación entre la credibilidad otorgada a los cuentos del camino y las actitudes frente a las personas que viven con el VIH y al SIDA. Los hallazgos de ambas fases se presentan y discuten en el capítulo 6 de este trabajo.

V. ASPECTOS METODOLÓGICOS

5.1. Diseño

El presente estudio observacional, descriptivo y transversal, exploró el papel de las leyendas contemporáneas y, de manera específica, de las narrativas que abordan la transmisión deliberada del VIH a otras personas, en la construcción de los marcos organizadores (Goffman, 1974) de las experiencias asociadas al VIH y al SIDA en la sociedad dominicana, y su relación con el estigma social vinculado a esta condición de salud. El estudio se llevó a cabo en dos fases complementarias, ejecutadas de manera subsecuente.

5.1.1. Fase I

Iniciando en el año 2009, se llevó a cabo un análisis teórico-conceptual de las leyendas contemporáneas vinculadas al VIH y al SIDA en la República Dominicana, y su papel potencial en la construcción de los marcos organizadores (Goffman, 1974) de las experiencias asociadas a esta condición de salud en la sociedad Dominicana, partiendo de una revisión exhaustiva de fuentes bibliográficas disponibles y entrevistas cualitativas con informantes claves. Al tratarse de una de las primeras aproximaciones al tema de leyendas contemporáneas vinculadas al VIH y al SIDA en la República Dominicana, los resultados de esta primera fase, diseñada desde un enfoque exploratorio y cualitativo, sirvieron de base conceptual para el diseño de la Fase II y la interpretación de los datos recopilados en la misma.

En este sentido, se llevó a cabo un análisis extenso de la bibliografía disponible sobre los temas vinculados a los objetivos del presente estudio, con especial énfasis en las publicaciones internacionales dedicadas al fenómeno de las leyendas contemporáneas. Los resultados de este análisis figuran en la sección dedicada a la contextualización teórica del mismo. Tomando en cuenta que la mayor parte de la bibliografía identificada está publicada en inglés, las citas textuales

relevantes están presentadas en este idioma, con el fin de evitar traducciones equívocas y cambios en el sentido original de las mismas.

El análisis bibliográfico fue complementado con las informaciones reunidas a través de las entrevistas a profundidad con informantes claves involucrados en los diferentes ámbitos de la Respuesta Nacional al VIH y al SIDA en la República Dominicana. Los contenidos de estas entrevistas, establecidos a partir de los resultados de la revisión bibliográfica, contemplaron, entre otros aspectos, temas relativos a la familiaridad de los informantes con los diferentes cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA, y sus posiciones frente al impacto de los mismos en la Respuesta Nacional. También, fueron tomadas en cuenta las publicaciones vinculadas al VIH y al SIDA en la prensa y la televisión dominicana relevantes para el tema de los cuentos de camino contruidos en torno a esta condición de salud.

5.1.2. Fase II

Partiendo de los hallazgos de la Fase I, se diseñó y llevó a cabo un estudio empírico de la relación entre la credibilidad otorgada a las leyendas contemporáneas enfocadas en la transmisión deliberada del VIH y las actitudes expresadas hacia las personas que viven con esta condición de salud en el país, en una muestra de dominicanos mayores de 15 años, que participan de la Red Social Facebook. Esta fase del estudio fue llevada a cabo con el aval institucional y el apoyo técnico del Centro de Investigación en Salud Global y Biotecnología afiliado a la Escuela de Medicina de la Universidad Dominicana O&M (O&Med), reclutando a los participantes a través de la Red Social Facebook, utilizada en estudios previos como marco muestral en encuestas de ciencias sociales, y considerada particularmente útil en estudios exploratorios, basados en el muestreo de bola de nieve (Bhutta, 2011).

Las personas que cumplieron con los criterios de inclusión y decidieron participar en el estudio, completaron, de manera anónima, un cuestionario electrónico semi-estructurado, diseñado en la plataforma de REDCap (Harris et al., 2009) y almacenado en el servidor seguro de la Escuela de Medicina de la Universidad Dominicana O&M (O&Med).

Esta fase del estudio fue llevada a cabo desde la perspectiva cualitativa y cuantitativa, integrando las ventajas de ambos enfoques metodológicos en el análisis de las narrativas identificadas y de su relación potencial con el estigma social asociado al VIH y al SIDA en la República Dominicana.

Desde el componente cualitativo, se analizaron los contenidos de las historias referidas por los participantes, utilizando el enfoque de teoría fundamentada (Glaser & Strauss, 1967; Walker & Myrick, 2006), con énfasis en los significados vinculados al VIH y al SIDA y la percepción de personas que viven con esta condición de salud, tanto en las narrativas recopiladas como en la vida cotidiana. Este enfoque responde no solamente al objetivo del presente estudio de abordar el estigma social desde una perspectiva microsociológica, centrada, de manera compatible con lo señalado por Von Borell & Alvaro (2011), en el análisis de la relación entre la estructura social y la acción individual, sino también destacar la influencia del interaccionismo simbólico, como la raíz de la teoría fundamentada, en la obra de Erving Goffman, quien concibe el proceso de comunicación, en el contexto de interacción social entre dos o más individuos, como el fundamento del proceso de la construcción social del estigma como fenómeno.

Desde el componente cuantitativo, se evaluó la familiaridad de los participantes con las leyendas contemporáneas vinculadas al VIH y al SIDA y su transmisión deliberada, los niveles de credibilidad otorgados a las mismas, así como las actitudes hacia las personas que viven con el VIH

y la distancia social (Bogardus, 1933) percibida frente a ellas, analizando las posibles relaciones entre estas variables.

5.2. Población y muestras

5.2.1. Fase I

En adición al amplio análisis de la bibliografía disponible sobre los temas vinculados a los objetivos del presente estudio, la ejecución de la Fase I integró la realización de entrevistas a profundidad con una muestra de informantes claves, constituida de manera dirigida, integrando 14 expertos involucrados en la Respuesta Nacional al VIH y al SIDA en la República Dominicana desde las diferentes áreas y grupos poblacionales. Se tomó en cuenta, en este sentido, la heterogeneidad de los perfiles profesionales y la inclusión de las diferentes perspectivas con respecto a los temas abordados.

El Cuadro 1 resume el perfil general de la muestra constituida de esta manera. Los nombres y otros datos que podrían identificar a los participantes no se presentan en el mismo, con el fin de proteger la confidencialidad de la información provista por los informantes.

Cuadro 1.

Perfil de los informantes claves, Fase I

No.	Sexo	Edad	Área de desempeño	Sector	Base poblacional
1	H	57	Investigación social	Gubernamental ONG	Población general GTH / Trabajadoras sexuales
2	M	43	Diseño de políticas	Internacional	Población general
3	H	41	Veeduría ciudadana	Gubernamental ONG	PVVS GTH
4	H	38	Activismo comunitario	Gubernamental	Jóvenes

No.	Sexo	Edad	Área de desempeño	Sector	Base poblacional
5	H	39	Investigación Salud Pública	Comunitario Autónomo	GTH Población general Bateyes Proveedores servicios de salud
6	M	36	Psicología clínica Investigación social	Gubernamental Privado	Niños y niñas que viven con VIH
7	H	23	Activismo GTH Educación en salud	ONG	Jóvenes GTH
8	M	31	Diseño de políticas Educación en salud	Gubernamental	Personas privadas de libertad
9	H	41	Investigación social Diseño de políticas	Gubernamental ONG	Bateyes
10	M	38	Artes Comunicación social	Gubernamental	Niños y niñas
11	M	23	Educación en salud Medicina	Gubernamental ONG	Proveedores servicios de salud
12	M	30	Educación en salud	ONG	Inmigrantes
13	M	30	Diseño de políticas	Gubernamental	Jóvenes
14	H	42	Activismo comunitario	Comunitario	Inmigrantes

En adición a las entrevistas individuales llevadas a cabo con informantes claves cuyos perfiles se describen en el Cuadro 1, se realizó una entrevista a profundidad conducida en 5 sesiones consecutivas en el mes de abril del año 2007, con el Lic. Antonio de Moya, como la autoridad en el análisis de determinantes sociales de la salud desde la Psicología Social, y experto en la antropología de la sexualidad en la República Dominicana. El Lic. De Moya es considerado como uno de los fundadores de la Respuesta Nacional al VIH y al SIDA en el país y constituye, por ende, una referencia fundamental en toda iniciativa de investigación social vinculada a la misma. Estas 5 sesiones componen la entrevista central del presente trabajo, y se refieren como tal en el apartado de resultados de la Fase I.

5.2.2. Fase II

Más allá de representar un canal de comunicación alternativo en la sociedad contemporánea, las Redes Sociales, incluyendo Facebook, promueven el intercambio simultáneo entre grandes grupos de personas, constituyendo un vehículo importante en la producción y la transmisión de la cultura, incluyendo los rumores, las leyendas y otras formas folklóricas, así como el resurgimiento de leyendas antiguas con relevancia actual (De Vos, 2012; Fernback, 2003; Kibby, 2005). La plataforma de Facebook ha sido utilizada con éxito como marco muestral y para el reclutamiento de participantes en encuestas de ciencias sociales, siendo particularmente útil en estudios exploratorios, basados en el muestreo de bola de nieve (Bhutta, 2011), como es el caso del presente estudio.

La Red Social Facebook, utilizada como el marco muestral para la Fase II del presente trabajo, fue constituida en el año 2004, y actualmente cuenta con un promedio de 1.32 billones de usuarios activos al mes, de los cuales 829 millones fueron activos de manera diaria en el mes de Junio del 2014, con un promedio de 130 contactos por usuario (<http://newsroom.fb.com/company-info>).

Partiendo de los datos de Facebook, la población total de personas dominicanas mayores de 15 años registradas en esa Red Social es de aproximadamente 3,400,000. Asumiendo el nivel de confianza de 95%, con el margen de error máximo de $\pm 5\%$, el tamaño mínimo de una muestra representativa de la población total a entrevistar ascendería a $n = 384$. En vista de lo anterior, se tomó la decisión de dejar abierto el enlace del cuestionario de REDCap hasta reclutar este número de participantes, o, en el caso de no alcanzarse la muestra propuesta, durante un periodo máximo de 2 meses.

La muestra fue reclutada utilizando la técnica de bola de nieve, solicitándoles a los participantes que promuevan su realización entre sus contactos en Facebook. Para iniciar este proceso se publicó un anuncio pagado en Facebook, con el enlace a la página de esa Red Social diseñada para el estudio (<https://www.facebook.com/pages/Historias-sobre-el-VIH-y-el-SIDA-en-la-Rep%C3%BAblica-Dominicana/528696907230677?ref=hl>) y vinculada al sitio oficial de la Escuela de Medicina de la Universidad Dominicana O&M (O&Med). En la misma, las personas interesadas pudieron obtener informaciones sobre el estudio, consultar los criterios de inclusión así como entrar al enlace seguro de la plataforma de REDCap para completar el cuestionario en el caso de cumplir con dichos criterios y tener el interés de hacerlo. Tratándose de un estudio exploratorio, buscando lograr la mayor diversidad posible en la muestra reclutada, los únicos criterios de inclusión previstos fueron:

- Ser Dominicano
- Tener más de 15 años de edad
- Otorgar el consentimiento informado para participar.

Se consideró particularmente relevante la inclusión de personas adolescentes de 15 a 18 años de edad en la muestra del estudio, dada la amplia difusión de leyendas contemporáneas en este grupo de edad (Brunvand, 2002).

Desde el lanzamiento de la página de Facebook diseñada para promover el presente estudio, el día 13 de agosto del 2014, hasta el cierre del cuestionario en línea el 31 de octubre del mismo año, los contenidos de la página fueron publicados 203,052 veces, siendo vistos, en algún momento de este periodo, por 106,065 usuarios únicos de esta red social. Según puede observarse en el Cuadro 2, el 2.3% (n = 2,413) de estas personas accedieron a ver alguna de las publicaciones de la

página, el 1.0% (n = 1,015) entró a la página directamente, y 0.3% (n = 356) colocó un “Me gusta” en la misma.

Cuadro 2.

Actividad registrada en la página Facebook del estudio, 13 de agosto – 31 de octubre, 2014.

Indicador	Definición	n	%
Total de visualizaciones	Total de usuarios únicos de Facebook que han estado expuestos a algún contenido de la página.	106,065	100.00
Total de consumidores	Número de personas que han accedido a algún contenido publicado en la página.	2,413	2.28
Total de visitas a la página	Número de usuarios únicos de Facebook que han accedido a la página.	1,015	0.96
Total de "Me gusta" colocados en la página	Total de usuarios de Facebook que dijeron que les gusta la página del estudio, en algún momento del periodo indicado.	396	0.37
Total de “Ya no me gusta” en la página	Total de personas quienes, luego de haber marcado “Me gusta”, cambiaron de opinión marcando “Ya no me gusta” (retroalimentación negativa).	40	0.04
Número neto de “Me gusta” en la página	Total de usuarios de Facebook que permanecieron con la opción de “Me gusta” en la página hasta el final del periodo indicado (retroalimentación positiva).	356	0.34

De las personas que colocaron un “Me gusta” en la página, el 96% (n = 340) lo hicieron desde el territorio Dominicano, y 2% (n =7) de los Estados Unidos de Norteamérica. El restante 2% (n = 9) de “Me gusta” procedió de diferentes países, incluyendo Argentina, Ecuador, España, Francia, México y Venezuela.

Asumiendo el número de usuarios de Facebook que accedieron a la página del estudio como la cantidad de personas expuestas a la invitación y el enlace del cuestionario diseñado para éste, la tasa de respuesta al mismo fue de 17%, con 174 personas que accedieron al enlace del cuestionario en la plataforma de REDCap.

Según puede observarse en el Gráfico 1, la actividad en la página Facebook del estudio alcanzó sus niveles más altos a inicios del mes de octubre del año en curso, permaneciendo constante desde esta fecha hasta el final del periodo de recopilación de datos (31 de octubre, 2014). Esto sugiere que, con las estrategias de promoción utilizadas, fue alcanzado el número máximo posible de participantes en la encuesta y que, de no incluirse cambios significativos en el diseño de los procedimientos empleados, una extensión adicional del periodo de recopilación de datos posiblemente no hubiese contribuido a incrementar la muestra definitiva del estudio.

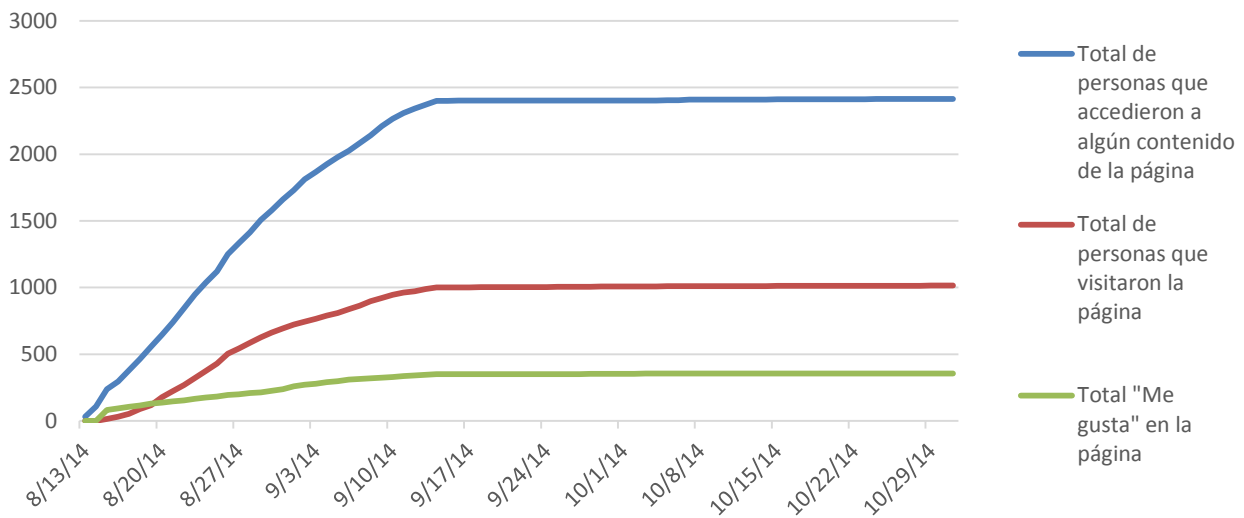


Gráfico 1. Total personas que accedieron a algún contenido de la página, total de visitas y total de “Me gusta” en la página Facebook del estudio, 13 de agosto – 31 de octubre, 2014.

En vista de las tendencias observadas en el Gráfico 1, y tomando en cuenta que la muestra propuesta de $n = 384$ no se alcanzó a pesar de la extensión de tres semanas al periodo originalmente previsto para el proceso de reclutamiento, se tomó la decisión de cerrar este proceso en fecha 31 de octubre, procesando los datos de los registros reunidos hasta dicha fecha ($n = 174$).

De las 174 personas que iniciaron el llenado del cuestionario, 22 (12.3%) solamente completaron algunos ítems de la primera sección del cuestionario, por lo cual estos registros fueron eliminados de la base de datos previo al inicio del análisis. De los restantes 152 registros, 108 están completos, mientras que 44 incluyen la información correspondiente a por lo menos un 50% del cuestionario. Partiendo de lo anterior, la tasa de terminación de la encuesta fue de 62.1%, siendo inferior a la observada por Bhutta (2012) en el estudio antecedente conducido con la población Católica en Facebook. Los 44 registros incompletos fueron retenidos para fines del análisis de variables individuales, aun cuando, en los cruces realizados, solamente se incluyen los casos que disponen de la información completa para todas las variables analizadas.

El Cuadro 3 resume las principales características socio-demográficas de la muestra final del estudio. Según puede observarse, la composición de la muestra del estudio difiere notablemente de la distribución de la población dominicana mayor de 15 años reportada por el IX Censo Nacional de Población y Vivienda, reflejando, entre otros, una mayor proporción de mujeres (65% vs. 50% en el Censo), personas jóvenes ($M = 30.6$, $DE = 10.2$ vs. $M = 37.7$, $DE = 17.0$ en el Censo) y personas cuyo nivel educativo supera la escuela secundaria (66% vs. 21% en el Censo). Estos datos posiblemente responden a las características de la población dominicana que participa de la Red Social Facebook, así como, al tratarse de una muestra por conveniencia, al interés particular de determinados estratos poblacionales en temas del estudio.

Cuadro 3

Características socio-demográficas de la muestra (n =152), por sexo

VARIABLE	Total		Mujeres		Hombres	
	f	%	F	%	f	%
Sexo	152	100.0	99	65.1	53	34.9
Edad	152	100.0	99	100.0	53	100.0
<20	15	9.9	11	11.1	4	7.5
20-29	68	44.7	42	42.4	26	49.1
30-39	41	27.0	32	32.3	9	17.0
40-49	18	11.8	7	7.1	11	20.8
≥50	10	6.6	7	7.1	3	5.7
País de residencia actual	152	100.0	99	100.0	53	100.0
República Dominicana	141	92.8	96	97.0	45	92.8
Otro país	11	7.2	3	3.0	8	7.2
Religión	110	100.0	72	100.0	38	100.0
Católica	58	52.7	42	58.3	16	42.1
Otra Cristiana	20	18.2	14	19.4	6	15.8
Ninguna	28	25.5	15	20.8	13	34.2
Otra	4	3.6	1	1.4	3	7.9
Estado civil	110	100.0	72	100.0	38	100.0
Soltero (nunca casado)	62	56.4	37	51.4	25	65.8
Unido o casado	40	36.4	30	41.7	10	26.3
Divorciado	7	6.4	4	5.7	3	7.9
Viudo	1	.9	1	1.4	-	-
Nivel educativo	110	100.0	72	100.0	38	100.0
Escuela secundaria	31	28.2	18	25.0	13	34.2
Curso técnico	9	8.2	4	5.6	5	13.2
Grado universitario	48	43.6	36	50.0	12	31.6
Postgrado	22	20.0	14	19.4	8	21.1
Situación laboral	110	100.0	72	100.0	38	100.0
Empleado	79	71.8	52	65.8	27	71.1
Por cuenta propia	12	10.9	8	11.1	4	10.5
No trabaja	19	17.3	12	16.7	7	18.4

Esta situación, indudablemente, limita las posibilidades de generalización de los resultados del presente estudio a la población dominicana en general, si bien, tal y como señala Bhutta (2012), pero es suficiente para el análisis de relaciones observadas entre las variables analizadas en este estudio. Los hallazgos del estudio, al arrojar datos relevantes para la comprensión del impacto de las leyendas contemporáneas en la conformación y reproducción del estigma social, han de ser estudiados de manera más detenida en muestras más amplias y representativas de la población dominicana en general.

5.3. Técnicas e instrumentos de recopilación de datos

5.3.1. Fase I

La realización de las entrevistas en profundidad en la Fase I del estudio fue orientada por una guía semi-estructurada (ver Anexo A), previamente validada con algunos de los expertos entrevistados, cuya realización en todos los casos fue precedida por la firma del formulario de consentimiento informado (ver Anexo B). Los temas de la guía luego de abordar el papel del informante entrevistado en el contexto de la Respuesta Nacional frente al VIH y al SIDA, estuvieron enfocados en las metáforas y las leyendas contemporáneas vinculadas a esta condición de salud en la sociedad dominicana, así como en las posibles interpretaciones de estas narrativas a partir de su experiencia profesional.

Tratándose de las primeras fases de este estudio, la guía elaborada fue empleada como un formato flexible para la recopilación de datos vinculados a los objetivos establecidos en todas las entrevistas, sin obstaculizar de manera alguna el libre desarrollo de las mismas. En este sentido, las entrevistas fueron iniciadas a partir de propuestas temáticas abiertas, permitiendo que cada informante pudiera introducir espontáneamente las vivencias más relevantes en su contexto

particular, evolucionando gradualmente hacia las preguntas más dirigidas, para enfocar detenidamente los aspectos juzgados como particularmente pertinentes en cada caso evaluado y aclarar cualquier aspecto que quedó vagamente abordado en las primeras fases de la entrevista.

5.3.2. Fase II

Tal y como se expuso previamente, se utilizó la Red Facebook para reclutar los participantes que reunían los criterios de inclusión, invitándolos a completar el cuestionario electrónico previamente diseñado utilizando las herramientas de captura electrónica REDCap (Research Electronic Data Capture), almacenadas en los servidores de la Escuela de Medicina de la Universidad Dominicana O&M (O&Med).

REDCap es una aplicación segura basada en la Web, y diseñada para apoyar la recopilación electrónica de datos para fines de investigación (Harris et al., 2009), de manera ajustada a La Ley de Responsabilidad de Seguro de Salud de Portabilidad de los Estados Unidos (HIPPA por sus siglas en inglés). Entre otros aspectos, el cuestionario elaborado en esta plataforma protegió la seguridad y la privacidad de los participantes, al proveer la opción, asumida en el caso del presente estudio, de no almacenar su información personal ni la dirección IP de sus computadoras en la base de datos. Los cuestionarios fueron identificados con un número único asignado de manera automática por la plataforma. Los participantes también tuvieron la opción de completar el cuestionario en varias sesiones, utilizando un código único, aleatoriamente creado por la plataforma de REDCap, para volver a acceder a su cuestionario original cuando decidiera continuar, sin tener que facilitar sus datos personales al sistema.

Las preguntas en REDCap se presentaron en un formato sencillo e intuitivo para las personas que participan de las Redes Sociales. El Cuadro 4 presenta la estructura general del cuestionario diseñado, incluyendo los diferentes formatos de respuesta disponibles en el mismo. La

versión impresa del instrumento figura, para fines de consulta, como el Anexo C del presente documento.

Cuadro 4

Estructura del cuestionario administrado vía plataforma de REDCap, Fase II

Sección	Tópico / Dimensión	Ítem(s)	Descripción
1	Consentimiento informado	1	Después del texto introductorio de consentimiento informado, a las personas interesadas se les solicitó que formalmente expresen su voluntad de participar en el estudio. Las que marcaron “Si” podían acceder a los contenidos del cuestionario. En el caso de marcar “No”, las personas eran dirigidas al mensaje de agradecimiento y la salida del cuestionario.
2	Criterios de inclusión	2-5	Preguntas vinculadas a los criterios de inclusión y el contexto actual del participante, incluyendo sexo (P2), edad (P3), lugar de nacimiento (P4) y lugar de residencia (P5). Estos ítems se presentaron como campos obligatorios – solamente las personas que los completaron pudieron acceder a las otras secciones del cuestionario. Estas variables también fueron utilizadas para la comparación entre grupos en el proceso de análisis.
3	Historias sobre VIH en general	6-8	Las tres secciones del cuestionario dedicadas a las leyendas contemporáneas fueron presentadas de manera progresiva, desde las más generales (VIH y SIDA), hacia las más específicas (transmisión deliberada del VIH por cualquier vía y transmisión deliberada del VIH por vía sexual, como es el caso de la Rubia del SIDA) Estas tres secciones, presentadas en hojas independientes, indagaron inicialmente sobre si la persona ha escuchado
4	Historias sobre la transmisión deliberada del VIH	9-12	mencionar alguna de estas historias. La pregunta de familiaridad (P6, P9, P13) se presentó como campo obligatorio, en formato si/no. En el caso de respuesta negativa, el participante se dirigía a la sección siguiente. En el caso de respuesta afirmativa a la primera pregunta de cada sección, se activaba un campo de texto libre (P7, P10, P14), para que la persona resuma en sus propias palabras las

Sección	Tópico / Dimensión	Ítem(s)	Descripción
5	Historias sobre la Rubia del SIDA	13-16	<p>historias que ha escuchado al respecto (Componente Cualitativo).</p> <p>También se preguntó sobre los canales a través de los cuales la persona entró en contacto con dichas historias (P8, P11, P15; respuestas estructuradas provistas en formato de selección múltiple)</p> <p>Finalmente, en el caso de las secciones 4 y 5, se indagó sobre el grado de credibilidad otorgado a las historias escuchadas (P12, P16), en una escala de 0-100, gráficamente presentada en formato de barra deslizable.</p>
6	Significados asociados a personas que viven con el VIH	17.1 – 17.3	<p>Se le solicitó a la persona escribir las tres primeras palabras que vienen a su mente cuando piensa en alguien quien vive con el VIH, como una aproximación a los significados sociales que asocia a esta condición de salud. Estas respuestas fueron procesadas cualitativamente y relacionadas con los significados identificados en las narrativas incluidos en las preguntas abiertas de las secciones 3-5 del instrumento.</p>
	Conocimiento básico de las formas de transmisión del VIH	18	<p>Esta pregunta, de selección múltiple, evaluó los conocimientos básicos de los participantes sobre las formas de transmisión del VIH, utilizando los indicadores adaptados de la base de datos de indicadores internacionalmente validados para estos fines por las Encuestas Demográficas y de Salud (http://hivdata.dhsprogram.com/ind_tbl.cfm). Se ofrecieron 7 opciones de vías de transmisión, de las cuales 3 eran incorrectas (picadura de insectos, compartir baño y compartir comida con una persona que vive con VIH) y 4 correctas (transfusión de sangre sin analizar, relaciones sexuales sin protección, instrumentos médicos sin esterilizar y transmisión madre a hijo durante embarazo, parto o lactancia). Para fines de análisis cuantitativo se trabajó con una sumatoria de los 7, como indicador del conocimiento general de las vías de transmisión del VIH.</p>
	Percepción de personas que viven con VIH en función del género	19-20	<p>Se exploraron las posibles diferencias en la percepción de personas que viven con VIH y sus posibles intenciones de transmitir este virus deliberadamente, en función de su género. Estos dos ítems, evaluados en una escala de 0-100, gráficamente presentada en formato de barra deslizable, fueron utilizados para explorar su posible correlación estadística con la credibilidad otorgada a la historia de la Rubia del SIDA, y vinculados con el género del informante.</p>

Sección	Tópico / Dimensión	Ítem(s)	Descripción
	Actitudes de aceptación hacia las personas que viven con VIH	20.1 - 20.5	Cinco ítems, presentados como escala tipo Likert de 5 puntos, evaluaron las actitudes de aceptación hacia las personas que viven con VIH, a partir de preguntas adaptadas de la base de datos de indicadores internacionalmente validados para las encuestas demográficas y de salud (http://hivdata.dhsprogram.com/ind_detl.cfm?ind_id=6&prog_area_id=3). La puntuación compuesta de esta escala, de aceptación o rechazo hacia las personas que viven con VIH, fue correlacionada con la credibilidad otorgada a las leyendas contemporáneas referidas en las secciones 3-5 del cuestionario, con los conocimientos de las formas de transmisión del virus, y las variables socio-demográficas y de contexto seleccionadas.
	Distancia social hacia las personas que viven con VIH	22.1 – 22.7	Siete ítems, medidos en una escala de 0-100, gráficamente presentada en formato de barra deslizable, evaluaron la distancia social (Bogardus, 1933) percibida en relación con las personas que viven con VIH, como un indicador indirecto del estigma experimentado en interacciones hipotéticas con ellas, cuya cercanía simbólica incrementa desde la convivencia en el mismo barrio hasta las relaciones personales cercanas, como la relación de pareja con un hijo/a del participante. La puntuación compuesta de esta escala, de distancia social percibida en relación con las personas que viven con VIH, fue correlacionada con la credibilidad otorgada a las leyendas contemporáneas referidas en las secciones 3-5 del cuestionario, con los conocimientos de las formas de transmisión del virus, y las variables socio-demográficas y de contexto seleccionadas.
7	Variables socio-demográficas	23-28	Se solicitaron algunos datos sociodemográficos de los participantes (lugar de residencia, P23; tipo de zona de residencia – rural vs. urbana, P24; estado civil P25; religión P26; nivel educativo P27; situación de empleo / área de trabajo P28 / P28.1), con el fin de contextualizar sus respuestas a las preguntas del cuestionario, así como explorar las posibles diferencias en los indicadores evaluados en función de las mismas. Las variables incluidas fueron seleccionadas en función de la información previa disponible sobre los factores potencialmente asociados a las actitudes expresadas hacia las personas que viven con VIH y SIDA.
8	Prueba de VIH	29, 29.1, 29.2	A las personas que informaron haberse realizado una prueba de VIH en algún momento (P29), se les solicitó el año aproximado de su última prueba (P29.1) y el resultado de la misma (P29.2), incluyendo la opción de “prefiero no decir”.

Sección	Tópico / Dimensión	Ítem(s)	Descripción
9	Comentarios generales	30	El estatus de VIH de aquellos participantes que aceptaron declararlo, fue relacionado con sus respuestas a otros ítems del cuestionario, incluyendo las actitudes vinculadas al VIH, en el proceso de análisis. Al concluir el cuestionario, los participantes tuvieron la opción de incluir cualquier comentario adicional vinculado a los temas del mismo. Estos comentarios fueron procesados cualitativamente, y en los casos que tuvieron alguna relevancia para los objetivos del estudio, fueron incluidos en el análisis del componente cualitativo.

5.4. Procedimientos

5.4.1. Fase I

De acuerdo con el carácter exploratorio y cualitativo de esta primera parte del estudio, el proceso de recopilación de datos de la Fase I fue realizado de manera semi-estructurada, caracterizada por aproximaciones sucesivas a la comprensión del fenómeno de los cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA y su contextualización socio-cultural.

Todas las entrevistas formales fueron realizadas en el periodo julio 2007 – enero 2009, si bien conversaciones puntuales con algunos de los informantes fueron sostenidas y profundizadas en los años subsecuentes y durante el proceso de redacción del presente trabajo de tesis doctoral. La duración de las entrevistas en profundidad osciló, de manera general, entre 45 y 75 minutos, aun cuando dos de las entrevistas centrales, realizadas en múltiples sesiones, fueron mucho más prolongadas, alcanzando un total de más de 5 horas en cada caso.

La realización de las entrevistas a profundidad fue orientada por la guía semi-estructurada previamente descrita (ver Anexo A), validada con algunos de los expertos entrevistados. Se enfatizaron las medidas dirigidas a proteger la privacidad de los/as participantes y la

confidencialidad de la información provista por cada uno de ellos. En este sentido, previo al inicio de cada entrevista los participantes otorgaron por escrito su consentimiento informado para participar en el estudio (ver Anexo B), siendo informados de su derecho a rehusarse a responder a cualquier pregunta formulada durante la entrevista, o a retirarse de la misma cuando así lo deseen, sin que les sea solicitado explicar su decisión al respecto.

Todas las entrevistas fueron grabadas en audio, transcritas y organizadas por temáticas para los fines de procesamiento y análisis. Se asumió el enfoque de Teoría Fundamentada (Glaser & Strauss, 1967), construyendo los códigos y las categorías de análisis a partir de la información reunida de manera abierta. Partiendo de las categorías construidas, el uso textual de testimonios es empleado como un recurso fundamental en el presente informe, tomando las medidas necesarias para garantizar el anonimato de los informantes.

5.4.2. Fase II

5.4.2.1. Actividades preliminares

El protocolo definitivo de la Fase II del estudio y el cuestionario diseñado en la plataforma de REDCap fueron revisados y aprobados por el Comité de Ética de Investigaciones (CEI) de la Escuela de Medicina de la Universidad Dominicana O&M (O&Med), previo al inicio del proceso de recopilación de datos.

En la preparación del proceso de recopilación de datos, se diseñó una página en Facebook para fines de la encuesta (<https://www.facebook.com/pages/Historias-sobre-el-VIH-y-el-SIDA-en-la-Rep%C3%BAblica-Dominicana/528696907230677?ref=hl>), vinculada a la página oficial de O&Med (<https://www.facebook.com/pages/OMed-Medical-School/204570159555853>), como base para la promoción del estudio mediante anuncios pagados en esta Red Social y con el fin de proveer

información detallada sobre el mismo a las personas potencialmente interesadas en participar. Entre otros aspectos, este perfil especificaba los procedimientos del estudio y los criterios de inclusión (ser Dominicano y mayor de 15 años de edad).

La página de Facebook del estudio se mantuvo inactiva hasta la fecha estipulada para el inicio de recopilación de datos (13 de agosto, 2014), a partir de la cual se integró en la misma un enlace seguro para el acceso al cuestionario diseñado en la plataforma de REDCap, previamente validado con expertos en el tema y aplicado de manera piloto al equipo interno del Centro de Investigaciones en Salud Global y Biotecnología de la Escuela de Medicina O&Med.

5.4.2.2. Proceso de recopilación de datos

Una vez aprobado el protocolo y el cuestionario del estudio por CEI de O&Med, se activó la página de Facebook diseñada para su promoción y el enlace al cuestionario electrónico en la plataforma de REDCap, lanzando también los anuncios pagados en Facebook dirigidos a la población de Dominicanos mayores de 15 años, la cual, según los datos actuales de dicha Red Social, ascienden a 3.400.000. A todos los participantes, una vez concluida la encuesta, se les solicitó promover el estudio entre sus contactos en la misma Red, siguiendo la estrategia de muestreo de bola de nieve.

La página de Facebook diseñada, además de proveer información sobre el estudio, permitió a los participantes potenciales obtener más información con respecto al mismo, y contactar, de manera directa, a la investigadora principal. No obstante, la opción de comentarios fue deshabilitada en dicho perfil, para evitar intercambios entre los participantes y la posible contaminación de criterios vinculados a los contenidos del cuestionario, que pudiera resultar de los mismos.

Las personas quienes, después de leer la información provista decidían participar en el estudio, podían acceder al cuestionario electrónico de REDCap, a través de un enlace provisto en la

misma página. Tal y como se señaló previamente, el cuestionario diseñado integró, como su primera sección, el formulario de consentimiento informado. Únicamente las personas que otorgaron su consentimiento informado de manera formal, seleccionando la opción de “Sí” en esta primera sección, tuvieron acceso a otros contenidos del cuestionario.

Todas las respuestas provistas por los participantes se almacenaron en el servidor seguro de la Universidad Dominicana O&M, siendo la investigadora principal la única persona con acceso a las mismas. Con el fin de proteger la privacidad y la confidencialidad de la información reunida en el proceso de recopilación de datos, las opciones de REDCap asumidas en el presente estudio no fue permitido almacenar datos que pudieran revelar la identidad de los participantes, incluyendo la dirección IP de sus computadoras. Debido a esto, si una persona decidía interrumpir la administración del cuestionario para completarlo en otra sesión, la plataforma de REDCap le facilitaba un código de acceso personal, creado de manera aleatoria por el sistema, para poder acceder a sus datos originales.

Al concluir el cuestionario, a los participantes se les agradecía por su tiempo y se les solicitaba que compartieran el enlace del cuestionario con sus contactos de Facebook. También se les ofrecía la opción de acceder a los datos consolidados de las respuestas ofrecidas por otros participantes al cuestionario, para así poder comparar sus opiniones con las expresadas por otras personas.

Contrario a las expectativas basadas en experiencias previas de estudios exploratorios que han utilizado la Red Social Facebook como marco muestral y el espacio para el reclutamiento de participantes (Bhutta, 2012), la respuesta de los usuarios de Facebook a la invitación al presente estudio estuvo muy por debajo de lo esperado, alcanzándose apenas un 39.5% de la muestra mínima esperada (n=384), en un periodo tres veces más largo de lo previsto. Esta experiencia, sin invalidar

las redes sociales como un escenario oportuno para los estudios en el ámbito de ciencias sociales, apunta hacia la necesidad de revisar las estrategias de reclutamiento en este tipo de iniciativas, integrando diferentes modalidades de incentivos para motivar una mayor respuesta y participación en las mismas.

Los datos reunidos en la plataforma de REDCap eran revisados de manera periódica para fines de control de calidad. Una vez estuvieron disponibles los primeros 50 registros completos, se llevó a cabo un análisis preliminar de los datos reunidos, exportando la información al paquete estadístico de SPSS 23.0. Este análisis permitió constatar el buen funcionamiento tanto del cuestionario en sí como de la plataforma de REDCap, manteniéndose los procedimientos y los formatos originalmente establecidos durante el resto del proceso de recopilación de datos.

Una vez concluido el proceso de recopilación de datos, el 31 de octubre del 2014, el cuestionario electrónico en la plataforma de REDCap fue desactivado, y el enlace del mismo fue eliminado de la página de Facebook de la encuesta. No obstante, la página se mantuvo activa, habilitando la opción de comentarios para los usuarios, como un espacio de intercambio sobre temas de leyendas contemporáneas y el estigma vinculado al VIH para aquellas personas que deseen participar del mismo.

5.4.2.3. Procesamiento y análisis de datos

Para procesar y analizar los datos reunidos en la Fase II del estudio, se exportó la base de datos de la plataforma de REDCap al paquete estadístico de SPSS 23.0.

En el componente cuantitativo, para fines descriptivos, se utilizaron las medidas de tendencia central y de dispersión, seleccionadas en función de la escala de medición de las variables estudiadas. La normalidad de la distribución de variables continuas fue evaluada utilizando la prueba de Shapiro-Wilk, en conjunto con las puntuaciones z para asimetría y curtosis, asumiendo en

ambos casos el nivel de significación de .01, equivalente a puntuación $z = \pm 2.58$, como indicativo de la distribución normal.

Para fines inferenciales en las variables categóricas se utilizó la prueba de chi-cuadrado de Pearson (χ^2), aplicando la corrección de Yates para la continuidad si el grado de libertad era equivalente a 1, o, en el caso de que la frecuencia esperada en alguna de las celdas fuera menor a 5, la Prueba Exacta de Fisher. Para evaluar la asociación entre variables continuas, normalmente distribuidas, se utilizó el Coeficiente de Correlación de Pearson (r), o, en el caso de distribuciones no normales, la Correlación de Spearman (r_s). Las diferencias entre grupos fueron evaluadas utilizando la prueba “t” de Student y el Análisis de Varianza de un Factor (ANOVA) o, en el caso de distribuciones no normales, la prueba no paramétrica de H de Kruskal-Wallis. Se consideró como estadísticamente significativo todo valor de $p < 0.05$.

En cuanto a los datos textuales provistos por los participantes fueron analizados utilizando el enfoque de Teoría Fundamentada (Glaser & Strauss, 1967; Walker & Myrick, 2006), y validados por tres investigadores vinculados al Centro de Investigación en Salud Global y Biotecnología de O&Med. Las categorías de análisis fueron orientadas por los resultados de la Fase I del estudio, enfatizando los significados vinculados al VIH y al SIDA y la percepción de personas que viven con esta condición de salud. En algunos casos, las categorías codificadas fueron cuantificadas y correlacionadas con los hallazgos en el estudio cuantitativo, incluyendo las escalas de conocimientos, credibilidad y actitudes vinculadas al VIH y al SIDA declaradas por los participantes.

5.5. Consideraciones éticas

El presente estudio fue ejecutado siguiendo las normativas éticas internacionales, incluyendo los aspectos relevantes de la Declaración de Helsinki y las pautas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS).

La privacidad de informantes claves entrevistados en la Fase I del estudio fue protegida eliminando toda información personal de las grabaciones y las transcripciones de las entrevistas. Previo a la realización de las entrevistas, los participantes firmaron el formulario de consentimiento informado (ver Anexo B), en el cual se establecía el carácter voluntario de su participación, así como otras condiciones relevantes para las mismas.

El protocolo de la Fase II del estudio y el cuestionario diseñado fueron sometidos a la revisión del Comité de Ética de Investigaciones de la Escuela de Medicina de la Universidad Dominicana O&M (O&Med), cuya aprobación será el requisito para el inicio del proceso de recopilación de datos empíricos.

Este estudio no expuso a sus participantes a riesgos significativos de carácter psicológico, físico o social. Si bien la administración de cuestionarios electrónicos implica algunos retos adicionales en términos de consentimiento informado, privacidad, anonimato y la confidencialidad vinculada al almacenamiento de los datos reunidos, los estudios publicados en torno a este tema concluyen que la investigación vía Internet (Buchanan & Hvizdak, 2004) puede ser evaluada y monitoreada a partir de las normas actuales de los Comités de Ética de Investigación.

La plataforma de REDCap, utilizada en la Fase II del estudio, es una aplicación segura basada en la Web, y diseñada para apoyar la recopilación electrónica de datos para fines de investigación (Harris et al., 2009), de manera ajustada a La Ley de Responsabilidad de Seguro de Salud de Portabilidad de los Estados Unidos (HIPPA por sus siglas en inglés). Entre otros aspectos,

esta plataforma protege la seguridad y la privacidad de los participantes, al proveer la opción, asumida en el caso del presente estudio, de no almacenar su información personal ni la dirección IP de sus computadoras en la base de datos. Los cuestionarios fueron identificados con un número único asignado de manera automática por la plataforma.

Las personas quienes, después de leer la información provista en la página de Facebook, decidieron participar en el mismo, podían acceder al cuestionario electrónico de REDCap, a través de un enlace provisto en la misma página. El cuestionario diseñado integró, como su primera sección, el formulario de consentimiento informado. Únicamente las personas que otorgaron su consentimiento informado de manera formal, seleccionando la opción de “Si” en esta primera sección, tuvieron acceso a otros contenidos del cuestionario.

Todas las respuestas provistas por los participantes se almacenaron en el servidor seguro de la Universidad Dominicana O&M, siendo la investigadora principal la única persona con el acceso a las mismas. Con el fin de proteger la privacidad y la confidencialidad de la información reunida en el proceso de recopilación de datos, las opciones de REDCap asumidas en el presente estudio no permitieron almacenar datos que pudieran revelar la identidad de los participantes, incluyendo la dirección IP de sus computadoras.

A lo largo de todo el estudio, y durante dos meses de concluido el proceso de recopilación de datos, los participantes tuvieron la opción de contacto directo con la investigadora principal a través de la página de Facebook creada para estos fines.

VI. PRESENTACIÓN Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

6.1. Resultados de la Fase I

6.1.1. Sistematización de las leyendas contemporáneas

De acuerdo a lo previamente argumentado, una de las características definitorias de las leyendas contemporáneas – popularmente designadas como cuentos de camino en la República Dominicana – es su flexibilidad, conllevando a múltiples mutaciones y versiones de la misma trama central en los diferentes contextos. Algunas de estas versiones incluyen una perspectiva más universal, mientras que otras quedan integradas y entretejidas con las historias individuales de los miembros de la comunidad que los comparte, adquiriendo la narrativa en estos casos un tono más personal.

En este contexto el límite entre los cuentos de camino vinculados al VIH y la narrativa personal de los informantes no siempre queda claramente demarcado, poniendo de manifiesto, una vez más, la permanente interacción del plano comunitario con el individual en el proceso de su construcción y divulgación. Así, puede plantearse que cada informante individual tendrá una versión propia de los cuentos de camino que reúne y divulga, contribuyendo de esta manera a su constante actualización, reconstrucción y transformación en el ámbito social y comunitario. A la vez, este proceso conduce a la frecuente fusión de los elementos narrativos procedentes de las diferentes historias, resultando en ocasiones difícil establecer una clara delimitación entre cuentos individuales.

Partiendo de lo anterior, la Fase I del presente trabajo no pretendió recopilar el universo de los cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA en la República Dominicana, limitándose a presentar las historias contadas espontáneamente por las personas entrevistadas o aquellas recibidas

a través del correo electrónico, siempre y cuando estas historias respondan, a grandes rasgos, a las características definitorias de las leyendas contemporáneas.

El Anexo D presenta un registro general de los cuentos de camino reunidos durante el proceso de recopilación de datos, y sistematizados, a partir de su tema central, en 5 grandes grupos temáticos:

- Transmisión sexual del VIH
- Alimentos contaminados
- Agujas y otros objetos contaminados
- Historias mágico-religiosas
- Orígenes del VIH

A continuación se describen, de manera general, los cuentos de camino adscritos a cada uno de estos grupos temáticos, señalando los sub-temas más relevantes en cada uno de ellos.

6.1.1.1. Transmisión sexual del VIH

Los cuentos vinculados con la transmisión sexual del VIH usualmente hacen referencia a personas quienes, por resentimiento propio o como castigo infringido por una conducta sexual “reprochable” de su pareja, transmiten el VIH de manera deliberada, teniendo relaciones sexuales sin protección. De manera invariable, una vez concluido el acto sexual, estas personas desaparecen, dejando un mensaje en el cual hacen constancia de su “mala fe”. En algunos cuentos (ver *I.B. La lista* en el registro anexo), la persona que muere del SIDA deja una lista de personas a quienes se “llevó”, transmitiéndoles, de manera deliberada, el VIH; de esta manera su “mala fe” permanece más allá de su propia muerte.

Posiblemente el cuento más popular y el más ampliamente difundido de este grupo es el de la Rubia del SIDA (ver cuento I.A. del registro anexo), referido a una mujer rubia y muy atractiva, quien seducía hombres desconocidos en los bares de la ciudad de Santo Domingo. En la mañana siguiente, les dejaba una nota, escrita en el espejo del baño del motel con el lápiz labial rojo, que decía: “Bienvenido al mundo del SIDA”.

La difusión de este cuento fue tan amplia en los inicios de la epidemia del VIH y el SIDA en la República Dominicana, que se filmó una serie televisiva (Rodríguez, 1997) con este tema y algunas mujeres rubias se vieron obligadas a cambiar su color de pelo: “Muchas mujeres rubias fueron agredidas o se tiñeron el pelo en Santo Domingo en 1983-85, cuando el primer pánico heterosexual del VIH y SIDA.” (De Moya, 2006)

De manera interesante, este cuento guarda un importante parecido con las leyendas urbanas presentes en otras partes del mundo, como la de “AIDS Mary” (Brunvand, 2002). Algunos informantes explican el hecho de que en el caso de la República Dominicana la mujer que transmite el SIDA sea justamente una rubia partiendo de la atribución cultural de un atractivo especial a mujeres con este perfil físico:

Entonces para ese tiempo la rubia, que era muy codiciada por una cuestión cultural también, el hombre negro – creo que eso ha cambiado un poco – pero, el hombre negro, dominicano, prefería mucho a las mujeres blancas y rubias y eso. [P03, Hombre, 41]

Al mismo tiempo, según señala uno de los informantes entrevistados, esta historia, originada en los inicios de la epidemia del VIH en la República Dominicana, tiende a reaparecer de manera periódica en formatos diferentes, estando reflejada en historias recientes que circulan en Internet, incluyendo nombres, apellidos y, en ocasiones, también fotografías (ver cuento I.C.1. Jarolin):

Bueno, ahora estamos en la misma cosa, que vino la Rubia del SIDA, otra vez, que reapareció... Ahora con fotos y por Internet... [P05, Hombre, 39]

Tanto la Rubia del SIDA como otros cuentos de camino vinculados a la transmisión sexual del VIH en la República Dominicana, giran en torno a la “mala fe” de las personas que viven con VIH, presentando, a la vez, la infección por VIH como una especie de castigo por la conducta moralmente “reprochable”. Según señala el investigador dominicano, Antonio de Moya, este tipo de cuentos guarda una relación cercana con las leyendas antiguas dominicanas y latinoamericanas, centradas en personajes sexualmente atractivos, los cuales, no obstante, castigaban a las personas que se “propasaban” con ellos/as, con una muerte inmediata (De Moya, 2006).

Los principales personajes míticos femeninos amerindios son las Amazonas, La Llorona, La Siguanaba, La Sayona, las Marimondas, La Cegua, las Jupías, y las Ciguapas. La encarnación contemporánea más reciente de esta mitología continental es ‘La Rubia del SIDA’ (De Moya, 2006, p.1)

Esta observación coincide con la hipótesis de que los rumores y las narrativas populares contemporáneas no son más que los equivalentes modernos de las leyendas antiguas, expresando el pensamiento social o simbólico de una sociedad (Renard, 2001).

Los motivos centrales de la Rubia del SIDA – el riesgo de los encuentros sexuales con desconocidos y la “mala fe” de las personas que viven con el VIH – aparecen de manera reiterativa en otros cuentos de camino vinculados a la transmisión sexual de este virus. En algunos casos, estas historias reproducen la trama de la leyenda contemporánea internacionalmente conocida como “AIDS Harry” (Brunvand, 2002) (ver cuento *I.C.4. La otra cara*), en la cual un hombre seduce a mujeres en bares y otros sitios públicos para transmitirles el VIH. En otros, se acerca más a la leyenda conocida como “AIDS Club” (ver cuento *I.C.6. Deseo de quince años*), en la cual un joven

extranjero enamora a una muchacha dominicana durante un viaje de vacaciones a otro país y, luego de una relación idílica, en la despedida, le entrega un regalo, pidiéndole que no lo abra hasta que se separen. Cuando llega a abrirlo, la muchacha encuentra una flor marchita (rata muerta, en otras versiones) con el temible mensaje “Bienvenida al mundo del SIDA”.

No obstante, en algunos cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA, los motivos centrales comunes a todas las leyendas contemporáneas relativas a la transmisión sexual del VIH quedan integrados a historias más locales y personalizadas. En estos cuentos, la trama general refleja más claramente los diferentes aspectos de la realidad social dominicana, respondiendo de manera paralela a otras preocupaciones relevantes para los grupos sociales en los cuales se divulgan.

En estos casos, la persona que transmite el VIH en las relaciones sexuales por “mala fe” puede llegar a ser una criada y, además, haitiana (ver cuento I.C.2.), reflejando la estrecha relación entre el estigma vinculado al VIH y al SIDA y los fenómenos de clasismo, racismo y sexismo en algunos sectores de la sociedad dominicana, señalada por el investigador social dominicano, Antonio de Moya (De Moya, comunicación personal, Octubre 2014) y reiterada por algunos informantes entrevistados en el presente estudio:

Hay médicos aquí que tienen práctica privada, que la palabra “SIDA” les resulta un poquito estigmatizante. Un poquito como clase baja, de clase social que yo no veo, de la que no me interesa tratar, de la que no me interesa hablar... [P05, Hombre, 39]

Asimismo, puede adquirir la forma de un Adonis irresistible en la comunidad travesti (ver cuento I.C.3.) o de un homosexual “moreno, alto y fuerte” en las comunidades rurales (ver cuento I.C.5.).

Los cuentos de camino vinculados a la transmisión sexual del VIH ponen el énfasis en su relación con la sexualidad socialmente censurada, incluyendo las relaciones sexuales con personas desconocidas, el adulterio y las relaciones con personas del mismo sexo. De manera secundaria, estos cuentos presentan al VIH como el sinónimo de una muerte inminente, que implica deterioro físico, dolor, sufrimiento, abandono, soledad, tristeza, remordimiento, vergüenza y deshonra. Las personas que viven con VIH, en este contexto, no solamente son culpables de su condición de salud, sino que también representan un peligro para la sociedad debido a su “mala fe” y el deseo de infectar a otras personas, debido a sus deseos de venganza, “amargura” y/o resentimiento con el resto de la humanidad.

6.1.1.2. Alimentos contaminados

Los cuentos vinculados con los alimentos contaminados hacen referencia a la transmisión del VIH a través de diferentes tipos de alimentos en los cuales las personas que viven con VIH o SIDA han depositado su sangre, semen u otro fluido corporal, contaminando de esta manera a toda persona que consuma dichos alimentos. Este grupo de cuentos también comparte el tema central con algunas leyendas urbanas de otros contextos socio-culturales (Brunvand, 2002), aun cuando algunos de los alimentos específicos referidos parecen ser propios de la cultura dominicana. Entre los principales cuentos de camino en este grupo figuran:

- Historias de depósito directo de sangre contaminada en bebidas (ver cuentos en la sección *II.A.* del registro anexo), frecuentemente servidas o vendidas en lugares públicos, incluyendo el agua, el jugo, el refresco rojo, el café y la habichuela con dulces, entre otros.

- Historias de depósito y/o inyección de la sangre contaminada en la salsa de tomate (cachú), carnes y otros alimentos, incluyendo determinadas frutas, como son el mango o la piña (ver cuentos en la sección *II.B.* del registro anexo).

Estos cuentos coexisten e interactúan con narrativas localmente construidas, como es la historia sobre la transmisión del VIH a través de cerezas maduras de un árbol en cuyas raíces han escupido personas enfermas de SIDA o tuberculosis (De la Rosa, comunicación personal, 2006), divulgada por el personal de salud en un hospital público situado en el interior de la República Dominicana.

Este grupo de cuentos, nuevamente, hace referencia a la “mala fe” de las personas que viven con VIH y SIDA, aun cuando desaparece el motivo de la infección por VIH como castigo por una conducta moralmente “reprochable”. En este caso, el VIH es presentado como un peligro indefinido, que está al acecho de la población indefensa.

Otro elemento común a estos cuentos es la ingesta de sangre, saliva u otros líquidos corporales de una persona que vive con VIH como mecanismo de adquisición de este virus. Aun cuando, a diferencia de los cuentos vinculados a la transmisión sexual del VIH, es muy poco probable y, en muchos casos, imposible que el VIH se transmita de esta manera, es interesante observar que la credibilidad de estos cuentos no siempre se ve reducida a partir del manejo de la información correcta sobre las formas de transmisión de este virus.

Así, poniendo de manifiesto, una vez más, la resistencia de la información transmitida por los cuentos de camino, al concluir uno de los talleres informativos coordinados por el Consejo Presidencial del SIDA (COPRESIDA) con un grupo de profesionales, uno de los participantes afirmó que – aun conociendo las vías de transmisión del VIH a partir de los contenidos impartidos en el taller – preferiría no comprar mangos en su pueblo, debido al cuento de camino sobre un

vendedor de mangos VIH positivo que acostumbraba inyectar su sangre en las frutas que vendía en el mercado local.

Es importante observar, a la vez, que el valor simbólico de la ingesta de sangre y las ideas de antropofagia subyacentes a la misma posiblemente contribuyen al impacto emocional de estos cuentos, marcando una importante semejanza con las leyendas contemporáneas vinculadas a los cultos satánicos en otros países (Victor, 1990). A la vez, el papel de la antropofagia – y del incesto – en la construcción de la idea de monstruosidad como una amenaza social, fue ampliamente señalado por Foucault:

Estado estable, ¿que se caracteriza por qué? Por el hecho, justamente, de que la sangre de la comunidad está vedada, no se puede tocar a la gente perteneciente a ella, y, en particular, no se puede tocar a las mujeres.... ...Con estas cuestiones, a partir de estas cuestiones del incesto y la antropofagia, se abordan todos los pequeños monstruos de la historia, todos esos bordes exteriores de la sociedad y la economía que constituyen las sociedades primitivas. (Foucault, 2000, p.100)

En este sentido, asumiendo una perspectiva psicoanalítica, podría plantearse que el atractivo de los cuentos de camino que abordan la transmisión del VIH a través de fluidos corporales depositados en alimentos, descansa en la realización simbólica de deseos de antropofagia, permitiendo, a la vez, la atribución de la responsabilidad – y la culpa - de este acto, por demás involuntario, a la “mala fe” de las personas que viven con VIH, en su papel de “monstruos” sociales. El análisis más detenido de esta hipótesis, no obstante, excede los objetivos del presente trabajo.

Los cuentos de camino vinculados a la transmisión del VIH a través de la ingesta de alimentos contaminados enfatizan la concepción de esta condición de salud como un peligro

generalizado situado en el espacio de la calle, y la “mala fe” de las personas que viven con VIH que procuran, de manera intencional, contagiar al resto de la humanidad. A la vez, aun cuando no abordan de manera directa muchos de los significados integrados a los cuentos de camino sobre la transmisión sexual, este grupo de cuentos coincide en presentar al VIH como una sentencia de muerte inminente.

6.1.1.3. Agujas y otros objetos contaminados

La transmisión del VIH a través de objetos contaminados forma el núcleo de otro grupo de cuentos de camino que circulan en la República Dominicana, coincidiendo, de manera interesante, con las ideas sobre las vías de transmisión de este virus en algunos sectores poblacionales. Así, en la encuesta realizada con los jóvenes integrantes de las organizaciones de la calle en dos sectores marginados de Santo Domingo en el año 2008, 57.4% de los participantes señaló los objetos personales contaminados entre las 3 formas principales de transmisión de este virus, precedida únicamente por las relaciones sexuales sin protección (60.3%) (Miric, 2008).

En gran parte, estos cuentos están referidos a jeringuillas y agujas contaminadas, compartiendo la trama de las leyendas contemporáneas que circulan internacionalmente, aun cuando, en algunos casos, también abordan la transmisión a través del contacto físico o simbólico con otros objetos personales contaminados, incluyendo el maquillaje (Ver cuento *III.C.*).

Los cuentos vinculados con las jeringuillas y agujas están referidos a la transmisión del VIH por pinchazos involuntarios, ocasionados por agujas contaminadas, dejadas en sitios públicos o empleadas como armas en intentos de robo por parte de personas que viven con VIH. Las dos versiones más frecuentes de estos cuentos incluyen:

- Agujas contaminadas dejadas de manera intencional por personas que viven con VIH y/o usuarios de drogas en sitios públicos, en los cuales es muy probable que alguna persona desprevenida se punce, tales como los asientos del cine (ver *III.A.1.*) o los teléfonos públicos (ver *III.A.2.*). En muchas de las versiones de este cuento, junto a la aguja se encuentra una nota que dice “Bienvenido al mundo del SIDA”, de manera similar a lo que sucede con los cuentos vinculados a la transmisión sexual.
- Hombres que viven con VIH, con intenciones de robo, que se acercan a personas en la calle, mostrando una jeringuilla llena de sangre contaminada de VIH, y les dicen que, si no les entregan sus pertenencias voluntariamente, les inyectarían el contenido de la misma.

Tal y como puede observarse, en ambos casos permanece la idea de la “mala fe” de las personas que viven con el VIH, como vectores intencionales de transmisión de este virus a personas “inocentes” y desprevenidas. En el caso de las historias enfocadas en el uso de jeringuillas infectadas como un arma de atraco, queda planteado también el carácter violento de las personas que viven con el VIH, estableciendo el vínculo entre esta condición de salud y las conductas delictivas.

Por otro lado, la contextualización de estos cuentos en sitios públicos coincide con la idea del peligro asociado a lo desconocido (“stranger danger”, Goldstein, 2004, p.151), que vincula el riesgo de transmisión del VIH con la alteridad, reflejando, nuevamente, la importante distinción entre el espacio de la calle y el de la casa en la sociedad dominicana (De Moya, 2003). Asimismo, estos cuentos establecen, de manera reiterada, la equivalencia entre el VIH y la sentencia de muerte inminente.

6.1.1.4. Historias mágico-religiosas

Una parte de los cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA en la sociedad dominicana, presentan historias mágico-religiosas que abordan la prevención, la transmisión y la curación del VIH. A diferencia las categorías previamente descritas, los cuentos de camino de carácter mágico-religioso frecuentemente responden más a las creencias populares propias de los diferentes contextos socio-culturales en la República Dominicana que a la trama de las leyendas contemporáneas divulgadas internacionalmente. De manera consecuente, estos cuentos integran elementos procedentes de las diferentes religiones practicadas en el territorio nacional, incluyendo la católica, la evangélica y el vudú.

Entre los sub-grupos temáticos de los cuentos de camino de carácter mágico-religioso, pueden señalarse:

- Cuentos que explican la adquisición de la infección por VIH y/o sus síntomas a partir de prácticas mágico-religiosas, incluyendo echarle “un muerto de SIDA” (ver *IV.A.1.*) o “una vaina” (ver *IV.A.2.*) a alguien. Estos cuentos usualmente pueden ser contextualizadas a partir de las creencias propias del vudú o la “brujería”, aun cuando cabe señalar que este hecho no reduce su credibilidad en los sectores poblacionales que practican otras religiones de manera más o menos manifiesta.
- Cuentos que proponen ciertas prácticas religiosas como formas de prevención del VIH (ver *IV.B.*). Estos cuentos, frecuentemente difundidos en la comunidad evangélica, parten de la concepción del VIH como un castigo divino por los pecados del ser humano, imponiéndose, en consecuencia, la aproximación al “camino de Dios” como una forma de evitar este tipo de castigos.

- Cuentos de curación del VIH a partir de la intervención de fuerzas superiores, incluyendo la curación del VIH por obra de Dios en personas previamente “infiel” luego de convertirse a la fe evangélica y arrepentirse de manera sincera de sus pecados, y la curación del VIH a través de combinaciones secretas de medios naturales (“botellas”) y las prácticas mágico-religiosas correspondientes.

Cabe señalar que en muchos contextos socio-culturales en la República Dominicana las diferentes creencias y prácticas religiosas conviven y se complementan en una misma persona, sin la percepción de la contradicción que podría suponerse en otros ambientes culturales. Tal y como señala uno de los entrevistados para el caso de los bateyes:

Por ejemplo, en el batey tú encuentras que una misma persona te va los domingos en la mañana a la misa de la iglesia católica, como a las 10 te va a la misa de la iglesia evangélica, y al mediodía te va a una iglesia vudú. O sea, la misma persona. Hay un sincretismo religioso en la misma persona. [P09, Hombre, 41]

En este sentido, los cuentos de camino de carácter mágico-religioso no quedan circunscritos de manera exclusiva a determinados sectores de la sociedad, presentando, a la vez, múltiples variaciones y matices en función de las creencias individuales.

Los/as proveedores de servicios de salud en la República Dominicana, involucrados en la prevención del VIH y la atención a las personas que viven con esta condición, señalan la interferencia de las diferentes versiones de estos cuentos con los programas que desarrollan, afectando de manera importante el comportamiento y la toma de decisiones entre las personas que acuden a sus servicios. Entre otros ejemplos, en una de las Unidades de Atención Integral situada en Santo Domingo, los consejeros pares expresaron su preocupación por la cantidad de personas que viven con VIH que rechazan recibir los medicamentos antirretrovirales, convencidos de que ya no

los necesitan, debido a que, gracias a su gran fe y arrepentimiento, Dios ha hecho “una obra” con ellos, eliminando el VIH de su sangre (De la Rosa, Comunicación personal, abril 2006).

Los cuentos de camino de carácter mágico-religioso coinciden con otras categorías de cuentos en la asignación del significado de muerte inminente al VIH, así como en su vinculación con conductas sexuales socialmente censuradas, dolor, sufrimiento, deterioro físico, vergüenza y deshonra. No obstante, el énfasis de este grupo de cuentos queda puesto en la concepción del VIH como una prueba o un castigo de Dios u otro ser superior, quien tiene el poder de imponer o curar esta condición de salud independientemente del comportamiento de la persona afectada. En este contexto, la prevención del VIH queda fuera del alcance de un ser humano común, aun cuando las personas que viven con el VIH siguen siendo implícitamente culpables de su condición, ya sea por haber estado fuera del “camino de Dios” o por haber provocado que alguien les echara “una vaina” o “un muerto de SIDA”.

6.1.1.5. Orígenes del VIH

Si bien la discusión sobre los orígenes del VIH posiblemente no ocupa un lugar central en las preocupaciones populares vinculadas a esta condición de salud en la República Dominicana, estando éstas centradas con más frecuencia en sus formas de transmisión y prevención, algunos cuentos de camino enfocados en estos temas circulan ocasionalmente en grupos poblacionales con un mayor nivel educativo, incluyendo los proveedores de servicios de salud.

Estos cuentos, como es de esperar, guardan una relación estrecha con las leyendas contemporáneas divulgadas internacionalmente (Goldstein, 2004) en torno a este tema, cuyas tramas sitúan los orígenes de la epidemia del VIH en el país a:

- Los inmigrantes haitianos (ver *V.A.*);

- Un invento lucrativo de las casas farmacéuticas (ver *V.B.*)

Es importante observar, sin embargo, que aun cuando la identificación de los inmigrantes haitianos como el vector de transmisión del VIH fue internacionalmente difundida en los inicios de la epidemia, en el contexto socio-cultural dominicano esta identificación queda impregnada de otros estereotipos y prejuicios vinculados a este grupo poblacional. A la vez, los cuentos de camino que responsabilizan a la población haitiana de la propagación de la epidemia, frecuentemente quedan fundamentados a partir de argumentos cuasi-científicos, incluyendo las interpretaciones equívocas de las tasas más altas de prevalencia del VIH en los bateyes, en los cuales reside un mayor número de inmigrantes haitianos. En ocasiones este tipo de interpretaciones queda reflejado aun en los discursos de algunas autoridades de salud pública en el país, contribuyendo de esta manera a su credibilidad.

Los cuentos de camino enfocados en los orígenes del VIH, hacen énfasis en su vínculo con la alteridad, el peligro generalizado para la humanidad y la “mala fe”, aun cuando, en este caso, la misma no necesariamente queda circunscrita a las personas que viven con el VIH.

6.1.2. Características de las leyendas contemporáneas

Tal y como fue señalado en los apartados anteriores, los cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA en la República Dominicana pueden entenderse como adaptaciones locales de las leyendas contemporáneas divulgadas sobre este tema en otros contextos socio-culturales. En este sentido, estos cuentos comparten las características definitorias de las leyendas contemporáneas discutidas en el apartado 4.3.2., aun cuando la realidad social dominicana necesariamente imprime matices específicos sobre estas características.

Así, al situar y validar estas características en el contexto socio-cultural dominicano, a partir de las percepciones y las declaraciones de los informantes entrevistados en el presente estudio, puede afirmarse que, también en la República Dominicana, los cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA:

- Son flexibles e inestables

La flexibilidad y la inestabilidad de los cuentos de camino fueron destacadas por varios informantes, quienes reconocieron la estereotipia de sus temas centrales a pesar de la multiplicidad de los contenidos explícitos y las variaciones en los mismos a los que estos temas se circunscriben:

Entonces ahí se desborda con estos cuentos de camino – que generalmente siempre en esencia son lo mismo, pero varían en matices. Porque ya el de la piña yo lo oí con un racimo de plátanos, el del vaso de agua lo escuché de varios tipos de poblaciones pero por maldades, por venganza... [P07, Hombre, 23 años]

- No tienen valor ambivalente de verdad

Las posiciones de muchos de los informantes entrevistados en torno a los cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA en la República Dominicana fueron caracterizadas por actitudes ambivalentes frente a su potencial veracidad, reflejando la imposibilidad tanto de afirmar o como de negar la misma.

Así, por un lado, quedó claramente establecida la atribución de estos cuentos a las supersticiones y “la ignorancia” de los sectores populares, y su definición como historias fundamentalmente falsas:

Como en sitios donde todavía la gente tiene muchos tabúes y creen muchos tipos de cosas como así, qué te digo... Como en sitios no tan urbanos, sino más bien rurales, yo pienso.

Aún dentro de la misma ciudad, en sitios que son rurales o muy poblados, que la gente acostumbra a creer mucho en cuentos de camino y ese tipo de cosas... [P03, Hombre, 40]

No obstante, la mayoría de los informantes otorgó cuando menos una veracidad parcial a algunos segmentos de los cuentos de camino como su punto de origen, con el esfuerzo subsiguiente de conciliar esta posición con su descalificación previa:

Yo no descarto que no haya sucedido, pero tampoco yo lo afirmo porque no lo he presenciado, ni mucho menos he encontrado una persona que me haya dicho 'Sí, el que hizo eso vive allí, y te puedo mostrar quien es' o 'Esa persona, es tan así que tuvieron que buscar la autoridad, lo apresaron, lo entrevistaron...'. ... De vez en cuando puede ser que sean inventos de la persona, como también puede que sean reales, pero son cosas que uno directamente no tiene acceso a ellas, sino que uno tiene que aceptarlo como comentario, y vivirlo así como tal. [P14, Hombre, 42]

De manera consecuente, tal y como se señaló con respecto a las leyendas contemporáneas, dado que las historias narradas por los cuentos de camino *podrían* ser verdaderas, son frecuentemente tratadas como tales aun cuando, particularmente en los sectores sociales de mayor nivel educativo, su aceptación en este sentido no siempre queda abiertamente admitida:

Muchas personas lo creen [los cuentos de camino]. O sea, en las comunidades que visité las personas lo daban por cierto. Se reían, como que les causaba gracia, pero en el fondo lo creían porque lo seguían diciendo, compartiendo... ... Entonces, muchas personas creen en los bacá, y nunca los han visto, pero han escuchado y creen en eso. Creen en la ciguapa y no la han escuchado y creen en eso. Entonces si le cuentan de una mujer que tenía el VIH y que hacía eso, y que saben que existe el VIH, porque quizás conocen personas con VIH,

pues es más fácil creer en eso que... Si creen en lo otro, ¿cómo no creer en eso? [P11, Mujer, 23]

Por otro lado, si bien, partiendo de la atribución de los cuentos de camino a la ignorancia popular, algunos informantes afirmaron que su circulación podría reducirse a través de las campañas de comunicación que divulguen los temas vinculados a la prevención del VIH y sus formas de transmisión, otros señalaron su percepción de la resistencia de estos cuentos frente a los conocimientos correctos sobre dichos temas:

Entonces, por ejemplo, hay muchos médicos que creen que el SIDA es una catástrofe, es el cuco, es el horror... Y saben que hay tratamiento y que hay enfermedades que son peores clínicamente que el VIH, pero aún así siguen temiendo al VIH. ¿Por qué? Porque tantos años que conocen la misma historia, el mismo cuento, todo el mundo repitiendo lo mismo, pues lógicamente ya es algo como automático. Que te hablen del VIH es como automático sentir miedo, sentir temor, porque es lo que te han enseñado desde pequeño. [P11, Mujer, 23]

Algunos informantes explicaron esta resistencia a partir del vínculo simbólico del VIH y el SIDA con la idea de muerte inminente, la cual desencadena una reacción de miedo irracional difícil de contrarrestar a través de estrategias cognitivas:

Porque hay algo muchísimo más profundo que no es la lógica ni la razón, que actúan ahí. Es decir, el hecho de que el ser humano sea mortal, que no va a permanecer para siempre. Que el ser humano tenga determinados límites, que sea impotente frente a determinadas situaciones, y que se encuentre de repente confrontado con la muerte. Entonces eso genera un miedo irracional, donde ninguna lógica de información ni de educación lo contrarresta. [P02, Mujer, 43]

Cabe señalar que estas explicaciones coinciden con la concepción del estigma social como un fenómeno fundamentalmente irracional, caracterizado por una reacción visceral de miedo generalizado frente a una situación de peligro indefinido.

- Integran elementos que validan su autenticidad.

Compartiendo la característica definitoria por excelencia de las leyendas contemporáneas, los cuentos de camino integran elementos que validan su autenticidad, incluyendo, tal y como puede observarse en el Anexo D, referencias a lugares específicos y a personas relativamente cercanas a la persona que narra la historia, como el amigo de un amigo.

Según señala un informante entrevistado, esta cercanía afectiva con los protagonistas de la historia, contribuye de manera importante a la credibilidad otorgada a los cuentos de camino en el contexto socio-cultural dominicano, frente a la información procedente de las fuentes oficiales:

Porque, no sé si tú has escuchado un decir de la gente de campo, que el médico no sabe. Pero cuando tú le preguntas que quién sabe, te dicen que el brujo o el curandero del barrio. Porque obviamente, si te dice 'El médico no sabe', es porque hay alguien que está supliendo esa función del médico... .. Está el factor cultural. De que 'Eso me lo contó mi comadre que ella lo vio y lo vivió, y yo a ella le creo porque esa es mi comadre'. Es algo muy diferente a que el director ejecutivo de una institución gubernamental venga a plantearte esta situación. O sea, mi comadre tiene más peso que la palabra de cualquier otra persona.

[P07, Hombre, 23 años]

A la vez, los medios de comunicación de masas y, de manera particular, la televisión, han contribuido a la amplia divulgación de algunos cuentos de camino en diferentes formatos, incrementando su credibilidad social. Así, la historia de la Rubia del SIDA, como uno de los cuentos que han acompañado a la epidemia del VIH desde sus inicios en la República Dominicana,

ha sido presentada en una mini-serie televisiva (Rodríguez, 1997), la cual, según algunos entrevistados, ha contribuido a consolidar esta historia en el imaginario dominicano. No obstante, según señala uno de ellos, esta serie más que reconstruir los estereotipos y los prejuicios integrados en la trama de la Rubia del SIDA, ha contribuido a su divulgación y reproducción:

Pero la miniserie en sí maneja la historia de “la rubia del SIDA” como una venganza sexual. No como la canalización de la ira de esta mujer que fue infectada ya sabré yo de qué forma, y como se sentía maltratada, discriminada, ultrajada, en cierto sentido, quería vengarse de los hombres por esa razón. O sea, no fue manejada así, sino como una persona que tenía el virus del VIH que decidió vengarse de la humanidad, vamos a decir, de todos los hombres que se encontraba, por su condición del VIH. [P07, Hombre, 23]

- Reproducen estereotipos sociales

Tal y como se señaló previamente, los cuentos de camino sobre el VIH y el SIDA, independientemente de su tema central, reproducen una serie de significados y estereotipos sociales vinculados a esta condición de salud en la sociedad dominicana. Se destacan en este sentido, como comunes a los diferentes grupos de cuentos de camino, la identificación del VIH con la muerte inminente y la atribución de la “mala fe” a las personas que viven con esta condición de salud.

Asimismo, en función del eje central propio de cada grupo de cuentos de camino, el VIH y el SIDA también adquieren la connotación de peligro y castigo de Dios, quedando íntimamente vinculados a la sexualidad prohibida, dolor, sufrimiento, tristeza, deterioro físico, abandono, soledad, vergüenza y deshonor, entre otros significados culturales negativos.

De manera complementaria, algunos informantes entrevistados señalaron la tendencia a atribuir estos significados negativos a grupos sociales más alejados de la propia persona, como un

mecanismo psicológico dirigido a reducir la ansiedad desencadenada por la idea del riesgo personal frente al VIH y el SIDA:

Porque al momento de yo culpar a la trabajadora sexual, yo reafirmo que nosotras, las que no somos trabajadoras sexuales, no vamos a padecer del virus del VIH, ni de ninguna afectación, porque yo no soy una trabajadora sexual. [P04, Hombre, 38]

A la vez, de manera acorde con los estereotipos sexistas integrados a las leyendas contemporáneas divulgadas internacionalmente, una informante destacó la tendencia de vincular los significados negativos del VIH y el SIDA a la población femenina en la sociedad dominicana:

“A las mujeres [que viven con VIH] en sentido general se les atribuye que han sido licenciosas, o que fueron trabajadoras sexuales – lo que fuera; una vida, vamos a decir, “desordenada”. Pero a los hombres no se les acusa de eso. A los hombres siempre se les atribuye que fue fulana de tal... ..La vulnerabilidad de la mujer – esta es la explicación que yo doy – la vulnerabilidad de la mujer en todos los entornos sociales, lo poco valorada que es la mujer y las exigencias sociales que hay en torno a ella, obligan a la mujer a ser un ente perfecto. Porque inmediatamente incurre en cualquier tipo de falla... Es decir, si el muchacho se enfermó, ella es una mala madre. Si el marido anda mal planchado, ella es una mala esposa. Si la familia y la mamá tienen problemas, es una mala hija. Entonces, si tiene SIDA, además de eso es un cuero. [P02, Mujer, 43]

- Son historias emocionalmente cargadas

Varios de los entrevistados destacaron la carga emocional propia de los cuentos de camino como el factor que más contribuye a su amplia divulgación y aceptación en los diferentes contextos de la sociedad dominicana. En este sentido, De Moya establece un vínculo entre este impacto y la

fascinación cultural por los cuentos contruidos y compartidos en torno a otros temas asociados con la muerte:

La gente se puede pasar aquí en el país, principalmente en los campos y en el Cibao, la noche entera haciendo cuentos de muertos. De que aquí y se le aparece, y qué sé yo cuanto. Entonces, hay algo interesante y es que definitivamente eso, como te digo, no es algo que se maneja a nivel cognitivo. Es algo fundamentalmente visceral. [De Moya, entrevista central]

La relación de la carga emocional de los cuentos de camino sobre el VIH y el SIDA con sus significados subyacentes, circunscritos, según lo previamente señalado, a la muerte y la sexualidad, y estrechamente vinculados con el fenómeno del estigma social asociado a esta condición de salud, fue explicada por una informante de la siguiente manera:

“Yo creo que la sexualidad y la muerte generan el mismo miedo. La muerte con la parte de lo desconocido, de la impotencia que refleja en el hombre. Tú puedes tratar de hacer algo contra cualquier cosa, pero contra la muerte, no puedes.” [P02, Mujer, 43].

- Interactúan con la realidad

De manera congruente con lo señalado en el apartado 4.3.2. con respecto a las leyendas contemporáneas, los cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA interactúan con la realidad social dominicana a través de un proceso continuo de mutua construcción y reconstrucción. Así, los significados transmitidos a través de dichos cuentos definen y son, a la vez, definidos por las creencias y las prácticas sociales vinculadas con esta condición de salud en la sociedad dominicana.

En este contexto, los cuentos de camino permiten contextualizar y aproximarse a las prácticas de prevención y atención al VIH y al SIDA asumidas por los miembros de algunas comunidades, las cuales – vistas desde el discurso de la medicina contemporánea - parecerían

extrañas y, en el mejor de los casos, incomprensibles. Uno de los informantes entrevistados describe una experiencia de este tipo de la siguiente manera:

La persona con la que nosotros vamos a trabajar es un “gán”, que es el sacerdote vudú. Que antes solía, según lo que yo entendía, entrarle a golpes a la persona que lo tenía para sacar ese espíritu maligno. Le daba golpes, lo tiraba al suelo - la mujer o el hombre salía más afectado por los golpes que por el VIH. [P05, Hombre, 39]

Asimismo, destacando el impacto conductual de los cuentos de camino vinculados a la transmisión del VIH a través de agujas contaminadas depositadas en los asientos de los cines, otro informante relató:

Era gracioso tú ver una persona en el cine cuando empezaba la película, que se apagaban las luces, abriendo el sillón, y con algo – ya sea con el vaso o con los pies – dándole a la butaca para ver si brincaba la agujita. [P07, Hombre, 23]

Este impacto pone de manifiesto el potencial de los cuentos de camino como una herramienta factible para las estrategias dirigidas al cambio comportamental y la prevención del VIH y el SIDA en los contextos comunitarios específicos, siempre y cuando estas estrategias queden fundamentadas a partir de los significados sociales compartidos en estos contextos.

De hecho, según señala una de las informantes entrevistadas, es posible concebir a los cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA como un mecanismo – si bien poco efectivo – originalmente dirigido a la prevención del VIH y el SIDA en el ámbito comunitario:

Porque siempre a los niños se les vivía diciendo ‘No hagas eso, que viene el cuco, que viene la cacata que te va a morder’, o ‘No salgas de noche que viene el viejito que se come a los niños’. Entonces, eso se repite. Ya a una persona adulta tú no le puedes decir ‘Ahí viene el cuco’, pero te van a decir ‘No, hay mujeres que tienen el VIH y que te infectan, no andes con

cualquiera' Pero que en vez de proteger lo que se ha hecho es daño. Porque nos dañamos nosotros con una creencia que lo que hace es que la pandemia se siga extendiendo, y también dañamos a las personas que viven con VIH porque producto de ese miedo las menospreciamos, las estigmatizamos, las discriminamos. [P11, Mujer, 23]

Las múltiples apelaciones integradas en las versiones electrónicas de los cuentos de camino a divulgar su mensaje como una forma de contribuir a la prevención del VIH (ver Anexo D), parecen corroborar esa posición.

6.1.3. Leyendas contemporáneas como marcos

6.1.3.1. El contenido

Tal y como fue señalado en el apartado 4.3.5 con respecto a las leyendas contemporáneas, los cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA en la sociedad dominicana integran y reconstruyen los significados sociales asociados a esta condición de salud, delimitando los marcos para las interacciones sociales referidas a la misma en los contextos socio-culturales específicos. Los marcos así construidos orientan a los integrantes de una comunidad, independientemente de su estatus serológico, en torno a dos preguntas centrales: ¿Qué son el VIH y el SIDA? y ¿Cómo son las personas que viven con esta condición de salud?

Partiendo de las narrativas recopiladas en el transcurso del presente estudio, así como de las declaraciones de los informantes entrevistados, a continuación se sistematizan los contenidos centrales que construyen y reproducen los cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA en la República Dominicana como respuesta a dichas preguntas. Cabe señalar que, aun cuando sus matices específicos pueden variar en los diferentes contextos socio-culturales, se incluyen en esta sección, de manera acorde con los objetivos propuestos, aquellos significados generalmente

compartidos por la sociedad dominicana en general, sin pretender construir un listado exhaustivo de los mismos.

¿Qué son el VIH y el SIDA?

- ¿Dónde / cómo se originaron?
 - En el extranjero (alteridad)
 - Por intereses económicos y/o políticos de determinados grupos
 - Por la “mala fe” de los científicos
- ¿Cómo se transmiten?
 - Relaciones sexuales censuradas (desconocidos, adulterio, homosexualidad)
 - Buscando el goce intenso en las relaciones sexuales
 - Comiendo “en la calle” (alimentos contaminados / antropofagia)
 - Por contacto con agujas y otros objetos contaminados en lugares públicos
 - Estando fuera del “camino de Dios” (castigo de Dios)
 - Por brujería (que alguien te eche “una vaina” / “un muerto”)
- ¿Cómo se previenen?
 - Sabiendo quien(es) viven con el VIH
 - Evitando a las personas que viven con el VIH
 - Conociendo a la pareja / siendo fiel
 - Evitando alimentos potencialmente contaminados de fluidos corporales
 - Evitando lugares públicos
 - Estando en el “camino de Dios”
- ¿Cuál es su impacto en la dimensión personal / social?
 - Muerte

- Deterioro físico
- Dolor y sufrimiento
- Abandono y soledad
- Tristeza
- Vergüenza y deshonra
- ¿Cómo se tratan / curan?
 - No se curan / llevan a muerte inminente
 - Tomando “botellas”
 - Acudiendo a un brujo
 - Entrando al “camino de Dios” / arrepintiéndose
 - Teniendo fe en Dios
- ❖ ¿Cómo son las personas que viven con el VIH y el SIDA (PVVS)?
 - ¿A quién(es) afecta / puede afectar?
 - Personas “de la calle” / promiscuas / “poco serias”
 - Personas infieles / adúlteros
 - Homosexuales
 - Trabajadoras sexuales
 - Haitianos / extranjeros
 - Personas que usan drogas
 - Personas con conductas moralmente reprochables / delincuentes
 - Personas que llevan una vida desordenada
 - Personas que están fuera del camino de Dios
 - “Víctimas inocentes” descuidadas

- ¿Cómo se ven los PVVS? (dimensión física)
 - Deteriorados / flacos / desgastados
 - Descuidados en apariencia / con poca higiene
 - Atractivos / irresistibles
- ¿Cómo son los PVVS? (dimensión psicológica / moral)
 - “Mala fe”
 - Peligrosos
 - Seductores
 - Resentidos / amargados
 - Vengativos
 - Agresivos
 - Criminales
 - Traidores
 - Sin escrúpulos
 - Mentirosos
 - Mal agradecidos
 - Fríos / calculadores
- ¿Cómo se comportan los PVVS? (dimensión conductual)
 - Seducen
 - Engañan
 - Atracan
 - Buscan transmitir el VIH

- ¿Cómo deben tratarse los PVVS?
 - De lejos
 - Con cuidado / precaución
 - Evitando contacto físico y simbólico
 - Con compasión / pena

6.1.3.2. Construcción del VIH como atributo estigmatizante

Partiendo de los significados culturales que integran los marcos organizativos para las interacciones sociales vinculadas al VIH y al SIDA en la República Dominicana – construidos y reproducidos por los cuentos de camino que circulan en los diferentes sectores sociales – esta condición de salud queda establecida como un atributo estigmatizante. Es decir, como “un atributo profundamente desacreditador dentro de una interacción social particular” (Goffman, 1963/1986), donde el individuo que lo porta queda reducido, para otros participantes de la interacción, de una persona completa y normal a una cuestionada y de disminuido valor social.

De manera consecuente, el carácter estigmatizante del VIH y el SIDA construido a partir de los significados que componen los marcos organizativos relevantes, impacta de manera directa el aspecto relacional de toda interacción social que involucre esta condición salud. Una de las entrevistadas describe este impacto de la siguiente manera:

Que si tú hablas con una persona y tú siempre has escuchado que esa persona tiene malas intenciones contigo, pues es lógico que tú no hables con esa persona, que tú le saques los pies. ‘Ay, pero este me hace daño, yo no voy a hablar con este’. Esa es una. También si tú siempre escuchas decir que el VIH es lo más terrible que hay, lo peor que hay en el mundo, pues es lógico quizás que tú trates de alejarte de eso que es lo peor y lo peligroso y que le

tengas tanto miedo, y que por ende ese mismo miedo influya en el trato que tú tengas con otras personas. [P11, Mujer, 23]

En este sentido, según oportunamente señala De Moya, de manera coherente con la relación que establece entre el estigma vinculado al VIH y el SIDA y los fenómenos de sexismo, clasismo, generismo² y racismo en la sociedad dominicana, esta condición de salud pasa a ser una especie de “agujero negro” que atrae a múltiples aspectos culturalmente definidos como negativos e indeseables:

Es una sociedad que me parece a mí que no ha trascendido el pensamiento medieval católico, lamentablemente, por tanto tiene una serie de prejuicios y mitos relacionados con, básicamente, la creencia de siglos en un infierno, en una condenación, etc., y por tanto entonces el SIDA viene siendo en un momento como una expresión de hoyo negro, que atrae realmente toda la malignidad posible... .. O sea, es como un espacio pequeño, pero tan denso, como que todo lo que está a su alrededor, lo atrae, lo absorbe, lo asimila... Se lo engulle. Es como si el SIDA engullera a toda la maldad que hay alrededor. [De Moya, entrevista central]

En consecuencia, partiendo de los significados transmitidos por los cuentos de camino sobre el VIH y el SIDA en la República Dominicana, la reacción de muchas personas frente a la

² De Moya define el término “generismo” de la siguiente manera: “Lo normal, lo natural es que el hombre sepa que es superior a la mujer; que el hombre sepa que es superior a otro que sea menos hombre que él – que es lo que yo llamo el generismo. O que una mujer es mejor que otra por ser, digamos, más mujer”. (De Moya, entrevista central).

posibilidad de un contacto físico o simbólico con una persona que vive con esta condición de salud queda reducida a la reacción visceral de pánico:

Pánico. Aquí vino a visitarme una amiga, ella sabe lo que yo hago, ella sabe lo que se hace en esta oficina, para qué es esta oficina... Y estaba [un activista que vive con VIH], y él nos preparó café y nos lo llevó. Y mi amiga se quedó mirando esa taza de café... Ella se quedó mirándola, y yo que me estoy tomando mi café le digo 'Mira, ¿tú lo vas a dejar que se te enfríe, para que me lo des, que yo me lo tomo?'. Y después ella me admitió a mí, dice 'No, mira, yo no sabía qué hacer. Yo me estaba muriendo.' [P02, Mujer, 43]

Corroborando la resistencia de esta reacción visceral – como definitiva la respuesta emocional humana frente a un atributo estigmatizante - aun entre las personas que tienen amplios conocimientos sobre el VIH y sus formas de transmisión, un informante narra la siguiente experiencia:

Yo recuerdo que una de las personas que dirigía el equipo de nosotros, de investigadores, que era una persona que había llegado a un cierto nivel de comprensión cognitivo, racional, del asunto, del problema del SIDA, pues no tenía absolutamente ningún tipo de reparo de ir a la casa, entrar, sentarse en la sala, conversar con la persona que tenía VIH y darle una palmadita, hasta probablemente darle un beso en la mejilla, suponiendo que fuera una señora... Hasta – y esto es lo interesante – el momento en que terminaba ya la entrevista, despreocupada la familia entera, y la mujer le dice 'Ay, le hemos preparado un jugo de lechosa' - para que todo el mundo celebre, lo bien que se sienten. Entonces la persona mira su jugo de lechosa, se le paran todos sus pelos de punta – la reacción autonómica, la reacción visceral – de la presencia virtual de la contaminación, de la infección, de la muerte. [P01, Hombre, 57]

De manera interesante, esta experiencia refleja la angustia frente a la posibilidad de contagio a través de la ingesta de alimentos contaminados, la cual constituye el eje central de un grupo importante de los cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA en la sociedad dominicana.

6.1.3.3. Los cuentos de camino y la Respuesta Nacional

Aun cuando los cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA en la República Dominicana no han sido abordados de manera formal desde la Respuesta Nacional, quedando frecuentemente descartados como simples muestras de la “ignorancia” popular, el impacto de estos cuentos y los marcos organizativos construidos a partir de los mismos en las iniciativas dirigidas a la prevención de esta condición de salud y la reducción del estigma vinculado a ésta en el país fue ampliamente reconocido por los expertos entrevistados en el presente estudio.

De manera particularmente importante, además de integrar y reproducir los significados sociales que construyen el VIH y el SIDA como un atributo estigmatizante, estos cuentos interfieren con las estrategias de prevención y reducción del estigma basadas en la provisión oportuna de la información relativa a las vías de transmisión de este virus y los comportamientos de riesgo. Así, los significados transmitidos por los cuentos de camino sitúan el riesgo de la transmisión del VIH en el contexto de “la calle”, fomentando a la vez una falsa percepción de seguridad vinculada a las relaciones circunscritas al espacio de la casa en la cultura dominicana. Este impacto queda reforzado por la resistencia de los cuentos de camino frente a la información provista por las instituciones y organismos oficiales, contando frecuentemente, tal y como fue señalado en el apartado anterior, con una mayor credibilidad en los sectores populares de la sociedad dominicana. Así, según señala una informante entrevistada:

Puede ser que uno explique cuáles son las formas de transmisión del virus, pero como quiera la persona puede decir 'Hmmm doctora, ¿usted está segura? Yo mejor no voy a tal restaurante a comerme el cachú que yo creo que puede tener sangre infectada' [P06, Mujer, 36]

Asimismo, algunos informantes señalaron la incompatibilidad de los cuentos de camino con la Respuesta Nacional, definiendo su impacto en la misma como esencialmente negativo:

Estos cuentos de camino hacen no compatible lo que es la Respuesta Nacional. Porque a la vez de que una persona hace suyo un cuento de camino, o deposita su fe en un cuento de camino, ya todo lo que implica una respuesta efectiva, en el caso de la respuesta nacional, va a perder la autoridad, va a perder orientación, va a perder sentido de ser, porque la creencia de quien está viendo eso es algo completamente distanciado y diferenciado de lo que te plantea la Respuesta Nacional. [P07, Hombre, 23]

De manera acorde, algunos de ellos señalaron la necesidad de eliminar el impacto de los cuentos de camino en los diferentes grupos poblacionales llamando la atención sobre su falsedad y sustituyendo la información equívoca provista a través de ellos con los datos fundamentados desde la ciencia:

Los cuentos de camino son cuentos de camino, hay que romper con ellos, hay que aprovechar que si la gente lo manifieste en algún momento y tú poder contribuir a romper con ese mito de camino, pues aprovecha y haz lo que tú puedes para aportar en ese sentido. [P03, Hombre, 41]

No obstante, es importante observar que, partiendo de las características definitorias de los cuentos de camino discutidas en las secciones anteriores del presente informe, estos carecen del

valor de verdad, resultando virtualmente imposible demostrar su falsedad a través de argumentos sustentados en la lógica. En palabras de De Moya, los cuentos de camino

... no están sujetos ni a verificación ni a falsación, es decir, no hay forma de probar que son verdad, pero tampoco hay forma de probar que son mentira. [De Moya, entrevista central]

Por otro lado, algunos informantes destacaron la importancia de estrategias educativas tempranas y ajustadas a las demandas de cada contexto socio-cultural, que enfoquen los temas vinculados a la sexualidad humana y el fenómeno de la muerte como base para la reducción de la importancia de la función orientadora actualmente desempeñada por los cuentos de camino y, por ende, de su impacto negativo en la prevención del VIH. Estas estrategias, no obstante, según señala una informante, deben centrarse en los aspectos vivenciales de estos temas, en contraste con los programas de educación sexual actualmente implementados en el contexto de la educación pública:

La que enseña un VIH lo enseña de la misma manera que enseña matemáticas, con su lápiz, con su tiza, y su regla. Y los niños se aprenden lo que es VIH. Eso es escolar. Educativo es usando más la conciencia, usando más al ser humano como tal - más hacia lo que es la experiencia, hacia lo que es – o sea, yo siento que la visión total del método de enseñanza del tema del VIH, entre otros, tiene que ser totalmente no formal. No puede ser una estructura escolar, aunque sea en la escuela. Tiene que ser educativo, pero las herramientas a usar se tienen que ser más prácticas y menos teóricas. [P10, Mujer, 38]

No obstante esta visión marcadamente negativa de los cuentos de camino en relación con la Respuesta Nacional expresada por algunos informantes, un grupo de ellos llamó la atención sobre las oportunidades que podría aportar este fenómeno en el diseño y la implementación de estrategias de respuesta al VIH y al SIDA ajustadas a los diferentes sectores de la sociedad dominicana. En este contexto, fue señalada su importancia como historias que permiten conocer las creencias y las

preocupaciones relevantes para cada grupo población en relación con el tema del VIH y el SIDA, facilitando, en consecuencia, el ajuste de las estrategias educativas desarrolladas como parte de la Respuesta Nacional a las necesidades de información propias de cada uno de estos grupos:

[Los cuentos de camino] permiten saber qué le puede preocupar a la población... Porque, si no lo sabemos, no lo vamos a poder aclarar... Y puede ser que uno de una charla muy bonita sobre el VIH, pero que la persona siga pensando que el cachú va a tener sangre infectada. [P06, Mujer, 36]

Otros informantes, sin embargo, afirmaron la posibilidad de la integración del fenómeno mismo de los cuentos de camino como una estrategia de la Respuesta Nacional, aprovechando su estructura y la tendencia a la divulgación espontánea en la sociedad dominicana como una fortaleza para la construcción de iniciativas culturalmente contextualizadas de prevención del VIH y la reducción del estigma vinculado a esta condición de salud. En este sentido, el reconocido investigador dominicano en el ámbito de la salud global y políticas públicas, el Dr. Eddy Pérez-Then, señala:

Yo diría que más que uno ser peyorativo, y hasta castigador del cuento, debería utilizar la fábula, el montaje para edificar. Yo pienso que es la mejor manera en una cultura que vive y que necesita del cuento para sobrevivir... .. Es lo mismo que yo siempre he dicho del país - los productos enlatados no son buenos, y yo no puedo venir a hacer de cacique, de capataz, el que tiene el látigo y decir 'Eso no está bien, porque yo estoy en los Estados Unidos, y en los Estados Unidos no hay de esas cosas...'. No, mi hermano, tú tienes tu cultura que es muy rica, que es muy bella, úsala de la mejor forma para poder edificar a la gente. [Pérez-Then, comunicación personal, febrero 2007]

En este contexto sale a relucir la propuesta de la integración de mensajes educativos oportunos en la estructura preexistente de los cuentos de camino que abordan los temas relevantes para la prevención del VIH y la reducción del estigma, empleando de esta manera los mismos recursos comunitarios para su beneficio. Uno de los entrevistados formuló esta propuesta de la siguiente manera, llamando la atención sobre la necesidad de mantener una actitud respetuosa con respecto a los valores culturales de los diferentes grupos poblacionales en este proceso:

Lo ideal es como tú tomas esos mismos cuentos y montar sobre ellos información veraz e información acertada. Y que la gente pueda, utilizando esos mismos recursos de cuentos, simplemente tener el resultado de la prevención o del acceso a atención... .. Al final tú no quieres cambiarle la cultura a nadie, sino que tú lo que quieres es que se prevenga el VIH y que se tenga acceso a atención, y disminuir los efectos del estigma y la discriminación.

[P09, Hombre, 41]

No obstante, si bien la viabilidad de esta propuesta original cuenta con un fundamento teórico sustentable a partir del análisis de los cuentos de camino conducido en el contexto del presente estudio, cabe señalar que el diseño y el desarrollo de este tipo de iniciativas en la práctica impone algunos retos cuya superación satisfactoria condiciona su impacto positivo en la Respuesta Nacional al VIH y al SIDA en la República Dominicana. Se destaca en este sentido la necesidad de asegurar la conservación de los mensajes originalmente introducidos frente a la inestabilidad de contenidos que caracteriza a la reproducción de los cuentos de camino en el contexto comunitario.

Por otro lado, la introducción de estas “cápsulas” de información en el formato original de los cuentos de camino ha de conducirse sin provocar alteraciones significativas en su estructura preexistente, garantizando de esta manera la permanencia de los mecanismos que impulsan su divulgación espontánea en cada grupo poblacional. Si bien estos mecanismos no pueden ser

delimitados con precisión, los resultados del presente estudio apuntan hacia la carga emocional de los cuentos de camino y las funciones psicológicas que éstos desempeñan como elementos que impulsan a las personas que los conocen a compartirlos con otros miembros de su ambiente social.

Esta hipótesis coincide con el siguiente planteamiento de De Moya:

Al fin y al cabo, yo creo que muchas de estas cosas no es la corteza cerebral la que las define, sino que hay una cuestión muy autonómica, muy visceral, que es la que está propulsando a la persona a compartirlo... ...Parece que la gente lo que de alguna forma está valorando puede ser el morbo, o puede ser inclusive el temor y la fascinación... Si eso fuera cierto habría que introducir el elemento de riesgo permanente.” [De Moya, entrevista central]

Así pues toda iniciativa de reconstrucción de los cuentos de camino existentes para introducir los mensajes educativos dirigidos a la prevención del VIH y la reducción del estigma en la sociedad dominicana, debe evitar su conversión en historias moralizantes, “aburridas” e impuestas por las fuentes oficiales. En este sentido, ha de garantizarse la permanencia de elementos que promueven el “morbo” y la curiosidad, incluyendo, de manera particular, los tópicos vinculados con los temas de la muerte y la sexualidad prohibida:

Cuando tú le presentas a la gente un futuro muy angelical, a la gente no le interesa. Incluso en las relaciones interpersonales, yo siempre lo he dicho. O sea, uno busca una especie de síntesis o fusión de demonio y ángel... Porque tal vez lo que la gente está buscando con el cuento de camino es, al fin y al cabo, ¿cómo burlar la muerte? O sea, ¿cómo mirar a la Cegua a los ojos y hacer que la Cegua me venza y no me coma? [De Moya, entrevista central]

6.2. Resultados de la Fase II

6.2.1 Conocimiento de las formas de transmisión del VIH

Los conocimientos básicos sobre las formas de transmisión del VIH fueron evaluados utilizando los indicadores adaptados de la base de datos de indicadores internacionalmente validados para estos fines (http://hivdata.dhsprogram.com/ind_tbl.cfm). La pregunta de selección múltiple ofreció siete opciones de vías de transmisión, de las cuales tres son incorrectas (picadura de insectos, compartir baño y compartir comida con una persona que vive con VIH) y cuatro son correctas (transfusión de sangre sin analizar, relaciones sexuales sin protección, instrumentos médicos sin esterilizar y transmisión madre a hijo durante embarazo, parto o lactancia). Las respuestas a las opciones de transmisión incorrectas fueron puntuadas de manera inversa (0 = correcto, 1 = incorrecto), y sumadas con las puntuaciones de las respuestas correctas, para un máximo de 7 puntos en la escala de conocimientos (0 = todas incorrectas, 7 = todas correctas).

De las 119 personas que respondieron a esta pregunta del cuestionario, más de 50% obtuvo la puntuación de 6 o 7, siendo la media de la puntuación total 6.1 (DE = 1.0), sugiriendo un nivel general relativamente alto de conocimientos sobre las formas de transmisión del VIH en la muestra del estudio. Aun así, solamente el 46% de la muestra respondió de manera correcta a las siete opciones de transmisión del VIH propuestas.

Según puede observarse en el Gráfico 2, mientras casi todos los participantes conocen que el VIH puede transmitirse a través de relaciones sexuales sin protección (99%), y que no puede transmitirse compartiendo baños (98%) o alimentos (98%) con una persona que vive con esta condición, hubo un menor porcentaje de respuestas correctas frente a las posibilidades de transmisión del virus a través de la transfusión de sangre sin analizar (87%) y las picaduras de insectos (88%). Las vías de transmisión correctas identificadas por el menor porcentaje de

participantes fueron la transmisión vertical de madre a hijo durante el parto, puerperio y lactancia (76%), y el uso de instrumentos médicos sin esterilizar (66%).

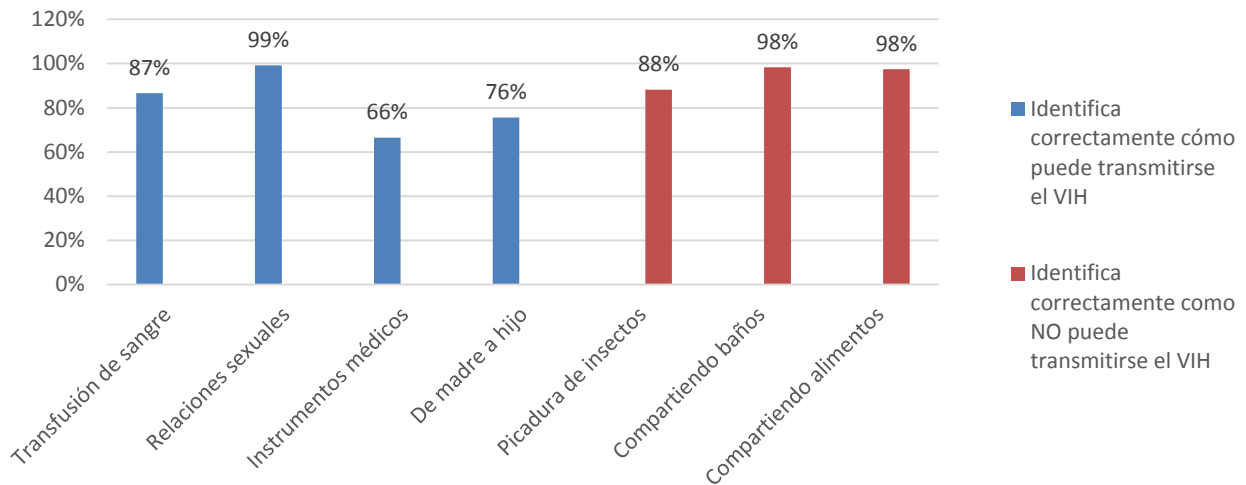


Gráfico 2. Porcentaje de personas que identificaron adecuadamente las formas correctas e incorrectas de transmisión del VIH (n=119)

El porcentaje de personas que rechazó la posibilidad de transmisión del VIH a través de la picadura de mosquitos y compartiendo alimentos con una persona que vive con esta condición de salud, fue superior al descrito en la Encuesta Demográfica y de Salud (ENDESA) 2013 conducida en el país (61% y 75%, respectivamente), respondiendo posiblemente al nivel educativo significativamente más alto de las personas que participaron en el presente estudio. A la vez, exceptuando la posibilidad de transmisión del VIH de madre a hijo durante el embarazo, parto o lactancia, la cual fue identificada correctamente por un mayor porcentaje de mujeres (65%) en comparación con hombres (5.0%) ($\chi^2(1, N = 152) = .06, p = .05$), no se observaron diferencias

significativas en cuanto a los conocimientos de las formas de transmisión del VIH por sexo ni edad ($p > .15$, en todos los casos)

6.2.2. Credibilidad otorgada a las leyendas contemporáneas

6.2.2.1. Historias y comentarios generales sobre el VIH

De las 136 personas que completaron esta sección del cuestionario, 112 (82%) afirmaron haber escuchado historias o comentarios sobre el VIH más allá de las campañas de prevención, y 102 (75%) especificaron el contenido de dichas historias. Entre ellas, 53 personas (52%) hicieron referencia al VIH como condición de salud y sus formas de transmisión – información propia de las campañas de prevención de esta condición de salud – mientras que 49 (48%) indicaron espontáneamente contenidos o fragmentos propios de narrativas populares y/o leyendas contemporáneas vinculadas al VIH en la sociedad dominicana (ver Gráfico 3).

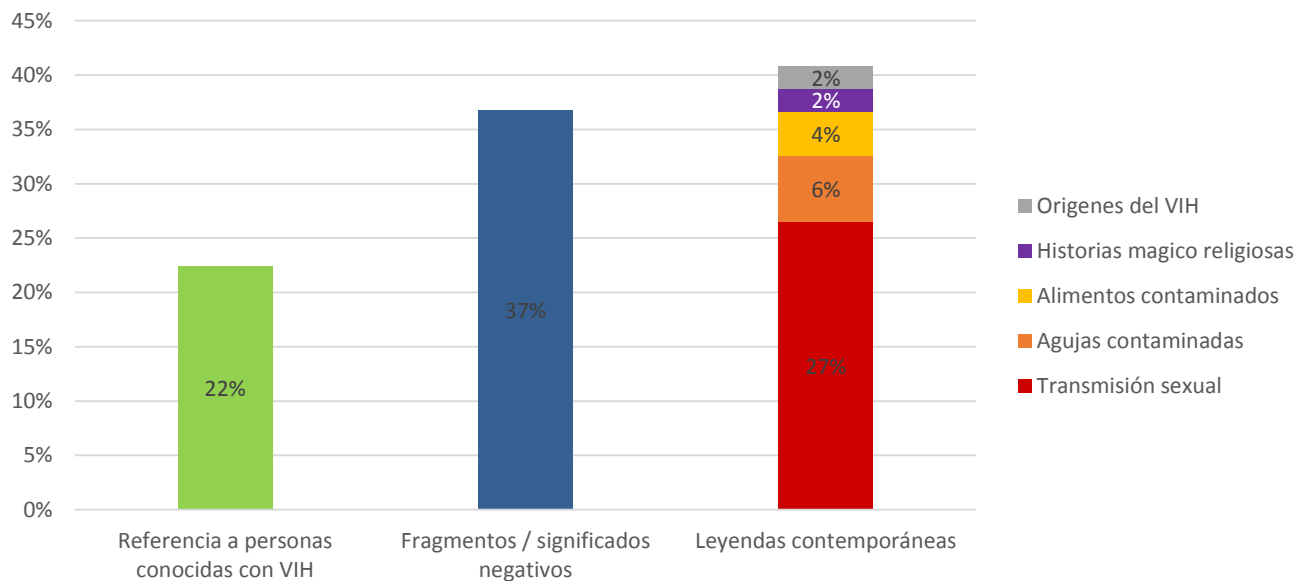


Gráfico 3. Distribución porcentual de ejes temáticos de narrativas y fragmentos sobre el VIH, indicados espontáneamente (n=49)

Tal y como puede observarse en el Gráfico 3, entre las personas que declararon contenidos o fragmentos propios de narrativas populares, el 22% (n = 11) hizo referencia a personas o conocidos que vivían o se sospechaba que vivían con VIH (“Acerca de un conocido o amigo k presuntamente padece la enfermedad”, ID33), y 37% (n = 18) expresó significados negativos vinculados a esta condición de salud, incluyendo el deterioro físico, dolor y sufrimiento (“el portador o infectado se va consumiendo su cuerpo, adelgazan muchísimo, tienen la defensa súper baja, que los hijos nacen infectados también”, ID160).

A la vez, 41% (n=20) recordó narrativas o ejes temáticos propios de leyendas contemporáneas, en su mayoría vinculadas a la transmisión sexual intencional del virus (“Una mujer murió de vih tuvo sexo sin protección vivió en tres casas y el esposo quedo afectado”, ID127; “De mujeres y hombres que la han contraído y por despecho y odio han contagiado a más personas”, ID121). Este dato sugiere la importante tendencia a recordar de manera espontánea los contenidos propios de los cuentos del camino cuando se solicita la información sobre el VIH y el SIDA, indicando la relevancia de estas narrativas para la construcción de los marcos organizativos de experiencias vinculadas a esta condición de salud en la República Dominicana.

También fueron referidos de manera espontánea otros ejes temáticos de leyendas contemporáneas descritos en la sección de hallazgos cualitativos del presente informe (ver apartado 6.1.), incluyendo:

- Transmisión del VIH a través de agujas y otros objetos contaminados

He escuchado que hay personas contagiadas que salen de noche y infectan a otros intencionalmente con agujas cargadas de sangre. (ID40)

- Transmisión del VIH a través de alimentos contaminados:

Escuché a alguien decir que un chef no podía realizar su trabajo si se era portador del VIH o si tenía la enfermedad del SIDA, porque si se cortaba esa sangre podría contaminar el plato del comensal. (ID114)

- Historias mágico-religiosas y folclóricas

Un pescador de Boca Chica, me dijo que para evitar el SIDA, solo hay que soplar el pene o el miembro en caliente y de esa manera no hay contagio y sacarlo antes de venirse o complacerse. (ID63)

- Orígenes del VIH

He escuchado que el VIH nació de un experimento en África con animales y luego se infectó a humanos. (ID147)

Entre las fuentes de información sobre los contenidos de las historias y comentarios generales sobre el VIH, los participantes señalaron con mayor frecuencia “la calle” (63%), seguida del lugar de trabajo y estudios (38%), la televisión y la radio (38%). Un porcentaje menor de personas indicó haber tenido acceso a estos contenidos vía Internet (31%) o prensa escrita (22%).

El Gráfico 4 presenta las fuentes de información señaladas por los participantes en función del tipo de contenidos vinculados al VIH, al ser preguntados sobre las historias y comentarios sobre esta condición de salud o las personas que viven con la misma, a los cuales han estado expuestos.

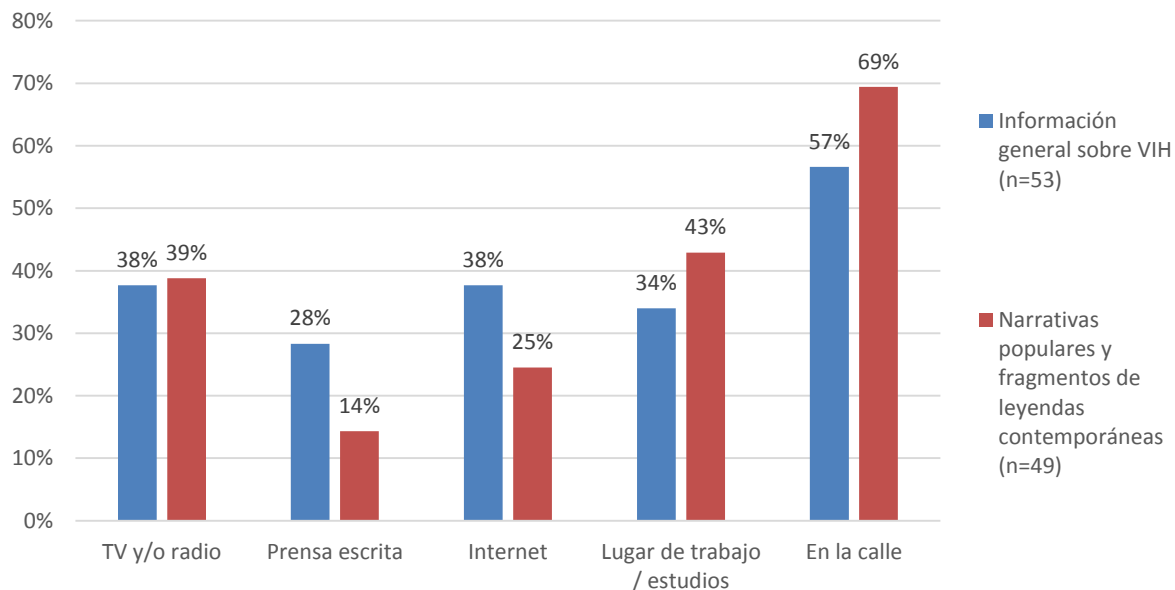


Gráfico 4. Distribución porcentual de fuentes de información sobre VIH por tipo de contenidos señalados en historias y comentarios espontáneos (n =102)

Llama la atención la tendencia observada en el Gráfico 4, de las personas que refirieron información general sobre el VIH a señalar la prensa escrita ($\chi^2(1, N = 102) = 2.9, p = .069$) e Internet ($\chi^2(1, N = 102) = 2.06, p = .110$) como sus fuentes de información principal, mientras que las personas que refirieron contenidos vinculados a narrativas populares y fragmentos de leyendas contemporáneas indicaron con mayor frecuencia informarse en la calle ($\chi^2(1, N = 102) = 1.8, p = .129$) o en el lugar de trabajo y/o estudios ($\chi^2(1, N = 102) = 0.9, p = .236$). Cabe destacar, no obstante, que no se observaron relaciones estadísticamente significativas entre estas variables en ninguno de los casos referidos.

Si bien esta tendencia ha de ser analizada con cautela, debido a las características de la muestra del presente estudio, la misma pudiera sugerir que diferentes tipos de contenidos sobre el VIH tienden a ser transmitidos a través de diferentes canales de comunicación, siendo el espacio de

“la calle”, el cual frecuentemente integra los lugares de trabajo y estudios, potencialmente el más idóneo para la transmisión de contenidos de las narrativas populares y leyendas contemporáneas en torno al VIH y al SIDA.

6.2.2.2. Historias sobre la transmisión deliberada del VIH

El 66% de los participantes (n = 100) indicó haber escuchado o leído alguna historia o comentario sobre personas que viven con VIH e intentan transmitir este virus de manera deliberada a otras personas, refiriendo el 61% (n = 93) algún contenido de este tipo. Luego de eliminar de estos contenidos nueve (9) comentarios generales o menciones del VIH, se retuvieron para fines de análisis 90 fragmentos y/o narrativas referidas por 79 personas (52% de la muestra total).

Según puede observarse en el Gráfico 5, la mayor proporción de fragmentos y narrativas indicadas por los participantes en torno a la transmisión deliberada del VIH, están focalizados en la transmisión sexual del virus (52%), o la transmisión por “mala fe” sin especificar la vía (41%). Cabe señalar que este último grupo de fragmentos, si bien está centrado en la “mala fe” y la “venganza” o “rencor” como móviles de la transmisión (“Esas personas tratan de hacerle lo mismo a otras personas por que no aceptan su problema y quieren también infectar a otras personas con el virus para sentirse mejor”, ID122; “Yo estoy jodido ya, ahora voy a joder a todo el que pueda”, ID55) y no explicita una vía de transmisión, frecuentemente también alude a la transmisión sexual de manera indirecta (“mujeres que fueron contagiadas y siguen propagando como venganza”, ID94).

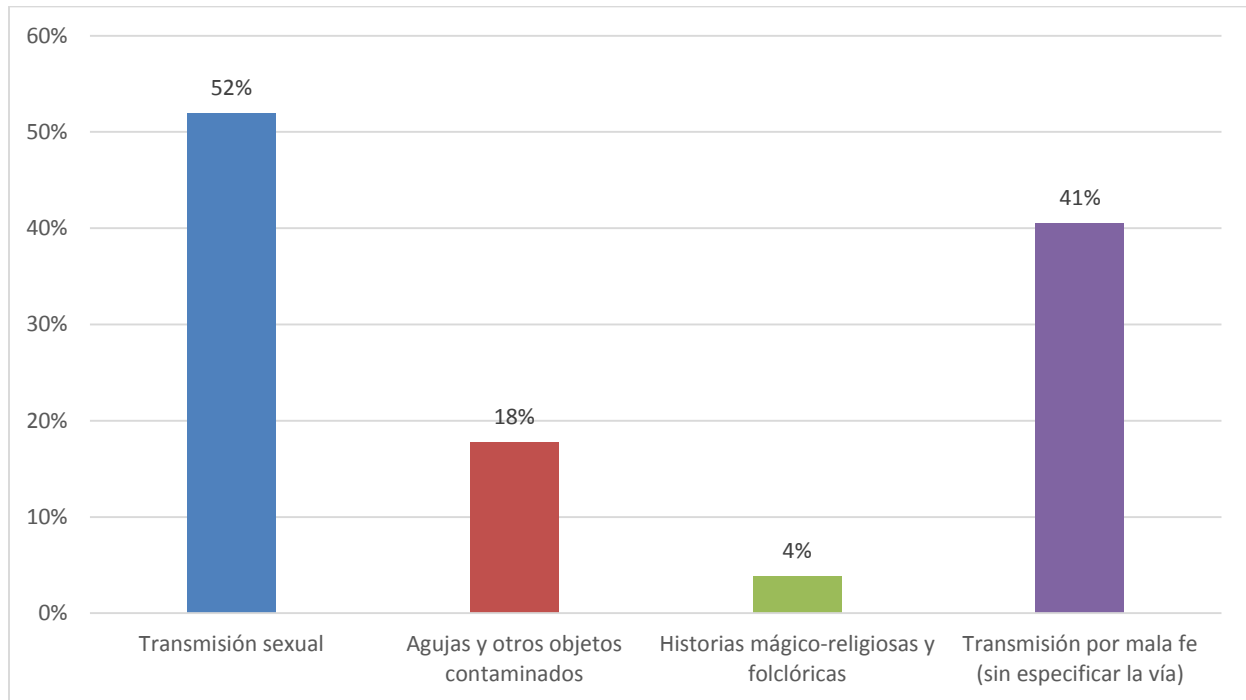


Gráfico 5. Distribución porcentual de ejes temáticos de narrativas y fragmentos referidos sobre la transmisión deliberada del VIH (n=90)

Entre las historias enfocadas en la **transmisión sexual del VIH**, fueron señalados espontáneamente varios de los motivos de las leyendas contemporáneas identificados en el análisis cualitativo, incluyendo:

- La Rubia del Sida:

Una rubia seductora atrae a hombres para tener sexo con ellos. Luego les deja un mensaje que dice: 'Bienvenidos al mundo del sida'. [ID22]

- El Club del Sida:

Un hombre recibe un 'regalo', un rosa negra, con el mensaje de 'bienvenido al club del SIDA' [ID24]

- Víctimas “inocentes”: mujeres y hombres “de su casa” y “tranquilos”, contagiados por parejas infieles:

La amiga de una compañera de trabajo la infecto su esposo que es muy promiscuo. [ID71]

Una esposa de un preso que se le diagnosticó VIH positivo y fue la cárcel a pedir una cita conyugal para pegárselo a su marido, que no había sido el culpable ya que tenía 6 años preso. [ID13]

- Mujeres “de la calle” que seducen a hombres “de su casa”

Una mujer que está enamorada de un hombre casado, quiere que le haga caso pero el hombre sin problemas con su esposa no va arriesgarse sabiendo que tiene VIH y contraer la enfermedad. [ID32]

Mujeres que enamoran hombres para dejarles el monstruo. Que son malas y quieren que todo el mundo se infecte. [ID07]

- Vínculo con prácticas homosexuales y trabajo sexual

Un hombre con VIH lo adquirió al tener relaciones homosexuales por favores económicos.

Luego buscó a su antigua pareja, la madre de su hija para intencionalmente enfermarla y lo hizo ya que ella estaba muy ajena a lo que estaba pasando. Esta mujer murió en menos de tres meses, ya que una terrible depresión se apoderó de ella. [ID47]

- Vínculo con violencia física y sexual

He escuchado que un joven atracaba mujeres y le decía que tenía el virus la violaba y le decía yo solo no me voy. [ID135]

Por otro lado, según se observa en el Gráfico 5, un 18% de las historias sobre la transmisión deliberada del VIH estuvo enfocado en la **transmisión por vía de agujas**, jeringuillas u otros

objetos contaminados, destacándose varios de los motivos identificados en el análisis cualitativo del presente estudio, incluyendo:

- Colocación de agujas contaminadas en los asientos del cine

Escuche acerca de que ponían una jeringa en los asientos del cine. [ID161]

- Uso de jeringuillas con sangre contaminada como arma de atracos

En mi sector había un joven que amenazaba con una jeringa con supuesta sangre infectada a las personas para poder atracarlas. [ID87]

Finalmente, también fueron referidos en este contexto tres historias vinculadas a la **transmisión deliberada del VIH vía mágico-religiosa**, equivalentes al 4% de todas las narrativas identificadas:

Que se infectaron por agua, que lo infecto un brujo por encargo. [ID25]

De manera consistente con lo observado en el apartado anterior (6.2.2.1, Gráfico 4), la fuente de información más frecuentemente referida por las personas que afirmaron haber escuchado alguna historia vinculada a la transmisión deliberada del VIH fue “la calle” (74%, n = 58), seguida por el lugar de trabajo y/o estudio (30%, n = 24). Un porcentaje notablemente menor de participantes indicó haber escuchado este tipo de narrativas en Internet (22%, n = 17), la televisión y/o radio (20%, n = 16) o prensa escrita (10, n = 8). Estos datos son coherentes con lo observado en el caso de las historias sobre el VIH y el SIDA en general, descritas en el apartado 6.2.2.1. No se identificaron diferencias entre las fuentes de información señalados para los diferentes ejes temáticos incluidos en las narrativas y fragmentos referidos, lo cual pudiera sugerir que las leyendas contemporáneas, de manera general, tienden a proliferar y transmitirse en el espacio de “la calle”, independientemente de su motivo central.

De las personas que refirieron algún fragmento o narrativa vinculada a la transmisión deliberada del VIH, 69 personas (87%) especificaron el grado de credibilidad otorgado a estos contenidos, evaluado en una escala de 0 a 100 (0=completamente falso; 100=completamente verdadero). La puntuación promedio en esta escala fue de 65.0 (DE = 34.6), concentrándose un 50% de la muestra por encima de los 82 puntos. El Cuadro 5 presenta la distribución de la muestra por cuartiles, como el parámetro propuesto para la interpretación de los niveles de credibilidad otorgados a los contenidos vinculados a la transmisión deliberada del VIH.

Cuadro 5

Niveles de credibilidad otorgada a los contenidos de transmisión deliberada del VIH: distribución por cuartiles

Cuartil	Rango	Nivel de credibilidad	n	%
1	0 - 46.4	Muy bajo	17	24.6
2	46.5 - 81.9	Bajo	17	24.6
3	82.0 - 95.4	Moderado	18	26.1
4	95.5 - 100	Alto	17	24.6

6.2.2.3. La Rubia del SIDA

Tomando en cuenta la relevancia de la leyenda de la Rubia del SIDA, como el equivalente local de la versión internacional de la narrativa de AIDS Mary, así como la amplia difusión de esta leyenda y su impacto social en los inicios de la epidemia del VIH y el SIDA en la República Dominicana, se optó por indagar de manera más específica sobre la familiaridad de los participantes con la misma, sus ejes temáticos centrales, así como la credibilidad que se le otorga. Un 38% de la muestra total (n = 58) afirmó estar familiarizado con la historia de la Rubia del SIDA, y un 34% (n

= 51) relató de manera resumida la trama central de esta historia, sirviendo estos relatos como base para el análisis que se presenta a continuación.

De manera interesante, según muestra el Gráfico 6, el nivel de familiaridad con la narrativa de la Rubia del SIDA varía significativamente con el grupo de edad de los participantes, alcanzando su nivel más alto entre las personas entre 30 y 39 años de edad (69%).

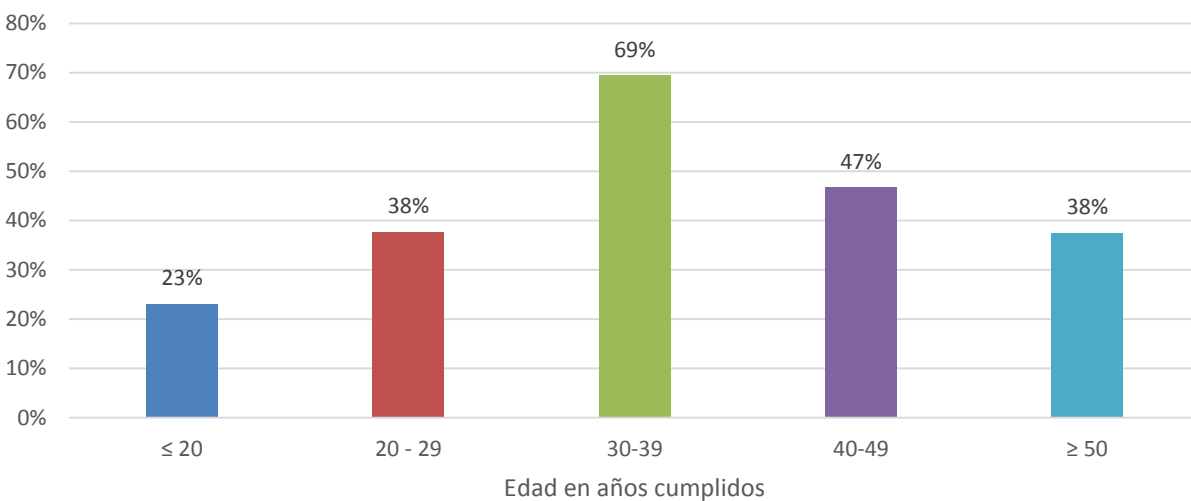


Gráfico 6. Porcentaje de personas que afirmaron conocer la narrativa de la Rubia del SIDA, por grupo de edad ($\chi^2 = 12.39$, $p = .015$)

Se trata justamente del grupo de edad de personas quienes a inicios de la epidemia del VIH, en el momento del surgimiento de la narrativa de la Rubia del SIDA estaban iniciando o ya en la etapa de adolescencia, comenzando su vida sexual, lo cual podría sugerir un impacto particularmente relevante de esta leyenda contemporánea en este grupo poblacional. Este hallazgo sería compatible con los planteamientos de Ellis (1989) sobre la importancia de las leyendas contemporáneas en la etapa de adolescencia, y su potencial impacto comportamental en esta fase del desarrollo.

El Gráfico 7 presenta las principales características de la Rubia del SIDA referidas por los participantes como parte de los breves relatos provistos para resumir la trama central de esta narrativa en el presente estudio. Tal y como puede observarse en esta gráfica, la característica más prominente de la Rubia del SIDA es su “mala fe”, referida por el 62% de los participantes familiarizados con esta historia, lo cual resulta compatible con el elemento de “mala fe” expuesto de manera espontánea al indagar sobre las historias de transmisión deliberada del VIH en general (ver sección 6.2.2.2.). A simismo, una gran parte de las personas que respondieron a esta pregunta destacaron los elementos de promiscuidad (53%) y del atractivo sexual (43%) de la Rubia del SIDA como parte de esta narrativa. También se señalaron la venganza y el rencor como motivo para la transmisión deliberada del VIH (26%), el mensaje puesto en el espejo de ‘Bienvenido al mundo del SIDA’ (24%) y “la calle” como el espacio en el cual se desenvuelve La Rubia del SIDA (14%), siendo estos últimos elementos propios también de la trama de la leyenda contemporánea de AIDS Mary en el contexto internacional.

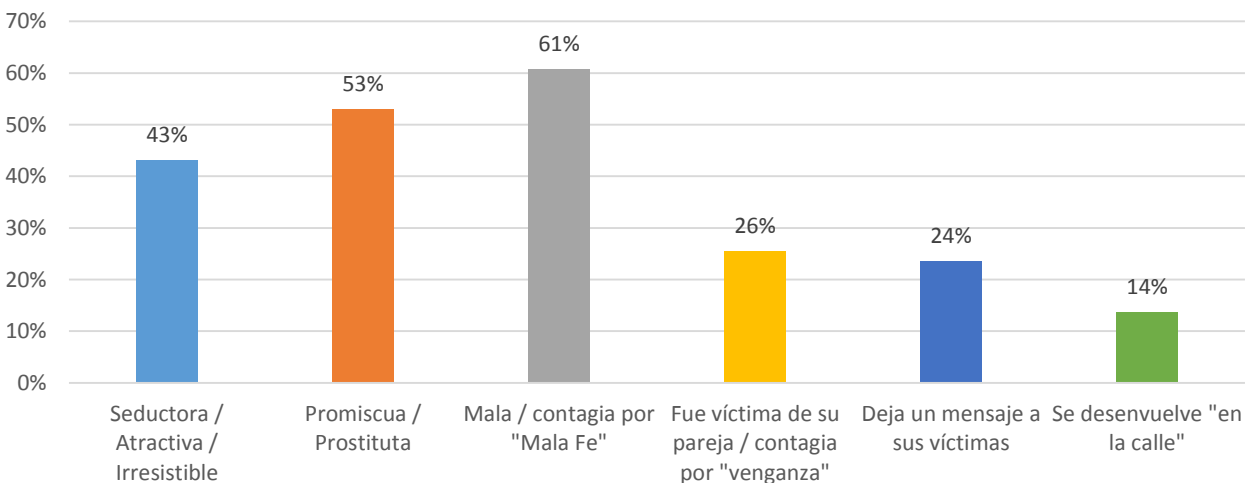


Gráfico 7. Distribución porcentual de las características reportadas de la Rubia del SIDA en las narrativas recopiladas (n = 51)

Los elementos definatorios de la Rubia del SIDA identificados en las narrativas por los participantes en la Fase I del presente estudio, y, de manera particular, la integración de los componentes de “mala fe” o peligro y el atractivo sexual irresistible en la figura de la Rubia, apoyan el vínculo establecido en el análisis cualitativo (ver sección 6.1), entre esta leyenda contemporánea y los mitos abductores antiguos en las diferentes culturas latinoamericanas. La fusión entre la sexualidad y la muerte encarnada en una figura femenina son propios de muchas de estas narrativas, destacándose entre ellas los personajes de las Amazonas, La Llorona, La Siguanaba, La Sayona, las Marimondas, La Cegua, las Jupías, y las Ciguapas (De Moya, 2006).

De manera consistente con lo observado en relación con las leyendas contemporáneas, la fuente de información más frecuentemente referida sobre la Rubia del SIDA fue “la calle” (65%, n = 33). No obstante, a diferencia de lo previamente observado, hasta un 47% (n = 27) de los participantes señalaron haber obtenido esta información en la televisión o la radio, posiblemente debido a la gran popularidad de la serie televisiva filmada con la trama de la Rubia del SIDA en los años 80. El Gráfico 8 presenta las fuentes señaladas por los participantes para obtener información general sobre el VIH, las narrativas de transmisión deliberada del VIH y la Rubia del SIDA. El incremento observado en el porcentaje de personas que refirieron la televisión y la radio como la fuente de información relativa a la Rubia del SIDA, frente a lo observado con otras leyendas contemporáneas, podría responder a la dinámica señalada por Ellis (1996) a través de la cual algunas leyendas contemporáneas, posiblemente debido a su gran impacto cultural, pasan del ámbito de narrativas orales transmitidas informalmente de boca en boca (espacio de “la calle”), a contextos más “institucionalizados” de comunicación social, como son la prensa escrita, la televisión, la industria del cine y la literatura.

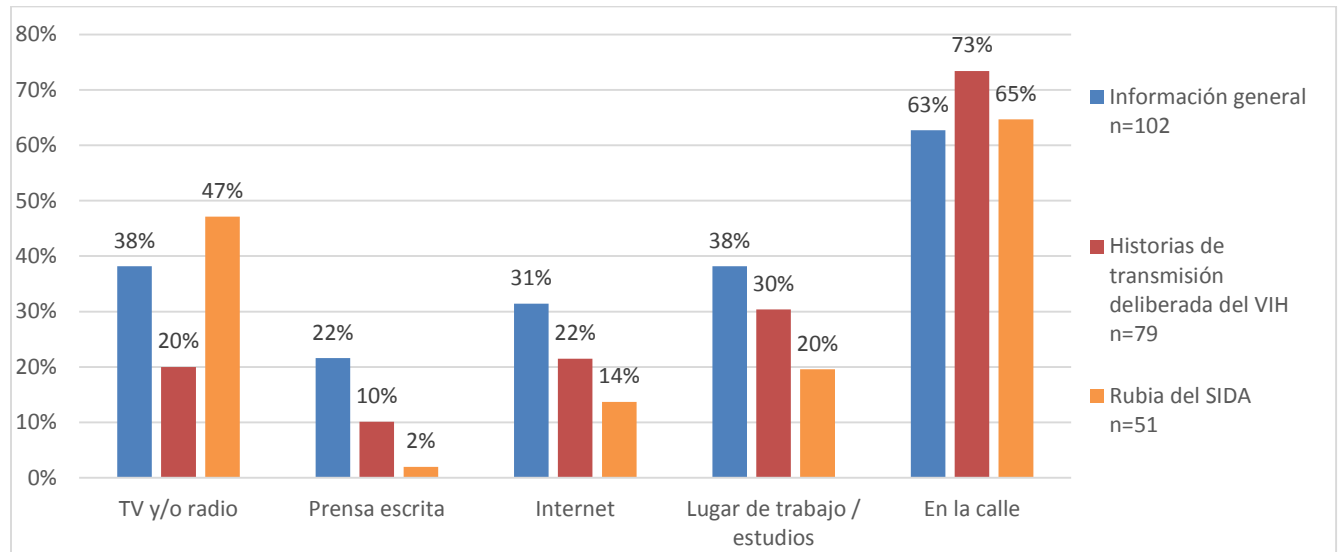


Gráfico 8. Distribución porcentual de fuentes referidas para información general sobre el VIH (n = 102), historias de transmisión deliberada del VIH (n = 79) y la Rubia del SIDA (n = 51)

Por otro lado, entre los participantes que hicieron un relato de la trama central de la Rubia del SIDA, 44 personas (86%) especificaron el grado de credibilidad otorgado a esta leyenda, evaluado en una escala de 0 a 100 (0=completamente falso; 100=completamente verdadero). La puntuación promedio en esta escala fue de 55.9 (DE=30.2), concentrándose un 50% de la muestra por encima de los 54 puntos.

La puntuación de credibilidad otorgada por los participantes a la narrativa de la Rubia del SIDA guarda una correlación positiva estadísticamente significativa con la obtenida en las leyendas contemporáneas sobre el VIH en general ($r = .375$, $p = .03$). Con el fin de mantener la consistencia con los parámetros propuestos para la interpretación de los niveles de credibilidad otorgados a los contenidos vinculados a la transmisión deliberada del VIH, el Cuadro 6, presenta la distribución de la muestra por cuartiles de la credibilidad otorgada a la narrativa de la Rubia del SIDA.

Cuadro 6

Niveles de credibilidad otorgada a la narrativa de la Rubia del SIDA (n=44): distribución por cuartiles

Cuartil	Rango	Nivel de credibilidad	n	%
1	0 – 43.9	Muy bajo	11	25.0
2	44.0 – 53.9	Bajo	11	25.0
3	54.0 – 77.2	Moderado	11	25.0
4	77.3 - 100	Alto	11	25.0

6.2.3. Significados asociados al VIH y el SIDA

Con el fin de explorar los significados asociados al VIH y al SIDA, se les solicitó a los participantes describir las tres primeras palabras que llegan a su mente cuando piensan en una persona que vive con esta condición de salud. El total de 318 expresiones por 113 personas diferentes fueron analizadas cualitativamente, y categorizados en función de sus significados, según lo presentado en el Gráfico 9.

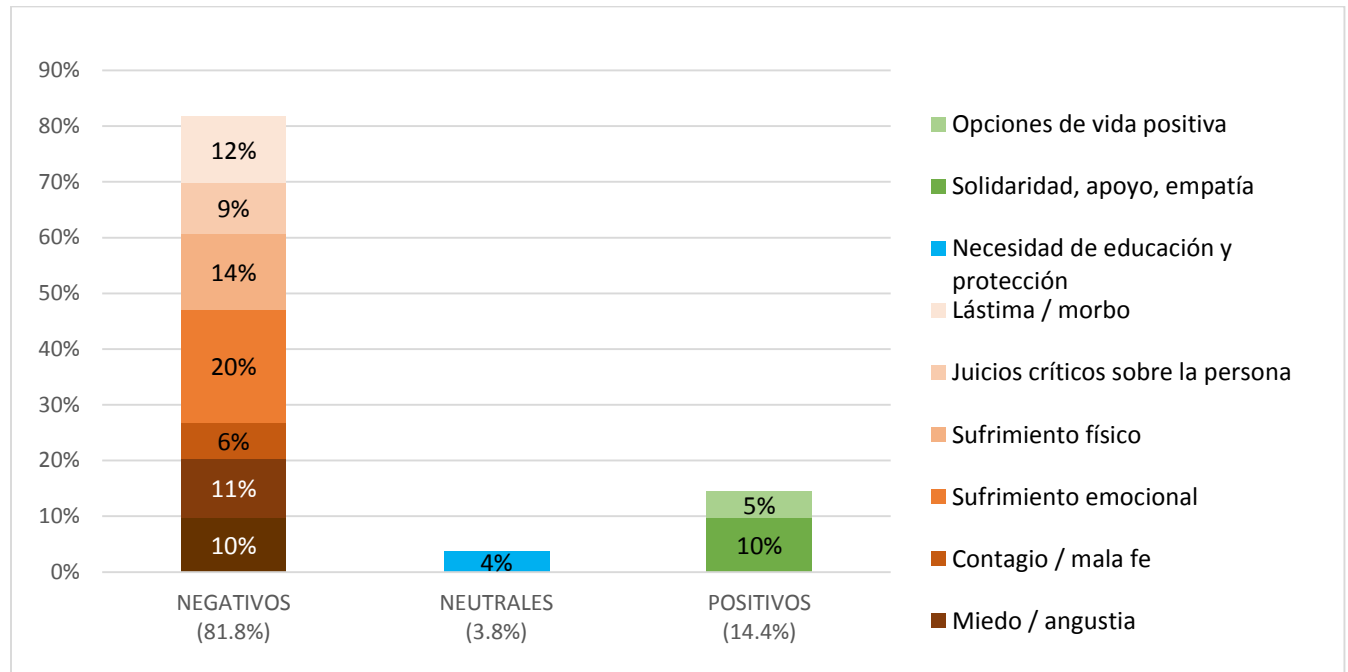


Gráfico 9. Distribución porcentual de asociaciones y significados vinculados a personas que viven con VIH, por valoración otorgada al significado (n = 318)

Según puede observarse, estos significados, en su mayoría (82%) calificados como negativos, coinciden con los obtenidos en estudios previos de índole cualitativa realizados en la República Dominicana (De Moya et al., 1998; Miric & Díaz, 2004), los cuales indican la muerte inminente y deshonrosa, el miedo, el sufrimiento físico y emocional y la preocupación por la posible transmisión deliberada por la “mala fe” de las personas que viven con esta condición de salud, entre sus significados más prominentes. Cabe reiterar que estos significados, tal y como se planteó en la contextualización teórica de este trabajo, sirven de marco para la construcción del fenómeno de estigma asociado al VIH y al SIDA, definido por la angustia frente a la muerte, el miedo al contagio y la culpa asignada a las personas afectadas por haber adquirido esta condición de salud.

No se observaron diferencias en el tipo de significados referidos en esta pregunta del cuestionario en función del sexo del participante ($\chi^2(1, N = 113) = .75, p = .283$). No obstante, las personas de 40 años o más especificaron con mayor frecuencia (35%) significados positivos referidos al VIH, en comparación con personas más jóvenes (8%) ($\chi^2(1, N = 113) = 11.5, p = .003$), lo cual podría responder tanto a un cambio de percepción vinculado con la edad y el proceso de maduración individual, como al diferente contexto histórico de la epidemia del VIH vivido por personas de diferentes generaciones.

De manera compatible con los estudios previos sobre este tema (Miric & Díaz, 2004), y los hallazgos de la Fase I del presente estudio, el grado de conocimiento sobre el VIH que declararon las personas entrevistadas no guardó relación alguna con el tipo de significados vinculados al VIH. Tampoco se identificaron diferencias significativas en esta variable en función de la familiaridad de los entrevistados con las leyendas contemporáneas sobre el VIH ($\chi^2(1, N = 113) = 0.01, p = .610$) y la Rubia del SIDA en específico ($\chi^2(1, N = 113) = 2.6, p = .093$), siendo el mismo tipo de significados el declarado tanto entre las personas que dijeron conocer como las que dijeron no conocer estas narrativas.

No obstante, tal y como muestra el Gráfico 10, los resultados del análisis estadístico realizado sugieren que las personas que otorgan más credibilidad a la narrativa de Rubia del SIDA tienden a señalar más significados vinculados al VIH calificados como negativos (muerte, sufrimiento, peligro, “mala fe”, etc.).

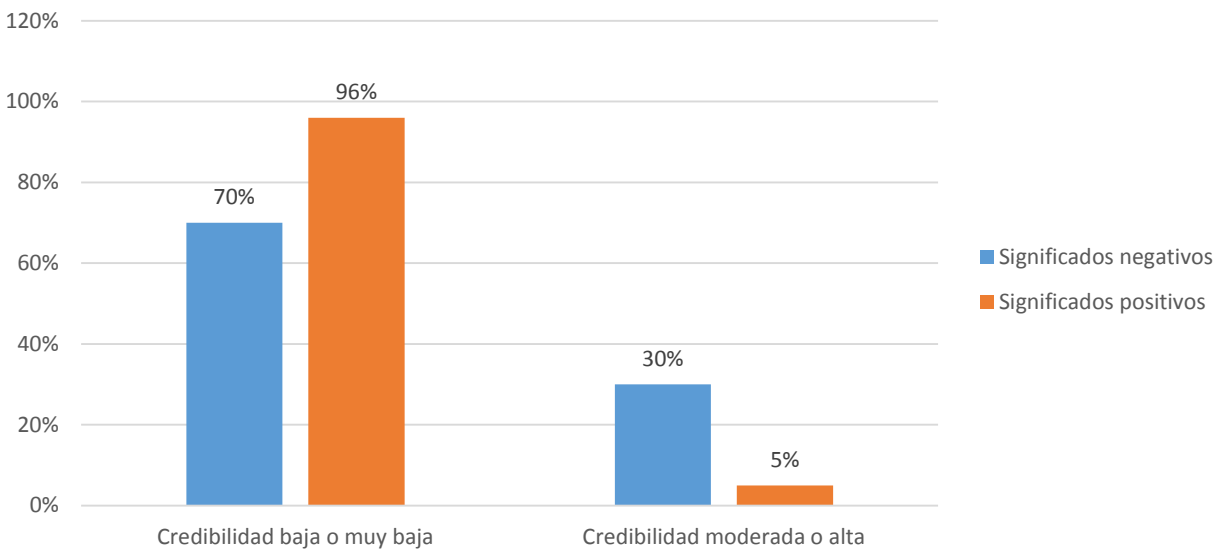


Gráfico 10. Relación entre la credibilidad otorgada a la narrativa de la Rubia del SIDA y el tipo de significados vinculados a personas que viven con el VIH y el SIDA ($\chi^2(1, N = 42) = 4.89, p = .034$). Ver Cuadro 6 para la definición de las categorías de credibilidad utilizadas.

Este hallazgo resulta compatible con la función de las leyendas contemporáneas en la integración, reconstrucción y reproducción de significados culturales que fundamentan los marcos organizativos de las interacciones sociales frente al VIH y al SIDA en la sociedad dominicana, según lo argumentado en la contextualización teórica del presente estudio.

6.2.4. Actitudes hacia las personas que viven con el VIH y el SIDA

Las actitudes hacia las personas que viven con el VIH y el SIDA fueron evaluadas, por un lado, a través de una adaptación de los indicadores de aceptación utilizados tradicionalmente por las Encuestas Demográficas y de Salud (http://hivdata.dhsprogram.com/ind_detl.cfm?ind_id=6&prog_area_id=3) y, por el otro, a través de ítems que miden la distancia social (Bogardus, 1933)

percibida en relación con las personas que viven con el VIH, como un indicador indirecto del estigma experimentado en interacciones hipotéticas con ellas.

6.2.4.1. Actitudes de aceptación

Las actitudes de aceptación fueron evaluadas a través de una escala tipo Likert de 5 puntos, compuesta, en adición a los cuatro indicadores utilizados en la ENDESA 2013 en la República Dominicana (disposición a cuidar a un familiar con VIH, a comprar alimentos frescos de una persona con VIH, a permitir que una maestra VIH positiva siga impartiendo clases y la voluntad de compartir con otras personas el diagnóstico de VIH de un familiar cercano) y un ítem adicional, relativo a la disposición de las personas entrevistadas a comer en la casa de una persona que vive con el VIH o el SIDA.

La puntuación total obtenida por las personas que ofrecieron una respuesta válida a los cinco ítems de este indicador ($n = 87$) osciló entre 9 y 25, con la puntuación media de 19.8 ($DE = 4.2$) y la mediana de 20.0. El Gráfico 11 presenta la distribución de las respuestas en los ítems individuales de este indicador, asumiendo las opciones de “muy probablemente” y “seguro que sí” como equivalentes de aceptación en cada ítem específico.

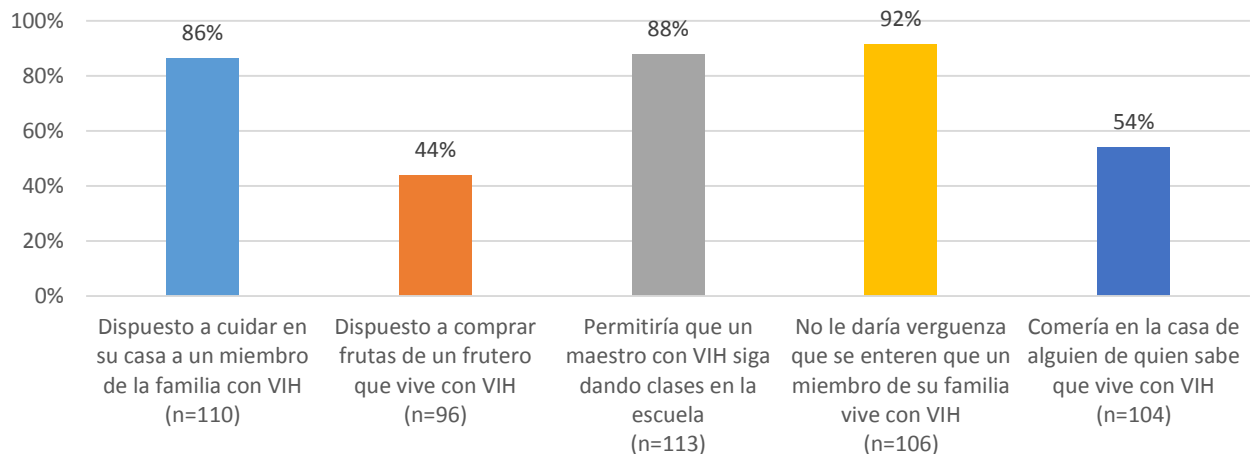


Gráfico 11. Porcentaje de personas que expresaron actitudes de aceptación en ítems individuales del indicador de estigma vinculado al VIH y al SIDA

Entre las personas que ofrecieron respuestas válidas a todos los ítems evaluados ($n = 87$) en esta sección del cuestionario, el 36% ($n = 32$) expresó actitudes de aceptación en las cuatro áreas evaluadas por las Encuestas Demográficas y de Salud, y el 32% ($n = 28$) en los cinco ítems evaluados en el presente estudio. Ambos porcentajes, que definen el grupo de participantes que no expresan actitudes estigmatizantes frente a las personas que viven con el VIH, son notablemente más altos en comparación con el porcentaje obtenido por la ENDESA 2013 (23%). Dado que, tal y como se señala en el informe de la ENDESA 2013 (p.253), las actitudes de aceptación tienden a estar más presentes entre las personas mayores de 40 años, así como entre personas con un nivel educativo y socio-económico más alto, los mayores niveles de aceptación hacia las personas que viven con el VIH observados en el presente estudio pudieran responder en gran parte a la composición de la muestra utilizada.

Los resultados del presente estudio no arrojaron diferencias significativas en el nivel de aceptación de las personas que viven con el VIH y el SIDA, en función del sexo ($t(86) = .416$, p

= .678), el estado civil ($t(85) = -.016$, $p = .987$), y la religión reportada ($F(2, 79) = .374$, $p = .689$) por los participantes.

No obstante, las personas que dijeron haber alcanzado el nivel educativo de grado o postgrado, tenían una media 2.1 puntos más alta en la escala de aceptación en comparación con aquellos que completaron solamente los estudios secundarios ($t(85) = -2.066$, $p = .042$). Asimismo, el nivel de aceptación estuvo positivamente correlacionado con la edad de los participantes ($r(86) = .309$, $p = .004$), estando las personas de más edad más propensas a expresar aceptación hacia las personas que viven con el VIH, así como con el nivel de conocimientos de las vías de transmisión del VIH ($r(86) = .241$, $p = .025$), incrementando el nivel de aceptación con la cantidad de vías de transmisión correctamente identificadas.

6.2.4.2. Distancia social

Con el fin de evaluar indirectamente el estigma experimentado en interacciones hipotéticas con personas que viven con el VIH, se incluyeron siete ítems que evalúan la distancia social (Bogardus, 1933) en relación a ellas, medidos en una escala de 0-100 (0=Nada incómodo; 100=Muy incómodo), gráficamente presentada en formato de barra deslizable. La cercanía simbólica propuesta en los ítems presentados incrementa desde la convivencia en el mismo barrio hasta las relaciones personales cercanas, incluyendo la relación de pareja con un hijo/a del participante.

El Gráfico 12 presenta las medias y medianas de las puntuaciones obtenidas por los participantes en cada uno de los ítems de distancia social, observándose un claro incremento en el nivel de distancia deseable en la medida que incrementa la cercanía simbólica de la relación propuesta. En este sentido, los niveles más altos de distancia simbólica en relación con personas que viven con VIH quedan establecidos en situaciones que implican compartir una cama, compartir el mismo envase de jugo o aceptar que un hijo/a tenga una relación de pareja con una persona que vive

con VIH.

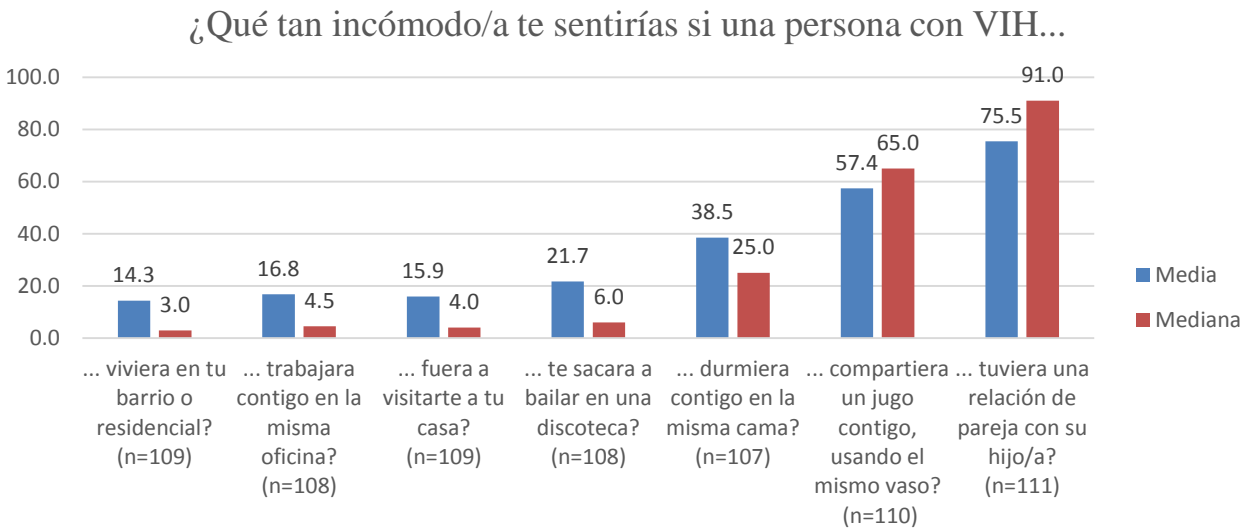


Gráfico 12. Medias y medianas de puntuaciones de distancia social establecida en situaciones de interacción hipotética con personas que viven con VIH

Con el fin de evaluar la distancia social frente a las personas que viven con VIH, se calculó una puntuación promedio para los siete ítems previamente descritos, incluyendo las puntuaciones de los participantes que ofrecieron una respuesta válida a todos los ítems evaluados en esta sección ($n = 103$). La distribución obtenida de esta manera osciló entre 0 y 98, con la media de 35.1 (DE = 21.6) y la mediana de 32.0. Cabe señalar que, según muestra el Cuadro 7, cada uno de los ítems incluidos mantiene una correlación positiva significativa ($p < .001$) con la puntuación promedio calculada, oscilando los coeficientes de correlación de Spearman, utilizada debido a la distribución no-normal de varias de las variables incluidas en el análisis, entre .512 y .791. Partiendo de esta observación, se asume, para los fines del presente estudio, la puntuación promedio calculada como el indicador general de distancia social percibida por los participantes en interacciones hipotéticas con personas que viven con el VIH.

Cuadro 7

Correlaciones de indicadores individuales de distancia social con la puntuación promedio calculada

		¿Qué tan incómodo/a te sentirías si una persona con VIH...							
			... viviera en tu barrio o residenc ial?	... trabajara contigo en la misma oficina?	... fuera a visitarte a tu casa?	... compart iera un jugo contigo, del mismo vaso?	... te sacara a bailar en una discotec a?	... durmier a contigo en la misma cama?	... tuviera una relación de pareja con tu hijo/a?
	Puntuación promedio								
Puntuación promedio	r_s	1.000	.512	.638	.620	.745	.720	.791	.530
	p		.000	.000	.000	.000	.000	.000	.000
	n	103	103	103	103	103	103	103	103
... viviera en tu barrio o residencial?	r_s	.512	1.000	.703	.703	.217	.565	.300	-.033
	p	.000		.000	.000	.024	.000	.002	.738
	n	103	109	108	109	108	108	106	108
... trabajara contigo en la misma oficina?	r_s	.638	.703	1.000	.844	.225	.621	.461	.110
	p	.000	.000		.000	.020	.000	.000	.258
	n	103	108	108	108	107	107	105	107
... fuera a visitarte a tu casa?	r_s	.620	.703	.844	1.000	.247	.654	.467	.013
	p	.000	.000	.000		.010	.000	.000	.893
	n	103	109	108	109	108	108	106	108
... compartiera un jugo contigo, del mismo vaso?	r_s	.745	.217	.225	.247	1.000	.395	.507	.480
	p	.000	.024	.020	.010		.000	.000	.000
	n	103	108	107	108	110	107	106	109
... te sacara a bailar en una discoteca?	r_s	.720	.565	.621	.654	.395	1.000	.520	.219
	p	.000	.000	.000	.000	.000		.000	.024
	n	103	108	107	108	107	108	106	107
... durmiera contigo en la misma cama?	r_s	.791	.300	.461	.467	.507	.520	1.000	.331
	p	.000	.002	.000	.000	.000	.000		.001
	n	103	106	105	106	106	106	107	106
... tuviera una relación de pareja con tu hijo/a?	r_s	.530	-.033	.110	.013	.480	.219	.331	1.000
	p	.000	.738	.258	.893	.000	.024	.001	
	n	103	108	107	108	109	107	106	111

r_s = Coeficiente de Correlación de Spearman; p = valor p para la correlación de dos colas; n = total de registros utilizados en cada correlación.

De manera compatible con lo anterior, según muestra el Gráfico 13, se observó una correlación negativa significativa ($r(76) = -.752, p < .001$) entre la puntuación promedio en la escala de distancia social y las actitudes de aceptación expresadas, con el 56.3% de varianza explicada por esta asociación ($r^2 = .563$). En este sentido, como pudo esperarse, las personas que presentaron los niveles más altos de distancia social, reportaron los niveles más bajos de aceptación de las personas que viven con el VIH, y viceversa.

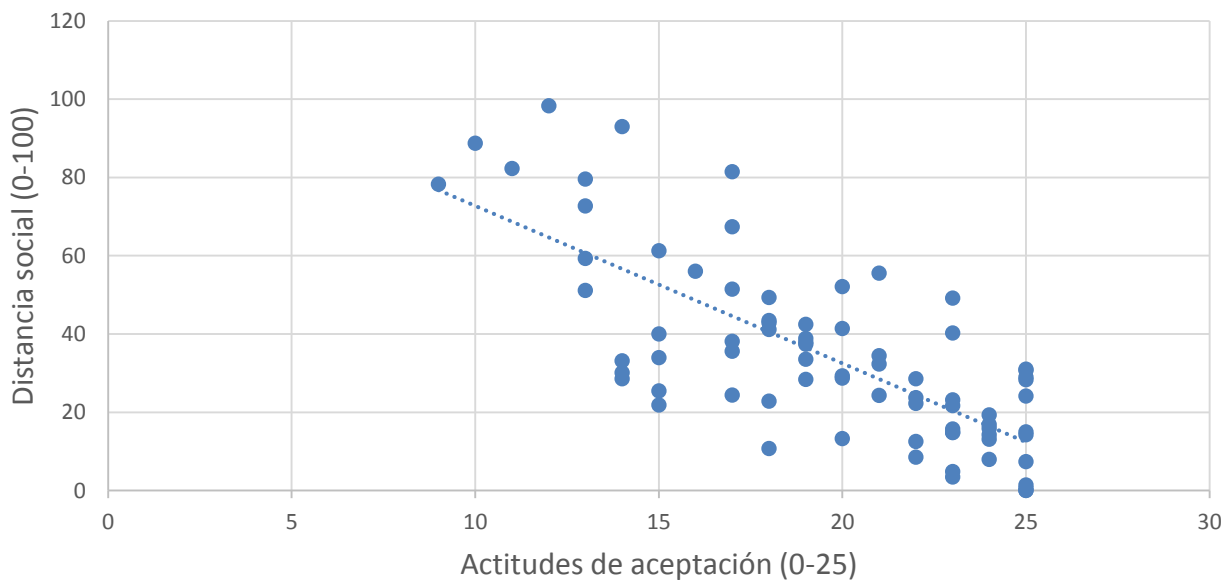


Gráfico 13. Correlación entre las actitudes de aceptación y la distancia social percibida frente a las personas que viven con VIH ($r(76) = -.752, p < 001$)

Por otro lado, de manera similar a lo observado en relación con las actitudes de aceptación frente al VIH y al SIDA, no se identificaron diferencias significativas en el nivel de distancia social de personas que viven con el VIH y el SIDA, en función del sexo ($t(102) = -.709, p = .480$), el estado civil ($t(99) = .352, p = .726$), y la religión ($F(2,94) = .791, p = .456$) por los participantes.

Asimismo, las personas que dijeron haber alcanzado el nivel educativo de grado o postgrado, reportaron una media 10.7 puntos por debajo en la escala de distancia social en comparación con aquellos que completaron solamente los estudios secundarios ($t(98) = -2.285, p = .024$), indicando una tendencia de personas de mayor nivel educativo a aceptar más y distanciarse menos de las personas que viven con el VIH y el SIDA. No obstante, contrario a lo observado en el caso de la aceptación social, los niveles de distancia social declarados no presentaron correlaciones estadísticamente significativas con la edad de los participantes ($r(102) = -.168, p = .09$), ni con el nivel de conocimientos vinculados a las formas de transmisión del VIH ($r(102) = -.167, p = .091$).

6.2.5. Relación entre la credibilidad de las leyendas contemporáneas y las actitudes expresadas hacia las personas que viven con el VIH y el SIDA

Partiendo de lo argumentado en la fundamentación teórica de este trabajo y teniendo en cuenta los hallazgos previamente expuestos de la Fase I, las leyendas contemporáneas vinculadas al VIH y al SIDA y, de manera específica, las narrativas que abordan la transmisión deliberada de este virus a otras personas, podrían jugar un papel importante en la construcción de los marcos organizadores de las experiencias asociadas al VIH y al SIDA en la sociedad dominicana, incluyendo su interacción con los significados sociales que subyacen al estigma vinculado a esta condición de salud.

De manera coherente con este planteamiento, los datos de este estudio indican que las personas que atribuyen significados más negativos frente al VIH presentan asimismo una menor aceptación ($M = 19.2$ vs. $M = 22.5, t(82) = -2.44, p = .017$) y una mayor distancia social ($M = 37.7$ vs. $M = 18.5, t(96) = 2.8, p = .01$) frente a las personas que viven con esta condición de salud, según muestra el Gráfico 14.

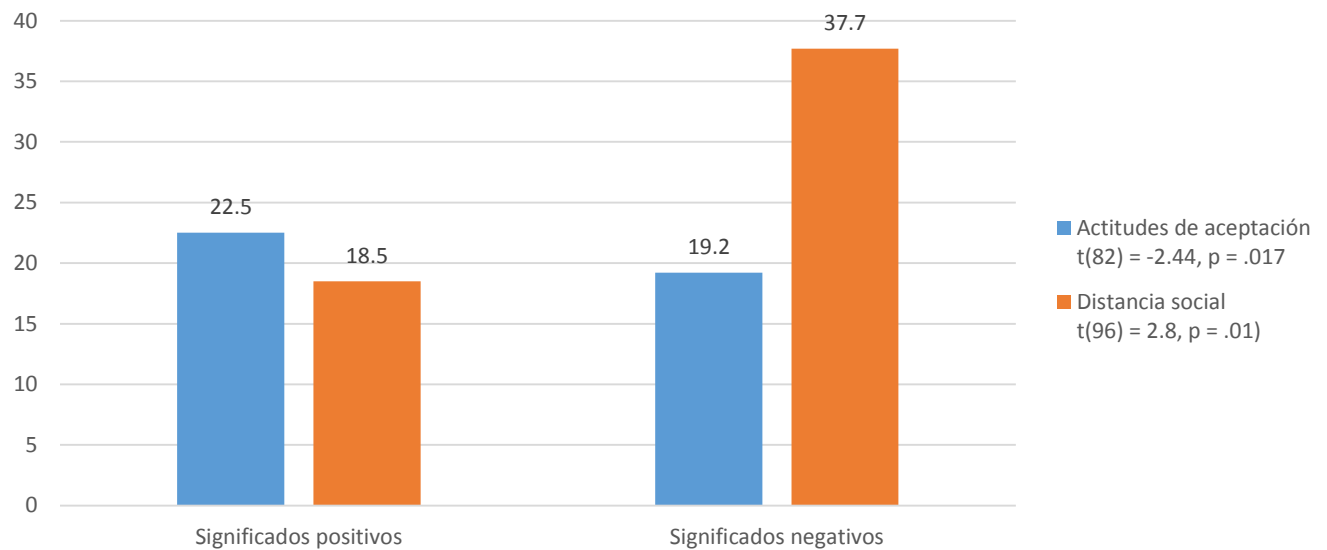


Gráfico 14. Relación entre el tipo de significados asociados al VIH y al SIDA, y las puntuaciones promedio de aceptación y distancia social frente a personas que viven con esta condición de salud

Esta asociación sugiere un vínculo marcado entre los significados negativos asociados al VIH como condición de salud, y una mayor tendencia a actitudes estigmatizantes en la muestra estudiada.

Asimismo, las actitudes de aceptación y distancia social frente a las personas que viven con el VIH guardaron una correlación significativa con la probabilidad percibida de transmisión deliberada de este virus por parte de hombres y mujeres ($M = 63.0$, $DE = 29.5$), evaluada en una escala de 0-100 (0 = nada probable; 100 = muy probable) y gráficamente presentada en formato de barra deslizante, de manera separada para cada sexo. En ese sentido, según muestran los Gráficos 15 y 16, se identificó una correlación moderada positiva con la probabilidad percibida de transmisión deliberada del VIH en el caso de la distancia social ($r(98) = .422$, $p < .001$) y negativa en el caso de las actitudes de aceptación ($r(82) = -.416$, $p < .001$), de manera compatible con el

significado de “mala fe” de las personas que viven con el VIH y el SIDA, identificado en la Fase I del presente estudio como un importante componente del estigma frente a esta condición de salud.

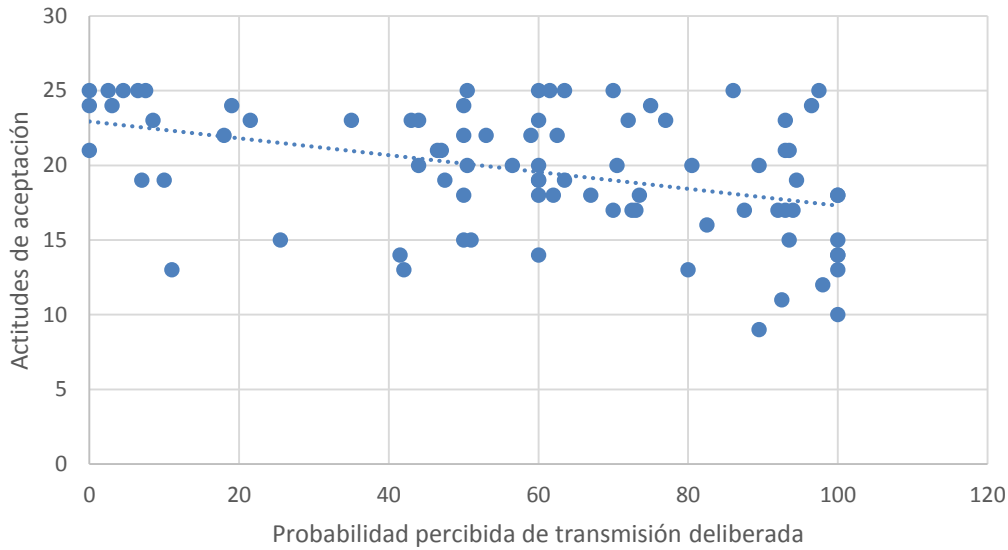


Gráfico 15. Correlación entre la probabilidad percibida de transmisión deliberada del VIH y las actitudes de aceptación frente a PVVS ($r(82) = -.416, p < .001$)

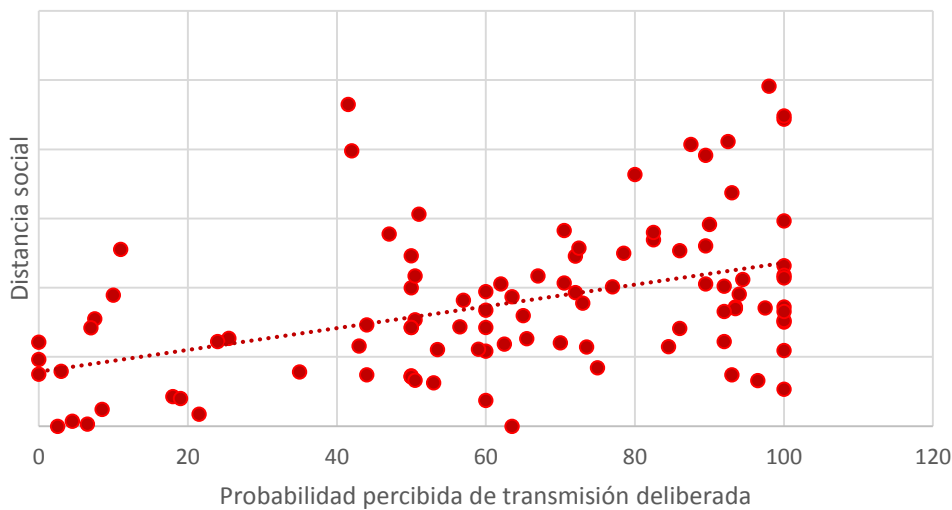


Gráfico 16. Correlación entre la probabilidad percibida de transmisión deliberada del VIH y los niveles de distancia social frente a PVVS ($r(98) = .422, p < .001$)

Uno de los objetivos centrales del presente trabajo consiste en establecer el vínculo potencial entre la credibilidad de las leyendas contemporáneas sobre el VIH, una gran parte de las cuales aborda la transmisión deliberada de esta condición de salud y transmite el significado de la “mala fe” de las personas que viven con la misma, y las tendencias estigmatizantes hacia esta población, evaluadas, por un lado, a través de actitudes de aceptación periódicamente monitoreadas por las encuestas demográficas y de salud y, por el otro, a través de una escala de distancia social compuesta por siete ítems.

Según muestran los Gráficos 17 y 18, los datos reunidos en la muestra del presente estudio evidencian una correlación estadísticamente significativa entre la credibilidad otorgada por los participantes a las leyendas contemporáneas y sus puntuaciones en los indicadores de aceptación y distancia social frente a las personas que viven con el VIH y el SIDA. Esta correlación, no obstante, no pudo identificarse en el caso de la narrativa específica de la Rubia del SIDA, posiblemente debido a un número muy limitado de personas ($n = 47$) que ofrecieron una respuesta a este ítem.

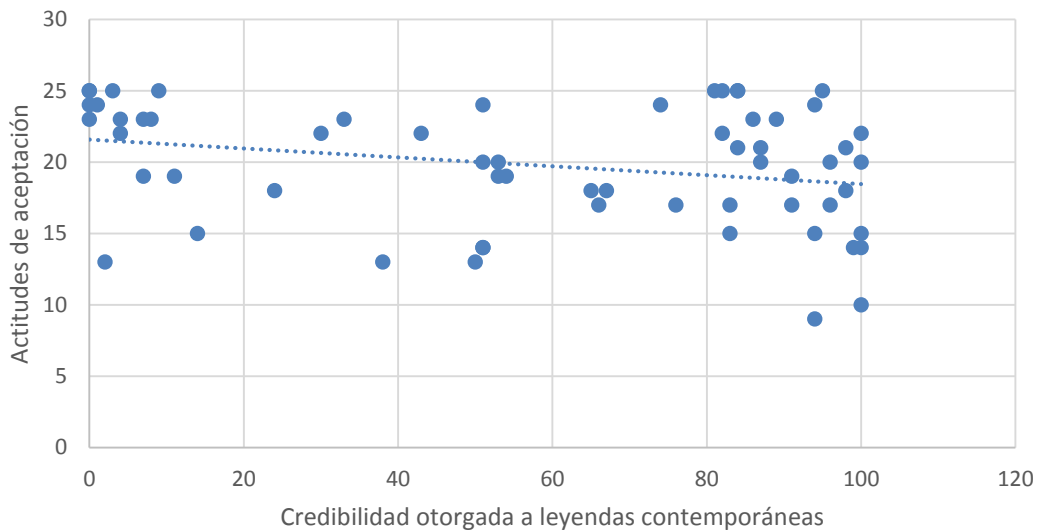


Gráfico 17. Correlación entre la credibilidad otorgada a las leyendas contemporáneas que abordan la transmisión deliberada del VIH y las actitudes de aceptación frente a PVVS ($p(82) = -.268$, $p = .036$)

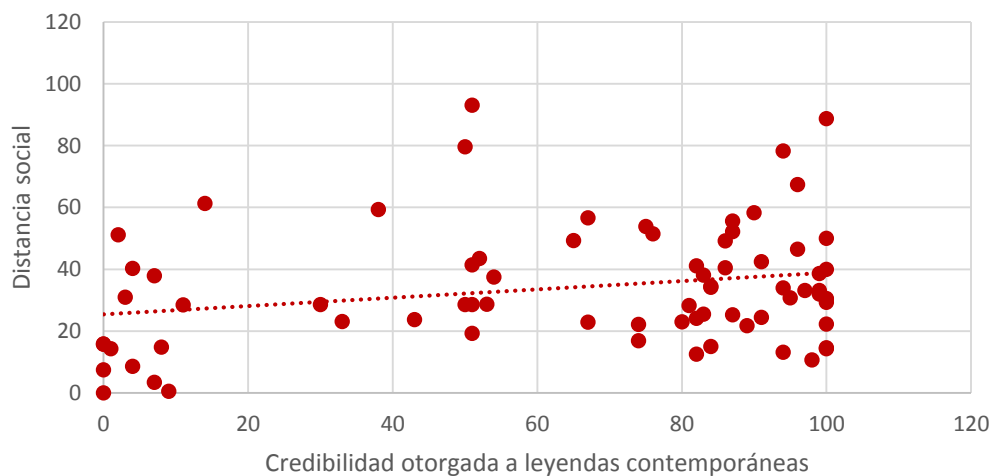


Gráfico 18. Correlación entre la credibilidad otorgada a las leyendas contemporáneas que abordan la transmisión deliberada del VIH y los niveles de distancia social frente a PVVS ($r(98) = .244$, $p = .036$)

Si bien la varianza explicada por la asociación de la credibilidad de las leyendas contemporáneas que abordan la transmisión deliberada del VIH con las actitudes de aceptación y la distancia social solamente asciende a un 6% y un 7%, respectivamente, los hallazgos del presente estudio ponen de manifiesto la existencia de una asociación estadísticamente significativa entre ambas variables. Esta correlación, negativa en el caso de las actitudes de aceptación y positiva en el caso de la distancia social frente a las personas que viven con el VIH y el SIDA, apoya los supuestos teóricos planteados en la sección 4 de este informe y concuerda con los hallazgos de la Fase I (ver apartado 5.1).

VII. CONCLUSIONES

El presente estudio resume los hallazgos de la investigación llevada a cabo de manera continua en el periodo 2007-2014, en torno a la interrogante sobre el papel de las leyendas contemporáneas y, de manera específica, de los cuentos que abordan la transmisión deliberada del VIH a otras personas, en la construcción de los marcos organizadores de las experiencias asociadas al VIH y al SIDA y el estigma vinculado a esta condición de salud en la sociedad dominicana.

Se partió del análisis teórico y una revisión exhaustiva de registros vinculados a las narrativas que enfocan la transmisión deliberada del VIH a otras personas para la comprensión del papel de las leyendas contemporáneas en la construcción del estigma social, contando con informantes claves involucrados en las diferentes áreas de la Respuesta Nacional al VIH y al SIDA en el país. Los resultados de este análisis fueron contrastados y complementados con datos primarios recopilados a través de entrevistas electrónicas administradas a una muestra de 152 dominicanos que participan de la Red Social Facebook, explorando la relación entre la credibilidad otorgada a los cuentos de camino y las actitudes frente a las personas que viven con el VIH y al SIDA.

El análisis teórico conducido en las primeras fases del estudio, identificó a los cuentos de camino como el equivalente local de leyendas contemporáneas en el contexto socio-cultural dominicano. Estas narrativas integran, reconstruyen y reproducen los significados culturales que fundamentan los marcos organizativos de las interacciones sociales, frente a las problemáticas identificadas como relevantes para una comunidad específica. Los marcos construidos de esta manera facilitan el reconocimiento y la codificación de objetos, situaciones, experiencias y secuencias de acciones desde el sistema de valores asumido por la comunidad, modificándose de manera continua a través del proceso de interacción social. Por definición, estas narrativas son

flexibles e inestables, carecen de valor de verdad, integran elementos que validan su autenticidad, reproducen los estereotipos sociales, se caracterizan por una notable carga emocional e interactúan, de manera continua, con la realidad que describen.

Los cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA en el contexto socio-cultural dominicano reproducen los significados culturales asociados a esta condición de salud, participando, por ende, en la delimitación de los marcos que organizan las interacciones sociales circunscritas a la misma. Estos marcos orientan a los miembros de la sociedad, independientemente de su estatus serológico, en torno a dos preguntas centrales: ¿Qué son el VIH y el SIDA? y ¿Cómo son las personas que viven con el VIH y el SIDA? Los significados culturales integrados a las respuestas que los cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA proponen frente a estas dos preguntas, construyen esta condición de salud como un atributo estigmatizante en el contexto de la interacción social, impactando la dimensión relacional de todo acto de comunicación circunscrito al mismo en la sociedad dominicana.

Partiendo de su tema central, los cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA en la República Dominicana pueden ser clasificados en 5 grupos, abordando, respectivamente, la transmisión del VIH a través de relaciones sexuales, alimentos, agujas y otros objetos contaminados, prácticas mágico-religiosas y las teorías de conspiración en torno a los orígenes de esta epidemia. Se destacan, entre los significados que reproducen los cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA en la República Dominicana, la identificación de esta condición de salud con la muerte inminente y la atribución de la “mala fe” a las personas que viven con ella. Asimismo, el VIH con frecuencia adquiere la connotación de peligro y castigo de Dios, quedando íntimamente vinculado con la sexualidad prohibida, dolor, sufrimiento, tristeza, deterioro físico, abandono, soledad, vergüenza y deshonor, entre otros significados culturales negativos. De manera general, los

significados transmitidos por estos cuentos sitúan el riesgo de la transmisión del VIH en el contexto de la calle, fomentando a la vez una falsa percepción de seguridad vinculada a las relaciones circunscritas al espacio de la casa en la cultura dominicana.

Los cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA como constructores de los marcos organizativos para las interacciones sociales que involucran esta condición de salud interfieren con las iniciativas de prevención y la reducción del estigma en el contexto de la Respuesta Nacional. Partiendo de la imposibilidad de probar tanto la veracidad como la falsedad de los cuentos de camino, las iniciativas de comunicación dirigidas a la reducción de su impacto a través de la provisión de información correcta sobre el VIH y el SIDA resultan poco viables, particularmente si se toma en cuenta una mayor credibilidad de estos cuentos entre los sectores populares en comparación con las fuentes oficiales de información.

Partiendo de los hallazgos del análisis teórico realizado en la primera fase del estudio, se llevó a cabo un estudio empírico, basado en entrevistas electrónicas administradas a una muestra de 152 dominicanos que participan de la Red Social Facebook, con el fin de explorar la relación entre la credibilidad otorgada a los cuentos de camino y las actitudes frente a las personas que viven con el VIH y al SIDA. Este componente del estudio corroboró varias de las conclusiones inferidas del análisis teórico, incluyendo la familiaridad de una gran parte de la población dominicana con los cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA, y su tendencia a declarar espontáneamente los contenidos de los mismos, sugiriendo la relevancia de estas narrativas para la construcción de marcos organizativos de experiencias vinculadas a esta condición de salud en la República Dominicana.

Por otro lado, se observó que diferentes tipos de contenidos sobre el VIH tienden a ser transmitidos a través de diferentes canales de comunicación, siendo el espacio de “la calle”, el cual

frecuentemente integra los lugares de trabajo y estudios, potencialmente el más idóneo para la transmisión de contenidos de las narrativas populares y leyendas contemporáneas en torno al VIH y al SIDA. La credibilidad otorgada a las leyendas contemporáneas, incluyendo la narrativa de la Rubia del SIDA, tiende a ser mayor entre personas más jóvenes, siendo este hallazgo compatible con los planteamientos de Ellis (1989) sobre la importancia de las leyendas contemporáneas en la etapa de adolescencia, y su mayor impacto comportamental en esta fase de desarrollo.

Los significados atribuidos al VIH y el SIDA, señalados por los participantes reclutados a través de Facebook, coinciden con lo señalado por estudios previos de índole cualitativa conducidos en la República Dominicana (De Moya et al., 1998; Miric & Díaz, 2004), figurando la muerte inminente y deshonrosa, el miedo, el sufrimiento físico y emocional y la preocupación por la posible transmisión deliberada por la “mala fe” de las personas que viven con esta condición de salud, entre sus significados más prominentes. Cabe reiterar que estos significados, tal y como se planteó en la contextualización teórica de este trabajo, sirven de marco para la construcción del fenómeno de estigma asociado al VIH y al SIDA, definido por la angustia frente a la muerte, el miedo al contagio y la culpa asignada a las personas afectadas por haber adquirido esta condición de salud.

A la vez, los resultados del estudio empírico realizado indican que las personas que atribuyen significados más negativos al VIH y, particularmente, aquellas que vinculan la característica de “mala fe”, propia de las leyendas contemporáneas, a las personas que viven con VIH y el SIDA, muestran una menor aceptación y más distancia social frente a las personas que viven con esta condición de salud. Esta asociación sugiere, un vínculo marcado entre los significados negativos asociados al VIH como condición de salud, y una mayor tendencia a actitudes estigmatizantes en la muestra estudiada. De manera compatible con lo anterior, las

personas que otorgan una mayor credibilidad a las leyendas contemporáneas vinculadas al VIH y al SIDA, muestran menos aceptación y más distancia social frente a las personas que viven con esta condición de salud.

Estos hallazgos sugieren que las leyendas contemporáneas vinculadas al VIH y al SIDA y, de manera específica, las narrativas que abordan la transmisión deliberada de este virus a otras personas, pudieran jugar un papel importante en la construcción de los marcos organizadores de las experiencias asociadas al VIH y al SIDA en la sociedad dominicana, incluyendo su interacción con los significados sociales que subyacen al estigma vinculado a esta condición de salud.

Partiendo de lo anterior, el presente estudio, apunta hacia la necesidad de tomar en cuenta las leyendas contemporáneas y otras narrativas populares, no solamente como una fuente de información importante sobre las creencias, actitudes y prácticas de la población dominicana frente a una condición de salud como la aquí tratada, o como un obstáculo en el diseño y la implementación de políticas públicas dirigidas a su manejo oportuno, sino también como un recurso potencial para la creación de estrategias para una respuesta efectiva frente a estas condiciones de salud en la sociedad dominicana. El mayor reto, tanto para el diseño de este tipo de estrategias, como para la realización de estudios dirigidos a proveer la evidencia empírica requerida para su implementación efectiva, lo constituye la creación y validación de enfoques metodológicos integrales que permitan captar e interpretar los complejos procesos de construcción de significados sociales y su integración en marcos organizativos en las diferentes esferas de interacción humana.

Los resultados del presente estudio ponen de manifiesto la relevancia de la microsociología de Goffman para la construcción de enfoques teórico-empíricos que pretendan analizar y abordar el fenómeno de estigma desde las ciencias sociales, asumiendo el estigma como un atributo profundamente desacreditador cuya presencia impacta la comunicación y la interacción humana,

quedando reflejado y, a la vez, reforzado, por las leyendas contemporáneas y otras formas de narrativa popular, producidas por cada contexto cultural. Así, el concepto de marco de Goffman facilita la comprensión del impacto psicológico del estigma desde la teoría de comunicación humana y los postulados de la Escuela de Palo Alto, permitiendo, a la vez, abordar estos mecanismos desde un enfoque sociológico compatible con los fundamentos del interaccionismo simbólico, en el contexto de la comunicación humana y la interacción en grupos pequeños.

En este sentido, la Teoría de los Marcos de Goffman y la definición del estigma social basada en este enfoque teórico, podrían proveer un eje conceptual sólido que sirva de base para el estudio del estigma y sus múltiples manifestaciones en la sociedad contemporánea, incluyendo el estigma vinculado a las diferentes condiciones de salud, y el VIH y el SIDA, en específico.

VIII. RECOMENDACIONES

Los hallazgos del presente estudio sugieren que las leyendas contemporáneas vinculadas al VIH y al SIDA y, de manera específica, las narrativas que abordan la transmisión deliberada de este virus a otras personas, juegan un papel importante en la construcción de los marcos organizadores de las experiencias asociadas al VIH y al SIDA, incluyendo su interacción con los significados sociales que subyacen al estigma vinculado a esta condición de salud en la sociedad dominicana. Esta conclusión, junto con la experiencia acumulada en el proceso de estudio, permite extrapolar varias recomendaciones para las futuras iniciativas de esta índole, así como para el diseño y la puesta en marcha de estrategias de salud pública dirigidas a la prevención y la reducción del estigma vinculado al VIH y al SIDA en el país.

Es evidente, en este sentido, la necesidad de ampliar el estudio de las leyendas contemporáneas vinculadas al VIH y al SIDA en la República Dominicana desde las ciencias sociales, promoviendo su integración en la Respuesta Nacional como una herramienta de comunicación relevante para las estrategias de prevención del VIH y la reducción del estigma vinculado a esta condición de salud. Un primer paso en ese sentido lo constituye la creación y validación de enfoques metodológicos integrales, incluyendo las herramientas de antropología social, que permitan captar e interpretar las diferentes dimensiones de los complejos procesos de construcción de significados sociales y su integración en marcos organizativos relevantes para las interacciones sociales vinculadas al VIH y al SIDA.

Este tipo de iniciativas pudiera conllevar el diseño, implementación y evaluación de iniciativas piloto dirigidas a la reducción del estigma vinculado al VIH y al SIDA en el contexto comunitario, partiendo de las estrategias de comunicación no tradicional basadas en la divulgación de las versiones modificadas de algunos cuentos de camino, desde el enfoque de investigación-

acción participativa. Desde esta perspectiva, los cuentos de camino no solamente facilitarían la comprensión de las necesidades específicas de cada grupo poblacional, sino que también podrían emplearse como un vehículo para la transmisión de mensajes educativos específicos en el contexto comunitario, siendo una alternativa eficiente y de bajo costo a las estrategias tradicionales, basadas en los medios de comunicación masiva.

Por otro lado, si bien la integración de mensajes educativos oportunos en la estructura preexistente de los cuentos de camino que abordan los temas relevantes para la prevención del VIH y la reducción del estigma resulta teóricamente defendible, su realización práctica presenta algunos retos. Así, toda iniciativa de este tipo debe garantizar la permanencia de los contenidos que subyacen a la divulgación espontánea de estos cuentos – incluyendo, de manera particular, los tópicos vinculados con la muerte y la sexualidad prohibida –, procurando, a la vez, asegurar la conservación de los mensajes originalmente introducidos frente a la inestabilidad de contenidos que caracteriza a la reproducción de este tipo de narrativas en el contexto comunitario.

Las futuras iniciativas de investigación sobre el tema, por ende, han de concentrarse en la comprensión de los mecanismos que motivan la divulgación espontánea de las leyendas contemporáneas, así como en las formas de asegurar la estabilidad de una parte de sus contenidos en este proceso, con el fin de proveer añadidos adicionales para la introducción oportuna de mensajes educativos en la estructura preexistente de algunos de estos cuentos.

Finalizando con las palabras de Antonio de Moya, uno de los grandes defensores de la antropología cultural como componente integral de la Respuesta Nacional al VIH y al SIDA en la República Dominicana, todo intento de utilizar las narrativas populares como un recurso en las estrategias dirigidas a la prevención y la reducción del estigma vinculado a esta condición de salud,

debe mantener su estructura original, incluyendo la tensión subyacente entre el miedo y la sexualidad:

.... Porque tal vez lo que la gente está buscando con el cuento de camino es, al fin y al cabo, ¿cómo burlar la muerte? O sea, ¿cómo mirar a la Cegua a los ojos y hacer que la Cegua me venza y no me coma? [Antonio de Moya, julio, 2007]

IX. REFERENCIAS

- Allen, P. L. (2002). *The Wages of Sin: Sex and Disease, Past and Present*. Chicago: University Of Chicago Press.
- Alvaro, J. L., & Garrido, A. (2003). *Psicología social: perspectivas psicológicas y sociológicas*. Madrid: McGraw-Hill.
- Alzate, F. H. (2001). Goffman y el agenciamiento microsociológico. *Revista «Poiésis», 1(2)*. Consultado en <http://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/1098>
- Bateson, G. (1972). *Steps to an Ecology of Mind: Collected Essays in Anthropology, Psychiatry, Evolution, and Epistemology*. Chicago: University of Chicago Press.
- Bayón, M. C. (2012). El“ lugar” de los pobres: espacio, representaciones sociales y estigmas en la ciudad de México. *Revista Mexicana de Sociología, 74(1)*, 133–166.
- Benfield, J. A., & Szlemko, W. J. (2006). Internet-Based Data Collection: Promises and Realities. *Journal of Research Practice, 2(2)*.
- Benford, R. D., & Snow, D. A. (2000). Framing Processes and Social Movements: An Overview and Assessment. *Annual Review of Sociology, 26(1)*, 611–639. doi:10.1146/annurev.soc.26.1.611
- Bennett, G. (1989). “Belief Stories”: The Forgotten Genre". *Western Folklore, 48(4)*, 289–311.
- Bennett, G. (1991). Contemporary legend: an insider’s view. *Folklore, 102(2)*, 187–191.
- Bennett, G., & Smith, P. (Eds.). (1996). *Contemporary Legend: A Reader*. New York: Routledge.
- Best, J., & Horiuchi, G. (1985). The Razor Blade in the Apple: The Social Construction of Urban Legends. *The Razor Blade in the Apple: The Social Construction of Urban Legends, 32(5)*, 488–499.
- Bhutta, C. B. (2012). Not by the Book Facebook as a Sampling Frame. *Sociological Methods & Research, 41(1)*, 57–88. doi:10.1177/0049124112440795

- Bird, S. E. (2002). It Makes Sense to Us Cultural Identity in Local Legends of Place. *Journal of Contemporary Ethnography*, 31(5), 519–547. doi:10.1177/089124102236541
- Bock, P. K. (1988). The importance of Erving Goffman to psychological anthropology. *Ethos*, 16(1), 3–20.
- Bogardus, E. S. (1933). A social distance scale. *Sociology & Social Research*. Consultado en <http://psycnet.apa.org/psycinfo/1933-03965-001>
- Brunvand, J. H. (2002). *Encyclopedia of Urban Legends* (First edition.). New York; London: W. W. Norton & Company.
- Buchanan, E. A., & Hvizdak, E. E. (2009). Online Survey Tools: Ethical and Methodological Concerns of Human Research Ethics Committees. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 4(2), 37–48. doi:10.1525/jer.2009.4.2.37
- Burgess, A. (2007). Mobile Phones and Service Stations: Rumour, Risk and Precaution. *Diogenes*, 54(1), 125–139. doi:10.1177/0392192107073435
- Carroll, M. P. (1987). “The castrated boy”: another contribution to the psychoanalytic study of urban legends, 98(2), 216–225.
- Centro de Estudios Sociales y Demográficos (CESDEM), Agencia de los Estados Unidos para el desarrollo internacional (USAID), Consejo Presidencial del SIDA (COPRESIDA), Banco Mundial, Comisión Ejecutiva para la Reforma, del Sector Salud (CERSS), & MEASURE DHS, Macro International Inc. (2007). *Encuesta Demográfica y de Salud 2007*. Santo Domingo, República Dominicana. Consultado en http://www.cesdem.com/html/endesa_2007_informe_preliminar.pdf
- Centro de Estudios Sociales y Demográficos (CESDEM), Ministerio de Salud Pública (MSP), Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID), Fondo Mundial de la Lucha Contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, Consejo Nacional para el VIH y SIDA

(CONAVIHSIDA), Programa Nacional de Control de la Tuberculosis (MSP-PNCT), ... The DHS Program, ICF International. (2014). *Encuesta Demográfica y de Salud 2013*. Santo Domingo, República Dominicana. Consultado en <http://dhsprogram.com/pubs/pdf/PR43/PR43.pdf>

Consejo Nacional para el VIH y SIDA (Conavihsida). (2012). *Segunda Encuesta de Vigilancia de Comportamiento con Vinculación Serológica en Poblaciones Claves: Gais, Trans y Hombres que tienen sexo con Hombres (GTH) Trabajadoras Sexuales (TRSX) Usuarios de Drogas (UD)* (p. 101). Santo Domingo, República Dominicana. Consultado en <http://countryoffice.unfpa.org/dominicanrepublic/drive/CONAVIHSIDASegundaEncuestaVigilancia.pdf>

Consejo Presidencial del SIDA (COPRESIDA). (2007). *Plan Estratégico Nacional (PEN) para la Prevención y el Control de las ITS, VIH y SIDA 2007-2015*. (Vol. 1: Análisis de Situación y Respuesta Nacional a las ITS, el VIH y el SIDA en la República Dominicana.). Santo Domingo, República Dominicana. Consultado en http://www.copresida.gob.do/downloads/Vol1_Analisis_de_Situacion.pdf

Crane, Beverly. (1977). The Structure of Value in “The Roommate’s Death”: A Methodology for Interpretive Analysis of Folk Legends, *14*, 133–151.

Debatin, B., Lovejoy, J. P., Horn, A.-K., & Hughes, B. N. (2009). Facebook and Online Privacy: Attitudes, Behaviors, and Unintended Consequences. *Journal of Computer-Mediated Communication*, *15*(1), 83–108. doi:10.1111/j.1083-6101.2009.01494.x

Dégh, L. (1996). What Is A Belief Legend? *Folklore*, *107*, 33–46. doi:10.1080/0015587X.1996.9715912

De Moya, A. (2005). Juegos de guerra: El enfoque genérico-cultural de la respuesta al VIH-SIDA. In *Miradas Desencadenantes: Los Estudios de Género en la República Dominicana Al Inicio Del Tercer Milenio* (pp. 139–158). Santo Domingo: INTEC.

- De Moya, A. (2006). La figura femenina en el imaginario Indígena de la Americania. Presented at the IV Conferencia de Género, Santo Domingo: Centro de Estudios de Género, Instituto Tecnológico de Santo Domingo (INTEC).
- De Moya, A., Tapia, M., Soriano, S., Rowinsky, P., García, F., Stephens, R., ... Scharboy, V. (1998). *Enfoque Cultural de la Prevención del VIH/SIDA para el Desarrollo Sostenible en República Dominicana (Informe inédito)*. Santo Domingo: Instituto de Estudios de Población y Desarrollo, Profamilia.
- De Vos, G. (1996). *Tales, Rumors, and Gossip: Exploring Contemporary Folk Literature in Grades 7-12* (First Edition edition.). Englewood, Colo: Libraries Unlimited.
- De Vos, G. A. (2012). *What happens next?: contemporary urban legends and popular culture*. Westport: Libraries Unlimited.
- DiFonzo, N., & Bordia, P. (2007). Rumor, Gossip and Urban Legends. *Diogenes*, 54(1), 19–35.
doi:10.1177/0392192107073433
- Dingwall, R. (2001). Contemporary legends, rumours and collective behaviour: some neglected resources for medical sociology? *Sociology of Health & Illness*, 23(2), 180 – 202.
doi:10.1111/1467-9566.00247
- Donovan, P. (2002). Crime legends in a new medium: Fact, fiction and loss of authority. *Theoretical Criminology*, 6(2), 189–215, 207. doi:10.1177/136248060200600204
- Dundes, A. (1976). Projection in Folklore: A Plea for Psychoanalytic Semiotics. *MLN*, 91(6), 1500–1533.
- Ellis, B. (1983). De Legendis Urbis: Modern Legends in Ancient Rome. *The Journal of American Folklore*, 96(380), 200–208.
- Ellis, B. (1989a). Contemporary Legends in Emergence. Introduction. *Western Folklore*, 49(1), 1–7.

- Ellis, B. (1989b). Death by Folklore: Ostension, Contemporary Legend, and Murder. *Western Folklore*, 48(3), 201–220.
- Ellis, B. (1991). “Contemporary Legend”—Cracks or Breakthroughs? *Folklore*, 102(2), 183–186.
doi:10.1080/0015587X.1991.9715818
- Entman, R. M. (2002). Framing: Toward Clarification of a Fractured Paradigm. *Journal of Communication*, 43(4), 390–398.
- Fernback, J. (2003). Legends on the net: an examination of computer-mediated communication as a locus of oral culture. *New Media & Society*, 5(1), 29–45.
- Foucault, M. (2000). *Los Anormales* (1st. edition.). México: Fondo de Cultura Económica de Argentina.
- Freud, S. (2003). *Totem y tabú. Tomo II.* (Slp edition.). Buenos Aires: El Ateneo.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory. 1967.* London: Weidenfield & Nicolson.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* (Reissue edition.). New York: Touchstone.
- Goffman, E. (1974). *Frame Analysis: An Essay on the Organization of Experience* (1ST edition.). Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Goffman, E. (1981). A Reply to Denzin and Keller: Frame Analysis: An Essay on the Organization of Experience by Erving Goffman. *Contemporary Sociology*, 10(1), 60–68.
- Goldstein, D. (2004). *Once Upon A Virus: AIDS Legends and Vernacular Risk Perception.* Logan: Utah State University Press.
- Goslin, S. D., Vazire, S., Srivastava, S., & John, O. P. (2004). Should we trust web-based studies? A comparative analysis of six preconceptions about internet questionnaires. *The American Psychologist*, 59(2), 93–104. doi:10.1037/0003-066X.59.2.93

- Harris, P. A., Taylor, R., Thielke, R., Payne, J., Gonzalez, N., & Conde, J. G. (2009). Research electronic data capture (REDCap)--a metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *Journal of Biomedical Informatics*, *42*(2), 377–81.
doi:10.1016/j.jbi.2008.08.010
- Heath, C., & Heath, D. (2007). *Made to Stick: Why Some Ideas Survive and Others Die* (1st edition.). New York: Random House.
- Holmes, S. (2009). Methodological and ethical considerations in designing an Internet study of quality of life: A discussion paper. *International Journal of Nursing Studies*, *46*, 394–405.
doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.08.004
- Howarth, C. (2006). A social representation is not a quiet thing: Exploring the critical potential of social representations theory. *British Journal of Social Psychology*, *45*(1), 65–86.
- Kapferer, J.-N. (1990). *Rumors: Uses, Interpretations, and Images*. New Brunswick (U.S.A): Transaction Publishers.
- Kazancigil, A. (2003). Fortalecer el papel de las ciencias sociales en la sociedad: La “iniciativa mundial para las ciencias sociales”. *Revista Internacional de Ciencias Sociales.*, 177.
- Kibby, M. D. (2005). Email forwardables: folklore in the age of the internet. *New Media & Society*, *7*(6), 770–790. doi:10.1177/1461444805058161
- Kroger, R. O., & Wood, L. A. (1998). The turn to discourse in social psychology. *Canadian Psychology/Psychologie Canadienne*, *39*(4), 266–279. doi:10.1037/h0086818
- Leary, M. R., & Schreindorfer, L. S. (1998). The stigmatization of HIV and AIDS: Rubbing salt in the wound. In *Derlega, Valerian y Barbee, Anita (Eds.): HIV & Social Interaction, California: SAGE Publications* (pp. 12–29).

Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363–385.

doi:10.1146/annurev.soc.27.1.363

Malmberg, B. (1997). *Teoría de Los Signos: Introducción a la problemática de los signos y los Símbolos*. México: Siglo XXI Editores, S. A.

Mead, G. H. (1967). *Mind, Self, and Society from the Standpoint of a Social Behaviorist*. (C. W. Morris, Ed.). Chicago, Ill.; London: The University Of Chicago Press.

Ministerio de Salud Pública. DIGECITSS. (2013). Informe de estimaciones y proyecciones de prevalencia de VIH y carga de enfermedad, 2013. MSP / ONUSIDA. Consultado en <http://www.digecitss.gob.do/index.php/documentos/Estadisticas>

Miric, M. (2003). Las huellas del tabú: Aproximaciones al concepto de estigma. *Paradigmas*, 1(1), 50–62.

Miric, M. (2005). *Validación del Módulo Psicoeducativo para la Reducción del Estigma y la Discriminación Vinculados al VIH y al SIDA* (Informe inédito). Santo Domingo, República Dominicana: Consejo Presidencial del SIDA (COPRESIDA).

Miric, M. (2008). *Evaluación y documentación participativa de las estrategias para el cambio de comportamiento implementadas con jóvenes miembros de “organizaciones de la calle” (naciones, gangas y pandillas juveniles)* (Informe inédito). Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) / Consejo Presidencial del SIDA (COPRESIDA).

Miric, M., & Díaz, L. (2004). *Factores implicados en la estigmatización y la discriminación hacia las personas VIH positivas en el acceso al mercado laboral y los servicios de salud en la República Dominicana* (Informe inédito). Santo Domingo, República Dominicana: Proyecto CONECTA / USAID / Family Health International. Consultado en http://copresida.gob.do/estigma/recursos/CONECTA_Informe_Final_Factores_Estigma.pdf

Mora, M. (2002). La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici. *Athenea Digital*, 2(7).

Consultado en

<http://www.insumisos.com/bibliotecanew/Teoria%20de%20las%20representaciones%20sociales.pdf>

Moscovici, S. (1988). Notes towards a description of social representations. *European Journal of Social Psychology*, 18(3), 211–250.

Naciones Unidas. (2001). Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA. Periodo extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, 25-27 de junio, 2001. Consultado en http://data.unaids.org/publications/irc-pub03/aidsdeclaration_es.pdf

Nicolini, M. B. (1989). Is There a FOAF in Your Future? Urban Folk Legends in Room 112. *The English Journal*, 78(8), 81–84.

Oh, O., Kwon, K. H., & Rao, H. R. (2010). An exploration of social media in extreme events: Rumor theory and twitter during the Haiti earthquake 2010. Consultado en http://aisel.aisnet.org/icis2010_submissions/231/

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). (2003). Declaración de Viena Sobre las Ciencias Sociales. *Revista Internacional de Ciencias Sociales*, 177.

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), & Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA). (2003). Un enfoque cultural de la prevención y la atención del VIH/SIDA: Información, educación y comunicación culturalmente adecuados. Consultado en <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001255/125589s.pdf>

Pettitt, T. (1995). Legends contemporary, current and modern: An outsider's view. *Folklore*, 106(1/2), 96–100.

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA): (2006). *Informe sobre la epidemia mundial de SIDA: Resumen de orientación. Edición especial con motivo del décimo aniversario del ONUSIDA*. Ginebra. Consultado en http://www.cinu.org.mx/temas/vih_sida/2006_GR-ExecutiveSummary_esSIDA.pdf

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA). (2012). *Informe de ONUSIDA sobre la epidemia mundial de SIDA 2012*. Consultado en http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20121120_UNAIDS_Global_Report_2012_with_annexes_es_1.pdf

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), & y Organización Mundial de la Salud (OMS). (2005). *Situación de la epidemia de SIDA: Informe especial sobre la prevención del VIH. Ginebra; diciembre 2005*. Ginebra. Consultado en http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub06/epi_update2005_es.pdf

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA (ONUSIDA), Consejo Presidencial del SIDA (COPRESIDA), & Dirección General de Infecciones de Transmisión Sexual y SIDA (DIGEICTSS). (2010). *Modelo de Modos de Transmisión del VIH: Análisis de la distribución de las nuevas infecciones por el VIH y recomendaciones para la prevención en la República Dominicana, 2010*. Santo Domingo, República Dominicana.

Psathas, G. (1996b). Theoretical Perspectives on Goffman: Critique and Commentary. *Sociological Perspectives*, 39(3), 383–391. doi:10.2307/1389253

Reet Hiimäe. (2004). Handling Collective Fear in Folklore. *Folklore (Tartu)*, 26, 65–80.

- Renard, J.-B. (2001). Rumors and Urban Legends. *International Encyclopedia of the Social and Behavioral Sciences*, 13413–13416. doi:10.1016/B0-08-043076-7/01958-6
- Rhodes, S. D., Bowie, D. A., & Hergenrather, K. C. (2003). Collecting Behavioural Data Using the World Wide Web: Considerations for Researchers. *Journal of Epidemiology and Community Health* (1979-), (1), -73.
- Rizo, M. (2004). El Camino Hacia la “Nueva Comunicación”: breve Apunte Sobre las Aportaciones de la Escuela de Palo Alto. *Razón Y Palabra*, (40). doi:1605-4806
- Rodríguez, A. (1997). La Rubia del SIDA (Miniserie Dominicana). Santo Domingo.
- Romero, A. (2014, September 19). Indignación por la falsa noticia de un muerto por ébola en la República Dominicana. *Diario Libre Digital*. Santo Domingo. Consultado en http://www.diariolibre.com/noticias/2014/09/19/i799021_indignacin-por-falsa-noticia-muerto-por-bola-repblica-dominicana.html
- Ruesch, J., & Bateson, G. (1951). *Communication: The Social Matrix of Psychiatry*. New York: W.W.Norton & Company Inc.
- Sampson, E. E. (1993). Identity politics: Challenges to psychology’s understanding. *American Psychologist*, 48(12), 1219–1230. doi:10.1037/0003-066X.48.12.1219
- Secretaría de Estado de Salud Pública y Asistencia Social (SESPAS) / Dirección General de Control de Infecciones de Transmisión Sexual y SIDA (DIGECITSS): *Número de infecciones y casos SIDA por sexo 1984-2008*. (2008). (Informe inédito). Santo Domingo, República Dominicana.
- Shojaei Kawan, C. (1995). Contemporary Legend Research in German-Speaking Countries. *Folklore*, 106, 103–110.
- Sivelä, J. (2012). Infected Condoms and Pin-Pricked Oranges: An Ethnographic Study of AIDS Legends in Two Townships in Cape Town. *Cultural Analysis*, 11, 45–66.

- Smith, P. (1996). Contemporary Legend: A Legendary Genre? In *Contemporary Legend: A Reader* (pp. 103–12). New York: Routledge.
- Sontag, S. (2001). *Illness as Metaphor and AIDS and Its Metaphors* (1st Edition., Vol. 49). New York: Picador.
- Stevens, Phillips. (1990). “New” Legends: Some Perspectives from Anthropology. *Western Folklore*, 49(1), 121–133.
- Tangherlini, T. R. (1990). “It Happened Not Too Far from Here...”: A Survey of Legend Theory and Characterization. *Western Folklore*, 49(4), 371–390.
- Turner, P. A. (1993). *I Heard It Through the Grapevine: Rumor in African-American Culture*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Veena Das. (2002). Stigma, Contagion, Defect: Issues in the Anthropology of Public Health. Presented at the International Conference on Stigma and Global Health: Developing a Research Agenda. Consultado en <http://www.stigmaconference.nih.gov/FinalDasPaper.htm>
- Victor, J. (1990). Satanic Cult Rumors as Contemporary Legend. *Western Folklore*, 49(1), 51–81.
- Victor, J. S. (1998). Moral Panics and the Social Construction of Deviant Behavior: A Theory and Application to the Case of Ritual Child Abuse. *Sociological Perspectives*, 41(3), 541–565.
- Von Borell de Araujo, B. F., & Alvaro Estramiana, J. L. (2011). Ação e estrutura social em Grounded Theory: Reflexoes sobre uma psicologia social sociológica. *Revista Interamericana de Psicología*, 45(3), 381–394.
- Walker, D., & Myrick, F. (2006). Grounded theory: An exploration of process and procedure. *Qualitative Health Research*, 16(4), 547–559.
- Watzlawick, P., Beavin, J. H., & Jackson, D. (1967). *Teoría de la comunicación humana: interacciones, patologías y paradojas*. Barcelona : Herder, 1995.

Williams, N. (1984). Problems in defining contemporary legends. *Perspectives on Contemporary Legend*, 216–228.

Wycoff, D. (1993). Why a Legend? Contemporary Legends as Community Ritual. *Contemporary Legend*, 3, 2.

ANEXOS

Anexo A.**Guía de entrevistas a profundidad: FASE I****El papel de leyendas contemporáneas en la construcción del estigma social vinculado al VIH y al SIDA en la República Dominicana**

IC -		
Fecha:	Hora inicio:	Hora final:
Lugar de la entrevista:		
Observaciones:		
P.1. Nombres y apellidos del/a entrevistado/a:		
P.2. Sexo:	P.3. Edad:	P.4. Profesión:
P.5. Institución(es) en la(s) que trabaja:		
	a. Nombre:	b. Sector (pub./aut./priv.)
p.5.1.		
p.5.2.		
p.5.3.		
P.6. Cargo(s) que ocupa (por institución) / especificar tiempo en cada cargo:		
p.6.1.		
p.6.2.		
p.6.3.		
P.7. Función(es) que desempeña (por institución):		
p.7.1.		
p.7.2.		
p.7.3.		

1. Antes de iniciar con la entrevista formal, hablemos un poco de su relación con la Respuesta Nacional al VIH y al SIDA en la República Dominicana:

- 1.a. ¿Cuándo se integró a la Respuesta Nacional? ¿De qué manera?
- 1.b. ¿En cuáles áreas vinculadas al VIH y al SIDA ha trabajado desde entonces?
- 1.c. Describa brevemente su(s) experiencia(s) más significativa(s) en estas áreas.

2. ¿Cuáles metáforas o expresiones conoce para referirse a:

- 2.a. VIH y/o SIDA?
- 2.b. Personas que viven con VIH y/o SIDA?

Explique cada una de estas metáforas, especificando el grupo o el contexto social en el cual se emplea.

3. Los cuentos de camino sobre el VIH y el SIDA circulan, de manera relativamente informal, en los diferentes sectores de la sociedad dominicana. Por favor describa los cuentos de este tipo que conoce, especificando su:

- 3.a. Relato completo
- 3.b. Fuente (la persona, el medio, el lugar, el contexto y la fecha en la cual conoció el cuento)
- 3.c. Veracidad (total, parcial o nula)
- 3.d. Vigencia (señalar contextos y grado: total, parcial o nula)
- 3.e. Observaciones que considere pertinentes

4. ¿Ha escuchado algún cuento vinculado a los siguientes temas:

- 4.a. La Rubia del SIDA?
- 4.b. El Club del SIDA?
- 4.c. Listas de la muerte?
- 4.d. Agujas infectadas por VIH en lugares públicos o usadas como armas?
- 4.e. Contaminación de alimentos o animales domésticos con sangre o semen?

Para cada uno de estos cuentos, especifique su:

- Relato completo
- Fuente (la persona, el medio, el lugar, el contexto y la fecha en la cual conoció el cuento)
- Veracidad (total, parcial o nula)
- Vigencia (señalar contextos y grado: total, parcial o nula)
- Observaciones que considere pertinentes

5. ¿De qué manera explicaría los cuentos de camino vinculados al VIH y al SIDA, en términos de:

- 5.a. Los elementos comunes a los diferentes cuentos?
- 5.b. Variaciones entre las diferentes versiones del mismo cuento?
- 5.c. Su origen y potencial veracidad?
- 5.d. Las funciones sociales que desempeñan?
- 5.e. Su posible relación con el estigma y la discriminación vinculados al VIH y al SIDA?

6. ¿Qué importancia les otorga a estos cuentos en la Respuesta Nacional frente al VIH y al SIDA en la República Dominicana? Explique.

Anexo B.**Formulario de consentimiento informado para entrevistas a profundidad con informantes****claves****El papel de leyendas contemporáneas en la construcción del estigma social vinculado al VIH y al SIDA en la República Dominicana**

IC -
Fecha: / /

Apreciado/a Colega:

Estamos realizando un estudio con la finalidad de recopilar y analizar las leyendas urbanas construidas en torno al VIH y al SIDA en la sociedad dominicana. Para estos fines le pedimos participar en una entrevista en torno a este tema, lo cual le tomará unos 45 minutos. Las preguntas de la entrevista, luego de abordar su papel como actor en la Respuesta Nacional frente al VIH y al SIDA, tienen que ver con las metáforas y los cuentos de camino vinculados a esta condición de salud y las posibles interpretaciones de dichos cuentos a partir de su experiencia profesional.

Si bien la entrevista será grabada en audio, le aseguramos que toda la información que usted nos proporcione será manejada de manera anónima y confidencial. Sus datos personales serán registrados de manera separada del resto de la información que usted nos proporcione, siendo su identidad conocida únicamente por el/la entrevistador/a, quien se compromete a guardar estricta confidencialidad con respecto a los tópicos discutidos en el transcurso de la entrevista.

Su participación en este estudio no representa ningún riesgo para usted. Aun así, puede sentirse incómodo con algunas de las preguntas, por lo cual no está obligado/a a dar respuesta a todos los tópicos estipulados en la guía de entrevistas, y tiene derecho a retirarse del estudio cuando lo desee, sin consecuencia alguna.

Su participación en todo momento debe ser voluntaria. Aun cuando no recibirá ninguna compensación personal por su participación, los resultados del presente estudio contribuirán a incrementar los conocimientos disponibles sobre el fenómeno del estigma social, favoreciendo la Respuesta Nacional al VIH y al SIDA en la República Dominicana.

Si tiene alguna observación o pregunta sobre este estudio, puede hacerla ahora o, si así lo prefiere o desea informarse sobre los resultados del mismo, puede contactar al/a entrevistador/a a través de los números telefónicos provistos.

Si está de acuerdo con participar en el estudio bajo estas condiciones, por favor, **coloque su firma** en la línea señalada más abajo, para otorgar su **consentimiento informado**. Esto indica que ha decidido ser voluntario/a en el estudio, y que entiende el objetivo del mismo y sus derechos.

Firma del/la participante

Firma del/a Entrevistador/a

Anexo C

Cuestionario estructurado, Fase II

Cuentos sobre el VIH y el SIDA en la República Dominicana *

Saludos:

Estamos realizando un estudio que busca conocer más sobre las historias que circulan sobre el VIH y el SIDA en la República Dominicana, y te pedimos que nos ayudes respondiendo a este cuestionario, lo cual te tomará aproximadamente 10 a 15 minutos. Las preguntas del cuestionario tienen que ver con las historias que habrás podido escuchar o leer sobre las personas que viven con el VIH y el SIDA y tus percepciones al respecto. Si decides ayudarnos, te pedimos responder con la mayor sinceridad a cada una de las preguntas.

No te pediremos el nombre ni otros datos que puedan identificarte, y te aseguramos que toda la información que nos proporciones será manejada de manera anónima y confidencial. Si bien el intercambio de datos vía Internet siempre implica una posibilidad de que su seguridad sea comprometida a través de medios ilícitos, el programa de REDCap, que provee la plataforma para esta encuesta, guarda los más altos estándares de seguridad y anonimato disponibles. Los datos reunidos serán almacenados en el servidor seguro de la Escuela de Medicina de la Universidad Dominicana O&M (O&Med). Ningún dato personal, incluyendo la dirección IP de tu computadora, no se guardará como parte de los datos de la encuesta.

Tu participación en este estudio es voluntaria. Si alguna de las preguntas del cuestionario llega a causarte incomodidad, no estás obligado/a a responderla, y tienes derecho a retirarte del estudio cuando lo desees. Al finalizar la encuesta, podrás tener el acceso a un resumen de los resultados de todos los cuestionarios que fueron completados previo al tuyo, para así poder ver qué opinaron otras personas con respecto a estos temas.

Para preguntas y comentarios adicionales, por favor contacta a Marija Miric, investigadora principal del estudio, en la siguiente dirección de correo electrónico: mmiric@oymed.edu.do

- 1 ¿Aceptas colaborar con nuestro estudio completando el cuestionario a continuación?
- 1 Si
 - 2 No

Recuerda que para participar en esta encuesta debes ser ciudadano dominicano y tener 15 años o más de edad

* La versión electrónica de este cuestionario en la plataforma de REDCap contaba con la programación correspondiente de saltos automáticos en función de las respuestas del/a participante a cada una de las preguntas.

Necesitamos saber algunas cosas sobre ti antes de iniciar con el cuestionario:

- 2 Sexo
 - 1 Mujer
 - 2 Hombre

- 3 Edad _____ (En años cumplidos)

- 4 Lugar de nacimiento
 - 1 República Dominicana
 - 2 Otro país

- 5 ¿Vives o has vivido fuera de la República Dominicana?
 - 1 Vivo en el extranjero actualmente
 - 2 Vivo en la República Dominicana, pero he vivido afuera antes
 - 3 Nunca he vivido fuera del país

Desde los primeros años de la epidemia de VIH en la República Dominicana, en el país se ha comentado sobre las formas de contraer esta condición de salud, las personas que la tienen y su comportamiento.

Nos gustaría saber sobre las historias o comentarios de este tipo que has escuchado, y cómo han llegado a ti.

6 Fuera de las campañas de prevención del VIH, ¿has escuchado o leído en algún lado historias comentarios sobre el VIH y el SIDA, o sobre personas con esta condición de salud?

- 1 Si
- 2 No

7 ¿Sobre qué trata(n) la(s) historia(s) y/o comentario(s) que has escuchado sobre el VIH y el SIDA (exceptuando campañas de prevención de VIH)?

8 ¿Dónde has escuchado esas historia(s) y/o comentarios? (Marca todas las opciones que apliquen)

- a. TV y/o radio
- b. Prensa escrita
- c. Internet (páginas Web, correo electrónico, etc.)
- d. Lugar de trabajo o estudios
- e. "En la calle"
- f. No recuerdo

Algunas de las historias y comentarios que circulan en el país tienen que ver con personas que viven con VIH y tratan de transmitir esa condición de salud a propósito, de diferentes maneras.

- 9 ¿Has escuchado o leído en algún lado historias o comentarios de este tipo?
- 1 Si
 - 2 No
- 10 Por favor, resume en pocas palabras la(s) historia(s) y/o comentario(s) que has escuchado sobre personas que tratan de transmitir el VIH intencionalmente.
-

- 11 ¿Dónde has escuchado esas historia(s) y/o comentarios? (Marca todas las opciones que apliquen)
- a. TV y/o radio
 - b. Prensa escrita
 - c. Internet (páginas Web, correo electrónico, etc.)
 - d. Lugar de trabajo o estudios
 - e. "En la calle"
 - f. No recuerdo

- 12 ¿Qué tan verdaderas consideras que son esas historias? (Por favor marca el lugar correspondiente en la siguiente escala)

Completamente FALSAS (0)	 INDECISO/A (50)	Completamente VERDADERAS (100)
--------------------------------	--	--------------------------------------

- 13 ¿Has escuchado o leído en algún lado historias o comentarios sobre la Rubia del SIDA?
- 1 Si
 - 2 No

14 Por favor, resume en pocas palabras la(s) historia(s) y/o comentario(s) que has escuchado sobre la Rubia del SIDA.

15 ¿Dónde has escuchado esas historia(s) y/o comentarios sobre la Rubia del SIDA? (Marca todas las opciones que apliquen)

- a. TV y/o radio
- b. Prensa escrita
- c. Internet (páginas Web, correo electrónico, etc.)
- d. Lugar de trabajo o estudios
- e. "En la calle"
- f. No recuerdo

16 ¿Qué tan verdaderas consideras que son esas historias sobre la Rubia del SIDA? (Por favor marca el lugar correspondiente en la siguiente escala)

Completamente
FALSAS
(0)

INDECISO/A
(50)

Completamente
VERDADERAS
(100)

17 ¿Cuáles son las tres primeras palabras que vienen a tu mente cuando piensas en una persona que vive con VIH?

17.1 _____

17.2 _____

17.3 _____

18 El VIH puede transmitirse por: (selecciona todas las opciones que consideres verdaderas)

- a. Transfusión de sangre sin analizar
- b. Relaciones sexuales sin protección con personas infectadas
- c. Picadura de insectos
- d. Compartir el baño con una persona infectada
- e. Compartir alimentos con una persona afectada
- f. Instrumentos médicos sin esterilizar
- g. De madre a hijo/a durante el embarazo, parto o lactancia

19 ¿Qué tan probable te parece que una MUJER con VIH intente transmitirle ese virus a otra persona de manera intencional? (Por favor marca el lugar correspondiente en la siguiente escala)

NADA
probable
(0)



MUY
probable
(100)

20 ¿Qué tan probable te parece que un HOMBRE con VIH intente transmitirle ese virus a otra persona de manera intencional? (Por favor marca el lugar correspondiente en la siguiente escala)

NADA
probable
(0)










MUY
probable
(100)

21 ¿Qué tan probable te parece que te sientas o actúes de las siguientes maneras?

	De ninguna manera	Poco probable	Probable	Muy probable	Seguro que sí	No sé
21.1 Si un miembro de tu familia se enferma con el VIH, ¿estarías dispuesto a cuidarlo en tu casa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21.2 Si supieras que un frutero tiene VIH, ¿comprarías frutas de él?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21.3 Si una maestra tiene el VIH pero no está enferma, ¿le permitirías que siga dando clases en la escuela?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21.4 Si un miembro de tu familia se infecta con el VIH, ¿te daría vergüenza que la gente se entere?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21.5 ¿Comerías en la casa de alguien que se sabe que tiene el VIH y/o SIDA?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

22 Imagínate que conoces a una persona que vive con VIH. ¿Cómo te sentirías si esa persona... ? (Por favor marca el lugar correspondiente en las siguientes escalas)

- 22.1 ... viviera en tu barrio o residencial? NADA Incómodo/a (0)  MUY Incómodo/a (100)
- 22.2 ... trabajara contigo en la misma oficina? NADA Incómodo/a (0)  MUY Incómodo/a (100)
- 22.3 ... fuera a visitarte a tu casa? NADA Incómodo/a (0)  MUY Incómodo/a (100)
- 22.4 ... compartiera un jugo contigo, usando el mismo vaso? NADA Incómodo/a (0)  MUY Incómodo/a (100)
- 22.5 ... te sacara a bailar en una discoteca? NADA Incómodo/a (0)  MUY Incómodo/a (100)
- 22.6 ... durmiera contigo en la misma cama? NADA Incómodo/a (0)  MUY Incómodo/a (100)
- 22.7 ... tuviera una relación de pareja con tu hijo/a? NADA Incómodo/a (0)  MUY Incómodo/a (100)

Antes de concluir, nos gustaría tener algunos datos más sobre ti. Estos datos nos ayudarán a procesar y analizar la información que nos has facilitado. Recuerda que no estaremos solicitando ningún dato que te pueda identificar como persona, y que los resultados de este estudio no serán analizados de manera individual.

- 23 Lugar de residencia:
- 1 Fuera del país
 - 2 Santo Domingo / Distrito Nacional
 - 3 Interior del país
- 24 Actualmente reside en una zona:
- 1 Urbana (pueblo o ciudad)
 - 2 Rural (campo)
 - 3 Otro
- 25 Estado civil:
- 1 Soltero/a
 - 2 Unido/a o casado/a
 - 3 Divorciado/a
 - 4 Viudo/a
- 26 Religión
- 1 Católica
 - 2 Otra Cristiana (Evangélica, Testigo de Jehová, etc.)
 - 3 Ninguna
 - 4 Otra
- 27 Nivel educativo más alto alcanzado:
- 1 Ninguno
 - 2 Escuela primaria
 - 3 Escuela secundaria
 - 4 Curso técnico
 - 5 Grado universitario
 - 6 Postgrado (especialidad, maestría, doctorado)
- 28 ¿Trabajas actualmente?
- 1 Si. Tengo un empleo
 - 2 Si. Trabajo por cuenta propia
 - 3 No trabajo
- 28.1 ¿En qué trabajas? _____

29 ¿Te has hecho la prueba de VIH alguna vez en la vida?

- 1 Si
- 2 No
- 3 No recuerdo

29.1 ¿En qué año te hiciste la prueba de VIH por última vez? (Si no recuerdas el año exacto, señala un aproximado) _____

29.2 La última vez que te hiciste la prueba de VIH, el resultado fue:

- 1 Positivo
- 2 Negativo
- 3 No recuerdo / prefiero no decir

30 Por favor utiliza este espacio para cualquier comentario adicional que consideres de interés para esta encuesta. _____

Anexo D

Registro de cuentos de camino

GRUPO I: TRANSMISIÓN SEXUAL DEL VIH

I.A. La Rubia del SIDA

Fuente: Entrevistas

“El famoso relato de ‘la Rubia del SIDA’. O sea, la tipa que se contagió y salía todas las noches – una rubia bella, espectacular – a contagiar a otras personas, y entonces al día siguiente en el espejo del motel, o en algún lugar, pues le dejaba escrito con lápiz labial ‘Bienvenido al mundo del SIDA’. O sea, ese es el que yo he escuchado...” [Mujer, 30 años]

“El caso famoso es “la rubia del SIDA”, que eso siempre sale. ... que es una mujer muy bonita, esplendorosa, rubia – sabes que siempre se ha creído que las rubias son sexy y llaman mucho la atención – entonces, esta mujer llamaba mucho la atención. Entonces ella detenía a los hombres en las carreteras, pidiéndole bolas, o... Algunos la mencionan así, otros simplemente la mencionan como una mujer, no específicamente en las carreteras. Entonces esta mujer seducía a los hombres, tenía relaciones sexuales con ellos, y cuando se iba se reía en sus caras y decía ‘Ja-ja, yo soy la rubia del SIDA’. Como diciendo ‘Te jodiste, ya...’” [Mujer, 23 años]

I.B. La lista que dejó el difunto

Fuente: Entrevistas

“Yo lo he oído en los talleres. O sea, fulana se murió pero dejó una lista de todas las personas con las que ella estuvo después que adquirió la enfermedad, y por ende esa gente se van a morir...” [Mujer, 30 años]

“Los listados, sí. Allá, principalmente en el barrio, hay muchas personas. Hace como dos meses murió un HSH, y la familia, como para... Eso yo lo veo como venganza de los comentarios, como hacen muchos comentarios cuando se mueren, la familia como de venganza, dice ‘Nosotros tenemos una lista que tenemos a fulano, fulano, fulano, fulano...’...”

Yo vi un caso ahora de un muchacho, que la tía lo agarró y le dijo ‘Mira, tú tienes que decir las personas con las que tú te has acostado aquí en el barrio. Porque tú sabes que yo tengo a mi hija aquí y yo no quiero que mi hija vaya a acostarse con ninguno de esos que están por ahí’... ..Ella tenía una hoja, pero que no se le veía el nombre. Entonces eso pone a la gente en miedo. Nadie realmente vio la lista. Sino un papel envuelto, pero realmente nunca ha visto los nombres. Sino un papel de una hoja de mascota...” [Hombre, 39 años]

I.C. Otros cuentos temáticamente vinculados

C.1. Jarolin

Fuente: Correo electrónico de cadena, archivo adjunto en Power Point**Observaciones:** El archivo adjunto incluye dos fotografías de una joven rubia

“HOLA A TODOS, HA ESTADO CIRCULANDO VARIOS MAIL CON LA ADVERTENCIA DE UNA TIPA QUE VA A LA BASE, PRIMERO TE METE CONVERSACIÓN, TE PIDE UN TRAGO Y DESPUES DE QUE COJAS CONFIANZA TE INSINÚA QUE LA LLEVES A UNA CABAÑA PARA SOSTENER RELACIONES SEXUALES, YA AL FINAL DE TODO TE DICE:

FELICIDADES, TENGO SIDA.

LA TIPA SE LLAMA JAROLIN

Y ES CLIENTA DE

LA BASE, EL HANGAR y KANTA BAR.

PIDIENDO AYUDA SOLICITAMOS UNA FOTO DE ELLA Y NOS LAS PROPORCIONARON, ESPERAMOS QUE NO CAIGAN MAS PERSONAS EN EL GANCHO, PORQUE YA HAY MUCHOS INFECTADOS GRACIAS A ELLA,

POR FAVOR SI ERES DE **ALMA ROSA** HAS CIRCULAR ESTE CORREO SI NO QUIERES QUE UNO DE TUS AMIGOS SEA UNO MAS, PASA ESTE MAIL A TODOS TUS CONTACTOS Y PIDELES QUE LO REENVIE,

YA ESTAN PEGANDO FOTOS DE ELLA EN TODA **ALMA ROSA, EL OZAMA, SAN ISIDRO Y AVENIDA ESPAÑA**, ESPERAMOS QUE NO PASEN MAS CASOS GRACIAS A ESTE TIPO DE GENTES.

PUEDES SALVARLE LA VIDA A TU AMIGO HAZLO POR AMOR

C.2. La criada Haitiana

Fuente: Entrevistas

“Hubo una persona que me hizo una historia de que por qué no se debían tener domésticas, o personas que trabajan en la casa en las labores del hogar, porque te pueden infectar del VIH...

...Ella me contó que una señora era comerciante internacional, y una vez llegó a Haití – ella residía aquí en el país – y donde fue a surtir se había una señora muy pobrecita que ella le pidió que por favor se llevara su niña, que ella se iba a morir de hambre, toda una historia muy sentimental, muy trágica. Era una niña pequeñita, una bebida, y ella la tomó. Tenía unos dos o tres años. Y ella se llevó a la niña a vivir con ella y la llevó a su casa, y la crió con la finalidad de que ella le ayudara en las labores de la casa. O sea, ella estaba criando una criada...

... Cuando la niña creció, se crió con los hijos de ella – era prácticamente una hija de la familia, pero que se dedicaba exclusivamente a las labores domésticas. Disfrutaba todos los beneficios igual que los hijos, iba a una escuela nocturna, iba a los paseos que iban los hijos de la pareja... Entonces un día el esposo, ya después de que esta niña ha crecido, le dice a la esposa, a esta comerciante, que tiene que confesarle algo, y él le dice que él se hizo una prueba del VIH y salió positivo. Pero, ¿qué pasa? Para la mujer fue algo muy impactante, pero más desgarrador fue cuando él le dijo que quien lo infectó a él fue la niña, fue la criada. Ya tenía unos 16 o 17 años...
... Todavía para ella fue más traumático, porque esa era como una hija para ellos, entonces por el hecho del abuso sexual, por el hecho de la infidelidad... Para ella fue tan impactante que ella tuvo que asistir hasta a terapia psicológica. Él le dijo a ella y le confirmó y le aseguró que él no había tenido otro contacto sexual fuera de su familia. Y que él lo tuvo porque entendía que no se iba a infectar con esa niña.

Cuando han podido superar un poco la etapa, y se maneja esto con mucho trabajo psicológico, ellos deciden informarles a sus hijos de que tienen el virus del VIH. Claro, la señora fue infectada. Ellos tenían creo que tres hijos varones. El más grande le llevaba tres o cuatro años a esta niña, el segundo le llevaba algunos dos años, y el tercero tenía la misma edad. Y cuando la pareja le informa a sus hijos y le explican cómo fue que se infectó su papá, entonces ¡boom!, explotó la olla de grillos, porque también los otros tres jóvenes tenían relaciones con esta criada. O sea que estuvo en contacto y cuando se hicieron su prueba, efectivamente estaban infectados. Entonces fue la familia entera infectada por la criada...

... La señora decía que la niña nació con el VIH, porque cuando la madre se la entregó estaba en muy malas condiciones, eran muy pobres, aunque cuando ella recibió a la niña no estaba enferma, ni tenía ningún rasgo, ninguna característica manifestó ella. Algo que es bastante poco común, pero pudo haberse dado el caso...

... Fue una persona muy cercana a esta pareja que al conocer que yo trabajaba con esto se me acercó a mí para que yo le orientara cómo podrían recibir ayuda si caían en la etapa SIDA. O sea, para ellos tener un mayor dominio, porque todo el manejo que ellos habían tenido era un manejo psicológico. Todavía ellos tenían su prueba positiva y no habían asistido ni a una unidad de atención integral, ni referidos a un especialista de la salud que pudiese orientarles. Incluso ni me reveló si eran parientes... O sea, fue algo muy confidencialmente de su parte manejado, porque ella entendía que como fue su muy buena amiga como ella me lo contó, y me pidió que no lo hiciera evidente ante sus otros amigos, ante la sociedad..." [Hombre, 23 años]]

C.3. El Adonis

Fuente: Entrevistas

Observaciones: Trama equivalente a la Rubia del SIDA, vinculada la comunidad Gay

Yo no he escuchado de que ninguno de los jóvenes y adultos con los que he trabajado me haya relacionado un caso de infección con la “Rubia del SIDA”. Ya, por sus propias prácticas que son meramente homosexuales, no van a tener una ‘Rubia del SIDA’. Pero sí se dio el caso de un ex-modelo que – incluso, cuando inició el modelaje creo que ya estaba infectado, porque cuando él se retiró de la pasarela, aquí en la República Dominicana, él empezó a tener unos cambios de conducta muy fuertes, muy bruscos. Tanto así que él salió del closet de una manera abrupta. Nadie nunca lo había visto en un barrio o una zona de encuentro gay o lésbico, y de momento a otro él era el primero que abría y cerraba. Entonces era algo muy abrupto.

Cuando pasó el tiempo yo, por la conducta que podía ver casi aseguraba que era una encefalopatía por VIH, o sea una demencia de VIH. Y él dentro de sus manías y sus prácticas, a él le gustaba mucho lo que era la participación en orgías, y efectivamente cuando se dio el “boom” de que todo el mundo lo conoció que él era homosexual, él era el trofeo de muchos hombres y jóvenes de la comunidad no-congregada gay... Siendo modelo... Y que era famoso en sus días. Y él se dio a la práctica de forzar a las personas a tener relaciones sexuales sin preservativo, o sea sin protección. Tal vez no por desconocimiento de causa, porque en algún momento creo que él debió enterarse que él estaba VIH positivo. Pero me parece más que fue como una forma de que se hablara, de que se dijera. Como ya él no estaba en las pasarelas y no hacía noticias, fue como una forma de él volver al estrellato, a la palestra pública. De que entonces todo el mundo empezara a hablar ‘Pero cuidado si fulano está infectado. No, porque fulano...’

... Entonces mientras él estuvo en vida, todo el mundo temía incluso hasta mirar o conversar con él, porque él tenía una forma de seducir a los hombres increíble. Era una figura... Un Adonis, era un Adonis. Y él te inducía y te llevaba a la cama sin tú darte cuenta. Entonces ya cuando la persona se encontraba en la parte del furor del deseo sexual, entonces él decía 'No, yo no uso preservativo'. Entonces ya, quienes querían, quienes no aguantaban, pues tenían relaciones sexuales sin protección. Ahora muchas personas que cayeron en esa red no llegaron a consumir nada ni a tener ningún contacto sexual, precisamente por lo que se decía. Porque ahí confirmaban que si el comentario y que si la mala fe, que 'Cuidado si él me quería infectar por mala fe'. [Hombre, 23 años]

C.4. La otra cara

Fuente: Correo electrónico de cadena, archivo adjunto en Power Point

Observaciones: Versión masculina, equivalente a la trama internacional de "AIDS Harry".

El archivo adjunto incluye imágenes en cada diapositiva, que ilustran su contenido.

LA OTRA CARA:

El día que llegamos al "PUB" mi novio se quedó en la barra tomando con unos amigos, yo me fui a la pista a bailar.

Ligué!! un tipo (que estaba bien bueno) alto, musculoso, cabello castaño ojos verdes y medía 1:88, bailaba súper ,y todos los ritmos los conocía bien. Estaba fascinada con el tipo...

Después de un rato me invitó a ir a la barra a tomarnos un trago para refrescarnos (yo acepté encantada) platicamos y le dije es mi cumpleaños, **él me dió un muy efusivo abrazo y me plantó un beso que me movió "TOOOODO"**.

Seguimos los besos y después llegó un agasajo de película. Estábamos en la puerta de los baños cuando **me dijo..";Qué piensas?**

"Quieres festejar tu cumpleaños ahora sólo conmigo?" A lo que yo sin pensarlo respondí?
"CLARO QUE SI"

Como comprenderán salimos del PUB y después de haber cortado a mis amigos y dejar plantado a mi novio en la barra sin avisarle que me iba (mi nuevo amigo y yo) **salimos directo a un hotel.**

Los dos ya estábamos más que prendidos y lo único que nos urgía era llegar a un lugar tranquilo para poder desfogarnos "A GUSTO" .

La verdad que no recuerdo si en algún momento me dijo su nombre y al llegar al hotel nos despojamos de la ropa casi de un jalón, e inmediatamente después inició la acción.

Así que esa noche (en verdad fue inolvidable) hubo hasta hartarme, aprendí como **10 posiciones** diferentes y lo mejor es que **experimenté mas de 5 os** en sólo horas ,"lo pueden creer?," y creo que él también lo pasó de lujo, pues la verdad me preocupé por recibir, pero, también por dar al parejo.

Lo único que puedo decir ahora es que si tan sólo esa noche le hubiera dicho: "NO", hoy mi vida no estaría afectada y podría seguir haciendo planes para festejar mis próximos 48, 58 y hasta 68 años. Pero, por desgracia mi realidad es que solo cuento con 38 años de edad y soy una mujer destrozada física y emocionalmente.

Mi cuerpo es un costal de huesos y mi cabello tan radiante ahora sólo es un despojo de unos cuantos mechones reseco sin vida. Ya no logro levantarme de la cama, ni siquiera para hacer mis propias necesidades.

Dependo todo el tiempo de un tanque de oxígeno, no logro tragar alimento sólidos y me alimentan por sondas.

Mis amigos se fueron alejando poco a poco y mi familia, casi no viene a verme. "Me rechazan". No tengo pareja desde hace 8 años y jamás supe lo a ser madre (pues nadie me acepta por temor de contagiarse) y ahora sé bien que mis últimos días de vida los tendré que pasar atada a esta cama y encerrada en el hospital con el mal recuerdo de que fui capaz de arruinar mi vida, yo misma.

Lo importante es tu vida; y si te sirve de algo, recuerda que una persona sana y llena de vida, igual que tu y llamada Edna, esta muriendo siendo joven y deseosa de vivir todo a causa del SIDA

Pero, sobretodo, por no saber detenerse a tiempo y por pedirle a un perfecto desconocido disfrutar del acto .

Ahora sólo te pido que apoyes esta campaña contra **El SIDA** reenviando este testimonio a todos tus amigos y conocidos para que cada vez, sean menos los que entren a esta larga y trágica lista de personas que mueren a causa del irresponsable.

¿Sabes?

Tu fuiste elegido para reiniciar y continuar con esta simple cadena "informativa", ojalá tengas el deseo y el tiempo de hacerlo ya que así podríamos ayudar a mucha gente a evitar un desenlace fatal en sus vidas.

Apoyemos esta iniciativa y no seas parte de las estadísticas. Vamos a informarnos más sobre éste terrible mal.

Reenvialo por favor

Reenvialo por favor

Reenvíalo por favor

C.5. El Toro

Fuente: Entrevistas

Observaciones: Versión identificada únicamente en la comunidad de Monte Cristi.

“Hay unos que dicen que eso surgió porque en la comunidad había un individuo moreno, alto, fuerte, que la gente le decía ‘el Toro’ por su aspecto físico. Entonces resulta que el Toro era homosexual y tenía VIH, entonces cuando falleció, todos los hombres que surgieron en la comunidad, y también las mujeres, con VIH, decían ‘Bueno, ese comió del Toro’. Como decir ‘Ese tuvo relaciones con el Toro’, que era el hombre que falleció.” [Mujer, 23 años]

C.6. Deseo de quince años

Fuente: Correo electrónico de cadena, archivo adjunto en Power Point

Observaciones: Versión equivalente a la trama internacional de “AIDS Club”. El archivo adjunto incluye imágenes en cada diapositiva, que ilustran su contenido, incluyendo imágenes de la película “Titanic” y las del actor Brad Pitt.

Antes de leer este

Mensaje prometo que lo reenviaras a

las personas que lo

NECESITEN...

¿Lo prometes?

Deseo de Quince Años

Había una vez una niña llamada ¡Camila!

Ella tenía 14 años, esperaba con ansias sus 15 años

el cual sus padres la enviarían a un Crucero de quinceañeras...

Llegó el día del crucero, y ella muy emocionada

se despidió de sus padres y entró al crucero.

Ya instalada fue a dar un paseo por el crucero,

cuando se encontró al chico más lindo que sus ojos habían visto...

El le preguntó: como te llamas? Ella respondió: Camila,

el le dijo: Mucho gusto Camila, yo me llamo: Raúl

Al final del día Camila fue a su habitación para descansar para el otro día,

cuando despertó y se levantó vio que debajo de su puerta había

una rosa azul y una nota que decía:

"Para la niña mas linda que mis ojos han visto"

de Raúl.

Ella muy extrañada pero Emocionada empezó a saltar de alegría en su habitación.

Cuando Camila bajó al gran salón, allí estaba Raúl,

pasaron todo el día juntos hasta la noche que Raúl

acompañó a Camila a su habitación, se despidieron con un beso.

Así pasaron 6 días,

cada vez que Camila despertaba encontraba una

"Rosa Azul".

Hasta que llegó el último día del crucero,

Camila estaba muy emocionada porque iba a bailar el vals con Raúl

el cual nunca más lo iba a volver a ver...

Cuando todo termino Raúl y Camila subieron a la habitación
y Camila segura de su amor por Raúl se entrego a el, en cuerpo y alma...
Le regalo lo mas importante en su vida

"SU VIRGINIDAD"

Al otro día Camila despertó y no encontró a Raúl,
pero había un cofre de plata con unas flores azules talladas y una nota que decía:
"La pase muy bien anoche,

por favor abre este cofre cuando estés en tu casa "

... Raúl

Cuando Camila llego a su casa,
Abrazo a sus padres y de inmediato fue a su
habitación recordando el cofre de Raúl...

Cuando abrió el cofre una lagrima rodó sobre su mejilla...

En el cofre había una "flor negra" toda marchita;

al lado de la flor había una nota que decía:

"Bienvenida al mundo del sida"

Cuídate Mucho! Eres especial

para toda tu familia, y para mi...

Sorprendidos!... Ahora Tu decides si lo reenvías o lo guardas para ti.

GRUPO II: ALIMENTOS CONTAMINADOS**II.A. Bebidas contaminadas**

A.1. Jugo “de la calle”

Fuente: Entrevistas

“Bueno, por ejemplo, en el caso de las personas que andan vendiendo jugo en la calle, para decirte bien yo mismo me sentí un poco... Porque a veces yo me tomo los jugos, me siento un poco como medio atemorizado. Él me dijo, esa persona, ‘Yo no tomo jugo en la calle, porque esas personas que andan cortando esas chinas con esos cuchillos, si se cortan, no van a botar el jugo’. Y si esa persona está infectada de SIDA o de cualquier enfermedad, puede infectar a otra persona, y uno debe tener mucho cuidado con eso’, y es cierto. [Hombre, 42 años]

A.2. Refresco rojo

Fuente: Entrevistas

“Yo no sé qué tan cierto, pero también yo me recuerdo que un grupo de muchachas estudiantes a nivel ya superior, en la universidad, hubo una que una vez hizo un cuento que una amiga de ella resultó VIH+ y le daba refresco rojo y le echaba de su sangre al refresco rojo para infectarlas a ellas, como una forma de un dolor, de un sentimiento... De un dolor que ella tenía y ella entendía que tenían que infectarse los demás. Qué tan cierto es, tampoco sé. [Hombre, 40 años]”

También en un colegio, esto fue en un colegio en Sábana Perdida, de una amiguita que le iba a hacer una maldad a la otra, y que ella dijo que ella la iba a infectar con el VIH, pero que ella en realidad no estaba infectada de VIH. Y fue un caos en el liceo, porque después de que ella vertió la

sangre en un refresco... Ella tenía una rivalidad con una compañera en Sábana Perdida, y parece que en algún momento se quedó sin argumentos de cómo amenazar, y le dijo que ella la iba a cortar – fue la palabra utilizada – ‘Yo te voy a cortar’. Te voy a cortar con el VIH, no con un objeto. Entonces ella lo que hizo fue con un grupo de amigas, le compraron un refresco rojo, porque es el que da sangre al cuerpo en la cultura popular, que es el refresco que da sangre, y ella le echó la sangre al refresco y lo movió y le dio el refresco...

... Quien me hizo la historia del liceo de Sábana Perdida había dicho que ella estuvo ahí y ella se pinchó y echó una gotita de sangre, y lo movió en el vaso. Todas pensaban – el de las amigas que acompañaban a la parte que amenazó – pensaban que ella no se lo iba a dar, y que en realidad ella no se iba a atrever a infectarla, porque todas estaban conscientes y seguras de que se iba a transmitir el VIH.

... Eso fue para hacer la amenaza atemorizadora, el hecho de que “Yo tenía VIH”, pero ella nunca estuvo infectada de VIH y las amigas sabían que no estaba infectada de VIH. Después ya cuando empezaron a surgir los cuentos que ella estuvo con uno de los novios de fulanita, que si yo qué, entonces ahí ellas empezaron a sospechar que ella sí estaba infectada y que se lo había dicho porque estaba consciente de que estaba infectada. Pero ellas al momento de que cometieron la maldad, la broma de mal gusto, ellas estaban conscientes de que no iba a haber ninguna transmisión de VIH...

... Entonces ella le dio el refresco con uno de los otros tantos muchachitos del liceo, ella se lo bebió, y cuando ella terminó de bebérselo ella fue, la compañera del grupo de amigas, como para afirmar el hecho que ella se bebió la sangre de ella y que ya ella estaba infectada de VIH. Entonces eso fue un caos, porque afianzó la riña entre las dos, que no podían ni verse la cara, las familias... los grupismos del colegio. Entonces todo esto fue como un período de lucha, de enfrentamiento, de

‘dime y te diré’, pero ninguna de las dos nunca atinó a hacerse una prueba de VIH. Entonces si una se veía un chin demacrada decían ‘Ya te estás muriendo del SIDA’...

...Hasta el momento en que – no sé si fue por recomendación del director del liceo o por personal de salud de la zona, no sé cómo llegó al momento de que quien amenazó se hizo la prueba. Y resultó negativa porque ella no tenía ninguna historia de contacto o de posición en riesgo. Pero ya la habían catalogado de esposa, de novia, de marida, de que se había dado al colegio entero, siendo la muchachita muy inocente a este tipo de prácticas. Entonces cuando ya le llegó la prueba negativa, entonces la otra muchacha, la quien le llevó la prueba se la llevó para decirle que ella se estaba muriendo del SIDA no porque ella le infectó del SIDA porque ‘Mira mi prueba que sale negativa, es verdad que tú estabas cortá’. Entonces la otra, para demostrarle en reversa, también fue y se hizo la prueba y resultó también estar negativa. Entonces ahí se terminó todo.

... Eso fue como la sensación en ese curso. Ellos estaban en 3ro de bachillerato, fue cuando el 3ro de bachillerato del liceo, y ellos estaban en 1ro, recién llegados al primer grado de bachiller, cuando sucedió ese espectáculo. Eso fue de entrada el primer cuento que me hicieron, y para mí fue muy chistoso, porque oye, cómo utilizar el aspecto de una enfermedad como un arma de amenaza, y que sea eso también un fomentador de una riña entre familias. O sea, porque ya el tío de una no podía ver la prima de la otra, porque entonces se intercambiaban disparos...”[Hombre, 23 años]

A.3. Agua

Fuente: Entrevistas

La del vaso de agua, que había un restaurante – me voy a evitar el nombre – que había una persona que tenía el VIH. Que se enteró el cocinero, el jefe de cocina, porque la esposa de él era prima de este señor, y que por eso fue que entró al restaurante como mesero. Entonces él una vez

iba a llevar un vaso de agua a una mesa – él estaba ofreciendo servicio a una mesa, y le molestaron tantas veces que él, al final le pidieron un vaso de agua, y él tomó un vaso de agua de la llave, hizo un buche de agua, lo devolvió al vaso, y fue y le llevó el vaso con agua.

¿Qué pasa? Este capitán sabía que este mesero tenía VIH, y fue y le informó a la mesa que el vaso de agua que ellos se habían tomado tenía VIH. Para que se protegieran, para que fueran al médico corriendo a hacerse un lavado de estómago, porque ellos estaban infectadísimos del VIH...

... Es decir, él no evitó que ellos se tomaran el agua, pero no sé decirte por qué no. Él lo que sí les dijo fue ‘El agua que ustedes se bebieron tenía VIH, y ustedes están infectados con VIH’. Y eso se armó un titiringó feísimo porque el compadre – entonces, estas personas inmediatamente quisieron que despidieran a este camarero, e incluso hasta proceder una demanda al restaurante por esta situación.

... Me enteré de eso precisamente por un ayudante de chef que estuvo presente – es una cadena de hoteles que pertenece a este restaurante – y él narró esta historia como un chiste para demostrar la ignorancia, y qué importante era el papel para lo cual ellos se estaban formando que era para ser multiplicadores pares. Y él tocó la historia como es el ayudante de chef, estuvo en la escena. [Hombre, 23 años]

II.B. Alimentos y frutas contaminadas

B.1. La piña

Fuente: Entrevistas

Era del norte, creo que era de Mao o Valverde. El asunto fue que ella me contaba que cerca de su comunidad hubo una persona que se infectó con una piña. Que comió una piña que aparentemente cuando la fueron a cortar, la persona que la cortó, porque cuando la persona compró

la piña, la compró directamente al productor. Ella dice que ese señor que se infectó con la piña, compró la piña sucia de sangre... ..

... No le chocó que tenía sangre, porque en realidad, él vio al productor – no sé si eran compadres, no sé qué vínculo afectivo tenían – él compró la piña, y lo que le explicó el vendedor o quien le facilitó la piña, fue que cortando la piña se rasgó, se cortó. Y que como esa persona tenía mucha sangre, el cultivador, un hombre fuerte, en salud, al cortarse botó mucha sangre. Pero parece que con el machete tuvo algún contacto al quitar la piña... Bueno. El asunto fue que él compró la piña con la sangre. Lavó su piña, muy normal, peló su piña, se la comió, y al tiempo el señor al verse en un estado degenerativo de salud, sospecha de que tiene SIDA. Cuando él va y se hace la prueba, que efectivamente sale positivo, él a lo que adjudica su infección fue a que comió una piña con sangre.

... Él sospechó de la piña porque él hacía insistencia que cuando él se comió la piña, la piña tenía un sabor extraño. Pero pasó un tiempo, a él nunca se le olvidó el sabor de esa piña. Yo podría decirte que el impacto de tú tomar un fruto que está lleno de sangre es algo que no puede borrarse muy fácilmente, y más el hecho de...

Y cuando eso se regó en la comunidad, dejaron que consumir piñas. O sea el mercado de la demanda de la piña se fue a picada. Nadie quería comprar piña porque fulano se infectó por la piña. Y nadie compraba piña porque las piñas estaban infectadas, y que no se sabe si él iba a seguir cortándose para infectar o si era una maldad de él para infectar a todo el mundo y que él se le dio comparsa – ya de ese hecho se empezaron a desencadenar unas historias que Shakespeare hubiese sido un niño de teta. De que era una maldad del compadre, de que fue una maldad del vendedor, de que él quería infectar a todo el pueblo, de que él quería infectar a la comadre o la esposa de este

señor que cuando él se la comiera... A fin de cuentas, esa cosecha completa de piñas se perdió, porque nadie quería comprar la piña que viniera de ese conuco, de esas tierras. [Hombre, 23 años]

B.2. Cachú

Fuente: Entrevistas

Eso fue tras bastidores de una actividad que teníamos. Precisamente yo soy adicto al cachú, y yo estaba reclamando que mi comida no le pusieron salsa de tomate. Y un señor me dijo ‘No, ten cuidado, porque hubo una vez que una persona se infectó con el virus del VIH a través del cachú’... ..Él no me lo quiso explicar, pero a lo que se hacía referencia era que como la sangre era tan similar a la salsa de tomate, la persona – por venganza – vertió la sangre en la salsa de tomate, y por ahí la persona que la ingirió, se infectó... [Hombre, 23 años]

B.3. Carne

Fuente: Entrevistas

“Eso fue de una comunidad del Este, que ella supo de una mujer que infectó a su marido no por las relaciones sexuales, sino porque ella sazonó un pollo y se cortó. Entonces ella supo que se cortó, porque por cierto fue tan ligerito que ella no se percató y siguió sazonando el pollo, pero cuando sintió que le picó el limón fue que ella se dio cuenta que se había cortado. Entonces como el limón no le cayó bien a la sangre, no pudo matarle bien el virus. O sea, fue lo que me transmitieron: ‘No lo mató bien, doctor, porque el limón lo mata bien. Como no lo mató bien, entonces se le pasó a la carne que estaba sazonando y cuando se la comió el marido, se infectó’.

Entonces yo le decía ‘¿Pero ellos no tenían relaciones sexuales?’ – ‘Ellos eran marido y mujer, usted sabe que sí’. ‘Pero si tenían relaciones sexuales y no tenían protección, ¿cómo usted

creo que pudo haberse pasado el...?’ - ‘Bueno, podría haber sido por las relaciones sexuales, pero fue por el pollo.’ [Hombre. 23 años]

“Había un hombre que tenía VIH, pero que tenía un toro – o sea, no era que lo llamaban “el Toro” sino que él tenía un toro. Entonces de su mala fe, de su intención maligna, él quiso no morir solo y cogió de su sangre, se la inyectó al toro, vendió la carne, y entonces todo el que comió de esa carne resultó infectado del VIH. Lo que es lógicamente imposible, pero esa es la creencia que tiene esa comunidad.” {Mujer, 23 años]

GRUPO III: AGUJAS Y OTROS OBJETOS CONTAMINADOS

III.A. Agujas dejadas en lugares públicos

A.1. Asientos del cine

Fuente: Entrevistas

Eso fue una época que se regó que habían personas que querían infectar a los demás, y lo que hacían era que con las puntas de la inyección, de la jeringuilla, ellos se pinchaban y colocaban agujas de las jeringuillas en los asientos del cine, cuestión de que cuando tú te fueras a sentar con el pinchazo, ya tú te infectabas. Cosa que sabemos que, vaya, para dejar una aguja en el asiento del cine, el tiempo que pasa entre función y función, ya es un tiempo que tal vez el VIH no pueda sobrevivir bajo esas condiciones, como el frío del cine, el ambiente que le pudiera proporcionar, que no es el que él demanda. Pero ya ese comentario hizo que muchas personas incluso dejaran de ir al cine. [Hombre, 23 años]

Fuente: Correo electrónico de cadena

Son personas que quieren hacernos daño solo por el hecho de que ellas están enfermas.

Mucho cuidado!!!!

Para aquellos que les encanta ir al cine o sus hijos van al cine.... mucho cuidado!!!Más vale prevenir.. que lamentar.

Y por si las dudas, tomar medidas de precaución, es mejor.

POR FAVOR REVISEN SU SILLA CUANDO VAN AL CINE!!!.

Un incidente ocurrió cuando una amiga de un trabajador de FEMSA fue al cine y se sentó en una silla, ella sintió que algo la estaba pinchando.

Se levantó para ver qué había sido y vio una aguja con una nota adjunta que decía: 'Bienvenida al mundo real, ya eres VIH Positivo'.

Efectivamente, al ir al doctor le hicieron un análisis a la aguja y resultó con VIH positivo.

Para que el virus se refleje en un examen de sangre puede ser necesario que pasen hasta seis meses después de ser infectado.

La mayoría de nosotros solo nos aventamos al asiento.

POR FAVOR REvisa TU ASIENTO y LOS DE QUIENES TE ACOMPAÑEN .La forma más segura de hacerlo NO ES PALPANDO CON TU MANO , mejor mueve el asiento varias veces para ver si hay algo y FIJATE MUY BIEN.

Pero no lo toques. También en los teléfonos públicos de monedas, consumidores de drogas están poniendo sus agujas usadas en el orificio donde recibes el cambio para que las personas, al buscar su cambio o ver si alguien ha dejado algo, sean infectadas con HEPATITIS B, SIDA Y OTRAS ENFERMEDADES.

Este mensaje debe ser enviado a todo el mundo para que se mantengan alejados del peligro.

SE CAUTO !.Este mensaje es un servicio social, coopera con su distribución y CUIDATE !por favor envíalo a tus amigos para que estén enterados.

A.2. Teléfonos públicos

Fuente: Entrevistas

Incluso hasta correos electrónicos, y en mi colegio también nos alertaban de eso, y del teléfono público, que era la misma acción, pero donde se depositan las monedas aquí dejaban la puyita, y cuando tú ibas a retirar tus monedas, entonces te pinchabas y te infectabas con el virus de VIH. [Hombre, 23 años]

III.B. Agujas como armas de atraco

Fuente: Entrevistas

El atracador que anda con una jeringa llena de sangre diciendo que la sangre tiene el virus... Eso también sale. [Mujer, 23 años]

Mira, a mí me dijo fulana que por ahí anda un PVS que anda con una aguja y que anda pidiendo dinero, y si tú no le das dinero, te puya. Ese era el cuento, pero nunca había la persona, ni supe quién era, porque no era alguien específico, sino que andaba una persona rondando por COPRESIDA en Plaza de la Salud haciendo eso. [Mujer, 29 años]

III.C. Maquillaje contaminado

Fuente: Entrevistas

“Cuando hablábamos de este tema él me dijo que una de las cosas por las cuales no comparte su maquillaje – pensando yo que me va a decir por alguna infección de la piel, alguna enfermedad de la piel – era para evitar el contagio con el VIH. Que para mí fue algo “¡PA!”, y digo yo “¿Cómo es que se transmite el VIH?”. A mi cabeza llegó una historia que había escuchado que dentro de esa población cuando hay rivalidad, en el maquillaje se pone polvo de cristal machacado, y cuando tú le prestas este maquillaje, que la persona se maquilla, este otro travesti se pasa la mota o la brocha, se corta. Porque le ponían cristal pulverizado y estos cristales al hacer roce con la piel te rasgaban. Eso fue lo que yo pensé que él me iba a decir.

Pero al él decirme que no, que en su comunidad, que es una comunidad muy, muy, muy atrasada, hubo una muchacha que le prestó su maquillaje a otra muchacha... ..Recuerdo que fue Cotuí, una comunidad de Cotuí. Él, cuando me estaba explicando, me dijo que fue a través de la brocha del maquillaje, que la muchacha se dio brocha con el maquillaje de la otra. Yo, utilizando nuevamente mis amplios conocimientos pensé que fue que la muchacha se dio “brocha” con el novio del muchacho. Yo le dije “¿Pero fue que la muchacha...?, o sea, le manifesté esa inquietud, porque no le encontraba lógica por donde cuadraba. Y ella me decía “No, fue la brocha del maquillaje, que ella usó los polvos de ella, se los puso, y se los infectó”. Entonces, ella murió un tiempo después, esa amiga de ella, y la otra que se infectó con el polvo murió como dos o tres años después de haberse infectado con los polvos de la amiga, el maquillaje de impacto.

Al ser una comunidad tan rústica, atrasada, cerrada, un pueblo pequeñito, me decía que eran casi todos primos, hermanos, vecinos, que fulano era el esposo de qué si yo quién, y eran conocidos. Y cuando la primera muchacha muere del VIH, que eso fue lo que dijeron por lo cual ella murió.

Que ella estaba infectada, porque ella había tenido un marido viajero – eso es también es otro de los cuentos, de los maridos viajeros que vienen y van y qué si yo cuanto, que infectan a las esposas – él volvió a irse, la dejó, él murió de VIH y ella se hizo su prueba. Ella conocía su estado de seropositividad, pero no era algo... O sea, eso es un pueblo chiquito e ignorante, era un secreto conocido de que ella era VIH+, pero la licenciada del pueblo conoció, entonces ella se lo dijo al médico y el médico... Se hizo una cadena y todo el mundo sabía su estado seropositivo. Cuando ella muere, entonces la muchacha por coincidencia de la vida o no sé por qué cosa se hace su prueba de VIH y resulta también estar VIH+. Y entendió que fue el único contacto que ellas habían tenido así tan cercano, fue el de compartir su maquillaje. Y por eso ese travesti me decía que él no compartía su maquillaje y que él era hasta celoso. No porque le fueran a echar polvo de cristal, sino porque se transmitía el VIH por el uso del maquillaje y los colores del rostro.” [Hombre, 23 años]

GRUPO IV: HISTORIAS MÁGICO-RELIGIOSAS

IV.A. Infección a través de prácticas religiosas

A.1. Muerto de SIDA

Fuente: Entrevistas

“La gente cree que el brujo tiene poder de ir a un cementerio, buscar el espíritu de una persona que haya muerto del SIDA, y mediante ceremonias hacer una invocación y enviárselo a una persona sana. Entonces esa persona inmediatamente le llega ese espíritu enfermo, hacerle daño, empieza a enfermarse, y muere con la misma condición en que murió la primera persona, como si tuviera el SIDA, pero que no es cierto. Se da el caso que a esa persona la llevan al médico y le pueden hacer todos los exámenes que se quiera, no le van a encontrar nada porque no es la persona en sí que tiene la enfermedad, sino es el espíritu contagioso que le hace un daño no tangible que se puede ver a simple vista, ni se puede tocar, entonces que no permite que los médicos tampoco lo detecten. Entonces esa persona va deteriorándose y ya, de manera mágica, hasta que se muere. Entonces esa persona le llaman, ese tipo de enfermedad le llaman ‘mosidá’. Es decir ‘un muerto de SIDA’. Es que le echan un enfermo del SIDA a esa persona” [Hombre, 42 años]

A.2. Le echaron una vaina

Fuente: Entrevistas

La gente dijo que fue que le ‘echaron una vaina’; que estaba casado con una mujer anteriormente y esa mujer le ‘echó una vaina’ – así mismo, ‘una vaina’, y se murió del SIDA.

[Hombre, 41 año]

IV.B Protección divina del VIH

Fuente: Entrevistas

Yo conocí una señora evangélica, que ella dice que ella se infectó, ella muy fiel... ..Ella me contó de que ella era una mujer que no salía de la ley de Dios. Y por ende, lo que manda la ley de Dios, es que la mujer es sierva de su esposo, fiel, abnegada, y todo esto. Pero que ella había ido al médico hacía un año para hacerse una operación y le mandaron a hacer una prueba del VIH, y no le hicieron la operación, porque era VIH+...

... El asunto está, que ella me decía y me contaba que era una mujer que nunca había mirado a otro hombre, que siempre había sido fiel a su marido, que todo, que todo, que todo... Y que ella no le cabía en la cabeza de que ella siendo una sierva de Dios tan eficiente, la había castigado con el VIH. Yo le pregunté muy inocentemente, sin pensarlo, ‘¿Y su marido, él está dentro de la ley de Dios?’.

Entonces ahí fue que ella empezó a contarme toda la historia de su marido. Que ella quiere meterlo, porque ese hombre es un picaflor, y que ella se cansa de decirle, y que ella ora, y que ella espera en Dios que él lo haga un buen hombre.... Ya por el ‘background’ que me dio la señora, por ‘default’, yo dije ‘Fue su esposo que la infectó’. Pero para ella era tan cuesta arriba poder expresar que ella había sido infectada por su esposo, y que él pudo haberlo adquirido de otras mujeres.

Entonces ella entendió que él se había infectado porque no estaba dentro de la ley de Dios.

Entonces – todo tiene algo bueno – gracias a esto, ella misma dentro de su comunidad empezó a tratar el tema de VIH y empezó a orientar a las mujeres en cuanto a la infección del VIH y de por qué es que hay que tener un marido que esté dentro de la ley de Dios – pero indirectamente así también podía asegurar su fidelidad. Pero fíjate como en esa comunidad el hecho de pertenecer a

la ley de Dios es una forma de evitar infectarse... El hecho de estar en la ley de Dios, ella promovía que era una forma de prevención del virus del VIH. [Hombre, 23 años]

IV.C Curación por intervención divina

Fuente: Talleres informativos, COPRESIDA, año 2006

Observaciones: Se presenta un anuncio que refleja este tipo de cuentos, situado en las calles de Santo Domingo.

CENTRO NATURAL ALEMAN

NO SE DEJE MORIR DEL VIH SIDA y CANCER

SE CURA el VIH SIDA en 8 MESES

CON GARANTIA DE SU DINERO Y SU SALUD

LA MEDICINA MILAGROSA CURA TODO

ES UN MILAGRO DE DIOS Y LA M. NAT.

10 días de prueba gratis

INCREIBLE pero CIERTO



GRUPO V: ORÍGENES DEL VIH**V.A. Lo trajeron los Haitianos**

Fuente: Entrevistas

“Yo he escuchado que el SIDA lo han traído los haitianos... ..Bueno, para serte sincera, yo creo haberlo escuchado ya en contextos académicos, cuando se habla de las concepciones que se han tenido del SIDA, del origen. Pero no porque alguien cercano a mí lo haya comentado.” [Mujer, 36 años]

V.B. Invento de casas farmacéuticas

Me he encontrado con personas que me han dicho desde que fue un arma biológica, o sea, con algunos científicos locos como podría decirse, que te buscan unas explicaciones extraordinarias, pero ninguna sin fundamento... .. Esto yo lo escuché en un grupo de profesionales de la salud, que donde hubo un colega médico que me hacía una reflexión, de dónde vino realmente el VIH. Haciendo, podríamos decir, un diagnóstico diferencial o tomando en cuenta otras enfermedades que han sido creadas en laboratorios o mutaciones de enfermedades que han sido propiciadas en laboratorios, y dando una explicación muy convincente de que fue algo creado por el hombre...

... Mira, él me aseguró que el virus del VIH fue tomado del VIS, del virus de inmunodeficiencia simial, y que fue manejado proporcionándole mutaciones al virus hasta que él se adaptara al organismo humano... ..Porque por la forma en que el virus entra al cuerpo, se adhiera a las células, se busca un receptor específico para entrar a las células, y aquí dentro se replica, tiene un manejo de la replicación del ADN para manipular y producir otros virus...

... Él estaba muy ofuscado en la guerra farmacéutica. Él me decía que eso lo más seguro se hizo para poder comercializar, después de que el problema se hubiese hecho amplio, una vacuna o una dosis sanatoria, un medicamento que curara esta infección por el virus.” [Hombre, 23 años]