

El estigma y sus efectos discapacitadores *

Tomado del suplemento Letra S. Diciembre 5 de 2002. Texto editado del estudio HIV and AIDS-Related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and Implications for Action. Con la traducción de Carlos Bonfil. www.letraese.org.mx

El estigma, en su acepción primigenia, es un señalamiento, una marca que lleva de por vida una persona, para significar que es distinto y por tanto inferior. Asociado con el VIH/sida, el estigma puede degenerar en castigo y violencia para quien lo porta, así como en la clandestinidad de la epidemia, lo que mermaría los esfuerzos de prevención, cuidado y apoyo. En este ensayo, los autores demuestran que el estigma va más allá de lo individual y se inserta en las relaciones de poder, por lo que romperlo implica cuestionar las bases mismas de la estructura social.

Por Richard Parker y Peter Aggleton

Al estigma se le ha definido, de modo característico, como "un atributo significativamente desacreditador" que socialmente sirve para degradar a la persona que lo posee. Si bien el término tiene una larga historia que arranca desde la Grecia clásica, donde aparece como una marca colocada sobre los parias, se introdujo al análisis sociológico en gran medida a través del trabajo de Erving Goffman. Con base en una investigación empírica con personas que padecen enfermedades mentales, o poseen deformidades físicas, o practican lo que se percibía como conductas socialmente desviadas, como la homosexualidad o el comportamiento criminal, Goffman argumentó que al individuo estigmatizado se le ve como una persona con una "diferencia indeseable". Señaló también que la sociedad conceptúa el estigma en función de lo que constituye la "diferencia" o "desviación", y aplica reglas o castigos que conducen a una suerte de "identidad averiada" en el individuo en cuestión. De este modo, la etiqueta del estigma, entendido como un atributo negativo, se le coloca a las personas, quienes a su vez y en virtud de su diferencia son valorados negativamente por la sociedad.¹

En el contexto del VIH/sida, el énfasis en la noción de estigma como "atributo desacreditador" nos lleva a ocuparnos de él como si se tratara de un valor cultural, incluso individual -un rasgo o una característica relativamente estática, aun cuando, a cierto nivel, aparezca como una construcción cultural. Es importante reconocer que ninguno de estos énfasis provienen directamente de Goffman, a quien, por el contrario, le importaban mucho las cuestiones del cambio social y la construcción social de las realidades individuales. En efecto, una lectura de su trabajo podría sugerir que, en tanto concepto formal, la estigmatización da cuenta más de una relación de devaluación que de un atributo fijo.

Por otro lado, mientras las referencias al estigma reconocen a Goffman y su trabajo como precursores intelectuales, las discusiones acerca de la discriminación rara vez se enmarcan en alguna tradición teórica. Por lo general, se da casi por sentado que el significado de discriminación pertenece al uso común. El diccionario de Sociología, de Oxford, estipula sin embargo que este concepto, que en el uso cotidiano significa simplemente 'trato injusto', suele darse en sociología en el contexto de las teorías de relaciones étnicas y raciales.

Los primeros sociólogos veían la discriminación como una expresión del etnocentrismo; en otras palabras, como un fenómeno cultural de "disgusto ante lo distinto" Lo que también se sugiere es que la mayoría de los análisis recientes de la discriminación "se concentran en patrones de dominio y opresión, vistos como expresiones de una lucha por el poder y el privilegio".²

El énfasis sociológico en las dimensiones estructurales de la discriminación es particularmente útil para ayudarnos a pensar, de modo más sensible, en el modo en que operan la estigmatización y la discriminación en relación con el VIH/sida. Para poder avanzar más allá de las limitaciones del pensamiento actual en esta área, necesitamos modificar nuestra comprensión de esas nociones a fin de conceptualizarlas en tanto procesos sociales.

Cultura y poder

Necesitamos precisar, sobre todo, que estos procesos sólo pueden entenderse en relación con nociones más amplias de poder y dominación. El estigma juega un papel esencial en la producción y reproducción de relaciones de poder y de control en todos los sistemas sociales. Hace que unos grupos sean devaluados y otros se sientan de algún modo superiores. Se vincula así al funcionamiento de la desigualdad social. Para entender y enfrentar adecuadamente la estigmatización y discriminación, ya sea en relación con el VIH/sida o cualquier otro tópico, se requiere necesariamente de que pensemos, de modo más amplio, en cómo algunos individuos y grupos llegan a ser socialmente excluidos, y en las fuerzas que crean y refuerzan la exclusión en entornos diferentes.

En este marco, la construcción del estigma (o de modo más simple, la estigmatización) incluye el señalamiento de diferencias significativas entre categorías de personas, y mediante dicho señalamiento, su inserción en sistemas o estructuras de poder.

En efecto, el estigma y la estigmatización operan, de manera literal, en el punto de intersección entre la cultura, el poder y la diferencia, y sólo explorando las relaciones entre estas distintas categorías es posible entender el estigma y la estigmatización, no sólo como fenómenos aislados o expresiones de actitudes individuales o de valores culturales, sino como algo capital en la configuración del orden social.

Violencia simbólica y hegemonía

Para tener una comprensión más completa de la estigmatización como proceso social, habremos de entender cómo se utiliza el estigma para producir y reproducir la desigualdad social. Al respecto, las nociones de violencia simbólica (asociadas con el trabajo sociológico de Pierre Bourdieu) y de hegemonía (en deuda con la teoría política de Gramsci) son particularmente útiles. No sólo puntualizan las funciones de estigmatización en relación con el establecimiento del orden y el control social, sino también los efectos discapacitadores de la estigmatización en los cuerpos y mentes de quienes la padecen.

Como el trabajo de Foucault, el de Bourdieu se ocupa de las relaciones entre poder y cultura. Le interesa examinar cómo persisten y se reproducen por generaciones los estratificados sistemas sociales de dominación y jerarquía, y cómo lo hacen sin producir una resistencia vigorosa por parte de los sometidos, y a menudo sin que haya en ellos un reconocimiento consciente del problema. Todas las significaciones y prácticas culturales representan intereses y se ocupan en promover las distinciones sociales entre individuos, grupos e instituciones. El poder se sitúa entonces en el centro de la vida social, y a ello se acostumbra, pero se despliega con mayor claridad para legitimar las desigualdades de estatus dentro de la estructura social.

La socialización cultural coloca así a los individuos y a los grupos en una posición de competencia por el estatus y por recursos valorados, y contribuye a explicar el modo en que los actores sociales luchan y persiguen estrategias destinadas a la consecución de sus intereses específicos.

La violencia simbólica describe el proceso mediante el cual los sistemas simbólicos (palabras, imágenes, prácticas) promueven los intereses de los grupos dominantes y las distinciones y niveles de rango entre ellos, al tiempo que legitiman dicho rango convenciendo a los dominados de que acepten las jerarquías existentes. La violencia simbólica tiene así mucho en común con la noción de hegemonía que elabora Gramsci. Si la "regla" se basa en la coerción directa, la hegemonía se consigue a través de un entramado complejo de fuerzas políticas, sociales y culturales que organizan significados y valores dominantes a través del campo social con el fin de legitimar las estructuras de la desigualdad social, incluso a los ojos de los objetos mismos de su dominación.

La estigmatización juega un papel capital en la transformación de la diferencia en desigualdad, y en principio puede funcionar en relación con casi cualquiera de los ejes principales de la desigualdad: clase, género, edad, raza, sexualidad u orientación sexual. Algo más, aún más importante: la estigmatización no se da simplemente de una manera abstracta. Es parte de complejas luchas por el poder latentes en la vida social. De modo todavía más concreto, el estigma lo despliegan actores sociales que son reales e identificables, y que buscan legitimar su propio estatus dominante dentro de las estructuras existentes de desigualdad social. Más allá de entender que la estigmatización es parte de una lucha social concreta en relación con las estructuras de desigualdad, las nociones de violencia simbólica y de hegemonía ayudan también a comprender por qué las personas a las que la sociedad estigmatiza y discrimina aceptan tan a menudo, e incluso interiorizan, el estigma impuesto.

Precisamente por estar sujetos a un aparato simbólico tan poderoso, cuya función es legitimar las desigualdades de poder basadas en comprensiones diferenciadas del valor y la estima, se ve tan limitada la habilidad de los individuos o grupos oprimidos, marginados y estigmatizados, para resistir a las fuerzas que los discriminan. Deshacer los lazos de la estigmatización y la discriminación que atan a quienes las padecen, significa entonces cuestionar las estructuras mismas de la desigualdad en cualquier ambiente social. Y en la medida en que todas las sociedades se estructuran con base en formas múltiples (aunque no necesariamente iguales) de jerarquía y desigualdad, cuestionar dicha estructura es también cuestionar los principios más elementales de la vida social.

Metáforas ignominiosas

Desde el mismo inicio de la epidemia del VIH/sida, se ha puesto en marcha toda una serie de metáforas en torno de la enfermedad con el fin de reforzar y legitimar la estigmatización. Estas incluyen el sida como muerte (imaginaria sobre asesinos), como horror (se demoniza y teme a la gente infectada), como castigo (conducta inmoral), como crimen (relación víctimas inocentes y culpables), como guerra (por el virus al que hay que combatir), y tal vez, y sobre todo, como una otredad (como una calamidad de "otros", de aquellos que están separados).

En un análisis ya clásico, Paula Treichler alega que al VIH/sida se le podría describir como "una epidemia de la significación", en la que el uso del lenguaje nunca es simplemente neutro, sino útil a intereses de poder en formas variadas, problemáticas y complejas.

A la par de la creencia extendida de que el sida es vergonzoso, estas diversas metáforas y maniobras lingüísticas han construido una serie de explicaciones "instantáneas" (y altamente inadecuadas) que ofrecen una vigorosa base para respuestas

estigmatizadoras y discriminantes.

Como lo argumentara Herbert Daniel, escritor y activista del sida, al analizar la historia de la epidemia en su país, estas prácticas culturales y lingüísticas, y el modo en que se manejan en los medios o se incorporan luego a la cultura popular, explican que la gente se vea estimulada a formarse imágenes muy complejas y a menudo inexactas de la epidemia y de su comprensión, mucho antes de tener un contacto real, directo o personal con la misma. Estas imágenes permiten también que algunas personas nieguen estar, o poder llegar a estar, infectadas por el VIH o afectadas por el sida.

Por otra parte, en muchas sociedades a la gente con sida se le ha visto, y se le sigue viendo, como ignominiosa. En lugares donde se le asocia con grupos minoritarios ya estigmatizados o con conductas desviadas --por ejemplo, el caso de la homosexualidad--, la infección por VIH y el sida pueden vincularse a nociones de "perversión", y se les puede responder con el castigo e incluso con la violencia física.

Imprecisión lingüística = comprensión errónea

Particularmente en sociedades con sistemas culturales tendientes a enfatizar el individualismo, el VIH/sida puede verse como resultado de la irresponsabilidad personal; en otras circunstancias, donde existen ideologías más colectivas, se puede considerar que traen consigo vergüenza para la familia y la comunidad.

El miedo al rechazo y a la estigmatización dentro del hogar y de la comunidad local puede impedir que la gente revele su seropositividad a sus familiares. Las familias, a su vez, pueden rechazar a sus miembros seropositivos no sólo por el estigma asociado a la pandemia, sino también por las connotaciones de homosexualidad, drogadicción y promiscuidad que conlleva el sida.

Por ello la forma en que la gente responde al VIH y al sida varía de acuerdo con las ideas y recursos que las culturas locales ponen a su disposición. Si bien las respuestas negativas al VIH y al sida no son de modo alguno inevitables, sí refuerzan, de manera característica, las ideologías dominantes sobre lo bueno y lo malo respecto no sólo a la sexualidad, sino también a la enfermedad, y tal vez sobre todo a lo que se entiende por conductas apropiadas o inapropiadas.

Además, la consabida ambigüedad entre las nociones de contagio e infección es algo aquí particularmente importante, justo porque una imprecisión lingüística semejante permite que mucha gente confunda lo que de hecho es una forma de transmisión viral no muy "eficaz" (en términos epidemiológicos) con nociones de contagio o contaminación a través de un contacto casual.

Al lado de esto, la comprensión popular del sida como algo incurable, y en última instancia fatal, ha tendido a reforzar todos los estigmas asociados con otras enfermedades graves o mortales, vinculando el miedo a la enfermedad y la muerte, con nociones estigmatizadas de la sexualidad, el género, la raza y la pobreza, en una red intrincada de significados, y constituyendo en dicho proceso formas nuevas de estigmatización.

La falta de interés de algunos gobiernos para brindar sistemas efectivos de prevención, tratamiento y atención del VIH/sida, puede también provenir de una estigmatización mucho más arraigada en el ámbito social.

El resultado final de la estigmatización y la discriminación es soterrar la epidemia, llevarla a la clandestinidad, socavando con eficacia los esfuerzos destinados a la prevención, el cuidado y el apoyo, reafirmando así el círculo vicioso de la epidemia.

1 Goffman, E. *Stigma: Notes on the Management of a Spoiled Identity*. Nueva York, Simon and Schuster. 1963.

2 Marshall, G. *Oxford Dictionary of Sociology*. Oxford University Press. 1998.

* **NotieSe es una agencia mexicana de noticias que cuenta con información especializada en temas de salud, sexualidad y sida.**