

Estigma, discriminación, exclusión social y VIH–SIDA, a más de cuatro décadas de su aparición.

Adriana Celis Bandala ¹
Rosalinda Cazañas Palacios ²

DOI: 10.19136/cz.a17n35.6601

Resumen

El presente trabajo es una breve reflexión sobre factores de discriminación y exclusión social de las personas que han contraído el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), pero que no necesariamente han desarrollado el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA). La primera parte toca algunos aspectos relacionados con enfermedades que a través de la historia han estado acompañadas de estigmas y prejuicios, y la segunda parte, a las situaciones de discriminación a las que estas mismas personas se enfrentan a pesar de las leyes que se han establecido para eliminarla, y a pesar también de los más de 40 años que han pasado desde la aparición del VIH y las primeras muertes por SIDA.

Palabras claves : Estigma, discriminación, exclusión social, VIH-SIDA, sexualidad.

Introducción

El Virus de Inmunodeficiencia Humana tuvo un protagonismo importante en las décadas de los ochenta y noventa. A más de 40 años de su aparición, el estigma de las personas que son portadoras del virus sigue vigente en ciudades consideradas conservadoras.

¹ Doctora en Sociología por la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla (BUAP). Posdoctorante en la Universidad Autónoma de Tlaxcala (UATx). Colaboradora en el proyecto PRONACE "Desarticulando la violencia juvenil y de género en Instituciones de Educación Superior de México". Docente de la Maestría en Estudios de Género de la Facultad de Trabajo Social Sociología, Psicología y Psicoterapia de la Universidad Autónoma de Tlaxcala. Correo electrónico adrianabandala@gmail.com

² Doctora en Educación por la Universidad Autónoma de Tlaxcala. Docente de la Maestría en Estudios de Género de la Facultad de Trabajo Social, Sociología, Psicología y Psicoterapia de la Universidad Autónoma de Tlaxcala. Candidata del Sistema Nacional de Investigadoras e Investigadores CONAHcyT. Correo electrónico rolicap@gmail.com

Si bien no en la misma medida debido a las actuales leyes que protegen al colectivo LGTBQ+ y, a la visibilidad que se les ha dado en las últimas dos décadas, no podemos decir que la pandemia de estigmatización se haya acabado, de la misma forma, la discriminación está vigente porque se les siguen negando servicios, siguen perdiendo sus trabajos y rompiendo relaciones de pareja cuando la otra persona se entera de su seropositividad. Esto a pesar del tiempo transcurrido debido a la carga moral que tiene por su vínculo con la sexualidad. De acuerdo con Torres Cruz (2021), las nuevas generaciones no tienen tanto rechazo a las personas portadoras de VIH porque el avance de la medicina permite tratamientos efectivos que alargan la vida de las personas y les dan una mejor calidad, a diferencia del inicio de la pandemia donde adquirir VIH era prácticamente una sentencia de muerte. Por otro lado, los hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH) siguen liderando la lista de infecciones por VIH.

Desarrollo

A mediados de los años ochenta, Bangkok era considerada como la ciudad más abierta del mundo con respecto a la actividad sexual; fue vista como centro de vida nocturna y excesos sexuales que dieron auge al turismo de la misma índole. Debido a esa intensa actividad es probable que esta ciudad tailandesa haya sido una fuente importante de diseminación del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) (Altman, 2001). Al igual que otras pandemias registradas a lo largo de la historia, existen diferentes versiones sobre el origen y sobre los principales transmisores del virus del VIH y la enfermedad que deriva de éste, el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), sin embargo, un elemento constante en la literatura sobre el

problema es que el sexo entre varones jugó y sigue jugando un papel importante.

De acuerdo con la estadística proporcionada por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) de noviembre del 2022, en el transcurso del año 2021 se registraron 4 662 muertes relacionadas con el VIH; 83.6% (3 896) correspondieron a hombres, y 16.4% (766), a mujeres; 65.1% de varones solteros y 44.3% de mujeres solteras, 12.4% de varones casados y 12.5% de mujeres casadas. Los datos que presenta la Secretaría de Salud en su informe de Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH del 1983 hasta julio del 2022, en México han sido diagnosticadas 341,313 personas, de las cuales 278,599 (81.6%) son varones y 62,714 (18.4%) son mujeres (INEGI, 2022 p. 6)

De aquí se deriva una parte esencial en la estigmatización de la enfermedad que tiene que ver con la homosexualidad. El VIH/Sida es una enfermedad estigmatizada por su relación directa con la sexualidad y con el uso de drogas inyectables; una de las primeras formas peyorativas de dirigirse a la enfermedad y clasificar a las personas portadoras del virus era: “la enfermedad de las tres H homosexual, heroinómano y haitiano”.

Los estigmas se materializan en el cuerpo y las personas que tienen un estigma son individuos inhabilitados para una plena aceptación social; los atributos rechazables son aquellos que no concuerdan con los estereotipos socialmente aceptables y los estigmas son atributos que desacreditan a las personas (Goffman, 1963).



³ Letras empleadas para referirse a las personas que pertenecen a la disidencia sexual.

Las enfermedades también se materializan en el cuerpo y se viven de diferentes formas de acuerdo con la época y al contexto sociocultural. En la Inglaterra del siglo XVIII, la tuberculosis era vista como una enfermedad de gente sensible, delicada y gentil que le daba al enfermo un fuerte atractivo sexual. En el siglo XIX, tener aspecto de enfermo era encantador, refinado y elegante. La apariencia del tuberculoso se relacionaba con artistas, aristócratas, hombres románticos y personas interesantes, incluso se decía que la cura de la tuberculosis era el motivo de la decadencia de las artes y la literatura de la época. Razones como éstas hicieron que el mito de la tuberculosis llegara a sobrevivir durante casi dos siglos (Sontag, 1996). En el sentido que Goffman emplea el término de estigma no podríamos decir que la tuberculosis fuera una enfermedad estigmatizada ya que los que la padecían gozaban de prestigio.

En los intentos de la ciencia por curar las enfermedades que se iban detectando se establecieron diferentes formas de referirse a cada una de ellas. La medicina moderna empezó a utilizar términos militares, especialmente con las enfermedades que eran vistas como invasión de cuerpos extraños al organismo; de allí deriva que los esfuerzos por disminuir una epidemia empleen términos como pelea, guerra, lucha e invasión, como lo hemos visto recientemente con la pandemia de Covid-19.

Donna Haraway (1995) habla de un sistema de feedback y establece una metáfora entre la enfermedad empleando estrategias militares y el entramado biológico del sistema inmune que despliega la defensa. Estos términos se usan generalmente con las enfermedades que son temidas al igual que se le teme al enemigo; el paso entre demonizar a la enfermedad y hacer respon-

sable al paciente es muy corto, por lo que al estigmatizar a las enfermedades se estigmatiza también a los enfermos y las creencias sobre la enfermedad aumentan el sufrimiento de quienes la padecen, impidiéndoles muchas veces buscar tratamientos adecuados y oportunos (Sontag, 1996).



El VIH/SIDA, al igual que la sífilis, la tuberculosis, el cólera o el cáncer, ha sido una enfermedad grave y letal, pero no más que eso; no son maldiciones, castigos divinos o motivos de vergüenza, y no siempre han sido de manera absoluta sentencias de muerte. Pensar que es un castigo divino por los pecados cometidos en ocasiones retrasa el tiempo en la atención y complica los tratamientos sobre todo si la persona se considera merecedora del mismo. En el momento en que la medicina avanza respecto a la cura de la enfermedad y se hace menos temible, el estigma y la fobia se reducen. La sífilis, por ejemplo, tuvo cierto prestigio a mediados del siglo XIX cuando se descubrió que existía una conexión entre dicha enfermedad y una sobreactividad mental. De la misma forma, en el siglo XIX, la tuberculosis pulmonar se relacionó con una sobre actividad emotiva (Sontag, 1996).

Como dijimos anteriormente, aun cuando el estigma se ha reducido, sigue latente; la vergüenza del enfermo y el escándalo a su alrededor se acompañan de la culpa pues lleva implícita una fuerte carga moral sobre la forma de contagio. Ser VIH positivo o tener sida implica pertenecer a algún grupo de riesgo, implica haber hecho “algo malo”; la pregunta obligada sobre esta enfermedad es: ¿Cómo se adquirió?, pudiendo surgir en ese momento una identidad desconocida para los familiares, amigos, grupo de trabajo, etc. Se trata de comportamientos “peligrosos, inadecuados, ilegales, desviados o pervertidos” sobre todo porque la transmisión de madre a hijo y la transmisión por transfusiones sanguíneas están prácticamente erradicadas, quedando vigentes la transmisión por contacto sexual sin protección y aquella por el uso de jeringas infectadas usadas generalmente por adictos a drogas inyectables.

El pensar que las personas que son VIH positivas desarrollarán sida en algún momento, las hace ver como “sidosas” aún sin serlo”. Las personas seropositivas son personas que tienen un virus y por esta razón se desencadenan hacia ellas una serie de prácticas excluyentes y discriminatorias como la pérdida de empleo, las reservas en la atención médica o el rechazo a centros deportivos. El VIH “enferma” a las personas antes de estarlo, crea enfermos vitalicios y enfermos del futuro; les da una muerte social antes de morir.



El miedo que se genera ante la posibilidad de ser portadora de VIH se relaciona directamente con la discriminación que se sustenta sobre bases muy amplias, por lo que resulta útil el uso de la categoría de exclusión social dado que tiene un carácter multidimensional. Este concepto considera básicamente tres dimensiones, la primera implica cuestiones económicas en términos de privación material y de acceso a mercados y servicios que garanticen las necesidades básicas. La segunda se refiere a cuestiones políticas e institucionales respecto a la carencia de derechos civiles y políticos que garanticen la participación ciudadana. La tercera acepción se encuentra en el nivel sociocultural respecto al desconocimiento de identidades y particularidades de género, de generaciones, étnicas, religiosas, preferencias sexuales y tendencias de algunas personas o grupos sociales. El carácter multidimensional y dinámico de esta categoría explica la interinfluencia entre distintas formas y dimensiones de la exclusión social como lo son: los mercados de trabajo, los bienes y servicios, los asuntos políticos e institucionales, la exclusión cultural y la exclusión espacial (Gacitúa, 2000).

El término de exclusión social surgió en Francia durante los años sesenta del siglo XX y se origina con la asociación contra la exclusión de los más desprotegidos a favor de los ciudadanos que estaban siendo puestos a un lado del mercado laboral y de los beneficios sociales (Rizo, 2006). Posteriormente el término se empleó con los nuevos problemas sociales y económicos asociados a la globalización, como eran los casos de la precarización del empleo, la inserción política, económica y cultural de los inmigrantes o la desintegración que se presentaba por las diferencias étnicas. Se definió a la exclusión

social como: “Los mecanismos a través de los cuales personas y grupos de ellas son despojados de la participación y titularidad de los derechos sociales o como un proceso que excluye a una parte de la población del disfrute de las oportunidades económicas y sociales” (Gacitúa, 2000, p.9).

La exclusión social es un fenómeno que se genera en la interacción de una gran diversidad de procesos que afectan a las personas y a los grupos y que les imposibilita acceder a una calidad de vida y participar plenamente de acuerdo con sus propias capacidades en distintos procesos de desarrollo como el acceso al campo laboral, a financiamientos, a servicios sociales diversos, a la instrucción y disminuir de esta forma la pobreza, analfabetismo, riesgos epidemiológicos, discriminación por género, precarización de la vivienda y discriminación étnica y lingüística (Gacitúa, 2000).

La Organización Internacional del Trabajo (OIT) se refiere a los fenómenos de la exclusión social como un problema multicausal y de multinivel que involucra aspectos económicos asentados en la privación material y el acceso a los mercados que garantizan las necesidades básicas. Involucra elementos políticos en cuanto a la carencia de derechos civiles que aseguren la participación ciudadana e incluye factores socioculturales en cuanto se refiere al desconocimiento de identidades diversas, particularidades de género, generaciones, etnias, religiones,

preferencias sexuales o lengua. Se puede decir por tanto que: “La exclusión social es la acumulación en el tiempo y en el espacio de riesgos específicos que dificultan o impiden la realización de ciertos derechos civiles, económicos, sociales, culturales y políticos y la integración del grupo social afectado con su medio o la sociedad” (Gacitúa, 2000, p.11). Es importante mencionar que la exclusión social es un proceso y que diversos mecanismos institucionales van a determinar cuales sectores de la población van a carecer de las oportunidades de integración que otros sí tienen.

La materialización de la exclusión la podemos presenciar en las estructuras formales de la sociedad como las instituciones y también en estructuras tradicionales como la familia y otros sectores sociales. La persona excluida no está nombrada, lo que facilita la ausencia de su representación (Rizo, 2006). La vulnerabilidad relacionada con situaciones de riesgo, indefensión e inseguridad caracteriza a algunas sociedades contemporáneas y tienen su origen en la hostilidad del ambiente, la desprotección social y las propias limitaciones de los sujetos. La vulnerabilidad también es una categoría multidimensional que influye en la probabilidad que una persona tiene de ser herida, lesionada o dañada y se expresa como fragilidad e indefensión ante cambios que se manifiestan como el desamparo institucional del Estado quien no contribuye a la protección de los ciudadanos. Es una inseguridad que incapacita la posibilidad de pensar estrategias y actuar a futuro para conseguir mejores niveles de bienestar (Zabala, 2010).

La exclusión social y la vulnerabilidad tienen lazos consistentes pues la exclusión es un factor que genera vulnerabilidad la cual está ubicada en el centro de las dinámicas de inclusión y exclusión. “La noción de exclusión hace referencia a un conjunto de procesos que contribuyen a aumentar la vulnerabilidad de ciertos grupos sociales frente a factores de riesgo que pueden llevarlos a una situación de vulnerabilidad social” (Gacitúa, 2000, p. 12). La vulnerabilidad social evidencia situaciones de indefensión relacionadas de manera importante con las condiciones de bienestar que el Estado proporcione a sus ciudadanos. Estar enfermo de SIDA y “ser atendible” en un hospital será entonces decisión del Estado, el Estado decidirá, cuáles son las vidas dignas de ser vividas y, por tanto, dignas de ser atendidas.

Cierre

El presente trabajo deja varias incógnitas, sin embargo, podría decir que cumple el objetivo de responder a las inquietudes planteadas al inicio. Sobre el virus del VIH y el síndrome del SIDA se ha escrito una vasta literatura que ha tratado múltiples aspectos sociales, culturales, biológicos, políticos, económicos y religiosos desde diversas disciplinas y en prácticamente todos los países del mundo. Las preguntas que se han hecho los estudiosos del tema tienen que ver con los orígenes del virus, sus signos, las condiciones que lo fomentan, las poblaciones afectadas, la forma de erradicarlo y la manera de vivir con él.

Distintos actores sociales se dieron a la tarea de generar un sinfín de planes y estrategias para dar una respuesta eficaz y, sin embargo, después de más de 30 años la pandemia sigue en aumento y preocupando a los gobiernos de muchos países. Biólogos, químicos, genetistas y médicos, entre otros, han hecho su parte; los medicamentos antiretrovirales, los bebés que nacen sanos y las nuevas terapias dan cuenta de ello. El que sea un fenómeno multinivel, multidisciplinario y multisituado lo hace sumamente complejo. La presente reflexión intenta mostrar la forma en que categorías históricas que son empleadas para explicar procesos de exclusión social, como la discriminación, se vinculan con la violencia y el estigma de la enfermedad y catalizan formas de exclusión social en un contexto globalizado y neoliberal que repercute más fuertemente en las vidas de las personas más vulneradas.



Referencias

Altman, D. (2001) *Global Sex*. USA University of Chicago Press.

Gacitúa, E., Shelton, D. y Sojo, C. (ed.). (2000). *Exclusión Social y Reducción de la Pobreza en America Latina y Caribe*. Washington, D.C., U.S.A: The International Bank for Reconstruction and Development. The World Bank.

Goffman, E. (1998) *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

Haraway, D. (1995). *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinvención de la naturaleza*. España: Cátedra.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) 2022. Estadísticas a propósito del Día Mundial de la Lucha contra el VIH/ sida (1 de diciembre). Comunicado de prensa núm. 710/22 29 de noviembre de 2022.

https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2022/EAP_VIH_Nal22.pdf

Rizo, A. (2006). “¿A qué llamamos exclusión social?” *Polis*, Revista de la Universidad Bolivariana, vol. 5 núm.15, pp. 15-17.

Sontag, S. (1996). *La enfermedad y sus metáforas y el SIDA y sus metáforas*. España: Taurus

Torres Cruz, C. (2021) VIH, un virus cargado de estigmas. Boletín UNAM-DGCS-442 Ciudad Universitaria. 24 de mayo de 2021 https://www.dgcs.unam.mx/boletin/bdboletin/2021_442.html

Zabala, M.C. (2010). *Jefatura femenina del hogar, pobreza urbana y exclusión social. Una perspectiva desde la subjetividad en el contexto cubano*. Buenos Aires: CLACSO