

ANTROPOLOGÍA SOCIAL Y CULTURAL

# Trabajo de Fin de Grado

---

Un estudio sobre el Estigma: El caso del VIH

**Pablo Martínez de Villa De las Heras**



**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE  
MADRID**

**Convocatoria: Junio  
Año académico: 2014-2015  
Tutor: Fernando Villaamil Pérez**



# ÍNDICE

<b>Apartado</b>	<b>Página</b>
· Breve Descriptor	1
· <i>Abstract</i>	1
· Introducción	2
· Goffman y la definición clásica del estigma	3
· El Estigma: <b>Otros horizontes de percepción y comprensión ajenos   (y complementarios) a la definición clásica; el caso del VIH.</b>	6
• Estigma como reproducción de la desigualdad social.	7
• El estigma, la economía moral, y las representaciones culturales locales: Relaciones morales.	9
• Dimensiones estructurales de la estigmatización: Pobreza y sindemias.	12
• Políticas de salud pública, estigma y VIH (I): La actualidad del VIH y procesos de normalización.	15
• Políticas de salud pública, estigma y VIH (II): El caso de San Francisco.	20
· Conclusiones	22
• Nuevas propuestas de estudio	23
· Bibliografía	26



## **Breve Descriptor**

*La cuestión de las enfermedades como encarnaciones de desigualdades sociales es un tema vigente aún en nuestros días. El cómo una enfermedad determinada, como es la infección por VIH, puede llegar a desacreditar a los determinados sujetos que la padecen, es una cuestión digna de estudio para tratar de comprender cómo interactúan entre sí las dimensiones de estigma y de desigualdad social y cómo influyen directamente en quién es portador del virus, condicionando y limitando su experiencia.*

*Para ahondar en el estigma del VIH y la problemática que conlleva, se trabajará haciendo un recorrido histórico a través del mismo: desde su comienzo y sus repercusiones, hasta nuestros días y la desigualdad que puede suponer.*

**Palabras Clave:** Estigma, Desigualdad, Social, Cultural, VIH, Salud, Enfermedad.

## **Abstract**

*The issue of disease as incarnations of social inequalities is a debated topic even today. How a particular disease , such as HIV infection, can discredit certain individuals, is a question worthy of study to try to understand how dimensions of stigma and social inequality interact and how directly those dimensions influence who is carrying the virus, determining and limiting their experience.*

*To deepen the stigma of HIV and the problems it brings, will work doing a historical tour through it, from its beginning and its repercussions to this day and inequality that can be assumed .*

**Keywords:** Stigma, Inequality, Social, Culture, HIV, Health, Disease.

## **Introducción**

Para la elaboración de este estudio de revisión bibliográfica, presentado como trabajo de fin de grado, se tratarán cuestiones de índole antropológica relacionadas con la Salud y la Enfermedad: La temática seleccionada ha sido la del *estigma y desigualdad* en términos sociales; se efectuará un estudio mediante una revisión bibliográfica sobre esta cuestión (*ver apartado Bibliografía*) ahondando en cómo interactúa el estigma con el sujeto estigmatizado, en cómo lo desacredita y cómo el estigma puede afectar a muy diversas dimensiones de la cotidianidad del sujeto que lo padece, como son sus relaciones sociales.

La problemática principal por tanto sería *el estigma sobre el sujeto estigmatizado y sus repercusiones sobre el mismo*. Se efectuará un análisis que trate de entender el fenómeno del estigma en determinados contextos, sin olvidar que el estigma puede ser entendido también como una herramienta de poder en la conformación de una economía moral.

Por tanto, tratará de abordarse en este estudio el fenómeno del estigma partiendo de la definición clásica del mismo, hasta otras definiciones y modos de entenderlo que permitan una revisión crítica sobre el conocimiento de este fenómeno cultural más actualizada.

Para trabajar sobre esto, se pondrán de manifiesto algunos ejemplos de la problemática y de sus efectos, haciendo especial hincapié en la infección por virus del VIH y en el estigma al que está asociado.

Se concluirá este estudio con una síntesis de las aportaciones clave que la revisión bibliográfica que se ha empleado haya podido proporcionar, para más tarde realizar una reflexión final acerca de cómo podría el estigma seguir siendo estudiado en nuestros días, partiendo de la base de que aún en la actualidad tal fenómeno sigue vigente y sigue afectando a la cotidianidad de los sujetos que son portadores del estigma que trae consigo el VIH, pese a los intentos de combatirlo.

## Goffman y la definición clásica del estigma

E. Goffman (2006) fue el autor que definió el concepto sobre el cual se pretende estudiar en este trabajo, siendo tal definición considerada como la definición clásica del estigma, que sigue siendo empleada por multitud de autores aún en nuestros días. Cuando Goffman definió el estigma, se apoyó en hechos históricos, y explicó que los helenos ya empleaban el concepto de estigma para:

*“... referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral de quien los presentaba. Los signos consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo, y advertían que el portador era un esclavo, un criminal o un traidor. (...) En la actualidad, la palabra es ampliamente utilizada con un sentido parecido al original, pero con ella se designa preferentemente al mal en sí mismo y no a sus manifestaciones corporales.”*

(Goffman, 2006: 11)

*“Debe advertirse también que no todos los atributos indeseables son tema de discusión, sino únicamente aquellos que son incongruentes con nuestro estereotipo acerca de cómo debe ser determinada especie de individuos. El término estigma será utilizado para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador; pero lo que en realidad se necesita es un lenguaje de relaciones, no de atributos”*

(Goffman, 2006: 13).

El estigma alude por tanto, siguiendo a Goffman, a aquella atribución social que se le otorga a un determinado individuo -o grupo-, que no hace sino ubicarle en una posición de extrañeza para ojos de aquellos que les han atribuido tal estatus social, y que en múltiples ocasiones resulta profundamente desacreditador para quién es estigmatizado. No obstante, los principales atributos que son tema de discusión en esta problemática, tal como se ha expuesto, son los que son incongruentes con una imagen normativa. A su vez, cuando se habla de lenguaje de relaciones se habla de que:

*“Un estigma es, pues, realmente, una clase especial de relación entre atributo y estereotipo.”*

(Goffman, 2006: 14).

Como el estigma desacredita a un determinado grupo por poseer un determinado atributo (que es estigmatizado), tal grupo queda devaluado respecto al que no posee tal atributo, configurándose así una relación determinada entre ambas categorías de sujetos, estando uno devaluado con respecto al otro:

*“Un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor puede confirmar la normalidad de otro y, por consiguiente, no es ni honroso ni ignominioso en sí mismo”*

(Goffman, 2006: 13)

Goffman prosigue explicando que el estigma que poseen los sujetos portadores de tal fenómeno es capaz de hacer que se los identifique como extraños -una vez se visibiliza tal estigma-.

*“(…) Hay que distinguir la visibilidad de un estigma de su conocimiento. Cuando un individuo posee un estigma muy visible, el simple contacto con los demás dará a conocer dicho estigma. Pero el conocimiento que los demás tienen de él dependerá de otro factor además del de la visibilidad corriente: (...) que conozcan o no al estigmatizado [por ejemplo].”*

(Goffman, 2006: 63)

*“(…) Hay otros estigmas, como el ser diabético, que parecen no tener ningún efecto inicial sobre las calificaciones [de otros individuos] (...)”*

(Goffman, 2006: 65)

El estigma por tanto no tiene por qué ser necesariamente visible de un modo explícito, ni estar desacreditados los portadores de tal estigma inmediatamente de ser reconocidos por otros actores sociales. Ejemplos de estos factores no visibles serían la diabetes o la homosexualidad: son dos factores que no se ven a simple vista, pero que están estigmatizados aún en la actualidad.

Conviene ahora poner sobre la mesa el concepto de carrera moral, concepto que según Goffman, es aplicado para definir a aquella situación que se da cuando una persona estigmatizada comprende el punto de vista de la sociedad para con su atributo (en este estudio sería el haber sido infectado por VIH), y adquiere una idea general de lo que significa o de lo que puede, o podría ser, el poseer un estigma particular.

Además tal carrera moral puede ser entendida como un proceso de aprendizaje por parte del estigmatizado para aprender las disposiciones morales –e incorporarlas- de su sociedad, de manera que él mismo trata de normalizar su situación actuando moralmente de acuerdo con las expectativas del resto de sujetos (Goffman, 2006).

Hay que destacar que la perspectiva que propone Goffman es una perspectiva interaccional, es decir, de interacciones entre los diferentes sujetos.

*“Hasta ahora el análisis de la interacción social entre el estigmatizado y el normal no exigió que quienes están implicados en el contacto mixto se conozcan personalmente antes del comienzo de la interacción (...) El manejo del estigma es un vástago de la estereotipia o el recorte de nuestras expectativas normativas referentes a la conducta y al carácter”*

(Goffman, 2006: 67)

El estigma por tanto puede actuar, configurarse y repercutir, incluso antes de que se inicie la interacción entre dos o más sujetos. Además el estigma responde y se configura en base a las expectativas de determinados actores sociales respecto a otros.

Por último, es conveniente tener claro que no se puede entender realmente el concepto del estigma si no se tiene en cuenta el concepto de identidad social que posee cada individuo.

*“En todo el problema del manejo del estigma influye el hecho de que conozcamos o no personalmente al individuo estigmatizado. Para describir en qué consiste esa influencia es indispensable formular el concepto de identidad social (...) que desempeña un rol estructurado, rutinario y estandarizado en la organización social precisamente a causa de su unicidad”*

(Goffman, 2006: 71).

El concepto de identidad social alude al rol rutinario y estandarizado en la organización social, por lo que, si se interpreta a Goffman, se llega a la premisa de que el estigma surge cuando una identidad social determinada que posee el atributo que se está trabajando, se visibiliza y se toma conciencia sobre él, hecho que facilita la aparición del fenómeno del estigma sobre quién posee tal atributo.

## **El Estigma:** **Otros horizontes de percepción y comprensión ajenos (y complementarios) a la definición clásica y el caso del VIH**

Habiendo abordado la cuestión del estigma en su definición clásica, será necesario tratar las aportaciones de otros autores que enriquecen el marco sobre el que se está trabajando. Conviene poner sobre la mesa el caso de la infección por VIH para ejemplificar los efectos del estigma que trae consigo, que bien pueden manifestarse de muy diversas maneras y en muy diversos campos y dimensiones.

La primera tarea en este punto es destacar que el fenómeno del estigma puede ser interpretado como un concepto cultural, en tanto en cuanto el atributo que posee el sujeto que es estigmatizado, pese a ser en sí mismo neutro, es interpretado dentro de cada contexto cultural, y es acorde a esta interpretación; así por ejemplo, en América y en algunas zonas de Europa, el estigma que trae consigo el VIH (que será analizado de inmediato) está asociado a la homosexualidad y a las drogas que se consumen por vía intravenosa, mientras que en el Sur de África, está asociado al sexo y a las acciones promiscuas entre heterosexuales (Judgeo y Moalusi, 2014).

Como breve introducción a la enfermedad del VIH, puede decirse que el SIDA, acrónimo del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (VIH), puede transmitirse a través del contacto con algunos fluidos corporales de quién lo padece; esta enfermedad es entendida como:

*“El conjunto de enfermedades de muy diverso tipo (...) que resultan de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana. El uso de medicamentos combinados puede controlar la replicación del virus y fortalecer el sistema inmunitario; la consecuencia es que la infección se convierte en crónica y no deriva en sida, algo que, en su evolución natural y en la mayoría de los pacientes, ocurriría, como media, a los diez años del contagio, produciéndose la muerte en un periodo de tres a cinco años.”*

(Diez Ruiz-Navarro y Díaz Franco, 2013: 61).

El término “*seropositivo*” se aplica a un estado inmunitario en el que está presente un determinado anticuerpo en la sangre del sujeto portador del virus, el cual está presente – precisamente- por la presencia un agente infeccioso detectado por el mismo sistema inmunológico. Generalmente, quiénes han sido infectados por el virus del VIH, son

denominados *seropositivos*, lo que les categoriza y les define de alguna manera, ubicándolos en un determinado sector social definido por las características comunes de aquellos que pertenecen al mismo. Puede considerarse que este hecho es un factor que estigmatiza a quién es denominado “seropositivo” teniendo en cuenta que por el mero hecho de denominarlo como tal, ya lo está definiendo y por ende limitando. Esto es una característica fundamental del VIH incluso desde el inicio de la epidemia: el hecho de que esté asociado a comportamientos desviados, de lo que se deriva una realidad condicionada, marcada y estigmatizada ya de por sí a quienes han sido infectados por VIH (Bayer, 1996).

### **Estigma como reproducción de la desigualdad social.**

Conviene poner sobre la mesa en primera instancia las aportaciones de Parker y Aggleton (2003). El fenómeno del estigma según el enfoque de estos autores está ligado a la reproducción de la desigualdad social, lo que a su vez permite ofrecer unas nuevas líneas de trabajo en las cuales se puede entender el VIH, su relación con el estigma, y sus efectos en la experiencia del que lo padece. Destacar también que el papel del estigma también configura y refuerza las desigualdades de clases, género, y de sexualidad, tal como se puede entender con la cuestión de la *dialéctica social* expuesta por Kleinman et.al., que se mentará posteriormente.

Parker y Aggleton destacan que mucha de la literatura que trata acerca del estigma en relación con los portadores del virus del VIH, sostiene que dicho estigma se cristaliza en una serie de sentimientos y emociones “negativas” hacia los sujetos, como por ejemplo el enfado, rechazo y desprecio hacia las personas que viven con la enfermedad del VIH. Parker y Aggleton precisamente buscan distanciarse de las lecturas de índole psicológica, sosteniendo que lo realmente preocupante es que pueda materializarse la idea de que quienes son portadores del virus merecen su enfermedad (culpar a los infectados por VIH de haber sido infectados), lo cual a su vez puede degenerar en el apoyo a ciertas políticas públicas de coerción que llegan a violar los Derechos Humanos de estos sujetos portadores del VIH, lo que a su vez genera una experiencia en los portadores de tal estigma condicionada por la desacreditación y desigualdad que les otorga tal estigma.

Por otro lado Parker y Aggleton afirman que hay otro tipo de investigaciones que se han centrado en las actitudes estigmatizantes y en la medida en la que tales actitudes se correlacionan con la desinformación acerca de la enfermedad de la infección por VIH, lo cual puede considerarse relevante dado que supone una nueva manera de comprender cómo puede surgir el estigma: a través de la desinformación.

La desinformación y desconocimiento acerca de cómo se contagia el virus puede llegar a generar estigma para con los grupos sociales que se cree que son más propensos a portar la enfermedad: homosexuales, hombres bisexuales, consumidores de drogas por vía intravenosa o trabajadores/as del sexo. Destacar que el estigma está vinculado a la manera en la que la desigualdad social funciona, de manera que algunos individuos, o incluso grupos sociales llegan a ser excluidos socialmente.

Una matización importante es que el estigma y su relación con la desigualdad surge de múltiples maneras, pero el proceso de estigmatización como tal, que obviamente no es lo mismo que el estigma en sí, se concreta en contextos específicos no sólo culturales, sino también de las relaciones de poder (sociales, políticas, y económicas). Es necesario reflexionar acerca de la existencia de mecanismos sociales y políticos que se emplean con el estigma para producir y reproducir la desigualdad social y, tal como sostenían Kleinman et. al. (2007), promover la marginación mediante la dialéctica social.

Tal como exponen Parker y Aggleton (2003), Foucault destaca más claramente en su obra la producción cultural de la diferencia al servicio del poder, mientras que Goffman trabajó más sobre el estigma, pero apenas menciona la cuestión del poder. Al leer y estudiar a ambos autores, Parker y Aggleton llegaron a la conclusión de que la estigmatización constituye un mecanismo cultural fundamental para el mantenimiento y establecimiento de diferentes ejes de poder.

Dentro de este contexto, el estigma implica diferencias significativas entre las diferentes categorías de personas, y a través de la marca que genera el estigma, dichas diferencias se insertan en los sistemas de estructuras de poder. En este punto es donde en el análisis que se está intentando llevar a cabo puede hablarse del estigma como un factor más en la constitución de las diferencias sociales, ya que dicho factor se encarga de legitimar a ciertos sectores sociales, y de deslegitimar a otros grupos sociales frente a los primeros. Todo esto es extrapolable a la cuestión del VIH, cuyo estigma excluye socialmente:

*“(…) el estigma que trae consigo la enfermedad por contagio del virus del VIH se cristaliza entre otros, en la creación de grupos sociales: los que son portadores del virus, y los que no.”*

(Judgeo y Moalusi, 2014: 83).

Al hablar de la producción y reproducción del eje de poder, conviene aclarar que la *violencia simbólica* es un proceso mediante el cual los sistemas simbólicos, como son los discursos, las imágenes y las prácticas, promueven los intereses de los grupos dominantes, así como las jerarquías y distinciones entre ellos, convenciendo a su vez a los dominados a interiorizar y naturalizar esas jerarquías existentes a través de los procesos hegemónicos. Estos procesos hegemónicos se logran a través de un entrelazamiento de fuerzas políticas, sociales y culturales que organizan los significados y valores dominantes en todo el ámbito social con el fin de legitimar las estructuras de desigualdad social (Parker y Aggleton, 2003).

### **El estigma, la economía moral, y las representaciones culturales locales:** **Relaciones morales.**

Siguiendo con la cuestión que se está tratando, Kleinman et. al. (2007) ya plantean la hipótesis de que el estigma puede llegar a destruir valores de vida que están presentes en la cotidianidad de la persona estigmatizada. Estos autores abordaron el estigma como una experiencia moral, proponiendo una lectura sociocultural que se distanciaba de la mayoría de las lecturas psicológicas que se han hecho –hasta el año 2007- sobre el estigma como un atributo personal. Tanto Kleinman et. al. como Parker y Aggleton, se distancian por tanto de las lecturas psicológicas sobre el estigma.

Interpretando a Kleinman et. al., se llega a la premisa de que el marco social en el que se encuentra el estigma está conceptualizado en la manera en la que tal estigma opera en los actores sociales. Los elementos sociales que operan sobre el estigma consisten en representaciones cognitivas socialmente compartidas sobre aquellos que padecen un atributo indeseable, en el caso que estudian Kleinman et. al., las enfermedades mentales en China.

El estigma posee una dimensión moral por tanto, en tanto en cuanto afecta a las experiencias físicas, y en tanto en cuanto afecta a las experiencias emocionales: El cómo

se regulan las relaciones entre los sujetos es lo que Kleinman et. al. entienden por *moral*. Al hablar de regulación se habla de economía moral en el sentido en el que establece una regulación de los valores relativos de las formas de evaluar el cómo se relacionan unos sujetos con otros de una manera legítima. Se obtiene por tanto un nuevo modo de contemplar el estigma: ya no solo puede ser entendido como un fenómeno cultural que desigualda socialmente, sino que además puede ser entendido como un fenómeno moral.

Corrigan y Watson sostenían que podían ubicarse los primeros efectos del estigma en las reacciones emocionales individuales (de los estigmatizados) que se ven afectadas cuando dan por hecho que han sido estigmatizados (P. Corrigan y A. Watson, 2002, citados en Kleinman et. al. 2007). Kleinman et. al. sostienen que el estigma aparecería cuando sucede lo que Goffman definió como “*moral career*” -carrera moral-. Es justo en este punto cuando, en el caso de las enfermedades mentales en China que analizan los autores, se pasa de un estado “normal” a un estado “deslegitimador”: cuando se es consciente del estigma que se tiene por poseer una enfermedad mental. Kleinman et. al. retoman de Goffman la premisa de que el estigma aparecería cuando se inicia esa carrera moral.

Kleinman et. al. sostienen además que la dialéctica social se asegura de que la marginación de los estigmatizados se perpetúa mientras que los no estigmatizados observan y definen a los primeros en base a sus prejuicios sobre ellos; los observan como individuos sobre los que dan por sentado que están afectados por la “vergüenza social” que actúa sobre la condición estigmatizadora. No se habla de otra cosa que de una economía moral, que opera deslegitimando *moralmente* a aquellos que han sido estigmatizados, y que ven afectadas tanto experiencias físicas como sus experiencias emocionales así como relaciones sociales.

En los países que están estudiando los autores existen múltiples estereotipos desacreditadores para con aquellos que sufren una enfermedad mental. Las referencias sobre estudios de casos en China de sujetos con alguna enfermedad mental, revelan que existe discriminación y rechazo hacia los pacientes estigmatizados, y un auge en lo que a emociones (consideradas negativas) se refiere de los sujetos estigmatizados al contemplar la situación en la que se encuentran. Los miembros de las familias de las

personas con alguna enfermedad mental también sufren de una manera muy notable los efectos del estigma que se les otorga a los actores sociales con tales enfermedades.

Conviene incidir en que los autores consideran que el estigma afectaría no solo a las relaciones sociales, a los roles, y a la participación del estigmatizado, sino que lo que tratan de hacer comprender al lector es el cómo el estigma afectaría principalmente a las experiencias emocionales y físicas del estigmatizado dentro del “juego de la economía moral”. El estigma, es a su vez una construcción social y cultural que posee unas consecuencias también sociales y culturales para quién es estigmatizado, además, es capaz de operar no sólo sobre el sujeto que ha sido estigmatizado, sino que a su vez es capaz de ejercer ciertos efectos sobre los actores sociales que rodean al sujeto estigmatizado, como puede ser en este caso, la familia.

Habiendo hablado de la economía moral, de la dialéctica social y de cómo el estigma opera sobre los sujetos acorde al marco social, conviene destacar la cuestión de las representaciones culturales locales respecto al cuerpo, la sexualidad y los modos legítimos de relación, que también van a influir en cómo opera el estigma. Así Martínez (2008), siguiendo las aportaciones de Parker (1987), expone que en el surgir de la enfermedad del VIH hacia el 1981, en Brasil se tipificaron las relaciones en heterosexuales, homosexuales, y bisexuales, pero los habitantes de las favelas no compartían esta clasificación, sino que ellos consideraban las relaciones o bien “*atividade*” –activo- o bien “*passividade*” –pasivo-: la primera se adscribía al rol masculino y la segunda al femenino. Explica el autor que se tenía el ideal de que el ser perteneciente al rol activo (rol que se adscribía como decía al género masculino) era garantía de inmunidad al virus del VIH. Esto puede explicar la alta incidencia en Brasil del virus, ya que durante la década que seguiría al 1980 se dio en el país un clima de inmunidad creado entre los varones que eran activos en sus relaciones sexuales (Parker, 1987, citado en Martínez, 2008).

Como puede verse, las representaciones culturales y prácticas locales son capaces también de incidir en el cómo circula el estigma. Así, siguiendo a Martínez puede esclarecerse que todo sujeto considerado pasivo sería por ende asumido como un sujeto ubicado dentro de un grupo de riesgo, lo cual lo define y lo limita (estigmatiza) acorde a las características y limitaciones que caracterizan a tales grupos dentro de una cultura determinada (en este caso, en Brasil en la década de 1980).

La cuestión de las representaciones culturales y prácticas locales, puede hacer reflexionar también sobre la circulación de determinadas enfermedades, como es en este caso la infección por VIH. Tales representaciones incidirán de diferente manera dependiendo del momento histórico, pues las culturas, como bien es sabido, son cambiantes.

### **Dimensiones estructurales de la estigmatización: Pobreza y sindemias.**

Hasta ahora se ha hablado de cómo el VIH y el estigma que trae consigo impacta en mundos morales locales y en cómo articula relaciones de poder. Lo que se propone a continuación es realizar un análisis acerca de cómo el estigma se articula en dinámicas sociales más amplias que vehiculan a su vez dinámicas estigmatizadoras en las diferentes políticas, como puede ser las en políticas de salud. Se va a hablar primeramente del concepto de la violencia estructural.

La violencia estructural es un concepto que es principalmente ejercido sobre los pobres, y que encuentra su raíz en las fuerzas históricas, muchas veces forjadas por procesos económicos. A su vez, fomenta la transmisión de determinadas enfermedades y su distribución desigual. Esta cuestión está íntimamente ligada a la problemática del VIH y del estigma que trae consigo; Castro y Farmer (2003) serán quienes trabajan sobre la misma en su estudio sobre el VIH en una primera etapa del surgir de la enfermedad.

La violencia estructural se bifurca en varias formas, como racismo o violencia sociopolítica, lo cual genera un efecto hacia determinados sujetos que en multitud de ocasiones son silenciados: Las víctimas de esta violencia estructural experimentan el cómo se invisibilizan determinadas situaciones concretas que les impiden actuar como actores sociales con “voz” y capacidad de expresarse, hecho que ha imposibilitado que en múltiples ocasiones se pueda dar cuenta de este fenómeno y por ende, combatirlo.

Tal violencia puede surgir en multitud de contextos, como el político, desde los que se silencian a éstas víctimas; además algunas de las políticas de salud reproducen una ideología que estigmatiza a los sujetos, lo cual sitúa la causa del sufrimiento y de la pobreza de las personas que viven con VIH en su propia falta de autonomía.

Además, Castro y Farmer explican que desde el comienzo de la epidemia del VIH, ésta se asocia con modos de vida que la sociedad atribuye a actos voluntarios. Ponen de ejemplo el caso americano, en el que, cuando estalló la epidemia entre homosexuales y heroinómanos, se sucedieron diferentes episodios de hostilidad hacia estos sujetos, además de culpabilizarles de tener tal infección y de estigmatizarlos.

La violencia estructural de la que se está hablando no fue considerada en un momento primario de la enfermedad del VIH por instituciones que buscaban prevenir y “sanar enfermedades”, lo cual desembocaba en la problemática de la culpabilización de los sujetos que han sido infectados por VIH de haberse contagiado por actos voluntarios contribuyendo así a la reproducción del estigma (paradójicamente); así, programas como ONUSIDA, declaraban en el año 2000 que la mayor parte de los infectados por el virus no sabía que estaban infectados, y que esta situación se explicaba por motivos como la ignorancia acerca de la enfermedad, o por motivos como el estigma generalizado que se asocia al VIH que puede provocar el rechazo e incluso hostilidad hacia las personas que padecen VIH (ONUSIDA, 2000: 80, citado en Castro y Farmer, 2003). Estos discursos constituyen una instancia de violencia estructural en la medida en que justifican políticas que condonan la falta de acceso a los tratamientos de una amplia mayoría de los afectados, los más pobres, justificación fundamentada precisamente en el estigma, que según los mismos autores, la introducción de los antirretrovirales contribuye a reducir sustancialmente.

Estando en este punto en el que se ha abordado la cuestión de la violencia estructural, conviene hablar de dinámicas de exclusión y de desigualdad que incorporan tanto elementos de diferenciación social como elementos propiamente patológicos, por lo que ha de tratarse el concepto de *sindemia* tratado por Singer y Clair (2003):

El concepto de *sindemia* alude a dos o más epidemias que interactúan sinérgicamente y contribuyen como resultado de su interacción a un incremento de los efectos de una determinada enfermedad en la población (Frumkin 2002; Homer y Milstein 2002; citados en Singer y Clair, 2003).

Pero el término *sindemia* no solo se refiere a una interacción temporal o espacial de dos o más enfermedades o problemas de salud, sino que también a las consecuencias sanitarias de las interacciones biológicas sobre las condiciones de salud. Así por

ejemplo existen investigaciones que han demostrado que la infección del virus del VIH y la infección de la tuberculosis aumenta la inmunopatología del VIH y acelera la progresión perjudicial de la enfermedad. (Jeena et. al. 2002, citado en Singer y Clair, 2003). Las investigaciones que se han hecho en África al respecto muestran que esta doble infección reduce el tiempo de vida del paciente, en comparación con aquellos que solo tienen una (VIH o tuberculosis, por ejemplo).

Las sindemias pueden ser entendidas también como procesos sociales y políticos que interaccionan con procesos patológicos que a su vez pueden reforzar el empobrecimiento. No obstante, las sindemias no solo son entendidas como la interacción entre dos enfermedades, o la interacción de la enfermedad con lo biológico; también pueden ser entendidas como la relación de la enfermedad con el contexto social del paciente. Así por ejemplo, en el caso de la tuberculosis, vivir en situaciones de pobreza incrementa la probabilidad de estar expuesto a la bacteria que causa la enfermedad. La malnutrición (asociada con la pobreza) es una ruta directa también hacia el impacto desigual de una determinada enfermedad en lo que a salud se refiere. Las situaciones precarias fomentan y exacerbaban el impacto de enfermedades infecciosas como el VIH o la tuberculosis en la salud del sujeto.

Ciertamente, se puede destacar que ya no solo hay que tener en cuenta la cuestión de las desigualdades sociales –en este caso, pobreza, género y orientación sexual- como un hecho estructurado por el estigma asociado a una enfermedad, sino que ahora también entra en juego una nueva dimensión: las desigualdades sociales pueden ser un factor que incida en -y alimente- la propagación de una determinada enfermedad infecciosa y agrave su pronóstico. Todo ello cualifica y modula el juego de las relaciones de poder que ya se ha abordado con Parker y Aggleton.

En lo que se refiere a la expansión del virus del VIH, éste se ha propagado de manera incontrolable, pero no azarosamente según Farmer (2000); este autor apuesta por la premisa de que el VIH se ha propagado más rápidamente entre aquellos que carecen de poder, o entre los pobres.

*“Los medios a través de los cuales fuerzas sociales (...) como la desigualdad sexual y la pobreza, se combinan para crear riesgos de infección con esta enfermedad, no han sido considerados por los estudios médicos (...)”*

(Farmer, 2000: 191).

Es muy llamativo el hecho de que los únicos factores combinados que han sido demostrados en la distribución desigual del VIH, según Farmer.

*“Son las desigualdades sociales, que han estructurado no sólo los contornos de la epidemia del sida, sino también el curso de la enfermedad desde el momento que el paciente se ve infectado”*

(Chaisson, 1995; Farmer, 1996; Fife, 1992; Wallace, 1994, citados en Farmer, 2000: 192).

Llama la atención que si se atiende a la premisa de que el estigma constituye un rol de propagación, producción y reproducción de unas determinadas formas de poder, éste se pueda detectar claramente también entre aquellos sectores con más precariedad que son más afectados por la epidemia, y que a su vez no eran atendidos ni financiados los tratamientos en un primer momento de la epidemia; no había tratamiento para todos, hecho que cambiará posteriormente con los *Treatment Roll Out/TASP* y objetivos del milenio.

### **Políticas de salud pública, estigma y VIH (I): La actualidad del VIH y procesos de normalización.**

En lo que se refiere a cómo se ha ido desarrollando la problemática de la infección por VIH y el estigma que trae consigo, es preciso analizar el cómo ha evolucionado tanto la enfermedad como su estigma, el cómo es concebido y atendido en la actualidad, así como los diferentes procesos de normalización vigentes.

Moyer y Hardon (2014) argumentan que desde que las terapias antirretrovirales se hicieron efectivas en 1996, varias políticas sanitarias e instituciones se han replanteado considerar la infección por VIH como enfermedad crónica que debe ser tratada como cualquier otra enfermedad crónica. Muchos profesionales médicos y activistas luchan hoy en día por superar el estigma que conlleva el VIH. Pero pese a los esfuerzos en normalizar esta enfermedad, las experiencias de los infectados así como las de aquellos

implicados en dar apoyo y atención a los infectados, demuestran que la enfermedad continúa siendo vista como excepcional todavía hoy.

Actualmente, el paradigma ha cambiado respecto a los orígenes de la epidemia: Hoy en día, pese a que la financiación pueda ser escasa –como sostienen Nguyen et. al.-, puede afirmarse que sí hay ya más disponibilidad de tratamientos para muchos portadores del virus que antes no gozaban de dichos tratamientos (lo que hoy se conoce como *Treatment Roll Out*); y una vez que estos tratamientos entran en juego para con los pacientes infectados por virus del VIH, éstos ya no se enfrentan a una amenaza de muerte segura, pues cuando el virus es indetectable en su sangre –la carga vírica es muy baja, tanto que no puede ser detectada por las pruebas médicas- ni siquiera tendrán por qué preocuparse de que su enfermedad sea infecciosa, siempre que mantengan una escrupulosa adherencia al tratamiento. (Mattes, 2011, citado en Moyer y Hardon, 2014). De hecho, en muchos centros de atención sanitaria en África, pese a que el VIH sigue siendo visto como un caso excepcional, a la mayoría de pacientes africanos se les dice que deben cumplir rigurosamente las indicaciones médicas y hacerlo de buena gana, ya que los tratamientos que ellos ahora sí disponen para esta “*enfermedad crónica*” (VIH) no están disponibles para muchas otras enfermedades crónicas.

Con respecto a la tesitura dentro del ámbito médico, que también ha sufrido modificaciones, no es que este contexto se haya relajado y suavizado para con esta enfermedad –exponen las autoras-, sino que las guías clínicas aconsejan acercarse al VIH como una enfermedad crónica de forma rutinaria monitoreando al paciente, en vez de tratarle con fármacos agresivos para su salud como se hacía antaño. Esto también denota un cambio en el paradigma clínico de diagnóstico y tratamiento del VIH en la actualidad, con modos de acción mucho menos agresivos para el paciente. No obstante, muchos antirretrovirales pueden seguir produciendo efectos secundarios en el paciente, como hepatotoxicidad, hiperglucemia, hiperlipidemia, etcétera (AidsInfo, 2005).

Los estudios etnográficos siguen demostrando que aquellos infectados por el virus del VIH -incluso aquellos que están siendo tratados con antirretrovirales- siguen teniendo una experiencia *excepcional* (se refieren las autoras a una experiencia condicionada por su condición de excepcionalidad o extrañeza: estigma): Aquellos que poseen el VIH en muchas partes del mundo, siguen luchando con varios factores de estrés social y económico en su cotidianidad, inclusive la intensa preocupación por encontrar los

alimentos suficientes para compensar los efectos secundarios de los fármacos, que hacen padecer fuertes sensaciones de hambre a quienes los toman, sumado a su vez a *los deseos vitales*, como puede ser el matrimonio, los deseos de tener hijos, etcétera.

Destacar también que la excepcionalidad del VIH no sólo da forma a las experiencias de los que ya están recibiendo atención adecuada, sino que afecta también a los que todavía no saben que han sido infectados por VIH ya que pueden no tener acceso a las pruebas, o tienen acceso pero les da miedo hacerse tales test.

El estigma y la desigualdad (y la relación entre ambos) son dos dimensiones que a día de hoy se siguen denunciando. Tanto el estigma como la desigualdad han de ser entendidos como elementos fundamentales para entender la dinámica de la epidemia, y los procesos de normalización que se están intentando llevar a cabo para combatirlos.

Mattes (2014) por normalización –de la situación del estigmatizado y de sus relaciones morales- entendía aquél proceso en el que alguien por alguna razón llega a ver como normal y moralmente aceptable al que inicialmente le parecía antinatural o extraño, con independencia de que su primera impresión fuese justificable (Davis, 1961, citado en Mattes, 2014). En tal proceso, lo que se considera normal está a menudo intrínsecamente ligado con la normatividad moral y a las expectativas sociales de los entornos sociales de los pacientes. Dado que la idea de lo normal es un juicio de valor puramente cultural, cualquier anomalía solo se convierte en patológica en relación con el entorno en el que se vive (Marsland y Prince, 2012, citado en Mattes, 2014).

Hoy en día los tratamientos antirretrovirales –*Treatment Roll Out*- conducen cada vez más a una vida “normal” a los sujetos portadores del virus del VIH y del estigma que trae consigo, siempre que se mantenga la adherencia a los tratamientos. No obstante, se debe precisar que pese a esta adherencia apenas hay normalización en la gran mayoría de los sujetos: El contexto de extrema pobreza y estigmatización persistente en contextos como el de Tanzania, exacerban enormemente la transición de “*vida estigmatizada*” a “*vida normal*” en muchos sujetos. Este tipo de problemas desembocan a un estado de permanente transición que atrapa y subyuga a estos actores sociales, cuya experiencia se condiciona en base a este hecho (Mattes, 2014).

El autor también asegura algo que tiene relación con Kleinman et. al. y con Goffman entre otros, y es que muchos de los sujetos que él entrevistó en su estudio en Tanzania

coincidieron en la premisa de que cuando se enteraron que eran portadores del virus del VIH a menudo sentían que tal hecho sería considerado por la sociedad como un producto resultante de la conducta inmoral o promiscuidad (carrera moral). La presente percepción negativa de las personas que viven con el virus, llevado a la estigmatización, es lo que, sostiene, les llevó a romper con determinadas relaciones sociales.

Puede entenderse algo relevante sobre lo que se está tratando, y es el cómo opera el estigma sobre los sujetos en determinados contextos socioculturales: Muchos de estos sujetos manifiestan preocupación incluso antes de que sufran los efectos sociales del estigma que conlleva su enfermedad (antes de que la interacción incluso pueda estar presente, tal como sostenía Goffman (2006)). Bien es cierto que en ese contexto, expone Mattes, el estigma es fuerte para con los portadores del virus, pero lo llamativo es que los efectos del estigma sobre el sujeto pueden llegar a manifestarse incluso antes de que su entorno detecte el factor mediante el cual se estigmatiza a ese sujeto. Este hecho desemboca en cuestiones como la ruptura de relaciones sociales.

Además se debe tener en cuenta que había sujetos portadores del virus no querían tomar medicamentos para combatir al virus dado que esto sería para ellos una forma de revelar su estado seropositivo. Para tratar de superar este imaginario, educadores sanitarios tomaron cartas en el asunto, mentalizando a los sujetos de que sería como tomar cualquier otro fármaco para cualquier otra enfermedad. Este factor se puede entender como un caso de violencia estructural en tanto en cuanto los educadores les incitaran a revelar sus condiciones de seropositivos. No obstante, para los pacientes el regresar a la normalidad significaba la importante labor de la reconstitución de su integridad moral y así recuperar -u obtener unas nuevas- relaciones sociales.

Según Mattes, el VIH está asociado en Tanzania a una rápida muerte, y los sujetos portadores del virus esperan ser rechazados y excluidos de las interacciones sociales y económicas si se da a conocer que han sido infectados. Abdallahman, uno de los informantes en Tanzania en 2011, declara que todo el mundo que padece esta enfermedad –en este lugar- es percibido como un sujeto que puede morir en cualquier minuto; si su vida puede acabar en cualquier momento, este sujeto no merece ser parte de la sociedad, no merece ser llamado ‘ser humano’.

Reconstruir la normalidad mientras se vive con VIH por tanto, requiere un duro trabajo por parte de los portadores del virus del VIH, que luchan por esta normalidad bajo circunstancias tales a la persistente estigmatización, trastornos sociales, y el aislamiento económico. Así por ejemplo la transición del periodo de “*crisis del estigma*” a la “*normalidad*” en el noreste de Tanzania es mucho menos lineal y mucho más intrincada de lo que los profesionales médicos argumentaban. La dificultad con el discurso de la normalidad radica en que se puede culpar a los sujetos de no asumir su responsabilidad de cara a la prevención de la enfermedad. Además tal discurso –dice Mattes- no tiene en cuenta la incertidumbre moral y que el proceso de normalización es mucho más largo de lo que los profesionales médicos sostienen.

No obstante, ha de destacarse una vez más que el estigma se reduce en aquellas personas que los fármacos han conseguido ocultar su enfermedad (inapreciable en la sangre) y por ende, se reduce la desigualdad; pero pese a este hecho, el estigma en la actualidad continúa vigente dado que la participación en el tratamiento puede conducir a una mayor estigmatización de algunos individuos (entre otros factores). La cuestión del efecto de la accesibilidad de los tratamientos y el conocimiento generalizado de sus beneficios sobre la estigmatización ha sido –y es- debatida por diferentes intelectuales, y la conclusión a la que se puede llegar es que no hay consenso entre los mismos; así por ejemplo Bond, Chase y Aggleton (2002) sostienen que el estigma prevalece aún con los intentos de normalización, mientras que Castro y Farmer (2005) defienden justo lo contrario.

Moyer y Hardon (2014) al respecto, sostienen que el estigma y la desigualdad y discriminación recae en los pacientes de esta enfermedad por su estado, incluso cuando el estigma está intentando ser combatido mediante la educación y sensibilización ciudadana. El VIH sigue siendo asociado a prácticas inmorales e identidades desacreditadas en la mayor parte del mundo. El estigma es incrementado aún más si cabe aún en la actualidad entre aquellos que son consumidores de drogas, homosexuales, o trabajadores/as del sexo.

No obstante, el consenso mundial se está desplazando hacia la normalización del tratamiento (tratamiento como prevención (TASP//*Treatment Roll Out*)) dado que los antirretrovirales pueden reducir y minimizar la carga viral hasta un punto que minimiza incluso el riesgo de transmitir el virus del VIH durante las relaciones sexuales. Aquellos

que insisten en ampliar los programas de Tratamiento como Prevención (TASP) sostienen que tratar a todos los infectados precozmente normalizaría el VIH y reduciría el estigma. Pero aferrarse a esta esperanza en que el VIH puede llegar a ser una enfermedad como cualquier otra disminuye el interés en el trabajo que se requiere para producir el cambio social y superar las desigualdades sociales y la violencia estructural que impulsan esta epidemia (Nguyen et. al., 2011, citado en Moyer y Hardon, 2014).

### **Políticas de salud pública, estigma y VIH (II): El caso de San Francisco.**

Para cerrar la revisión bibliográfica, y siguiendo con la problemática en la actualidad, conviene sacar a colación las aportaciones de Nguyen et. al. para plantear la cuestión de la política de salud pública para prevenir la enfermedad y su transmisión a día de hoy. Los autores exponen que la financiación del tratamiento contra la infección por VIH sigue siendo escasa incluso cuando la enfermedad está haciendo estragos en determinados sectores sociales.

Por otro lado, muchos estudios reportan el aumento de la incidencia del VIH en los grupos con alta prevalencia aún teniendo buen acceso al tratamiento, como los hombres que tienen relaciones sexuales con otros hombres. El ejemplo claro que ponen de manifiesto los autores es el de San Francisco, que pese a ser en este lugar el test de detección del VIH gratuito, así como la atención ofrecida a quienes están infectados o a los que quieren informarse sobre la enfermedad, los comportamientos de riesgo cada vez van más en aumento. Hay que entender que es poco probable que tanto el diagnóstico como el tratamiento precoz sean posibles y eficaces en San Francisco si no se presta atención a las desigualdades sociales y a la estigmatización que puede surgir al ser portador del virus, que ya de por sí está determinando un factor de vulnerabilidad por parte de las personas socialmente vulnerables a contraer el virus del VIH y la accesibilidad a dicho diagnóstico y tratamiento (Nguyen et. al., 2011). Hoy en día esta cuestión es fundamental, ya que puede considerarse que muchos sujetos no se hacen las pruebas por diversos factores tales a la negativa de medicalizar su salud, o el miedo a dar positivo en las pruebas por todas las repercusiones sociales que tendrán posteriormente. Tener en cuenta estas cuestiones ayudará a comprender mejor cómo opera el estigma y las desigualdades sociales y su relación con el VIH.

Destacar por último que Nguyen et. al. manifestaron su preocupación en el año 2011 acerca de la cuestión de la culpabilización de las personas con VIH, y sostuvieron que se va a necesitar muchísimo trabajo para poder alcanzar un cambio social que abole las desigualdades sociales y estructurales y la violencia que impulsa de por sí la epidemia del VIH en un panorama incierto, como el actual, en el que el estigma sigue afectando a miles de sujetos. Nguyen sostenía que pese a que existen múltiples formas de normalización, el estigma sigue muy presente aún en nuestros días.

“(…) [Una preocupación principal es que] *estemos a un paso de culpabilizar a los portadores del virus teniendo en cuenta las cuestiones de los comportamientos de riesgo*”

(Nguyen et. al. 2011: 292).

## Conclusiones

Durante el desarrollo de este estudio, se ha tratado de mostrar al lector la problemática de los efectos del fenómeno sociocultural del estigma sobre los sujetos que lo padecen, además de mostrar cómo determinadas enfermedades, como la infección por VIH, traen consigo dicho fenómeno que es capaz de desacreditar profundamente a los sujetos portadores del virus.

Además, se ha intentado mostrar una perspectiva más amplia que la de la definición clásica del estigma que Goffman aportó en su día, para poder ampliar los horizontes del lector acerca del mismo, a fin de generar reflexiones sobre cómo actúa el estigma desde sus muy diversas facetas sobre los sujetos portadores de tal fenómeno, y a fin de mostrar cómo tal fenómeno ha ido evolucionando con el tiempo y de qué manera. Para ello, se ha mostrado una reflexión crítica sobre el concepto que ubica al lector en las bases de análisis del trabajo, a fin de maximizar su comprensión, y a fin de dar una perspectiva sociocultural de los significados y efectos de la infección por VIH sobre quienes han sido infectados.

Por otra parte, se ha intentado mostrar que el estigma no solo establece un orden social de relaciones de poder (*extraños-no extraños*), sino que además repercute en las relaciones sociales de quienes son portadores de tal estigma. Pero la problemática no solo se queda en el sujeto estigmatizado, sino que abarca y repercute en los círculos sociales del sujeto: familias que sufren por el estigma del sujeto estigmatizado, como los familiares del enfermo mental en China (Kleinman et. al., 2007); amistades con las que interrumpen relaciones (Mattes, 2014), activistas que luchan por erradicar el fenómeno (Moyer y Hardon, 2014), etcétera. Además el estigma genera en el sujeto estigmatizado un deseo de volver a la normalidad que le ha sido arrebatada socialmente por su condición de extrañeza.

Asimismo se ha mostrado que el estigma es capaz de movilizar al propio estigmatizado en búsqueda de normalizar su situación, pese a que la normalización no acaba necesariamente con el estigma. Además el estigma es un fenómeno capaz de movilizar también a determinados sectores de la sociedad que están tratando de combatir tal fenómeno mediante campañas de educación sanitaria, que tratan de promover la infección por VIH como una enfermedad crónica más.

Por otro lado, se ha tratado de mostrar que existen determinados factores que alimentan y fomentan la propagación de determinadas enfermedades como es la infección por VIH, tales a la pobreza o a las sindemias. No obstante, las representaciones culturales y prácticas locales también inciden en cómo se distribuye la enfermedad, y puede concluirse que estos tres puntos de análisis (pobreza, sindemias, representaciones culturales) pueden llegar a ser claves para realizar un estudio apropiado sobre el estigma que trae consigo el VIH.

También es digno de mención que interpretando a Taussig (1992), se puede llegar a la idea de que las enfermedades pueden ser entendidas como las encarnaciones de las desigualdades sociales. El VIH y el estigma que trae consigo puede ser entendido como una de estas encarnaciones de desigualdades sociales, pero no tanto por la enfermedad en sí, sino por el cómo es esta enfermedad interpretada dentro y desde una cultura determinada, que juzga el atributo que posee, y que lo desacredita en base a las representaciones culturales vigentes.

Ahora bien, la cuestión de la infección por VIH y la cuestión del estigma que trae consigo, son cuestiones que han generado una gran abundancia de trabajos científicos que han demostrado cómo los procesos de atención y de tratamiento de tal enfermedad han ido sufriendo transformaciones con el devenir de los años en los campos socioculturales, económicos, políticos y sanitarios. No obstante, pese a que estas transformaciones son reales, y pese a que también son reales las luchas para terminar con las desigualdades sociales y desacreditaciones que genera tal enfermedad, también es real que el estigma y sus efectos sigue vigente aún en nuestros días, exacerbados los efectos en los contextos donde existen factores –como la pobreza- que aumentan las probabilidades de contagio, por lo que es necesario seguir trabajando en la problemática.

### **Nuevas propuestas de estudio.**

Teniendo en cuenta el análisis crítico que se ha expuesto, a estas alturas no debería caber duda de que todo el juego de poder que configuran las relaciones económicas, sociopolíticas y culturales, repercuten directamente sobre ciertos actores sociales que se ven deslegitimados y desigualados socialmente por haber sido marcados como extraños.

¿Cómo se podría dar un paso hacia la superación del fenómeno del estigma en la actualidad? Es una pregunta realmente complicada de responder, y más teniendo en cuenta que muchos portadores y portadoras del virus están recibiendo un tratamiento muy riguroso -que exige plena adherencia para minimizar la carga vírica- que también puede llegar a desacreditarlos. La pregunta realmente sería: ¿Cómo puede entenderse mejor el estigma, y qué puntos deben ser estudiados para tratar de reformular y de renovar el conocimiento sobre este fenómeno y sus repercusiones en la actualidad?

Teniendo en cuenta que lo que existe es una literatura extensísima sobre el estigma, pero tal fenómeno es abordado en la mayoría de literatura científica como un fenómeno psicológico, es necesario que el camino a seguir ahora sea aquél que se distancie de las explicaciones psicológicas que reducen el fenómeno del estigma a meros factores y explicaciones psicológicas, tal como proponían Kleinman et. al. (2007) y Parker y Aggleton (2003), para actualizar los estudios sobre este fenómeno y ahondar en los mismos, desde un punto de vista de las ciencias sociales; en particular, la antropología social.

La clave sería recuperar el interés por entender los mundos locales y su efecto en las subjetividades de los diferentes actores sociales, así como en analizar la asociación del estigma con la pobreza y con las dimensiones de poder y políticas públicas y en cómo se constituye el VIH como una realidad sociocultural.

Para llevar a cabo la tarea que se está planteando, es preciso también tener presente que hoy en día la sociedad se haya frente a una etapa incierta al respecto de las diferentes enfermedades que traen consigo un estigma, como es el caso del VIH; por tanto una clave más para llegar a un estudio pleno de la problemática en la actualidad, sería plantear el por qué el estigma sigue afectando a día de hoy a los sujetos que portan el atributo que les está desacreditando, además de tener en cuenta el desplazamiento del estigma de las personas con VIH a aquellas que, o bien lo ocultan, o bien no se realizan la prueba precisamente por evitar el estigma.

No obstante, también es importante plantear que muchos sujetos que no son portadores del virus del VIH contemplan cómo se está prestando especial atención a esta enfermedad, más que a otras. Habría que analizar -desde un punto de vista antropológico y sociológico- el cómo conciben los sujetos no portadores del virus este

proceso de despliegue de la atención hacia quienes sí son portadores del virus para dar cuenta de si este hecho puede desembocar en algún proceso de estigmatización social. El punto de partida al respecto podría ser lo que Smith y Whiteside (2010) ya señalaron: que se está planteando que se gastan demasiados recursos en el VIH en relación con otras necesidades, lo cual perjudica a los sistemas de salud.

Otro punto de interés es analizar en qué medida las formas de normalización que existen actualmente por parte de determinadas instituciones sanitarias, son capaces de fomentar el estigma, desacreditando a los propios sujetos precisamente por el hecho de dar por sentado que “no son normales” y que han de “regresar a la normalidad”, para dar cuenta de hasta qué punto las campañas de normalización consiguen el objetivo contrario al que persiguen.

Por último, es necesario tener en cuenta que, tal como señalan Smith y Whiteside (2010), la excepcionalidad del SIDA fue desarrollada como una respuesta occidental a la epidemia del VIH que amenazaba la vida de los sujetos del “mundo desarrollado”. Afirman que como la epidemia fue contenida y el tratamiento está ya disponible en la mayor parte de Occidente, la problemática de la excepcionalidad del VIH se desplazó a un plano más internacional, donde se movilizan recursos y organizaciones para responder a la necesidad extrema de atención y de recursos en algunos de los países no occidentales (Smith y Whiteside, 2010).

Tener en cuenta todo este análisis, además de los tres factores citados a lo largo del mismo –sindemias, pobreza, representaciones culturales y prácticas locales-, hace que se puedan plantear nuevos modelos de estudio que contemplen todos los puntos de investigación mentados en este documento, que como se ha dicho, se distancien de interpretaciones psicológicas y que atiendan al plano internacional, además del local, para entender cómo sigue operando hoy en día en las diferentes culturas humanas el estigma que trae consigo diferentes enfermedades, como lo es la infección por VIH, que aún en la actualidad, sigue siendo contagiado a miles de personas en el mundo anualmente.

## **Bibliografía**

- \* AidsInfo, (2005) “*Efectos secundarios de los medicamentos contra el VIH. Información de salud para los pacientes*”. En: AidsInfo; Hojas de Datos.
- \* Bayer, R. (1996). “SIDA, salud pública y libertades civiles: consenso y conflicto en torno a las medidas sanitarias”. *Mark Platts (comp.), “SIDA: aproximaciones éticas”, Fondo de Cultura Económica, México*
- \* Bond, V., Chase, E., y Aggleton, P. (2002). “*Stigma, HIV/AIDS and prevention of mother-to-child transmission in Zambia*”. En *Evaluation and Program Planning*, No 25: 347-356.
- \* Castro, A. y Farmer, P. (2003) “*El Sida y la violencia estructural: La culpabilización de la víctima*”. *Cuad. antropol. soc.*, n.17
- \* Castro, A. y Farmer, P. (2005) “*Understanding and Addressing AIDS-Related Stigma: From Anthropological Theory to Clinical Practice in Haiti*”. En: *American Journal of Public Health*, Vol 95, No. 1: 53-59.
- \* Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). “*The paradox of self stigma and mental illness*”. En: *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9(1), 35–53.
- \* Díez Ruiz-Navarro, M., y Díaz Franco, A. (2013) “*Evolución del sida en España, Investigación y Ciencia*”, 442, pp. 60-64 (61).
- \* Farmer, P. (2000) “*Desigualdades sociales y enfermedades infecciosas emergentes.*” *Papeles de Población*, vol. 6, núm. 23. Enero-Marzo.
- \* Fassin, D. (2007): “*When bodies remember: Experiences and politics of AIDS in South Africa*”. 1ªEd. University of California Press. Trad: Amy Jacobs & Gabrielle Varro.
- \* Goffman, E. (2006): “*Estigma: La identidad deteriorada*”. 1ªEd. 10ª reimp. Buenos Aires: Amorrortu. Trad: Leonor Guinsberg.
- \* Judgeo, N. y Moalusi, K.P., (2014) “*My Secret: The social meaning of HIV/AIDS stigma*”. En: *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, vol. II, Nº. I. 11(1): 76-83.

- \* Kleinman et. al., (2007) “*Culture and Stigma: Adding moral experience to stigma theory*”. *Social Science & Medicine*, 64: 1524-1535.
- \* Martínez, A. (2008): “Addenda. Etnografía y promoción de la salud”. Martínez, op. cit. Didier Fassin, 2008: “*El hacer de la salud pública*”. París: Éditions de l’École des Hautes Études en Santé.
- \* Mattes, D. (2014): “*Caught in Transition: The Struggle to Live a ‘Normal’ Life with HIV in Tanzania*”. En *Medical Anthropology*, 33: 270-287.
- \* Moyer, E., Hardon, A. (2014) “*A Disease Unlike Any Other? Why HIV Remains Exceptional in the Age of Treatment*”, En: *Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness*, 33:4, 263-269.
- \* Navarro, V. (2014). “*La mayor (y más silenciada) causa del crecimiento de las desigualdades*”. (<http://blogs.publico.es/dominiopublico/9562/9562/>). [Consultado el 27 marzo 2014]
- \* Nguyen, V. et. al. (2011) “*Remedicalizing an epidemic: from HIV treatment as prevention to HIV treatment is prevention*”. *AIDS*, 25: 291-293.
- \* Parker, R. y Aggleton, P. (2003) “*HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action*”. En: *Social Science & Medicine*, 57: 13-24.
- \* Silava, M.C., (2010). “*Desigualdad y Exclusión Social: De Breve Revisitación a una Síntesis Proteórica*”. *RIPS. Revista de Investigaciones Políticas y Sociológicas*, vol. 9, núm. 1.
- \* Singer, M. y Clair, S. (2003). “*Syndemics and Public Health: Reconceptualizing Disease in Bio-Social Context*”. En: *Medical Anthropology Quarterly* 17 (4): 423-441.
- \* Taussig, M. (1992). “*La Reificación y La Conciencia Del Paciente*”. En: *Un Gigante En Convulsiones: El Mundo Humano Como Sistema Nervioso En Emergencia Permanente*. Editorial Gedisa. España.