

Resistencia a la discriminación: narrativas familiares acerca de la infección por VIH. Un estudio exploratorio

Resisting discrimination: family narratives about HIV infection. An exploratory study

Ariagor Almanza Avendaño y Fátima Flores Palacios¹

RESUMEN

En este trabajo se exploraron, a través de las narrativas de la enfermedad construidas por pacientes con VIH y sus familiares, las experiencias de estigma y discriminación que han sufrido durante el curso de la infección. Se realizaron entrevistas narrativas conjuntas a diez familias que acudían a clínicas de atención primaria de dos estados de la República. Se llevó a cabo un análisis narrativo de los textos, mediante el cual se generaron categorías relacionadas con dichos episodios de estigma y discriminación. Los resultados muestran que el estigma asociado al VIH influye en el retraso del diagnóstico y en las reacciones emocionales tras su notificación, además de que obliga a las familias a utilizar estrategias para evitar la discriminación. Sin embargo, tal discriminación sigue ocurriendo en espacios tales como los hogares o los servicios de salud, por lo que se requiere abordar el tema del estigma en estos últimos, así como supervisar que las políticas no discriminatorias se cumplan en los diferentes espacios sociales, a fin de promover una mejor calidad de vida para los pacientes.

Palabras clave: Estigma; Discriminación; VIH; Narrativas; Familia.

ABSTRACT

The present study examined the illness narratives constructed by patients with HIV and their relatives. The study also explored experiences of stigma and discrimination suffered along the course of infection. Narrative joint patient-family interviews were conducted in ten families attending primary care clinics in two states of the Mexican Republic. Analysis involved the narrative analysis of texts, along categories related to episodes of stigma and discrimination suffered during their experience with the condition. Results show that HIV-related stigma leads to a delay of diagnosis and affect emotional reactions when the diagnosis is known which, in turn, forces families into using strategies to avoid discrimination episodes. However, such episodes still occur in places such as homes or health facilities, which points to the need of addressing how to handle stigma in such settings. Findings also point in the direction of the need to monitor non-discrimination policies, and insure that they get effectively applied in diverse settings, in order to improve the quality of life of such patients.

Key words: Stigma; Discrimination; HIV; Narratives; Family.

¹ Facultad de Psicología, División de Estudios de Posgrado, cubículo núm. 14, Facultad de Psicología, Av. Universidad 3004, Col. Copilco-Universidad, Del. Coyoacán, 04510 México, D.F., México, tel. (55)56-22-05-55, ext. 41206, correos electrónicos: a3r3i3meno@hotmail.com y fatflor@servidor.unam.mx. Artículo recibido el 12 de mayo y aceptado el 14 de septiembre de 2011.

Una diferencia fundamental entre la infección por VIH y otros padecimientos crónicos es el alto grado de estigmatización social que acarrea, pues en el contexto sociocultural mexicano se ha construido en torno al VIH/sida un conocimiento de sentido común que legitima el rechazo y la devaluación social de los pacientes (Flores y De Alba, 2006; Flores y Leyva, 2003). El VIH/sida se ha representado con imágenes que lo vinculan a la suciedad, la contaminación y el miedo al “contagio”, por lo que los pacientes pueden ser excluidos, aislados o rechazados por el temor a que transmitan una infección incurable (Sontag, 1989).

Este padecimiento ha venido a desplazar al cáncer como imagen de la muerte, especialmente porque aún no hay un tratamiento que permita curar la infección, por lo que se ha asociado al horror, el dolor, el sufrimiento y la desesperanza (Sontag, 1989). Finalmente, debido a que algunas formas en que se transmite el virus se han asociado a comportamientos culturalmente sancionados por grupos dominantes –como el uso de drogas inyectables, el sexo con personas del mismo sexo o el sexo con múltiples parejas–, cuando una persona contrae el VIH puede ser considerada como “inmoral” e identificada como miembro de grupos históricamente marginados (Flores y De Alba, 2006; Flores y Leyva, 2003). Por lo tanto, los pacientes que han contraído la infección por VIH se encuentran vulnerables ante el rechazo por su condición médica, tanto por las manifestaciones y temores vinculados al padecimiento, como por haber sido simbolizada la enfermedad como una falla moral (Goffman, 1970). Los pacientes adquieren una marca social o estigma que los puede expulsar del mundo de los “normales” al de los “abyectos” o “inmorales”, toda vez que se ha construido una diferencia vinculada a la devaluación social o a la pérdida de reconocimiento (Eribon, 2004).

Las huellas de esta marca ya están presentes antes de haber recibido el diagnóstico, pues los pacientes ya se hallan inmersos dentro de una estructura social que promueve la desigualdad y la dominación sobre grupos estigmatizados por su género, orientación sexual, clase social o grupo étnico (Aggleton y Parker, 2002). Al complementarse dichos estigmas previos con el asociado al

VIH/sida, se exagera la vulnerabilidad del paciente a ser discriminado (Castro y Farmer, 2005).

Cuando se habla de “estigma”, se hace referencia al espacio de las representaciones, metáforas o símbolos que se han construido alrededor de los pacientes con VIH y que promueven su devaluación social. Si bien al participar dentro de su cultura los pacientes comparten un conocimiento de sentido común que les permite otorgar sentido a su experiencia con el padecimiento, ello no significa necesariamente que internalicen las representaciones predominantes acerca del VIH/sida, sino que existen ciertas posibilidades para resistir el estigma y la discriminación.

A través de su experiencia durante el curso de la infección, los pacientes y sus familiares pueden construir nuevos significados que cuestionen estas representaciones y les hagan posible normalizar la vida con el padecimiento (Flores, Almanza y Gómez, 2008), simbolizar el diagnóstico como una oportunidad para “vivir positivamente”, llevar a cabo una “transformación personal” (Levy y Storen, 2007; Stanley, 1999) o incluso construir proyectos de identidad que cuestionen las imágenes, prejuicios y estereotipos negativos hacia los pacientes con VIH, como en el caso de activistas o personas que brindan apoyo comunitario (Aggleton, Parker y Maluwa, 2003).

Aunque los pacientes logren neutralizar la influencia de dichas representaciones predominantes en la percepción que tienen de sí mismos o en su autoestima, también se encuentran conscientes de que en el contexto social pueden ser discriminados, es decir, sufrir actos que los devalúen y que violen sus derechos humanos, actos que a la vez son legitimados por dichas representaciones. Independientemente del grado en que hayan internalizado el estigma, pueden desarrollar estrategias para evitar la discriminación, tales como encubrir la infección por VIH simulándola como otro padecimiento, mantener el diagnóstico en secreto o revelarlo selectivamente hacia las personas con quienes han construido un vínculo de intimidad y confianza (Scambler, 1990; Stanley, 1999).

Este proceso parece referir a la imagen del panóptico (Foucault, 1976), donde los pacientes están conscientes de la mirada del poder social en diversos contextos como el hogar, la comunidad,

la escuela, el trabajo o los servicios de salud, y desarrollan estrategias para permanecer invisibles e impedir que las personas los injurien o los maltraten cuando estas se identifican con los grupos dominantes, que excluyen a quienes perciben que han abandonado los límites del orden social, reproduciendo de esta manera la dominación sobre un grupo socialmente vulnerable.

El estigma asociado al VIH/sida tiene consecuencias en diversos momentos del curso de la infección. Se ha encontrado que limita el que las personas acepten realizarse la prueba de VIH (Andrinopoulos, Kerrigan, Figueroa, Reese y Ellen, 2010), e incluso promueve que cuando las personas acuden a los servicios de salud, no soliciten directamente la prueba de VIH, sino que oculten el motivo de consulta o soliciten otro tipo de servicios médicos o psicológicos para evitar ser estigmatizados (Young y Bendavid, 2010). Después del diagnóstico, el estigma asociado al VIH/sida afecta la utilización de los servicios de salud y la adherencia de los pacientes al tratamiento (Sayles, Wong, Kinsler, Martins y Cunningham, 2009). Además, puede afectar la relación del paciente y su familia dado que, al tratar de impedir que esta sufra por su padecimiento, que sea discriminada en la comunidad o incluso que pueda “contagiarse”, el paciente puede aislarse, evitar el contacto casual e incluso no revelar el diagnóstico (Salter, Go, Le Minh y cols., 2010). Si bien el paciente puede ocultar su diagnóstico a la familia por el temor al rechazo en este contexto, este ocultamiento también puede impedir que acceda a una fuente de apoyo social que podría reducir el impacto del estigma (Surkan, Mukherjee, Williams y cols., 2010).

No obstante, el acceso al tratamiento antirretroviral puede incidir sobre el estigma al abrir nuevas formas de participación social que empoderen al paciente y afecten positivamente su identidad. Al percibir los beneficios del tratamiento en su salud, puede participar activamente en el manejo de la infección junto con el personal de salud, y también puede continuar en su trabajo o en otras actividades productivas, percibir que tiene una vida “normal” y que no es diferente a quienes no están infectados. En tales circunstancias, puede percibirse como miembro competente de su comunidad y cuestionar los estereotipos que circulan hacia las

personas que viven con VIH, aunque en su entorno aún persista el estigma, específicamente el miedo al “contagio” y la vergüenza sexual (Campbell, Skovdal, Madanhire y cols., 2011).

A través del presente estudio se buscó comprender la experiencia del estigma y la discriminación en la vida de los pacientes con VIH y la de los miembros de su familia que lo apoyan en el afrontamiento de la infección, y en un momento histórico en que se ha facilitado el acceso al tratamiento antirretroviral para la población no derechohabiente. La dimensión social de la enfermedad se explora a través de las narraciones que construyen los pacientes junto a los miembros de su familia, relatos que permiten organizar la experiencia en el tiempo a lo largo del curso de la infección por VIH y así otorgar sentido a dicha experiencia (Kleinman, 1988) abordando múltiples dimensiones, como el mundo de la enfermedad, el mundo del tratamiento y, en el caso del presente estudio, el mundo del estigma y la discriminación.

MÉTODO

Participantes

En el estudio participaron diez familias (tanto por vínculos biológicos como sociales) de pacientes con VIH que acudían a clínicas de atención primaria en dos entidades del país. En ocho de los casos participó un paciente por familia, con dos excepciones, pues en una el paciente había fallecido recientemente y en la otra concurren una pareja seroconcordante (donde ambos miembros padecían la infección por VIH). En total, se tuvo la participación de diez pacientes con VIH.

Siete de ellos eran varones y tres mujeres, cuyas edades estaban en un rango de entre 23 y 53 años. Todos los pacientes se infectaron por vía sexual; seis tenían una orientación heterosexual, dos se identificaron como homosexuales y otros dos dijeron ser bisexuales al tener relaciones con hombres y mujeres. En relación al estado civil, tres eran solteros, tres viudos y cuatro casados. Siete de estos pacientes tenían hijos, cuyo número variaba entre uno y seis. Respecto al tiempo viviendo con VIH, este se encontró en un rango de entre uno y doce años, con un promedio de 4.3 años.

Los participantes fueron contactados en los servicios públicos de salud dirigidos a la población no derechohabiente. Ninguno de ellos contaba con educación superior, sino con secundaria o bachillerato en su mayor parte. A excepción de tres pacientes que no tenían un empleo remunerado o estaban incapacitados para laborar, los demás continuaban trabajando en diversas ocupaciones (taxista, guardia de seguridad, estilista, chef, comerciante informal o labores del hogar).

El número de miembros de la familia que participaron en las entrevistas varió entre uno y tres. En solo uno de los casos el paciente estuvo acompañado por su esposa y por dos hijas; en tres casos acudieron solo las parejas; en dos, una hermana, y en otro caso la madre. De los tres casos restantes, en uno el paciente fue acompañado por su madre y hermana, y en otro, por la pareja y la madre. Dado que el paciente había fallecido recientemente, en el último caso asistieron la esposa y la cuñada. La mayoría de los miembros de la familia que participaron en el estudio fueron mujeres, no así los padres de los pacientes y tampoco los hijos menores de edad ya que los pacientes prefirieron que no estuvieran presentes en la entrevista.

Dos de las familias se encontraban en la denominada fase inicial, pues tenían menos de un año de haberse enterado del diagnóstico o estaban en proceso de iniciar el tratamiento antirretroviral; siete se encontraban en una fase crónica al tener más de un año de conocer el diagnóstico, se encontraban bajo tratamiento antirretroviral y podían estar sintomáticos o asintomáticos, y una de las familias había transitado por la fase terminal y se encontraba en el proceso de duelo.

Procedimiento

En las mencionadas clínicas se contactó a los pacientes en un primer momento y se les explicó el propósito del estudio, su carácter anónimo y las implicaciones prácticas y emocionales de participar. Luego, se les pidió que eligieran a los miembros de su familia que los acompañarían en la entrevista, lo que implicaba que conocieran el diagnóstico del paciente, formaran parte de su red de apoyo y acudieran con este a los servicios de salud. Posteriormente, todos los miembros de la fa-

milia firmaron el consentimiento informado para participar en las entrevistas.

Se llevaron a cabo entrevistas narrativas conjuntas (Flick, 2004) con el paciente y miembros de su familia con la intención de construir un relato de su experiencia con la infección por VIH, desde el diagnóstico hasta el momento actual.

La entrevista comienza con una pregunta generadora de narrativas, que se caracteriza por ser abierta y que incita a los participantes a contar su experiencia. Un ejemplo de este tipo de pregunta es la siguiente: "Les voy a pedir que entre todos ustedes me cuenten cómo ha sido su vida con el VIH, desde que se enteraron del diagnóstico hasta el momento actual". Esto implica que los miembros de la familia se organicen para narrar conjuntamente, asumiendo distintas posiciones que se intercambian conforme se desarrolla el relato, tales como las de narrador principal, monitor (que evalúa o valida lo que se ha narrado) o auxiliar (quien amplía el relato) (Hirst, Manier y Apetroaia, 1997). A lo largo de la entrevista es importante dar un mayor espacio a las voces de los diversos entrevistados, así como que el entrevistador asuma un papel de escucha activa, al mismo tiempo que dirige el curso de la entrevista.

Durante el desarrollo de la entrevista conjunta se hacen preguntas que invitan a los participantes a narrar, tales como "¿Y qué paso después?", lo que permite ir identificando la secuencia en que se presentan los acontecimientos relacionados con el padecimiento, o bien se puede preguntar "¿Me puede contar más sobre esto?" con el propósito de aclarar ciertos temas u obtener más información sobre una situación específica.

Para orientar el proceso, se construyó una guía de entrevista en la que se abordaban los temas de la sesión conjunta. Para el caso específico de la infección por VIH, el análisis de los relatos de los pacientes y la revisión de otros estudios sobre la experiencia de familias con este padecimiento permitieron identificar ciertos temas recurrentes en estos relatos, que constituyen la base de la guía de entrevista que se presenta a continuación:

- *El momento del diagnóstico.* Se indaga acerca de cómo el paciente contrajo la infección por VIH, cómo se enteraron el paciente y los miembros de su familia de su con-

dición médica, y cómo reaccionaron tras el conocimiento del diagnóstico.

- *El inicio del tratamiento.* Se investiga cómo empieza a atenderse el paciente –tanto en términos médicos como psicológicos–, qué dificultades encontró para comenzar el tratamiento, qué impacto positivo o negativo ha tenido en su vida, cómo ha participado la red social en el cuidado del paciente o cómo lo ha acompañado en el afrontamiento de la infección, así como las dificultades que han vivido a lo largo del proceso de tratamiento.
- *La aparición de síntomas o enfermedades.* Se pregunta acerca de los síntomas o enfermedades que ha padecido el paciente a lo largo del curso de la infección, si ha requerido hospitalización o cuidados paliativos en casa, y cómo ha impactado esta situación en los diversos miembros de la red social.
- *La influencia del estigma y la discriminación.* Se cuestiona acerca de los efectos que ha tenido el estigma asociado al VIH/sida y los eventos de discriminación que se han vivido en diversos espacios sociales, como la familia, el trabajo, los servicios de salud, la comunidad y demás.
- *La situación actual.* Se indaga acerca del estado de salud actual del paciente, la vida cotidiana con la infección por VIH, el tratamiento y sus perspectivas hacia el futuro respecto a las formas de afrontar el padecimiento.

Análisis

Las entrevistas se grabaron en audio y posteriormente fueron transcritas para transformarlas en texto. Siguiendo los elementos que propone Labov (2006) para caracterizar a las estructuras narrativas, se fueron identificando dentro del texto los segmentos narrativos, los que luego se organizaron de acuerdo a una secuencia temporal de pasado-presente-futuro, considerando cada uno como una escena con un título específico (Grbich, 2007). A través de este proceso se construyó un nuevo texto en el que la secuencia temporal estaba organizada en escenas y actos, de manera análoga a una

obra teatral. Este procedimiento se llevó a cabo en cada uno de los casos y se identificaron aquellas escenas que mostraban experiencias de estigma y discriminación. Tras haber identificado los segmentos narrativos relacionados con este tema, se llevó a cabo un proceso de comparación entre los casos para construir categorías que abordaran las diversas manifestaciones del proceso social de estigma y discriminación en el curso de la infección por VIH.

Cabe mencionar que la misma persona que elaboró la guía de entrevista hizo las entrevistas, además del análisis de los textos y su interpretación. Debido a ello, se recurrió al proceso de triangulación para validar el estudio, el cual permite observar el problema desde diferentes ángulos a fin de profundizar su análisis. Específicamente, se utilizó la triangulación de datos, que implica el uso de diferentes fuentes de datos referentes al problema bajo estudio (Flick, 2007).

En este caso, las entrevistas realizadas a los pacientes y sus familiares se complementaron con el análisis narrativo de 56 documentos, específicamente relatos construidos por personas con VIH en distintos periodos históricos de la epidemia en México (décadas de los ochenta y los noventa y después del año 2000). Tal análisis sirve como un fondo a partir del cual se pueden contrastar los hallazgos de las entrevistas hechas en el momento histórico actual, y al mismo tiempo permite reducir la influencia de los sesgos personales en la interpretación.

RESULTADOS

Retraso en el proceso de diagnóstico

Una primera manifestación del estigma asociado al VIH/sida consiste en que ante la aparición de signos o síntomas del padecimiento, los pacientes y sus familiares debían acudir a los servicios de salud en busca de un diagnóstico adecuado, pero al no ser identificados –o identificarse a sí mismos– como miembros de grupos sociales etiquetados como “de riesgo”, el personal de salud y los propios pacientes no consideraban que hubieran adquirido la infección.

A esta manifestación se le conoce como *esigma simbólico* (Herek, Mitnick, Burris y cols., 1996), y en los servicios de salud se le ha visto como la vinculación de los pacientes con VIH con grupos históricamente marginados, como hombres que tienen sexo con hombres, trabajadoras sexuales o usuarios de drogas inyectables:

«Ya antes del diagnóstico estaba muy desesperado, pues pasaba de un hospital a otro y a otro y a otro; no se les ocurría decirme “Pues hágase la prueba del VIH”. Y pues yo menos me la pensaba hacer. Yo tenía enfermedades recurrentes, y como no era homosexual o drogadicto, no me hacían la prueba. Eso contribuyó a que avanzara más el proceso de deterioro» (*Elias, paciente*)².

Otro aspecto que puede retrasar el proceso de diagnóstico tiene que ver con el temor a hacerse la prueba de VIH y percatarse de que se ha adquirido una “sentencia de muerte”, que es la forma en que se ha representado a este padecimiento en nuestro contexto sociocultural. Incluso cuando los pacientes se encontraban conscientes del riesgo de haberse infectado o habían aparecido signos o síntomas del padecimiento, la realización de la prueba se aplazaba por el temor a entrar a lo que se anticipa como un mundo de sufrimiento y desesperanza:

«Era algo a lo que yo le tenía mucho miedo, porque para mí el tener VIH era [como] tener tu sentencia de muerte asegurada, y tenía miedo de descubrirlo y saber que lo tenía, porque no sabía. Yo decía “No lo voy a aguantar, no lo voy a soportar”. Para mí era muy, muy fuerte, y no sabía qué hacer» (*Julián, paciente*)³.

Además, había casos donde se impedía el diagnóstico oportuno no solo por que el paciente no hubiese sido identificado como miembro de un grupo marginado, sino porque el diagnóstico se llevaba a cabo en un contexto social carente de servicios especializados en VIH/sida, lo que marca una situación de desigualdad en el acceso a servicios de salud de calidad para las personas de clase baja, e incluso en ocasiones los pacientes fallecían sin que se hubiera conocido la causa del deceso:

² Los nombres de los pacientes y de sus familiares han sido modificados por motivos de confidencialidad.

³ En aras de la claridad, se ha optado por no transcribir literalmente estas narraciones, las que sin embargo conservan, por supuesto, los elementos esenciales originales rescatados (N. del Ed.).

“Mi problema empezó por mi esposo, que falleció hace seis años. Lo tuve internado y nunca me dijeron el resultado. Le hacían estudios y no me dijeron nada. A pesar de todo, después de que falleció, ya con mi suegra, seguíamos intentando saber, pero nunca nos dieron los resultados ni nada. Pero ya mirando esto, yo creo que se murió de eso, porque también se puso delgado, ya no comía, ya su vicio le cambió, y ese es mi problema” (*Lorena, paciente*).

Reacciones ante el diagnóstico

Cuando los pacientes y sus familiares recibían el diagnóstico, era interpretado de acuerdo al conocimiento de sentido común del cual disponían, un conocimiento social compartido que habían adquirido a través de las relaciones sociales mantenidas a través del tiempo dentro de su contexto sociocultural. Los elementos predominantes de este conocimiento de sentido común vinculan al VIH/sida con la muerte, el miedo al contagio y la desviación moral, lo que promueve que el paciente sea visto como alguien que ha recibido una sentencia de muerte en un sentido físico, social e incluso sexual.

Por lo tanto, el momento del diagnóstico era vivido como un acontecimiento trágico ya que anticipaba la muerte inminente del paciente, y todavía no se tenía la esperanza de un tratamiento que permitiera extender el curso de la infección, es decir, que la infección por VIH se transformara en un padecimiento crónico:

«No estaba yo en lo que tenía que estar porque yo también sentía que se iba a morir. Yo pensaba en ese momento que ya no iba a durar mucho. Entonces, como que yo no lo aceptaba, a pesar de no ser un matrimonio perfecto, pues había muchas cosas... Yo decía “¡Pues cómo se va ir, cómo me va a dejar!”» (*Mariana, esposa*).

Al igual que con otros padecimientos como el cáncer, generalmente el aspecto que tiene mayor resonancia emocional en los pacientes y en sus familiares es la anticipación de la muerte física; no obstante, también puede preocuparlos la amenaza de una “muerte social”, es decir, que el paciente pueda sufrir rechazo y exclusión si las personas de su contexto social se enteran del diagnóstico:

«Hubo un momento en que sí, que incluso yo les decía “Yo me quiero morir de una vez”. Ya empezaba yo a renegar de la vida que tenía, porque decía “Para qué”, o sea, decía “Para qué seguir viviendo, para qué, si a lo mejor la gente se entera y empiezan a andar señalando y empiezan a discriminar a uno”» (*Andrea, paciente*).

Discriminación

Asimilar el diagnóstico de VIH implica aceptar que se ha adquirido una condición médica que requiere un tratamiento a largo plazo y realizar diversos cambios en el estilo de vida del paciente. Pero también los pacientes y sus familiares reconocen la posibilidad de ser discriminados en ámbitos como la familia, la comunidad, la escuela, el trabajo o los servicios de salud, puesto que las demás personas pueden compartir y reproducir este conocimiento de sentido común que legitima las prácticas de rechazo y exclusión.

Debido a ello, requerían desarrollar estrategias para ocultar el diagnóstico, las cuales les permitían permanecer invisibles y evitar ser discriminados o desacreditados públicamente. Una estrategia común consistía en no revelar el diagnóstico, dado el temor a que los demás respondieran con rechazo hacia el paciente, aunque cabe señalar que el proceso de revelación podía ser selectivo y gradual, e incluir solamente a quienes se percibía que brindarían una respuesta de apoyo o a quienes tenían confianza:

“Yo pienso eso, que si él no ha recibido discriminación así, de otras personas, es porque no lo saben, y las personas que lo saben —personas de su familia y de la clínica—, pues es gente que nos quiere y que nos apoya. Pero otras gentes pues no. [De] la gente ajena, que saben cuando alguien está enfermo, muchos tienden a apoyar, pero muchos tienden a rechazar” (*Julietta, madre*).

Otra forma en que se puede ocultar la infección es encubriéndola o haciéndola pasar por otro padecimiento menos estigmatizado socialmente, como el caso del cáncer, que si bien genera temor en los demás al vincularse con la muerte y recordarles su propia vulnerabilidad, no se asocia al miedo al contagio o a una vinculación con grupos sociales históricamente marginados:

“Yo en un principio manejaba esto, que yo tenía cáncer. A unos les decía que tenía cáncer de estómago, a otros, cáncer de próstata. Total, puras mentiras. Ya no sabía ni lo que había dicho ni a uno ni a otro” (*Elias, paciente*).

La estrategia de ocultar el diagnóstico podía utilizarse en múltiples espacios, desde aquellos donde suelen existir vínculos de intimidad y de confianza, como la familia, las amistades o la pareja, que por lo común se asocian a un ámbito privado, como también espacios públicos como el lugar de trabajo. A través de las historias, no se identificaron episodios de discriminación en este último ámbito, lo cual se debía tanto al hecho de que los pacientes se empleaban a sí mismos o pertenecían al comercio informal, por lo que no tenían que rendir cuentas a nadie acerca de su padecimiento, o bien a que ocultaban su diagnóstico para evitar ser despedidos o discriminados por sus compañeros debido a su condición médica:

“En mi trabajo, el negocio es de mi amigo y me está dando chance; no le he dicho que es esto [y] ni le voy a decir, pero hasta ahorita me ha dado chance. Tengo hasta ahorita un trabajo que me permite descansar y todo eso, pues no lo quiero perder y tengo un poco de miedo por eso. Quisiera estar bien” (*Diego, paciente*).

En uno de los casos era tan intenso el temor del paciente a que él y sus familiares fueran discriminados en espacios como el trabajo y los servicios de salud —sobre todo porque ya habían vivido experiencias de discriminación en la familia—, que incluso prefería no atenderse adecuadamente antes de revelar a los médicos que tenía la infección por VIH, lo que limitaba el control de la infección y la esperanza de ampliar su tiempo y su calidad de vida:

“Lo llevábamos al Seguro⁴, lo llevábamos al particular, pero nunca decíamos que tenía VIH. Siempre fue así; nunca decíamos porque él no quería. Al seguro que yo tengo tampoco quiso decir nada porque no quería que yo fuera discriminada en el trabajo. Entonces dijo que no, que, que no me iba a exponer a una situación así. Porque en mi trabajo se iban a enterar y demás, y que entonces no quería exponerme” (*Gabriela, esposa*).

⁴ El Instituto Mexicano del Seguro Social.

Otra consecuencia negativa de no revelar el diagnóstico o de ocultarlo es que generaba aislamiento en el paciente y en sus familiares, pues no podían compartirlo con otras personas significativas, reduciéndose así la posibilidad de encontrar apoyo emocional, especialmente en momentos críticos como el proceso de asimilar el diagnóstico o cuando ocurrían recaídas o aparecían infecciones oportunistas:

“Es muy difícil no contar con nadie, mínimo con una persona, para poderse desahogar más que nada. Porque se siente bien feo estarse guardando uno todo. Es bien feo. Yo estuve en ese proceso y qué mal estaba [por] estarme aguantando, estarme aguantando. Y es que yo por todo lloraba, por todo me enojaba: por todo esto, por todo lo otro” (*Andrea, paciente*).

Experiencias de discriminación

Una vez que el paciente y sus familiares decidían revelar el diagnóstico, o este ya no podía ser ocultado debido al avance de la infección por VIH, se encontraban vulnerables a ser devaluados socialmente debido a su condición médica. La discriminación podía ocurrir en diversas relaciones sociales, incluso en aquellas donde se esperaba recibir apoyo, como la familia. En varios relatos se identificó la ocurrencia de un estigma instrumental en este espacio (Herek y cols., 1996), el cual implicaba la realización de prácticas de evitación y aislamiento debido al temor al “contagio” hacia el paciente:

«Mi esposo, la verdad a veces como que con miedo, no deja ir a la niña a la casa, como que “Allá está tu hermano”. “Pero qué tiene de malo, la niña no hace nada, ve tele”. Pero su miedo... Y yo también. Ya lo llevé, ya nos dijo la psicóloga que eso solo se transmite por eso, por esto» (*Karla, hermana*).

En diversos casos se detectaron experiencias de discriminación en los servicios de salud. En ocasiones la discriminación se manifestaba de formas sutiles, como el establecimiento de horarios distintos en la clínica para los pacientes con VIH, lo que implicaba un trato diferencial respecto a los pacientes que tenían otro tipo de padecimientos menos estigmatizado socialmente. En otras, podía

ser bastante explícita, como cuando el médico le comunicaba al paciente la posibilidad de padecer la infección por VIH de una forma tal que generaba malestar en este último y que afectaba su relación con los servicios de salud, tan necesaria para confirmar el diagnóstico e iniciar el tratamiento:

«Iba yo mucho a un centro de salud del gobierno, y un doctor que seguido iba a mis consultas me dijo muy feo, o sea muy fuerte. Le pregunté: “O sea, doctor, ¿de qué se trata, qué es lo que pasa, de qué estoy enfermo? Estoy así con el dolor, me siento muy cansado, no como...”. Entonces el doctor me contesta muy feo, y dice: “Ya sé”. Agarra la hoja de consulta y dice: “Tú tienes sida”, así con una contestación muy fea» (*Rodolfo, paciente*).

Algunos autores han señalado que al inicio del curso de la infección por VIH, cuando los pacientes aún se encuentran asintomáticos o las manifestaciones del padecimiento no se han hecho visibles, se facilita el ocultamiento de su condición de salud y están menos expuestos a las experiencias de discriminación, aunque también son vulnerables a lo que se denomina “estigmatización imaginada” o a vivir con la continua amenaza de ser discriminados (Lara, 2006).

Incluso en los servicios de salud, un espacio donde deberían encontrar un trato digno, los pacientes son vulnerables a la discriminación cuando se les traslada de las clínicas de atención primaria especializadas en VIH/sida –donde se han establecido políticas para asegurar el trato no discriminatorio de los pacientes– a hospitales de tercer nivel, en los que es posible que se les aisle, se les evite o se les niegue la atención en virtud del estigma asociado a este padecimiento, incluso en urgencias médicas:

«Se salió, regresó, y nos dijo: “No hay camas disponibles, y además no le toca aquí, le toca en el Hospital General. Aquí no le toca, así que, como le vuelvo a repetir, no hay camas disponibles porque deben ser camas aisladas”. Dice entonces: “[Pero] no hay ningún problema, lléveselo a su casa”. Me extiende una receta con Kaopectate y otra pastilla que no recuerdo, y todavía me dice: “Y si ve que se siente mal, entonces lo trae a urgencias”» (*Gabriela, esposa*).

Persistencia del estigma tras la muerte del paciente

La muerte física del paciente no asegura el fin del estigma o la amenaza de la discriminación. A diferencia de otros padecimientos crónicos, en el caso del VIH/sida se dificulta el proceso de duelo, especialmente porque la familia no desea revelar la causa de la muerte del paciente por temor a sufrir vergüenza y rechazo o a que se deshonor la memoria del fallecido.

Se genera entonces una situación en la que se sigue ocultando el padecimiento debido al estigma que recae sobre él y se le conserva como un padecimiento indecible y relegado al silencio. Ello implica una carga adicional sobre el proceso de duelo y limita el apoyo social que se puede recibir en tales circunstancias, pues los secretos producen un distanciamiento en las relaciones con los demás:

«Mi hermana avisó: “Eh, falleció tu esposo”. “¿Cómo?, ¿de qué?, ¿qué le pasó?, ¿tuvo un accidente?”, o sea, cuestiones así, ¿no? Entonces yo hablé con mi familia antes y les dije: “Yo voy a decir que murió de cáncer en el estómago, y la niña va a saber eso: que murió de cáncer» (*Gabriela, esposa*).

Además de tener que ocultar la causa del fallecimiento ante los familiares, amistades o compañeros del trabajo, el estigma permanece en un documento: el acta de defunción. Los trámites se convierten en un asunto problemático porque permanece visible la marca construida socialmente, y ante ello los familiares necesitan recurrir a las estrategias de ocultamiento del diagnóstico, lo que también puede tener consecuencias económicas negativas, como la imposibilidad de acceder a las pensiones por viudez.

DISCUSIÓN

El estigma mencionado tiene implicaciones ya desde el proceso de diagnóstico. Por un lado, en los servicios de salud no se lleva a cabo la prueba de VIH al considerar que el paciente no pertenece a los “grupos de riesgo” o bien el mismo paciente puede retrasar el proceso de diagnóstico al no percibirse en riesgo de contraer la infección. Por otro

lado, puede ocurrir también que los pacientes se perciban en riesgo de haber contraído la infección, pero eviten hacerse la prueba por el miedo a recibir una “sentencia de muerte”, aun cuando se encuentren en un momento en que la infección por VIH se puede convertir en un padecimiento crónico si se dispone de los recursos sociales y económicos necesarios.

Tal situación tiene implicaciones en términos de salud pública ya que, de acuerdo a CENSI-DA (2009), la mayor parte de los casos de VIH estimados en México corresponden a las personas que aún no han sido diagnosticadas, y para mejorar el diagnóstico oportuno se hace prioritario desarrollar estrategias en múltiples niveles para combatir el estigma y la discriminación asociados al VIH/sida, así como para favorecer que las diversas poblaciones tengan acceso a servicios de salud especializados.

Una vez que los pacientes y sus familiares conocen el diagnóstico, esta experiencia se encuentra enmarcada por el conocimiento de sentido común que circula en nuestro contexto sociocultural (Flores y De Alba, 2006; Flores y Leyva, 2003), por lo que comúnmente esta situación es vivida como un acontecimiento trágico, especialmente por el temor a la muerte inminente, al sufrimiento y al rechazo social.

Por ello es fundamental que en los servicios de salud esta notificación se haga a través de un servicio de consejería previa y posterior al diagnóstico, y se brinde el acompañamiento necesario a los pacientes que se hallan en el proceso de asimilar o aceptar el diagnóstico, ya sea a través de atención psicológica individual, ya mediante su canalización a grupos de autoapoyo para pacientes con VIH. También es importante construir alternativas de atención para los familiares del paciente, quienes fungen como testigos y acompañantes en el proceso de cuidar al paciente. Como recurso social valioso para los servicios de salud, requieren brindar los espacios de contención emocional necesarios en los momentos críticos del curso de la infección por VIH.

Conforme el paciente y sus familiares se adaptan a la vida tras la infección por VIH, se puede normalizar la presencia del mundo de la enfermedad y del tratamiento en la cotidianidad (Flores y cols., 2008), pero parte de esta normalización im-

plica asumir la realidad del estigma y la discriminación, y por ello desarrollan estrategias para encubrir u ocultar el diagnóstico a fin de no ser discriminados en espacios íntimos tales como la familia, las amistades o la propia pareja, o en espacios públicos como el lugar de trabajo, los servicios de salud o la comunidad. Esta estrategia puede utilizarse de manera pragmática, es decir, para proteger al paciente y a la familia de actos discriminatorios, sin que ello implique necesariamente una aguda internalización del estigma.

Empero, es importante explorar si el uso prolongado de dicha estrategia genera sentimientos de malestar, culpa, vergüenza o ira en el paciente y en sus familiares, o bien si de manera simultánea al desarrollo de esta estrategia se construyen nuevos significados acerca del VIH/sida que cuestionen las representaciones predominantes de este padecimiento, lo cual sería un indicador del grado de control que han obtenido los pacientes y sus familiares ante ese estigma. Una manifestación de este último proceso se encontró en pacientes que acudían a grupos de autoapoyo o que participaban en organizaciones no gubernamentales haciendo labores de prevención, por lo que tales espacios pueden considerarse como alternativas para construirse nuevas identidades como pacientes o para desarrollar una postura política ante este problema de salud pública.

Los hallazgos apoyan la relación entre el estigma asociado al VIH y la negación a hacerse la prueba (Andrinopoulos y cols., 2010), aunque se encuentra que dicho estigma no únicamente influye en el paciente sino también en el personal de salud. Solo en uno de los casos se observó claramente la forma en que el estigma limita el acceso a los servicios de salud (Sayles y cols., 2009), puesto que la mayor parte de los participantes acudían regularmente a dichos servicios y se mantenían bajo tratamiento en el momento de la entrevista.

Respecto a la relación con la familia, se encontraron algunos casos en que los pacientes preferían no revelar su condición para evitar el sufrimiento de sus familiares, e incluso se evitaba el contacto casual, tanto por parte de los pacientes como por sus familiares, para evitar el “contagio” (Salter y cols., 2010). En el presente estudio se complementan los hallazgos de esos autores respecto a la preocupación del paciente por el estig-

ma secundario que puedan sufrir los miembros de su familia, ya que se enfoca en las estrategias que desarrollan familiares y pacientes para resistir la discriminación, especialmente utilizadas para proteger estos últimos.

El acceso al tratamiento antirretroviral ha permitido que el paciente aplase la aparición de infecciones oportunistas, lo que le permite continuar trabajando y llevar una vida “normal”, o que no se vea diferente en comparación con quienes no están infectados. El presente estudio concuerda con lo hallado por Campbell y cols. (2011), en el sentido de que un factor económico como el acceso al tratamiento puede impactar positivamente en la identidad de los pacientes, en la continuidad de su vida productiva y en la motivación hacia el propio cuidado. No obstante, en el contexto social persiste el estigma asociado al VIH, manifestándose principalmente en el miedo al “contagio”, la vinculación de los pacientes con la “desviación moral”, e incluso percibiéndose el diagnóstico (al menos en un primer momento por parte de los pacientes y de sus familiares) como una “sentencia de muerte”.

A pesar de que el estigma y la discriminación han persistido a través de la historia de la epidemia, es importante que no se perciban como normales o como algo inevitable con lo que se tiene que lidiar, sino más bien como una manifestación de una desigualdad social que debe denunciarse y combatirse a fin de ser erradicada. Si bien es cierto que ha habido una lucha por parte de la sociedad civil en busca de reconocimiento social y se han desarrollado mecanismos institucionales para la protección de los derechos humanos, aún siguen ocurriendo, tal como se observa en el presente trabajo, episodios de discriminación en espacios como el hogar, pero sobre todo en los servicios de salud, en los que los pacientes y sus familiares tienen que revelar su condición médica en busca de atención especializada y donde es inaceptable un trato que no respete su dignidad humana.

Finalmente, aunque no se detectaron episodios de discriminación en el lugar de trabajo gracias a que los pacientes habían decidido encubrir su padecimiento, es necesario subrayar la importancia de establecer claramente políticas para la no discriminación, así como mecanismos institucionales que faciliten la denuncia, especialmente en

esos espacios públicos, puesto que los servicios de salud y el lugar de trabajo son ámbitos fundamentales para que los pacientes y sus familiares logren afrontar positivamente el curso de la infección por-

que brindan los recursos sociales y económicos necesarios para el manejo a largo plazo del padecimiento.

REFERENCIAS

- Aggleton, P. y Parker, R. (2002). *Documentos de trabajo no. 9. Estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA: un marco conceptual e implicaciones para la acción*. México: El Colegio de México.
- Aggleton, P., Parker, R. y Maluwa, M. (2003). *Stigma, discrimination and HIV/AIDS in Latin America and the Caribbean*. Washington, D. C.: *Inter-American Development Bank*. Disponible en línea: <http://idbdocs.iadb.org/wsdocs/getdocument.aspx?docnum=1446272>.
- Andrinopoulos, K., Kerrigan, D., Figueroa, P., Reese, R. y Ellen, J. (2010). HIV coping self-efficacy: a key to understanding stigma and HIV test acceptance among incarcerated men in Jamaica. *AIDS Care*, 22(3), 339-347.
- Campbell, C., Skovdal, M., Madanhire, C., Mugurungi, O., Gregson, S. y Nyamukapa, C. (2011). "We, the AIDS people...": How antiretroviral therapy enables Zimbabweans living with HIV/AIDS to cope with stigma. *American Journal of Public Health*, 101(6), 1004-1010.
- Castro, A. y Farmer, P. (2005). El estigma del sida y su evolución social: una visión desde Haití. *Revista de Antropología Social*, 14, 125-144.
- Centro Nacional para la Prevención y Control del Sida (CENSIDA) (2009). *El VIH/SIDA en México 2009*. México: CENSIDA. Disponible en línea: <http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/2009/VIHSIDAenMexico2009.pdf>.
- Eribon, D. (2004). *Una moral de lo minoritario*. Barcelona: Anagrama.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- Flick, U. (2007). *Managing quality in qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Flores, F. y De Alba, M. (2006). El SIDA y los jóvenes: un estudio de representaciones sociales. *Salud Mental*, 29(3), 51-59.
- Flores, F. y Leyva, R. (2003). Representación social del SIDA en estudiantes de la Ciudad de México. *Salud Pública*, 45(5), 624-631.
- Flores, F., Almanza A., M. y Gómez, A. (2008). Análisis del impacto del VIH-SIDA en la familia: una aproximación a su representación social. *Psicología Iberoamericana*, 16(2), 6-13.
- Foucault, M. (1976). *Vigilar y castigar. El nacimiento de la prisión*. Madrid: Siglo Veintiuno.
- Goffman, E. (1970). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Grbich, C. (2007). *Qualitative data analysis. An introduction*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Herek, G., Mitnick, L., Burris, S., Chesney, M., Devine, P. y cols. (1996). *AIDS and stigma: a conceptual framework and research agenda. Final report from a research workshop sponsored by the National Institute of Mental Health*. Disponible en línea: <http://psychology.ucdavis.edu/rainbow/html/stigma98.pdf>.
- Hirst, W., Manier, D. y Apetroaia, I. (1997). The social construction of the remembered self: family recounting. En J. Gay y R. Thompson (Eds.): *Annals of the New York Academy of Sciences*, Volume 818 (pp. 163-188). New York: The New York Academy of Sciences.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives*. New York: Basic Books.
- Labov, W. (2006). The transformation of experience in narrative. En A. Jaworsti y N. Coupland (Eds.): *The discourse reader* (pp. 214-226). New York: Routledge.
- Lara, R. (2006). *Vivir muriendo. La estigmatización a hombres que tienen sexo con hombres (HSH) seropositivos del puerto de Veracruz*. México: CENSIDA y Colectivo Sol.
- Levy, J. y Storeng, K.T. (2007). Living positively: Narrative strategies of women living with HIV in Cape Town, South Africa. *Anthropology & Medicine*, 14(1), 55- 68.
- Salter, M., Go, V., Le Minh, N., Gregowski, A., Viet Ha, T., Rudolph, A. y Minh Quan, V. (2010). Influence of perceived secondary stigma and family on the response to HIV infection among injection drug users in Vietnam. *AIDS Education and Prevention*, 22(6), 558-570.
- Sayles, J., Wong, M., Kinsler, J., Martins, D. y Cunningham, W. (2009). The association of stigma with self-reported access to medical care and antiretroviral therapy adherence in persons living with HIV/AIDS. *Journal of General Internal Medicine*, 24(10), 1101-1108.

- Scambler, G. (1990). Diagnóstico y enfrentamiento de enfermedades estigmatizadoras. En R. Fitzpatrick, J. Hinton, S. Newman, G. Scambler y J. Thompson (Comps.): *La enfermedad como experiencia* (pp. 224-249). México: Fondo de Cultura Económica.
- Sontag, S. (1989). *El SIDA y sus metáforas*. Barcelona: Muchnik.
- Stanley, L. (1999). Transforming AIDS: the moral management of stigmatized identity. *Anthropology & Medicine*, 6(1), 103-121.
- Surkan, P., Mukherjee, J., Williams, D., Eustache, E., Louis, E., Jean-Paul, T., Smith, J. y Fawzi, M. (2010). Perceived discrimination and stigma toward children affected by HIV/AIDS and their HIV-positive caregivers in central Haiti. *AIDS Care*, 22(7), 803-815.
- Young, S. y Bendavid, E. (2010). The relationship between HIV testing, stigma, and health service usage. *AIDS Care*, 22(3), 373-380.