

# **UN ENFOQUE CULTURAL DE LA PREVENCIÓN Y LA ATENCIÓN DEL VIH/SIDA**

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN DE UNESCO/ONUSIDA

## **Estigma y discriminación por el VIH/SIDA: un enfoque antropológico**

*Actas de la mesa redonda  
celebrada el 29 de noviembre de 2002  
en la sede de la UNESCO en París*

Estudios e Informes, Serie Especial, Número 20  
División de Políticas Culturales y Diálogo Intercultural  
UNESCO, 2003

Las opiniones expresadas en este documento son responsabilidad de los autores y no reflejan necesariamente la posición de la UNESCO. Del mismo modo, las denominaciones empleadas y la presentación del material en esta publicación no implican en absoluto la expresión de ninguna opinión por parte de la UNESCO acerca de la condición jurídica de ningún país, territorio, ciudad o área, de sus autoridades o de sus límites o fronteras.

(CLT – 2005/WS/10)

(Versiones inglesa y francesa: CLT-2003/WS/09)

## Prólogo

La Campaña Mundial contra el SIDA –un punto culminante de la cual será la celebración del Día Mundial del SIDA el 1 de diciembre de 2003– ha estado llamando la atención desde hace 15 años sobre un problema específico relacionado con la prevención y tratamiento del VIH/SIDA. En 2002 y 2003, el foco de la campaña “Vive y deja vivir” se ha centrado en combatir todas las formas de estigma y discriminación.

La discriminación y estigmatización contra las personas que viven con el VIH y quienes las rodean –una de las dramáticas consecuencias del VIH/SIDA y un obstáculo importante para la prevención y asistencia– son realidades terribles que a veces preferimos pasar por alto. Con demasiada frecuencia, las personas VIH-positivas son condenadas al ostracismo por sus familias y comunidades, expulsadas de sus casas, rechazadas por sus cónyuges y a veces sufren violencia física e incluso homicidio. Sometidas a discriminación personal e institucional, pueden encontrarse con que se les niega el acceso a atención sanitaria, cobertura de seguros, entrada en ciertos países y empleo. El miedo a la discriminación y el estigma hace que las personas eviten las pruebas de detección sistemática e induce a las que están infectadas o afectadas por el VIH/SIDA a permanecer silentes y privarse de un tratamiento esencial y de atención y apoyo sociales.

Con el fin de contribuir a superar estos obstáculos para la prevención y asistencia del VIH/SIDA, en noviembre de 2002 se celebró una mesa redonda titulada “VIH/SIDA, estigma y discriminación: un enfoque antropológico”, como parte del proyecto conjunto de la UNESCO/ONUSIDA “Un enfoque cultural de la prevención y la atención del VIH/SIDA”.

La mesa redonda, que reunió a antropólogos especializados en el VIH/SIDA, brindó una excelente oportunidad para centrar el foco de atención en las cuestiones de la discriminación y el estigma. Conectado con conceptos socioculturales (como la sexualidad, salud y muerte), el estigma arraiga en el terreno fecundo del poder, la dominación y las desigualdades sociales (incluidas las de género y origen étnico), que luego sirve para reforzar. Al inducir miedo y negación en relación con cuestiones que suelen ser tabú, el estigma causa vergüenza, baja autoestima y desesperación; y sobre la base de estas percepciones negativas, las personas que viven con el SIDA –o que presuntamente viven con el SIDA– son excluidas de ciertos lugares públicos (hospitales, trabajo, aldeas, lugares de culto, etc.) y privadas de algunos de sus derechos, por más fundamentales que sean. La antropología puede arrojar una luz singular sobre estos fenómenos y proponer algunas soluciones.

Este enfoque socioantropológico del VIH/SIDA está promovido por el proyecto “Un enfoque cultural de la prevención y la atención del VIH/SIDA”, que la División de Políticas Culturales y Diálogo Intercultural lleva a cabo satisfactoriamente desde 1998. Adoptando una definición inclusiva de cultura (que abarca tradiciones, creencias, valores, estructuras familiares, relaciones de género y relaciones personales y sociales), el proyecto recalca la necesidad urgente de que se tenga plenamente en cuenta la cultura de los grupos de población al desarrollar estrategias, proyectos y programas de prevención del VIH/SIDA. Al publicar las actas de esta mesa redonda, el propósito de la UNESCO es asociarse con la Campaña Mundial contra el SIDA proporcionando las contribuciones de algunos investigadores eminentes como herramientas para la reflexión sobre la asistencia y prevención del VIH/SIDA y como nuevo testimonio del papel fundamental que desempeña la cultura en ésta como en todas las demás esferas.

Katérina Stenou

Directora de la División de Políticas Culturales y Diálogo Intercultural

# Índice

Abreviaturas y acrónimos .....	v
--------------------------------	---

*Alice Desclaux*

<b>Introducción: Estigmatización y discriminación - ¿qué tiene para ofrecer un enfoque cultural?.....</b>	<b>1</b>
Cuestiones relacionadas con la discriminación .....	2
El enfoque cultural frente a la discriminación.....	2
Argumentos fundamentales de la discriminación .....	3
“Recursos culturales” para contrarrestar la discriminación.....	5
Investigación en ciencia social y el enfoque cultural para combatir la discriminación.....	7
Referencias bibliográficas .....	9

*Mabel Grimberg*

<b>Estigmatización y discriminación social relacionada al VIH en países de América Latina: sexualidad y uso de drogas en jóvenes en contextos de precarización social urbana .....</b>	<b>11</b>
Un enfoque antropológico político de la estigmatización y la discriminación .....	11
Profundizando la comprensión de los procesos de estigmatización y discriminación social relacionada al VIH/SIDA a partir de datos de América Latina .....	12
El problema de los jóvenes: estigmatización y discriminación social relacionado con la sexualidad y el uso de drogas .....	14
Reflexiones finales .....	19
Referencias bibliográficas .....	20

*Claude Reynant*

<b>Observaciones de introducción a la mesa redonda del 29 de noviembre de 2002 .....</b>	<b>23</b>
--	-----------

*Laurent Vidal*

<b>Deficiencias del culturalismo y pertinencia de la dimensión social en el enfoque del SIDA en África.....</b>	<b>27</b>
Énfasis excesivo y tendencioso en la cultura: el caso de la circuncisión .....	27
La retórica de las culturas como obstáculo para la prevención .....	28
El mito de las culturas aisladas e inmutables .....	29
Tener en cuenta la dimensión social.....	29
El individuo como clave para la dimensión social.....	30
Conclusión.....	30
Referencias bibliográficas .....	31

*Fatoumata Ouattara*

<b>Asociaciones de personas seropositivas y gestión del riesgo de estigmatización en Bobo- Dioulasso (Burkina Faso).....</b>	<b>33</b>
Introducción.....	33
Establecimiento de asociaciones de PVVS.....	34
<i>La asociación Espoir-Vie (EV): “¡Mientras hay vida, hay esperanza!” De la asistencia al apoyo mutuo.....</i>	<i>34</i>
<i>La Asociación Yèrèlon: “¡Conócete a ti mismo!” .....</i>	<i>35</i>
<i>Responsabilité-Espoir-Vie-Solidarité (REVS+): “Recuerda siempre que nuestros esfuerzos carecen de sentido a menos         que contribuyan al bienestar de las personas y su comunidad” .....</i>	<i>37</i>

Proteger las asociaciones contra la estigmatización.....	38
Gestión individual de la seropositividad dentro de las asociaciones.....	39
<i>Razones para recurrir a las asociaciones</i> .....	40
<i>Estrategias para comunicar la seropositividad</i> .....	40
<i>Camuflaje social</i> .....	43
<i>Gestionar la revelación a compañeros miembros de la asociación y al mundo exterior</i> .....	45
Conclusiones .....	47
Referencias bibliográficas .....	48
<i>Evelyne Micollier</i>	
<b>Fenómenos de estigmatización en una población china enfrentada al VIH/SIDA: hacia una colaboración entre las respuestas oficiales y la sociedad civil.....</b>	<b>51</b>
Contexto de la epidemia .....	52
Estigmatización y vulnerabilidad social de las PVVS.....	54
<i>Nociones de estigma, discriminación y desviación: un marco teórico para el análisis de los fenómenos de estigmatización</i> .....	54
<i>El estigma en un contexto cultural</i> .....	55
<i>Los hechos: discriminación, detección sistemática y asistencia del paciente con VIH</i> .....	56
<i>Gestión del comercio sexual</i> .....	59
<i>Gestión de la donación de sangre: representaciones y prácticas asociadas a la sangre</i> .....	61
Medios de luchar contra la estigmatización: organizaciones sociales chinas, sociedad civil y respuesta al SIDA .....	62
Referencias bibliográficas .....	67
<b>ANEXOS.....</b>	<b>69</b>
<b>Anexo I: Bibliografía de los participantes .....</b>	<b>71</b>
Alice Desclaux.....	71
Évelyne Micollier.....	73
Fatoumata Ouattara .....	74
Laurent Vidal.....	75
<b>Anexo II: Bibliografía indicativa “VIH/SIDA: estigma y discriminación” .....</b>	<b>79</b>

## **Abreviaturas y acrónimos**

ANRS: Agence Nationale de Recherche sur le SIDA (Organismo Nacional de Investigación sobre el SIDA)

CADI: Centre Anonyme de Dépistage et d'Information (Centro Anónimo de Detección Sistemática e Información)

ETS: Enfermedad de Transmisión Sexual

IEC: Información, Educación, Comunicación

IRD: Institut de Recherche sur le Développement (Instituto de Investigación sobre el Desarrollo)

ITS: Infección de Transmisión Sexual

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONG: Organización No Gubernamental

ONGOG: Organizaciones No Gubernamentales Organizadas por el Gobierno

ONUSIDA: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

PVVS: Personas que Viven con el VIH/SIDA

SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

VIH: Virus de la Inmunodeficiencia Humana

## Introducción

### Estigmatización y discriminación: ¿qué tiene para ofrecer un enfoque cultural?

Alice DESCLAUX

*Catedrática de Antropología Médica*

*Doctora*

*Laboratorio de Ecología Humana y Antropología, Universidad de Aix-Marseille<sup>1</sup>*

La historia de las enfermedades –especialmente las epidemias– no es sólo una historia de propagación microbiana y esfuerzos médicos para controlarla: también es una historia de desconfianza hacia los enfermos, medidas de evitación, marginación y, al mismo tiempo pero de forma menos evidente, una historia de compasión y solidaridad. Desde los “apestados” en la Europa de la Edad Media hasta los leprosos africanos del pasado siglo, o los tuberculosos de todas las sociedades, o los asiáticos a los que se consideraba portadores potenciales del SARS en París a comienzos de 2003, todos han sufrido grados diversos de lo que podría llamarse una “enfermedad social”; es decir, una serie de representaciones que cada cultura asocia a la enfermedad y sus víctimas, junto con todas las actitudes concomitantes.

El VIH/SIDA no comporta ninguna connotación positiva, como las que se asignaban a la tuberculosis durante el siglo XIX, cuando en Europa la enfermedad se consideraba como una “fiebre romántica” (Ruffié y Sournia, 1995). Cubriendo todo el espectro, de la desconfianza a la crítica, del ostracismo a la discriminación, del rechazo al abandono, y de la estigmatización al expolio, las actitudes hostiles hacia las personas con SIDA, reforzadas por las asociaciones negativas de la enfermedad, parecen constituir una invariable cultural. A las personas infectadas y a quienes las rodean, a menudo les resulta más difícil vivir con esta “enfermedad social” que con las manifestaciones clínicas de la infección por el VIH.

“Estigmatización” y “discriminación” son términos muy generales que abarcan una gran variedad de prácticas y actitudes enraizadas en representaciones y modos de discurso, que van de un gesto inconsciente a una decisión consciente, de negligencia pasiva a rechazo teñido de violencia, y que engloban todas las esferas de la existencia, desde el microcosmos de las relaciones interpersonales hasta el macrocosmos de las relaciones entre grupos sociales y entre pueblos. Teniendo en cuenta estos aspectos tan diversos, no es nuestra intención categorizar sus expresiones; las personas afectadas se encuentran en mejor posición para catalogar sus formas locales, tal como las ha modelado el contexto social y cultural. Los puntos que tienen en común son: 1) que establecen una *distinción* o *diferencia*; 2) que son *devaluadoras* o *peyorativas*, y 3) que se basan en una *marca*, o “estigma”, asociada a la enfermedad o al riesgo de contagio.

Estas tres nociones, presentes en mayor o menor medida según el caso, constituyen el núcleo central de las prácticas que en este artículo denotaremos con el término genérico de “discriminación”.

---

<sup>1</sup> Dirección de correo electrónico: [adesclaux@free.fr](mailto:adesclaux@free.fr).

## ***Cuestiones relacionadas con la discriminación***

Las cuestiones que rodean a la discriminación relacionada con el SIDA pueden ser de varios tipos. Estamos hablando de la violación de un principio de justicia natural que debería aplicarse a todos los individuos, con independencia de la situación en que se encuentren: el derecho a no ser objeto de discriminación queda estipulado en el Artículo 2 de la Declaración Universal de Derechos Humanos y en muchos textos jurídicos internacionales.

La discriminación también debe contemplarse como una cuestión de salud pública, en el sentido de que es un obstáculo para el suministro de información sobre los riesgos de transmisión, que debería tener una base lo más amplia posible para impulsar la prevención; inhibe la personalización del riesgo del VIH por miedo a generar desconfianza o críticas, lo que reduce las posibilidades de negociar medidas preventivas; socava la predisposición de las personas a conocer su estado serológico y limita el recurso a la detección sistemática; hace que las personas infectadas nieguen que tengan la enfermedad y reduce las probabilidades de que busquen tratamiento; provoca que se desatendan las necesidades específicas de las personas infectadas y fomenta la inacción por parte de las instituciones de salud pública y la falta de compromiso a cargo de los profesionales sanitarios. Aparte de este impacto directo sobre la capacidad de la prevención para limitar la propagación de la epidemia y sobre la capacidad de los sistemas de salud para satisfacer las necesidades de los pacientes, la discriminación (especialmente en el mundo laboral o por lo que respecta al acceso a recursos) puede aumentar la vulnerabilidad social de los individuos y sus familias e incrementar indirectamente la vulnerabilidad al riesgo del VIH. En términos muy genéricos, las investigaciones sobre el concepto de “capital social” han demostrado que la epidemia progresa de forma más acusada en las sociedades sumamente “desigualitarias” que carecen de cohesión social, desarrollan modos de pensamiento estigmatizadores o niegan la infección por el VIH (Barnett y Whiteside, 2002).

Parecería, pues, que derechos humanos y salud pública están indisolublemente entrelazados. En la historia de la salud pública, esto representa un cambio de perspectiva –teorizado por Jonathan Mann y la Escuela de Salud Pública de Harvard, y más tarde por Peter Piot y el ONUSIDA– y un distanciamiento de las medidas proteccionistas basadas en la restricción y segregación, como la cuarentena, las estipulaciones sobre el “*cordon sanitaire*” y el confinamiento en leproserías y lazaretos gubernamentales, tal como ocurrió entre los siglos XVIII y XX. El VIH/SIDA se prestaba especialmente bien a este cambio de planteamiento: la duración de la fase asintomática, que se prolonga varios años, y el hecho de que la prevención sea imposible sin el acuerdo y la participación de las personas implicadas limitaban las medidas puramente autoritarias. Además, la experiencia de los países que confiaban en limitar la infección negando la entrada a personas VIH-positivas o estableciendo “*sidatorios*” ha demostrado que tales medidas de desahucio son ineficaces y tienen efectos indeseables. Conforme nos adentramos en el siglo XXI, el ONUSIDA considera que ningún grupo de población está totalmente a salvo de la epidemia y que la propagación e impacto de ésta sólo pueden reducirse mediante un planteamiento mundial basado en mecanismos que refuercen la cohesión social y en los que se respete a las personas con independencia de sus orígenes, modo de vida o grupo o categoría sociales a los que pertenezcan (ONUSIDA, 2001).

## ***El enfoque cultural frente a la discriminación***

El enfoque cultural frente a la discriminación se fundamenta en el análisis de sus raíces y argumentos. En este contexto también son valiosas dos acepciones que pueden singularizarse a partir del centenar de definiciones de “cultura” que han propuesto los antropólogos (Journet,



2002). La primera contempla la cultura “en términos generales” como todo el complejo de “hábitos y costumbres” adquiridos por las personas que viven en sociedad, incluidos sus conocimientos y valores, producciones simbólicas y técnicas y modos de organización social. La cultura no está en absoluto rígidamente establecida en la “tradicición”, sino que se remodela de forma constante; es inseparable de los contextos físicos y económicos en los que se desarrolla y constituye una forma de adaptación a un entorno evolutivo. El segundo sentido del término se centra en la diversidad de las culturas. Este planteamiento no define culturas *a priori* en términos étnicos, sino que más bien analiza en términos comparativos sus diferencias e invariables, su coherencia y dinámica, sobre la base de las categorizaciones de identidad que han desarrollado los diversos grupos sociales. En una era de mundialización, en la que los individuos se están individualizando y las referencias se están mundializando, las afiliaciones culturales no dependen de categorizaciones fijas: la mayoría de la población está experimentando aculturación y cada individuo negocia su o sus afiliaciones dentro de los límites de su alcance de maniobra. Así pues, este enfoque cultural frente a la discriminación debe contemplarse en cuanto a dinámica. Intelectualmente presupone un análisis de las razones que subyacen a la discriminación y del papel que desempeña la cultura en este aspecto, junto con un estudio de las fuerzas que sostienen la discriminación o se oponen a ella.

### ***Argumentos fundamentales de la discriminación***

La discriminación contra las personas infectadas por el VIH se basa en varios tipos de argumentaciones, que resumimos aquí sin ningún ánimo de exhaustividad.<sup>1</sup> Algunos toman la enfermedad como base: expresan de una forma nueva lo que ya se ha observado en otras épocas enfrentadas a otras epidemias. Así, la atribución de un origen “foráneo” a la enfermedad –que, en términos muy simples, implica que la enfermedad procede de fuera–, combinada con la representación casi universal de alteridad como peligro, se encuentra en la raíz de formas de exclusión que sus iniciadores defienden a menudo como un medio de proteger su propio grupo social.

La interpretación de la enfermedad como castigo supone atribuir a las víctimas la “culpabilidad y responsabilidad de sus males”. Arraigada en viejas teorías explicativas según las cuales la enfermedad está causada por la violación de “tabúes”, un acto punible por parte de los poderes sobrenaturales, esta argumentación considera el SIDA como una consecuencia de la inobservancia de normas sociales, y a los pacientes como personas culpables que han sido “castigadas” y tienen que soportar las consecuencias de su comportamiento reprehensible. Debido a sus nexos con comportamientos relacionados con el sexo y la sangre –elementos ambos que conllevan una alta carga simbólica–, la infección por el VIH se presta particularmente bien a esta interpretación que legitima el rechazo y la condena.

Otro argumento entroncado con la enfermedad es el miedo al contagio. Muchas personas siguen considerando el SIDA una enfermedad contagiosa y rehúyen a los infectados para evitar la transmisión por contacto directo o indirecto. Aunque no estén expuestas a un juicio moral, las personas infectadas sufren de esta forma marginación cotidiana en su propio domicilio. Esto es habitual en familias africanas en que las mujeres y muchachas que cuidan al paciente tienen que soportar la angustia del miedo constante, además de su pesada carga de trabajo. Las propias personas infectadas contribuyen con frecuencia a este miedo al no atreverse a afirmar que no son contagiosas y al practicar la autoexclusión, con la esperanza de proteger sus relaciones más

---

<sup>1</sup> Las observaciones e ideas aquí presentadas derivan principalmente de investigaciones efectuadas en Burkina Faso y Francia.

íntimas. Esta justificación de la exclusión puede contrarrestarse explicando a las personas cómo se produce la transmisión y las precauciones que deben adoptarse.

Aparte del miedo al contagio, algunas actitudes de evitación –perceptibles sobre todo en profesionales sanitarios del sur, que conocen medidas preventivas y muestran una cierta compasión hacia los pacientes– parecen derivar de la sensación de impotencia que provoca estar cuidando a un paciente con SIDA cuando no se dispone de medicamentos. Aquí no se trata de miedo al contagio o de condena moral, sino más bien de evitar una sensación de impotencia y la perspectiva de la muerte. En este caso, asegurar el acceso a fármacos antirretrovíricos es la única forma de restaurar la esperanza, algo crucial en cualquier relación terapéutica genuina.

En algunos casos, la infección por el VIH sirve para aguzar formas previas de discriminación. Se ha dicho a menudo que la epidemia de SIDA es al mismo tiempo generadora y reveladora de cuestiones sociales. Durante los primeros años de la epidemia, el lenguaje de la prevención en los Estados Unidos de América hizo hincapié en cuatro “grupos de alto riesgo”, conocidos como los “4H”: homosexuales, heroinómanos, hemofílicos y haitianos. Paul Farmer ha demostrado que la inclusión de los haitianos en esta categorización no tenía base epidemiológica, sino que reflejaba la baja condición social de esa comunidad en la sociedad norteamericana de los años ochenta (Farmer, 1996). Con mucha frecuencia, tanto en el Norte como en el Sur, se ha estigmatizado a las prostitutas como “grupo de alto riesgo”, cuando, de hecho, su conocimiento y sus prácticas de prevención (en particular, el uso de preservativos) eran muy superiores a los de sus clientes, a los que rara vez se catalogaba como “grupo de alto riesgo” y que no eran estigmatizados en absoluto. Tal como demuestran numerosos ejemplos, la discriminación relacionada con el VIH se asienta sobre una discriminación preexistente –o al menos sobre relaciones de desigualdad– que surge especialmente de la xenofobia, relaciones desiguales de género, racismo y homofobia.

En los países del Sur hay otro tipo de argumento discriminatorio que induce a las familias a rechazar o abandonar a los pacientes. En *Faso contre le SIDA*,<sup>1</sup> Mamadou Sawadogo describe gráficamente el proceso a través del cual una modesta familia africana, después de gastar todos sus ahorros en el tratamiento inicial del paciente, cae en lo que ahora se conoce generalmente como “trampa de la pobreza médica” (Whitehead *et al.*, 2001) y se enfrenta al dilema de si apoyar al paciente para que reciba una nueva tanda de tratamiento, sabiendo que no hay curación, o si abandonarlo a su suerte con el fin de tener alguna esperanza de alimentar a su viuda y sus hijos. Si se analiza en términos pragmáticos fríos, abandonar al paciente es la elección racional; sin embargo, resulta sumamente dolorosa para la familia, a menos que haya desarrollado una reacción de indiferencia basada en la negación que le permita soportar lo humanamente insoportable, tal como se ha descrito en otros casos de poblaciones enfrentadas a situaciones de “vida o muerte” (véanse, por ejemplo, Turnbull, 1973; Scheper-Hughes, 1993). Así, el enfoque cultural revela que las desigualdades económicas son uno de los argumentos subyacentes a la discriminación: las comunidades que se encuentran muy apuradas llegan rápidamente al límite de la “obligación de la solidaridad”.

La misma situación ocurre cuando, en un contexto de escasos recursos, las personas infectadas por el VIH son “las últimas en ser tratadas”: la racionalización de la asignación de recursos dictamina que debe tratarse primero a quienes tienen mayores probabilidades de recuperarse. Sería erróneo criticar estas elecciones –o más bien decisiones– realizadas bajo presión: el foco de la exigencia ética debería radicar, por el contrario, en asegurar el acceso más amplio posible al tratamiento como uno de los medios primarios para combatir la discriminación.

---

<sup>1</sup> *Faso contre le SIDA*. Documental de S. Rawdin y A. Desclaux, 2002. París, Europroyecto. Parte 1: “Vivir juntos a pesar del virus”.

Estos pocos ejemplos muestran que los argumentos subyacentes a la discriminación pueden ser muy variados. Esta diversidad se vuelve aún más compleja cuando analizamos los diferentes niveles –individual, microsocioal y macrosocioal– a los que operan tales argumentaciones.

### ***“Recursos culturales” para contrarrestar la discriminación***

Comprensiblemente, el papel de la cultura varía en gran medida según las diferentes razones que se den para la discriminación. El hecho de que la discriminación esté determinada por deficiencias de la organización social, que refleje tensiones y oposiciones entre grupos y que esté sostenida por determinados modelos explicativos de la enfermedad –que inducen a diferentes comunidades y diferentes culturas a tolerar o rechazar los argumentos y actitudes discriminatorios– demuestra que no es “totalmente cultural”. Los factores económicos, políticos y sociales también son elementos importantes en la producción de la discriminación, aparte probablemente de ciertos factores epidemiológicos, entre otros. Aunque el fenómeno todavía tiene que documentarse, cabe suponer que un incremento sustancial y progresivo de la prevalencia, junto con una propagación uniforme por toda la población, mitigaría las actitudes discriminatorias al fomentar un proceso de adaptación social. Sería excesivo y etnocéntrico considerar como un rasgo cultural el abandono de un paciente por parte de una familia incapaz de costear su tratamiento.

Las diversas formas que adoptan la discriminación y los argumentos que la apuntalan exigen una variedad de respuestas. Algunas de ellas suponen un planteamiento de salud pública: la información sobre los modos de transmisión y el acceso a métodos preventivos reducirán el miedo al contagio; el acceso generalizado al tratamiento servirá, entre otras cosas, para recrear relaciones terapéuticas satisfactorias; la disponibilidad de fármacos gratuitos para el público general permitirá que las familias eviten la espiral de empobrecimiento; la introducción de medidas de apoyo social, económico y nutricional protegerá a las familias ya afligidas por la enfermedad, permitiéndoles cuidar a “su paciente”. Otras respuestas exigen un planteamiento jurídico: el PNUD y el ONUSIDA han hecho grandes esfuerzos para promover leyes que aseguren que serán más eficaces para defender los derechos de las personas infectadas y sometidas a discriminación.

¿Cuáles son los “recursos culturales” que la UNESCO propone acopiar en la lucha contra la discriminación? Aunque es posible argumentar que ciertas culturas o subculturas favorecen la discriminación en mayor o menor medida a causa de su receptividad a algunos de los argumentos antes citados, los pronunciamientos públicos sobre la cuestión proceden de las instituciones, en la mayoría de los casos, religiosas, médicas, políticas, jurídicas o comunitarias. Son las instituciones las que expresan y forjan –o, por el contrario, combaten– la discriminación. Como en el caso de las culturas, no es posible en la mayoría de las situaciones distinguir *a priori* y de manera definitiva las instituciones que fomentan la discriminación de aquellas que la refrenan. Casi todas las instituciones proclaman –al menos cuando se confronta a sus miembros– los valores de la equidad y solidaridad, cuyo impacto real no siempre es perceptible de inmediato.

Sin embargo, un análisis de los pronunciamientos sobre el VIH y las personas infectadas muestra que algunas instituciones desarrollan un lenguaje de exclusión que aprovecha una diversidad de “usos sociales”. Al declarar que las PVVS (personas que viven con el VIH/SIDA) se han infectado porque no respetaron las normas sociales y morales que están establecidas en sus propios textos *normativos*, algunas autoridades religiosas afirman el valor de sus propias reglas sosteniendo que la enfermedad es consecuencia de la inobservancia de tales reglas. Al pedir que se expulse a las personas infectadas (a pesar de que esta medida ha demostrado ser inaplicable e

ineficaz), las autoridades políticas explotan representaciones muy antiguas pero duraderas que aseguran un cierto apoyo para su causa y refuerzan su popularidad. Para estas instituciones, el impacto de tales propuestas por lo que respecta a la discriminación de las PVVS es secundario a otras preocupaciones más inmediatas, en particular su propia legitimidad y popularidad.

Otras instituciones pueden adoptar posturas ambivalentes: los funcionarios de salud pública han basado con frecuencia sus campañas preventivas en la estigmatización de estereotipos, en la creencia de que esto contribuye a una comunicación más eficaz. En Francia, so pretexto de proteger a las personas de los departamentos de ultramar o de origen extranjero contra actitudes estigmatizadoras, los funcionarios de salud pública apenas explicaron los riesgos de su situación epidemiológica específica, lo que les privó de medidas preventivas enfocadas que podrían haberse adaptado mejor a su situación.

Así, el lenguaje y las prácticas discriminatorias encarnan todo un espectro de significados y usos, que todavía no se han analizado en muchos contextos. Además, existe a veces una línea divisoria muy tenue y cambiante entre singularizar algo para llamar la atención, de modo que puedan tenerse en cuenta características particulares, y marcar una distinción que sienta las bases para la estigmatización. También en este campo es esencial un análisis cuidadoso de cada caso, con la participación de todos los implicados, para llegar a comprender los efectos adversos de ciertas iniciativas relacionadas con la salud.

La historia del SIDA demuestra que los principales recursos para contrarrestar la discriminación los han ideado personas infectadas o afectadas por la enfermedad. Un gran número de asociaciones y organizaciones de base comunitaria en los países del Norte y el Sur ha establecido proyectos de autoapoyo para reducir al mínimo los efectos de la discriminación, trabajando a nivel individual; recopilando testimonios personales; ayudando a las víctimas de abuso; contactando con los agresores –sobre todo cuando se trata de relaciones estrechas– para hacerles comprender las consecuencias de sus actitudes y negociar un cambio a través de la mediación; formando una red de solidaridad y apoyo para la acción jurídica, y trabajando en gran medida a nivel microsociedad. A otro nivel, la “defensa pública” –basada principalmente en testimonios públicos de personas infectadas y apoyada por organizaciones internacionales– ha permitido que las organizaciones interesadas informen al “público general” y le ofrezcan una nueva perspectiva para anticiparse a las reacciones discriminatorias y reforzar la cohesión social frente a la epidemia. Falta por analizar el impacto de esta acción a nivel colectivo, impacto que varía de un contexto a otro.

Durante los últimos 20 años, en instituciones y asociaciones biomédicas ha ido creciendo una “subcultura del SIDA” –impulsada principalmente con el apoyo del ONUSIDA– que, a través de innumerables reuniones y conferencias internacionales, se ha plasmado en programas de investigación y acción y en redes interasociaciones. Esta cultura mundializada, que se ha modelado en gran medida bajo la presión de activistas militantes, ha establecido “criterios” éticos más elevados que los existentes anteriormente, que se basaban sobre todo en la divulgación de una serie de conceptos (como las nociones de confidencialidad, consentimiento informado, etc.) y en el reconocimiento de los derechos de las personas infectadas. También ha transformado la relación jerárquica entre médicos y pacientes y ha modificado, en cierta medida, el equilibrio de poder entre investigadores, practicantes y miembros de asociaciones. Esta “subcultura del SIDA”, que es más igualitaria que la de los sistemas sanitarios contemporáneos y que se ha erigido ahora en la cultura de referencia para muchos miembros de asociaciones y profesionales de la salud, constituye un recurso desde varios puntos de vista.

La dinámica comunitaria y la “subcultura del SIDA” son únicas en la historia de las epidemias. Y sugieren que, por lo que respecta a los derechos de los pacientes, los progresos conseguidos en el contexto del VIH/SIDA también podrían aplicarse a otras patologías, a condición de que estos logros lleguen a conocerse ampliamente.

### ***Investigación en ciencia social y el enfoque cultural para combatir la discriminación***

¿Cómo puede contribuir la investigación en ciencia social, especialmente la antropología, al enfoque cultural para combatir la discriminación?

A los antropólogos se les exige a menudo que actúen como “traductores culturales”, proporcionando elementos interpretativos que permitan distinguir entre prácticas culturales que son *a priori* nocivas y otras que son en principio positivas (a las que se cataloga como “recursos”). Un examen cuidadoso de las prácticas discriminatorias en diversos campos sugiere que este tipo de exigencia requiere respuestas a diferentes niveles.

El primer planteamiento subraya las constantes de actitud y las similitudes de razonamiento con respecto a la discriminación y otros campos relacionados con el VIH, lo que refleja la unidad del género humano que subyace a la diversidad cultural. Un análisis de este tipo puede parecerles paradójico a los investigadores especializados en especificidades culturales; sin embargo, señala la necesidad de precaución al adoptar enfoques etnocéntricos y xenocéntricos para explicar la relación entre ética y cultura.

El segundo planteamiento revela que las mismas instituciones –sean científicas, políticas, comunitarias o religiosas– pueden emplear y aplicar un doble lenguaje en relación con la discriminación sin alejarse de sus principios básicos. En consecuencia, su preocupación (o despreocupación) por los riesgos de la discriminación sólo puede ponerse de manifiesto interpretando sus textos y referencias y examinando las formas que adoptan tales pronunciamientos cuando se traducen a la práctica. Una interpretación personal por parte de uno o más “individuos clave” basta a menudo para provocar que una estipulación se construya en términos discriminatorios. Esta “flexibilidad” hace que las instituciones sean particularmente sensibles a las cuestiones locales y a las agrupaciones de asociaciones u otras instituciones que contemplan la discriminación como un problema. Más que la existencia de prácticas culturales locales favorables o desfavorables, un “recurso” eficaz para combatir la discriminación parecería ser la presencia en las instituciones de personas que sean sensibles a la cuestión de la discriminación y actúen como “intermediarios”, introduciendo a nivel local las normas igualitarias de la “cultura del SIDA” y tendiendo puentes transculturales entre subculturas aparentemente muy distantes. Esto es lo que ha hecho el abogado David Kaboré:<sup>1</sup> imbuido de la cultura igualitaria del SIDA, empezó a revisar la legislación existente y alertó satisfactoriamente al Naaba de Bazoulé –un jefe tribal *mossi* muy reconocido en Burkina Faso– sobre la necesidad de seleccionar las normas de ley consuetudinaria más favorables a las PVVS y proclamarlas a “su pueblo” con todo el peso de su autoridad.

El papel de los investigadores en ciencias sociales, especialmente en antropología, puede adoptar diversas formas, en consonancia con los principios y métodos de esta disciplina. Puede suponer: describir prácticas y lenguajes discriminatorios en el minúsculo detalle que caracteriza a la observación etnográfica; informar de los puntos de vista de los individuos (sean las víctimas o la fuente de las prácticas y proposiciones discriminatorias), aplicando así el principio de devolver las subjetividades a sus propios sistemas culturales de referencia; analizar los argumentos y conceptos

---

<sup>1</sup> Filmado en el documental *Faso contre le SIDA*.

que subyacen a la discriminación y los diferentes puntos en cuestión para cada institución; diseccionar las dinámicas locales de la discriminación y la solidaridad, observando al mismo tiempo el principio de que ningún objeto puede estudiarse sin analizar también su contrario y compilando un inventario de “recursos”, o elaborar conceptos que depuren nuestra comprensión de la discriminación.

El reto, sin embargo, radica en utilizar los hallazgos de estas investigaciones para combatir la discriminación. Este “viejo reto” se concreta en cambiar representaciones, actitudes y comportamientos. Los esfuerzos realizados al respecto durante más de 30 años en el campo de la salud pública inducen a actuar con modestia al establecer objetivos, ya que se ha comprobado que los cambios culturales sólo tienden a ser posibles cuando las condiciones externas son favorables, especialmente las materiales y sociales. Por lo que se refiere a la discriminación, la experiencia ha demostrado que las campañas basadas en mandatos normativos que afirman valores morales o sociales –como “¡Muestra solidaridad, no rechaces a los pacientes con SIDA!” que se empleó al comienzo de la epidemia– son ineficaces y se perciben como inductores de culpa. Sería inútil cualquier enfoque cultural que produjera resultados como éstos.

Algunas de las iniciativas de Act Up pueden calificarse como un “enfoque cultural” consumado y particularmente eficaz para luchar contra la discriminación. A principios de los años 1990, Act Up emprendió una campaña genuinamente cultural para modificar, con la ayuda de símbolos poderosos, la significación que las instituciones de asistencia sanitaria daban a sus decisiones y programas (Lestrade, 2000). Blandiendo el lema “SIDA = muerte” e invitando a funcionarios ministeriales a pasar por encima de los cuerpos de activistas tirados sobre el suelo durante las manifestaciones llamadas “zaps”, Act Up puso un rostro a las estadísticas de mortalidad, rompiendo con la cultura científica cuantificadora –y, por tanto, abstracta– de los servicios de salud pública y señalando las implicaciones prácticas de la falta de tratamiento. El propósito de Act Up era que los responsables de tomar decisiones científicas y políticas comprendieran que la falta de asistencia, contemplada anteriormente con fatalismo, era un signo de falta de activismo por parte de los organismos gubernamentales que propiciaba una forma concreta de discriminación contra las personas infectadas. El rasgo diferencial de esta acción era que daba una encarnación física a las ideas, mostrando la cara de personas que eran víctimas de tal discriminación.

Uno de los recursos más eficaces de la antropología para promover un cambio cultural podría ser su capacidad para conectar la experiencia individual con el análisis de fenómenos sociales y culturales que afectan a las comunidades y sociedades. Los relatos personales –que hablan directamente a personas pertenecientes a distintos universos socioculturales en términos de “humanidad común”– constituyen quizás el mejor medio para transmitir nociones pertinentes en la lucha contra la discriminación. Está claro que los escritos de Paul Farmer han ayudado a sensibilizar sobre las desigualdades que sufren los haitianos, pero esto lo ha conseguido no sólo a través de sus análisis conceptuales, sino también del uso de fotografías que muestran a las personas cuyo caso se describe (en el contexto, además, de artículos médicos publicados en revistas que no suelen incluir ilustraciones). Esto confiere a sus escritos una dimensión tangible, de un tipo que trasciende probablemente las barreras culturales y que puede ser comprendido sean cuales sean los códigos de los subgrupos culturales. El mismo planteamiento se utilizó en la producción del documental *Faso contre le SIDA*.

La historia de las epidemias y de su letanía de “enfermedades sociales” ha demostrado que la introducción del tratamiento tiene el efecto de reducir la discriminación, tanto individual como colectivamente, al paliar el impacto físico, social y económico de la enfermedad y eliminar el estigma, siempre y cuando el acceso no quede reservado a ciertas categorías de pacientes

establecidas en función de su pertenencia a una comunidad o grupo social o cultural concretos o de su “capacidad para pagar”. Ahora corresponde a los científicos sociales analizar los argumentos que subyacen a la producción de desigualdades en el acceso al tratamiento tanto en el Norte como en el Sur, desigualdades que pueden ser al mismo tiempo la consecuencia y la causa de la discriminación.

### ***Referencias bibliográficas***

Barnett, T. Whiteside, A. *AIDS in the Twenty-First Century. Disease and Globalization*. Basingstoke, Palgrave. 2002.

Farmer, P. *AIDS and Accusation. Haiti and the Geography of Blame*. Berkeley. University of California Press. 1992.

Journet, N. (ed.) *La culture, de l'universel au particulier*. Auxerre, Sciences Humaines. 2002.

Lestrade, D. *Act Up, une histoire*. París, Denoël. 2000.

ONUSIDA. Comunicado de prensa: “El ONUSIDA advierte de que el estigma y la discriminación impulsan la epidemia de SIDA”, Durban, Sudáfrica. 21 de septiembre de 2001.

Ruffié, J.; Sournia, J.C. *Les épidémies dans l'histoire de l'homme*. París, Flammarion. 1995.

Scheper-Hughes, N. *Death Without Weeping: The Violence of Everyday Life in Brazil*. Berkeley/Los Angeles, University of California Press. 1993.

Turnbull, C. *The Mountain People*. New York, N.Y., Simon and Schuster. 1972.

Whitehead, M.; Dahlgren, G.; Evans, T. “Equity and Health Sector Reforms: Can Low-Income Countries Escape the Medical Poverty Trap?” *The Lancet*, Vol. 358, p. 833-836. 2001.

## **Estigmatización y discriminación social relacionada al VIH en países de América Latina: sexualidad y uso de drogas en jóvenes en contextos de precarización social urbana<sup>1</sup>**

*Mabel Grimberg.*

*Dra. en Antropología Social*

*Profesora y Directora de Investigación, Universidad de Buenos Aires*

*Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Argentina*

Los avances en el decrecimiento de la morbilidad y mortalidad relacionada al VIH/SIDA en algunos países y, en paralelo, el significativo aumento en otras regiones, en particular, su creciente visibilidad en asociación con ciertas poblaciones –jóvenes y mujeres– ponen al descubierto procesos de vulnerabilidad diferencial que articulan relaciones de clase, género, edad y étnicas en contextos de creciente precariedad y exclusión social. Destaca sobre todo el impacto de modelos político-económicos que intensifican la desigualdad social y la ausencia de políticas de salud que integren de manera sostenida prevención y asistencia en los marcos de políticas sociales más amplias.

No obstante que toda experiencia de enfermedad puede considerarse una confrontación con las metáforas dominantes en una sociedad (Frankenberg, 1986), el VIH/SIDA ha resultado para la sociedad y para quienes lo padecen un significativo social, cargado de sentidos morales. Su asociación a prácticas de “desviación” a la normatividad imperante y a grupos negativamente valorados, en referencia a ciertas subculturas o grupos étnicos subalternos en condiciones de marginalización, actualizaron y reforzaron categorías clasificatorias de estigmatización y prácticas de discriminación hacia sujetos y grupos.

Los sentidos negativos asociados al VIH/SIDA y a los sujetos afectados, se expresan en una diversidad de representaciones, prácticas y modo de relación que suponen desde formas de rechazo, aislamiento y marginación, hasta distintos tipos de ataques y violencias hacia las personas afectados y sus familiares. Esta multiplicidad de estigmatizaciones y prácticas discriminatorias se constituyen en significativos obstáculos tanto para la prevención como para la efectiva capacidad de atención médica.

### ***Un enfoque antropológico político de la estigmatización y la discriminación***

Denunciadas como parte sustancial de la epidemia ya a mediados de los ochenta, desde finales de esa década se desarrollaron estudios centrados en la indagación del “estigma” –considerado en términos de atributos negativos, desacreditadores de algún tipo de comportamiento y por extensión de la persona–, y en las respuestas individuales frente al mismo<sup>2</sup>. Entre otros, el concepto de “doble estigma” (Kowalewski, 1988) fue propuesto para describir los procesos que afectan a un grupo previamente estigmatizado al tener que enfrentar un nueva estigmatización (el SIDA). Estudios posteriores centraron en el estudio de las “actitudes” sociales negativas, o en las representaciones sociales sobre el VIH/SIDA, relacionando con “sentimientos” y “temores”, “creencias” y “desconocimientos” (Green, 1995; Herek *et al.*, 2002). Otras investigaciones

---

<sup>1</sup> Este artículo ha sido escrito especialmente para la versión hispanófona de este documento.

<sup>2</sup> Gran parte de estos estudios, sobre todos los socioantropológicos tuvieron como punto de partida los trabajos de Goffman, 1963.



focalizaron en la actividad de los sujetos estigmatizados analizando las diversas modalidades de “manejo del estigma” o las “estrategias de gestión” (Alonzo y Reynolds, 1995; Siegel *et al*, 1998). En la mayor parte de los estudios puede reconocerse el predominio de enfoques individualistas que redujeron el problema al estudio de atributos desacreditadores, considerados como culturalmente construidos en el marco de las interacciones entre individuos o grupos, y sobre todo, de relaciones diádicas o microgrupales. Parte sustancial de las limitaciones de estos enfoques es que, si bien se reconoce la complejidad y diversidad cultural de la estigmatización y discriminación relacionada con el VIH/SIDA, las aproximaciones conceptuales tienden a considerar la estigmatización en términos estáticos y a enfatizar su construcción cultural, independizando estos fenómenos de las condiciones estructurales y los contextos de desigualdad y poder en los que anclan la construcción de estos estereotipos. Como correlato, reproduciendo las definiciones de sentido común, la discriminación queda reducida a una cuestión de “trato injusto”, dependiente de voluntades individuales o grupales (Grimberg, 2003).

Como he propuesto en otro trabajo, los estereotipos estigmatizantes y las prácticas discriminatorias se producen y mantienen desde modos de relación y prácticas entre conjuntos sociales en desiguales relaciones de poder, contribuyen, a la vez, a legitimar y reforzar esas desigualdades (Grimberg, 2002, 2003). Por eso, más que de “estigma”, que induce a una visión individual y estática, resulta adecuado entender estos fenómenos como un proceso social e histórico en constante cambio, en el que nuevos y viejos sentidos y prácticas sociales son producidos, reactualizados y frecuentemente resistidos (Parker y Aggleton, 2003).

En este marco, me interesa subrayar que los procesos de estigmatización no pueden comprenderse fuera de su entramado a prácticas de discriminación social que impactan la vida y las identidades de vastos conjuntos sociales. Estas prácticas de discriminación articulan dispositivos de dominación y opresión entre categorías de clase, género, edad, étnicas etc., que se traducen en diversas formas de sufrimiento social, persecución y violencias contra sujetos y grupos (Grimberg, 2003). De ahí la necesidad de un enfoque antropológico político que entienda la estigmatización y la discriminación social relacionada con el VIH/SIDA como un proceso histórico social, que opera en estructuras de desigualdades sociales y políticas, resistencias y negociaciones en el marco de un campo societal de disputa por la hegemonía y la legitimación del poder.

### ***Profundizando la comprensión de los procesos de estigmatización y discriminación social relacionada al VIH/SIDA a partir de datos de América Latina***

Poder pensar la estigmatización y discriminación en relación al VIH SIDA en América Latina requiere considerar que esta región es el resultado de un desigual (y violento) entrecruzamiento étnico y cultural. Su compleja trayectoria histórica pone de manifiesto múltiples lógicas culturales en las que se entrecruzan historias de genocidio, colonialismos y resistencias. A la desaparición y reducción forzada de poblaciones indígenas y negras en algunas áreas, y a la dispar migración europea de finales del siglo XIX y principios del XX en otras, le siguió a partir de mediados del siglo, un continuo y convulsionado proceso migratorio que delineó algunos de los países en polos de atracción y otros en áreas de expulsión, al compás de simultáneas corrientes migratorias desde el interior a las áreas metropolitanas. Los procesos políticos, económicos y culturales resultaron en una notoria diversidad étnica y cultural, y en profundas desigualdades entre áreas y países, así como entre las áreas metropolitanas y el interior de cada uno de los países.

El VIH/SIDA hace su “irrupción” en los ochenta en el marco de las transformaciones de los modelos de acumulación de capital y regulación social, y de la emergencia de procesos de

concentración económica y política, precarización de las condiciones de vida y de creciente exclusión social. En el caso de América Latina a partir de esa década y sobre todo durante los noventa, la apertura hacia el mercado mundial, el retiro del Estado de actividades productivas y regulatorias, y el papel predominante del mercado en la asignación de los recursos, se convirtieron en los ejes de un modelo político-económico que intensificó la pobreza y las profundas desigualdades sociales en las que históricamente se asentaron las sociedades latinoamericanas<sup>1</sup>. En el plano social las políticas de atención universal abrieron paso a la focalización de los recursos públicos en los grupos más carenciados, mientras el sector privado se extendía hacia la educación, la salud y la previsión social.

En este contexto debe entenderse tanto la difusión como las características de la epidemia, así como los obstáculos para el desarrollo de estrategias preventivas y asistenciales hacia una creciente multiplicidad de poblaciones que permanecen “invisibles” a los dispositivos institucionales; tal como lo ponen de manifiesto –pese a los evidentes subregistros– los aproximadamente 1,3 y 1,9 millones de niños y adultos afectados por VIH/SIDA, las 180 mil nuevas infecciones y la muerte de al menos 75 mil personas por esta causa durante el 2003 (ONUSIDA, 2003). Sin embargo, más indicativo resulta la marcada tendencia a concentrarse en jóvenes y sobre todo en mujeres de conjuntos sociales en contextos de precarización social. La mayoría de los nuevos casos de infección se producen en jóvenes entre 14 y 25 años, muestran un aumento considerable de la transmisión sexual<sup>2</sup> y en particular una tendencia a la heterosexualización y feminización de la epidemia<sup>3</sup>. Las variaciones por áreas son notorias, según las mismas fuentes las relaciones sexuales entre varones constituyen la vía predominante de transmisión en diversos países, especialmente Colombia y Perú. En México, el área Andina y el Caribe un número significativo mantiene relaciones bisexuales<sup>4</sup>. Si bien a partir de las terapias antirretrovirales se han registrado avances, el SIDA en América Latina está lejos de constituirse en un padecimiento crónico. Según reconocen los organismos internacionales la cobertura de estas terapias alcanza un promedio de 50% de la población afectada (unas 380.000 personas)<sup>5</sup>.

La interacción entre múltiples formas de desigualdad y exclusión ofrece un modelo general para el análisis de los procesos de estigmatización y discriminación social que han tipificado la historia de la epidemia en la región. Ahora bien, creo que para el caso de América Latina no puede perderse de vista que la desigualdad y la precarización social constituyen al mismo tiempo un proceso estructural y una experiencia subjetiva (Farmer, 2003; Fassin, 2001). En esta perspectiva, la experiencia debe entenderse como un proceso variable, situado en una trama de relaciones intersubjetivas, construido y reconstruido históricamente y socialmente en múltiples dimensiones (cognitivas, normativo-valorativas, emotivas, etc.). Como unidad tensa entre la acción y simbolización, la experiencia constituye la base de la construcción y el cambio de identificaciones y prácticas sociales, cuya comprensión requiere un contexto conceptual que articule las relaciones

---

<sup>1</sup> En el año 2003 la pobreza alcanzaba al 44,2%, mientras que la indigencia o pobreza extrema llegaba al 19,4% de la población (Cepal, 2003-2004).

<sup>2</sup> Para junio del 2004, considerando los casos acumulados de SIDA, la transmisión por vía sexual representaba el 84% en América Central (Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Honduras, Nicaragua y Panamá); el 53% en México; el 66% en el área Andina (Bolivia, Colombia, Ecuador y Venezuela), el 53% en América del Sur (Argentina, Chile, Paraguay y Uruguay); el 63% en Brasil (OPS-ONUSIDA, 2004).

<sup>3</sup> El 30% de las personas afectadas de la región son mujeres, en el Caribe esta proporción se eleva a un 50% (OPS-ONUSIDA, 2004).

<sup>4</sup> Datos de bisexualidad del total de casos acumulados de SIDA: México 13%; área Andina (Bolivia, Colombia, Ecuador, Perú, Venezuela) 11%; Caribe Latino (Cuba, Haití, Puerto Rico, República Dominicana) 9%; Brasil 8%; Centroamérica (Belice, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Honduras, Nicaragua, Panamá) 5%; Cono Sur (Argentina, Chile, Paraguay, Uruguay) 5% (OPS, Junio del 2004)

<sup>5</sup> Brasil y Argentina tienen cobertura del sistema público para toda persona que acredite ser ciudadano y no contar con otros recursos. Guatemala, Honduras, Jamaica y República Dominicana tienen las tasas más bajas de tratamiento (OPS, 2004).

entre poder, cuerpo, género, sexualidad, emoción, reflexividad, en las distintas áreas de la vida cotidiana, ya que se trata de una activa construcción intersubjetiva. (Grimberg, 2002; 2003).

Desde un enfoque político centrado en la categoría de hegemonía y una perspectiva relacional de género creemos necesario integrar ambas dimensiones de análisis –el problema estructural de la desigualdad y el poder y la experiencia de los sujetos– en un abordaje de vulnerabilidad social (Castel,1997) que indaga tanto los procesos de fragilización, como los de protección y politización de la vida cotidiana. Este enfoque relacional y procesual permite incluir tanto el conjunto de relaciones y condiciones económicas, sociales, políticas y culturales de vida que ponen en riesgo e impactan negativamente a sujetos y grupos; como los soportes, las redes, las estrategias que posibilitan afrontar, resistir o modificar las condiciones de precariedad, considerando no solo aquellas prácticas de cuidado/autocuidado de la salud y prevención de padecimientos, sino aquellas vinculadas a formas colectivas de organización, de reivindicación de derechos sociales y políticos (Grimberg, 2003; 2005).

No puede, entonces, dejar de tenerse en cuenta que el VIH/SIDA se fue difundiendo en escenarios con dispares procesos organizativos y variados niveles de movilización y conflictividad en demanda de derechos sociales, que a comienzos de los ochenta comprometían, entre otros, a movimientos feministas, gay-lésbicos y de despenalización del consumo de algunas de las sustancias ilegalizadas. En este contexto, un significativo número de esas organizaciones redirigieron sus actividades hacia la lucha contra el SIDA, al tiempo que se creaban y difundían asociaciones de personas directamente afectadas o familiares. En algunos de los países latinoamericanos la prédica y la práctica de estas organizaciones no solo ha contribuido a dar visibilidad y a enfrentar las estigmatizaciones y la discriminación social, sino que por lapsos prolongados de tiempo han sido agentes exclusivos de prevención y atención. En su mayor parte han contribuido a sacar de la esfera privada y politizar la multiplicidad de dimensiones comprometidas en el VIH/SIDA y a promover los actuales ordenamientos legales.

Las investigaciones socioantropológicas en América Latina ponen de manifiesto una diversidad de contextos de vulnerabilidad social al VIH/SIDA según áreas y países, que afectan diferencialmente a grupos indígenas, poblaciones migratorias de variados orígenes étnicos, migrantes internos desde las áreas rurales a las áreas metropolitanas, pobres urbanos, entre los cuales pueden encontrarse varones y mujeres trabajadores sexuales, usuarios de drogas, personas con prácticas heterosexuales, bisexuales y homosexuales. Todos ellos tienen en común ser conjuntos sociales en relaciones de subalternidad y sufrir históricas formas de estigmatización y opresión. En la mayor parte de estos conjuntos los jóvenes y las mujeres son los segmentos más afectados. Abordaré en las páginas siguientes algunos de los aspectos que considero más significativos en los procesos de estigmatización y discriminación social relacionados con la sexualidad y el uso de drogas en jóvenes en contextos de precarización urbana.

### ***El problema de los jóvenes: estigmatización y discriminación social relacionado con la sexualidad y el uso de drogas***

El peso de las estigmatizaciones sociales en relación a la sexualidad y el género y su refuerzo en los abordajes epidemiológicos y clínicos del VIH/SIDA, en particular las asociaciones al “sexo peligroso”/“heterosexualidades promiscuas”/“homosexualidad”, a la “drogadicción” ha tendido a reducir la complejidad de las prácticas sociales a “actos riesgosos/peligrosos”, promoviendo procesos de responsabilización individual que oscurecen aspectos básicos de las trayectorias y la vida cotidiana de sujetos y grupos sociales.

Los jóvenes en general y las mujeres en particular, constituyen en la región los conjuntos sociales sometido a condiciones más intensas de vulnerabilidad social, en particular aquellos entre 15 y 24 años. Para el 2002, más del 20% de los jóvenes latinoamericanos estaba desocupado, con tasas que en todos los países duplicaban la tasa de desempleo general (CEPAL, 2003); Argentina y Uruguay presentaban los mayores niveles de desempleo joven (22,8 y 24,7) así como una mayor proporción de mujeres subempleadas que varones<sup>1</sup>. El impacto por edad resulta claro en el caso del VIH/SIDA si se considera que en Argentina el 42% de los casos por vía sexual son menores de 30 años; alcanzando el 60% entre los usuarios de drogas inyectables (Boletín de SIDA, 2004).

En ese como en el resto de los países estos procesos no solo combinan situaciones de desempleo, pobreza e indigencia, sino una multiplicidad de problemáticas sociales entre las que destacan problemas de nutrición; enfermedades respiratorias, parasitarias, deserción y problemas de aprendizaje, aumento de embarazos tempranos y otros problemas de salud reproductiva, el aumento de los daños y las muertes por violencias de distintos tipos. La vulnerabilidad por género resulta en este último punto significativa, tanto en el aumento de las diversas formas de violencia doméstica, de los ataques y violaciones sexuales y de los casos de daños y muertes por aborto entre las mujeres; como del aumento de los varones jóvenes heridos y muertos por violencia entre pares, detenidos o asesinados por la policía o sectores relacionados a la misma (Derechos Humanos en la Argentina, 2004).

Ahora, un aspecto sustancial de los procesos de estigmatización y discriminación social es una, todavía, predominante concepción universalista, ahistórica y naturalizadora de la juventud y los jóvenes como “problema social” en programas sociales, educativos y de prevención al VIH, así como en gran parte de la bibliografía clínica, epidemiológica y de ciencias sociales en América Latina (Oliveira, 2000). Esta visión se funda en una consideración negativa de la sexualidad y las prácticas sexuales de los jóvenes como “comportamientos de riesgo”, en particular en asociación con el “embarazo precoz” y las enfermedades de transmisión sexual. A estos estereotipos se suman imágenes de “excesos” y “descontrol” asociados al uso de “drogas”, consumo de alcohol y violencia que complementan una figura de “sujeto peligroso”. Desde nuestra perspectiva, estos abordajes no reconocen las variabilidades históricas, sociales y culturales que moldean las prácticas de los jóvenes; las especificidades de género, de clase o étnicas según contextos locales, y, en particular, el proceso de construcción intersubjetiva y simbólica activa que los jóvenes realizan en sus particulares contextos de vida, aún en el marco de las sistemáticas violencias cotidianas que padecen (Grimberg, 2002; 2004).

Un aspecto a tener en cuenta es la relevancia de ciertas dimensiones de la construcción de las identidades masculinas y de las expectativas de desempeño de sus roles en algunos de estos padecimientos y, sobre todo, en ciertas formas de violencias sufridas por los varones. Estudios de México, Perú, Brasil y Argentina han mostrado que “el ser hombre” requiere una renovada confirmación personal y pública frente a pares, que confiere valor al “correr riesgos”, y procesos de afirmación de la identidad que se sostienen frecuentemente a través del ejercicio de poder sobre la mujer (Costa, 2002; Fuller, 2003; de Kiejer, 2003, Grimberg, 2004). A contracara, los roles tradicionalmente asignados a las mujeres tales como el rol de cuidadora familiar, los valores de sacrificio y entrega, la importancia asignada a los espacios de los afectos y la sensibilidad, pueden invisibilizar los reales alcances de los sufrimientos y problemas que afectan a las mujeres (Guimarães, 2001; Liguori y Lamas, 2003; Grimberg, 2004).

---

<sup>1</sup> En Argentina para el total del país los porcentajes de subempleo alcanzaban un 22 en mujeres y un 17% en varones. En el Conurbano Bonaerense ascendía a 53.6% de las mujeres y al 44% de los varones- (Siempro, 2002). Al primer semestre de 2004- sobre el total de los 28 conglomerados urbanos- el 54,3% de la población de 14 y 24 años se encontraba bajo el nivel de pobreza.

El crecimiento de los procesos de vulnerabilidad social en general y de vulnerabilidad al VIH en particular entre mujeres jóvenes en todos los casos aparece asociado al aumento de la pobreza, a la extensión de la precariedad del empleo, a las prácticas sexuales tempranas, a distintas modalidades de intercambio de sexo por medios de subsistencia y a formas migratorias dominadas por la ilegalidad y múltiples formas de opresión (Herrera y Campero, 2002).

En estos contextos las prácticas sexuales constituyen una dimensión crítica de la vida social de los jóvenes. Tal como muestran nuestros propios datos etnográficos (Grimberg, 2002; 2004) el análisis de las modalidades de relación y las prácticas sexuales ponen de manifiesto la vigencia de una lógica de género asimétrica (Heilborn *et al*, 2002) que configura la sexualidad masculina en una “predisposición” o “necesidad natural” siempre activa, desde la que las mujeres “deben ser ganadas” a través del “convencimiento” o la “insistencia”. Esta construcción delimita un modo de accionar en términos de iniciativa (del varón) y “resistencia” (de la mujer), a la vez que refuerza tipologías clasificatorias estigmatizantes que distinguen entre las que “resisten” o “se dejan”, entre las “buenas” y las “malas” mujeres. Desde estos estereotipos el rol de la mujer no es sin embargo pasivo, es parte de éste “decir sí o no” o “poner límites”, mientras que se reconoce de manera manifiesta y se hace énfasis en un rol de género explícitamente inductivo de “seducir”. Los espacios de juego entre ambos aspectos del rol y sus ambigüedades se encuentran en la base de situaciones coercitivas y violencias de distinto orden desde agresiones verbales hasta ataques sexuales.

Para comprender y operar sobre estos procesos resulta necesario reconocer que en nuestras sociedades predomina una construcción hegemónica de la sexualidad de carácter biológico-moral, como heterosexualidad exclusivamente reproductiva, que delimita la frontera entre sexualidad “normal” y “anormal” e instituye prácticas “naturales” y “no naturales”. Parte de esta operatoria es una representación dicotómica de las relaciones sexuales que separa y pone en tensión “hecho/acto físico” y “afecto/amor”; escinde y coloca el deseo, el placer y la iniciativa sexual en el varón, y la aceptación o concesión en la mujer. Su articulación a una noción romántico-altruista del amor, coloca a la mujer en el lugar de la entrega o el sacrificio, limitando sus posibilidades de negociación sexual (y social) y reduciendo los márgenes de autonomía. Se observan sin embargo indicadores de reconocimientos críticos y mayores márgenes de autonomía y capacidad de negociación, sobre todo en mujeres de 25 a 35 años y en aquellas con práctica social o comunitaria, así como predisposiciones a relaciones de mayor reciprocidad o simetría en varones menores de 30 años (Grimberg, 2002, 2004).

El no reconocimiento de las estructuras de desigualdad de género operantes en las relaciones y prácticas sexuales y sociales, y la focalización en las dimensiones biológicas o los problemas reproductivos en la mayor parte de las políticas y programas de prevención y educación, refuerzan la diversidad de procesos de estigmatización y discriminación social hacia los jóvenes y las mujeres, al tiempo que contribuyen a invisibilizar la multiplicidad de problemáticas relacionadas al VIH/SIDA. De ahí que resulte necesario proponer en un abordaje sociocultural y político para entender que las relaciones y las prácticas sexuales están modeladas por contextos socioculturales históricos, regidas por construcciones normativas y valorativas, y son al mismo tiempo resultantes y productoras de relaciones de poder. Este abordaje permitiría abordar la sexualidad como un complejo multidimensional de procesos de diversos órdenes y niveles, y a la cultura sexual como un entramado de representaciones (creencias, imágenes, valoraciones, sentimientos, temores, etc.) y prácticas específicas, cuyos sentidos solo pueden captarse en el contexto de las prácticas de los conjuntos sociales (Grimberg, 2002)

El uso de drogas inyectables tiene diferencial peso en la difusión del VIH/SIDA en América Latina. Argentina y Uruguay son los países con mayor proporción de esta vía de transmisión en

los casos notificados de SIDA<sup>1</sup>. La ilegalidad del consumo, las tensiones entre medicalización y delito, los enfoques universalistas y los modelos jurídicos represivos y abstencionistas de tratamiento y prevención han contribuido a fortalecer construcciones estigmatizantes y contextos de opresión en los cada vez más diversificados procesos de marginación y exclusión social que sufren estos conjuntos.

La asociación VIH/SIDA y “drogas”, y en particular la tensiones entre patología y delito en la construcción estigmatizante del uso de drogas oscurece aspectos básicos de la subjetividad y la vida cotidiana de individuos y grupos sociales. La centralidad en la patología o el delito de las políticas y programas en la materia, enmascara la compleja articulación de poder, las estructuras del tráfico, la economía política de la droga y la subordinación de los consumidores a reglas de mercado. Independientemente de los “tipos clasificatorios” el consumidor aparece instalado en la figura de “transmisor” del VIH.

Parte de los estereotipos es una notoria atribución de género (masculino) al uso de droga que invisibiliza las relaciones de poder y las problemáticas de género, en particular tanto la presencia como la subordinación de las mujeres en las redes de usuarios. Subordinación que se traduce en mayores dificultad de cuidado general y de prevención del VIH, desigualdad en la distribución de recursos, situaciones de violencia de distinto tipo, condiciones sanitarias más difíciles y otras formas de explotación y opresión.

Las investigaciones etnográficas en torno del uso de drogas y su relación con el VIH/SIDA han puesto énfasis en que el consumo de drogas no puede analizarse con categorías conceptuales universalistas o metodologías standarizadas, por lo contrario deben considerarse las especificidades locales y los contextos histórico culturales de los conjuntos analizados. Un punto de partida en el estudio de poblaciones en contextos de marginación social es que el uso de sustancias psicoactivas es resultado de un doble y complejo proceso, esto es de condiciones estructurales que impactan la vida cotidiana de los usuarios, y simultáneamente del desarrollo de estrategias sociales y construcciones culturales de determinados grupos sociales (Carlson, 1996; Connors, 1996; Bourgois, 1995; Bourgois y Bruneau, 2000).

Tal como lo muestran distintos estudios de Argentina y Brasil el uso de drogas, sus modalidades, la vulnerabilidad al VIH y a otras infecciones, se encuentra en estrecha asociación con modificaciones en las condiciones económicas y laborales, en particular al avance del desempleo y las formas de economía informal e ilegal, las legislaciones del consumo, las desigualdades de género, las diversas formas de violencias y las estrategias de criminalización y de represión policial (Epele, 2002 y 2003; Piccolo y Knauth, 2002; Mesquita y Bastos, 1994; Mesquita *et al.* 2001).

Para Argentina un estudio etnográfico reciente identifica dos generaciones de usuarios y señala una serie de cambios en las modalidades de consumo desde los noventa. Entre ellos: la substitución progresiva de la inyección por la inhalación de cocaína y el consumo de pasta base en un contexto caracterizado por el consumo de diversas sustancias (psicofármacos, marihuana, alcohol). En asociación a estos cambios, se destaca un proceso de progresiva fragmentación social de las redes sociales de usuarios y una disolución de las estructuras jerárquicas que tenían esas redes una década atrás, así como estrategias de subsistencia de mayor fragmentación y menor efectividad. Otros cambios significativos de los últimos cinco años serían el crecimiento de las actividades ilegales de subsistencia, el aumento del número de robos dentro de los límites del vecindario, la extensión del uso de armas entre los más jóvenes; y una mayor participación de

---

<sup>1</sup>Los datos oficiales sugieren una expansión del consumo mediante uso compartido de equipos de inyección durante la década de los 90, para el año 2002 considerando el total de casos acumulados de SIDA la proporción era en Argentina del 42%, en Uruguay del 26%, en Brasil del 21%, y en Paraguay del 11% (OPS, 2004).

mujeres en actividades ilegales. Estas transformaciones permitirían comprender mejor los cambios en los patrones de morbi-mortalidad dentro del conjunto de usuarios de drogas de las dos generaciones identificadas. Particularmente, la sustitución del predominio de la inyección de cocaína y la asociación con la infección del VIH y muerte por SIDA entre los usuarios de la generación previa, por la inhalación o consumo de pasta base con el crecimiento de muertes violentas entre los jóvenes usuarios, en un contexto de mayor propagación del VIH/SIDA por la vía sexual (Epele, 2002; 2003). Este como otros estudios de Argentina y Brasil destacan procesos de intercambio sexual por drogas, así como el uso diferencial y las dificultades en relación con los preservativos (Epele, 2003; Wallace, 2000; Piccolo y Knauth, 2002).

Estos cambios están asociados a un notorio aumento de los riesgos de adquirir otras enfermedades infecto-contagiosas (tuberculosis, hepatitis, etc.) en un contexto de vulnerabilidad global asociada a las condiciones de marginalización y exclusión social que pone en peligro no sólo la salud sino la supervivencia cotidiana, a la vez que refuerza los obstáculos estructurales para el acceso a aspectos básicos de la vida social y de la atención a la salud. Los marcos legales y políticos represivos, y la fuerza de los estereotipos estigmatizantes en los programas sociales y en los servicios de salud, incluidos los de atención al VIH/SIDA, fortalecen procesos de criminalización que contribuyen a profundizar el carácter de “población oculta” a la mirada institucional de estos conjuntos sociales. Favorecen procesos de discriminación y prácticas punitivas que se traducen, en el nivel de los servicios de salud, en diagnósticos y tratamientos tardíos, en cuadros clínicos de mayor gravedad y en significativas dificultades de retención o expulsión institucional (Margulies, 2003; Mesquita *et al.*, 2001)

Si bien la expansión del VIH/SIDA en la región ha promovido procesos críticos a los enfoques preventivos y asistenciales, los programas y estrategias de “reducción de daños” son aún incipientes en la mayor parte de los países, a excepción de Brasil que muestra experiencias de mayor desarrollo. Los programas en el marco de esta estrategia están centrados en la prevención del VIH, son puntuales, impulsados fundamentalmente por organizaciones no gubernamentales, equipos universitarios, organizaciones sindicales, asociaciones de personas con VIH, encontrando notorias resistencias por parte de ciertos grupos sociales, especialistas en la temática y actores gubernamentales. De ahí que sus alcances sean variables, desde la distribución de preservativos y equipos de inyección descartables, folletos y materiales educativos, la realización de talleres y otro tipo de actividades de prevención, o la cobertura médica de ciertos padecimientos asociados.

Ahora, cabe destacar que en algunos países, como Argentina y Uruguay, los principales esfuerzos por resistir la precarización y marginalización social, y cuestionar la estigmatización y discriminación, están siendo realizados por los propios conjuntos sociales involucrados, ya sea a través de organizaciones específicas o desde movimientos sociales que articulan demandas de empleo con la “defensa de la salud y la vida”. En el caso de Argentina un número importante de organizaciones sociales de distinto tipo (vecinales, clubes, asociaciones de mujeres, de migrantes, de trabajadoras sexuales, etc.) y gran parte de los movimientos de trabajadores desocupados “piqueteros” y otros agrupamientos políticos, desarrollan programas de prevención al VIH/SIDA en jóvenes, en algunos casos a partir de un trabajo conjunto con asociaciones de personas que viven con VIH. Los niveles de participación social y de eficacia de algunas de estas iniciativas muestran las potencialidades de protección y cambio en las condiciones de vida cuando las comunidades afectadas se movilizan (Grimberg, 2005).

## ***Reflexiones finales***

Los procesos de estigmatización y discriminación relacionados al VIH/SIDA, en particular los vinculados a la sexualidad y el uso de drogas en jóvenes de conjuntos subalternos descubren la gravitación de procesos socioculturales y políticos que naturalizan las relaciones de desigualdad social y poder, oscurecen los aspectos de subordinación, y sobre todo, tienden un velo sobre las resistencias y las pequeñas iniciativas o transformaciones que las mujeres y los varones realizan cotidianamente.

En el marco de las relaciones de poder que organizan las relaciones de género y su expresión en la sexualidad, la fuerza de un “deber ser” como mujer y como varón, instituidos en “comportamientos esperados” y “necesarios” para el desempeño de los roles, fortalece la iniciativa y el control de las relaciones sexuales en manos del varón, limita la iniciativa y capacidad de negociación general de las mujeres, a la vez que somete a éstas a prácticas que tensan los oscuros límites entre “presionar” y “forzar”, entre coerción y violencia sexual. La articulación a otras desigualdades sociales en relación con el acceso y el control de recursos materiales y simbólicos, o la autonomía y la capacidad de tomar decisiones en los restantes ámbitos de la vida cotidiana, constituyen condiciones de vulnerabilidad diferenciales en mujeres y varones jóvenes de sectores populares.

La complejidad y diversidad de estigmatizaciones y prácticas discriminatorias relacionadas al VIH/SIDA hace necesario desarrollar marcos conceptuales y herramientas operacionales que permitan reconocer su carácter de proceso social e histórico en constante cambio, en el que sentidos y prácticas son producidos, reactualizados y frecuentemente resistidos en el marco más general de los procesos de desigualdad social y las relaciones de hegemonía. En esta perspectiva el concepto de vulnerabilidad social permite articular el nivel macro de análisis de los procesos de desigualdad social, con el nivel micro de la experiencia subjetiva, para dar cuenta de procesos de fragilización y de protección, que posibilitan entender trayectorias individuales y colectivas en contextos históricos sociales más amplios, incluyendo los soportes, las redes, las acciones organizadas de sujetos y grupos. Este enfoque hace énfasis en la eficacia de las prácticas simbólicas en la constitución de la experiencia, y en el contexto de relaciones de poder, en el que el cuerpo, como base existencial del sujeto y la cultura, es tanto lugar de dominación como de resistencia y transformación.

Desde ahí sostenemos que estos enfoques conceptuales y propuestas operacionales deben partir del conjunto de la práctica social y de las trayectorias de vidas según contextos locales, articular estrategias relacionales entre mujeres y varones, promover la reflexión crítica en torno de los núcleos claves de la vida cotidiana, y su participación activa en la construcción de relaciones y prácticas sociales de reciprocidad y equidad. Estos enfoques deben considerar la heterogeneidad de los jóvenes, como de cualquier otro conjunto social en análisis, para poder captar y referir de manera explícita a las experiencias, los modos de interpretación y los sentidos dados por los sujetos a sus condiciones de vida cotidiana.

Los problemas planteados por el VIH/SIDA constituyen un renovado desafío a la perspectiva y las herramientas teóricas y metodológicas de la antropología. La relevancia dada al contexto de la vida cotidiana y a la historización de las relaciones y prácticas sociales, a las articulaciones entre procesos estructurales y experiencia subjetiva, al cuerpo y los modos de corporificación de las desigualdades y los procesos de opresión social, la diversidad de sentidos para distintos actores, el problema del poder y las múltiples iniciativas y procesos de resistencia de los conjuntos subalternos, son en la actualidad los principales aportes de la disciplina y herramientas



imprescindibles para enfrentar la complejidad de dimensiones incluidas en la prevención y atención al VIH/SIDA.

En esta línea el trabajo etnográfico a través de un intenso, continuo y activamente construido proceso de relación con los sujetos de estudio, permite abordar en profundidad aristas generalmente invisibilizadas en la vida social y contribuir a la crítica sistemática de las construcciones estigmatizantes y las prácticas discriminatorias que atraviesan los saberes y prácticas institucionales, y posibilitan producir y reproducir procesos de desigualdad, discriminación y opresión social.

### ***Referencias bibliográficas***

Alonzo, A. y N. Reynolds. "Stigma, HIV and AIDS: An exploration and elaboration of a stigma trajectory". *Social Science and Medicine*. 1995. 41(3) 303-315. Cit. Pierret, 2000.

Bastos FI, Strathdee SA, Derrico M, Pina MF. *Drug Use and the Spread of HIV/AIDS in South America and the Caribbean*. Drugs: education, prevention and policy. 1999.

Bourgois, P. *In search of respect. Selling crack in El Barrio*. Cambridge University Press. 1995.

Bourgois, P. y Bruneau, J. "Needle Exchange, HIV infection, and the Politics of Science: Confronting Canada's Cocaine Injection Epidemic with Participant Observation". *Medical Anthropology*, 18:325-350. 2000.

Castel, R. *La metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado*. BsAs, Paidós. 1997.

Caballero, M; Dreser, A; Leyva, R; Rueda, C; Bronfman, M. *Migration, Gender and HIV/AIDS in Central America and México*. Center for Health Systems Research. National Institute for Public Health, Cuernavaca, México. 2002.

Carlson, R. "The Political Economy of AIDS among Drug Users in the United States". *American Anthropologist*, 98(2):266-277. 1996.

Connors, M. "Sex, Drugs and Structural Violence". En: Farmer, P., Connors, M. y Simmons, J. (eds). *Women, Poverty and AIDS*. Common Courage Press, Monroe. pp. 91-123. 1996.

Costa, R. "Reprodução e gênero: paternidades, masculinidades e teorias da concepção." En: *Revista Estudos Feministas*. Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil, 10 (2). 2002.

de Kiejer, B. "Hasta donde el cuerpo aguante: Género, cuerpo y Salud Masculina". En: Cáceres C; Cueto M; Ramos M y Vallenás S (Editores). *La Salud como derecho ciudadano en América Latina*. Ed. Universidad Peruana Cayetano Heredia. 2003.

Epele, M. "Changing Cocaine Use Practices: Neo-liberalism, HIV/AIDS, and Death in an Argentina Shantytown". *Subst Use Misuse* ;38(9):1189-216. 2003.

\_\_\_\_\_. "Gender, Violence and HIV. Women Survival in the Streets". *Culture Medicine and Psychiatry* 1-22. 2002.

Farmer, P. *Pathologies of Power. Health, human right, and the new war on the poor*. University of California Press. USA. 2003.

- Fassin, D. The biopolitics of otherness. Undocumented immigrants and racial discrimination in the French public debate, *Anthropology Today. Journal of the Royal Anthropological Institute*, 17, 1, 3-7. 2001.
- Frankenberg, R. "Sickness as cultural performance: Drama, trajectory and pilgrimage, root metaphors and the making social of disease", *International Journal of Health Services*, 16, 603-626. 1986.
- Fuller, N. "Cambios y Continuidades en la Identidad Masculina" En: Cáceres C; Cueto M; Ramos M y Vallenás S (Editores). *La Salud como derecho ciudadano en América Latina*. Ed. Universidad Peruana Cayetano Heredia. 2003.
- Goffman, E. *Stigma: Notes on the management of a spoiled identity*. New York: Simon & Schuster. 1963. Traducción Goffman, E. *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires, Argentina. Ed. Amorrortu. 1989.
- Green, G. "Attitudes towards people with HIV: Are they as stigmatizing as people with HIV perceive them to be?". *Social Science & Medicine*, 41(4), 557-568. 1995.
- Grimberg, M. "En defensa de la salud y la vida". Demandas e iniciativas de salud de agrupamientos sociales de la Ciudad de Buenos Aires y Conurbano Bonaerense -2001 a 2003- Revista Avá. N° 7. Universidad de Misiones. 2005.
- \_\_\_\_\_. "Prácticas Sexuales y Prevención al VIH/SIDA en jóvenes de sectores populares de la ciudad de Buenos Aires - Un análisis antropológico de género" *Revista de Trabajo Social y Salud*. No 47. Zaragoza. 2004
- \_\_\_\_\_. "VIH/SIDA y Experiencia. Notas para el estudio de las dimensiones de vivir con VIH" En: Cáceres C; Cueto M; Ramos M y Vallenás S (Ed). *La Salud como derecho ciudadano en América Latina*. Universidad Peruana Cayetano Heredia, pp 207-222. Lima. 2003.
- \_\_\_\_\_. "Iniciación sexual, prácticas sexuales y prevención al VIH/SIDA en jóvenes de sectores populares - Un análisis antropológico de género". En: *Horizontes Antropológicos*. Vol 17. Universidad Federal de Rio Grande do Sul. 47-76. 2002.
- Guimarães, D. *AIDS no Feminino. Por que a cada dia mais mulheres contraem AIDS no Brasil?* UFRJ Ed. Rio de Janeiro. 2001.
- Heilborn, M. Salem, T, et al. "Aproximações socioantropológicas sobre a gravidez na adolescência". En *Horizontes Antropológicos*. Vol 17. Universidad Federal de Rio Grande do Sul. ISSN 0104-7183. 13-46. 2002.
- Herek, G. M., Capitano, J. P., & Widaman, K. F. "HIV-related stigma and knowledge in the United States: Prevalence and trends, 1991-1999". *American Journal of Public Health*, 92, 371-377. 2002.
- Herrera, C; Campero, L. "La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en el tema ". En *Salud Pública de México*, Vol 44, Nro. 6, México. 2002.
- Kowalewski, M.R. "Double stigma and boundary maintenance: How gay men deal with AIDS. *Journal of Contemporary Ethnography*. 17 (2) 211-228. 1988.
- Liguori, A.L; Lamas, M. "Gender, sexual citizenship and HIV/AIDS" .En *Culture, Health & Sexuality*, Volume 5, Number 1 / January-February 2003, pág. 87 - 90.
- Margulies, S; Barber, N; Adaszko, A. y Recoder, M. L.; Niccolini, C. y Nino, M. *Acceso al sistema público de salud*. Coedición Facultad de Filosofía y Letras, UBA/Instituto de Estudios e Investigaciones de la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires. Cuaderno de Trabajo del Instituto de Estudios e Investigaciones n° 5. 2003.
- Mesquita, F. y Bastos, F. (org) *Drogas e AIDS: estratégias de redução de danos*. Sao Paulo: HUITTEC. 1994.

Mesquita, F.; Kral, A.; Reingold, A.; Bueno, R.; Trigueiros, D.; Araujo, P. and the Santos Metropolitan Region Collaborative Study Group. Trends in HIV infection Among Injection Drug Users in Brazil in the 90s: The impact of Changes in Patterns of Drug Use. *J Acquir Immune Defic Syndr*;28(3):298-302. 2001.

Oliveira, M. (org.) *Cultura, Adolescencia y Saúde* Campinas. Consorcio de programas em Saúde Reprodutiva e Sexualidade na América Latina. UNICAMP. 2000.

Parker, R; Aggleton, P. "HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action", *Social Science and Medicine*, Vol 57. 2003.

Parker, R. G., & Camargo Jr., K. R. "Pobreza e HIV/ AIDS: Aspectos antropológicos e sociológicos". En *Cadernos de Saúde Pública*, 16(Suppl.)(1), 89–102. 2000.

Parker, R. G. "Empowerment, community mobilization, and social change in the face of HIV/AIDS". *AIDS*, 10(Suppl. 3), S27–S31. 1996.

Piccolo, F. y Knauth, D. "Uso de drogas e sexualidade em tiempos de AIDS e redução de danos". En *Horizontes Antropológicos*. Vol 17. Universidad Federal de Rio Grande do Sul.127-146. 2002.

Siegel, K., Lune, H. y I.H. Meyer. "Stigma Management among gay/bisexual men with HIV/AIDS". *Qualitative Sociology*. 21(1) 3-24. 1998.

Wallace, S. *Consumo de drogas y VIH/SIDA. Representaciones y prácticas sociales*. Eudeba-Lusida, Buenos Aires. 2000.

## **Fuentes**

*Boletín de SIDA*. Ministerio de Salud de la Nación. Argentina. 2004.

*Derechos Humanos en la Argentina*. Informe Comisión Interamericana de Derechos Humanos. 2004.

ONUSIDA-OMS. *Resumen Mundial de la epidemia de VIH/SIDA*. Diciembre 2003.

OPS-ONUSIDA. *Informe Anual*. Junio 2004.

OPS. *Vigilancia del SIDA en las Américas*. Informe anual. Junio 2004.

OPS. "Tres millones para 2005". Declaración de Nuevo Leon durante la Cumbre de Las Américas, México. 2004.

Sistema de Información, Monitoreo y Evaluación de Programas Sociales – SIEMPRO, 2002.

## Observaciones de introducción a la mesa redonda del 29 de noviembre de 2002

Claude RAYNAUT

*Director de Investigación del CNRS*

*Director del Laboratorio “Sociedades, Salud y Desarrollo”, CNRS / Universidad de Burdeos II*

Veinte años después de que el mundo se enterara por primera vez de la existencia del SIDA y de su carácter epidémico, y 15 años después de una movilización institucional sin precedentes plasmada en la creación del “Programa Mundial sobre el SIDA” de la OMS y más tarde del programa ONUSIDA que lo sucedió, la situación epidemiológica es más nefasta que nunca. Las estimaciones más recientes hablan de 40 millones de personas infectadas en todo el mundo, 30 millones de ellas en África y la mayoría de las demás en países pobres o en situación de crisis de Asia, América Latina y el Caribe, y Europa oriental.

Estas cifras se hacen eco de la flagrante desigualdad mundial en la forma de abordar la enfermedad, una desigualdad que combina dos tipos de disparidades: disparidad en cuanto a vulnerabilidad a la infección y disparidad en el acceso al tratamiento y asistencia.

Esta desigualdad ha existido siempre desde el comienzo de la epidemia, y se ha censurado de forma pública y periódica. Aun así, continúa persistiendo. ¿Podemos intentar identificar algunas de sus raíces con el fin de combatirla más eficazmente? Sin pretender explicar algo que es el efecto de una combinación compleja de factores, me gustaría subrayar aquí un aspecto del problema al que a menudo se presta poca consideración y que está mucho más en línea con el tema que nos ha reunido hoy: me refiero a las dimensiones culturales de las estrategias adoptadas para combatir la epidemia.

Las críticas han incidido certeramente en la exigüidad de los recursos financieros asignados para luchar contra el SIDA en los países pobres, sobre todo en África. También se ha cuestionado el elevado precio de los fármacos, especialmente los antirretrovíricos, aunque conviene señalar que países como el Brasil y Sudáfrica han demostrado que puede hacerse algo al respecto.

La dimensión económica del problema está más allá de todo debate. Sin embargo, ¿es la única? Incluso, ¿es la más esencial? ¿No deberíamos cuestionar, ante todo y por encima de todo, los modelos conceptuales y las representaciones que subyacen a la forma en que se está desplegando la campaña? ¿También los expertos construyen sus prácticas sobre la base de representaciones!

Plantearse la cuestión es preguntarse a uno mismo qué visión del comportamiento individual y humano ha informado las estrategias desarrolladas en África, que se transfirieron posteriormente, y sin apenas modificación, a otros continentes.

La pregunta que formularía es, pues: ¿por qué los métodos de combatir el SIDA adoptados por los países pobres se han centrado desde el principio y hasta hace muy poco en campañas masivas de información, educación y comunicación? ¿Por qué se ha hecho tan poco, y tan tarde (en los casos en que se ha hecho algo realmente), para capacitar a las personas infectadas con el fin de que aprovechen la información —presentada con frecuencia de la manera más dramática posible— sobre la enfermedad y sus efectos devastadores? Es habitual que aquellos a quienes van dirigidos los mensajes (los “receptores” en el lenguaje de la comunicación) se encuentren solos en el momento de afrontar cuestiones tan básicas como: ¿cuál es mi estado serológico? Teniendo en

cuenta todas las limitaciones a las que estoy sometido diariamente, ¿cómo puedo reorganizar mi vida para reducir el riesgo de infectarme o de infectar a la persona o personas con las que tengo relaciones sexuales? Hasta hace muy poco, en la mayoría de los países africanos apenas había —o no había— centros de detección sistemática anónima y gratuita, o centros que proporcionaran asesoramiento individualizado. En la mayoría de los casos, se explicaba a las personas infectadas que eran VIH-positivas después de ser hospitalizadas, de una manera más bien grosera, sin ninguna ayuda psicológica y, con demasiada frecuencia, sin ninguna preocupación por el anonimato. ¿Por qué se ha hecho tan poco para atender a los enfermos a pesar de que el flujo de víctimas era previsible con mucha antelación? Aparte de los fármacos antirretrovíricos, es habitual que no se disponga de medicamentos básicos para tratar enfermedades oportunistas. Por lo que respecta a apoyo material, económico y psicológico a las personas infectadas y sus familias, a pesar de las loables iniciativas tomadas de forma ocasional, no se ha hecho nada que se equipare a la magnitud del problema.

¿Es de extrañar que, enfrentados a la amenaza de una enfermedad que progresa sigilosamente, sin saber adónde recurrir cuando se sienten personalmente vulnerables y sin tener perspectivas de asistencia médica, material y moral cuando descubren su infección, muchos encuentren refugio en la negación como medio ilusorio de aliviar sus ansiedades? Al mismo tiempo, en los países ricos, la información, detección sistemática, asesoramiento, múltiples formas de asistencia y, más recientemente, acceso al tratamiento han constituido los eslabones de una cadena en la que prevención y asistencia forman un todo indisoluble.

Evidentemente pueden citarse las limitaciones materiales y económicas para justificar las elecciones que se han realizado en el caso de los países pobres, en África particularmente. Recuerdo un debate público en la Conferencia Internacional sobre el SIDA de Vancouver, en 1996, en el que se expuso que, en una situación de escasez de recursos, una política de información masiva era más rentable, y por tanto más eficaz, que una política enfocada a la detección sistemática, el asesoramiento y la asistencia.

Los argumentos económicos no carecen de peso, pero cabría preguntarse cuál es la visión del ser humano y de la forma de modelar el comportamiento que subyace a tales elecciones. Me parece que esta visión puede reducirse a unas pocas ideas muy simples:

- Hay vacíos de conocimiento que es necesario colmar.
- Hay bloqueos culturales que es necesario eliminar.
- Hay prácticas tradicionales que es necesario combatir.
- Y, en ocasiones, hay pobreza que es necesario aliviar.

¿Dónde está el individuo humano en todo esto? ¿Dónde está la complejidad que, siempre y en todo lugar, es inherente a la vida de aquellos a los que uno intenta llegar: sus aspiraciones y sus miedos, las contradicciones a las que se enfrentan cuando su cultura choca con los fenómenos modernos que invaden su vida, como invaden la nuestra propia, aunque se encuentren en el corazón de África?

Mi pregunta es, pues, la siguiente: a los miembros de las “poblaciones” a las que van dirigidas las estrategias contra el SIDA en los países pobres ¿se los ha concebido verdaderamente como individuos de pleno derecho, con toda la complejidad implícita en su humanidad? ¿O más bien se los ha reducido a unos pocos modelos simplistas que justifican, a su vez, la simplicidad de las medidas adoptadas? Si es así de hecho, ¿no representa esto una de las formas originales, más fundamentales, de discriminación en las que arraigan todas las demás formas? ¿No es ésta una de las principales causas de la ineficacia de los programas contra el SIDA diseñados hasta ahora?

No responderé a estas preguntas aquí, pero me parece que la antropología –en virtud de la atención especial que presta a los vínculos entre representaciones y prácticas, entre acciones individuales y determinaciones colectivas– está particularmente bien dotada para intentar examinarlas. Las siguientes presentaciones, con la diversidad de sus planteamientos y la variedad de situaciones que describen, ofrecerán sin duda algunos indicios sobre las respuestas.

## Deficiencias del culturalismo y pertinencia de la dimensión social en el enfoque del SIDA en África

Laurent VIDAL

*Antropólogo*

*Institut de Recherche sur le Développement<sup>1</sup>*

Algunos análisis han puesto gran énfasis en el vínculo causal entre comportamientos y representaciones considerados específicos de cada cultura y la dinámica de la epidemia de SIDA en África. Estos análisis pueden dar lugar a interpretaciones culturalistas de la epidemia, interpretaciones que plantean dos problemas importantes que me gustaría abordar aquí. En primer lugar, conducen a una caracterización excesiva –general pero no exclusivamente negativa– de las sociedades africanas por lo que respecta a su cultura, y, en segundo lugar, tienden a enmascarar los factores reales que explican la situación del SIDA.

Empezaré examinando el planteamiento frente a la cuestión de la circuncisión, que ha asignado a la cultura un papel que, aunque reconocidamente “protector”, sigue siendo ambiguo. A continuación revisaré una serie de análisis de prácticas culturales identificadas como responsables de la propagación del VIH. En tercer lugar, intentaré demostrar el valor de reorientar el debate sobre las dimensiones sociales de la epidemia, lo que presupone prestar especial atención a los individuos.

### ***Énfasis excesivo y tendencioso en la cultura: el caso de la circuncisión***

La circuncisión es un tema recurrente de discusión en la literatura especializada sobre el SIDA, y es emblemática de un proceso ambiguo que implica la “culturización” del SIDA en África.

A comienzos de los años 1990, los epidemiólogos plantearon diferentes interpretaciones del papel de la circuncisión en la infección por el VIH. Algunos creían que se había demostrado el nexo estadístico entre circuncisión y menor tasa de contaminación, mientras que otros pensaban que no había sido así. En cualquier caso, nadie sabía con certeza “si la circuncisión tiene un efecto directo sobre la transmisión del SIDA o un efecto indirecto a través, por ejemplo, de su función protectora en relación con las ETS ulcerosas” (Ferry, 1999). Sin embargo, estas incertidumbres acerca del efecto de la circuncisión sobre la transmisión del VIH no impidieron el desarrollo de análisis culturalistas. La circuncisión se definió como una práctica cultural (esto todavía está por demostrar), y por tanto, era posible señalar las culturas “con riesgo” (aquellas que no la practicaban) y situarlas sobre un mapa del “cinturón” de la circuncisión (Caldwell y Caldwell, 1993). Esto condujo a la designación de culturas “buenas” y “malas”. Lo que ignoraban estas categorizaciones eran las condiciones que rigen tales prácticas, su distribución espacial desigual y la existencia de otros factores que podrían explicar por qué el VIH es más prevalente en las poblaciones no circuncidadas.

En fechas más recientes, los estudios epidemiológicos han permitido avanzar en nuestra comprensión del vínculo entre circuncisión y menor riesgo de infección por el VIH. Ante todo, el herpes se asocia de forma muy clara –y más sistemática que la ausencia de circuncisión– con una

---

<sup>1</sup> Unidad de Investigación en Socioantropología de la Salud, BP 1386 Dakar, Senegal. Dirección de correo electrónico: [vida@ird.sn](mailto:vida@ird.sn).

elevada prevalencia del VIH. La función protectora de la circuncisión está atestiguada en algunas zonas, pero no tanto en otras. De todos modos, los estudios epidemiológicos y clínicos nos permiten concluir que los efectos de la circuncisión sobre la reducción del riesgo de transmisión del VIH –que todos los análisis tienden a señalar– “probablemente no son debidos a los factores culturales y conductuales con los que supuestamente se asocian” (Weiss y Lagarde, 2000). Lo que significa esto es que una asociación estadística no implica una relación causal, ya que entran en juego muchos otros factores, contrariamente a lo que habían anticipado las simplificaciones culturalistas preliminares. Así, en la práctica, lo que es crítico desde un punto de vista epidemiológico y sociológico es, más que una religión o “cultura” determinadas, la edad en el momento de la primera relación sexual o el matrimonio y la presencia de otras ETS (especialmente herpes).

Así, la identificación de “culturas de la circuncisión” formó parte de un tipo de “culturización” del SIDA. Aunque indudablemente irreflexivo y mal fundamentado, el planteamiento iba dirigido en cierto modo a realzar el estatus de las culturas que practican la circuncisión. Sin embargo, esto deja sin responder una pregunta crucial: aun en el caso de que se acepten las conclusiones de algunos estudios epidemiológicos recientes que especifican el papel de la circuncisión en la protección contra el VIH, ¿qué medida de salud pública puede promoverse razonablemente sobre esta base? ¿Cómo debe animarse a las poblaciones para que practiquen la circuncisión a partir de ahora? Una solución sería subrayar su valor médico, sin censurar por ello a las poblaciones que la rechacen; el rechazo de la circuncisión no debería asimilarse a inercia cultural. En cualquier caso, es importante que este objetivo no se convierta en el componente único e ineludible de una campaña informativa sobre los modos de controlar la propagación de la infección por el VIH.

### ***La retórica de las culturas como obstáculo para la prevención***

Debido a su visión restringida de la realidad, algunas interpretaciones culturalistas del SIDA llegan hasta el punto de calificar ciertas culturas con términos negativos, en relación, por ejemplo, con el levirato, la poligamia, el recurso a barberos y cortaúñas “tradicionales” y el uso de preservativos. La perpetuación de estas prácticas o, en el caso de las relaciones sexuales, la renuencia a adoptarlas se han considerado desde hace tiempo como la expresión arquetípica de culturas africanas con riesgo potencial de estar expuestas o contraer el SIDA.

En cuanto al levirato, el tema debe sopesarse cuidadosamente: en primer lugar, la cuestión real es el acceso a pruebas del VIH e información sobre prevención del SIDA; en segundo lugar, los antropólogos han subrayado la importancia de que las mujeres cuyos esposos han fallecido –a causa del SIDA, por ejemplo– permanezcan dentro del círculo familiar, mientras que la ruptura del levirato induciría a las familias a abdicar de su responsabilidad hacia las mujeres infectadas (con el riesgo innegable de que infecten a otras parejas) (Taverne, 1996). En el caso de la poligamia, no se ha observado una mayor prevalencia en parejas polígamas que en parejas monógamas. Lo esencial es que cada cónyuge conozca el estado del VIH del otro y que las relaciones sexuales dentro y fuera de la pareja sean protegidas, independientemente de que la pareja sea polígama o monógama. Por lo que se refiere a las llamadas prácticas “tradicionales”, no se ha atestiguado formalmente ningún caso de infección por el VIH como consecuencia de la visita a un barbero o cortaúñas.

Finalmente, con respecto al uso de preservativos, también pueden surgir obstáculos como resultado de una información inapropiada. La conclusión que puede extraerse de todas estas



observaciones es que debería ejercerse mayor prudencia en lo referente a la culturización de explicaciones sobre la propagación de la infección por el VIH en África.

### ***El mito de las culturas aisladas e inmutables***

La prudencia exige que nos detengamos a considerar una serie de universales en el campo de la prevención del VIH. Aunque la relación entre información acerca del SIDA, manera de interpretarla y efectos sobre el cambio de comportamiento sigue siendo una cuestión compleja (que involucra factores psicológicos, económicos y sociales que, al mismo tiempo, son universales y están delimitados culturalmente), existe acuerdo general en que, sin información sobre el SIDA, se transmita como se transmita, no puede adoptarse el comportamiento requerido para evitar la infección por el VIH. Se trata de una posición mínima, por supuesto, pero reconocida de forma universal. Cuando se proponen argumentos predicados sobre los “rasgos culturales africanos”, lo que hace este reduccionismo culturalista es cuestionar o ignorar los hallazgos de este tipo, aunque prácticamente estén más allá de toda duda razonable.

Es sorprendente, asimismo, que la dimensión cultural oscurezca de esta forma la dimensión social. Así se construye gradualmente una imagen de culturas “asociales” en la que se dejan de lado la urbanización, la búsqueda de trabajo, los procesos de individualización y muchos otros fenómenos. De este modo, la cultura se separa de otras culturas, creando la ilusión de “islas culturales”. La ilusión radica en creer que una cultura es capaz de definirse para sí misma y en relación consigo misma, cuando una cultura se define esencialmente en relación con otras culturas. J.L. Amselle habla en este sentido de “interconexiones”, poniendo énfasis en el análisis de las relaciones –más que de los elementos conjuntados– en un intento de abolir la imagen de las culturas como “sistemas cerrados”.

Finalmente, cuando un obstáculo se cataloga como “cultural”, quienes así lo definen tienden a considerarlo insuperable. Esto es lo que ocurre cuando la renuencia a utilizar preservativos se atribuye a “obstáculos culturales” (dejando siempre abierta la posibilidad de tener hijos, no “malgastar” el propio esperma, no aceptar un menor placer sexual...). La inferencia es que resulta imposible superarlos *ipso facto*. Esto representa una “fijación” de las culturas que es puramente arbitraria.

### ***Tener en cuenta la dimensión social***

La antropología se ha esforzado por demostrar que las condiciones que rigen la propagación del SIDA y sus consecuencias son predominantemente de índole social. Este desplazamiento del análisis, de lo cultural a lo social, no pretende construirse como negación de cualquier valor explicativo de la cultura: lo que se impugna es la reducción de un conjunto de comportamientos o representaciones a una tesis únicamente cultural. En los procesos de urbanización y migración, la organización de la enseñanza, la economía de las plantaciones (por ej., en Côte d’Ivoire), los movimientos de población derivados de conflictos y, de forma más general, las relaciones cotidianas entre varones y mujeres, es posible identificar todo un espectro de situaciones que contribuyen a la exposición de los individuos al VIH. Es ciertamente reduccionista afirmar que estas situaciones siguen estando determinadas por las culturas: aquí estamos hablando de cuestiones sociales que rebasan cualquier cultura. No conciernen exclusivamente a comunidades lingüísticas determinadas, a los seguidores de una religión concreta o a los habitantes de una cierta región o ciudad. Estos diferentes factores contienen en sí mismos explicaciones de la propagación de la infección por el VIH. Es innegable que se combinan para intensificar el riesgo

de infección y que están conectados con particularidades culturales; es esencial, pues, subrayar la importancia capital de las condiciones sociales –diferenciadas de las consideraciones culturales– en la propagación o el control de la epidemia.

### ***El individuo como clave para la dimensión social***

Bajo el denominador común de “condiciones sociales” debemos agrupar los patrones de vida familiar de la persona infectada, las situaciones cotidianas de todos los implicados –sea la persona enferma, una mujer en una relación, un varón joven que busca trabajo, una comadrona en un dispensario de salud– y también el funcionamiento de diversas estructuras (médicas, de salud pública, de “lucha contra el SIDA”, asociaciones...). La variedad de formas de lo “social” siempre debería abordarse a través de la experiencia individual. Con el fin de comprender cómo funciona el tratamiento terapéutico, hay que examinar, pues, las motivaciones de los enfermos y la manera en que organizan su vida, o describir los temores de las comadronas a contraer el SIDA en el curso de su trabajo. Pero lo esencial es contemplar la situación desde el punto de vista de los demás. Pueden extraerse muchas enseñanzas de la forma en que los individuos VIH-positivos perciben el trabajo del personal sanitario o las campañas de prevención del SIDA. Lo mismo ocurre cuando los individuos VIH-positivos hablan sobre las experiencias de sus amigos enfermos y sus intentos de asegurar el tratamiento o afrontar las reacciones de las personas que les rodean y conocen su estado del VIH. Situar a los individuos en el centro de nuestro pensamiento implica analizar sus elecciones y explorar sus representaciones para descubrir lo que pueden enseñarnos, no sólo sobre sus propias actitudes sino también sobre las de otros. Debería escrutarse, asimismo, la forma en que el cuidador contempla al paciente para comprender cómo éste contempla al médico o a la enfermera, y para adquirir una noción más clara de las cuestiones que rigen la elección de tratamiento, tanto por parte del paciente como por parte del cuidador.

Este enfoque en los individuos –sus relaciones con otros, lo que “revelan” de otros y lo que otros, a su vez, “revelan” de ellos– nos adentra en el terreno social como lugar donde se expresan las estrategias colectivas. En términos concretos, cuando el observador de una sociedad percibe el desarrollo de una asociación que asume responsabilidad en problemas de salud, puede sacar provecho del conocimiento adquirido sobre la forma en que funciona el tratamiento terapéutico y las representaciones de riesgo entre el personal sanitario. Además, un investigador que esté familiarizado con las estrategias políticas, estatutarias y económicas de los líderes de movimientos religiosos se encontrará en una posición idónea para comprender la complejidad de las cuestiones que surgen con la aparición de una nueva forma de culto o iglesia. Las conclusiones que podemos extraer son, en primer lugar, que la familiaridad con el “campo” es importante y posibilita de inmediato un planteamiento pertinente y operativo, que facilita el análisis sociológico o antropológico, y, en segundo lugar, que la “familiaridad” –que es realmente necesaria– y la “pericia” antropológica –que es crucial– son los elementos que permiten establecer la conexión entre los niveles individual y social de una práctica. Dicho de otro modo, permiten describir el proceso a través del cual un conjunto de actitudes individuales expresa una tendencia social, o sea, una serie de posiciones o reacciones compartidas por grupos cuyos intereses y estrategias pueden divergir (grupos familiares, asociaciones de enfermos, organismos profesionales, miembros de una organización religiosa...).

### ***Conclusión***

Las interpretaciones culturalistas del SIDA han formado parte de un movimiento confinador de estigmatización, confinador porque la impugnación de individuos a causa de sus prácticas

(“castigado” con la infección por el VIH) encuentra un eco discreto en un planteamiento culturalista en el que, por encima del individuo y más allá del individuo, lo que se excluye es toda una cultura. Es, pues, un caso de estigmatización dictada, de un lado, por el comportamiento y, de otro, por referentes culturales. Ciertamente, este proceso de estigmatización no tiene la misma causa en ambos casos, no se dirige a las mismas personas ni se expresa del mismo modo. Aun así, la imagen que emerge en el análisis final es la de “individuos culturales”, con presuposiciones de inercia e inmovilismo, cuando los individuos que intentan afrontar la amenaza del SIDA o vivir con la enfermedad también son –y, posiblemente, ante todo– “individuos sociales”.

### ***Referencias bibliográficas***

Amselle, J. *Branchements. Anthropologie de l'universalité des cultures*. París, Flammarion. 2001.

Caldwell, J. & Caldwell, P. “The Nature and Limits of the Sub-Saharan African AIDS Epidemic”. *Population and Development Review*, 19, 4, pp. 817-48. 1993.

Ferry, B. “Systèmes d'échanges sexuels et transmission du VIH/SIDA dans le context Africain”. En: C. Becker; J.P. Dozon; C. Obbo; M. Touré (eds.) *Vivre et penser le sida en Afrique*, pp. 237-255. París, Codesria-IRD-Karthala (coll. “Hommes et sociétés”). 1999.

Taverne, B. “Stratégie de communication et stigmatisation des femmes aux Burkina Faso”. *Sciences Sociales et Santé*, 14, 2, pp. 87-104.

Vidal, L. *Le silence et le sens. Essai d'anthropologie du sida en Afrique*. París, Anthropos-Economica (“Sociologiques”). 1996.

\_\_\_\_\_. *Femmes en temps de sida. Expériences d'Afrique*. París, PUF.

Weiss, H.; Lagarde, E. “Circoncision et transmission du VIH”. *ANRS. Information – Transcriptase – Le Journal du sida et de la démocratie sanitaire*. Número especial, pp. 54-55. 2000.

# Asociaciones de personas seropositivas y gestión del riesgo de estigmatización en Bobo-Dioulasso (Burkina Faso)

Fatoumata OUATTARA

*Becario de investigación, Agence Nationale de Recherche sur le SIDA (ANRS)*

*Investigador adjunto, Unidad de Investigación sobre "Socioantropología de la Salud", IRD/SHADYC*

## Introducción

En 1997, Burkina Faso tenía una tasa de seroprevalencia del 7,17%.<sup>1</sup> En fechas más recientes, en 2000, los datos de la OMS/ONUSIDA indicaban que 500 000 personas estaban viviendo con el VIH/SIDA entre una población total de 10,9 millones de habitantes.<sup>2</sup> La epidemia continúa creciendo, y se estima que cada día se infectan 122 individuos: estas cifras significan que Burkina Faso ocupa el segundo lugar en cuanto a prevalencia del VIH entre los países de África occidental, superado tan sólo por Côte d'Ivoire (12,7%).<sup>3</sup> Estas cifras, además, subestiman las reales debido a los sesgos y limitaciones de los estudios epidemiológicos.

Sin embargo, aparte de las limitaciones epidemiológicas de los estudios centinela, uno de los principales obstáculos para la visibilidad del SIDA parece radicar en dificultades de índole social: la seropositividad sigue experimentándose como una catástrofe, un tabú y un secreto vergonzoso en muchas sociedades (Le Palec, 1994). La interdependencia entre los aspectos sociales y de salud pública del VIH/SIDA ha hecho que nos enfoquemos, desde una perspectiva socioantropológica, en los mecanismos de estigmatización relacionada con la seropositividad en ciertos contextos sociales (Desclaux, 1996, p. 267). En Burkina Faso, como en otros países con altas tasas de infección, la propagación de la epidemia se ha acompañado de la singularización de ciertos grupos "de riesgo", como las mujeres, profesionales del sexo y camioneros, lo que ha conducido a la estigmatización y discriminación contra estos grupos e individuos.

Para estudiar estos fenómenos, intentaremos describir y analizar la forma en que las personas VIH-positivas están integradas en una serie de asociaciones de PVVS en la ciudad de Bobo-Dioulasso,<sup>4</sup> donde, en 2000, se estimó que la seroprevalencia del VIH era del 5,22% en una población de 2450 personas de 13 a 49 años de edad.<sup>5</sup> Aunque, en principio, cabría suponer que estas asociaciones estarían protegidas contra el ostracismo, la observación de su funcionamiento y el análisis de las actitudes expresadas dentro de ellas revelan una imagen radicalmente distinta. Por ejemplo, las PVVS en Bobo-Dioulasso suelen recurrir a las asociaciones en busca de asistencia material, y a menudo, sólo cuando han cubierto sus necesidades materiales, los individuos seropositivos empiezan a descubrir los beneficios de la ayuda psicológica. Las relaciones entre los miembros de las asociaciones de PVVS tampoco son francas y directas. Como cualquier universo social, las asociaciones de PVVS están marcadas por la coexistencia de

---

<sup>1</sup> Fuente: OMS/ONUSIDA.

<sup>2</sup> En 1997 se estimó que el número de huérfanos por el VIH en Burkina Faso era de 200 000.

<sup>3</sup> Fuente: United States Census Bureau, HIV/AIDS Surveillance Database, 6/6000. Nótese que estas cifras datan de 1997.

<sup>4</sup> Bobo-Dioulasso, situada en el sudoeste del país, es la segunda ciudad más grande de Burkina Faso. Entre una población estimada de 600 000 habitantes en 1999, el 26% estaba empleada y el 46% era menor de 15 años de edad. Bobo-Dioulasso se encuentra en una encrucijada. Se caracteriza por una mezcla significativa de poblaciones urbanas y rurales debido a su ubicación en la principal autopista (Malí, Ghana, Níger) y los ejes ferroviarios de la zona (Côte d'Ivoire). Bobo-Dioulasso también posee la mayor área industrial de Burkina Faso.

<sup>5</sup> Encuesta efectuada por el Centro Muraz, Bobo-Dioulasso.

toda una gama de perspectivas sobre el VIH/SIDA, tendencia que se ve reforzada a menudo por la falta de claridad acerca de la definición y el papel de estas asociaciones, cuyos miembros están divididos en diferentes cuestiones. Por ejemplo, el deseo de las mujeres VIH-positivas jóvenes de tener hijos es un tema frecuente de discusión entre los miembros de las asociaciones de PVVS.

Los datos de campo aquí citados se recopilaron como parte de un proyecto de investigación apoyado por la *Agence Nationale de Recherche sur le SIDA* (Organismo Nacional de Investigación sobre el SIDA). La investigación corre a cargo conjuntamente de investigadores en ciencia social pertenecientes a una unidad de investigación del *Institut de Recherche sur le Développement* (IRD, UR 002), en Marsella, y una unidad de investigación de SHADEI<sup>1</sup> en el Centro Muraz de Bobo-Dioulasso.

### ***Establecimiento de asociaciones de PVVS***

*La asociación Espoir-Vie (EV): “¡Mientras hay vida, hay esperanza!” De la asistencia al apoyo mutuo*

La historia de la asociación EV está estrechamente ligada con la del centro SAS. Parece que al principio el centro iba a denominarse “*SIDA Actions Sociales*” (Acción Social sobre el SIDA). Sin embargo, para proteger del estigma a los usuarios del centro, se decidió llamarlo “*Solidarité Actions Sociales*” (Acción Social de Solidaridad). Hay centros SAS en diversos países africanos; su misión es proporcionar apoyo a niños y familias afectados por el VIH/SIDA con el fin último de capacitarlos para que se reintegren y/o permanezcan integrados en su comunidad de origen. El apoyo puede adoptar diversas formas: asesoramiento, ayuda socioeconómica, asistencia jurídica, asistencia para el desarrollo económico en forma de apoyo para actividades generadoras de ingresos y conexión de esta iniciativa con asociaciones locales y redes comunitarias.

Desde el primer año de funcionamiento, el centro SAS de Bobo-Dioulasso tuvo que hacer frente a una demanda creciente de servicios. Ante esta “enorme necesidad de alguien con quien hablar” y la sobrecarga excesiva del personal, el centro decidió reorganizar a sus clientes en una asociación con objeto de promover el apoyo mutuo entre personas con marcadores comunes de identidad y reducir los sentimientos de aislamiento. Así fue como nació *Espoir et Vie* en 1997.

*Espoir et Vie*, una asociación humanitaria, no política, no confesional y no lucrativa, se plantea los siguientes objetivos:

- Proporcionar apoyo moral y psicológico a cualquier persona infectada y/o afectada por el VIH/SIDA.
- Defender los derechos de las personas infectadas o afectadas por el VIH/SIDA.
- Obtener medicamentos y donaciones para su redistribución, asegurando que se destinen a quienes más los necesitan.
- Colaborar estrechamente con organizaciones africanas y otras que persigan objetivos similares con el fin de llevar a cabo una acción coordinada, y apoyar cualquier iniciativa para mejorar la situación psicosocial, médica o jurídica de las PVVS en Burkina Faso.

---

<sup>1</sup> Sciences Humaines Appliquées à l’Evaluation des Interventions.

Entre junio de 2000 y mayo de 2001, la asociación proporcionó servicios a 171 clientes inscritos anteriormente y 114 nuevos, para un total de 285 personas (197 mujeres, 35 varones y 34 niños). Entre los clientes, se sabía que 167 eran seropositivos y 88 estaban asintomáticos.

Muchos de los enfermos muestran al llegar un estado de “fatiga”, aunque desconozcan su estado serológico. La mayoría está experimentando dificultades sociales y económicas y viene a buscar ayuda. La incorporación a la asociación se basa en un resultado positivo en la prueba del VIH o, simplemente, en la sospecha de infección por el virus. Los miembros de la asociación (62 a final de 2002, de los cuales 22 eran mujeres) ya no están abrumados por su estado serológico y buscan a personas que puedan aportar algo a la lucha contra el VIH/SIDA: “¿Qué tienes para dar a la asociación que haga que quieras afiliarte?”

En abril de 2001, la asociación EV decidió “adoptar un perfil más alto” y dar mayor visibilidad a algunas de sus actividades. En ese momento organizó una carrera de beneficencia (“*cross de l’espoir*”) con el propósito de informar al público de la existencia de la asociación y de sus actividades en apoyo a las personas infectadas y/o afectadas por el VIH/SIDA. El acontecimiento brindó la oportunidad para que algunos miembros de la asociación dieran testimonio personal (un tema al que volveremos más adelante). Asimismo, en agosto de 2002 se modificaron los estatutos de la asociación para que dejara de ser un organismo que proporciona apoyo a las PVVS y pasara a ser una asociación de apoyo mutuo entre PVVS.

Desde el principio, el centro SAS ha sido la estructura madre de *Espoir et Vie*: los consejeros de SAS también son consejeros de EV, y la sede central de EV está situada en las instalaciones de SAS. Sin embargo, los funcionarios de EV tienen la impresión de que la relación con SAS es infantilista y obstaculiza el camino hacia el desarrollo y maduración de EV. También critican que EV quede fuera de las actividades del centro SAS:

“EV se considera una asociación del centro SAS. Nos gustaría participar, aunque sólo fuera en las reuniones de SAS, para seguir figurando en la imagen. También nos gustaría tener acceso a las oficinas y al equipamiento, que nos ocupamos de cuidar por igual. Y tenemos que recurrir a vosotros en busca de información sobre desarrollo de proyectos, recaudación de fondos e iniciativas promocionales.” (miembro del comité ejecutivo de EV, marzo de 2001)

El centro SAS, por otra parte, ha acusado a la asociación de hacer un uso inadecuado de sus bienes en un momento en que SAS está teniendo dificultades para reunir fondos. Además, se ha criticado a ciertos miembros de la asociación por haber dicho a sus afiliados que SAS ya no existe.

*La Asociación Yèrèlon: “¡Conócete a ti mismo!”*

La creación de la asociación Yèrèlon (“Conócete a ti mismo”) entroncó con un proyecto de investigación en salud pública con el mismo nombre. El proyecto se inició en respuesta al reconocimiento creciente de la dificultad de combatir las ITS (infecciones de transmisión sexual) y el VIH/SIDA entre las mujeres catalogadas como “prostitutas”.

Un estudio sobre la prostitución efectuado por investigadores del Centro Muraz<sup>1</sup> entre diciembre de 1997 y mayo de 1998 ayudó a descomponer esta categoría demostrando la gran variedad de

---

<sup>1</sup> Véase P. Huygens *et al.*, 2001. L’initiative Yèrèlon. Comprendre et atteindre les prostituées clandestines à Bobo-Dioulasso dans le contexte de l’épidémie de VIH: vers une approche étiologique et compréhensive de la prévention auprès des femmes vulnérables. Informe, ONUSIDA/SHADEI (Centro Muraz).

prácticas que realizan las mujeres clasificadas como “prostitutas”. Esta investigación antropológica identificó seis categorías de mujeres a las que se atribuía la máxima vulnerabilidad: “*stools*” (prostitutas que trabajan en pequeños apartamentos), “callejeras” (mujeres que ofrecen sus servicios en la calle), camareras (que trabajan en bares), vendedoras (de frutas y verduras), estudiantes y “chicas de alterne” (vendedoras de sorgo-cerveza). A la larga, sin embargo, el uso de estas categorías puede conducir de nuevo a la estigmatización de las personas así clasificadas. Por consiguiente, los investigadores que deseen emplear tales categorías —o remitirse a ciertas prácticas sociales para explicar la propagación de una enfermedad en general y de la infección por el VIH en particular— deben establecer distinciones meticulosas (Taverne, 1996; Vidal, 2000). Con fines de salud pública, el proyecto está efectuando un seguimiento clínico de una cohorte de 300 mujeres que representan a las seis categorías.

La *asociación Yèrèlon* se formó a propuesta de los encargados del *proyecto de acción pública Yèrèlon*, como respuesta al gran número de solicitudes para participar en el estudio de cohortes. La asociación, que se fundó el 28 de septiembre de 1999 y que ahora cuenta con más de 800 miembros, es una organización de base comunitaria que reúne a mujeres vulnerables de Bobo-Dioulasso ingresadas en la prostitución.<sup>1</sup> La incorporación a la asociación, que refleja las circunstancias en las que ésta se creó, no está limitada exclusivamente a mujeres VIH-positivas, por lo que, en términos estrictos, no es una asociación de PVVS.

Los objetivos de la *asociación Yèrèlon* son mejorar el bienestar físico, social y económico de las mujeres afiliadas; prevenir la aparición de nuevos casos de ITS y VIH/SIDA en las mujeres mediante iniciativas de sensibilización y educación; promover el uso de preservativos, y establecer un fondo de apoyo que permita crear actividades generadoras de ingresos para las mujeres con el fin de asegurar su autosuficiencia económica.<sup>2</sup> Desde sus comienzos, la asociación ha organizado actividades de prevención del VIH/SIDA, seguidas por “charlas/debates” en los mismos locales de prostitución. La finalidad de estas actividades es fomentar la asociación y obtener un beneficio.

Las dificultades con las que se ha encontrado la asociación, que fue una “secuela” espontánea del estudio de cohortes, derivan del hecho de que tienda a distinguir entre dos tipos de miembros: las participantes en el estudio de cohortes, que reciben asistencia sanitaria gratuita, y las demás, que tienen que pagar. Como consecuencia de este sistema de “dos carriles”, la asociación debe afrontar el desencanto de algunos de sus miembros (los no inscritos en la cohorte) que se sienten excluidos. Además, la diversidad lingüística y cultural de los miembros de la asociación provoca que se hagan distinciones entre las mujeres que hablan inglés y las que hablan francés.

A diferencia de otras asociaciones implicadas en la lucha contra el SIDA, que enfocan sus esfuerzos a un grupo externo, la asociación Yèrèlon se propone ofrecer servicios de asesoramiento a sus propios miembros, actuando al mismo tiempo como proveedor de servicios y como grupo de ayuda mutua. A causa del riesgo de indiscreción, debido indudablemente a la estrecha relación entre consejeros y pacientes, la asociación Yèrèlon es un proveedor de asistencia sin “pacientes”. Preocupados por posibles violaciones de la confidencialidad acerca de su estado serológico, durante el proceso de consulta (especialmente cuando reciben apoyo psicológico) algunos miembros de la asociación expresan el miedo de que otros miembros averigüen su seropositividad. La ocultación de la seropositividad dentro de la propia asociación explica por qué

---

<sup>1</sup> Todas las mujeres implicadas no se autodefinen explícitamente como profesionales del sexo, y esto puede tener consecuencias para la vida de la asociación. Por ejemplo, las mujeres de habla inglesa que se autodenominan profesionales del sexo tienden a ser excluidas de las actividades de la asociación por las profesionales del sexo de habla francesa. Además, las mujeres que son prostitutas “clandestinas” temen que las vean en la asociación y que las relacionen abiertamente con otras prostitutas.

<sup>2</sup> Declaración de la Asociación Yèrèlon.

ha resultado tan difícil organizar grupos de discusión entre los miembros seropositivos. Más recientemente, los miembros de la asociación que son PVVS han empezado a reunirse tímidamente en grupos de apoyo mutuo, temerosos de que llegue a conocerse su estado serológico.

El hecho de que practiquen la prostitución clandestina dificulta que ciertas mujeres se unan a la asociación o sean miembros activos. Algunas de estas mujeres no asisten a las reuniones mensuales porque no quieren que se las tache de prostitutas. Por otra parte, el comité ejecutivo de la asociación está ansioso por demostrar que ésta no está compuesta exclusivamente por profesionales del sexo.

Como *Espoir et Vie*, la asociación Yèrèlon mantiene estrechas relaciones con el contexto en el que se desarrolló: su sede central está situada en las instalaciones del servicio de salud, lindante con el proyecto Yèrèlon, lo que hace que la asociación dependa de este último: “El proyecto está de vacaciones; así pues, ¿dónde podemos reunirnos? No somos libres. Nos gustaría ser independientes para proseguir nuestros objetivos en todo momento”<sup>1</sup> (un miembro del comité ejecutivo).

Responsabilité-Espoir-Vie-Solidarité (REVS+): *“Recuerda siempre que nuestros esfuerzos carecen de sentido a menos que contribuyan al bienestar de las personas y su comunidad”*

REVS+ se define como una asociación de personas infectadas y/o afectadas por el VIH/SIDA. Conscientes de las dificultades de informar a los individuos acerca de su estado seropositivo y de las consecuencias de tal revelación, un grupo de profesionales sanitarios tomó la iniciativa de crear una asociación para ayudar a las personas infectadas o afectadas por el VIH. Se formaron grupos de estudio con el fin de mejorar la organización de la revelación y asegurar el seguimiento de las personas que resultan seropositivas. En este contexto, y con el apoyo de un médico francés, un grupo de individuos infectados por el VIH/SIDA estableció la asociación REVS+ el 10 de junio de 1997. A finales de noviembre de 2002, la asociación tenía 412 miembros –329 mujeres y 83 varones– y se ocupaba de 220 huérfanos.

REVS+, que se reconoció oficialmente el 17 de febrero de 1998 y cuya sede central está situada en el recinto del Departamento Regional de Salud de Bobo-Dioulasso, está patrocinada por el director regional de salud. Aparte del comité ejecutivo, el personal de la asociación incluye los jefes de: la unidad de visitas domiciliarias y hospitalarias; la unidad de información, educación y comunicación; la unidad de promoción; la unidad de formación y documentación; la unidad para el seguimiento de huérfanos y niños vulnerables, y la unidad de medicación.

La finalidad general de la asociación es combatir la estigmatización de las PVVS. Ante el abandono y la estigmatización de las PVVS, la asociación REVS+ confía en mejorar la vida de las personas que viven con el VIH/SIDA, los huérfanos y sus familias en Bobo-Dioulasso. Los objetivos específicos son los siguientes:

- Combatir la estigmatización, discriminación y rechazo relacionados con el SIDA.
- Reafirmar y defender los derechos de las personas seropositivas, las víctimas del SIDA y los huérfanos.

---

<sup>1</sup> Siguiendo las recomendaciones efectuadas por un estudio socioantropológico, los coordinadores del proyecto habían empezado a buscar un local fuera de las instalaciones del proyecto con objeto de que la asociación pudiera independizarse. Sin embargo, aunque el propio proyecto decidiera trasladar la asociación a otro local, esto difícilmente sería una señal de independencia.



- Facilitar los intercambios entre PVVS potenciando el apoyo mutuo entre sus miembros.
- Desarrollar las aptitudes de sus miembros mediante formación, información y asesoramiento.

Una vez más, la asociación considera que las iniciativas de promoción y los testimonios personales constituyen un medio de dar publicidad a su trabajo. De hecho, uno de los miembros de REVS+ fue la primera PVVS que habló en público de su infección por el VIH. Según el presidente de la asociación, los individuos deberían preparar sus testimonios con antelación a fin de amortiguar el impacto sobre sí mismos y sus familias. Al mismo tiempo, los testimonios no deberían realizarse en interés exclusivo del individuo y en detrimento de la asociación: “Los individuos no deben considerarse como algo separado; formamos parte de un grupo.” Otro funcionario de REVS+ cree que la “apropiación” del VIH es esencial para afrontar el miedo después de revelar el estado seropositivo: “Debemos sentir el VIH como ‘propio’, dominar nuestro miedo a él y seguir comprometidos a nivel internacional. ¡El SIDA no es algo que sólo suceda a otros!”

### ***Proteger las asociaciones contra la estigmatización***

Después de describir el contexto en el que se crearon estas asociaciones y esbozar sus objetivos, podemos centrarnos ahora en sus características comunes, con referencia especial a la estigmatización.

Las asociaciones de PVVS en Bobo-Dioulasso son todas de reciente creación. Aunque el SIDA se reconoció oficialmente en 1986, pasaron 10 años antes de que aparecieran asociaciones de “autoayuda”.<sup>1</sup> Indudablemente, el establecimiento de estas asociaciones y la expansión de sus actividades deben bastar al primer testimonio de un individuo seropositivo (noviembre de 1997). La creación de estos organismos también fue consecuencia del reconocimiento oficial del SIDA como enfermedad social en 1995. La declaración oficial de casos de SIDA y el establecimiento de planes y programas para combatirlo se remontan a 1986, pero no fue hasta el plan gubernamental a largo plazo para 1996-2000 cuando las autoridades nacionales identificaron explícitamente la asistencia social y psicosocial de las personas infectadas y/o afectadas por el SIDA como una línea fundamental de acción.<sup>2</sup>

Por otra parte, debido al riesgo de estigmatización, las asociaciones evitan cualquier referencia al “SIDA” en sus acrónimos. Lo mismo ocurre con sus lemas: “¡Mientras hay vida, hay esperanza!” (EV); “¡Conócete a ti mismo!” (Yèrêlon), y “Recuerda siempre que nuestros esfuerzos carecen de sentido a menos que contribuyan al bienestar de las personas y su comunidad” (REVS+).

Los problemas significativos de visibilidad que experimentan estas organizaciones se relacionan con el hecho de que todas ellas están situadas en estructuras de salud pública y/o afiliadas a ellas. Esto puede ayudar a protegerlas al no suscitar sospechas sobre el estado seropositivo de sus clientes, que pueden justificar la visita a un centro de salud aduciendo razones distintas de la de ser miembros de un colectivo de individuos seropositivos.

---

<sup>1</sup> Las asociaciones de autoayuda reúnen a individuos que comparten las mismas circunstancias sociales (vulnerabilidad, por ejemplo) o que son víctimas del mismo estigma. Estos individuos se encuentran para defender sus intereses comunes.

<sup>2</sup> El decreto N98-467/PRES/PM/MS de 2 de diciembre de 1998 estipula la creación de un fondo de solidaridad para los pacientes con SIDA y los huérfanos a causa del SIDA.

“Tenemos una gran familia. Tenemos la misma madre, pero diferentes padres. Yo ya no tengo a mi padre: murió. No todos vivimos juntos, pero nos reunimos en el seno de la familia. No quiero hablarles sobre mi problema. Ellos tienen dinero, pero no pueden ayudarme. Peor aún, les dirán a otras personas que estoy infectada. Mi hermana también va al servicio de salud. Se hizo una prueba y obtuvo los resultados. Cada vez que me preguntaba por qué no volvía a recoger mis resultados, le decía que no tenía valor. Me preocupaba realmente que ella averiguara que estoy infectada; pero no descubrió nada; la sonsaqué y me di cuenta de que no sabía nada. Ahora, ya ni siquiera habla sobre el tema. Esto me animó; éste es el motivo de que siga acudiendo al servicio de salud” (un miembro femenino de la asociación).

Las asociaciones aquí descritas distan de ser uniformes, al menos por lo que respecta a los criterios que usan para definir a sus miembros. En un examen más detenido se observa que estos criterios se basan en categorías “construidas”: miembros, miembros activos, líderes de grupo, voluntarios, beneficiarios, PVVS, personas infectadas, personas afectadas. Clasificados de esta forma, los miembros no son necesariamente beneficiarios, y viceversa. Ni siquiera se tiene en cuenta que una PVVS podría estar infectada y afectada al mismo tiempo.

Nos enfrentamos a una diversidad de conceptos cuyo contenido dista todavía de estar firmemente establecido. Esta constelación de conceptos genera forzosamente ambigüedad, incertidumbre acerca de si los miembros de la misma asociación de “autoayuda” pueden compartir abiertamente su estado serológico. Dentro de una asociación de PVVS que abarque a individuos infectados y afectados, hablar sobre el propio estado serológico con otros miembros es a menudo una cuestión delicada para las personas seropositivas. La distinción entre personas “infectadas” y “afectadas” provoca sentimientos de recelo entre los miembros, lo que no ayuda en absoluto a hacer más fácil la vida de algunos individuos, que acaban buscando estrategias para ocultar su estado seropositivo.

Comprobamos que en la asociación Yèrêlon, que reúne a mujeres vulnerables –incluidas algunas seropositivas–, se hace gran hincapié en la discreción sobre la seropositividad de los miembros. El secretismo induce a las mujeres seropositivas a no acudir a las reuniones con donantes implicados en la lucha contra el VIH. Paradójicamente, aun dentro del comité ejecutivo de Yèrêlon, es imposible que los funcionarios designen a personas para asistir a las reuniones con donantes, ya que esto equivaldría a una revelación pública de su seropositividad. Tal como señalaba un funcionario administrativo: “Es como un baile de máscaras, ya que nadie sabe quién está infectado y quién no.” Fueron estos “hechos de la vida comunitaria” los que indujeron al psicólogo/consejero de la Asociación Yèrêlon a orientar a las mujeres hacia otra asociación de autoayuda, en la que las mujeres seropositivas puedan hablar con mayor libertad sobre su estado serológico con otras compañeras.

### ***Gestión individual de la seropositividad dentro de las asociaciones***

Los miembros de las asociaciones de PVVS son mayoritariamente mujeres. Este hallazgo plantea algunas preguntas: ¿están las mujeres más afectadas por la epidemia que los varones? O ¿por qué, con tasas similares de infección, las mujeres recurren a las asociaciones más a menudo que los varones? ¿Hasta qué punto las mujeres se enfrentan a dificultades sociales fuera de estas asociaciones? ¿Cómo responden las mujeres a las preguntas sobre su seropositividad dentro de las asociaciones?

En términos generales, el conocimiento y la revelación de la seropositividad provocan una caída de la autoestima y miedo al rechazo. Debido a las actitudes sociales frente al SIDA, resulta difícil compartir con otros información sobre la propia seropositividad. Saber que uno es VIH-positivo significa, pues, diseñar estrategias para ocultar el estado serológico.

La decisión de someterse a la prueba del VIH sigue generalmente a la enfermedad o fallecimiento de un ser querido. A menudo la decisión se toma después de que aparezcan signos físicos parecidos a los que se asocian al SIDA. De todos modos, muchas mujeres solicitan la prueba bajo la presión de sus maridos. Cuando el resultado es negativo, algunos maridos lo enseñan a sus amigos para demostrar que ellos mismos no son VIH-positivos.

En los países que practican el levirato, cuando un esposo cae enfermo, un cuñado puede exigir la prueba del VIH para asegurarse de que la mujer que se convertirá en su esposa no está infectada. Si la prueba resulta positiva, pueden desplegarse ciertas estrategias de “camuflaje social”: el cuñado tomará la precaución de hacer público el matrimonio a toda la comunidad, pero los dos cónyuges se abstendrán de cualquier relación sexual.

#### *Razones para recurrir a las asociaciones*

Las personas generalmente contactan con una asociación después de haber visitado un centro de detección sistemática anónima, un dispensario o un centro de salud. En un entorno en el que la seropositividad acarreará muy probablemente estigmatización, el recurso a una asociación se vuelve indispensable para aligerar la carga del silencio. Aun así, la explicación que suele darse para contactar con una asociación es la ayuda material y terapéutica que puede ofrecer. La importancia del apoyo psicológico sólo emerge después de que la persona se haya convertido en miembro de la asociación. Dicho esto, las PVVS se enfrentan a la dificultad de comunicar su estado serológico tanto antes como después de la afiliación.

#### *Estrategias para comunicar la seropositividad*

¿A quién debería decírselo? ¿Cómo debería decírselo? ¿Cuándo debería decírselo? Éstas son las preguntas que obsesionan a las PVVS con las que nos encontramos en las asociaciones. Las PVVS están preocupadas, ante todo, por cómo las mirará su familia y, en segundo lugar, por su reputación entre los amigos o vecinos. Una situación familiar difícil, relacionada a menudo con el tamaño de la familia o su condición socioeconómica, puede inducir a no hablar sobre la infección por el VIH/SIDA:

“En las familias polígamas, las esposas se temen mutuamente; las personas no confían entre sí. Si lo averiguan, me chivarán; no quiero que un día me señalen en público como una víctima del SIDA. No se lo puedo decir a nadie de casa; tenemos una familia muy grande” (mujer de 30 años, madre de dos hijos, que vive en el seno familiar).

Para una mujer adulta, el hecho de vivir en el seno de la familia paterna ya es problemático de por sí. Revelar su seropositividad acentuaría el comportamiento irrespetuoso hacia ella.

“Me puse enferma; estuve deprimida durante dos días. Me encontraba mal a todas horas, y mis padres ya habían gastado demasiado. Como no mejoraba, decidí hacerme la prueba. Cuando supe el resultado, me puse triste; sentía pena de mí misma y me preguntaba: “¿Cómo puede respetarse a una persona con SIDA si ya

no se la respetaba cuando no lo tenía?”” (mujer de 27 años, madre de tres hijos, soltera).

La situación de Anita dice mucho sobre cómo las circunstancias familiares pueden inducir a las personas a ocultar su estado serológico ante sus padres. Anita es madre de un niño de dos años; los otros dos hijos fallecieron muy jóvenes. Después de hospitalizaciones repetidas durante un embarazo, decidió someterse a una prueba de detección sistemática. Aunque el resultado fue positivo, el hijo no está infectado. El padre del niño es un funcionario, pero es el padre de Anita quien paga los gastos médicos. El compañero sexual de Anita decidió “dejarlo correr” (abandonarla) cuando su madre le dijo (por teléfono) que Anita era seropositiva: “Dice que no puede cuidarse de mí, que lo siente, que no sabe por qué lo hizo, pero que no quiere desperdiciar su vida. ¡Y pensar que tuve dos hijos con él (el segundo falleció)!” Anita y su hijo viven en el hogar paterno. En el momento en que nos encontramos, todavía no había explicado a los padres su estado serológico. Aunque dice que está preparada para contárselo, las limitaciones de la vida familiar siguen refrenándola:

“No lo sabe nadie de mi familia. En cuanto a mí, bueno, estoy preparada para decírselo, pero tenemos una familia muy grande: en nuestra familia hay 60 personas, porque están las esposas de mis hermanos mayores, y mis hermanas tienen hijos varones con esposas. Tengo hermanas, mi madre tiene coesposas y hay los hijos de mi hermano mayor que también están en casa, así que somos una gran familia. Mi padre no lo comprenderá; dirá: “Te fuiste por ahí y cogiste una enfermedad sucia.” Y lo dirá en público. No me expulsará de casa, pero lo dirá en público y me sentiré avergonzada ante los demás. Y luego la vida será difícil. Mi padre no se lo guardará para él; lo dirá en voz alta. No cree que esto vaya demasiado lejos; lo dirá y luego, según él, todo se habrá acabado. Pero no sabe que los demás tomarán buena nota. Después, en el vecindario, mi nombre será sucio y tendré problemas para vivir con mi propia familia. Éste es el motivo de que no lo sepa ni siquiera el padre de mi hijo.”

Anita instó a una de sus hermanas menores a que se realizara una prueba de detección sistemática del VIH, y la hermana descubrió que también era VIH-positiva. Aunque le da cotrimoxazol cada día, Anita no se siente preparada para explicar su estado serológico a la hermana, que, según ella, no sería capaz de guardar el secreto si surge algún conflicto.

Tomemos el ejemplo de otra mujer:

“No dije nada a mis padres. Si mi padre lo averigua, se lo contará a todo el mundo; cuando alguien viene a nuestra casa, mi padre empieza a explicarle lo que me hizo el padre de mis hijos. Ya me quejé de su comportamiento un día, y le pregunté si acaso yo no era su hija. Especialmente porque hay problemas en la familia: tengo hermanas gemelas que son complicadas; no puedes sentarte alrededor del fuego con ellas (para charlar). Un día me dijeron que tienen dinero y que yo podría volverme como ellas. Ayer, mi padre pegó a mi madre. Todos dormimos fuera. Nos dijo que nos fuéramos con nuestra madre. Le explicamos a nuestro tío lo que sucedió, y él quería que la “vieja” se fuera y se marchara a Niangoloko, pero ella se negó. El “viejo” ha dejado de hablarnos, ¡ahora que no tengo ningún dinero! Cuando tenía dinero, se lo daba a todo el mundo, y me apreciaban. Pero hoy, la misma familia compra la leña en otra parte, cuando yo vendo leña” (mujer de 27 años, madre de cuatro hijos).

Resulta muy instructivo el caso de otra mujer VIH-positiva que, aun estando enferma, se vio obligada a abandonar el hogar que compartía con su marido e irse a vivir con sus padres. Esta mujer procede de una gran familia polígama (tres esposas y más de 20 hijos). Abandonó a su esposo hace dos años:

“Mi esposo dice que ha gastado demasiado y que no podía gastar más. Después de que me ingresaran dos veces en el hospital, su comportamiento hacia mí cambió completamente. Podía pasar dos o tres días sin hablarme. Cuando empecé a sentirme un poco mejor, con el acuerdo de su familia, me pidió que volviera con mis padres, diciendo que no tenía más dinero para cuidarme. “He vendido las cabras, la oveja, todo, para pagar tu asistencia médica; lo único que me queda es la bicicleta. No voy a venderla para pagar tu tratamiento”, me dijo. No sé si estaba pensando en el SIDA. Nunca me lo mencionó; de todas maneras, yo estaba muy enferma, hasta el punto de que no podía ni siquiera levantarme. Aparte de mis problemas de salud, íbamos bien; siempre le he mostrado respeto. Continué preguntándome dónde pude haberme infectado. Mi esposo todavía está vivo; nunca se ha puesto enfermo; de hecho, está en muy buena forma. Con esta enfermedad, tengo miedo de volver con él; no se ha vuelto a casar, pero si caigo enferma, podría echarme de nuevo. Tengo miedo de que esto suceda. ¡Mi padre me maldeciría! Él piensa que esto es debido a otro hombre, no a mi ex marido. Está muy frustrado, mi padre, especialmente desde que mi marido se convirtió en pariente suyo; mi esposo proviene de una aldea vecina. Prefiero estar sola. Si lo dejo, me encontraré con que la familia me cierra la puerta delante de la cara. He decidido estar sola” (mujer de 30 años, madre de dos hijos).

Por lo que se refiere a los profesionales del sexo, sus parientes están lejos de la ciudad y es difícil que expliquen a las parejas su seropositividad debido a la inestabilidad de las relaciones. Aunque hablan de sus parejas “regulares” como figuras significativas para ellas, confiesan que siguen teniendo miedo de que las abandonen si se descubre su seropositividad. Muestran una desconfianza general hacia los varones (“Nunca llegas a comprender a un hombre”), pero también temen la vulnerabilidad económica (“En el club nocturno, si averiguan que tienes el SIDA, los clientes desaparecen uno a uno”). Los profesionales del sexo de habla inglesa temen que las redes sociales revelen el secreto de su seropositividad. En una de las asociaciones se ha suscitado la cuestión de que los miembros no están respetando la confidencialidad. Compartir información no es más fácil para las mujeres que ejercen como “clandestinas”. Las parejas son inestables. Naturalmente, la decisión de revelar la propia seropositividad sólo se toma después de valorar la discreción de la persona a la que se dirá. Dar a conocer el estado serológico puede ser motivo de desprecio por parte de otros.

En el caso de las viudas, revelar el estado serológico a los miembros de la familia de su anterior marido es una estrategia para preservar la dignidad, en previsión de una posible enfermedad: “Así, en caso de que caiga enferma, mis suegros no podrán acusarme de que me haya infectado después de que muriera mi esposo.”

¿Cuál es el momento idóneo para explicar a la familia que uno es seropositivo? Las personas seropositivas con las que hablamos tendían a adoptar una estrategia consistente en sacar a relucir con frecuencia el tema del SIDA dentro de la familia. A la larga, estas conversaciones reiteradas incluso pueden inducir a otro familiar a someterse a una prueba de detección sistemática. Lo que hemos observado es que, aunque las tensiones y conflictos en las grandes familias pueden desalentar la revelación del estado serológico de un individuo, el conflicto en una familia pequeña puede brindar una oportunidad para que la PVVS anuncie su estado. La revelación sirve para

subrayar la vulnerabilidad de la persona infectada y la necesidad de que sus parientes sean más indulgentes con ella. La familia se vuelve así más compasiva.

Sean miembros o no de una asociación, las PVVS tienen estrategias para mantener en secreto su estado seropositivo, desde ocultar síntomas asociados a la enfermedad (diarrea, pérdida de peso, dermatosis, alopecia) o cualquier factura médica que pudiera crear recelo en la familia hasta negar la enfermedad en caso de que los parientes sospechen infección por el VIH. Debido al riesgo de ser descubiertos durante interacciones sociales, la vida cotidiana de los individuos seropositivos se caracteriza por comportamientos basados en el fingimiento.

### *Camuflaje social*

Para algunas mujeres, “camuflaje social” significa encontrar una pareja estable y/o tener un hijo. Una mujer seropositiva de 27 años lo describe de esta forma:

“Tengo un amigo... Realmente no tienes elección. Está casado, es policía, no conoce mi estado serológico... De vez en cuando quiere tener relaciones sexuales; utiliza protección... Cuando estás sola en casa a todas horas, piensas demasiado, imaginas que te rechazan. Éste es el motivo: quieres divertirte, y si le dices a un hombre que eres seropositiva, todo se ha acabado. Te rechazará y se lo contará a todos. Te rechazarán. Por eso nos controlamos a nosotras mismas, estamos aquí. La familia nos insulta, que no queremos casarnos, que queremos ser prostitutas, etcétera, etcétera. Duele de verdad. A menudo, si lo piensas, te impide dormir, ¡te agobia realmente!” (mujer joven, miembro de una asociación).

Dentro de las asociaciones, las mujeres suelen estar muy preocupadas por el origen de su infección: las viudas se preguntan si fueron infectadas por sus maridos fallecidos. Parece como si el hecho de ser viuda sea una prueba de exculpación. En la realidad, sin embargo, la situación es a menudo más complicada.

En una de las asociaciones contactamos con Aline, una mujer joven, viuda y madre de un niño de dos años. Aline dice que permaneció junto a la cama de su esposo hasta su muerte. El esposo se había realizado una prueba de detección mientras estaba enfermo, pero no había informado a nadie de la familia, ni siquiera a Aline, su esposa.

“Cuando entró, le pregunté si había conseguido los resultados, y él me dijo que no le habían dado nada. Dijo: “No dicen nada, ni siquiera qué enfermedad es.” Añadió que sospechaban lo que era, pero no era eso. Y hasta que murió, nunca me enseñó los resultados. Fue mientras arreglábamos el papeleo después su muerte cuando encontramos los resultados en una de sus prendas: era positivo. No sé cómo se las arregló para ocultarlo, ya que ni siquiera podía levantarse.”

Mientras estaba hospitalizado, la suegra de Aline supo, por un pariente que era funcionario de salud pública, que su hijo tenía el VIH/SIDA. La mujer decidió llevárselo del hospital so pretexto de que no le quedaba más dinero: “Dijeron que no viviría, de modo que no valía la pena malgastar más dinero.” Después acusó a Aline de haber infectado a su hijo: “Porque antes de que ella me dijera que me realizara la prueba, ya estaban acusándome de llevar la enfermedad a la familia.”

Después del fallecimiento, la suegra sigue acusando a Aline: “Lo comentaron con mi hermana mayor: desde que me casé con su hijo, yo no me puse mejor, su hijo tampoco se puso mejor, nuestro hijo tampoco se puso mejor... De modo que era yo quien había traído la enfermedad a la familia.” Pero los padres de Aline la defendieron: “No es alguien que se vaya por ahí. ¡Probablemente se habría convertido en monja si su hijo no le hubiera hecho proposiciones!” “Así –prosigue Aline–, desde que hablaron mis padres, los suegros han parado; pero después empezaron de nuevo diciendo que su hijo había estado viviendo con una muchacha antes de casarse, que había tenido un hijo y que ella falleció.” Después de someterse a una prueba de detección sistemática, que resultó positiva, Aline decidió decírselo a su suegra, quien replicó: “¡Que Dios nos ayude!” Después de la revelación, Aline, con el consejo de sus padres, optó por permanecer en el hogar de los suegros. Aunque no la han expulsado del entorno familiar, la han desposeído de la mayoría de sus bienes.

Tal como hemos visto, en asociaciones con miembros infectados y/o afectados por el SIDA, las PVVS tienen que mantener en secreto su estado serológico, lo que las obliga a emplear estrategias de ocultación.

Una mujer de 32 años, madre de cuatro niños y miembro de una asociación, expresa sus dudas acerca de la discreción de otro afiliado:

“Aparte de E., nadie más de la asociación me conoce personalmente. ¿Cómo revelé mi estado del VIH? Mi esposo estaba enfermo, y supe que su primera esposa había fallecido por el SIDA. Él también tenía diarrea; después de su muerte, quise hacerme la prueba. Lo comenté con una de mis amigas, a la que estoy muy unida y con la que lo hacemos todo juntas. También ella estaba preocupada. ¿Por qué quieres hacerte la prueba?, me preguntó. Tu hijo está majo y rechoncho, ¿de qué tienes miedo? (*Después de dar a luz, también ella decidió conocer su estado serológico.*) Insistí para que hablara con su hermano, que es consejero en un centro anónimo de detección sistemática e información (CADI). Fui a verle. Ni siquiera tenía lo suficiente para pagar la prueba. Sólo tenía 250 francos y la prueba cuesta 500. Aceptó realizarme una prueba sanguínea después de hacerme un montón de preguntas. Le dije que no tenía miedo. Él me contestó que volviera al cabo de 15 días a recoger los resultados, pero tardé 30 porque me asusté después de la prueba.

”Cuando oí los resultados, me quedé conmocionada. No podía decir una palabra. No quería hablarlo con nadie, ni siquiera con su hermana (*la del consejero*), que es una amiga íntima. Él me dijo que no era bueno ocultárselo a su hermana, así que se lo expliqué.

”Unos días más tarde fui a la reunión de una asociación. En la reunión, el presidente dijo que la asociación había firmado un acuerdo con el centro de detección sistemática para que los miembros pudieran conocer su estado serológico, así que cualquier mujer que estuviera interesada debía dar su nombre.

”E., que me había pedido que me realizara la prueba después del fallecimiento de mi marido, me señaló para que pusiera mi nombre en la lista. Di mi nombre, con un nudo en el estómago; no quería decirle que ya me había realizado la prueba y que era positiva. Ese día comentaron que había un consejero para las personas que estaban infectadas o necesitaban hablar con alguien confidencialmente; por tanto, fui a ver al consejero. Le expliqué que ya me había hecho la prueba y que

no quería volver allí, pero tampoco quería decepcionar a E. diciéndole que pasaba de la prueba. Tampoco quería darle mis resultados porque E. no puede mantener la boca cerrada: ya lo había explicado de una mujer que vivía en el barrio [*había revelado sus resultados*]. Por tanto, le dije al consejero que prefería que E. no lo supiera. Puesto que quería volver a verle sin levantar las sospechas de E., me dio cita en otro lugar. Estas reuniones me ayudaron a comprender ciertas cosas.”

Un día en que el consejero estaba pasando visita en su consulta en las instalaciones de la asociación, mientras la mujer esperaba su turno, entró en la consulta una líder de grupo que la conocía y le dijo al consejero: “Ella es miembro de la asociación; perdió a su marido por una enfermedad que parecía el SIDA. X., que es su vecina, intentó convencerla para que viniera a hacerse la prueba. Su marido murió de SIDA. Ella misma tuvo problemas graves de salud, especialmente durante el embarazo. Ahora está enferma; convénzala para que se haga la prueba. Es importante que aprenda a cuidar de sí misma.” Más tarde, durante la consulta, tuvo lugar un diálogo entre la paciente y el consejero:<sup>1</sup>

“- ¿Así que ha venido a hacerse la prueba?”

- Ella [*la líder de grupo*] pasó para ver cómo me encontraba de salud, y luego volvió a pedirme que me realizara la prueba. ¿Puedo decirle que ya conozco mi resultado?

- No sé.

- Su hermana estaba enferma, y ella la envió a la aldea para que recibiera asistencia médica. Hizo que se sometiera a la prueba. Cuando supo los resultados de su hermana, permitió que los conociera todo el mundo. Me gustaría decírselo, pero ¿cómo puedo confiar en ella en estas circunstancias? Sigo creyendo que quiere lo mejor para mí. Cuando lo pienso, me digo que no debería ocultarle nada. Es gracias a ella que estoy recibiendo tratamiento; antes tomaba cualquier medicina que cayera en mis manos. Esto me produjo diarrea. Así pues, ella me ayudó a vivir más. Creo que ha sido honesta conmigo; me apoya.

(Después de un momento de silencio, la mujer me pidió que llamara a la líder de grupo. Le hice algunas preguntas sobre su entorno social; después de algunas dudas, mantuvo la decisión de explicar su estado a la investigadora. Cuando la investigadora entró en mi consulta, observé que la paciente estaba un poco turbada. Bajó la cabeza y me pidió que explicara la situación. Expliqué a la líder de grupo que la paciente ya se había realizado la prueba en el CADI hacía un año. Lo único que ocurría es que no había tenido el valor de explicar su estado serológico a nadie, ni siquiera a los miembros de su familia.)

- Es un mal vecindario. No quiero que nadie sepa que estoy enferma –dijo secándose las lágrimas.”

### *Gestionar la revelación a compañeros miembros de la asociación y al mundo exterior*

La revelación del estado no es sistemática dentro de las asociaciones conectadas con centros de salud (centros anónimos de detección sistemática y pruebas, dispensarios de salud materno-infantil, hospitales). Es más fácil revelar la información en el contexto de una relación

---

<sup>1</sup> Según el relato del consejero.



personal, después de haber valorado el riesgo de estigmatización. Sin embargo, otros criterios justifican el uso de estrategias para guardar información sobre el estado seropositivo de una persona.

Corinne, de 35 años, es soltera y madre de un niño pequeño. Es miembro activo de una asociación. En una carrera de beneficencia celebrada en Bobo-Dioulasso el 7 de abril de 2001, apareció en público e hizo una declaración bañada de lágrimas. Aunque las palabras no dejaban ninguna duda sobre su seropositividad, sus lágrimas suscitaron algunos interrogantes acerca de su estado serológico preciso.

“Todo el mundo se quedó con dudas. Algunos decían que había hecho una declaración pública; otros decían que no era así y que había llorado por piedad. Supongo que cada cual tenía su opinión... Dos semanas después de la carrera de beneficencia, B.D. [*una presentadora de televisión*] me invitó a Ouaga con motivo de un programa sobre el SIDA. Allí estaban el doctor P.T.S. y S.M. [*la primera persona que reveló públicamente su estado del VIH en Burkina Faso*] y otros miembros implicados en la lucha. Durante la ronda de preguntas se mostraron imágenes del acto de beneficencia y la presentadora me preguntó si había recibido críticas o no, qué impacto habían tenido en mí y, finalmente, quiso saber mi estado serológico. Yo no podía... Le dije que no iba a responder a esa pregunta.”

Cuando se le pregunta por su renuencia a hacer una revelación pública explícita, la mujer comenta:

“¿Una revelación pública? Bien, yo misma me hago a menudo esta pregunta. La mayoría de las veces lo que me frena, lo que me impide salir a la luz pública es que provengo de una familia más bien pobre. Tengo un hijo al que no reconoce su padre, de modo que el niño es responsabilidad mía. Además, tenía un compañero sexual que me ayudó un poco, sólo un poco. Intenté persuadirle, convencerle para que se realizara la prueba, pero no quiso. No quería y, bueno, se marchó. Siempre acostumbraba a darme la lata: quería saber por qué estaba en el movimiento del SIDA, por qué no buscaba otro trabajo. Yo no trabajo, tengo para vivir. Lo que ocurre es que... he tenido dos o tres compañeros sexuales en Bobo-Dioulasso, y he tenido relaciones sexuales con algunos que no utilizaban ninguna protección. Por tanto, me digo a mí misma que si salgo a la luz pública ahora, podría crearme algunos enemigos. Realmente, no lo sé; lo que me ronda por la cabeza son todas estas cohibiciones.”

Las esferas en las que los individuos están dispuestos a salir a la luz pública son, por tanto, limitadas. Una carrera de beneficencia supone un punto de reunión social restringido, mientras que un programa de televisión se transmite a una gran audiencia. Para otra mujer, pertenecer a una asociación e implicarse en la lucha contra el VIH/SIDA también significa preocuparse por proteger la reputación de su marido seropositivo, que tiene una profesión de un cierto rango social. La pertenencia a una asociación de PVVS no excluye estrategias para controlar la información en las diversas esferas sociales.

La cooperación entre asociaciones de PVVS y profesionales sanitarios que se ha mantenido en Bobo-Dioulasso desde 1995 ha permitido mejorar significativamente la asistencia médica y psicosocial a las PVVS.<sup>1</sup> La presencia casi diaria de miembros de asociaciones de PVVS en

---

<sup>1</sup> En un artículo (1999), N. Meda subraya que, de un total de 400 médicos en Burkina Faso, menos del 10% participan en tareas de asesoramiento o revelación de resultados serológicos.

algunos dispensarios –en este caso, la unidad de medicina y neumología del centro hospitalario nacional de Bobo-Dioulasso– ayuda a aligerar la pesada carga que soportan los profesionales sanitarios que tratan a pacientes con el VIH.

Dada la dificultad de revelar el estado seropositivo, la presencia de asociaciones en los hospitales supone un medio de superar el problema de las “pruebas de detección no reguladas”, en las que no se dan los resultados al paciente. La implicación de las asociaciones ha contribuido a forjar una cadena de confidencialidad entre pacientes, cuidadores y miembros de asociaciones, que ha permitido instaurar una estrategia eficaz de detección sistemática, revelación y tratamiento. Aun así, los familiares apenas participan en esta cadena. ¿Cómo es posible luchar eficazmente contra el VIH/SIDA y sus consecuencias sociales si se excluye a la familia del paciente?

### ***Conclusiones***

El SIDA medra en contextos acosados por dificultades económicas. El acceso a fármacos antirretrovíricos sigue siendo problemático para la mayoría de las víctimas. La manera de cuidar a los pacientes con VIH/SIDA desde la perspectiva del entorno social revela una tendencia creciente hacia el individualismo en las sociedades africanas, una consecuencia de la crisis económica que afecta a muchos países de ese continente: “Las personas procuran para sí mismas; las familias no quieren invertir en una persona enferma que, desde su óptica, se va a morir.” Así, la estigmatización de los individuos seropositivos puede considerarse como una “marca” que los descalifica para la solidaridad social. Por lo que respecta a las relaciones familiares, la seropositividad cristaliza tensiones que ya existían antes de la revelación del estado serológico (debido al comportamiento del individuo seropositivo en previsión del rechazo). Es habitual que las mujeres que permanecen en el hogar familiar tengan relaciones tirantes con sus hermanos.

Las asociaciones tampoco están exentas de restricciones sociales y deben afrontar el problema de la estigmatización. Sus miembros se enfrentan a diario con el espectro de la vergüenza y desarrollan reflejos que anticipan la estigmatización. Las viudas, cuya propiedad es a menudo expoliada por la familia de su difunto esposo, se integran en asociaciones pero no plantean litigios por miedo a las consecuencias. El futuro de los hijos es una preocupación permanente en tiempos de SIDA. Afrontar el estado serológico de los niños sigue siendo problemático, incluso para los miembros de asociaciones. Es difícil que se realice una prueba de detección sistemática a un niño, y esta cuestión no figura ni siquiera entre las preocupaciones prioritarias de las PVVS. Por el contrario, continúa reinando un silencio casi total, lo que refleja muy probablemente la renuencia a conocer el estado serológico de los hijos de PVVS.

“En realidad, no quiero conocer el estado serológico de mis hijos. Tengo SIDA, lo que ya representa una carga enorme. No quiero ni pensar que mis hijos pudieran estar infectados. Prefiero no saberlo” (varón de 35 años, padre de dos hijos).

No existen interacciones entre, por un lado, las personas “avergonzadas” de su infección por el VIH y, por otro, aquellas que “no tienen nada de que avergonzarse”. El estigma es una construcción social, modelada en el contexto de relaciones sociales:

“... la noción de estigma no implica tanto la existencia de un conjunto de individuos concretos que puedan distinguirse en dos columnas (los estigmatizados y los normales), sino más bien el efecto de un proceso social omnipresente que provoca que cada uno desempeñe dos papeles, al menos en algunos aspectos y en

algunas fases de la vida. Los normales y los estigmatizados no son personas sino puntos de vista. Estos puntos de vista son interacciones generadas socialmente en contactos entre grupos mixtos, como consecuencia de normas insatisfechas que influyen en el encuentro” (Goffman, 1968, p. 163).

En resumen, la interiorización de la fragilidad (en relación con la sexualidad, el poder y el género) está presente dentro de las asociaciones. Es importante subrayar aquí que las consecuencias sociales de descubrir la seropositividad varían dependiendo de que el individuo infectado se encuentre bien o esté enfermo. Parece que la vergüenza de la familia es mayor si descubre la seropositividad de uno de sus miembros cuando ya está enfermo. En este caso, es como si se enfrentaran al fracaso: “La gente pierde la esperanza.” Algunas personas vienen de visita por simple curiosidad, sólo para ver los efectos fisiológicos del SIDA. Avergonzados por su aspecto, algunos pacientes con SIDA no quieren ser vistos por otras personas: “¡Se reirían de mí!”

La vergüenza que surge de descubrir la seropositividad está regida por un proceso de comunicación (directa e indirecta<sup>1</sup>) que contribuye materialmente a la degradación social del individuo. Las asociaciones apenas están exentas de este fenómeno.

### **Referencias bibliográficas**

Burkina Faso. *Épidémie du VIH/SIDA. Diagnostics et réponses opérationnelles*. International HIV/AIDS Alliance, CICDoc/Coopération Française, UNDP, Ouagadougou. 2000.

Burkina Faso. *Conseil National de Lutte contre le SIDA et les IST. Cadre stratégique de lutte contre le VIH/SIDA 2001-2005*. Ouagadougou. 2001.

Dagui, M. N. “La situation juridique de la femme en Afrique noire contemporaine: progression, stagnation ou régression?” *Revue juridique et politique. Indépendance et Coopération*, Vol. 45, No. 2, pp. 193-237. 1991.

Desclaux, A. “La recherche anthropologique peut-elle contribuer à la lutte contre la discrimination envers les personnes atteintes par le VIH?” En: J. Benoist; A. Desclaux (ed.) *Anthropologie et perspectives*, pp. 267-281. París, Karthala. 1996.

Fay, C. (ed.) “Le SIDA des autres. Constructions locales et internationales de la maladie”. *Autrepart*, Numéro spécial, Éditions de l’Aube, No. 12.

Goffman, E. *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York, Prentice-Hall. 1963.

Huygens, P. *et al. L’initiative Yèrèlon. Comprendre et atteindre les prostituées clandestines à Bobo-Dioulasso dans le contexte de l’épidémie de VIH: vers une approche étiologique et compréhensive de la prévention auprès des femmes vulnérables*. ONUSIDA/SHADEI (Muraz Center) Report. 2001.

Le Palec, A. “Le SIDA, une maladie des femmes”. En: C. Becker, J.-P. Dozon, C. Obbo, M. Touré (ed.) *Vivre et penser le SIDA en Afrique [Living with and reflecting on AIDS in Africa]*, pp. 343-362. París, Codesria/Karthala/IRD. 1999.

\_\_\_\_\_. “Un virus au coeur des rapports sociaux de sexe”. *Journal des Anthropologues*, No. 67-68, pp. 111-127. 1997.

---

<sup>1</sup> Los rumores desempeñan un papel importante en el proceso de comunicación. Tal como comenta una mujer perteneciente a una asociación: “La gente me mira, murmura... Han estado criticándome...”

\_\_\_\_\_. "Bamako, taire le SIDA". *Psychopathologie africaine*, XXVI, 2, pp. 211-234. 1994.

Méda, N. *Suivi et évaluation des programmes nationaux de lutte contre le SIDA: examen de l'expérience du Burkina Faso, 1987-1998*. Informe de expertos preparado por la OMS como parte de la iniciativa internacional ONUSIDA/OMS/USAID "Pour l'amélioration du suivi évaluation des programmes nationaux de lutte contre le SIDA", Bobo-Dioulasso, Burkina Faso, Muraz Center/OCCGE. 21 págs. 1998.

Vidal, L. *Femmes en temps de SIDA. Expériences d'Afrique*. Paris, Presses Universitaires de France. 2000.

## Fenómenos de estigmatización en una población china enfrentada al VIH/SIDA: hacia una colaboración entre las respuestas oficiales y la sociedad civil

Évelyne MICOLLIER

*Antropóloga*

*Investigadora asociada at IRSEA / Universidad de Provença y al LEHA / Universidad de Aix-Marseille<sup>1</sup>*

Para comprender las contradicciones de la sociedad china ante la prevención del VIH/SIDA, es necesario saber que en el seno de esta sociedad coexisten tres sistemas de representaciones y prácticas. Los valores, comportamientos y acciones se negocian en un contexto de pluralismo paradigmático: el primer sistema deriva de la tradición china; el segundo fue introducido por la ideología marxista y alimentó el proyecto de construir una sociedad socialista; el tercer sistema puede asociarse con el modelo mundial –“mundializador” o “mundializado”– con el que China, como el resto del mundo, se enfrenta actualmente. La negación de la epidemia durante más de un decenio fue el fruto del silencio impuesto por la tradición china y por la ideología socialista. La voz que ha acabado por romper estos silencios consensuales –silencios que tenían por función “guardar las apariencias”<sup>2</sup> y silencios de la utopía socialista– ha sido la de una presión “mundial” creciente ante la urgencia de la epidemia. En la vida cotidiana, estas tensiones se manifiestan por medio de fenómenos de estigmatización hacia las personas infectadas por el VIH, sus familias y sus grupos de pertenencia, pero también hacia aquellas que son solidarias o activistas, de forma independiente o en el seno de organizaciones sociales.

En China, como en la mayoría de las regiones del mundo, los fenómenos de estigmatización se erigen como obstáculos importantes para la prevención de la epidemia de VIH/SIDA. Se ha observado acertadamente (Goldin, 1994) que, en última instancia, la epidemia de estigma que acompaña al SIDA tiene mayor impacto sobre la sociedad y la población en general que la propia enfermedad. Por otra parte, aunque China haya adoptado leyes estrictas que prohíben la discriminación contra las personas que viven con el VIH, el fuerte estigma que se asocia a los pacientes –más que a la enfermedad– sigue siendo el problema más urgente al que se enfrentan en la fase de seropositividad asintomática (E. Rosenthal, *The New York Times*, 14 de enero de 2003).

Para entender estos fenómenos de estigmatización en la sociedad china, hay que remitirse al contexto social y político y a las formas en que se organiza la sociedad civil en relación con el Estado. Me referiré especialmente a la red de asociaciones locales tejida por las “*Organizaciones no gubernamentales organizadas por el gobierno*” (ONGOG), sus modos de funcionamiento y su cooperación con organizaciones y ONG internacionales. Las ONGOG –de acuerdo con el término acuñado inicialmente por G. White *et al.* (1996)– pueden considerarse como instituciones mediadoras entre las instituciones nacionales e internacionales. También haremos hincapié en las relaciones entre la autoridad nacional y las autoridades locales, que pueden explicar algunos de los obstáculos en la aplicación de las políticas de prevención.

---

<sup>1</sup> Dirección de correo electrónico: [Evelyne.Micollier@up.univ-mrs.fr](mailto:Evelyne.Micollier@up.univ-mrs.fr).

<sup>2</sup> Noción fundamental de la psicología social de las personas de cultura china: principio subyacente al comportamiento en las interacciones “cara a cara” dirigidas a obtener la aprobación social. Conciencia compartida del riesgo inherente a un contacto social, que induce a los individuos a apoyarse mutuamente para preservar la imagen pública de todos los implicados. Véase Zheng Li-Hua, 1995. *Les Chinois de Paris et leurs jeux de face*. París, L’Harmattan (col. “Logiques sociales”).

Mi artículo empieza ofreciendo un panorama del contexto de la epidemia y de los datos epidemiológicos en China, basado en el último informe del ONUSIDA en el país (ONUSIDA, 2003). A continuación se articula alrededor de tres ejes: se abordan ante todo las nociones de estigma, desviación y discriminación con el fin de proporcionar un marco teórico para analizar los fenómenos de estigmatización que afectan a las personas que viven con el VIH (PVVS). Seguidamente pondré de manifiesto la importancia de los factores culturales –más allá del impacto de los factores sociales y políticos– que deben tenerse en cuenta en las políticas nacionales de prevención. Dos ejemplos ilustrarán la vulnerabilidad de ciertos grupos sociales: las trabajadoras del sexo<sup>1</sup> y los campesinos pobres “vendedores de sangre”. Finalmente, analizaré los medios existentes para luchar contra la estigmatización, desde leyes nacionales hasta reglamentos locales, así como las acciones emprendidas por organizaciones locales.

### ***Contexto de la epidemia***

En Asia y el Pacífico se estima que 7,4 millones de personas están infectadas por el VIH y que otros 1,1 millones se contagiaron en 2003. Esta cifra supera ampliamente las registradas en años precedentes (ONUSIDA, 2004; resumen de orientación). La región de la cuenca del Mekong (sudeste asiático continental) es la que experimentó el incremento más significativo. Las bajas tasas de seroprevalencia en muchos países de la zona son engañosas: enmascaran epidemias localizadas en ciertas regiones, especialmente en los países más poblados del mundo, China y la India.

En China, la epidemia de SIDA figura entre los problemas de salud pública más urgentes, con 840 000 personas VIH-positivas y 80 000 pacientes enfermos de SIDA. Entre 2001 y 2002, el número de personas infectadas aumentó un 44% (Chen *et al.*, 2004). Según el Ministerio de Salud de China, el país ha entrado en una fase de expansión rápida de la epidemia desde 1998. La mayoría de los expertos nacionales e internacionales estima que están infectadas más de un millón de personas. El Ministerio de Salud de China proyecta que, en 2010, podría haber 10 millones de personas seropositivas si no se toman medidas eficaces para luchar contra la epidemia (ONUSIDA, 2002). El 10% de los portadores declarados del VIH son adolescentes. Una encuesta nacional realizada por las autoridades sanitarias indica que el 60% de los jóvenes no están informados –o están mal informados– sobre la enfermedad y que aproximadamente el 21% no sabe nada en absoluto acerca de métodos de prevención.

Desde 2003 han resultado seropositivas personas de todas las provincias, regiones autónomas y municipios, lo que demuestra la extensión geográfica de la epidemia. Además, la infección por el VIH ha llegado a la población general (Chen *et al.*, 2004). Cuatro de las seis provincias en las que la situación epidemiológica es más preocupante corresponden a regiones meridionales (Yunnan, Sichuan, Guangxi, Guangdong); las otras dos son la provincia de Xinjiang (en el noroeste de China) y la de Henan (en el centro). En Guangxi, por ejemplo, las tasas de infección por el VIH entre trabajadoras del sexo han pasado del 0% en 1996 al 11% en 2000, lo que indica un fuerte incremento de la propagación por vía sexual.<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> No utilizaré el término “profesionales” del sexo porque actualmente está bien documentado que la mayoría de estas personas trabaja en la industria del sexo durante un corto periodo de su vida (16-25 años en los contextos en los que he estudiado este tema en Asia oriental: China, Taiwán y Corea del Sur) y porque un cierto número practica la prostitución de forma ocasional. El término “*sex worker*” es mucho más pertinente. Lo traduciré por “trabajadoras del sexo”. Mi estudio no incluye datos sobre los “trabajadores” masculinos del sexo, a pesar de que constituyen una proporción nada despreciable de la industria del sexo.

<sup>2</sup> ONUSIDA. Comunicado de prensa: “Un nuevo informe del ONUSIDA señala que en los países más afectados la epidemia de SIDA está aún en una fase temprana y no ha alcanzado el nivel más alto”, julio de 2002.

Las principales prácticas que favorecen la contaminación son el intercambio de jeringas infectadas y las relaciones heterosexuales y homosexuales no protegidas. La epidemia se propaga inicialmente por el intercambio de jeringas para consumo de drogas y luego por vía heterosexual, siguiendo los mismos modelos epidémicos que en Tailandia, Viet Nam, Myanmar y el sur de China. En ciertas regiones, la contaminación es consecuencia igualmente de la transfusión de productos sanguíneos infectados por el VIH.

Un factor de vulnerabilidad al VIH es la movilidad interna y externa (transfronteriza), favorecida por la circulación de bienes y personas, así como por la integración de economías a nivel regional (este y sudeste de Asia) y por un desarrollo económico rápido y desigual a nivel internacional, que ha dado lugar a la coexistencia de regiones prósperas con bolsas de pobreza. La movilidad de los actores implicados en la industria del sexo (trabajadoras del sexo, clientes, propietarios de los diversos locales donde se ejerce el comercio sexual, proxenetas, traficantes, transportistas, autoridades, etc.) es un factor adicional de vulnerabilidad.

Por lo que respecta a la vulnerabilidad de las minorías étnicas, ahora se reconoce oficialmente, pero las políticas de prevención siguen estando mal adaptadas a sus especificidades. Existe una continuidad de culturas –por vínculos étnicos, lingüísticos, culturales e históricos– entre las poblaciones de las “montañas” del sur de China y las del sudeste asiático continental. Estos nexos facilitan la movilidad transfronteriza de las poblaciones. Por otra parte, las relaciones entre las mayorías étnicas de las “llanuras” y las minorías de las “montañas” son un elemento que interviene en la construcción de la identidad nacional. La distribución espacial y la gestión de los espacios y del entorno tienen una incidencia en las políticas sanitarias y las estrategias de prevención de la epidemia en materia de educación, información, detección sistemática y asistencia a los pacientes. Aun así, estos factores apenas se tienen en cuenta –si es que se tienen en cuenta– en las respuestas oficiales al riesgo epidémico del SIDA.

El virus tiende a propagarse por toda la población, y China podría conocer una catástrofe epidémica que implicaría pérdidas económicas colosales y el caos social. La respuesta gubernamental ha sido hasta ahora poco eficaz: después de un periodo de negación, las autoridades muestran actualmente falta de apertura y una ausencia relativa de voluntad política.

El informe del ONUSIDA de junio de 2002 ya había identificado otros factores de vulnerabilidad: un sistema de salud pública en vías de desmantelamiento –lo que significa en la práctica la exclusión de muchas personas del sistema de prevención y asistencia sanitaria– y graves fenómenos de estigmatización contra los enfermos de SIDA. Aunque a finales de los años 1980 el Ministerio de Salud de China había tomado medidas para rehabilitar el sistema sanitario rural, éste se ha ido degradando de forma inexorable en las regiones más pobres. Las autoridades sanitarias de Beijing son conscientes del problema e intentan proponer soluciones con el fin de restablecer el acceso a cuidados de calidad para el mayor número posible de personas. Desgraciadamente, estas consignas no suelen llevarse a la práctica en las regiones. De hecho, el Estado central tiene menos poder de coacción en las regiones porque éstas se autofinancian y no siempre tienen los medios para aplicar medidas de alto costo (Cailliez, 1998). Desde una perspectiva más global, White (1998) ha intentado modelar las reformas de la protección social en China, y cuestiona la existencia de un modelo específico de asistencia estatal en el este de Asia.

## ***Estigmatización y vulnerabilidad social de las PVVS***

*Nociones de estigma, discriminación y desviación: un marco teórico para el análisis de los fenómenos de estigmatización*

Citaré ante todo las definiciones de estas nociones propuestas por un diccionario (Larousse, 1991): “Un estigma es una marca duradera que deja una herida, una enfermedad”; “Estigmatizar es el hecho de mancillar, culpar con dureza y de forma pública. Literalmente, es una señal, una marca que revela una degradación”; “Discriminación es el acto de aislar y tratar de manera diferente a ciertos individuos o a todo un grupo en relación con otros”; “Discriminar supone establecer una diferencia, una distinción entre individuos o cosas”.

Soportar un estigma o adoptar comportamientos que se perciben como “desviados” dan lugar a fenómenos de discriminación contra una persona o un grupo, fenómenos que generan por sí mismos formas de marginación. En efecto, ser marginado significa que “te dejen al margen, que te dejen de lado”. Los procesos de marginación tienden a excluir de la sociedad, a cuestionar, pues, la inserción social de ciertos individuos o grupos.

La desviación –que sugiere hostilidad, sanción y estigma– es otro término utilizado para marginar a ciertos grupos. Las personas a las que se percibe como “desviadas” pueden convertirse en cabezas de turco en el contexto de epidemias experimentadas como plagas sociales.

E. Goffman (1975) fue el primero en desarrollar un marco teórico para el estudio del estigma desde el punto de vista de las ciencias sociales y el primero en realizar una investigación sobre los usos sociales de las discapacidades. En el origen de la acepción moderna del término, entre los griegos, “estigma” designaba marcas inscritas sobre el cuerpo de una persona con el fin de poner de manifiesto algo inusual y abominable de su estatus moral (Goffman, 1975, p. 11). Pueden distinguirse tres tipos de estigma:

“En primer lugar, hay las monstruosidades del cuerpo, las diversas deformidades físicas. Después están las taras de carácter que, a los ojos de los demás, adoptan el aspecto de falta de voluntad, pasiones irreprimibles o contranaturales, creencias falsas y rígidas y deshonestidad, y que se atribuyen a un individuo a causa de su historia conocida o presunta de, por ejemplo, trastorno mental, encarcelamiento, drogadicción, alcoholismo, homosexualidad, desempleo, tentativas suicidas o comportamiento político radical. Finalmente, hay los estigmas tribales de raza, nación y religión, que pueden transmitirse de una generación a otra y contaminar por igual a todos los miembros de una familia.” (Goffman, 1975, p. 14)

Los atributos de estigma o desviación son una cuestión de grado: estos atributos no son, pues, categorías *per se*. Desde una perspectiva interaccionista, el individuo estigmatizado no es una persona sino un punto de vista, que se construye socialmente. Es, pues, una cuestión de papeles en el seno de una interacción, no de personas concretas. Éste es el motivo de que la condición de la “persona estigmatizada” pueda cambiar. Aplicado al tema en cuestión, el estigma asociado a las personas que viven con el VIH y sus familiares puede transformarse e incluso eliminarse mediante medidas apropiadas de información y educación; es decir, medidas que tengan en cuenta los hallazgos de investigaciones sobre las interacciones entre individuos normales y estigmatizados (estigma de carácter) y entre grupos normales y estigmatizados (estigma tribal), y que se propongan producir cambios de perspectiva. Estos cambios podrían contribuir a deconstruir los fenómenos de estigmatización.



Sin embargo, conviene subrayar que los procesos de estigmatización parecen tener una función social más general: movilizar la adhesión a las normas sociales de los actores que no cuentan con el apoyo de la sociedad. Estos procesos muestran, por tanto, una resistencia estructural al cambio. También pueden tener otras funciones sociales dependiendo del tipo de estigma; por ejemplo, la estigmatización de ciertos individuos que se convierten en cabezas de turco puede ser un instrumento de control social oficial (Goffman, 1975, p. 161). Esta función puede explicar la actitud ambigua y despreocupada de ciertos gobiernos que estarían tentados a instrumentalizar a las PVVS.

### *El estigma en un contexto cultural<sup>1</sup>*

El estigma asociado al VIH/SIDA puede implicar el aislamiento completo para las PVVS, sus familias y sus amigos, así como para los activistas empeñados en la lucha contra la epidemia. Este proceso de exclusión está reforzado por un sistema de relaciones sociales específicas (*guanxi*), que consiste en una forma de atar relaciones entre individuos y entre grupos sociales y regular los intercambios en el seno de la sociedad, y que favorece la constitución de redes sociales sólidas y poderosas. Se apoya en un código y una etiqueta sofisticados para organizar las relaciones sociales informales. Para un individuo, estas relaciones incluyen la familia ampliada, las personas nativas de la misma región y a veces de la misma aldea, los antiguos compañeros de clase; estas relaciones se “revitalizan” en la vida cotidiana de una forma continua en el tiempo y en el espacio a través de intercambios de regalos y privilegios. Estos intercambios están regidos por un código social preciso y un conjunto de valores comunes (Yang, 1994; Yan, 1996).

A través de este sistema tradicional de *guanxi*, un individuo tiene acceso habitualmente a empleo, educación, sanidad, capital y un cierto número de servicios públicos. Por consiguiente, se comprende que si una persona es excluida de este sistema, cualesquiera que sean las razones, la vida en la sociedad china se vuelve muy difícil, casi imposible. Estar infectado por el virus no es sólo un factor de exclusión, sino que además esta exclusión se hace extensiva a la familia, los amigos y las personas unidas a la PVVS por razones éticas. Human Rights Watch (2003) relata la historia conmovedora de un voluntario de la provincia de Yunnan implicado en la lucha contra el SIDA que quería fundar una “casa terapéutica” para las PVVS en dificultades. Al principio, su acción había obtenido financiación de una fundación internacional y había sido alentada por el gobierno, pero los fondos prometidos –que habían circulado por la oficina de sanidad (*weisheng ju*)– nunca llegaron a su destino. Después de haber explicado públicamente su trabajo, el voluntario fue rechazado por la familia y tuvo que abandonar su ciudad natal para ir a la capital de la provincia, Kunming. Desesperado, entró en el mundo de las drogas y, actualmente, está detenido por consumo de psicotrópicos en su propia ciudad.<sup>2</sup>

Otra restricción cultural puede reforzar el aislamiento de las PVVS: el principio de “guardar las apariencias” y no “perder el prestigio” ante los demás se inscribe solapadamente en las relaciones cara a cara (véase nota 2).

---

<sup>1</sup> E. Micollier, 2004. AIDS Stigma and Social Vulnerability in China. *Social Sciences and AIDS in Southeast Asia: Inventory of Research Projects, Priorities and Prospects for the Future*. M.E. Blanc, M. De Loenzien y S. Lecoeur (ed.). Actas de la Conferencia de Chiang Mai, 10-12 de noviembre de 2003, París. Ediciones de la ANRS (en prensa).

<sup>2</sup> Human Rights Watch, 2003. Locked Doors: The Human Rights of People Living with HIV/AIDS in China, vol. 15, nº 7, septiembre, p. 27.

Más allá de las representaciones y construcciones locales de la enfermedad que subyacen a la discriminación, nuestro propósito aquí es evocar actos concretos de discriminación en la vida cotidiana y sus consecuencias por lo que respecta a la prevención. En diferentes escritos he abordado el tema del Otro como vector privilegiado del VIH/SIDA a nivel simbólico y como categoría fundamental de la construcción social de la enfermedad, tanto en el contexto chino como en otros contextos culturales.<sup>1</sup> El objetivo también es identificar tendencias estructurales emergentes en las instituciones y en ciertos grupos sociales que pueden reforzar los actos de discriminación asociada al VIH. Estas tendencias pueden observarse dentro de las propias instituciones oficiales y organizaciones sociales implicadas en la lucha contra el SIDA.

Por ejemplo, en los materiales informativos y didácticos siempre se singulariza a los “grupos de alto riesgo”, y lo mismo ocurre en el lenguaje de las personas implicadas en la lucha contra el VIH/SIDA, con independencia de que actúen en el marco de asociaciones, organismos oficiales o instituciones sanitarias. Así, los estudios epidemiológicos pueden favorecer la construcción de discursos discriminatorios contra las personas vulnerables al VIH por el simple hecho de distinguirlas de la población general (Farmer, 1996; Dozon y Fassin, 1989).

Se han denunciado fenómenos de estigmatización en la prensa internacional y en la prensa china desde la aparición de un artículo de Elisabeth Rosenthal en *The New York Times*,<sup>2</sup> en el que por primera vez se hacía referencia al problema de los campesinos de Henan infectados por el VIH por vía sanguínea. Estos fenómenos se reconocen como un factor de vulnerabilidad en los informes oficiales del ONUSIDA-China. El miedo y la discriminación constituyen obstáculos importantes para la aplicación de políticas preventivas. Al principio de la campaña nacional de prevención iniciada en los años noventa, los mensajes dirigidos a la población general explotaron el tema del miedo con el fin de fomentar comportamientos preventivos. En la actualidad, las autoridades reconocen el riesgo de discriminación y estigmatización hacia las personas infectadas por el VIH, riesgo agravado por el miedo a la enfermedad. Los reglamentos oficiales condenan los comportamientos y discursos discriminatorios.

Sin embargo, la información sigue siendo escasa, y la inmensa mayoría de la población todavía no puede disponer de asesoramiento y asistencia sanitaria. En este contexto, los “grupos de alto riesgo” se convierten fácilmente en cabezas de turco. El objetivo esencial debe ser, pues, la sensibilización de la población para que llegue a percibirse como un “yo contaminador”, en lugar de ver siempre al “otro contaminador”. En concreto, las pruebas de detección sistemática deberían contemplarse como útiles para el futuro del individuo y sus allegados. Desgraciadamente, varios artículos de prensa (mencionados en el informe del ONUSIDA) han comunicado que resultar seropositivo significa correr el riesgo de perder el trabajo,<sup>3</sup> ser excluido de la escuela,<sup>4</sup> ser rechazado por la comunidad social, ser expulsado de la aldea o la ciudad,<sup>5</sup> no

---

<sup>1</sup> El término “Otro” se utilizaba en un sentido genérico que incluía a todos los extranjeros y “los que son extraños” desde el punto de vista de las representaciones sociales y culturales de las poblaciones chinas (Han), y designaba, pues, a las minorías étnicas, sexuales y sociales. E. Micollier, 1999. L’Autre: porteur originel et/ou vecteur privilégié du VIH/sida (Chine populaire – Taiwan). Revista *Autrepart*, nº 12, “Le sida des autres. Constructions locales et internationales de la maladie”, bajo la dirección de C. Fay. Éditions de l’Aube/IRD, p. 73-86.

<sup>2</sup> 28 de mayo de 2001.

<sup>3</sup> M. Liu, M. Meyer. *Newsweek*, 30 de noviembre de 2000.

<sup>4</sup> L. Chang. *Wall Street Journal*, 23 de marzo de 2001.

<sup>5</sup> M. Liu, M. Meyer. *Newsweek*, 30 de noviembre de 2000.

obtener autorización para casarse y, por añadidura, no recibir ningún tratamiento.<sup>1</sup> Se comprende así que nadie decida someterse voluntariamente a la prueba.

A partir de estos ejemplos y de mis propias observaciones sobre el terreno, se aprecia que existe un desfase importante entre las políticas oficiales y las realidades prácticas, lo cual no es nada nuevo ni específico de China. Las leyes contra la discriminación a causa del SIDA se aplican de manera desigual según las localidades y han producido un cierto número de efectos adversos, tan visibles que ni las autoridades (en particular las autoridades locales), ni el personal sanitario, ni la población general parecen preparados para aceptar la idea misma de “no discriminación”.

En este contexto social, las leyes antidiscriminación parecen totalmente inapropiadas y carentes de sentido para la gran mayoría de la población. Cada ley nacional que prohíbe la discriminación es respondida por una regulación local que la contradice; por ejemplo, reglamentos locales (leyes provinciales, regulaciones municipales, cantonales o de distrito) que impiden que las personas VIH-positivas se casen, continúen trabajando o utilicen las piscinas públicas (Rosenthal, 2003). La policía tiende a proceder contra las empresas dirigidas por personas seropositivas y a confiscar sus bienes. Los médicos, al no estar sometidos a las reglas deontológicas del secreto profesional y la preservación del anonimato, desvelan el estado serológico de los pacientes a sus patronos. Conviene señalar que, entre los diez principios que están consensuados en China y que resumen el contenido de la ética médica actual, ninguno hace referencia al secreto profesional o la preservación del anonimato.<sup>2</sup> En cuanto al personal médico, rehúsa atender a los pacientes por miedo a la contaminación, un signo de falta de información sobre los medios para protegerse, pero también de la inaccesibilidad de tales medios. Por ejemplo, algunos cirujanos se niegan a operar a los pacientes seropositivos.

E. Rosenthal cuenta la historia de un grupo de siete personas infectadas por el VIH que simplemente desean compartir un alojamiento. Describe su vagabundo forzado: expulsadas de viviendas temporales alquiladas legalmente, estas personas son obligadas cada vez a marcharse del barrio en que residen. No se las acoge en ninguna parte, y ningún propietario acepta alojarlas, ni siquiera en una ciudad tan dinámica y cosmopolita como Cantón. Durante mis estudios de campo en Taipei, en 1997, pude comprobar que las personas seropositivas que querían vivir juntas topaban con los mismos problemas que en Cantón. Cuando se conocía su estado serológico, eran expulsadas de la vivienda y del barrio. Todos los habitantes interrogados en el vecindario expresaban el mismo discurso sobre los riesgos de devaluación de sus bienes inmuebles. Hacían hincapié en las pérdidas financieras y económicas, más que en la estigmatización moral del Otro. ¿Se trataba de una “tapadera” que, en el contexto de la globalización de las sociedades asiáticas, parecía “políticamente más correcta” que un discurso moralista y moralizante?

Sea como fuere, si nos creyéramos las políticas oficiales estipuladas en Cantón contra la discriminación de las personas infectadas por el VIH, este grupo de siete individuos –que representa un modelo de ayuda mutua– debería haber sido apoyado en su empeño: el “Plan de medio a largo plazo de la provincia de Guangdong para la prevención y control del SIDA” establece que las asociaciones y organizaciones privadas deben ser respaldadas porque tienen un papel que desempeñar en la reducción de la discriminación que sufren los enfermos de SIDA, las personas seropositivas, sus familias y sus allegados. En la realidad, estas medidas –preconizadas

---

<sup>1</sup> D. Rennie. *Daily Telegraph*, 7 de diciembre de 2000.

<sup>2</sup> I.P. McGreal analiza comentarios y discusiones que han tenido lugar en China sobre los principios que distinguen la bioética china actual de la ética médica tradicional. Hace referencia a los trabajos de Shi Dapu: “Recherche en bioéthique médicale en Chine aujourd’hui” y “Progrès de l’éthique médicale chinoise”. Véase I.P. McGreal, 1991. The New Dimensions of Chinese Medical Ethics. *Journal of Chinese Philosophy*, nº 18, p. 161-168.

en documentos administrativos generalmente vagos acerca de las modalidades de aplicación—siguen siendo letra muerta.

Por primera vez, un informe apoyado por estudios de campo llevados a cabo en 2002-2003 se ha centrado en la cuestión de los derechos de las PVVS en China y ha denunciado sus condiciones de vida (Human Rights Watch, 2003). En la actualidad, el estigma asociado al VIH/SIDA es reconocido por las autoridades, que aún deben emprender una profunda reforma jurídica para que este reconocimiento tenga eficacia real. La ley promulgada por la ciudad de Suzhou sobre el VIH/SIDA parecía un modelo a seguir por las demás ciudades chinas: garantiza a los pacientes y sus familias el acceso a empleo, educación y sanidad, y otorga a las PVVS el derecho de recurrir a la justicia si no se respeta la ley.<sup>1</sup> Desde un punto de vista jurídico, esta ley supone un progreso en la lucha contra la discriminación. También se han adoptado otras medidas: en el marco de dos ambiciosos proyectos nacionales —el plan estratégico nacional a medio y a largo plazo para el control y la prevención del VIH/SIDA (1998-2010) y el reciente plan de acción para frenar y controlar el SIDA (2001-2005)— se han planificado reglamentos oficiales que sancionan ciertos lenguajes y comportamientos. Sin embargo, la aplicación de estos planes ha sido más bien exigua.

Además, los mensajes son contradictorios, pues las leyes nacionales todavía prohíben el matrimonio entre personas seropositivas, y las leyes locales les impiden trabajar en ciertos sectores, como educación infantil o servicios alimentarios. El acoso por parte de patronos, policía y personal médico o educativo está bien documentado actualmente. La policía de la provincia de Henan ha efectuado arrestos y ha utilizado la violencia contra manifestantes seropositivos que reclamaban acceso a tratamiento: perseguir a estos manifestantes es doblemente ignominioso en la medida en que el Estado no es inocente en el proceso de contagio de su infección por el VIH.<sup>2</sup>

A partir de estudios de casos realizados en el África occidental, especialmente en Burkina Faso, Alice Desclaux (1996) demuestra que el tratamiento de la discriminación —cuando las instituciones implicadas en la lucha contra el SIDA reconocen el problema e intentan abordarlo— queda circunscrito al campo de la ética, lo que limita seriamente las posibilidades de modificar comportamientos y lenguajes discriminatorios. De hecho, siguen persistiendo las mismas ideas sobre la contaminación, como la idea preconcebida —y muy generalizada, incluso en círculos médicos y asociativos comprometidos en la lucha contra el SIDA— de que la causa de la infección revela comportamientos individuales e implica pues la responsabilidad de las personas (Desclaux, 1996, p. 271). Esta idea contribuye a reforzar los sentimientos de culpabilidad de los individuos seropositivos. Lo mismo puede decirse del trato que dan a la discriminación las instituciones chinas. A. Desclaux ha examinado el papel que desempeña o podría desempeñar la investigación antropológica en la lucha contra la discriminación de las personas infectadas por el VIH: la antropología puede contribuir a expandir el campo de reflexión más allá de los confines de la ética. Se trata, pues, de reorientar el análisis de los fenómenos de discriminación y estigmatización, de la forma en que son tratados, y dirigirlo hacia el campo de la realidad social y humana en toda su complejidad, hacia un análisis de las relaciones sociales que tenga en cuenta el conjunto de actores y sus interacciones, las relaciones de género y poder y las lógicas institucionales y políticas.

Por lo que se refiere a acceso a fármacos antirretrovíricos (ARV), el Viceministro de Salud Gao Qiang anunció en septiembre de 2003 que China proporcionaría ARV gratuitos a todos los ciudadanos que no tuvieran medios para pagarlos. Con el apoyo financiero del Fondo Mundial para la Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, el objetivo consiste en acelerar el acceso a tratamiento aumentando el número de pacientes beneficiarios (de 3000 en 2003 a 40 000

---

<sup>1</sup> Human Rights Watch, 2002. “China: Suzhou HIV/AIDS Law Praised”, 15 de septiembre.

<sup>2</sup> Human Rights Watch, 2003. “China: Police Violence Against HIV-positive Protestors Escalates”, 9 de julio.

en 2008) en las siete provincias más afectadas por el escándalo de los “vendedores de sangre”.<sup>1</sup> En efecto, China forma parte de los países en desarrollo que tienen capacidad tecnológica e infraestructuras industriales para producir medicamentos genéricos a nivel local. A pesar de esto, la urgencia sanitaria es ineludible actualmente para los enfermos y sus familiares.

Los servicios y programas asistenciales para las PVVS son prácticamente inexistentes en China. Todavía adoptan la forma de pequeños proyectos piloto impulsados por ONG internacionales, como la *Save the Children Fund* y la *Cruz Roja de Australia*. La mayoría de los individuos VIH-positivos son controlados por personal médico de los servicios locales de prevención epidémica y por personal de hospitales que tratan enfermedades infecciosas y a los que las autoridades sanitarias nacionales han designado para que se ocupen del VIH. Conviene subrayar que la asistencia psicosocial es negligible, que todavía existen muy pocas redes de personas seropositivas y que no hay ninguna estructura de cuidados a domicilio.<sup>2</sup>

En 1998 se crearon en Beijing dos estructuras de apoyo para las personas seropositivas. El “Hogar del lazo rojo” está integrado en el Hospital Ditan, que se ha designado como hospital de referencia en China para el tratamiento e investigación del VIH/SIDA. En colaboración con el “Centro de control y prevención del SIDA” del Ministerio de Salud, se están llevando a cabo investigaciones clínicas tanto sobre fármacos antirretrovíricos como sobre medicinas chinas tradicionales, en especial la farmacopea.

La otra estructura de apoyo es el “Hogar del cuidado afectuoso”, en el seno del hospital You’an: el hogar ofrece atención médica y apoyo psicológico a pacientes hospitalizados o ambulatorios que viven con el VIH. En la medida de lo posible, también cumple una función de información a los familiares y allegados del paciente. Goza de la condición de ONGOG, dependiente de la Asociación China para la Prevención de las ETS y el SIDA. Esta organización social desempeña un papel activo en la lucha contra la discriminación de las personas seropositivas.<sup>3</sup>

### ***Vulnerabilidad al VIH en dos grupos sociales: “trabajadoras del sexo” y campesinos pobres “vendedores de sangre”***

#### *Gestión del comercio sexual*

Las actividades asociadas al comercio sexual ponen de manifiesto un sector informal de contornos difusos. Los actores en esta industria son móviles: entran y salen continuamente. La percepción de los intercambios sexuales comerciales y de las personas que intervienen en ellos varía en función del grupo social, la región y la dinámica local de las relaciones sociales, económicas y políticas. El modelo de la estratificación social se reproduce especialmente en los encuentros entre clientes y trabajadoras del sexo: en los dos extremos del amplio espectro del comercio sexual, los clientes adinerados se relacionan con prostitutas de lujo en un medio urbano, o mantienen a “segundas esposas” o “concubinas”, mientras que los campesinos migrantes pobres viven con una mujer, a menudo también migrante, “contratada” por y para un grupo de varones y alojada y alimentada sin sueldo a cambio de un cierto número de servicios, incluidos los sexuales (Pan, 2003).

---

<sup>1</sup> China AIDS Treatment Policy Workshop Meeting Report. Noviembre de 2003, Beijing, p. 18.

<sup>2</sup> Informe del ONUSIDA, 2002, p. 22.

<sup>3</sup> *Ibid.*

El comercio sexual parece encontrarse en el meollo de las “culturas sexuales”, un modelo tradicional aún arraigado en China, que además está experimentando una cierta revitalización desde la emergencia de una clase media acomodada y la reaparición de una élite económica (Micollier, 2003). De hecho, a lo largo de toda la historia de la civilización china hasta la época actual, se constata que los intercambios sexuales remunerados aumentan a medida que los varones se enriquecen.

La noción de “cultura sexual” remite a una configuración compleja de ideas, comportamientos y efectos ligados a la sexualidad. Se trata de una construcción social que asienta sobre un conjunto abierto y dinámico de relaciones sociales, políticas y económicas. Dentro de una comunidad determinada, es un modelo afectivo de estados emocionales y un modelo consensual de ideas asociadas al comportamiento sexual, respaldado por valores y principios morales relativos a la naturaleza y finalidad de las relaciones sexuales, que institucionaliza aquello que el grupo siente como “normal, natural, necesario o aprobado” (Herdt, 1997, p. 10).

Esta “contextualización y conceptualización” es una herramienta que permite evaluar de forma más apropiada el riesgo de VIH al que se enfrentan ciertas categorías de la población y la población “general”. Tomaré como ejemplo la categoría de “trabajadoras del sexo”, calificada inicialmente como “grupo de riesgo” y que se describe ahora como “grupo que presenta una mayor vulnerabilidad al SIDA”, de acuerdo con la terminología adoptada por organismos y ONG internacionales.

En los años 1990, a comienzos de la campaña nacional china de prevención del SIDA, las trabajadoras del sexo fueron calificadas como “mujeres en crisis” en los folletos y hojas informativas dirigidos a ellas. La construcción de un lenguaje discriminatorio nació, pues, de las propias instituciones oficiales chinas, con el acuerdo tácito de instituciones internacionales que estaban colaborando en la implantación de la campaña nacional de lucha contra el SIDA. En efecto, la elaboración y la divulgación de estos folletos informativos contaron con el apoyo de donantes internacionales, e incluso se tradujeron al inglés. En aquella fase de la campaña, en un momento en que las autoridades chinas negaban el riesgo de una epidemia, era imposible criticar esta “reapropiación” cultural y local de la prevención. El riesgo para los organismos internacionales era que no habrían podido seguir trabajando sobre el VIH/SIDA en China si la tímida respuesta nacional hubiera sido criticada por extranjeros.

La posición oficial entonces era que las prostitutas debían ser reeducadas. Jamás se las consideró como las víctimas de un sistema global, actitud ésta que habría podido conducir a un cambio legislativo, tal como demuestra el ejemplo holandés. De hecho, los Países Bajos son quizás el único país donde los trabajadores del sexo registrados tienen los mismos derechos que los demás trabajadores, están organizados en sindicatos y ejercen una actividad que recientemente se ha legalizado por completo (2000). En el *Red Light District* de Amsterdam, incluso pueden solicitar una especie de “servicio de orden” (“la policía del preservativo”) si los clientes se niegan a utilizar preservativos o incurren en violencia.

En China, como en la mayoría de los países, el comercio sexual está prohibido por ley. La “Decisión del Comité Permanente de la Asamblea del Pueblo sobre la Prohibición de la Prostitución” (1991) estipula que la trata de seres humanos y la prostitución son actividades ilegales. La responsabilidad de supervisar la aplicación de estas decisiones corresponde a la policía. Las trabajadoras del sexo no están registradas, y sólo se las obliga a someterse a controles de salud cuando se las arresta. En China existe un gran número de centros de reeducación destinados a trabajadoras del sexo y sus clientes (Fox, 1997, p. 6-7).

La discriminación radica en el hecho de que las “trabajadoras del sexo” no están protegidas por un Estado que no toma medidas eficaces para reducir su vulnerabilidad. La existencia de centros de reeducación no hace más que acrecentar la vulnerabilidad al inducirlas a permanecer en la clandestinidad con el fin de evitar estas sanciones. El mismo problema se plantea para los campesinos “vendedores de sangre”: ellos tampoco están protegidos por el Estado; muy al contrario, el Estado los ha hecho más vulnerables al no prohibir desde hace tiempo –e incluso fomentar tácitamente– el “contrabando de sangre” en ciertas regiones de China, sangre que compra el propio Estado para las instituciones sanitarias oficiales y la fabricación de medicamentos.

### *Gestión de la donación de sangre: representaciones y prácticas asociadas a la sangre*

Las representaciones del cuerpo –y en particular de los líquidos corporales, incluidos la sangre y el espermatozoide– y las prácticas asociadas a ellas explican en parte la magnitud del “escándalo de la donación de sangre” en la China popular. Estas prácticas y representaciones son factores culturales que deben tenerse en cuenta al gestionar el riesgo de la epidemia de VIH/SIDA.

Centenares de miles de campesinos de las regiones pobres de la China central, como Henan, se han infectado por el VIH como consecuencia de una práctica muy generalizada en el país consistente en vender la propia sangre. Según las estimaciones del ONUSIDA y de expertos de diversas organizaciones internacionales y nacionales, entre 100 000 y 500 000 personas de la provincia de Henan se han contaminado después de haber vendido su sangre siguiendo métodos que no respetaban las normas básicas de higiene.

En China, el comercio ilícito de sangre está controlado por grupos mafiosos llamados “cabezas” o “jefes de la sangre”, y sigue siendo una práctica muy generalizada a pesar de las sanciones de las autoridades chinas: desde hace cinco años, vender sangre se considera un delito criminal. Sin embargo, la carencia de productos sanguíneos es crónica en los hospitales y laboratorios farmacéuticos que fabrican medicamentos a partir de derivados sanguíneos; esta carencia los obliga a seguir comprando sangre en el mercado negro. La pobreza impulsa a muchos campesinos de las regiones centrales de China –en especial, las provincias de Henan y Hebei– a vender su sangre ilegalmente y en condiciones higiénicas deplorables: se utilizan las mismas jeringas varias veces, y la sangre despojada de las sustancias terapéuticamente útiles vuelve a inyectarse a los donantes. Así pues, estos donantes son muy vulnerables a la propagación del VIH y otras enfermedades infecciosas transmitidas por sangre contaminada, como la hepatitis C. Las autoridades sanitarias han ignorado este riesgo epidémico: la transmisión del VIH por la sangre es un tema tabú en China, a pesar de que, desde hace algunos años, el ONUSIDA y el Ministerio de Salud han identificado bolsas epidémicas de infecciones por el VIH transmitidas por vía sanguínea, y consideran que será necesario reconocerlas algún día para poder controlarlas. La cuestión se contempla ahora como un problema de salud pública, pero se subestima considerablemente y, por tanto, sigue negándose en cierta medida. La Ley sobre Donación de Sangre de 1 de octubre de 1998 estipula que la sangre destinada a transfusiones clínicas debe proceder exclusivamente de donantes voluntarios no remunerados.

La prohibición sobre la donación de líquidos, sustancias o partes corporales es un tabú todavía muy arraigado en las sociedades chinas. La mayoría de la población no acepta donar sangre, un signo de la persistencia de representaciones tradicionales de la sangre que derivan de las concepciones confucianista o taoísta del cuerpo. En estas representaciones, el respeto por la integridad del cuerpo es una idea capital. La sangre se considera una sustancia obtenida por transformación de la materia a partir del espermatozoide (*jing*) y de energías vitales (*qi*). Así pues, la

sangre se asocia a la reproducción biológica, con todas las implicaciones y emociones que cristalizan alrededor de ella.

Además, la donación o venta de sangre es una práctica de “género” que se asocia a representaciones que tampoco escapan a una categorización por “sexo social”: se constata que las familias delegan con mayor frecuencia a las mujeres para que donen sangre. Propondré dos elementos explicativos, todavía en fase de hipótesis, que podrían confirmarse finalmente mediante encuestas y análisis precisos sobre este tema: (1) la sangre de los hombres se considera más preciosa, debido a la idea muy habitual de que su sangre se obtiene por transformación del esperma; (2) las mujeres pierden sangre de todos modos durante la menstruación, por lo que su cuerpo está ineludible e inherentemente en estado de “integridad inestable o efímera”, según una percepción local esencialista.

Por otra parte, la sangre, una vez purgada de las sustancias útiles para la fabricación de medicamentos, vuelve a inyectarse a los “vendedores”, una práctica que, como ya he mencionado, tiene graves consecuencias por lo respecta a la propagación del VIH, pero que se relaciona con una conceptualización local del cuerpo: la sangre se “restituye” a las personas, quizá también por respeto –en la medida de lo posible– a la integridad del cuerpo.

### ***Medios de luchar contra la estigmatización: organizaciones sociales chinas, sociedad civil y respuesta al SIDA***

Abordaré brevemente aquí la naturaleza, condición jurídica y modos de funcionamiento de las organizaciones sociales en China, así como sus actividades y vínculos con los organismos oficiales. Mi punto de referencia será un estudio de Michaela Raab (1997) –que se basa en encuestas de campo entre organizaciones de este tipo y que revela una realidad social concreta–, más que el análisis de Tony Saich, que intenta un modelado, una conceptualización de la naturaleza y las formas de funcionamiento de las organizaciones sociales en China (un estudio pertinente que merece ser mencionado, pero cuyo análisis crítico sobrepasa el alcance del presente trabajo).

El estudio de M. Raab se llevó a cabo en 1996-1997 entre 60 grupos asociativos urbanos implicados en actividades de desarrollo social. Uno de los principales hallazgos fue constatar que los vínculos estructurales de las organizaciones sociales con el gobierno no impiden su autonomía operativa. Por el contrario, pueden tener una función de mediación que llegue hasta el punto de cuestionar la práctica gubernamental:

“La mayoría de los grupos estudiados parece existir principalmente por su capacidad para llegar a las poblaciones marginadas de la sociedad, a las que los organismos gubernamentales tienen dificultades considerables para acceder. En 1996, la oficina de Asuntos Civiles tenía registradas alrededor de 200 000 organizaciones sociales a todos los niveles administrativos. Entre ellas, sólo algunas docenas –la mayoría no registradas como organizaciones sociales– tenían un estilo de activismo característico de las ONG.” (Raab, 1997)

Numerosos grupos han intentado de forma experimental cubrir los vacíos dejados por la burocracia y han buscado medios de reducir el abismo que separa el Estado de la sociedad. Esta tendencia empezó a manifestarse durante los años 1990, pero el número de organizaciones sociales dejó de crecer en 1996, cuando se adoptó a nivel nacional una medida oficial dirigida a frenar este desarrollo, un signo de que las autoridades lo percibían como un riesgo potencial.



Las organizaciones sociales pueden clasificarse en cinco categorías, con límites a veces difusos: clubes y salones privados; asociaciones orientadas a los servicios (ONGOG); centros de investigación; redes y foros (ONGOG), e instituciones de índole activista, informativa o didáctica. Cabe señalar que estas categorías tienen ante todo una función heurística con fines de análisis y que su pertinencia puede ser decepcionante cuando se trabaja sobre el terreno, donde la misma organización podría clasificarse en dos o tres categorías.

Las ONGOG hacen operativa una forma de “beneficencia gubernamental” que va más allá de la recaudación de fondos para los servicios del gobierno. Por ejemplo, se pide a voluntarios jóvenes que se ocupen de ancianos indigentes visitándolos regularmente. Diversos grupos de desarrollo rural situados en áreas urbanas prestan otros servicios. Han recibido financiación internacional para el alivio de la pobreza en China, y pueden superar las divisiones administrativas colaborando directamente con las autoridades cantonales o municipales, al tiempo que mantienen lazos con estamentos decisorios al más alto nivel. Universitarios y otros miembros del mundo académico también han creado grupos no gubernamentales que actúan en el sector de los servicios públicos: aun siendo proveedores de servicios, realizan “investigaciones-acciones” cuyos resultados se utilizan a menudo con fines de activismo, información y educación.

Las redes chinas sirven como nexo entre los empleados del Estado y, en cierta medida, las unidades de trabajo (*danwei*) a las que pertenecen los miembros de estas redes y las organizaciones populares informales que no están registradas como ONGOG. Están bien posicionadas para divulgar información a una diversidad de organizaciones y para formar a jóvenes. Estas redes desempeñan un papel importante en áreas de desarrollo que se benefician de un acceso relativamente fácil a financiación extranjera; por ejemplo, prevención del VIH/SIDA o protección del medio ambiente. Pueden ser muy eficaces para alcanzar un consenso acerca de la promoción de determinadas medidas, pero no representan a movimientos de masas.

Por último, las instituciones con vocación activista, informativa y didáctica se proponen trabajar con los medios de comunicación. Aunque sus métodos contrastan con los planteamientos más beligerantes adoptados por las ONG en otros países, pueden resultar muy eficaces para alcanzar sus objetivos.

A pesar de que se ha estabilizado el número de ONGOG, el desarrollo de organizaciones sociales en China desde los años ochenta hasta mediados de los noventa indujo a numerosos organismos oficiales a trabajar con estas “organizaciones satélite”, que algunos observadores también han denominado “organizaciones menos gubernamentales”.

Las organizaciones sociales chinas tienen un grado de autonomía y compromiso social muy variable. Se remiten a su relación con el gobierno en términos de colaboración. Los grupos militantes subrayan que su principal objetivo no es presionar al gobierno sino sensibilizar acerca de determinados problemas por medio de la información y educación. Los donantes internacionales apoyan numerosas asociaciones de este tipo; por ejemplo, las que contribuyen a la prevención del VIH/SIDA bajo los auspicios de las autoridades sanitarias, o las que llevan a cabo tareas de asistencia social en cooperación con los ministerios de Asuntos Civiles, Salud Pública y Educación. Según mis propias observaciones de campo y los hallazgos del estudio de Raab, el grado de emancipación operativa depende de la autonomía financiera.

Pese a los resultados, los vínculos con la administración “madre” no se relajan en absoluto: el gobierno paga al personal de las ONGOG y dispone de informes sobre los empleados (lo que incluye un *curriculum vitae* de sus salarios profesionales y su participación social y política en

organizaciones de masas y asociaciones de vecinos). Incluso asisten a las mismas reuniones políticas que sus colegas funcionarios.

Pero estos foros deben ocuparse de problemas complejos que han surgido a raíz de la liberalización económica, como el de los trabajadores migrantes o el paro urbano, problemas que al gobierno le resultaría difícil reconocer y tratar oficialmente. En consecuencia, estos grupos de voluntarios han emprendido una serie de “proyectos piloto” en el campo de la asistencia social. Tomemos como ejemplo el comercio sexual: mientras que la industria del sexo es objeto de acciones gubernamentales frecuentes —que castigan especialmente a las trabajadoras del sexo, a las que se detiene y reeduca en centros de reclusión—, una asociación dedicada a la prevención del VIH/SIDA puede disfrutar perfectamente de una cierta tolerancia por parte de las autoridades para que promueva el uso de preservativos entre mujeres a las que debería haber denunciado un agente gubernamental por ejercicio ilegal de la prostitución.

Las organizaciones gubernamentales, las ONGOG y otras clases de ONG chinas están comprometidas en la lucha contra el SIDA. Junto con ONG y organizaciones oficiales internacionales (donantes bilaterales o multilaterales), se esfuerzan para implantar respuestas nacionales coherentes ante la propagación del VIH/SIDA. Es posible distinguir tres categorías de organizaciones sociales implicadas en esta lucha:

- Diversas ONG internacionales, como la Fundación Ford, el Fondo *Save the Children*, AusAIDS, Médicos sin Fronteras y Médicos del Mundo, tienen una presencia activa en China. Dado que este artículo se centra en las organizaciones chinas, no se discutirán los modos de funcionamiento y actividades de dichas organizaciones.
- Las “ONGOG”, que operan a tres niveles administrativos: local, regional y nacional. Su singularidad radica en el hecho de que dependen de un organismo gubernamental que actúa como “cobertura”, lo que significa que las ONGOG carecen de estatuto jurídico. Por ejemplo, la Asociación China de Trabajadores Sociales Jinglun, una ONGOG con apoyo financiero de la Fundación Ford, ha introducido programas de educación sexual en institutos y universidades de seis provincias, así como cursos de formación para docentes y padres, en colaboración con las autoridades educativas locales y las secciones locales de la Federación Nacional de Mujeres.
- Por último, las ONG académicas desempeñan un papel particularmente activo en la lucha contra el SIDA. En China se denominan “organizaciones secundarias” (*erji danwei*) y a menudo son el resultado de iniciativas individuales. Mencionemos, por ejemplo, la Red SIDA-China; la Asociación de Medicina Preventiva de Beijing; el Proyecto de Acción contra el SIDA, coordinado por el Dr. Wan Yanhai, y el Instituto de Investigación sobre Sexualidad y Género de la Universidad del Pueblo de Beijing. Este instituto está dirigido por el sociólogo Pan Suiming. Pan y su equipo han efectuado encuestas sobre las ideas relacionadas con la sexualidad y las prácticas sexuales entre grupos vulnerables a la infección por el VIH y en la población general (p.ej., Pan, 1999; Pan, 2003).

La Red SIDA-China es una organización académica que se constituyó a partir de la movilización de una facultad de medicina de la capital (Facultad de Medicina de la Unión de Beijing). Diversos equipos y miembros de la red han llevado a cabo investigaciones en ciencias sociales y conductuales, que han examinado, por ejemplo, las prácticas de los camioneros y el comercio sexual en hoteles situados a lo largo de las principales autopistas de Hainan y Guangxi, en el sur de China (Liao Susu, 1998, 2000), o el impacto social y económico de la infección por el VIH en

Ruili (Yunnan), cerca de la frontera con Myanmar, una encrucijada muy conocida por el tráfico de drogas (Micollier, 1998).

El Proyecto de Acción contra el SIDA fue creado por el Dr. Wan, el activista sobre el SIDA con mayor visibilidad en China. El Dr. Wan es un antiguo alto funcionario que trabajaba en el campo de la salud y que fue destituido de sus funciones a causa de su activismo y sensibilidad frente a los problemas con los que se encuentran las minorías étnicas y sexuales en la sociedad china. Ha contribuido enormemente al reconocimiento de la vulnerabilidad de estos grupos al VIH/SIDA. También creó el primer servicio de información telefónica en 1992. Recientemente ha estado trabajando para que salga a la luz pública el escándalo de la venta de sangre en las provincias centrales de China, en particular Henan. Está comprometido en la lucha contra la discriminación y figura entre quienes han denunciado la vulnerabilidad social de los campesinos “vendedores de sangre” que viven con el VIH. En 2002, mientras estaba detenido por el Gobierno chino, fue galardonado (*Award for Action on HIV/AIDS and Human Rights*) por la Red Jurídica Canadiense sobre el VIH/SIDA y la asociación Human Rights Watch por su acción a favor de la protección de las PVVS en China.<sup>1</sup>

La Red sobre el SIDA de la Provincia de Yunnan fue originalmente un proyecto de la “Sociedad de la Provincia de Yunnan para la Promoción y Cooperación con ONG Internacionales”. Publica un folleto y materiales didácticos e informativos, además de llevar a cabo actividades de información, educación y comunicación (IEC) relacionadas con el SIDA.

Varias iniciativas relativamente independientes, enfocadas a la educación sobre el SIDA y asociadas con frecuencia a departamentos de salud e instituciones académicas, han logrado movilizar la comunidad homosexual masculina en las grandes ciudades chinas. Estos grupos asociativos llevan una existencia marginal. Algunos de ellos han tenido que cesar sus actividades y volver a la clandestinidad después de cortos periodos de existencia formal. Los responsables y coordinadores de tales asociaciones pueden acabar figurando en una especie de lista negra: es posible que tengan dificultades para encontrar trabajo a causa de su implicación en la lucha contra el SIDA y su asociación con grupos homosexuales (*A Human Rights in China Report*, 1997).

Un programa enfocado a cuestiones bioéticas, llevado a cabo bajo los auspicios de la Academia China de Ciencias Sociales (Qiu, 1996) y financiado por la Fundación Ford, se ha interesado por los aspectos éticos del SIDA, con el fin último de proporcionar directrices para las políticas gubernamentales. El programa fue coordinado por el profesor de formación filosófica Qiu Renzong, que ha denunciado abiertamente los métodos autoritarios: “Si no podemos salvaguardar los derechos de las personas, no habrá ninguna garantía de protección en materia de salud pública.” En efecto, la estigmatización de las personas infectadas por el VIH o que pertenecen a grupos vulnerables, o la restricción de sus derechos, tendrá como resultado que la enfermedad y su cortejo de problemas vuelvan a la clandestinidad, lo que hará ineficaz cualquier tentativa de aplicar medidas de prevención y asistencia.

Conviene recordar que una serie de contradicciones, por no decir oposiciones, acaba conduciendo a situaciones conflictivas, por una parte, entre las políticas globales internacionales y las políticas locales, y, por otra, entre las políticas nacionales y las políticas locales en materia de reglamentos y prácticas. Estas contradicciones ponen de manifiesto las relaciones entre el poder nacional y el poder local. Reflejan la jerarquía de las distintas unidades administrativas chinas a nivel nacional, provincial, municipal, cantonal y de distrito.

---

<sup>1</sup> Human Rights Watch, 2002. “Chinese AIDS Activist Honored Despite Ongoing Detention”, 12 de septiembre.

Sin embargo, en el contexto chino, y a causa de los factores políticos e institucionales que hemos mencionado, resulta imprescindible el trabajo conjunto de las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales internacionales; las organizaciones gubernamentales chinas nacionales, provinciales y locales, y las “organizaciones no gubernamentales organizadas por el Gobierno” (ONGOG). A pesar de los obstáculos previsibles, las negociaciones entre todas las partes son ineludibles antes de la elaboración y aplicación de proyectos de desarrollo. Si no se llega a un consenso, existe el riesgo de que las organizaciones exteriores no puedan seguir trabajando en China por falta de las autorizaciones necesarias. Así, este modelo de funcionamiento puede parecer frustrante, restrictivo y lento, pero a largo plazo puede acabar dando más resultados que en otros contextos donde las organizaciones exteriores parecen tener menos restricciones para actuar.

Por otra parte, hay que tener en cuenta también que la resistencia a la aplicación de ciertas medidas –y a ciertas ideas y métodos de prevención dentro de las estrategias contra el SIDA– emana no sólo de la esfera institucional y política sino también de la propia sociedad civil. En la base, emana de las familias; de los maestros, que a veces no colaboran en programas de educación sexual para los jóvenes, y del personal médico, que también debería desempeñar un papel de información, educación y asistencia. Así, los fenómenos de estigmatización también deben gestionarse en el seno de las asociaciones comprometidas en la lucha contra el SIDA. Todos estos puntos de resistencia deben ser conocidos, comprendidos, analizados y tenidos en cuenta al elaborar y aplicar programas sobre el SIDA, con el fin de encontrar los medios apropiados de reducir la discriminación que afecta a las personas que viven con el VIH.

Es cierto que este modelo de funcionamiento “al estilo chino” supone, por razones estructurales, avanzar a pequeños pasos, y cabría preguntarse por la validez de todas estas negociaciones en una situación de urgencia epidémica. Sin embargo, la adopción más brutal y menos consensual de las políticas de desarrollo preconizadas por estamentos decisorios “políticamente correctos” (que suscriben el sistema “global” de prácticas y representaciones que he mencionado en la introducción), aunque estén asumidas y apoyadas por actores locales, puede deparar un cierto éxito a corto plazo, pero no necesariamente a medio o largo plazo. En última instancia, incluso puede resultar contraproducente si se somete a un escrutinio crítico por parte de estos mismos u otros actores locales. Los grupos que actúan como puntos de resistencia pueden sentirse manipulados por fuerzas externas. Entonces tienden a buscar soluciones en un modelo tradicionalista o fundamentalista, religioso o político, aplicado al pie de la letra. Las investigaciones en ciencias sociales sobre el SIDA en África han constatado, demostrado y denunciado este tipo de efectos perniciosos como resultado de campañas sobre el SIDA que a veces se dirigen exclusivamente a cambiar comportamientos e ideas con la mayor rapidez posible y que, a tal efecto, se alían con actores de la sociedad civil o representantes de las autoridades locales. En este dominio, los ejemplos africanos pueden aportar mucho a los estamentos decisorios en la región de Asia, aunque ambos continentes no se encuentren en la misma etapa de la epidemia.

Por lo que se refiere a las perspectivas de aplicación de la investigación en ciencias sociales de la salud, he intentado demostrar mediante este artículo que, a nivel de estrategias de lucha contra el SIDA, la investigación en ciencias sociales tiende a aportar una comprensión y un conocimiento más globales de las sociedades, ya que no separa el campo de la salud de otros aspectos de la realidad humana y social. Sirve especialmente para que se tenga en cuenta la complejidad y diversidad de los contextos económicos, sociales y culturales. En este marco, el campo de la salud y la enfermedad representa una puerta de entrada para abordar la dimensión social en su totalidad. El proceso de contextualización de los proyectos de desarrollo es un requisito previo e

indispensable para su aplicación sobre el terreno y mejora las posibilidades de alcanzar, al menos en parte, los objetivos que los motivan.

### **Referencias bibliográficas**

*A Human Rights in China Report*. 1997. China: social groups seek independence in regulatory cage. Septiembre. 25 p.

Cailliez, C. 1998. L'effondrement du système de santé rural. *Perspectives chinoises*, n°47, mai-juin, p. 38-45.

Chen Shengli ; Zhang Shikun ; S.B. Westley. 2004. HIV/AIDS Awareness Is Improving in China. *Asia-Pacific Population Policy*, East-West Center: Research Program Population and Health Studies n°69.

*China AIDS Treatment Policy Workshop Meeting Report*, 2003. Nov. 7, Beijing, 18 p.

Desclaux, A. 1996. La recherche anthropologique peut-elle contribuer à la lutte contre la discrimination envers les personnes atteintes par le VIH? En: J. Benoist ; A. Desclaux, (ed.) *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*. París, Karthala (colección "Médecines du monde").

Dozon, J.-P. ; Fassin, D. 1989. Raison épidémiologique et raisons d'État. Les enjeux socio-politiques du sida en Afrique. *Sciences sociales et santé*, n°7, p. 21-36.

Farmer, P. 1996. *Sida en Haïti. La victime accusée*. París, Karthala, (colección " Médecines du monde ").

Fox, E. 1997. *Country Profile*. UNAIDS-China.

Goffman, E. 1975. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. París, Éditions de Minuit.

Goldin, C.S. 1994. Stigmatisation and AIDS: Critical Issues in Public Health. *Social Science and Medicine*, n°39, p. 1359-66.

Herdt, G. (ed.) 1997. *Sexual Cultures and Migration in the Era of AIDS. Anthropological and Demographic Perspectives*. Oxford, Clarendon Press.

Human Rights Watch. 2003. *Locked Doors: The Human Rights of People Living with HIV/AIDS in China*, vol.15 n°7, 94 p., septiembre.

Human Rights Watch. 2003. "China: Police Violence Against HIV-positive Protestors Escalates". 9 julio ([hrw.org/press/2003/07/china070903.htm](http://hrw.org/press/2003/07/china070903.htm)).

Human Rights Watch. 2002. " Chinese AIDS Activist Honored Despite Ongoing Detention". 12 septiembre ([hrw.org.press/2002/09/china0912.htm](http://hrw.org.press/2002/09/china0912.htm)).

Human Rights Watch. 2002. "China: Suzhou HIV/AIDS Law Praised". 15 noviembre ([hrw.org.press/2002/11/Chinaaids.htm](http://hrw.org.press/2002/11/Chinaaids.htm)).

Liao, Susu *et al.*. 2000. *Sex Work in Rural Communities in Hainan and Guangxi, China: Its Significance in STD/AIDS Prevention and Reproductive Health*. Documento presentado en la Conferencia de la IIAS: *Health, Sexuality, and Civil Society in East Asia*, Amsterdam, 7-8 julio.

Liao, Susu. 1998. HIV in China: Epidemiology and Risk Factors. *AIDS* 12, Suppl.B, S19-S25.

Mc Greal, I.P. 1991. The New Dimensions of Chinese Medical Ethics. *Journal of Chinese Philosophy*, n°18, p. 161-168.

Micollier, E. 2004. AIDS Stigma and Social Vulnerability in China, in *Social Sciences and AIDS in Southeast Asia: Inventory of Research Projects, Priorities and Prospects for the Future. Papers gathered by M. E. Blanc, M. de Loenzien and S. Lecoecur*. Actas de la Conferencia de Chiang Mai, 2003, Nov. 10-12, París: ANRS Publications (en prensa).

Micollier, E. 2003. Social Significance of Commercial Sex work: Implicitly Shaping a Sexual Culture? En: E. Micollier (ed.) *Sexual Cultures in East Asia. The Social Construction of Sexuality and Sexual Risk in a Times of AIDS*, p. 3-22. Londres, RoutledgeCurzon (Asian Studies Series).

\_\_\_\_\_. 1999. L'Autre: porteur originel et/ou vecteur privilégié du VIH/sida (Chine populaire-Taiwan). Revue *Autrepart*, n°12 sur "Le sida des autres. Constructions locales et internationales de la maladie", sous la direction de C. Fay. Éditions de l'Aube/IRD, p. 73-86.

\_\_\_\_\_. 1998. Mobilité, marché du sexe et de la drogue dans le contexte de l'épidémie du VIH/sida en Chine du Sud. *Migrations et Santé*, n° 94/95, numéro especial "Migration et sida", p. 55-82.

ONUSIDA. 2002. *HIV-AIDS: China's Titanic Peril 2001*, 89 p.

ONUSIDA. 2003 *A Joint Assessment of HIV/AIDS Prevention, Treatment and Care in China*, China Ministry of Health and the UN Theme Group on HIV/AIDS in China, Dec. 1, 40 p.

ONUSIDA, *Informe sobre la epidemia mundial de SIDA, 2004*, 236 p.

Pan Suiming. 2003. Three "Red Lights Districts" in China. En: E. Micollier (ed.) *Sexual Cultures in East Asia. The Social Construction of Sexuality and Sexual Risk in a Times of AIDS*, p. 23-52. Londres, RoutledgeCurzon (Asian Studies Series).

Pan Suiming. 1999. *Zhongguo dixia 'xing shangye'* [The underground sex industry in China]. Beijing, Qunyan chubanshe.

Qiu Renzong. 1996. Bioethics in an Asian Context. *World Health* 5, sept./oct., p. 13-15.

Rosenthal, E. 2003. Fleeing stigma, HIV patients find shelter together, Canton, China. *The New York Times*, 14 enero.

Raab, M. 1997. *The Hat Trick. Leadership in Chinese social organisations..* Ford Foundation, Beijing, 20 p. (inédito).

Saich, T. 2000. Negotiating the State. The Development of Social Organizations in China. *The China Quarterly*, n°161, p. 124-141.

White, G. 1998. Social Security Reforms in China: towards an East Asian model? En: R. Goodman, G. White, Kwon Huck-ju (ed.), *The East Asian Welfare Model. Welfare Orientalism and the state*, p. 175-197. Londres, Routledge.

White, G. ; Howell, J. ; Xiaoyuan Shang (ed.) 1996. *In Search of Civil Society: Market Reform and Social Change in Contemporary China*. Oxford, Clarendon.

Yan, Yunxiang. 1996. *The flow of gifts: reciprocity and social networks in a Chinese village*, Stanford, Stanford University Press.

Yang, Mayfair Meihui. 1994. *Gifts, favors, and banquets: the art of social relationships in China*, Ithaca, Nueva York, Cornell University Press.

Zheng, Li-Hua. 1995. *Les Chinois de Paris et leurs jeux de face*. Paris, L'Harmattan (colección "Logiques sociales").

## **Anexos**

## ANEXO I

### Bibliografía de los participantes (publicaciones recientes relacionadas con el tema de la mesa redonda)

#### Alice Desclaux

##### • Artículos

“Et si la pandémie de VIH/SIDA était une opportunité pour améliorer la pertinence des programmes de promotion de l’allaitement en Afrique”. *Cahiers Santé* 12, pp. 73-75. 2002.

“Afrique de l’Ouest: prévention de la transmission du VIH par l’allaitement: obstacles socioculturels et propositions stratégiques”. *Transcriptase Sud*, No. 6, pp. 27-31. 2001.

##### • Contribuciones a publicaciones

“Refuser d’allaiter pour protéger son enfant. La marginalité des femmes séropositives en Afrique”. En: D. Bonnet; M.F. Morel; C. Legrand-Sébille (ed.). *Allaitements en marge*. Paris, L’Harmattan. 2002.

“L’observance en Afrique: ‘question de culture ou vieux problème de santé publique?’”. En: Y. Souteyrand; M. Morin (ed.). *L’observance aux antirétroviraux*. Paris, ANRS (col. “Sciences sociales et SIDA”). 2001.

“Une étrange absence de crise ... L’adaptation des systèmes de santé du Sud au VIH/SIDA”. En: B. Hours (ed.). *Anthropologie des systèmes et politiques de santé*, pp. 87-102. Paris, Karthala. 2001.

“Péril majeur, cause mineure. Le SIDA chez l’enfant en Thaïlande et au Burkina Faso”. En: M.E. Blanc; L. Husson; E. Micollier (ed.). *Sociétés asiatiques face au SIDA*. Paris, L’Harmattan. 2000.

##### • Publicaciones

Con I. Lanièce; B. Taverne; I. Ndoye (ed.). *L’Initiative Sénégalaise d’Accès aux ARV. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. Paris, ANRS. 2002.

*L’épidémie invisible. Anthropologie d’un système de santé à l’épreuve du SIDA chez l’enfant à Bobo-Dioulasso, Burkina Faso*. Lille, Presses Universitaires du Septentrion. 461 pp. 2000.

Con B. Taverne (ed.). *Allaitement et VIH en Afrique de l’ouest. De l’anthropologie à la santé publique*. Paris, Karthala. 556 pp. 2000.

#### Mabel Grimberg

##### • Artículos



2005 “En defensa de la salud y la vida”. Demandas e iniciativas de salud de agrupamientos sociales de la Ciudad de Buenos Aires y Conurbano Bonaerense -2001 a 2003- *Revista Avá*. N° 7. Universidad de Misiones.

2004. “Prácticas Sexuales y Prevención al VIH/SIDA en jóvenes de sectores populares de la ciudad de Buenos Aires – Un análisis antropológico de género” *Revista de Trabajo Social y Salud*. No 47. Asociación Trabajo Social y Salud, Zaragoza.

2003. Con S. Margulies. (comp.) *Antropología, poder y salud Cuadernos de Antropología Social*. N° 17. Facultad de Filosofía y Letras. UBA. Buenos Aires.

2003. “Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH” *Cuadernos de Antropología Social* 17: 79-100, Facultad de Filosofía y Letras. UBA. Buenos Aires.

2002. “VIH/SIDA, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH”. *Cuadernos Médicos-Sociales*. No 82. CESS. 43-59. Rosario.

2002. Con Epele, M. “Antropología y Salud Pública. Prevención del VIH/SIDA y estrategias de reducción de daños”. *Cuadernos del Instituto Nacional de Antropología y Pensamiento Latinoamericano*. Ministerio de Cultura y Educación (19). 187-202. Buenos Aires

2002. “Entre saber y actuar: Relaciones de género y prevención del VIH/SIDA en mujeres de sectores populares de zona sur de la ciudad de Bs. As.” *RUNA*. (XXV) 173-196. ICA Fac. de Filosofía y Letras. UBA. Buenos Aires

2001. “Saber de SIDA y cuidado sexual en mujeres jóvenes de sectores populares del cordón sur de la Ciudad de Buenos Aires. Apuntes para la definición de políticas de prevención. *Cadernos de Saúde Pública*, 17. Fund. Osvaldo Cruz, Rio de Janeiro.

2001. Sexualidad, cuidado sexual y VIH/SIDA. Problemáticas de prevención en jóvenes de sectores populares del cordón sur de la ciudad de Buenos Aires. En: *Revista Ensayos y Experiencias*. Revista de Psicología en el campo de la educación. Año 7 (38) 21-37. Ed. Novedades Educativas Buenos Aires-México. Mayo-Junio

2000. “Género y VIH/SIDA. Un análisis de los diferenciales de género en la experiencia de vivir con VIH” En: *Cuadernos Médicos Sociales*, 78, Rosario.

1999. “Problèmes théoriques et méthodologiques en anthropologie de la santé dans les pays d’Amérique Latine”. En: *Sciences sociales et santé*. Vol.17 No 1. ADESS-CNRS. John Libbey Eurotext. pp. 41-60. París.

1999. Sexualidad y relaciones de género: una aproximación a la problemática de la prevención al VIH/SIDA en sectores populares de la ciudad de Buenos Aires”. *Cuadernos Médicos-Sociales*. N° 75, pp. 65-76. CESS. Rosario.

#### • Contribuciones a publicaciones

“Vivir con VIH. Experiencia subjetiva y narrativas biograficas” En: Grimberg, M. (ed.). *Narrativas y experiencias de padecimiento. Abordajes antropológicos*. Coedición Fac. de Filosofía y Letras-UBA/Antropofagia. En prensa.

2003. “VIH/SIDA y Experiencia. Notas para el estudio de las dimensiones de vivir con VIH” En: Cáceres; C.; Cueto, M.; Ramos, M. y Vallenas, S. (ed). *La Salud como derecho ciudadano en América Latina*. Lima, Universidad Peruana Cayetano Heredia. pp. 207-222.

1998. "Relações entre epidemiologia y Antropología. No nos une el amor sino el espanto..." J.L.Borges En: Alves, P. y M. Rabelo (comp.) *Antropología de Saúde*. Ed. Fiocruz, Rio de Janeiro. Brasil . pp. 95-106.

1997. Con Margulies, S. y Wallace, S. "Construcción social y hegemonía. Representaciones médicas sobre el SIDA. Un abordaje antropológico" En: Kornblit, A. (comp.) *SIDA y Sociedad*. Ed. Espacios Buenos Aires. pp.107-123.

1997. "El problema VIH/SIDA: construcción social y modelo médico. Síntesis conceptual". En: Sorokin, P (Comp) *Drogas: Mejor hablar de ciertas cosas*. McGraw-Fac de Derecho y Cs.Sociales. UBA- Buenos Aires.

#### • Publicaciones

1999. Con Neufeld, M.; Tiscornia, S. y Wallace, S. (comp.) *Antropología Social y Política. Hegemonía y poder: el mundo en movimiento*. EUDEBA. Buenos Aires

(ed). *Narrativas y experiencias de padecimiento. Abordajes antropológicos de la salud y la enfermedad*. Coedición Fac de Filosofía y Letras-UBA- Antropofagia. En prensa

1997. *Demanda, Negociación y Salud. Antropología social de las representaciones y prácticas de trabajadores gráficos 1984-1990*. Facultad de Filosofía y Letras-CBC. UBA Ed. Buenos Aires.

### Évelyne Micollier

#### • Artículos y textos

"Anthropological aspects of AIDS projects. Cultural continuities in South China and Mainland Southeast Asia". *IRSEA Working Papers*. Versión revisada de un documento presentado en la Conferencia EUROSEAS en 1998 en Hamburgo. 2003. (en prensa)

"L'Autre: porteur originel et/ou vecteur privilégié du VIH/SIDA (Chine populaire-Taiwan)". Revista *Autrepart*, No. 12. "Le SIDA des autres. Constructions locales et internationales de la maladie", edited by C. Fay. Éditions de l'Aube/IRD, pp. 73-86. 1999.

Reseña de libro: "Sexuality in Asia and the Pacific", un estudio reciente publicado por la Universidad de Chicago en la colección "Chicago Series on Sexuality, History and Society": L. Manderson; M. Jolly (ed.) *Sites of Desire, Economies of Pleasure. Sexualities in Asia and the Pacific*. University of Chicago Press, Chicago y London, 1997. Publicado en la revista *Moussons* (investigación de ciencia social en el sudeste asiático), No. 99 (número inaugural), pp. 107-109. 1999.

"Mobilité, marché du sexe et de la drogue dans le contexte de l'épidémie du VIH/SIDA en Chine du Sud". *Migrations et Santé*, No. 94/95, número especial "Migration et SIDA", pp. 55-82. 1998.

#### • Contribuciones a publicaciones

En E. Micollier (ed.). *Sexual Cultures in East Asia. The Social Construction of Sexuality and Sexual Risk in a Time of AIDS*. United Kingdom, Routledge/Curzon Press. 2003.

- "Introduction"

- "Social Significance of Commercial Sex Work: Implicitly Shaping a Sexual Culture?"

- "AIDS and Civil Society in Taiwan"

“Émergence de la société civile à Taiwan: vers une gestion collective des problèmes de santé”. En: C. Chaïgne; C. Paix; C. Zheng (eds.). *Taiwan. Enquête sur une identité*, pp. 309-331. Paris, Karthala (coll. “Hommes et sociétés”). 2000.

“Analyse de la campagne de prévention à Taiwan”. En: M.E. Blanc; L. Husson; E. Micollier (ed.). *Sociétés asiatiques face au SIDA*, pp. 229-252. Paris, L’Harmattan (col. “Recherches Asiatiques”). 2000.

“Politiques sanitaires et changement social dans la société taiwanaise”. En: Fondation Singer-Polignac. Actes du Colloque de l’INALCO: *Taiwan, économie, société et culture*, de 28-29 de abril de 1998, pp. 71-92. Paris, Éd. F. Paillart. 1999.

#### • **Publicaciones**

(ed.). *Sexual Cultures in East Asia. The Social Construction of Sexuality and Sexual Risk in a Time of AIDS*. United Kingdom, Routledge/Curzon Press. 2003.

Con M.E. Blanc y L. Husson (ed.). *Sociétés asiatiques face au SIDA*. Paris, L’Harmattan (col. “Recherches Asiatiques”). 482 pp. 2000.

### **Fatoumata Ouattara**

#### • **Artículos y textos**

“Gouvernances quotidiennes au coeur des professionnels de santé. Exemples choisis à Orodara et à Banfora (Burkina Faso)”. *Bulletin APAD* (en prensa). 2003.

“Une étrange familiarité. Les exigences de l’anthropologie ‘chez soi’”. *Cahiers d’Études Africaines* (en prensa). 2003.

“De l’usage de la stigmatisation dans les associations de personnes séropositives à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso)”. Número especial de la revista *Autrepart* sobre “Cuestiones de salud”, junio de 2003.

(Trabajo colectivo). *Une anthropologie politique de la fange. La souillure de la ville par les eaux usées et les excréments à Ouagadougou et Bobo-Dioulasso (Burkina Faso)*. MAE Programme “Sustainable Management of Waste and Urban Sanitation”, Research action No. 4, SHADYC-Marseilles and GRILL-Ouagadougou. 224, pp. 2002.

Revisión del trabajo de Laurent Vidal: *Femmes en temps de SIDA. Expériences d’Afrique* (Paris, Presses Universitaires de France, 2000). *Cahiers d’Études Africaines*, 166, XLII-2, pp. 428-431. 2002.

“Conscience professionnelle, clientélisme et corruption: pratiques et justifications des personnels de santé du Centre Médical d’Orodara (Burkina Faso)”. *Bulletin du Réseau Anthropologie de la Santé* sobre “Profesionales de la salud”, No. 2, junio, Marseilles, IRD-SHADYC, pp. 63-95. 2001.

Revisión de la revista *Autrepart*, No. 12: “Le SIDA des autres. Constructions locales et internationales de la maladie”. *Cahiers d’Études Africaines*, 162, XLI-2, pp. 362-365. 2001.

#### • **Contribuciones a publicaciones**

“Transmission des maladies et gestion de la saleté en milieu rural senufo (Burkina Faso)”. En: D. Bonnet; Y. Jaffré (ed.). *Conceptions populaires sur la contagion et la transmission des maladies en Afrique de l’Ouest*. Paris, Édition Karthala (en prensa). 2003.

“Kaliya, une entité nosologique du changement social chez les paysans senufo du Burkina Faso?”. En: Y. Jaffré; J.P. Olivier de Sardan (ed.). *La construction sociale des maladies*, pp. 187-205. Paris, PUF. 1999.

#### • Publicaciones

*Savoir-vivre et honte chez les Senufo Nanerge (Burkina Faso)* Tesis doctoral, EHESS, Marseilles, 370 pp. Próxima publicación por Éditions de l'Harmattan. 2003.

### Claude Raynaud

#### • Artículos

“Comment évaluer les politiques de lutte contre le SIDA en Afrique?”. En: J.-F. Baré (ed.). *L'évaluation des politiques de développement*, pp. 317-354. Paris, L'Harmattan. 2001.

“Éthique et recherches sur le SIDA en Afrique”. *Prise en charge, recherche et éthique du VIH/SIDA en Afrique*, OPALS; pp. 49-57. 1997.

“Recherches sociales, SIDA et éthique”. *Natures, Sciences, Sociétés*, Vol. 4(3), pp. 241-243. 1996.

“Faire entendre sa voix: Éthique et SIDA en Afrique”. *Revue Noire*, 19, pp. 96-99. 1995-1996.

#### • Publicaciones

Con A. Desclaux. *Le Dépistage VIH et le Conseil en Afrique sub-saharienne. Dimensions médicales et sociales*. Paris, Karthala, 326 pp. 1997.

Con A. Desclaux. *Urgence, Précarité et lutte contre le SIDA en Afrique*. Paris, L'Harmattan. 166 pp. 1997.

### Laurent Vidal

#### • Artículos

Con K. Delaunay. “Le sujet de l'observance. L'expérience de l'accès aux traitements antirétroviraux de l'infection à VIH en Côte-d'Ivoire”. *Sciences Sociales et Santé*, 20, 2, pp. 5-29. 2002.

“Évolution de la recherche sur le SIDA au cours de l'années 1990”. *Transcriptase*, 98, pp. 20-21. 2002.

Con P. Msellati. “Le SIDA dans les pays en développement: l'exemple de l'Afrique”. *Actualités et Dossiers en Santé Publique*. 2002.

“De l'universalisme au relativisme en éthique: inévitables échanges (l'exemple du SIDA)”. *Ethnologies Comparées*, <http://www.alor.univ-montp3.fr/cerce/r3/n.3.htm>. 2001.

Con A. Desgrées du Loû. “SIDA et situations sociales des femmes en Afrique. Des notions aux méthodes de recherché”. *Cahiers Santé*, 11, pp. 265-272. 2001.

Con P. Msellati. “Qu'est ce que traiter le SIDA en Afrique?”. *Afrique Contemporaine*, 195, pp. 91-104. 2000.

“Sexualité et SIDA en Afrique (entretien avec L. Bazin)”. *Journal des anthropologues*, 82-83, pp. 309-323. 2000.

“La transmission. Le SIDA et ses savoirs”. *L’Homme*, 150, pp 59-84. 1999.

“Anthropologie d’une distance. Le SIDA, de réalités multiples en discours uniformes”. *Autrepart*, 12, pp. 19-36. 1999.

#### • Contribuciones a publicaciones

En: P. Msellati; L. Vidal; J.P. Moatti (ed.). *L’accès aux traitements du VIH/SIDA en Côte d’Ivoire*. “Évaluation de l’Initiative ONUSIDA/Ministère de la santé publique. Aspects économiques, sociaux et comportementaux”. Paris, ANRS (coll. Sciences sociales et SIDA). 327 pp. 2001.

- Con D. Coulibaly-Traoré: “L’accès aux traitements des patients vivant avec le VIH/SIDA en Côte d’Ivoire: une enquête qualitative”, pp. 159-177.

- Con C. Esse; D. Gadou; G. Kponhassia. “Les professionnels de santé d’Abidjan et Bouaké face à l’Initiative: une enquête qualitative”, pp. 229-251.

“Le lien. De connaissances en pratiques, évaluer les risques du SIDA”. En: J.P. Dozon; D. Fassin (ed.). *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, pp. 233-235. Paris, Balland (col. “Voix et regards”). 2001.

“Penser le risque de transmission: transmission de la mère à l’enfant et allaitement maternel”. En: A. Desclaux, B. Taverner (eds.). *L’allaitement dans le contexte de l’Afrique de l’Ouest: de l’anthropologie à la santé publique*, pp. 411-432. Paris, Karthala. 2000.

“De quelques lieux de rencontre de disciplines et concepts communément mobilisés par la recherche sur le SIDA”. En: C. Becker; J.-P. Dozon; C. Obbo; M. Touré (ed.). *Vivre et penser le SIDA en Afrique/ Experiencing and Understanding AIDS in Africa*, pp. 79-97. Paris, Codesria/IRD/Karthala. 707 pp. 1999.

Con A.-D. Blibolo y B.T. Nguessan. “Structures sanitaires et malades confrontés à la prise en charge du SIDA à Abidjan (Côte d’Ivoire)”. En: *Le SIDA en Afrique. Recherches en sciences de l’homme et de la société*, pp. 153-159. ANRS/ORSTOM, avril (col. Sciences sociales et SIDA). 1997.

Con G. Seidel. “The Implications of ‘Medical’, ‘Gender in Development’ and ‘Culturalist’ Discourses for HIV/AIDS Policy in Africa”. En: C. Shore; S. Wright (ed.). *Anthropology of Policy. Critical Perspectives on Governance and Power*, pp. 59-87. Londres/Nueva York, Routledge. 1997.

En A. Desclaux; C. Raynaud (ed.). *Le dépistage VIH et le conseil en Afrique au sud du Sahara, aspects médicaux et sociaux*. Paris, Karthala (col. Économie et Développement). 1997.

- “L’annonce aux malades. Contextes et significations à partir d’exemples ivoiriens”, pp. 27-33.

- “Le rôle des associations”, pp. 245-250.

“Méthode et éthique: l’anthropologie et la recherche confrontées au SIDA”. En: M. Agier (ed.). *Anthropologies en dangers*, pp. 99-107. Paris, Éditions Jean-Michel Place. 1997.

#### • Publicaciones

Con P. Msellati y J.-P. Moatti (ed.). *L’accès aux traitements du VIH/SIDA en Côte d’Ivoire. Évaluation de l’Initiative ONUSIDA/Ministère de la santé publique. Aspects économiques, sociaux et comportementaux*. Paris, ANRS (col. Sciences sociales et SIDA). 327 pp. 2001.

*Femmes en temps de SIDA. Expériences d'Afrique.* Paris, PUF (col. Politique d'aujourd'hui). 195 pp. 2000.

*Le silence et le sens. Essai d'anthropologie du SIDA en.* Paris, Anthropos-Economica. 217 pp. 1996.

Con J.P. Dozon (ed.). *Les Sciences sociales face au SIDA: cas africains autour de l'exemple ivoirien.* Actes de l'Atelier, Bingerville (Côte d'Ivoire); 15-17 de marzo de 1993. Éditions ORSTOM (col. Colloques et séminaires). 301 pp. 1995.

## ANEXO II

### Bibliografía indicativa “VIH/SIDA: estigma y discriminación”

Esta bibliografía ha sido compilada por Mabel Grimberg (Dra. en antropología social, profesora y directora de investigación, Universidad de Buenos Aires, *Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Argentina*).

Bibliografías de documentos en francés e inglés sobre el tema “VIH/SIDA: estigma y discriminación” están disponibles en la página web del proyecto “Un enfoque cultural para la prevención y asistencia del VIH/SIDA”: <http://www.unesco.org/culture/aids>

---

Andrade, X. y Herrera, G. (ed.) “Masculinidades en Ecuador”, FLACSO, Sede Ecuador. 2001.

Bastos, F. “El VIH/SIDA en países de América Latina: los retos futuros”. *Cad. Saúde Pública*, Fev 2005, vol.21, no.1, p.338-339. ISSN 0102-311X. 2005.

Barbarosa, R. “Negociacao sexual ou sexo negociado? Poder, genero e sexualidade em tempos de AIDS.” En: Barbarosa R; Parker R; ed. *Sexualidades pelo avesso. Direitos, identidades e poder*. Río de Janeiro: IMS/UERI, pág. 73-88. 1999.

Biagini, G. y Sanchez, M. *Actores sociales y SIDA: ¿Nuevos movimientos sociales? ¿Nuevos agentes de salud? Las ONGs y el complejo VIH/SIDA en Argentina*, Espacio Ed., Buenos Aires, 1995.

Brofman, M; Herrera, C. “El VIH/SIDA: una perspectiva multidimensional”, Río de Janeiro; Secretaria del Foro de la Sociedad Civil en las Américas; 34 pág. 2002.

Brofman, M.; Uribe, P.; Halperin, D.; Herrera, C. “Vulnerabilidad a la infección por VIH en la frontera sur de México”. En Tuñón E; ed. *Mujeres en las fronteras: trabajo, salud y migración* (Belicé, Guatemala, Estados Unidos y México). México, D.F., Valdes editores, pág. 15-31. 2001.

Caceres, C. “HIV among gay and other men who have sex with men in Latin America and the Caribbean: a hidden epidemic?” . En *AIDS*. Vol. 16, Supplement 3, pp. S23-S33. 2002.

\_\_\_\_\_. *La (re) configuración del universo sexual. Cultura(s) sexual(es) y salud sexual entre jóvenes de Lima a vuelta de milenio*. Lima, Perú: Universidad Peruana Cayetano Heredia, REDESS Jóvenes. 2000.

Calderon S. “Testing positive in El Salvador: HIV stigma continues, but counseling proves” En *Impact HIV* Sep;1(2):25, 27. 1999.

Carrozzi, B. “Sexualidad y cuidado sexual y reproductivo en varones jóvenes de sectores populares urbanos”. En *Actas del VII Congreso Argentino de Antropología Social*, Villa Giardino. 2004.

Cueto, M. “Culpa y coraje: historia de las políticas sobre el VIH/SIDA en el Perú. Universidad Peruana Cayetano Heredia, Consorcio de Investigación Económica y Social; 170 pág. 2001.

De Keijer, B. “El género y el proceso salud-enfermedad-atención”, En *Género y salud en cifras*, Vol 1 n° 3, Diciembre 2003.

De Keijser B. y Rodríguez, G. “Jóvenes rurales- género y generación en un mundo cambiante” en: Olivarría J (Ed) *Varones Adolescentes: género, identidades: sexualidades en América Latina*, UNFPA, FLACSO/ Red Masculinidades/Chile. 2003.

Epele, M. “Rupturas, Fragmentaciones Sociales y Drogas. Crónicas de Usos, Abusos y Muertes” *Papeles de Trabajo* Revista del Centro de Estudios Etnolingüísticos y Antropológico sociales, Rosario. 10, 126-144. 2002.

\_\_\_\_\_. “Gender, Violence and HIV. Women Survival in the Streets”. En: *Culture Medicine and Psychiatry* 1-22. 2002.

\_\_\_\_\_. y Grimberg, M. “Antropología y Salud Pública. Prevención del VIH/SIDA y estrategias de reducción de daños”. *Cuadernos del Instituto Nacional de Antropología y Pensamiento Latinoamericano*. Ministerio de Cultura y Educación (19). 187-202. Buenos Aires. 2002.

Fernandez, M.; Kelly, J.; Stevenson, L.; Sitzler, C.; y colaboradores. “HIV prevention programs of nongovernmental organizations in Latin America and the Caribbean: the Global AIDS Intervention Network project”. En *Rev Panam Salud Publica*. Mar17(3):154-62. 2005.

Figueroa-Perea, J. Algunos elementos para interpretar la presencia de los varones en los procesos de salud reproductiva. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 14 (1). 1998.

Ford, N.J.; Vieira, E.M.; Villela, W.V. “Beyond stereotypes of Brazilian male sexuality: qualitative and quantitative findings from São Paulo, Brazil”, En *Culture, Health & Sexuality*, 1 January 2003, vol. 5, no. 1, pp. 53-69(17). 2003.

Fuller, N. *Identidades Masculinas. Varones de clase media en el Perú*. Lima, Pontificia Universidad Católica del Perú. 1997.

Grimberg, M. “En defensa de la salud y la vida”. Demandas e iniciativas de salud de agrupamientos sociales de la Ciudad de Buenos Aires y Conurbano Bonaerense -2001 a 2003- *Revista Avá*. N° 7. Universidad de Misiones. 2005.

\_\_\_\_\_. “Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH” *Cuadernos de Antropología Social* 17: 79-100, Facultad de Filosofía y Letras. UBA. Buenos Aires. 2003.

\_\_\_\_\_. “Iniciación sexual, prácticas sexuales y prevención al VIH/SIDA en jóvenes de sectores populares – Un análisis antropológico de género”. En: *Horizontes Antropológicos*. Vol 17. Universidad Federal de Rio Grande do Sul. 47-76. 2002.

\_\_\_\_\_. “Problèmes théoriques et méthodologiques en anthropologie de la santé dans les pays d’Amérique Latine”. En: *Sciences sociales et santé*. Vol.17 No 1. ADESS-CNRS. John Libbey Eurotext. 41-60. París. 1999.

Herrera, C.; Campero, L. “Needs of Latin American Women in the face of AIDS and the NGO response”. En *XII International AIDS Conference. Social Science. Rights, Politics, Commitment and Action*. Bologna Italia, Monduzzi Editore, pág. 427-431. 2000.

Kerr-Pontes, L. *et al.* “Conhecimento, atitudes, crenças sobre AIDS e comportamento sexual entre homossexuais e bissexuais masculinos no município de Fortaleza”E. Parker R; Terto, J, *Entre homens. Homossexualidade e AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro, ABIA, pág. 63-68. 1998.

Kornblit, A. (comp) *SIDA: entre el cuidado y el riesgo*. Ed. Alianza, Buenos Aires. 2000.



- Kornblit, A.; Belmartino, F.; Camarotti, A.; Verardi, M. “Las categorías de yo-nosotros-ellos en la identidad de consumidores de drogas”. En A. Kornblit (comp), *Nuevos estudios de drogadicción*, pág. 15-25, Buenos Aires: Biblos. 2004.
- Liguori, A.L.; Gonzalez, M.; Aggleton, P. “Bisexuality and HIV/AIDS in Mexico”. *Bisexualities and AIDS: International Perspectives*. 1996.
- Margulies, S. “Candidaturas y VIH/SIDA: tensiones en los procesos de atención”. *Cuadernos Médico-Sociales*, N° 74, Rosario. 1998.
- Oliver-Velez, D.; Deren, S.; Finlinson, A.; Shedlin, M.; Robles, R.R.; Andia, J.; Colón, H.M.; Kang, S-Y. “Sexual risk behaviours of Puerto Rican drug users in East Harlem New York and Bayamón, Puerto Rico”. En *Culture, Health & Sexuality*, vol. 5, no. 1, pp. 19-35(17). 2003.
- Parker, R. “Sexuality, Culture, and Power in HIV/AIDS Research”. En *Rev. Anthropol.* 2001. 30:163–79.
- Paulilo, M; Silveira A; Sollberger L “AIDS, drogas, riscos e significados: uma construção sociocultural” En *Ciênc. Saúde Coletiva*, vol.10, no.1, p.175-184. 2005.
- Pecheny, M. “Experiences of stigma in people living with HIV/AIDS and/or Hepatitis C in Argentina” (con H.Manzelli and D.Jones), in Toro-Alfonso J. y Varas-Díaz N. eds., *International Perspectives on AIDS Stigma*, San Juan de Puerto Rico. 2005.
- Rossi, D. (comp.) “SIDA y drogas. Reducción de daños en el Cono Sur” Ed. Intercambios, ONUSIDA y Unidad Coordinadora Ejecutora VIH/SIDA y ETS, Buenos Aires. 2001.
- Rutledge, S.; Abell, N. “Awareness, acceptance, and action: an emerging framework for understanding AIDS stigmatizing attitudes among community leaders in Barbados”. *College of Social Work*, Florida State University. 2004.
- Stansbury, J.; Sierra, M. “Risks, stigma and Honduran Garifuna conceptions of HIV/AIDS” En *Social Science and Medicine* Aug. 59(3):457-71. 2004.
- Théodore, F.; Gutiérrez, J.; Torres, P.; Luna, G. “El sexo recompensado: una práctica en el centro de las vulnerabilidades (ITS/VIH/SIDA) de las jóvenes mexicanas”. En *Salud Pública Mex*; vol 46:104-112. 2004.
- Terto, V. “La seropositividad al VIH como identidad social y política en Brasil”. En C. Cáceres *et al* (comps), *Ciudadanía sexual en América Latina. Abriendo el debate*, Lima UPCH, pág. 305-310. 2004.
- Varas Díaz, N.; Serrano García, I.; Toro Alfonso, J. *Estigma y diferencia social: VIH/SIDA en Puerto Rico*. Ediciones Huracán; 2004. 216 p. 2004.