

# Análisis comparativo: estudios de investigación de la India y Uganda

Discriminación, estigma y negación  
relacionados con  
el VIH y el SIDA



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

**ONUSIDA**

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUFID • OIT  
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

Colección Prácticas Óptimas del ONUSIDA  
**MATERIAL FUNDAMENTAL**

Preparado para el ONUSIDA  
por

**Peter Aggleton**

Unidad de Investigación Thomas Coram

Instituto de Educación, Universidad de Londres, Reino Unido

Funcionaria responsable del ONUSIDA – Miriam Maluwa, Asesora Jurídica y de Derechos Humanos

---

ONUSIDA/02.21S (Versión española, mayo de 2002)  
ISBN 92-9173-176-5

---

Versión revisada en inglés, UNAIDS/01.49E, agosto de 2001:  
*Comparative analysis: Research Studies from India and Uganda. HIV and  
AIDS-related Discrimination, Stigmatization and Denial.*

Traducción – ONUSIDA

---

© Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) 2002. Reservados todos los derechos. El presente documento, que no es una publicación oficial del ONUSIDA, puede reseñarse, citarse, reproducirse o traducirse libremente, en parte o íntegramente, siempre y cuando se nombre su procedencia.

No se permite su venta o su uso en conexión con fines comerciales sin la aprobación previa por escrito del ONUSIDA (contacto: Centro de Información del ONUSIDA).

Las opiniones expresadas en la presente publicación son de la exclusiva responsabilidad de sus autores.

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte del ONUSIDA, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que el ONUSIDA los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos.

Salvo error u omisión, las marcas registradas de artículos o productos de esta naturaleza se distinguen por una letra inicial mayúscula.

---

ONUSIDA – 20 Avenue Appia – 1211 Ginebra 27, Suiza  
Teléfono: (+4122) 791 46 51– Fax: (+4122) 791 41 87  
Dirección electrónica: [unaids@unaids.org](mailto:unaids@unaids.org) – Internet: <http://www.unaids.org>

# Análisis comparativo: estudios de investigación de la India y Uganda

Discriminación,  
estigma y negación  
relacionados con  
el VIH y el SIDA



**ONUSIDA**

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUFID • OIT  
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

Ginebra, Suiza  
Mayo de 2002

# Índice

<b>Agradecimientos</b>	4
<b>Prefacio</b>	5
<b>1. Introducción</b>	6
<b>2. Antecedentes de los estudios actuales</b>	8
<b>3. Revisión de la bibliografía pertinente</b>	10
<b>Estigma y VIH/SIDA</b>	10
Orígenes del estigma, discriminación y negación relacionados con el VIH/SIDA	11
Formas de discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA	12
Planos social y comunitario	12
Vivencia personal	14
Contextos del estigma, la discriminación y la negación relacionados con el VIH/SIDA	15
La familia y la comunidad	15
Empleo y lugar de trabajo	16
El sistema de atención en salud	16
Consecuencias para la investigación	17
<b>4. Preguntas de la investigación</b>	18
<b>5. Metodología</b>	20
<b>Lugares</b>	20
India	20
Uganda	21
<b>Métodos</b>	21
India	22
Uganda	22
<b>6. Hallazgos fundamentales</b>	24
<b>India</b>	24
Formas	24
Factores determinantes	28
Respuestas	28
<b>Uganda</b>	29
Formas	29
Factores determinantes	32
Respuestas	33
<b>7. Análisis temático</b>	36
<b>8. Implicaciones para la política, la programación y la investigación futura</b>	38
<b>Referencias</b>	40

## Agradecimientos

Los estudios aquí descritos no se hubieran podido realizar sin el apoyo y compromiso de muchas personas. Anne Malcolm se encargó de realizar gran parte de la revisión de la bibliografía que establece el escenario para el análisis comparativo. Debemos dedicar agradecimientos especiales a los investigadores principales y a sus equipos. En la India, fueron el Dr. Shalini Bharat (Investigador Principal) y Pravina Kukade, Paromita Roy, Shubhangi Panhalkar y Savio Das en Mumbai, y Chitra Dhananjay, A. R. Subbarathna, M. B. Sudha, Sanjay Govindraj y el Sr. Theodore en Bangalore. En Uganda, fueron Sophia Mukasa Moniko (Investigadora Principal), Erasmus Otolok Tanga y Augustus Nuwagaba. El apoyo técnico fue proporcionado por Miriam Maluwa y Purnima Mane; todas las gestiones editoriales fueron coordinadas por Andrea Verwohlt; y el apoyo administrativo lo proporcionaron Elizabeth Matt, Veronique Arbogast y Paula Soper (ONUSIDA, Ginebra, Suiza). Paula Hassett y Helen Thomas proporcionaron apoyo en Londres (Reino Unido).


Por último, aunque no menos importante, damos las gracias a las mujeres y varones que viven con VIH/SIDA, a sus familias, parejas y amigos que nos dedicaron su tiempo para hablar valiente y abiertamente sobre sus experiencias. Sólo a través de sus testimonios y relatos podemos empezar a comprender el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA. El presente estudio está dedicado a ellos y a las futuras generaciones.

## Prefacio

Desde el momento en que los científicos identificaron el VIH/SIDA, las respuestas sociales de miedo, negación, estigma y discriminación han acompañado a la epidemia. La discriminación se ha propagado rápidamente, provocando preocupación y prejuicio contra los grupos más afectados así como contra los que viven con el VIH/SIDA.

A pesar de las numerosas conferencias y consultas de expertos, y a pesar de la aprobación de la Resolución 49/1999 de la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas que prohíbe la discriminación por razón del estado serológico respecto al VIH, se sabe relativamente poco acerca de las causas de estas respuestas negativas o de cómo se pueden combatir mejor. Por este motivo, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA proporcionó apoyo financiero y técnico a los estudios descritos aquí. Dirigida por investigadores locales en la India y Uganda, esta investigación ofrece una nueva visión de las experiencias de personas que viven con el VIH/SIDA, de las respuestas sociales negativas observadas, y de los orígenes de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA.

Aunque el trabajo descrito en este informe no pretende decir la última palabra sobre estos problemas, sí que destaca una serie de pasos prácticos que se pueden dar en política, programación e investigación. Estos estudios son parte de una iniciativa conjunta para librar al mundo del estigma y la discriminación que ponen obstáculos a los esfuerzos para reducir los niveles de infección e impacto, además de proporcionar apoyo a las personas que viven con el VIH/SIDA.



Peter Piot, MD, PhD  
*Director Ejecutivo*  
**ONUSIDA**

# 1

## Introducción

Huelga decir que el VIH/SIDA es tanto un fenómeno social como un problema biológico y médico. En todo el mundo, la pandemia de VIH/SIDA ha desencadenado respuestas de compasión, solidaridad y apoyo, mostrando lo mejor de las personas, sus familias y comunidades. Sin embargo, la enfermedad también se asocia al estigma, ostracismo, represión y discriminación, puesto que personas afectadas (o que se piensa que están afectadas) por el VIH han sido rechazadas por sus familias, sus seres queridos y sus comunidades. Ese rechazo es tan cierto en los países ricos del norte como en los países más pobres y en desarrollo del sur.

En todo el mundo, la ignorancia, la falta de conocimientos, el miedo y la negación han engendrado consecuencias graves y a menudo trágicas, negando a las personas que viven con el VIH/SIDA el acceso a tratamientos, servicios y apoyo, así como dificultando el trabajo de prevención. La epidemia de temor, estigma y discriminación descrita primero por Jonathan Mann (1987) ha minado la capacidad de las personas, familias y sociedades de protegerse y proporcionar apoyo y alivio a las personas infectadas (Merson, 1993).

La Declaración de Londres sobre la Prevención del SIDA adoptada en la Cumbre Mundial de Ministros de Salud sobre Programas de Prevención del SIDA, celebrada en enero de 1988, fue una de las primeras manifestaciones internacionales para reconocer que:

**“La discriminación y el estigma contra las personas infectadas por el VIH y las personas que viven con el SIDA y los grupos de población socavan la salud pública y deben ser evitados.” (párrafo 6)**

En 1988, la Resolución WHA 41.24 de la cuadragésimo primera Asamblea Mundial de la Salud instó subsiguientemente a los Estados Miembros a fomentar un espíritu de comprensión y compasión hacia las personas infectadas por el VIH y las que viven con el SIDA. Además, la resolución recomendaba a los Estados Miembros proteger los derechos humanos y la dignidad de las personas y los grupos de población afectados, así como rechazar la discriminación y el estigma en el suministro de servicios, en el empleo y los viajes.

En 1989, el Centro de las Naciones Unidas para los Derechos humanos organizó la primera consulta internacional sobre el VIH/SIDA y los derechos humanos. Este foro reafirmó los criterios de salud pública para la prevención de la discriminación relacionada con el VIH/SIDA y el fomento y la protección de los derechos humanos en el contexto del VIH/SIDA, una perspectiva reafirmada en las resoluciones de la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1990 y 1991.

A finales de 1996, la segunda consulta internacional sobre el VIH/SIDA y los derechos humanos fue convocada conjuntamente por el ONUSIDA y la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos. En esta reunión se redactaron 12 directrices internacionales sobre el VIH/SIDA y los derechos humanos, la mayoría de

las cuales destacaban, otra vez, la necesidad de evitar la discriminación relacionada con el VIH/SIDA y asegurar el fomento y la protección de los derechos humanos de las personas que viven con y están afectadas por el VIH/SIDA.

La ley internacional de derechos humanos procura garantizar la vida sin discriminación en muchos ámbitos, incluidos el sexo, raza, idioma, religión, opinión política, origen u otras condiciones. En las Resoluciones 1995/44 y 1996/43, la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas confirmó que la expresión “otros estados” debe interpretarse que abarca el estado de salud, incluyendo el VIH/SIDA. Esto significa que la discriminación contra las personas que viven con el VIH/SIDA – o contra los que se considera que están en una situación de mayor riesgo de infección – está legalmente prohibida.

Resolución 49/1999 de la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas que reafirma que:

**“La discriminación por razón del estado serológico, real o presunto, con respecto al VIH o al SIDA está prohibida por las normas internacionales existentes sobre derechos humanos, y el término, “u otros estados” en las disposiciones no discriminatorias que aparecen en los textos internacionales de derechos humanos debería interpretarse que abarca el estado de salud, incluido el VIH/SIDA.”**

Entre sus muchas disposiciones, la resolución anima a los Estados, a los organismos de las Naciones Unidas, a las organizaciones no gubernamentales, a los órganos creados en virtud de tratados de las Naciones Unidas y a las organizaciones intergubernamentales a combatir la discriminación, el prejuicio y el estigma relacionados con el VIH/SIDA y a vigilar y hacer cumplir los derechos humanos relacionados con el VIH/SIDA.

La transparencia y apertura respecto al VIH/SIDA son prerequisites para la movilización exitosa de recursos gubernamentales y comunitarios para responder a la epidemia. Como temen el estigma y la discriminación, las personas que viven con el VIH/SIDA pueden sentirse reacios a revelar su estado serológico. Esto permite a los gobiernos y a otros negar que existe el problema. Ya se han realizado consultas y reuniones concebidas específicamente para revisar experiencias y progresos en la lucha contra los tipos de estigma y discriminación que son obstáculos graves para la prevención y la atención. Los objetivos también incluyen compartir prácticas óptimas respecto a los códigos y marcos legislativos existentes, y contribuir más en los esfuerzos internacionales que aseguren que la discriminación relacionada con el VIH/SIDA se reduce y sus efectos se mitigan (véase, por ejemplo, HRI, 1996).

Dada esta intensidad de la actividad, puede sorprender saber que se ha llevado a cabo relativamente poca investigación sistemática sobre las *formas* que adoptan el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA, los diferentes *contextos* en los que se producen y sus *factores determinantes* cambiantes. De hecho, una revisión de los resúmenes de conferencias regionales e internacionales recientes sobre el VIH/SIDA muestra que la mayoría de los informes que tratan dichos temas se centran o bien en casos o experiencias individuales, o en la función de las organizaciones no gubernamentales basada en ejercer presión sobre los gobiernos y autoridades nacionales para actuar con el fin de prevenir más discriminación.



## 2 Antecedentes de los estudios actuales

---

En 1994, bajo los auspicios del anterior Programa Mundial sobre el SIDA de la Organización Mundial de la Salud (PMS/OMS), se dieron los primeros pasos para desarrollar un protocolo general de investigación para examinar estos temas sistemáticamente y con cierta profundidad (OMS, 1994). Teniendo en cuenta la naturaleza relativamente desconocida de ese campo, el protocolo se desarrolló en dos partes: la primera ofrecía directrices para una evaluación rápida ampliada a nivel de país de los factores determinantes de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA; la segunda proporcionaba principios para un estudio más profundo. Las siguientes preguntas de investigación fueron fundamentales para los temas destacados:

- ¿Cómo se definen y se perciben el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA entre las diferentes sociedades a nivel individual, institucional y político?
- ¿Qué formas adoptan el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA en las diferentes etapas de la epidemia y en qué contextos se producen?
- ¿Cuáles son los principales orígenes del estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA?
- ¿Cuáles son las principales respuestas al estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA?
- ¿Cuáles son los métodos de investigación más apropiados para analizar y comprender la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA?

Después de la consulta con las oficinas regionales de la OMS, tres países – la India, Uganda y Venezuela – fueron identificados por tener la capacidad y la voluntad de llevar a cabo evaluaciones rápidas ampliadas siguiendo las líneas destacadas en el protocolo general de investigación. En los tres países la gravedad de la epidemia en toda la población, o en determinados segmentos de ésta, autorizaba la ejecución de dicho trabajo. Los potenciales investigadores principales de cada país fueron invitados con posterioridad para preparar las propuestas de investigación locales basadas en el protocolo general de investigación y presentarlas al PMS/OMS para su evaluación y aprobación científicas. En cada caso se procuró la aprobación de las autoridades nacionales y de los comités nacionales o locales de revisión ética. Subsiguientemente se financiaron dos estudios dirigidos por el Instituto Tata de Ciencias Sociales en la India (Dr. Shalini Bharat, Investigador Principal) y por la TASO en Uganda (Sophia Mukasa Moniko, Investigadora Principal). Con el apoyo del ONUSIDA, el trabajo preparatorio se inició en 1997. El trabajo fue completado a finales de 1998.

Este informe reúne aspectos importantes de estas investigaciones. Ofrece:

- una revisión de la bibliografía pertinente;
- una declaración de las cuestiones de investigación y los métodos a los que cada una de las investigaciones locales da prioridad;

- una descripción de los principales descubrimientos del trabajo llevado a cabo en la India y en Uganda;
- un análisis temático de los aspectos que se repiten en cada lugar de estudio; y
- recomendaciones para la política, programación, práctica e investigación posterior.

## 3 Revisión de la bibliografía pertinente

---

Previamente al desarrollo del protocolo general de investigación, se llevó a cabo una revisión de la bibliografía. Entre otros temas, el protocolo examinó la naturaleza, los orígenes y las formas de discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA, los contextos clave en los que se producen (incluidos el lugar de trabajo, el sistema de asistencia sanitaria y en relación con los viajes y la migración), y las consecuencias de la intervención. Posteriormente se publicó una versión ampliada y parcialmente actualizada de esta revisión (Malcolm et al., 1998), que es la versión que sirve de base de discusión aquí.

### Estigma y VIH/SIDA

En una declaración que ha pasado a ser clásica, el sociólogo Erving Goffman (1963) definió el estigma como un atributo “significativamente descalificativo” que posee una persona con una “diferencia no deseada”. El estigma es un medio poderoso de control social aplicado mediante la marginación, la exclusión y el ejercicio de poder sobre personas que presentan características determinadas. Es una reacción común ante una posible amenaza cuando escapar de esa amenaza, o eliminarla, es imposible.

Aunque el rechazo social de determinados grupos sociales (por ej., “homosexuales”, consumidores de drogas intravenosas, profesionales del sexo y migrantes) puede preceder al VIH/SIDA, en muchos casos la enfermedad ha reforzado este estigma. Al atribuir la culpa a personas y grupos específicos, la sociedad puede absolverse a sí misma de la responsabilidad de atender y cuidar a esta población (McGrath, 1992). Esto no sólo se plasma en la culpabilización de grupos “forasteros” por haber introducido el VIH en un país o en un vecindario, sino también en la subsiguiente negación a dichos grupos del acceso a los servicios y al tratamiento que necesitan.

Gilmore y Somerville (1994) han descrito lo que ellos ven como las cuatro características principales de cualquier respuesta estigmatizadora: el problema que inicia la reacción; la identificación del grupo o individuo fijados como objetivo; la atribución de estigma a este individuo o grupo; y el desarrollo de la respuesta estigmatizadora. Otros autores han considerado útil distinguir entre estigma percibido y estigma declarado. El estigma percibido es más común, y se manifiesta en los sentimientos que las personas esconden sobre su estado y en las reacciones probables de los demás. El estigma declarado se refiere a las experiencias reales de estigma y discriminación (Scambler y Hopkins, 1986; Jacoby, 1994).

El estigma percibido precede al estigma declarado y puede limitar el grado hasta el cual puede experimentarse el segundo. Por ejemplo, algunas personas que viven con el VIH, conscientes de que muchas personas con el VIH/SIDA han sido tratadas mal por los demás, pueden ocultar su estado serológico. En la medida

que consigan “pasar” como no infectadas, esas personas podrán limitar la cantidad de estigma declarado predominante en una sociedad o comunidad, al menos a corto plazo.

## Orígenes del estigma, discriminación y negación relacionados con el VIH/SIDA

Para comprender las reacciones negativas provocadas por el VIH/SIDA puede ser útil una perspectiva histórica y sociocultural. En anteriores epidemias, el contagio real o supuesto de la enfermedad ha provocado el aislamiento y exclusión de las personas infectadas (Volinn, 1989; Gilmore y Somerville, 1994). En concreto, las enfermedades de transmisión sexual son muy conocidas por provocar esas respuestas y reacciones socialmente divisoras (Carrara, 1994; Goldin, 1994).

Desde el principio de la epidemia de SIDA, se movilizó una serie de metáforas poderosas que sirvieron para reforzar y legitimar el estigma. Entre ellas figuran el VIH/SIDA como sinónimo de muerte (por ej., a través de imágenes como la muerte y la hoz); el VIH/SIDA percibido como un castigo (por ej., por un comportamiento inmoral); el VIH/SIDA percibido como un crimen (por ej., en relación con víctimas inocentes y culpables); el VIH/SIDA como sinónimo de guerra (por ej., en relación con un virus contra el cual hay que luchar); el VIH/SIDA percibido como el horror (en que las personas infectadas se ven como demonios y son temidas); y el VIH/SIDA percibido como algo “ajeno” (en que la enfermedad es una aflicción que afecta a los marginados). Junto con la creencia extendida de que el VIH/SIDA es vergonzoso (Omangi, 1997), esas metáforas constituyen una serie de explicaciones preconcebidas pero muy erróneas que proporcionan una base poderosa a las respuestas estigmatizadoras y discriminatorias. Estos estereotipos también permiten a algunas personas negar que probablemente puedan infectarse o estar afectados por la enfermedad.

Las personas que viven con el VIH/SIDA son percibidas como ignominiosas en muchas sociedades.

Las personas que viven con el VIH/SIDA son percibidas como ignominiosas en muchas sociedades. En los lugares donde la infección se asocia a grupos y comportamientos minoritarios (por ejemplo, a la homosexualidad), el VIH/SIDA puede relacionarse con “perversión” y los que están infectados pueden ser castigados (Mejia, 1988). En sociedades individualistas, el VIH/SIDA puede considerarse como el resultado de la irresponsabilidad personal (Kegeles *et al.*, 1989). En otras circunstancias, el VIH/SIDA se percibe como algo que deshonra a la familia y la comunidad (Panos, 1990; Warwick *et al.*, 1998). Así pues, la forma en que las personas responden al VIH/SIDA varía con las ideas y recursos que la sociedad pone a su disposición. Si bien las respuestas negativas al VIH/SIDA no son de ningún modo inevitables, no es raro que alimenten y refuercen las ideologías dominantes acerca de lo que es bueno y malo respecto al sexo y la enfermedad, y de los comportamientos propios e impropios (Warwick *et al.*, 1998).

De Bruyn (1999) ha identificado recientemente cinco factores que contribuyen al estigma relacionado con el VIH/SIDA:

- el hecho de que el VIH/SIDA sea una enfermedad que amenaza la vida;
- el hecho de que las personas tengan miedo a contraer el VIH;
- la asociación de la enfermedad a comportamientos (como las relaciones sexuales entre varones y el consumo de drogas intravenosas) que ya son objeto de estigma en muchas sociedades;
- el hecho de que a menudo se piense que las personas que viven con el VIH/SIDA son responsables de haber contraído la enfermedad;
- las creencias religiosas o morales que llevan a algunas personas a pensar que tener el VIH/SIDA es el resultado de una falta moral (como la promiscuidad o las relaciones sexuales "desviadas") que merece castigo.

El estigma relacionado con el VIH/SIDA hace que los recursos esenciales para prevenir la infección sean desplazados. Mientras se interprete mal la naturaleza de la epidemia y sus causas, se persigue y culpa a las personas, se refuerzan y reproducen las divisiones sociales, y continúan apareciendo nuevas infecciones. Lo que es más importante, mientras las respuestas negativas de estigma y discriminación aparentemente dan cohesión a las sociedades y comunidades, llevan a una inestabilidad mayor a largo plazo. Las categorías y obstáculos sociales que se han construido a su alrededor no pueden contener el VIH/SIDA. Se requiere un modo más eficaz de prevención.

## Formas de discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA

La discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA se pueden experimentar y sentir en distintos planos. Entre ellos figuran los planos social y comunitario, además del de la vivencia personal.

### Planos social y comunitario

Socialmente, las leyes, reglas, políticas y procedimientos pueden dar lugar al estigma de las personas que viven con el VIH/SIDA. Un número significativo de países han decretado leyes con miras a controlar las acciones de las personas y grupos afectados por el VIH/SIDA (Tomasevski *et al.*, 1992). Esas leyes incluyen legislación sobre:

- el examen sistemático y las pruebas del VIH obligatorios de grupos y personas;
- la prohibición de que las personas que viven con el VIH/SIDA desempeñen determinados tipos de trabajo y ocupaciones;
- el examen médico, el aislamiento, la detención y el tratamiento coercitivo de las personas infectadas;
- las limitaciones en los viajes internacionales y la migración;
- la restricción de determinados comportamientos como el consumo de drogas intravenosas y la prostitución (Gostin y Lazzarini, 1997).

La experiencia internacional ahora demuestra que esas medidas sirven sólo para incrementar y reforzar el estigma de las personas que viven con el VIH/SIDA y de los que están expuestos a un mayor riesgo de contraer el virus. En muchos países, las prácticas discriminatorias, como los análisis sistemáticos obligatorios de determinadas

poblaciones o “grupos de riesgo” provocan el estigma posterior de dichos grupos y un falso sentido de seguridad entre los que no se consideran a sí mismos como pertenecientes a esos segmentos de la población. Además, una revisión reciente ha destacado las lagunas existentes entre las políticas nacionales más liberales y la aplicación de esas políticas y principios en la práctica (Gruskin, Hendriks y Tomasevski, 1996). Incluso cuando existe una legislación de apoyo, su aplicación puede ser parcial, desigual u omitirse.

Las medidas restrictivas y coercitivas – con frecuencia decretadas para “proteger” a la sociedad de la infección – discriminan, o excluyen, a los que están ya infectados. Las leyes que insisten en la notificación obligatoria de casos de VIH/SIDA y en la restricción del derecho de la persona al anonimato y confidencialidad, así como del derecho de movimiento de las personas infectadas, se han justificado basándose en el hecho de que la enfermedad constituye una emergencia de salud pública (Manuel *et al.*, 1990). Si bien en el caso de otras enfermedades infecciosas esas respuestas pueden ser justificables, en el de una enfermedad que ya carga con mucho estigma como la enfermedad del VIH/SIDA dan lugar a medidas punitivas que discriminan más a las personas que viven con el VIH/SIDA y pueden llevar a los que están infectados, y a los que son más vulnerables, a una mayor clandestinidad (Gostin y Lazzarini, 1997).

El fracaso de los gobiernos para proteger de la discriminación a las personas que viven con el VIH/SIDA es una violación de sus derechos humanos.

Quizás como consecuencia, numerosos países han promulgado ahora una legislación para proteger los derechos y las libertades de las personas que viven con el VIH/SIDA y para salvaguardarlos de la discriminación (Mann, Tarantola y Netter, 1992; Mann, Tarantola y Netter, 1996). Gran parte de esta legislación ha intentado asegurar el derecho al empleo, educación, intimidad y confidencialidad, así como el derecho de acceso a la información, tratamiento y apoyo. No obstante, el fracaso de los gobiernos para proteger de la discriminación a las personas que viven con el VIH/SIDA, a través de la legislación o de la aplicación activa de dicha legislación, es una violación de sus derechos humanos. La apatía mostrada por algunos gobiernos a la hora de facilitar unos sistemas de prevención, tratamiento y atención eficaces también puede surgir de un estigma arraigado más profundamente en el plano social.

Los gobiernos y las autoridades nacionales contribuyen al estigma relacionado con el VIH/SIDA de otras formas. Por ejemplo, pueden encubrir y ocultar casos o fracasar en el mantenimiento de sistemas de notificación fiables y transparentes (Milner, 1991; Whiteside, 1993). Omitir la existencia del VIH/SIDA, descuidar la respuesta a las necesidades de los que viven con la infección por el VIH, y no reconocer el surgimiento de epidemias en la creencia de que el VIH/SIDA “no nos afectará nunca a nosotros” son algunas de las respuestas de negación observadas más ampliamente (Daniel, 1991; Milner, 1991). Esa negación favorece el estigma haciendo que aquellas pocas personas que reconocen tener el VIH/SIDA parezcan anormales y excepcionales. Ayuda poco a que las personas desarrollen una apreciación más realista de la vulnerabilidad individual, y contribuye a la vulnerabilidad a la epidemia (Mann, Tarantola y Netter, 1996; ONUSIDA, 1997).

El estigma y la discriminación, reales y observados, también pueden surgir de una diversidad de respuestas al VIH/SIDA a nivel comunitario. Se han observado ampliamente el hostigamiento y la victimización de las personas que son sospechosas de estar infectadas o de pertenecer a un grupo particular. Con frecuencia eso viene estimulado por la necesidad de culpar y castigar y puede, en circunstancias

extremas, derivar en actos de violencia y homicidio (Nardi y Bolton, 1991). Los ataques a los varones que se supone que son homosexuales han aumentado en muchos sitios del mundo, y se han relacionado con el crecimiento de la epidemia de VIH/SIDA. Los profesionales del sexo y los niños de la calle en el Brasil han sido también particularmente víctimas de la violencia y el abuso (Peterson, 1990; Byrne, 1992). En países tan diversos como el Brasil, Colombia, Etiopía, la India, Sudáfrica y Tailandia, se han producido homicidios relacionados con el VIH/SIDA (Panos 1990; AFAO, 1997). En diciembre de 1998, Gugu Dhalamini fue apedreada y golpeada hasta morir por vecinos en su pueblo natal cerca de Durban (Sudáfrica), después de hablar públicamente sobre su estado serológico respecto al VIH en el Día Mundial del SIDA.

### Vivencia personal

La vivencia del estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA por las personas está influida por creencias comunes, formas de estigma social y factores como el grado hasta el que las personas pueden acceder a redes de apoyo de compañeros, familia y parientes. También puede verse afectada por la fase en que se encuentra la epidemia y por si las personas sienten o no que pueden mostrarse abiertas respecto a su estado serológico, edad, sexo, sexualidad y condición social, entre muchas otras variables.

En general, el concepto negativo de las personas que viven con el VIH/SIDA – reforzado por el lenguaje y las metáforas usados para hablar de la enfermedad y para reflexionar sobre ella – ha confirmado de nuevo el miedo, rechazo y aislamiento de las personas afectadas y, en algunos casos, de los amigos y familias. En un entorno sumamente estigmatizado, las personas pueden apartarse de la sociedad como medio de autoprotección. Ese aislamiento puede llevar a la exclusión de las relaciones sociales y sexuales y, en circunstancias extremas, a la muerte prematura por medio del suicidio o eutanasia (Gilmore y Somerville, 1994; Hasan *et al.*, 1994). Con más frecuencia, sin embargo, el estigma causa una especie de *muerte social* en la que las personas dejan de sentirse parte de la sociedad civil y ya no pueden acceder a los servicios y al apoyo que necesitan (Daniel y Parker, 1990).

A quién contárselo, cómo y cuándo, puede ser una fuente potencial de miedo y ansiedad entre muchas personas que viven con el VIH/SIDA y puede impedir que accedan al tratamiento y atención (Moynihan *et al.*, 1995; Omangi, 1997). Incluso cuando se han promulgado leyes para proteger los derechos y la confidencialidad de las personas que viven con el VIH/SIDA, pocas personas están preparadas para pleitear en caso de que su identidad pase a conocerse ampliamente. Las personas a las que se identifica como pertenecientes a grupos marginados y/o minoritarios también pueden estar preocupadas por las reacciones de los demás, sea cual sea su estado serológico. El miedo a hablar sobre su homosexualidad con los miembros de la familia ha sido citado recientemente por algunos varones mejicanos, como equivalente al miedo de revelar su estado serológico (Castro *et al.*, 1998a; 1998b).

El impacto del VIH/SIDA en las mujeres es particularmente intenso. En muchos países en desarrollo, las mujeres ya están marginadas económica, cultural y socialmente y no tienen igualdad de acceso al tratamiento, apoyo financiero y educación. Al estar fuera de las estructuras de poder y de la adopción de decisiones, puede negárseles la oportunidad de participar en un plano de igualdad en la comunidad y pueden estar sujetas a leyes, normas y prácticas punitivas que ejercen control sobre sus cuerpos y sus relaciones sexuales. En algunas sociedades, se considera

El impacto del VIH/SIDA en las mujeres es particularmente intenso.

Algunas mujeres  
prefieren no  
conocer su  
estado  
serológico o  
mantenerlo en  
secreto.

erróneamente a las mujeres como las principales transmisoras de las infecciones de transmisión sexual (ITS), que a veces se denominan “enfermedades de las mujeres” (de Bruyn, 1992). Junto con las creencias tradicionales sobre las relaciones sexuales, la sangre y otras formas de transmisión de la enfermedad, esas percepciones proporcionan una base fértil para el estigma posterior de las mujeres en el contexto del VIH/SIDA (Ingstad, 1990; Peterson, 1990; Mushingeh, Chana y Mulikelela, 1991; Thant, 1993).

En algunos estudios recientes de respuestas familiares y comunitarias al VIH/SIDA en países en desarrollo (Warwick *et al.*, 1998; Aggleton y Warwick, 1999), apoyados por el ONUSIDA, se pone claramente de manifiesto que las mujeres seropositivas suelen recibir un trato muy diferente a los varones. A diferencia de las mujeres, a los varones es probable que se les “excuse” por el comportamiento que dio lugar a su infección. En la India, por ejemplo, a veces los esposos que las infectaron abandonan a las mujeres que viven con el VIH/SIDA. También es un fenómeno común su rechazo por el conjunto de miembros de la familia (Bharat y Aggleton, 1999). En algunos países africanos, a las mujeres cuyos esposos han fallecido a causa de infecciones relacionadas con el SIDA se las culpa de su muerte. A veces los familiares que quedan también expulsan de su hogar a la esposa superviviente (Henry, 1990). Por miedo a estas situaciones, algunas mujeres pueden preferir no conocer su estado serológico o mantenerlo en secreto.

Quizás como consecuencia de ello, la negación individual del riesgo y la vulnerabilidad no es una respuesta poco común a la epidemia. Esa negación puede manifestarse en un autodistanciamiento del problema y, en casos extremos, puede hacer que las personas perciban de forma errónea su vulnerabilidad. La negación también puede desalentar a muchas personas, en particular los miembros de grupos especialmente vulnerables, a someterse a las pruebas voluntarias del VIH. Esto, a su vez, puede aumentar el riesgo potencial de transmisión del VIH en la comunidad (Lie y Biswalo, 1996), y mina la prevención, atención y apoyo.

## Contextos del estigma, la discriminación y la negación relacionados con el VIH/SIDA

**E**l estigma, discriminación y negación relacionados con el VIH pueden producirse en una gran variedad de contextos. Los principales son la familia y la comunidad local, el empleo y lugar de trabajo, y el sistema de asistencia sanitaria.

### La familia y la comunidad

En la mayoría de los países en desarrollo, las familias son los cuidadores principales de los miembros enfermos. Existen pruebas claras del importante papel que la familia puede desempeñar en la facilitación de apoyo y atención a las personas que viven con el VIH/SIDA (Banco Mundial, 1997; Warwick *et al.*, 1998; Aggleton y Warwick, 1999). No obstante, la respuesta de todas las familias no es positiva. Los miembros de la familia infectados y afectados pueden seguir siendo víctimas del estigma y la discriminación en el hogar. También existen crecientes pruebas de que las mujeres (Bharat y Aggleton, 1999) y los miembros de la familia no



heterosexuales (Castro *et al.*, 1998a, 1998b) tienen más probabilidades de ser mal atendidos que los niños y los varones.

Los esfuerzos de la familia para "sobrellevar" el estigma en la comunidad más amplia también tienen consecuencias para la calidad de la atención. Las familias pueden proteger del conjunto de la comunidad a los miembros afectados manteniéndoles en casa o protegiéndoles de las preguntas (Lwihula *et al.*, 1993). El grado hasta el que estas estrategias resultan satisfactorias puede depender de la riqueza de la familia en cuestión y de su capacidad de proporcionar atención sin pedir apoyo a otros miembros de la comunidad.

El temor al rechazo y al estigma en el hogar y en la comunidad local puede impedir a las personas que viven con el VIH/SIDA revelar su estado serológico a miembros de la familia (McGrath *et al.*, 1993). Las familias pueden rechazar a los miembros seropositivos no sólo a causa del estigma asociado al VIH/SIDA, sino también de las connotaciones de homosexualidad, consumo de drogas y promiscuidad que conlleva el VIH/SIDA (Panos, 1990; Misra, 1999; Mujeeb, 1999).

### Empleo y lugar de trabajo

Aunque el VIH no se transmite fácilmente en la mayoría de los lugares de trabajo, el supuesto riesgo de transmisión ha sido usado por numerosos empresarios para rescindir o rechazar un empleo (véase, por ejemplo, Barragán, 1992; Gostin, 1992; Panos, 1992; Shisam, 1993; Hasan *et al.*, 1994; Omangi, 1997). También existen pruebas de que si las personas que viven con el VIH/SIDA se muestran abiertas respecto a su estado serológico en el trabajo es probable que sufran estigma y ostracismo por parte de los demás (Panos, 1990; Gostin, 1992; Gostin y Lazzarini, 1997).

En muchas industrias se realizan pruebas de detección sistemáticas previas al empleo, en particular en países donde los recursos para dichas pruebas están disponibles fácilmente y son asequibles. En países más pobres, también se ha comunicado la realización de pruebas sistemáticas, especialmente en industrias en las que las prestaciones sanitarias están a disposición de los empleados (Parker, 1991; Jackson y Pitts, 1991). Los planes de seguros costeados por los empresarios que proporcionan asistencia médica y pensiones a los empleados cada vez sufren más presión en los países que se han visto gravemente afectados por el VIH/SIDA. Algunos empresarios han utilizado esta presión para negar el empleo a personas que viven con el VIH/SIDA (Whiteside, 1993; Williams y Ray, 1993).

Sólo muy pocas empresas en países en desarrollo parecen tener estrategias desarrolladas para combatir el miedo, el estigma y la discriminación en el lugar de trabajo (véase Hughes, 1988, por ejemplo), y un número igualmente pequeño ha empezado a definir las responsabilidades de los empresarios con los empleados que tienen el VIH/SIDA (Jackson y Pitts, 1991; Bezmalinovic, 1996).

### El sistema de atención en salud

Muchos informes revelan hasta qué punto las personas sufren estigma y discriminación por parte del sistema sanitario. También abundan los informes de tratamientos denegados (véanse, por ejemplo, AIDS Bhedbhan Virdhi Andolan,

Muchos informes revelan cómo las personas sufren estigma y discriminación por parte del sistema sanitario.

1993; Carvalho *et al.*, 1993; Panebianco *et al.*, 1994); de falta de asistencia del personal hospitalario a pacientes abandonados en sus camas (véanse, por ejemplo, Daniel y Parker, 1990; Ogola, 1990; Masini y Mwampeta, 1993); de pruebas del VIH sin consentimiento; de violaciones de la confidencialidad, y de negación de servicios hospitalarios y medicamentos (véase, por ejemplo, Panebianco *et al.*, 1994).

Contribuyen a estas respuestas la ignorancia y la falta de conocimientos sobre la transmisión del VIH/SIDA (Kegeles *et al.*, 1989; Herek y Capitano, 1993; Herek *et al.*, 1998); el miedo (Blendon y Donelan, 1988; Tesch, Simpson y Kirby, 1990; Rosasco Dulato, 1992); los postulados morales de culpa (Cole, Zhang y Chen, 1993; Masini y Mwampeta, 1993); y el hecho de percibir el VIH/SIDA como incurable. Todos esos factores se confabulan para que parezca inútil ofrecer una atención de buena calidad.

La falta de confidencialidad se ha citado repetidamente como un problema particular en los centros de atención en salud. Existen grandes diferencias en la práctica sanitaria entre los países, así como entre los servicios sanitarios dentro de los países. En algunos centros junto a las personas que viven con el VIH/SIDA se han colocado rótulos con palabras tales como "VIH-positivo" y "SIDA". En otros lugares, se han recopilado registros de las personas VIH-positivas y sus nombres se han dado a conocer a los medios de comunicación y a la policía sin su consentimiento (Panos, 1990; Singh, 1991).

Los principios de la confidencialidad también varían entre países y culturas. En algunos lugares, por ejemplo, la confidencialidad puede ser menos una cuestión individual que un asunto comunitario y colectivo. El término "confidencialidad compartida" describe una situación en la que la familia y los miembros de la comunidad sienten que tienen derecho a conocer el estado serológico de los miembros de la familia, los vecinos y los amigos (Campbell *et al.*, 1997).

## Consecuencias para la investigación

Los lugares mencionados anteriormente no son los únicos en los que se producen el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA. Debería quedar claro que las respuestas dadas en un lugar (por ej., el hospital y el centro de atención de salud) pueden tener consecuencias para la manera como las personas reaccionan en otros lugares (por ej., en el trabajo o en casa). Necesitamos examinar más de cerca los ámbitos en los que aparece el estigma, las formas que adopta la discriminación relacionada con el VIH/SIDA, los factores determinantes individuales, sociales e institucionales, y las respuestas que el estigma suscita. Sólo comprendiendo mejor estos procesos será posible desarrollar los tipos de programas e intervenciones que tendrán éxito en la prevención del estigma relacionado con el VIH/SIDA y de las consecuencias negativas implícitas.

## 4 Preguntas de la investigación

Tal como se ha apuntado anteriormente, un núcleo común de preguntas sentó la base de la investigación. Para asegurar que la investigación se mantuviera sensible a las prioridades y necesidades locales, se modificaron esas preguntas de acuerdo con cuestiones de pertinencia local particular.

Por tanto, el estudio en la **India** examinó:

- ¿Cuáles son las diversas formas directas e indirectas de expresión de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA en la India, y cómo varían esas formas en diferentes zonas de la ciudad?
- ¿Cuáles son los diferentes contextos, concretamente las relaciones de parentesco, los lugares de trabajo o los centros de atención, en los que tienen lugar la discriminación y el estigma, y cómo varían esas expresiones según los contextos y el nivel al que se producen?
- ¿Cuáles son los factores individuales, socioeconómicos o culturales dominantes que influyen en la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA, o contribuyen a ellos?
- ¿Cuál es la situación de conjunto del estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA en los planes nacionales respecto al debate de los derechos humanos, las cuestiones de salud pública y las tensiones y conflictos sociales existentes?
- ¿Qué papel desempeñan las políticas, los medios de comunicación y la publicidad para apoyar o contener el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA? ¿Cuál ha sido el papel de las organizaciones no gubernamentales?
- ¿Cuáles son las consecuencias de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA, y pueden algunas de estas experiencias utilizarse en intervenciones?

*(Fuente: Solicitud para financiación del Instituto Tata de Ciencias Sociales, con fecha de 25/10/95)*

El estudio realizado en **Uganda** tenía como objetivo centrarse especialmente en:

- Analizar las diferentes formas de discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA en lugares dispares dentro de Uganda:  
  
¿Cuáles son las diferentes formas de discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA en zonas de estudio específicas? ¿Cómo se definen estas formas en contextos culturales, económicos y sociales diversos? ¿Las diferentes etapas de la epidemia influyen en las formas de discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA? ¿Cómo se manifiestan esas diferentes formas a nivel individual, familiar, institucional y político?
- Establecer los factores que influyen en las diferentes formas de discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA:

¿Cuáles son los orígenes de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA? ¿Cuáles son los factores específicos responsables de intensificar estas formas? ¿Cuál es el impacto relativo de los factores que influyen en la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA? ¿Cómo varía el impacto entre los diferentes centros culturales, sociales y económicos?

- Evaluar las diversas respuestas que suscitan la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA:

¿Cuál ha sido la respuesta de las personas que viven con el VIH/SIDA a la discriminación, el estigma y la negación? ¿Cuál ha sido la respuesta de las familias y comunidades afectadas; y de las instituciones como los sistemas educativos, sanitarios y laborales? ¿Cómo ha tratado el sistema legislativo y judicial las cuestiones relacionadas con la discriminación, el estigma y la negación?

*(Fuente: Solicitud de financiación de TASO, con fecha de 29/7/96)*

# 5

## Metodología

### Lugares

#### India

Teniendo en cuenta que las formas y los factores determinantes de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA varían en función del contexto, se alentó a los investigadores principales en la India y Uganda a identificar dos o más lugares de los que se podrían recopilar datos.

En la India, los investigadores intentaron reunir datos en tres lugares diferentes: Mumbai, donde el impacto del VIH/SIDA es particularmente grave; y Nueva Delhi, al norte del país y Bangalore, al sur: en ambas ciudades los números de casos de infección por el VIH están creciendo rápidamente. Dado el ajustado calendario para el trabajo preliminar, solamente fue posible realizar un trabajo a fondo en dos de estos tres sitios: Brihan Mumbai o Gran Mumbai, en el estado de Maharashtra y Bangalore, en el estado de Karnataka. Esas ciudades difieren enormemente una de otra: Mumbai, bien establecida como capital financiera de la India, y Bangalore, que se desarrolla rápidamente después de la introducción de nueva tecnología. Según las palabras del investigador principal:

*“Conocida como la ‘metáfora de la India moderna’, Mumbai (hace) una de las contribuciones más importantes a la economía india y (es) un socio importante en el proceso general de desarrollo. Con una población siempre creciente, la “Ciudad de Ensueño” es un caldo de cultivo para los vendedores de drogas, comerciantes de sexo y las personas que se abandonan a comportamientos de alto riesgo...”*

*“ (Bangalore) otrora una ciudad de acantonamiento exótica, es hoy una metrópolis vibrante con una población cosmopolita... Famosa por su industria electrónica y de programas informáticos, Bangalore es reconocida como el Silicon Valley de la India y hoy le corresponde el honor de ser la ciudad de crecimiento más rápido en Asia meridional. Sin embargo, su expansión ha introducido en su desarrollo no planificado disparidades en los niveles de vida y una migración en gran escala... A diferencia de Mumbai, Bangalore no tiene un barrio de mala fama bien delimitado. El comercio sexual se extiende por toda la ciudad y tiene su base principalmente en la calle.”*

A causa de la notificación anterior de niveles significativos de discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA en el lugar de trabajo, en el sistema de asistencia sanitaria y en el hogar y la comunidad, se decidió restringir el centro de atención de la investigación a estos tres ámbitos. Se disponía de muchos datos contextuales valiosos respecto a los dos últimos ámbitos mencionados, procedentes de estudios anteriores de las respuestas familiares y comunitarias al VIH/SIDA apoyados por el PMS/OMS (Bharat, 1995).

## Uganda

En Uganda, el estudio tuvo lugar en dos sitios dispares: el distrito de Kampala y el distrito de Mbarara. El distrito de Kampala es la zona urbana más extensa en Uganda y alberga la capital del país. Es un centro importante dotado de organizaciones y servicios sociales, profesionales, de bienestar y jurídicos activos en la lucha contra el VIH/SIDA. El distrito contiene una población heterogénea con culturas, grupos étnicos y modos de vida diferentes. En cambio, el distrito de Mbarara es una zona rural relativamente homogénea con respecto a la cultura, el comportamiento y las ideas. En esta parte del país hay muchas menos organizaciones que proporcionen servicios relacionados con el VIH/SIDA. Se asume de forma general que el conocimiento del VIH/SIDA y la concienciación acerca de esa enfermedad son menores en Mbarara que en Kampala.

En Uganda, la experiencia anterior de TASO en el suministro de atención y apoyo a las personas que viven con el VIH/SIDA y a sus familias había sugerido que sería provechoso centrar la atención en tres ámbitos dispares en los que era previsible que se manifestaran la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA. Se trata del ámbito individual y familiar, el ámbito institucional y comunitario (incluidos el lugar de trabajo, el sistema de asistencia sanitaria y los centros de culto), y el ámbito político. Se debería reconocer, sin embargo, que esos tres lugares hasta cierto punto coincidían, y que las respuestas en uno de estos entornos era previsible que influirían en las de los otros entornos.

## Métodos

El protocolo general de investigación para los estudios del ONUSIDA de los factores determinantes de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA había identificado la conveniencia de utilizar algunos métodos diferentes en la investigación de cuestiones pertinentes. Entre esos métodos figuraban los enfoques primarios y secundarios para la recopilación y análisis de datos.

Los enfoques primarios incluían a encuestados clave y entrevistas a fondo con personas que viven con y están afectadas por la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA; a grupos focales en comunidades y entornos afectados por la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA; y la observación en entornos laborales, asistenciales y comunitarios donde pueden manifestarse la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA.

Los enfoques secundarios incluían el análisis de fuentes de información existentes, como los informes de periódicos, radio y televisión que describen ejemplos de discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA; registros jurídicos y notas de casos relativas a procesos judiciales pertinentes; y políticas nacionales y locales referentes a la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA. A los investigadores principales, sin embargo, se les dio la opción de elegir uno de los métodos (o de insistir en el uso de enfoques concretos) de acuerdo con los conocimientos técnicos locales y las cuestiones examinadas.

## India

En la India, las entrevistas de encuestados clave, las entrevistas a fondo y las discusiones de grupo dirigidas fueron los principales métodos utilizados para reunir datos. Éstos se complementaron con estudios de caso de personas que comunicaron haber sido víctimas de discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA; con la observación de pacientes de VIH/SIDA en centros de atención de salud y en otros entornos; y con entrevistas a pacientes "ficticios". Los encuestados se seleccionaron específicamente para dilucidar cuestiones y preocupaciones primordiales. Dada la naturaleza de la investigación (una evaluación rápida ampliada) y la ausencia de marcos muestrales pertinentes, no se hizo ningún intento de utilizar formas de muestreo más representativas.

Se hicieron un total de 31 entrevistas de encuestados clave en Mumbai y otras 54 en Bangalore. Entre los entrevistados figuraban trabajadores del sector voluntario activos en la prevención y atención del VIH/SIDA, decanos y jefes de hospitales, profesionales médicos de una gran variedad de especialidades, jefes de departamentos de personal y de bienestar social en industrias y empresas seleccionadas, y expertos de los ámbitos de los seguros, las leyes y los derechos del consumidor.

Se realizaron entrevistas individuales a fondo con 31 personas VIH-positivas en Mumbai y con nueve de sus cuidadores familiares. En Bangalore, se llevaron a cabo 13 entrevistas con personas seropositivas y con cinco cuidadores familiares. Además, se realizaron seis entrevistas a fondo con miembros VIH-positivos de grupos socialmente marginados en Mumbai y tres en Bangalore. Esos grupos incluían a *hijra*, varones homosexuales y mujeres profesionales del sexo.

Se llevaron a cabo 20 discusiones de grupo dirigidas con personal de hospital en Mumbai y otras 13 en Bangalore. Se realizaron cuatro discusiones de grupo dirigidas con mujeres profesionales del sexo en Mumbai y una en Bangalore. Asimismo, se celebró una discusión de grupo dirigida con *hijra* en Mumbai y otra en Bangalore.

Se seleccionaron 27 dispensarios privados para entrevistas a pacientes ficticios en Mumbai y 13 en Bangalore. En ambos sitios, se recopilaron datos contextuales adicionales de miembros de grupos de apoyo comunitarios, miembros de la comunidad, conductores de camiones (Bangalore) y otros grupos. Para un informe detallado del muestreo, véase Bharat (1999).

## Uganda

En Uganda, los investigadores realizaron un ejercicio inicial de reconocimiento en todos los distritos en los que se proponían realizar el estudio. Tenían como objetivo identificar zonas concretas en cada distrito en las que se podría llevar a cabo el estudio, establecer la concentración de hogares de personas que viven con y están afectadas por el VIH/SIDA, e identificar dirigentes comunitarios y obtener su consentimiento para el estudio. Además, los investigadores tenían como objetivo identificar organizaciones locales que trabajan con personas que viven con el VIH/SIDA y les proporcionan servicios.

Se identificaron ocho categorías potenciales de entrevistados: personas que viven con el VIH/SIDA, familias afectadas por el VIH/SIDA, asesores, abogados,

personal médico, dirigentes comunitarios, líderes religiosos, y trabajadores de ONG y de organizaciones de base comunitaria (OBC). Este enfoque permitió que el estudio se centrara en los diferentes factores que determinan la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA.

Los datos se recopilaron a través de entrevistas individuales, de discusiones de grupo dirigidas y de la observación. Se llevaron a cabo entrevistas individuales a fondo con 22 personas que viven con el VIH/SIDA en Kampala, con otras 20 en Mbarara y con 10 representantes de familias afectadas por el VIH/SIDA en cada uno de esos lugares. Además, en cada lugar se entrevistó a tres asesores, tres representantes del personal médico y dos dirigentes comunitarios. También se entrevistó a tres líderes religiosos en Kampala y otros dos en Mbarara, dos abogados en Kampala y uno en Mbarara, y tres representantes de ONG/OBC en Kampala y uno en Mbarara.

Se realizaron discusiones de grupo dirigidas con dos grupos de personas que vivían con el VIH/SIDA (uno de varones y el otro de mujeres) en Kampala y Mbarara, respectivamente. Se llevó a cabo una discusión de grupo mixta dirigida con personas que vivían con el VIH/SIDA en Kampala y dos en Mbarara. También se realizaron discusiones de grupo dirigidas con asesores en Kampala (1) y Mbarara (2), y con trabajadores comunitarios en Mbarara (1).

Las observaciones tuvieron lugar en entornos hospitalarios donde reciben atención las personas que viven con el VIH/SIDA. Se centró la atención no sólo en la forma cómo esas personas eran recibidas en las zonas de recepción, sino también en la manera como el personal respondía a sus necesidades. Además, fue posible observar cómo respondían a las personas que viven con el VIH/SIDA los parientes y cuidadores familiares.

Como en el caso de la India, el muestreo se llevó a cabo basándose en el conocimiento de los contextos y lugares en los que se ha documentado que se producen discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA. Se pueden encontrar más detalles del muestreo y de la recopilación y análisis de datos en Mukasa Moniko, Otolok Tanga y Nuwagaba (1998).



# 6

## Hallazgos fundamentales

---

### India

#### Formas

En el estudio llevado a cabo en Mumbai y Bangalore se identificó una amplia variedad de formas diferentes de discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA. Aunque el centro de atención del trabajo de campo era el estigma y sus consecuencias en los centros de asistencia sanitaria y los entornos laborales, también se discutieron la discriminación, el estigma y la negación en relación estrecha en el hogar, la comunidad e incluso después del fallecimiento (en relación con la eliminación de los cuerpos y los preparativos del sepelio). En cada uno de esos lugares, se constataron estigma percibido y declarado, así como discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA en ambas formas, pública y encubierta.

La mayoría de las personas que viven con el VIH/SIDA que fueron entrevistadas habían descubierto su estado serológico durante una enfermedad, una intervención quirúrgica o un embarazo. Se constató un tratamiento diferencial inmediatamente después (y a veces incluso antes) de que se hiciera la revelación. Como cuenta Saroja, la esposa VIH-positiva de 38 años de un hombre que fue diagnosticado en el hospital de Bangalore:

**“ El personal atendía bien a mi esposo, pero después de que analizaran su sangre para el VIH su actitud cambió y separaron nuestros recipientes, le pusieron en un rincón de la habitación y se pusieron a hablar de nosotros en un tono muy bajo. No entendía por qué su comportamiento se había vuelto tan frío.”**

La experiencia de la siguiente persona VIH-positiva, que recibía tratamiento contra la tuberculosis, es típica de muchas otras personas en el mismo hospital de Bangalore:

**“ Analizaron mi sangre y a partir de aquel día dejaron de ponerme inyecciones. No me explicaron por qué.”**

En Bangalore, a las personas a las que se les diagnosticaba el VIH/SIDA en hospitales privados con frecuencia se las trasladaba a hospitales públicos donde las condiciones y la calidad de la atención suelen ser mucho peores. Como explicaba un cirujano en un hospital gubernamental:

**“ En los hospitales privados, la noticia de la detección de pacientes VIH-positivos se guarda cuidadosamente y luego se los traslada cómodamente a un hospital gubernamental.”**

Como en el caso de Mumbai, donde un nefrólogo que trabaja en un hospital privado dijo:

**“ No hay ninguna norma que nos obligue a facilitar tratamiento a los pacientes seropositivos. Dejemos que sean los hospitales gubernamentales los que asuman esta responsabilidad. Existe un gran riesgo de infección para mi personal en el departamento de nefrología, y yo soy responsable del bienestar y la salud de mi personal.”**

En otra parte en Mumbai, se identificaron pocos hospitales privados que aceptaran como pacientes a personas que viven con el VIH/SIDA, aunque esta aceptación tuviera un precio. Los costos de fumigar los quirófanos y las salas de parto, o de proporcionar generosamente dos e incluso tres pares de guantes al personal y un equipo (kit) del VIH/SIDA a todo el personal que trabaja en cirugía, significaban a los ojos de algunos profesionales médicos una forma indirecta de discriminación contra las personas que viven con el VIH/SIDA.

En el transcurso del estudio, fue posible identificar algunas de las formas utilizadas para marcar la identidad de los pacientes VIH-positivos. Teóricamente, en la mayoría de los hospitales de Mumbai los informes médicos están bajo la custodia segura de una enfermera de sala, pero al menos en un hospital privado la identidad de los pacientes VIH-positivos atendidos en la sala general destinada a los pacientes económicamente más pobres era fácil de ver por todos. Un auxiliar de sala lo explicaba así:

**“ Cuando el paciente viene a nuestra sala, en el informe se escribe ‘VIH’ con letras grandes. Cualquiera puede verlo. Se guarda junto al paciente. Cualquiera puede verlo.”**

En algunos hospitales de Mumbai se señalaron prácticas menos obvias, pero sin embargo estigmatizantes. En un hospital privado, el personal comunicó que debajo de las camas de los pacientes VIH-positivos colocaban cubos con desinfectante en los que sumergían los recipientes para la comida, la ropa y las sábanas antes de ser lavados separadamente. Tal como explicó un dispensador de atención:

**“ El cubo es el símbolo para el personal. No utilizamos ninguna pizarra, etc., para declarar el SIDA; el cubo nos sirve para comprenderlo.”**

Otra forma de hacer que el personal sepa quién es VIH-positivo y quién no lo es es gritar a los auxiliares de sala: “Lleva a este paciente VIH-positivo a que le hagan radiografías”. En un hospital público en Mumbai y en Bangalore se reservan camas a los pacientes VIH-positivos para permitir al personal identificarlos fácilmente. Como explicaba un médico superior:

**“ Nunca los ponemos en medio de otros pacientes porque también podrían contraer la infección. Pero no les decimos a los demás pacientes quiénes son seropositivos.”**

En el transcurso del estudio, se obtuvieron numerosos informes de personal médico y de enfermería que habían roto la confidencialidad de un diagnóstico seropositivo y habían hablado con los miembros de la familia y parientes antes de hacerlo con el propio paciente. Una pareja entrevistada en Bangalore reveló lo siguiente:

Esposo: **“ El médico no me informó. Informó a mi esposa y le pidió que me informara a mí.”**

Esposa: **“ Llevé a mi esposo al laboratorio para que analizaran su sangre. Dos días después me llamaron y me informaron que el resultado del análisis sanguíneo de mi esposo era positivo. Mi esposo les informó que había mantenido relaciones ilícitas con una mujer hacía tres años. El médico me lo contó.”**

En el caso de pacientes con menos estudios o económicamente pobres, otros miembros de la familia pueden ser informados antes, y así pueden ayudar a explicar la situación a sus parientes.

**“ Cuando se descubre que una mujer joven, embarazada por primera vez es VIH-positiva llamamos a su suegra. Le explicamos el informe a la suegra y le pedimos que su hijo también se realice las pruebas. Los pacientes que vienen aquí son de grupos con poco ingresos, y si las muchachas se acaban de casar son bastante bobas y no entienden nada, por lo tanto llamamos a la suegra.” (un ginecólogo, hospital privado, Mumbai)**

A veces, los médicos y las enfermeras razonan que esto se hace así para proteger al paciente de la conmoción y el posible comportamiento autodestructivo. Una enfermera en Mumbai explicó lo siguiente:

**“ El paciente, tal como se encuentra, está ya medio muerto. Si se le dieran los resultados de las pruebas, podría suicidarse.”**

Dicho esto, se observaron considerables pruebas de que una vez la noticia había llegado a los familiares, éstos estaban lejos de mostrarse compasivos. Las mujeres jóvenes en concreto relataban haber sido culpadas y rechazadas por los miembros de la familia política y otros miembros de la familia. Los varones eran tratados mucho más compasiva y positivamente. Mary, una mujer de 25 años VIH-positiva, lo explicaba así:

**“ Mis parientes políticos me culpan por la muerte de su hijo. Han roto todas las relaciones conmigo. Nunca discriminaron a su hijo, pero a mí me dicen: ‘Tú también tienes el SIDA. Quédate feliz donde estás.’ Cuidé mucho a su hijo, nunca me sentí rebajada aseándole. Pero ellos siempre dicen: ‘Tú te casaste con él y nuestro hijo acabó postrado en la cama’. He perdido la fe en todo el mundo.”**

Como Nigamma, una viuda VIH-positiva de 40 años en Bangalore, que contaba lo siguiente:

**“ Mis parientes políticos no tienen una buena opinión de mí. Dicen que mi esposo contrajo esta enfermedad de mí. Y a veces pienso por qué sigo viviendo con este insulto. Es mejor morir. Pero vivo por el bien de mis hijos.”**

Los entrevistados VIH-positivos narraron haber experimentado fuertes presiones para mantener en secreto su estado serológico en el lugar de trabajo. La vergüenza de admitir a los colegas y amigos que tienes el VIH, unida a la probabilidad de ser despedido al descubrirse, se combinaron para

hacer callar a la mayoría de los entrevistados. Tal como decía un varón VIH-positivo de 23 años:

**“ Ya sabes cómo es la sociedad. Quieren que se manche tu reputación. Sé que si conocen mi estado VIH-positivo, me insultarán, se reirán de mí, se mojarán de mí, y no tendré más opción que suicidarme. Sólo de pensarlo me estremezco.”**

Y, como explicaba otro entrevistado VIH-positivo:

**“ ¿Y quién me dará un trabajo? Mi salud no será buena. No podré trabajar y entonces se pondrán a pensar. ¿Qué haré para ganarme la vida? Por tanto es mejor no contárselo a nadie.”**

La experiencia de los pocos entrevistados que habían revelado su estado serológico en el trabajo quedaba lejos de ser alentadora:

**“ Los colegas de trabajo que conocen mi caso hablan de ello. Me señalan y dicen: ‘Mira, es el tipo del VIH.’ Guardan sus distancias conmigo y se mantienen apartados. Ya no comparto mi almuerzo con ellos. No me apetece ir al trabajo. Estoy ausente durante 10-15 días y entonces pierdo dinero.”** (Tatyá, auxiliar de sala de hospital de 38 años)

**“ Mis colegas no me decían nada abiertamente, pero el entorno ya no era el mismo. Me evitaban. Si entraba en la oficina se iban precipitadamente. Después me pidieron que mantuviera aparte mi vaso para el agua. Decidí dejar el trabajo.”** (Daljit, trabajador de una fábrica de 25 años)

Si bien había un margen de seguridad para los trabajadores de hospital y de algunas fábricas que revelaban su estado serológico, ciertamente no ocurría lo mismo en el caso de personas que estaban empleadas en ocupaciones más marginales. Ram Niwas, por ejemplo, vendía *bhel puri* en un vecindario residencial de clase media alta en Mumbai. Solía consultar con su médico local su estado de salud y cuando contrajo una ETS el médico le aconsejó que se realizara la prueba de anticuerpos contra el VIH. Enseñó su resultado positivo a su médico, que se lo explicó pero también alertó al inspector de la policía local. Al día siguiente la policía le pidió que se fuera de la zona habitada por personas ricas e influyentes porque era un riesgo para su salud.

En la mayoría de las empresas con las que se estableció contacto, la negación fue la tónica común. Los jefes de personal y los funcionarios de la asistencia social se negaron a reconocer que la infección por el VIH era un problema o que podía serlo en el futuro. Se observó que una empresa local de transporte en Mumbai no tenía una normativa escrita sobre el VIH/SIDA porque “en la empresa por ahora no se ha producido un solo caso de VIH”. En una entrevista, el jefe de desarrollo de recursos humanos de una empresa de programas informáticos en Bangalore dijo lo siguiente:

**“ Nuestro personal está muy bien remunerado. Salen de los institutos con más reputación y estamos bastante seguros de que no tienen comportamientos que les hagan sospechosos de tener el VIH. Están muy**

*bien educados y tienen fácil acceso a las fuentes de información, por lo tanto no pueden caer fácilmente en este tipo de cosas.☹☹*

En una pequeña empresa privada de fabricación de cajas en Mumbai, el gerente, que declaró creer que el VIH se transmitía a través del agua y la sangre infectadas, dijo que no había servicios médicos disponibles para el personal. Si los trabajadores no empaquetaban el número requerido de cajas diario no eran contratados para el día siguiente. Si estaban enfermos, eran enviados a casa inmediatamente.

### Factores determinantes

Sin duda, muchos factores favorecen las formas de estigma y discriminación descritas anteriormente. Muchos de esos factores están relacionados con el miedo real al VIH/SIDA que existe tanto entre el público general como entre los agentes de atención de salud profesionalmente cualificados. Los orígenes de ese miedo son complejos e incluyen la falta de conocimiento y comprensión, así como la manera como el SIDA se ha dado a conocer en los medios de comunicación nacionales y locales (por ej., diciendo que es muy “contagioso” cuando en realidad no lo es).

Otras causas de estigma y discriminación tienen sus orígenes arraigados en la cultura india y en la forma como se entiende popularmente “una conducta sexual equivocada”. Otras, en particular las que se producen en los centros de asistencia sanitaria, aparentemente se relacionan con la falta de conocimientos sobre el VIH/SIDA, sus modos de transmisión y sus medios de protección, y con las creencias locales sobre el contagio por contacto y proximidad.

Las ideologías de gran arraigo basadas en el género de las personas, que dan como resultado la culpabilización de las mujeres por la transmisión de enfermedades de transmisión sexual – ya sea directamente como los supuestos “vectores” de la transmisión o indirectamente por su fracaso en “satisfacer” al esposo – influyen en las maneras cómo las familias y comunidades reaccionan ante la seropositividad de sus miembros. Si bien a los varones seropositivos se les puede ofrecer apoyo y atención, es poco probable que suceda lo mismo con las mujeres, muchas de las cuales son culpadas por la enfermedad que tanto ellas como sus esposos pueden sufrir.

Los procesos de estigma, en que las personas que viven con el VIH/SIDA son vistos como forasteros y distintos de los demás, también se refuerzan con la tendencia de las personas que viven con el VIH/SIDA a encerrarse en casa y negar su enfermedad. Esto ofrece la oportunidad a los empresarios y a otros de negar que exista un problema.

### Respuestas

El VIH/SIDA ha suscitado claramente múltiples respuestas en el contexto indio, algunas de ellas positivas, otras considerablemente menos afortunadas. En el extremo positivo de ese arco de respuestas se encuentran las reacciones de los hogares y las familias que se pusieron de acuerdo para proporcionar atención y apoyo a sus miembros afectados. Debe decirse que esas respuestas fueron relativamente poco frecuentes, y era más probable que se produjeran cuando los miembros del hogar afectados eran varones.

Las ideologías basadas en el género de las personas dan como resultado la culpabilización de las mujeres por la transmisión de enfermedades de transmisión sexual.

Las respuestas negativas en los centros de atención en salud llevan a las personas a ocultar su estado serológico respecto al VIH.

Mucho más comunes eran las respuestas de ostracismo y rechazo. Los efectos predominantes a nivel individual eran el miedo y el retiro, que llevaban al secretismo sobre el estado serológico respecto al VIH y al aislamiento social autoimpuesto. En pocos casos, se observaron tendencias suicidas, y en otros pocos ejemplos las personas que vivían con el VIH/SIDA intentaban evitar el estigma negando su estado serológico, con lo que se arriesgaban a transmitir la infección a otros.

Las respuestas negativas que se producen en los centros de atención en salud (o la creencia de que habrá una respuesta negativa) llevan a las personas a ocultar su estado serológico respecto al VIH por temor a que se les deniegue la atención. Las personas que están enfermas también puede que esperen hasta el último momento para solicitar tratamiento, de modo que con esa demora dañan su propia salud.

En el lugar de trabajo, la negación general de que el VIH/SIDA es un problema significa que la mayoría de las empresas y empleadores no tienen políticas y reglamentos con los que responder a los empleados seropositivos. La creencia de que el VIH sólo afecta a personas promiscuas, y de que “tipos como esos” es poco probable que trabajen en un lugar determinado, contribuye más a la negación institucional. A causa del estigma social asociado al VIH/SIDA y ante la ausencia de leyes y reglamentos que estipulen cómo deberían ser tratadas en el trabajo las personas que viven con el VIH/SIDA, muchos prefieren mantener su estado seropositivo en secreto. Esto contribuye a la invisibilidad de la epidemia y hace más difícil la vida a las personas afectadas.

A veces, sin embargo, el estigma relacionado con el VIH/SIDA puede desencadenar respuestas más positivas, como las acciones altruistas de los que ejercen funciones de educadores, asesores y activistas del VIH/SIDA. Con su trabajo, esas personas pueden desarrollar una identidad colectiva y movilizar el apoyo del grupo que da como resultado una sensibilización mayor acerca de la epidemia y respuestas más positivas a los afectados.

## Uganda

### Formas

El Gobierno ugandés ha promulgado una política multisectorial nacional sobre el VIH/SIDA que estipula lo siguiente:

**“ Todos los ugandeses tienen la responsabilidad individual y colectiva de implicarse activamente en las actividades de lucha contra el SIDA de una manera coordinada. Esa lucha no va sólo dirigida a prevenir la propagación del VIH, sino que también aborda la respuesta activa a todas las consecuencias de la epidemia observadas y al manejo de éstas.”**

Aunque el desarrollo de la capacidad y la no discriminación han sido señalados como características de la respuesta de Uganda, los datos recopilados en los dos lugares estudiados aportaron pruebas claras de que sigue habiendo rechazo de las personas que viven con el VIH/SIDA por parte de la familia y la comunidad.

El número de personas que vivían con el SIDA en cada lugar que declararon haber sido rechazadas por sus familias fue aproximadamente el mismo que el de las que declararon haber sido aceptadas: un resultado que inicialmente sorprendió a los investigadores principales del estudio de Uganda.

Las mujeres en particular a menudo eran culpadas de la muerte del esposo. Como explicaba un miembro de un grupo focal de mujeres que vivían con el SIDA en Mbarara:

**“ La mayoría de los varones ancianos piensan que es la mujer la que contagia el SIDA en las familias. Otros creen que para contraer el SIDA se tiene que haber sido promiscuo con los demás. Es (visto como) una maldición para la familia.”**

En otro grupo dirigido de discusión del mismo lugar, los entrevistados sugirieron que:

**“ Las personas desearían que una viuda que vive con SIDA muera más bien pronto que tarde de forma que no contagie el SIDA después de recibir tratamiento y tener un aspecto saludable.”**

Los abogados entrevistados como parte del estudio declararon que:

**“ Las viudas nos han contado muchas veces que, después de la muerte de sus esposos, entre las consecuencias que afrontaron figuraban el ostracismo, el alejamiento forzado de sus hijos, el arrebato de sus propiedades por parte de la familia política, y la burla de la gente.”**

Los miembros de un grupo focal de mujeres organizado en Mbarara describieron lo siguiente:

**“ Un suegro vendió tierras que pertenecían a su hijo fallecido, incluida la parcela donde vivía su nuera viuda. ¡Le pidió que se fuera donde había atrapado el SIDA!”**

Quizás por temor a acciones punitivas, algunas mujeres en Kampala habían dejado a sus esposos enfermos antes de su fallecimiento para evitar las represalias posteriores. Los varones que participaban en un grupo dirigido con personas que vivían con el VIH/SIDA manifestaron:

**“ Los parientes/familiares siempre echan la culpa a las nueras viudas por haber ‘matado’ a su hijo si éste fallece por causa del SIDA. Otros motivos (para escaparse) son que la viuda teme la probabilidad de represalias, pero escaparse también es una demostración de un tipo de negación, la de no querer afrontar la realidad tal como es.”**

En algunas ocasiones, se produjeron respuestas más extremas, como en el siguiente caso explicado por otras mujeres en un grupo dirigido con mujeres infectadas por el VIH en Mbarara:

**“ Una mujer de 20 años recibió los resultados de que era VIH-positiva. Tuvieron que retenerla para calmarla y aconsejarla. Había jurado**

*que mataría a sus hijos porque nunca había ido con nadie más aparte de su esposo.☹☹*

A pesar de que se han tomado medidas conforme a la ley en contra de empresas que discriminaban a personas que vivían con el VIH/SIDA entre su personal, los trabajadores seropositivos comunicaron haber tenido miedo de revelar su estado serológico en el lugar de trabajo. Las personas que vivían con el VIH/SIDA y revelaron su enfermedad en el trabajo dijeron que con frecuencia eran señaladas con el dedo en el lugar de trabajo.

*“Aun cuando tu jefe no haya mostrado ningún indicio de despedirte, tus compañeros de trabajo hablan a tus espaldas. En este caso, el jefe puede echarte y dar tu puesto a una persona más sana, valiéndose de lo que siempre se decía de ti.☹☹*

En el estudio de Uganda también se obtuvieron pruebas de los efectos indirectos de la riqueza relativa en la manera como es previsible que las personas con el VIH/SIDA sean tratadas por la familia y la comunidad. Particularmente en las zonas rurales se observó que las familias proporcionaban apoyo y atención sólo mientras podían mantener sus medios de subsistencia y su nivel de vida. Tal como explicaba un grupo de mujeres que vivían con el VIH/SIDA entrevistadas en Mbarara:

*“Las personas que viven con el VIH/SIDA [PVVS] viven libremente en las familias a las que pertenecen y reciben amor y cariño. Pero eso será así sólo mientras la familia tenga suficientes recursos. Si los recursos se agotan, entonces la PVVS recibe la culpa porque después de todo tiene que morir.☹☹*

Más allá del estigma y la discriminación puestos de manifiesto en los ejemplos descritos anteriormente se hallaba el estigma sentido o percibido que llevaba a las personas a vigilar su propio comportamiento para evitar que su estado serológico fuera conocido por otras personas. Tal como constató un entrevistado:

*“No es bueno revelar el estado serológico de una persona porque cuando los amigos lo saben, empiezan a hacer circular rumores que incluso pueden llegar a las escuelas donde estudian los hijos de esa persona, y obviamente eso les afectará.☹☹*

En algunos casos, este autoestigma provocó el rechazo de la persona de determinados centros sociales y/o lugares de trabajo. Entre ellos figuran bares y clubes, así como otros ambientes en los que las personas sienten que podrían ser víctimas de estigma y discriminación. En cuanto al empleo, los asesores participantes en un grupo dirigido de discusión en Kampala pusieron énfasis en cómo habían:

*“... conocido a clientes que no habían sido despedidos de su trabajo pero que de alguna manera se habían despedido a sí mismos a causa del autoestigma.☹☹*

Otros también consideraban el estigma percibido como desencadenante de una actitud no cooperadora, ya que las personas se negaban a aceptar la ayuda y el apoyo que se les brindaban.



**“ Algunas personas no son muy compasivas porque la PVVS misma puede que no coopere con los demás miembros (de la familia). Quizá se estigmatice a sí misma, y así repele la posible ayuda de otras personas”** (Grupo dirigido de discusión, Mbarara)

### Factores determinantes

Los redactores del informe sobre el estudio de Uganda identificaron una variedad de factores determinantes de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA. Entre los factores determinantes individuales y familiares primordiales identificados figuraban la falta de conocimientos y la persistencia de creencias populares u opiniones no profesionales sobre el VIH/SIDA. A pesar de los años de divulgación gubernamental y del trabajo de las organizaciones no gubernamentales y comunitarias, así como de los esfuerzos para fomentar la no discriminación y la solidaridad social a nivel familiar y comunitario, el VIH/SIDA sigue siendo percibido como una enfermedad relacionada con la promiscuidad y con conductas sexuales equivocadas.

Entre algunas personas del ámbito rural, el VIH/SIDA se continúa asociando a la brujería y maldiciones, de manera que el ostracismo y el estigma parecen legítimos. Eso además hace que a las personas se las distinga de las demás para ser condenadas en sus propias comunidades. Como explicó un varón con el VIH/SIDA que participaba en un grupo de discusión dirigido en Mbarara:

**“ En mi familia fui el primero en contraer el SIDA. Un día, durante la celebración de un entierro alguien anunció públicamente que yo tenía el SIDA y que había llevado la maldición a la familia.”**

Tal como se ha señalado anteriormente, las consecuencias de infectarse no son las mismas para las mujeres que para los varones. Las ideologías y creencias mantenidas durante mucho tiempo hacen que parezca lógico que, mientras los varones pueden tener muchas parejas (y concedérseles por ello relevancia social), las mujeres deberían limitarse a tener solamente una. Hasta cierto punto, esas prácticas quedan legitimadas por el vínculo tradicional del matrimonio que priva a las mujeres de la posibilidad de objetar cuando sus esposos las ponen en una situación de riesgo. Los autores del informe de Uganda citan el trabajo de Ngugi (1996):

**“ Sabía que mi marido tenía relaciones sexuales fuera del matrimonio con varias parejas pero de acuerdo con nuestra tradición yo no tenía ningún poder para negarme a tener relaciones sexuales con él. Era mi marido y había pagado una dote importante. Me hice la prueba del VIH y di positivo, y ahora estoy resentida. Y a causa de mi situación socioeconómica no puedo simplemente marcharme.”**

Las similitudes entre la situación anterior y los relatos de los entrevistados en el presente estudio son sorprendentes. Los orígenes de estas discrepancias de comportamiento se pueden encontrar en valores y creencias tradicionales.

**“ Los valores culturales y las escalas de valores africanas contribuyen a aumentar la propagación del VIH incluso dentro del matrimonio... La mayoría de las mujeres han seguido contrayendo el VIH por culpa de**

*estas normas y valores culturales arbitrarios que permiten las relaciones sexuales extramatrimoniales a los varones.))*

En todo el estudio de Uganda hubo pruebas claras de que la situación socioeconómica y el contacto con organizaciones de base comunitaria (OBC) podían reducir el estigma asociado al VIH y al SIDA. Por ejemplo, se consideraba que las personas más ricas tenían la capacidad de manejar mejor el flujo de información sobre los miembros de la familia afectados y la atención de las personas afectadas, cuando menos hasta que la enfermedad relacionada con el SIDA empieza a imponer pesadas cargas financieras a las personas y la familia.

En cuanto al contacto con las OBC, los entrevistados en Mbarara y Kampala expresaron alguna ambivalencia ante el apoyo proporcionado por agentes de OBC que llegaban en vehículos con la sigla "TASO" (u otra equivalente) en la parte lateral.

*“Estamos satisfechos de los servicios que nos han proporcionado... Pero me siento un poco incómodo cuando el personal de TASO viene a visitarme en sus automóviles. Prefiero ir a TASO pero no que TASO venga a mi casa.” (Grupo de discusión dirigido de PVVS, Kampala)*

El hecho de ser señalados con el dedo no era algo insólito comunicado en las reuniones de autoayuda organizadas por algunas OBC:

*“A pesar de que no los veías directamente, siempre que iba a reuniones de OBC la gente me señalaba con el dedo diciendo que mi esposo había fallecido de SIDA. Tuve que dejar de ir a sus reuniones.” (Grupo de discusión dirigido de PVVS, Mbarara)*

Si pretenden que sus esfuerzos obtengan el mayor provecho, las OBC deben examinar con atención la forma de ofrecer sus servicios y la manera de trabajar con sus clientes.

### Respuestas

Las respuestas al estigma, la discriminación y la negación relacionados con el VIH/SIDA señaladas en el estudio de Uganda fueron principalmente de tres tipos. Primero, hubo respuestas de naturaleza individual, que incluían revelar a la familia y la comunidad que se tenía el VIH/SIDA. Es interesante destacar que en algunos casos se descubrió que revelar el estado serológico con respecto al VIH disminuía el estigma asociado a la enfermedad. Tal como se relató en el grupo de discusión dirigido de asesores en Mbarara,

*“Un mujer que tenía el SIDA al principio rechazada por los familiares y la comunidad, pero después de revelar y declarar públicamente su estado serológico, los que primero la habían abandonado se decidieron a ayudarla y orientarla para afrontar el SIDA.”*

En este caso, podemos ver como el reconocimiento del propio estado serológico puede reducir los componentes de estigma percibido y declarado en relación con el VIH/SIDA. Un beneficio adicional que se percibió para algunas

mujeres fue que reconocer su estado seropositivo reducía la probabilidad de que otros varones se acercaran a ellas para tener relaciones sexuales no deseadas.

La capacidad del asesoramiento para ayudar a las personas a hacer frente al estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA es una cuestión que apareció repetidamente en el estudio de Uganda. En un grupo de discusión dirigido de personas que vivían con el VIH y el SIDA en Mbarara, se constató que:

**“Después de haber recibido asesoramiento, no haces caso de los comentarios y las reacciones de la gente.”**

Sin embargo, otras personas no consiguieron la entereza de sincerarse completamente respecto a su enfermedad. Para esas personas, la única opción era una vida más retirada y a menudo aislada. El rechazo psicológico que deriva del estigma relacionado con el VIH/SIDA puede debilitar seriamente el sentimiento de autovaloración y autoestima de la persona, y en circunstancias extremas puede hacer que algunas personas fallezcan solas por causa de enfermedades curables como la tuberculosis.

A nivel familiar y comunitario, se comprobó que el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA se habían reducido a medida que había más familias afectadas y que las respuestas de apoyo estaban más disponibles. En un grupo de discusión dirigido con varones que vivían con el VIH/SIDA en Kampala, se manifestó lo siguiente:

**“Muchas personas (familias) han perdido a sus seres queridos. Es por este motivo que se ofrecen a ayudar con la situación y no estigmatizan ni discriminan a las PVVS.”**

Y en un grupo de discusión similar en Mbarara, un varón relató:

**“Mi familia y mis parientes han sido compasivos, comprensivos y afectuosos conmigo desde el momento en que revelé mi estado seropositivo. Estaba encantado de que mi familia me aceptara. Me aconsejaron que fuera a TASO para tratar de alargar mi vida y para recibir atención y apoyo. Uno de ellos me arregló una entrevista con un asesor de TASO.”**

No obstante, como se ha indicado anteriormente, era probable que las respuestas que recibían las mujeres fueran muy diferentes de las destinadas a los varones.

“El autoestigma” también podía ser un problema para algunos:

**“Algunas personas no ofrecen apoyo porque la propia persona que tiene el SIDA quizá no coopere con los demás miembros (de la familia). Es posible que se estigmatice a sí misma y repele la ayuda de otras personas.” (Grupo de discusión mixto dirigido, Mbarara)**

A nivel institucional, el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA han influido en las respuestas de muchos agentes de salud, algunos de los cuales han señalado ahora que han tomado medidas activas para combatir los tipos de estigma que existían al principio de la epidemia. Tal como dijo un informante clave entrevistado en Kampala:

**“La actitud de los agentes de salud hacia las personas que viven con el SIDA y el VIH es positiva (ahora) porque casi todo el mundo está afectado. Casi todo el mundo ha perdido a un familiar, amigo o vecino.”**

En Mbarara, algunos agentes de salud estaban incluso planeando deducir dinero de sus salarios cada mes para proporcionar apoyo a personas que viven con el VIH/SIDA. Tal como explicaba el administrador del hospital local:

**“Los agentes de salud en esta zona tienen un comité sociomédico específicamente destinado a abordar los aspectos sociales de las personas que viven con el VIH/SIDA. Han propuesto financiarlo deduciendo dinero de sus propios salarios.”**

Como se ha mencionado anteriormente, se han realizado esfuerzos a nivel gubernamental para promulgar una legislación que proteja de la discriminación a las personas que viven con el VIH/SIDA y para fomentar una respuesta más compasiva y humanitaria. Si bien el alcance del estudio de Uganda no incluía la evaluación del impacto y eficacia de esa legislación, los autores concluyen que la existencia de un marco legislativo claro para fomentar los derechos humanos y civiles de las personas que viven con el VIH/SIDA es un componente crucial de cualquier programa para reducir el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA.

# 7

## Análisis temático

**A** lo largo de los dos estudios se repiten diversas cuestiones.

**PRIMERO**, es importante reconocer que la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA pueden producirse en múltiples formas, a múltiples niveles y en múltiples contextos. Levantar el mapa de estas formas es el primer paso para ser capaces de identificar sus factores determinantes. Puede ser importante tanto teórica como prácticamente diferenciar entre factores determinantes individuales, a nivel familiar, comunitarios e institucionales.

**SEGUNDO**, las prácticas y creencias locales culturales preexistentes son factores determinantes y legitimadores para la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA. Esas creencias frecuentemente establecen categorías de personas o tipos de comportamientos que es probable que sean víctimas del estigma (por ej., personas sexualmente "promiscuas", profesionales del sexo, consumidores de drogas y homosexuales). La aparición del VIH/SIDA con frecuencia refuerza estos tipos de estigma ya existentes, confiriéndoles una nueva y poderosa legitimidad.

**TERCERO**, existe una distinción importante que debe hacerse entre estigma "percibido" y "declarado". El estigma percibido surge de las respuestas estigmatizantes reales o imaginadas de otras personas. Desempeña un papel importante en el "control" del comportamiento de las personas que viven con el VIH/SIDA, y hace que algunos nieguen su estado serológico, que otros lo oculten y que todos sufran ansiedad frente a la disyuntiva de revelarlo a los demás y socilitar atención. Las consecuencias del estigma percibido y declarado debilitan los esfuerzos para vencer la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA. Ambos impiden que las personas que viven con el VIH/SIDA reconozcan públicamente su estado serológico y desempeñen plena y adecuadamente su función en la prevención y atención.

**CUARTO**, la posición socioeconómica y la relativa seguridad financiera (y productiva) pueden influir en el proceso de estigmatización. Al hacer posible que algunas familias "oculten" a miembros afectados por el VIH/SIDA en el hogar o en centros médicos privados, algunas personas pueden evitar ser estigmatizadas manifiestamente. Al mismo tiempo, sin embargo, puede ser especialmente vergonzoso para las personas acaudaladas y sus familias reconocer que están afectadas por la enfermedad. Más generalmente, la posición socioeconómica y la riqueza permiten que las personas gestionen mejor el flujo de información relativa al VIH/SIDA y su impacto en los miembros de la familia y el hogar.

**FINALMENTE**, está claro que en la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA existe un gran sesgo basado en el género. Las mujeres y los varones no reciben el mismo trato cuando están infectados – o se supone que lo están – por el VIH/SIDA. Existen pruebas de que los varones es más probable que sean aceptados por la familia y la comunidad. Las mujeres, en cambio, es más probable que sean culpadas, incluso cuando han sido infectadas por sus esposos en lo

que para ellas han sido unas relaciones monógamas. Este doble rasero impone un peaje terrible a las mujeres como madres, hijas, dispensadoras de atención y personas que viven con el VIH/SIDA. El estigma relacionado con el VIH/SIDA, y la discriminación a la que lleva, desempeñan así un papel de primer orden en la intensificación de las desigualdades por razón de género.

## 8 Implicaciones para la política, la programación y la investigación futura

---

Lo que es urgentemente necesario es una política gubernamental antidiscriminatoria apoyada por una legislación que vele por la protección de los derechos de las personas seropositivas.

Los estudios locales de los factores determinantes de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA descritos aquí tomaron la forma de evaluaciones rápidas ampliadas de una duración de seis meses. Cuando se planificaron originalmente, se concibieron como los precursores de investigaciones subsiguientes que implicarían a un mayor número de entrevistados y un enfoque más a fondo. Dado el alcance y la naturaleza de la investigación, por tanto, sería poco razonable prever implicaciones detalladas de política y programación derivadas de los datos. Ése no era el objetivo de las investigaciones locales llevadas a cabo.

Sin embargo, con respecto al **desarrollo de políticas** se pueden destacar los siguientes puntos generales:

- Los esfuerzos para hacer frente a la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA parecen condenados a fracasar debido a la inexistencia de un marco jurídico de apoyo. Según el informe de la India, "No basta con fomentar la sensibilización sobre el VIH/SIDA, sobre los aspectos de su transmisión o incluso sobre los derechos jurídicos. Lo que es urgentemente necesario es una política gubernamental antidiscriminatoria apoyada por una legislación que vele por la protección de los derechos de las personas (VIH-) positivas."
- Incluso donde existen estas leyes, o donde los gobiernos realizan esfuerzos activos para luchar contra la discriminación relacionada con el VIH/SIDA, es vital acabar con los mitos, estereotipos y opiniones populares que proporcionan el terreno sobre el que puede desarrollarse el estigma relacionado con el VIH/SIDA. A nivel político, los programas de prevención deberían fomentar la tolerancia y la solidaridad social utilizando, siempre que sea posible, un enfoque que no sea crítico y que no esté basado en el temor.
- En el empleo y la asistencia sanitaria, es necesario desarrollar una política no discriminatoria para proteger y salvaguardar los derechos de empleo y asistencia sanitaria de las personas que viven con el VIH/SIDA. Los principios de confidencialidad y respeto de los derechos humanos son fundamentales a este respecto.
- Las intervenciones que se centran en la discriminación deben correr parejas al establecimiento de un marco jurídico de apoyo que incluya leyes genéricas antidiscriminatorias que cubran la asistencia sanitaria, el empleo, la educación, la vivienda y la seguridad social, así como mecanismos eficaces de ejecución. Otras actividades importantes complementarias deben incluir esfuerzos para cambiar actitudes a través de campañas de comunicación en los medios masivos, la educación y la capacitación.

En la **programación** futura de la prevención, la atención y la reducción del impacto:

- Las intervenciones y actividades deberían tener como objetivo pasar de ofrecer solamente información a proporcionar servicios y apoyo social dirigidos a contrarrestar los prejuicios y creencias populares sobre el VIH/SIDA que aparentemente justifican el estigma y la discriminación.
- Se debe prestar mayor atención a la naturaleza sesgada en función del género del estigma relacionado con el VIH/SIDA. Se deberían dedicar esfuerzos para abordar no sólo los riesgos de las mujeres a infectarse por el VIH/SIDA, sino su elevada vulnerabilidad al estigma social asociado al VIH/SIDA. En la mayoría de las sociedades, existe un doble rasero por el cual a los varones se les permite tener más de una pareja (e incluso se les anima a tenerlas), mientras que a las mujeres se les culpa de las consecuencias de ese comportamiento. Los efectos de este doble rasero en la salud y el bienestar de la mujer, y en sus derechos a la propiedad y a acceder a los hijos, son graves y deben corregirse urgentemente.
- Se deben dedicar esfuerzos a afrontar las formas de estigma percibido y declarado que hacen difícil a las personas que viven con el VIH/SIDA revelar su estado serológico. Este secretismo hace que se aparten de la vida social, y dificulta que intervengan plenamente en la prevención y se beneficien de la atención.

En cuanto a la **investigación** futura, hay que aprender más sobre:

- Las formas abiertas y las más escondidas e institucionalizadas de la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA que existen en diferentes entornos y en distintas fases de la epidemia.
- Los factores determinantes de esos distintos tipos de discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA, y las circunstancias y factores que llevan a una reducción del estigma y de sus consecuencias negativas.
- Los marcos discursivos, culturales y estructurales generalizados que actúan como fuentes de discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA, la manera como se utilizan y afrontan esos marcos, y sus consecuencias para la exclusión social de determinadas categorías de personas.
- Los procesos y dinámicas de exclusión que acompañan a la discriminación, estigma y negación relacionados con el VIH/SIDA, incluidas la autoexclusión asociada al estigma percibido y la exclusión colectiva asociada a formas institucionales de discriminación.
- Las respuestas positivas a las que pueden dar lugar la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA, las circunstancias en las que éstas se producen, los factores desencadenantes y de apoyo, y las partes clave implicadas.
- El precio que las sociedades y comunidades pagan por la discriminación, el estigma y la negación relacionados con el VIH/SIDA, su impacto en la familia y la comunidad, en los sistemas de atención de salud, en el trabajo y en la productividad.

Se debe prestar mayor atención a la naturaleza sesgada en función del género del estigma relacionado con el VIH/SIDA.



## Referencias

- AFAO (Federación Australiana de Organizaciones sobre el SIDA) (1997) Human rights: from policy to practice, *National AIDS Bulletin*, 11 (5), pp.28-29.
- Aggleton, P. y Warwick, I. (1999) *Community responses to AIDS*. www.unaids.org/publications/documents/children/children/sexand-youth99.html#young
- AIDS Bhedban Virdhi Andolan (AIDS Anti-Discrimination Movement) (1993) *Hard Times for Positive Travel* (Nueva Delhi, India).
- Banco Mundial (1997) *Confronting AIDS: Public priorities in a global epidemic* (Nueva York, Oxford University Press).
- Barragán, E.M. (1992) VIH/SIDA y trabajo - Fragmentos a debate, *Sociedad y SIDA*, 21, pp.1-4.
- Bezmalinovic, B. (1996) The private sector, how are the corporations responding to HIV/AIDS? En Mann, J. y Tarantola, editores. *AIDS in the World II* (Nueva York, Oxford University Press).
- Bharat, S. (1995) *Household and Community Responses to HIV and AIDS in India*, Informe final sometido a la OMS/PMS/ONUSIDA.
- Bharat, S. (1999) *HIV/AIDS Related Discrimination, Stigmatization and Denial in India*, Informe final sometido a la OMS/PMS/ONUSIDA.
- Bharat, S. y Aggleton, P.J. (1999) Facing the Challenge: Household Responses to AIDS in India. *AIDS Care*, 11, 3-46.
- Blendon, R.J. y Donelan, K. (1988) Discrimination against people with AIDS, *American Journal of Public Health*, 319, pp.1022-1026.
- Byrne, L. (1992) Health risks of Rio's street children, *British Medical Journal*, 304, pp.1459-50.
- Campbell, C.J., Marum, M.E., Alwano-Edyegu, M., Dillon, B.A., Moore, M. y Gumisiriza, E. (1997) The role of HIV counselling and testing in the developing world, *AIDS Education and Prevention*, 9 (suppl.B), pp.92-104.
- Carrara, S. (1994) A AIDS e a História das Doenças Venéreas no Brasil. En Parker, R., Bastos, C., Galvão, J. y Pedrosa, J.S., editores. *A AIDS no Brasil* (Rio de Janeiro, Relume-Dumará Editores).
- Carvalho, A.P. Barbara, V.A.L., Lacerda, M.C.R., Farha, J., Pedrosa, J.S. y Viera, W. (1993) *The fight against discrimination by private health insurers*, Informe de la experiencia de Rio de Janeiro, resumen, Novena Conferencia Internacional sobre el SIDA y Cuarto Congreso Mundial sobre las ETS, Berlín.
- Castro, R., Orozco, E., Aggleton, P.J., Eroza, E., Hernández, J.J. y Manca, M.C. (1998a) Family Responses to HIV/AIDS in Mexico, *Social Science and Medicine*, 47 (10), pp.1473-1484.
- Castro, R., Orozco, E., Eroza, E., Manca, M., Hernández, J.J. y Aggleton, P. (1998b) AIDS-Related Illness Trajectories in Mexico: Findings from a qualitative study in two marginalized communities, *AIDS Care*, 10, pp.583-598.
- Cole, B.L., Zhang, Z. y Chen, C.Z. (1993) HIV-related knowledge and attitudes among medical students in China, *AIDS Care*, 5 (3), pp.305-312.
- Daniel, H. (1991) We are all people living with AIDS, myths and realities of AIDS in Brazil. *International Journal of Health Services*, 21 (3), pp.539-551.
- Daniel, H. y Parker, R. (1990) Brazil, the goal of solidarity. In *The 3rd Epidemic, Repercussions of the Fear of AIDS* (Londres, Instituto Panos).
- De Bruyn, M. (1992) Women and AIDS in developing countries, *Social Science and Medicine*, 34, pp.249-262.
- De Bruyn, T. (1999) *HIV/AIDS and Discrimination 2. Stigma and Discrimination: Definitions and Concepts*. (Ottawa, Red Jurídica Canadiense sobre el VIH/SIDA y Sociedad Canadiense del SIDA).
- Gilmore, N. y Somerville, M.A. (1994) Stigmatization, scapegoating and discrimination in sexually transmitted diseases, overcoming 'them' and 'us', *Social Science and Medicine*, 39, pp.1339-1358.
- Goffman, E. (1963) *Stigma: Notes on the Management of a Spoiled Identity*. Nueva York, Simon and Schuster.
- Goldin, C.S. (1994) Stigmatization and AIDS, critical issues in public health, *Social Science and Medicine*, 39, pp.1359-1366.
- Gostin, L. (1992) The AIDS Litigation Project, a national review of court and Human Rights Commission decisions on discrimination. In Fee, E. y Fox, D.M., editors. *AIDS, the Making of a Chronic Disease* (Los Angeles, University of California Press).
- Gostin, L.O. y Lazzarini, Z. (1997) *Human Rights and Public Health in the AIDS Pandemic* (Nueva York, Oxford University Press).
- Gruskin, S., Hendricks, A. y Tomasevski, K. (1996) Human rights and responses to HIV/AIDS. En Mann, J. y Tarantola, D., editors. *AIDS in the World II* (Nueva York, Oxford University Press).
- Hasan, M.A., Farag, A.B. y Elkerdawi, M.M. (1994) *Human rights of HIV infected persons/PLAs in Egypt*, resumen, Décima Conferencia Internacional sobre el SIDA, Yokohama.

- Henry, N. (1990) Africans, facing AIDS, haltingly talk of it, Tanzanian counsel service, *Washington Post*, 17 de septiembre, pp.A17-18.
- Herek, G.M. y Capitano, J.P. (1993) Public reactions to AIDS in the United States, a Second decade of stigma, *American Journal of Public Health*, 83, pp.574-577.
- Herek, G., Mitnick, L., Burris, S., Chesney, M. et al (1998) Workshop Report: AIDS y Stigma: A Conceptual Framework and Research Agenda. *AIDS y Public Policy Journal*, 13, 1, pp.36-47.
- HRI (Human Rights Internet) (1996) *Human Rights and HIV/AIDS: Effective Community Responses* (Ottawa, Red de Documentación Internacional sobre Derechos Humanos).
- Hughes, H. (1988) Ze Cabra - macho does it safely, building an AIDS awareness campaign among Brazil's construction workers, *AIDS Action*, 4 de septiembre, pp.2-3
- Ingstad, B. (1990) The cultural construction of AIDS and its consequences for prevention in Botswana, *Medical Anthropology Quarterly*, 4, pp.28-40.
- Jackson, H. y Pitts, M. (1991) Company Policy and AIDS in Zimbabwe, *Journal of Social Development in Africa*, 6, pp.53-70.
- Jacoby, A. (1994) Felt versus enacted stigma, a concept revisited, *Social Science and Medicine*, 38, pp.269-274.
- Kegeles, S.M., Coates, T.J., Christopher, T.A. y Lazarus, J.L. (1989) Perceptions of AIDS, the continuing saga of AIDS-related stigma, *AIDS*, 3 (supl.1), pp.S253-S258.
- Lie, G.T. y Biswalo, P.M. (1996) HIV-positive patient's choice of a significant other to be informed about the HIV-test result, findings from an HIV/AIDS counselling programme in the regional hospitals of Arusha and Kilimanjaro, Tanzania, *AIDS Care*, 8, pp.285-296.
- Lwihula, G., Dahlgren, L., Killewo, J. y Sandstrom, A. (1993) AIDS epidemic in Kagera Region, Tanzania - the experience of local people, *AIDS Care*, 5, pp.347-357.
- Malcolm, A., Aggleton, P.J., Bronfman, M., Galvão, J., Mane, P. y Verrall, J. (1998) HIV and AIDS-related Stigmatization and Discrimination: Its form and contexts. *Critical Public Health*, 8, 4, pp.347-370.
- Mann, J. (1987) Declaración en una reunión informativa no oficial sobre el SIDA durante el quadragésimo segundo periodo extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas, 20 de octubre.
- Mann, J., Tarantola, D.J.M. y Netter, T. W. (1992) (Eds.) *AIDS in the World* (Boston, MA, Harvard University Press).
- Mann, J., Tarantola, D.J.M. y Netter, T. W. (1996) (Eds.) *AIDS in the World II* (Nueva York, Oxford University Press).
- Manuel, C., Enel, P., Charrel, J., Reviron, D., Larher, M.P., Thiron, X. y Sanmarco, J.L. (1990) The ethical approach to AIDS, a bibliographical review, *Journal of Medical Ethics*, 16, pp.14-27.
- Masini, T. y Mwampeta, S. (1993) *Societal response - discrimination and stigmatization in Tanzania*, resumen, Novena Conferencia Internacional sobre el SIDA y Cuarto Congreso Mundial sobre las ETS, Berlín.
- McGrath, J.W. (1992) The biological impact of social responses to the AIDS epidemic, *Medical Anthropology*, 15, pp.63-79.
- McGrath, J.W., Andrah, E.M., Schumman, D.A., Nkumbi, S. y Lubega, M. (1993) AIDS the urban family, its impact in Kampala, Uganda, *AIDS Care*, 5, pp.55-70.
- Mejía, M. (1988) SIDA, historias extraordinarias del siglo XX. En Gaván Diaz, F. editor. *El SIDA en México, los efectos sociales* (Ciudad de México, Universidad Autónoma Metropolitana).
- Merson, M. (1993) *Discrimination against HIV infected people or people with AIDS*, OMS/GPA, Discurso ante la Comisión de Derechos Humanos, Ginebra, 18 de agosto.
- Milner, E. (1991) Thailand, piercing the social stigma, *South*, 123, pp.24-25.
- Misra, S. (1999) Social Discrimination and Rejection in Cambodia. (Consultado en SEA-AIDS.) [www.hivnet.ch:8000/asia/sea-aids/](http://www.hivnet.ch:8000/asia/sea-aids/)
- Moynihan, L., Seals, B., Demi, A., Sowell, K., Cohan, L. y Guillory, J. (1995) *Living with HIV, issues of stigma and disclosure in women infected with HIV*, resumen, Conferencia Internacional de la Mujer y el VIH.
- Mpundu, M. (1999) Ignorance, Denial, Fear and Violence: Stigmatization and discrimination in African Communities - Zambia. (Consultado en SEA-AIDS.)
- Mujeeb, S. (1999) Human Right Violations of PLWA/HIV by their Family Members. (Consultado en SEA-AIDS.) [www.hivnet.ch:8000/asia/sea-aids/](http://www.hivnet.ch:8000/asia/sea-aids/)
- Mukasa Moniko, S., Otolok Tanga, E., y Nuwagaba, A. (1998) *Determinants of AIDS-Related Discrimination, Stigmatization and Denial in Uganda*, Informe final sometido al ONUSIDA.
- Mushingeh, C., Chana, W.K. y Mulikelela, D.M. (1991) *An investigation of high-risk situations and environments and their potential role in the transmission of HIV in Zambia, the case of the Copperbelt and Luapula Provinces*, informe inédito (Consejo de Población de Zambia).

- Nardi, P.M. y Bolton, R. (1991) Gay-bashing, violence and aggression against gay men and lesbians. En Baenninger, R. editor. *Targets of Violence and Aggression* (North-Holland, Elsevier).
- Ngugi, E., Wilson D., Seb et al. (1996) Focused peer-mediated educational programs among female sex workers to reduce sexually transmitted disease and human immunodeficiency virus transmission in Kenya and Zimbabwe. *Journal of Infectious Diseases*, 174 (suppl.2):S240-S247.
- Ogola, H. (1990) Tanzania, hope in the extended family. In *The 3rd Epidemic, Repercussions of the Fear of AIDS* (Londres, Instituto Panos).
- Omangi, H.G. (1997) Stigmatization and discrimination in the context of HIV and AIDS in Kenya, *Newsletter of African Network on Ethics, Law and HIV*, 3, pp.4-5.
- OMS (1994) *General Research Protocol for the Study of the Determinants of HIV and AIDS-Related Discrimination, Stigmatization and Denial in Developing Countries* (Ginebra, Programa Mundial del SIDA, Organización Mundial de la Salud, Unidad de Apoyo y de Estudios Sociales y Comportamentales).
- ONUSIDA (1997) *Expanding the Global Response to HIV/AIDS through Focused Action*. (Ginebra, ONUSIDA).
- Panebianco, S., del Rio, C., Bàez-Villaseñor, J., Uribe, P. y Morales, G. (1994) *Human rights violations and AIDS, two parallel public health epidemics*, resumen, Décima Conferencia Internacional sobre el SIDA y Conferencia Internacional sobre las ETS, Yokohama, 7-12 de agosto.
- Panos (1990) *The 3rd Epidemic, Repercussions of the Fear of AIDS* (Londres, Instituto Panos).
- Panos (1992) *The Hidden Cost of AIDS, The Challenge of HIV to Development* (Londres, Instituto Panos).
- Parker, M. (1991) South Africa - undermined by AIDS, *South*, 123, pp.17-18.
- Peterson, C. (1990) Prostitutes and public health services co-operate on AIDS prevention in Brazil. *Hygie*, 9, pp.29-31.
- Rosasco Dulato, A.M. (1992) Conocimientos y Actitudes sobre el Sida de Trabajadores Asistenciales en tres Instituciones de Salud en Lima, Perú. En Bond, L., editor. *A Portfolio of AIDS/STD Behavioural Interventions and Research* (Washington, DC, Organización Panamericana de la Salud).
- Scambler, G. y Hopkins, A. (1986) Being epileptic, coming to terms with stigma, *Sociology of Health and Illness*, 8, pp.26-43.
- Shisam, K. (1993) What AIDS policy options does India require now? *CARC Calling*, 6 (2), pp.29-32.
- Singh, N.K. (1991) AIDS and Society, *Health for the Millions*, 17, pp.29-30.
- Tesch, B.J., Simpson, D.E. y Kirby, B.D. (1990) Medical and nursing students' attitudes about AIDS issues, *Academic Medicine*, 65 (7), pp.467-469.
- Thant, M. (1993) The economic implications of AIDS in Southeast Asia, equity considerations. In Bloom, D.E. y Lyons, J.V., editors. *Economic Implications of AIDS in South East Asia* (Nueva Delhi, PNUD).
- Tomasevski, K., Gruskin, S., Lazzarini, Z. y Hendricks, A. (1992) AIDS and human rights. En Mann, J., Tarantola, D.J.M. y Netter, T.W., editores. *AIDS in the World* (Boston, MA, Harvard University Press).
- Volinn, I.J. (1989) Issues of definitions and their implications, AIDS and leprosy, *Social Science and Medicine*, 29 (10), pp.1157-1162.
- Warwick, I., Bharat, S., Castro, R., García, R., Leshabari, M., Singhanetra-Renard, A. y Aggleton, P. (1998) Household and Community Responses to AIDS in Developing Countries, *Critical Public Health*, 8, (4), pp.291-310.
- Whiteside, A. (1993) The impact of AIDS on industry in Zimbabwe. En Cross, S. y Whiteside, A., editores. *Facing up to AIDS, the Socio-economic Impact in Southern Africa* (Nueva York, St Martin's Press).
- Williams, G. y Ray, S. (1993) *Work against AIDS, Workplace-based AIDS Initiatives in Zimbabwe*, Strategies for Hope No.8, (Londres, ActionAid).

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) es el principal impulsor de la acción mundial contra el VIH/SIDA. Reúne a ocho organizaciones de las Naciones Unidas en un esfuerzo común para luchar contra la epidemia: el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), el Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNUAP), el Programa de las Naciones Unidas para la Fiscalización Internacional de Drogas (PNUFID), la Organización Internacional del Trabajo (OIT), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial.

El ONUSIDA moviliza las respuestas de sus ocho organizaciones copatrocinadoras a la epidemia y complementa esos esfuerzos con iniciativas especiales. Su objetivo es encabezar e impulsar la ampliación de la respuesta internacional al VIH en todos los frentes: médico, de la salud pública, social, económico, cultural, político y de los derechos humanos. El ONUSIDA colabora con múltiples asociados – gubernamentales y de ONG, empresariales, científicos y de otros campos – para compartir conocimientos teóricos y prácticos así como prácticas óptimas más allá de las fronteras.

El estigma, la discriminación y la negación han sido reconocidos como cuestiones importantes que hay que abordar en el contexto del VIH/SIDA. La discriminación contra las personas que viven con el VIH/SIDA, o que se sospecha que están infectadas, es una violación de los derechos humanos. Todos los seres humanos merecen el mismo respeto y dignidad, sean cuales sean su posición social y su estado de salud.

El presente documento de la serie Material Fundamental describe y compara brevemente los hallazgos de diversos estudios realizados en la India y Uganda sobre la naturaleza, los factores determinantes y los efectos del estigma, la discriminación y la negación relacionados con el VIH/SIDA. El análisis comparativo pone de manifiesto las profundas consecuencias de estos procesos negativos para las personas, familias y comunidades implicadas. También se destacan cuestiones de política, programación e investigación.



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

**ONUSIDA**

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUFID • OIT  
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

**Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA)**

ONUSIDA – 20, avenue Appia – 1211 Ginebra 27, Suiza

Teléfono: (+41 22) 791 46 51 – Fax: (+41 22) 791 41 87

Dirección electrónica: [unaids@unaids.org](mailto:unaids@unaids.org) – Internet: <http://www.unaids.org>