

Estigmatizados: ¿Atrapados sin salida?

“Da la impresión de que las sociedades tuvieron necesidad de alguna enfermedad para identificar con el mal, que culpe a sus ‘víctimas’ [...]” (p. 140).

Susan Sontag (1)

En la última década, el número de casos de personas infectadas por el VIH disminuyó notablemente como producto de los permanentes esfuerzos que se han realizado a nivel mundial para el control de esta infección. Así lo indica el último informe de onusida en 2013; entre 2001 y 2012, 26 países presentaron una disminución del 52 % de nuevos casos de VIH y, en otros 17 países, las cifras disminuyeron entre 25 % y 49 % (2).

La infección por VIH, en cualquiera de sus fases, pasó de ser altamente mortal para quien la adquiría a convertirse en una enfermedad crónica, tratable pero, en especial, prevenible. La temida pandemia, que décadas atrás mostrara un comportamiento epidemiológico alarmante, está representada hoy por cerca de 35,3 millones de casos y onusida se muestra optimista frente a la posibilidad de controlarla. No obstante, son grandes los retos relacionados con la modificación de conducta de la población mundial, en específico frente a los factores de riesgo plenamente identificados pero difícilmente controlables. Y además, son numerosas las consecuencias biológicas, psicológicas, sociales y culturales que la existencia del VIH ha causado y que tardarán mucho más que su control epidemiológico, en desaparecer. La estigmatización y la discriminación son tan solo dos de ellas y se han reforzado y mantenido hasta la fecha, independientemente de la disminución de nuevos casos y de la información disponible sobre la transmisión y el tratamiento de la infección por VIH.

La evidencia de tener VIH/SIDA, continúa siendo un estigma; un atributo que desacredita a quien lo recibe convirtiéndose, en palabras de Goffman, en un defecto, una falla o una desventaja (3). El estigma está tradicionalmente asociado con signos físicos, visibles, evidentes: en el caso del VIH, las lesiones por sarcoma de Kaposi; la lipodistrofia facial y corporal, y la emaciación. Nada muy distinto a lo que suele ser característico de una persona con otras enfermedades como la tuberculosis, el cáncer o la insuficiencia renal crónica, también emaciada o pálida de acuerdo con la etapa y el momento de su enfermedad. Sin embargo, a la estigmatización de la persona con VIH se asocian etiquetas, prejuicios, estereotipos negativos (en particular asociados con la sexualidad y las prácticas sexuales) y, finalmente, la exclusión y la discriminación. Las evaluaciones negativas que se hacen de una persona con VIH están fuertemente arraigadas en la población general y, como lo demuestran algunos estudios, también entre los profesionales de la salud. El estigma es contextual, se enmarca en diferentes momentos históricos y como lo fueron la tuberculosis y el cáncer en su momento, lo es la infección por VIH ahora. El estigma, promueve actitudes discriminatorias que favorecen la soledad y el aislamiento social; en otras palabras, el sufrimiento y la pérdida de control de la situación. Tal y como lo expresara Susan Sontag, “No es el sufrimiento en sí lo que en el fondo más se teme, sino el sufrimiento que degrada” (p. 169) porque se es culpado, responsabilizado de haber adquirido la infección, por haberse comportado de manera moralmente reprochable, por exceso o por déficit, pero casi siempre responsabilizado (1).

El estigma afecta a la persona que es estigmatizada porque, como lo proponen Major y O'Brien: 1) genera malos tratos y discriminación que afectan directamente la salud física, el bienestar psicológico y el estatus social (4); 2) se confirman las expectativas negativas de la persona (profecías autocumplidas) sobre el maltrato que recibirían por tener la infección; 3) los estereotipos negativos, tan tempranamente adquiridos y fuertemente instaurados en nuestro repertorio, precipitan la activación de conductas automáticas; y 4) se amenaza la identidad; ya no es una persona sino un enfermo de...

Cuando alguien es estigmatizado, su dignidad inevitablemente es expuesta al riesgo; se hace vulnerable porque ha sido clasificado como 'diferente' por poseer características indeseables y, por lo tanto, 'separado' del grupo para hacer parte de 'otros' (de los pacientes sidóticos, cancerosos, tuberculosos, etc.). A la vez, esto alimenta la desigualdad y la pérdida de poder que también llevan a la exclusión, el rechazo y la discriminación; estas personas recibirán menos ayuda de la requerida y, quizás, menos cuidado.

Pero la realidad es que los humanos continuaremos estigmatizando a nuestros congéneres. Es una característica que como la transmisión de enfermedades, resultará imposible de controlar definitiva y absolutamente; aunque probablemente sea una de las tantas estrategias de control la no legitimación del estigma y de la acción de estigmatizar. Sin duda, además de la infección por VIH continuarán apareciendo cientos de entidades patológicas que afectarán la apariencia de quienes las desarrollen. El cáncer, el invencible, continuará provocando deformidades en algunos casos como cuando su aparición y su rápido progreso deformen partes visibles del cuerpo o cuando los inevitables y a veces deletéreos efectos secundarios de los tratamientos provoquen alopecia o edema. Quizás un día, esperemos no muy lejano, se erradique esta enfermedad cuyas cifras de mortalidad superan con creces las de la infección por VIH/SIDA.

¿Es posible manejar el estigma y deslegitimarlo? Son tan negativos los efectos de la autocompasión y la victimización como los causados por la estigmatización y la discriminación. Shih ha resaltado que en efecto, el estigma puede ser afrontado tanto a través del empoderamiento, que permite la recuperación de la autoconfianza, el autocontrol, la proactividad de la persona que ha sido estigmatizada, como de la resiliencia; si esta última se considera como una habilidad, es posible aprenderla y optimizarla para hacer frente a la adversidad de estar expuesto a un estresor crónico en el ambiente (el estigma) (5). Y a la vez, ha resaltado el valor de tres procesos psicológicos que las personas que son estigmatizadas pueden utilizar para afrontar los efectos negativos del estigma: 1) compensarlo a través de la asertividad, la persistencia, las habilidades para la interacción social; probar la validez de los prejuicios y estereotipos; 2) interpretar de manera estratégica el ambiente social; y 3) desarrollar estrategias que les permitan hacer uso de diferentes identidades o roles.

Este es apenas un acercamiento al complejo panorama del estigma; si bien se vislumbran algunas salidas, es meritorio y necesario continuar produciendo conocimientos que desde diversas disciplinas e instancias, permitan obtener mayor comprensión del estigma, de sus causas, sus consecuencias y tener una mejor descripción del manejo efectivo de las consecuencias negativas que genera y, en lo posible, de su prevención.

Ximena Palacios Espinosa Psic, MSc

Programa de Psicología, Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud. Universidad del Rosario.

Correo electrónico: ximena.palacios@urosario.edu.co

Referencias

1. Sontag S. La enfermedad y sus metáforas. El SIDA y sus metáforas. España: Mateu Cromo; 2003.
2. unaids. aids by the numbers. [internet]. 2013 [citado 2015 Ene 10]. Disponible en: http://www.unaids.org/sites/default/files/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2013/JC2571_AIDS_by_the_numbers_en.pdf
3. Goffman E. Stigma. New Jersey: Prentice-Hall Englewood-Cliffs; 1963.
4. Major B, O'Brien LT. The social psychology of stigma. *Annu Rev Psychol.* 2005;56:393-421.
5. Shih M. Positive stigma: Examining resilience and empowerment in overcoming stigma. *Annals Am Acad Pol & Soc Sci.* 591:175-185.