

# El estigma del sida y su evolución social: una visión desde Haití<sup>1</sup>

## AIDS-related stigma and its social course: a view from Haiti

**Arachu CASTRO**

**Paul FARMER**

Harvard Medical School  
Arachu\_Castro@hms.harvard.edu  
paul\_farmer@hms.harvard.edu

Recibido: 30 de mayo de 2005

Aceptado: 10 de junio de 2005

### **Resumen**

El artículo analiza las contribuciones teóricas de la antropología para estudiar el estigma del sida y su evolución social, y propone la violencia estructural como marco conceptual. Se apoya en la experiencia del sida en Haití.

**Palabras clave:** estigma, sida, Haití, pobreza, desigualdad, violencia estructural.

### **Abstract**

The article analyzes the theoretical contributions of anthropology to the understanding of AIDS-related stigma and its social course, and proposes structural violence as a conceptual framework. It is based on the experience of AIDS in Haiti.

**Key words:** stigma, AIDS, Haiti, poverty, inequality, structural violence.

**SUMARIO:** 1. Teorías antropológicas sobre el estigma. 2. La violencia estructural como marco conceptual para el estudio sobre el estigma. 3. La violencia estructural en el Haití rural. 4. Conclusiones. 5. Referencias bibliográficas.

---

<sup>1</sup> Agradecemos el apoyo del Fondo Wilbur Marvin del Centro de Estudios Latinoamericanos David Rockefeller de la Universidad de Harvard al proyecto "Sida en el Caribe: el impacto del tratamiento eficaz en el estigma", concedido en 2003 a los autores. Agradecemos también las contribuciones de Yasmin Khawja, Robert Stavert, Araceli Saavedra y Susan Mathai.

## **1. Teorías antropológicas sobre el estigma**

Aunque los primeros estudios antropológicos que asociaron el estigma con la enfermedad proceden de finales del siglo XIX (Tuke, 1880), una asociación importante sobre la relación entre el estigma y la salud en la bibliografía antropológica data de la década de 1950, cuando Benjamin Paul escribió uno de los primeros libros que condujo al desarrollo de la antropología médica como subdisciplina:

La acusación de brujería es una de las formas de establecer culpa cuando golpea la tragedia. Sin embargo, podemos concebirla además como un método eficaz de afrontamiento ante la conducta de quebranto social, al menos en algunos casos. La hospitalización de los enfermos mentales puede desempeñar una función similar en nuestras comunidades... Al loco, al igual que a las brujas, se le define como radicalmente diferente de los normales y se le aísla por peligroso y contaminante. La mayoría de pacientes mentales no es realmente peligrosa. Pero ponen en peligro la moral y la solidaridad social... Uno observa una curiosa forma circular de causa y efecto en estos casos. Se lleva a una persona al hospital porque está perturbada mentalmente. A la vez, el hecho de que haya sido hospitalizada tiende a estigmatizarla como "enferma mental" y a poner en peligro sus posibilidades de recuperar su lugar en la sociedad (Paul, 1955).

Unos años después, Erving Goffman desarrolló la teoría social principal sobre la relación entre estigma y salud, basada en su estudio sociológico de hospitales psiquiátricos (Goffman, 1961, 1963). Definió el estigma como la identificación que un grupo social crea sobre una persona, o grupo de personas, a partir de algún rasgo físico, conductual o social que se percibe como divergente del grupo y de la subsiguiente descalificación al hecho de ser miembro del grupo en cuestión. Muchas de las siguientes interpretaciones de su esquema de análisis han desembocado en el estudio de la construcción de categorías, que conducen a creencias estereotipadas y al estudio de las percepciones de atributos específicos. Aunque Goffman enfatizó la importancia de analizar el estigma en términos de relaciones y no de atributos (Goffman, 1963), algunas de estas interpretaciones se han centrado en el nivel individual y se han desligado de las interacciones sociales y, particularmente, de las relaciones de poder.

Los primeros trabajos publicados sobre estigma en revistas de medicina y psiquiatría continuaron analizando el estigma de la enfermedad mental (Mulford y Murphy, 1968; Schwartz y Schwartz, 1977). En la década de los setenta comenzaron a proliferar las publicaciones sobre el estigma y otras enfermedades, especialmente en relación a las enfermedades infecciosas como la lepra (Gussow y Tracy, 1970). No fue hasta la década de los ochenta cuando las revistas médicas comenzaron a publicar artículos sobre el estigma asociado al cáncer (Michielutte y Diseker, 1982). Salvo raras excepciones, las publicaciones sobre el estigma de la tuberculo-

sis en revistas médicas no proliferaron hasta la década de los noventa, de las cuales la primera fue escrita por antropólogos (Rubel y Garro, 1992).

En el campo de las ciencias sociales continuó reconociéndose la existencia y el impacto de la estigmatización, contextualizada en la experiencia de ciertas enfermedades y dolencias. Susan Sontag escribió un ensayo sobre el cáncer y la tuberculosis (Sontag, 1978) donde relaciona el estigma de ambas enfermedades con una etiología indefinida y con la carencia de un tratamiento eficaz. También criticó la forma en que los pacientes son culpados por sus propias enfermedades:

Nada resulta más punitivo que atribuirle un significado a una enfermedad, sobre todo cuando ese significado es invariablemente moralista. Cualquier enfermedad importante cuya causalidad resulte oscura y para la cual el tratamiento resulta ineficaz tiende a inundarse de significado (Sontag, 1978).

Diez años después de su primer ensayo, Sontag incorporó el análisis del sida a su marco conceptual. Argumentó cómo esta nueva enfermedad estaba absorbiendo una parte importante del estigma que había sido atribuido al cáncer (Sontag, 1988). A diferencia del estudio de otras enfermedades, los primeros artículos sobre el estigma del sida y, en particular, sobre el estigma que en los Estados Unidos asociaba el sida con Haití (Farmer, 1992; Pape, 2000), comenzaron a publicarse poco después del diagnóstico de los primeros casos de la enfermedad (Greco, 1983).

La mayoría de las contribuciones de la antropología al campo del sida desarrollan su marco conceptual agregando nuevos componentes a la definición de estigma de Goffman (Alonzo y Reynolds, 1995; Bond, Chase y Aggleton, 2002; Das, 2001; Parker y Aggleton, 2003; Weiss y Ramakrishna, 2001). Algunos autores han utilizado el mismo enfoque para analizar la historia del estigma asociado a enfermedades tales como las parasitosis intestinales, la tuberculosis, el cáncer y la polio y su asociación con el racismo en los Estados Unidos (Wailoo, 2001). Otra contribución de la antropología al estudio del estigma del sida está formada por investigaciones sobre prácticas comportamentales que aumentan el riesgo de infección por VIH y de su relación con la construcción local del estigma en lugares como Zambia (Gausset, 2001), Sudáfrica (Wojcicki y Malala, 2001), Filipinas (Simbulan, Aguilar, Flanigan et al., 2001) o Puerto Rico (Finlinson, Robles, Colón et al., 2003).

El campo de la psicología social, aunque ha contribuido a la comprensión de los procesos cognitivos que dan lugar al etiquetamiento y a la estereotipia, se centra en las percepciones y actitudes individuales más que en interacciones sociales más amplias. La mayoría de estos enfoques analizan las consecuencias de estas creencias –malas interpretaciones, desinformación y actitudes negativas–, a partir de las cuales se desarrollan intervenciones para modificar las creencias básicas de los estigmatizadores (para ejemplos sobre Jamaica y México, ver Hue, 2002; McCauley, Stewart, Baker et al., 2002). Tales enfoques incluyen educación sobre

VIH y sida, entrenamiento de sensibilización y empatía o tolerancia a través del contacto personal con personas que viven con VIH (Herek, 1990; Herek, Capitanio, Widaman, 2002), haciendo poco énfasis en procesos y estructuras económicos y políticos más amplios.

Más recientemente, algunos autores (Abadía-Barrero, 2002; Abadía-Barrero y Castro, 2005; Castro, 2003; Castro y Farmer, 2005; Farmer, 2002; Parker y Aggleton, 2003; Parker y Camargo, 2000) han cuestionado el enfoque que da prioridad a las explicaciones cognitivas del estigma y a la transformación del estigma en nuevas características o atributos, y proponen mayor énfasis en la violencia estructural que produce exclusión de la vida económica y social:

De hecho, ninguno de estos énfasis se derivan directamente de Goffman, quien, por el contrario, estaba muy interesado por el cambio social... Sin embargo, el hecho de que se haya apropiado el marco conceptual de Goffman en una buena parte de la investigación sobre el estigma –asociada al sida o a otros temas–, como si se tratara de una actitud estática más que de un proceso social en constante cambio y al que con frecuencia se le ofrece resistencia, ha limitado seriamente las formas en que se ha abordado la estigmatización y la discriminación asociada al sida (Parker y Aggleton, 2003: 14).

Estos autores proponen el análisis enmarcado en los conceptos de poder, dominación, hegemonía y opresión (ver Bourdieu, 1979; Foucault, 1976) y de intervenciones que tienen raíces sociales, políticas y económicas más profundas, especialmente porque “el estigma se despliega a través de actores sociales concretos e identificables que tratan de legitimar su propio estatus dominante en las estructuras existentes de desigualdad social” (Parker y Aggleton, 2003: 18). Estos autores han definido la discriminación –una de las consecuencias del estigma– cuando “en la ausencia de una justificación objetiva se realiza una distinción hacia una persona que resulta en el tratamiento injusto hacia esa persona por pertenecer o por percibirse que pertenece a un grupo particular” (Maluwa, Aggleton, Parker, 2002). Es más, algunos antropólogos han realizado contribuciones importantes a la comprensión del estigma, proponiendo interpretaciones informadas por la experiencia vivida de quienes lo sufren en carne propia (Alonzo y Reynolds, 1995; Farmer, 1992; Farmer y Kleinman, 1989; Good y Good, 1994; Kleinman y Kleinman, 1991; Kleinman, Wang, Li et al., 1995; Whittaker, 1992):

Ésta es la orientación de gran parte de la antropología médica, que insiste en que las únicas bases válidas para comprender la enfermedad y el tratamiento son los mundos locales en los que los pacientes y sus familias se desenvuelven en actividades sociales cotidianas. En estos mundos locales, la cultura se afirma en los ritmos, rituales y relaciones diarias, el sufrimiento es siempre una forma de experiencia social culturalmente particular, la enfermedad tiene consecuencias sociales, y la enfermedad crónica y la discapacidad toman una evolución social. Esa evolución está determinada tanto

por lo que está en juego para quienes participan en el mundo local como por la biología de la enfermedad. De hecho, con el tiempo, la continua interacción sociosomática entre ambos procesos –biológico y social– conforma una ontología local de la enfermedad (Kleinman, Wang, Li et al., 1995: 1321).

Link y Phelan aplican el término de estigma cuando “coinciden elementos de etiquetaje, estereotipia, separación, pérdida del estatus y discriminación en una situación de poder que permite que se desplieguen los componentes del estigma”, y en el que la discriminación es el componente que “centra la atención de la investigación sobre los productores del rechazo y de la exclusión” (Link y Phelan, 2001: 366-367).

Según nuestra conceptualización, el estigma existe cuando convergen los siguientes componentes interrelacionados. En el primer componente, la gente identifica y etiqueta las diferencias humanas. En el segundo, las creencias culturales dominantes relacionan a las personas etiquetadas con características indeseables y estereotipos negativos. En el tercero, las personas etiquetadas son ubicadas en categorías distintas a fin de establecer algún grado de separación entre “nosotros” y “ellos”. En el cuarto, las personas etiquetadas experimentan una pérdida de estatus y discriminación que conduce a resultados de inequidad. Por último, la estigmatización es totalmente contingente al acceso al poder social, económico y político que permite la identificación de lo diferente, la construcción de estereotipos, la separación de personas etiquetadas en categorías diferentes y la práctica total de desaprobación, rechazo, exclusión y discriminación (Link y Phelan 2001: 367).

Estos autores explican que el estigma es “un predicamento persistente, razón por la cual las condiciones negativas del estigma son tan difíciles de erradicar” (Link y Phelan, 2001: 379) y cuyas causas fundamentales deben abordarse mediante múltiples mecanismos de búsqueda simultáneos para poder producir un cambio. Sin embargo, restringen la profundidad de las transformaciones requeridas al cambio “de actitudes y creencias fuertemente mantenidas por grupos poderosos” y a limitar “el poder de tales grupos para convertir en dominantes sus cogniciones” (Link y Phelan, 2001: 381). Aunque reconocen lo esencial de las diferencias de poder social, económico y político para que exista el estigma, enfatizando que en su producción los procesos cognitivos son necesarios pero no suficientes, estos autores plantean la necesidad de una mejor comprensión de cómo estas diferencias de poder, unidas a la coacción y a la resistencia, ejercen su impacto en el estigma (Link y Phelan, 2001).

## **2. La violencia estructural como marco conceptual para el estudio sobre el estigma**

El movimiento surgido en torno al sida considera el estigma y la discriminación como violaciones de los derechos humanos que deben eliminarse. La necesidad

urgente de prevenir el estigma condujo a muchas organizaciones y personalidades a actuar, pero sin asociarlo a un marco conceptual y sin comprender que el estigma y la discriminación forman parte de sistemas complejos de creencias sobre la enfermedad, que pueden desarrollarse o fortalecerse a partir de desigualdades sociales existentes. Con frecuencia, ONUSIDA –el organismo principal de las Naciones Unidas para combatir el sida– se refiere a la necesidad de luchar contra el estigma para poder combatir el sida, utilizando definiciones que siguen siendo imprecisas. En el discurso inaugural del Segundo Foro Latinoamericano de VIH/SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual, el director de ONUSIDA expresó:

El tercer reto [para evitar la extensión de la epidemia] es romper la barrera del estigma. Los derechos humanos no son algo adicional en la lucha contra el estigma: están en el corazón de una respuesta exitosa. Hace menos de dos años, todas las naciones incluidas las de la Región [Latinoamericana] coincidieron, durante la Sesión Especial de las Naciones Unidas sobre el Sida, con la Declaración de Compromiso que expresa que “el pleno ejercicio de los derechos humanos y de las libertades fundamentales para todos forma parte esencial de la respuesta mundial a la epidemia del VIH/sida”. La acción de cada gobierno deberá ser revisada a partir de esta meta. Los recursos pueden ser utilizados con mejores resultados en aquellos lugares donde se respetan los derechos humanos. Hoy día, en toda América Latina y el Caribe el sida amenaza con atrincherarse en la mayoría de las poblaciones marginales, no solamente en las ya conocidas sino también en prisiones, entre trabajadores emigrantes pobres y entre las minorías étnicas. Sin embargo, estas poblaciones no han sido alcanzadas por los esfuerzos de la prevención. Los hombres que tienen sexo con hombres constituyen casi la mitad de la epidemia en muchas partes de la región pero, en aquellos países con información disponible, este sector atrae sólo una ínfima parte de los fondos dedicados a la prevención. ¿Qué es lo que motiva esta mala distribución de los recursos? En el centro está el estigma. (Piot, 2003).

No hay duda de que el estigma plantea retos diversos pero los mecanismos por los cuales el estigma se encuentra en el centro de la pandemia del sida están aún por explorar. Desde nuestra perspectiva, el estigma constituye solamente la punta del iceberg: como resulta visible sin necesidad de sumergirse profundamente, el término estigma a menudo se convierte en chivo expiatorio de desigualdades sociales poderosas y complejas, que resultan mucho más difíciles de identificar y conceptualizar. Por otra parte, la necesidad de aplicar metodologías fáciles y rápidas ha generado una riqueza de información respecto a los conocimientos y actitudes de la gente sobre el estigma del sida en diferentes situaciones, pero que con frecuencia han sido descontextualizados de prácticas y procesos sociales más amplios. “Con demasiada frecuencia el estigma, a diferencia de la discriminación, es visto como algo propio de la persona más que como un conjunto de procesos y acciones sociales vinculados a los grupos dominantes y a significados culturales”<sup>2</sup>. Esto ha dado lugar a una variedad de enfoques desocializados y disparatados, que han obstaculi-

zando la posibilidad de una comprensión teórica del estigma del sida y del desarrollo de una base sólida para la acción estratégica.

Una confusión similar rodea el debate acerca del estigma como barrera para la introducción de antirretrovirales –los medicamentos para tratar el sida– en países pobres. Abundan encuestas que nos ofrecen visiones totalmente discrepantes acerca de cómo el estigma se asocia a procesos tan disímiles como el comportamiento sexual, las prácticas de búsqueda de asistencia médica y la adherencia a regímenes de antibióticos (Egger, Paw, Lopatzidis et al., 2000; Fortenberry, McFarlane, Bleakley et al., 2002; Herek, Capitanio y Widaman, 2002). Sin embargo, tales argumentos no se arraigan en análisis sociales más amplios y están repletos de planteamientos no confirmados acerca de las causas del estigma del sida. Sin hacer referencia a ninguna experiencia de salud pública en particular, una publicación en la revista *AIDS* plantea que:

En muchos de los países más golpeados por el VIH, el estigma de esta enfermedad resulta, como mínimo, tan fuerte o más que en los países ricos. Aunque la perspectiva de acceder al tratamiento pueda estimular a las personas a determinar su seroestatus, el nexo entre el tratamiento y la observación directa de la terapia para el VIH puede disminuir, paradójicamente, el uso de servicios de consejería y pruebas debido a preocupaciones asociadas con la confidencialidad (Liechty y Bangsberg, 2003: 1835).

¿Dónde está la evidencia de que el estigma es una barrera para acceder al tratamiento, cuando en el momento en que se escribió ese artículo menos del 5% de las personas con sida avanzado en países pobres tenían acceso a la terapia antirretroviral de alta eficacia? (OMS, 2002a). Por el contrario, algunos estudios realizados en Botswana (Weiser, Wolfe, Bangsberg et al., 2003), Senegal (Lanièce, Ciss, Desclaux et al., 2003) y Costa de Marfil (Delaunay, Vidal, Msellati et al., 2001) indican que el costo de los medicamentos pagado por los pacientes es la razón principal de la falta de adherencia al tratamiento.

Sin embargo, un estudio en Zambia plantea que,

a pesar del aumento en las iniciativas de acceso a la prevención de la transmisión materno-infantil, incluyendo la terapia antirretroviral, los desincentivos que se perciben al hacerse la prueba para el VIH, particularmente en las mujeres, sobrepasa con creces las ganancias potenciales aportadas por el tratamiento disponible. (Bond, Chase y Aggleton, 2002: 347).

Una mirada más detenida muestra que el uso de los antirretrovirales en ese estudio se limita a la prevención de la transmisión materno-infantil de VIH, pero no

---

<sup>2</sup> Comunicación personal de Good en 2003.

incluye tratamiento antirretroviral para las mujeres, o cualquier otro adulto, fuera del embarazo. Consideramos que tales expresiones de causalidad, infundadas e inmodestas, son responsables de crear más obstáculos para el desarrollo de programas de asistencia integral del sida y de reproducir y reforzar el estigma del sida. ¿A qué conclusiones llegaríamos cuando se introduce de forma equitativa el tratamiento eficaz para el sida en poblaciones pobres? Por ejemplo, la evaluación de un programa de prevención materno-infantil en República Dominicana muestra cómo su puesta en práctica completa ha contribuido a disminuir la estigmatización, que los profesionales de la salud estaban dirigiendo anteriormente a mujeres embarazadas que viven con VIH (Cáceres Ureña, Duarte, Moya et al., 1998: 36-37). Un programa integral de sida en el Haití rural también muestra una gran disminución en el estigma asociado al sida desde que se introdujo tratamiento eficaz gratuito (Castro y Farmer, 2005; Farmer, Léandre, Mukherjee et al., 2001).

También existe desacuerdo sobre si el acceso al tratamiento antirretroviral está asociado con el aumento o la disminución de comportamientos que incrementan el riesgo de infección por VIH. Esto es debido a que el estigma y el acceso a la atención en salud están indisolublemente ligados al conocimiento social y al poder, temas ambos muy raramente estudiados en cuestionarios convencionales o en el trabajo clínico. Lo verdadero en un contexto resulta falso en otro, tal como se argumentó hace una década al comparar el estigma asociado al sida en las zonas rurales de Haití con el que experimenta la población haitiana en los Estados Unidos (Farmer, 1992).

Toda sociedad está conformada por fuerzas sociales a gran escala, tales como el racismo, el sexismo, la violencia política, la pobreza y otras formas de desigualdad, enraizadas en procesos históricos y económicos que dan forma a la distribución y a las consecuencias del sida. Estas fuerzas sociales, a las cuales nos referimos como violencia estructural, predisponen al cuerpo humano a la vulnerabilidad patogénica, al crear el riesgo de infección y de la subsiguiente reactivación de la enfermedad (Castro y Farmer, 2002, 2003, 2005; Farmer, 1999, 2003; Farmer, Connors y Simmons, 1996). Después de la infección, la violencia estructural también determina quién tiene acceso al diagnóstico y al tratamiento eficaz. Finalmente, la violencia estructural determina quién sufre por el estigma y la discriminación asociados al sida.

Es de esperar que las personas de color, que viven con VIH, estén más estigmatizadas en sociedades con racismo marcado que en las que el racismo tiene un menor impacto en la trayectoria de vida de las personas de color. Donde la mujer está discriminada constantemente, la puesta en descubierto de su estatus como seropositiva provocará mayor estigma y violencia doméstica que en aquellos lugares donde las mujeres disfrutaban de derechos similares a los de los varones. Los pobres sufren de forma casi invariable todo tipo de violaciones de sus derechos humanos, incluyendo los derechos sociales y económicos. Podemos, por tanto, argumentar que la pobreza, que representa una fuente universal de estigma, será la primera razón por

la que los pobres que viven con VIH sufren de estigma en mayor grado. El racismo, el sexismo y la pobreza se exacerban entre sí, especialmente cuando a la ecuación se le agrega la violencia política y la desigualdad social. Todas estas fuerzas y los diferentes grados en que se combinan (Link y Phelan, 2001) no sólo determinan quiénes están en mayor riesgo de infectarse con el VIH, sino quiénes sufrirán más por el estigma del sida.

A fin de aumentar la comprensión sobre el estigma del sida, es necesario que la antropología se concentre en un conjunto de variables presentes en diferentes sociedades<sup>3</sup>: la experiencia de haber vivido con personas con VIH/sida; las percepciones públicas de personas con VIH/sida; las experiencias locales de estigma y discriminación y su impacto en las prácticas de búsqueda de asistencia médica; la variación del estigma a lo largo de la evolución de la sintomatología del VIH/sida; el impacto del estigma en la calidad de vida; y las fuentes estructurales del estigma y la discriminación. La comprensión de estas experiencias y el análisis de estos procesos permite entender mejor cómo los sistemas sociales protegen los derechos de las personas que viven con VIH/sida.

Las dos últimas décadas nos han mostrado mucho acerca del fracaso de la salud pública y de cómo puede medirse de la mejor forma: las nuevas infecciones y muertes por sida constituyen indicadores incontestables y tenebrosos. Otros fracasos de la salud pública son la carencia de una asistencia médica adecuada y de estrategias eficaces de prevención, que incluyan una vacuna o métodos de barrera controlados por la mujer. Sin embargo, una gama más amplia de hechos y procesos constituyen marcadores del fracaso: el estigma y la discriminación asociados al sida, las transfusiones de sangre contaminada, los partos sin atención, el agua no potable y la carencia de servicios sociales para personas afectadas por el VIH y sus familiares ocuparían los primeros lugares en esta lista de marcadores indirectos.

Pero lo más significativo es que no sabemos cómo analizar de la manera más adecuada este conjunto de problemas tan estrechamente ligados entre sí. ¿Qué esquema de evaluación podría servirnos de guía en nuestro intento de medir fenómenos tan variados como la incidencia del VIH y el estigma y la discriminación asociados al sida? ¿Cómo podríamos evaluar el impacto de nuevos proyectos de salud pública? ¿Cómo podemos abordar la pobreza y la desigualdad de género en la prevención de la infección por VIH y en la atención al sida, si están tan manifiestamente vinculados a la transmisión del VIH y a sus consecuencias? El mejor método para el análisis y la evaluación tendría que ser biosocial, ya que los fenómenos que intenta describir no son más que biológicos y sociales. La metodología tomaría de la epidemiología convencional pero también de otras disciplinas *resocializadoras*, en las cuales se escuchan y se registran las voces y las experiencias de las personas enfer-

---

<sup>3</sup> Comunicación personal de Good en 2003.

mas, tales como la antropología y la sociología o la sociología de la ciencia. Sin embargo, la búsqueda etnográfica y los informes de los trabajadores de salud comunitaria no se toman en cuenta con frecuencia, en salud pública, como fuentes robustas de información. Pero la fetichización de los números significa que los modelos matemáticos, que con frecuencia se basan más en una evidencia exigua, se consideran no sólo pertinentes sino necesarios. Los análisis de costo-efectividad gozan de gran influencia entre los responsables de las políticas, aun cuando no están apuntalados por la experiencia o la investigación empírica (Farmer y Castro, 2004).

Para que los proyectos de atención integral al sida sean buenos proyectos, se necesitará un nuevo conjunto de criterios para su evaluación, que tengan por objetivo brindar prevención al VIH y servicios asistenciales a las comunidades más pobres y disminuir el estigma asociado al sida. ¿Acaso esta evaluación pudiera ser de otro modo que biosocial? Ésta debe valorar no solo el impacto sobre la morbilidad y la mortalidad sino también los problemas del estigma y la equidad, tiene que brindar una comprensión resocializada de cómo las desigualdades cobran su precio a través de las disparidades en el riesgo de infección, las evoluciones radicalmente diferentes de la enfermedad y las disparidades en el acceso al tratamiento eficaz. Algunos de los indicadores que sugerimos que se incluyan son: cifra de pacientes con acceso a cuidados eficaces; estudios serológicos a poblaciones centinelas –por ejemplo, en clínicas prenatales–; temarios de prevención del VIH –educación sexual, distribución de condones–; cómputo de horas por persona de prevención a través de campañas de educación e información; número de lugares donde se ofrece prevención de transmisión materno-infantil de VIH; cantidad de trabajadores de salud comunitaria que supervisan tratamientos; actividades para reforzar las infraestructuras de salud pública; creación de coaliciones para ampliar y “armonizar” los servicios de prevención y de atención; información transparente de los gastos; y medidas para evitar que se agoten las reservas de medicamentos. Requerimos una síntesis novedosa de metodologías complementarias, tanto cuantitativas como cualitativas. Necesitamos valorar el aporte de los grupos comunitarios, incluyendo a trabajadores de salud comunitaria y otras personas que brindan servicios directos a quienes más los necesitan.

### **3. La violencia estructural en el Haití rural**

Haití es el país más pobre de América y, sin parangón, el más afectado por el sida en la región, con una prevalencia de VIH en adultos estimada en 5,6 por ciento (ONUSIDA, 2004). La historia del empobrecimiento de Haití, cómo se generó y se sostuvo, es importante, aunque olvidada con frecuencia (para una visión general de la historia turbulenta de Haití, ver Farmer, 1994b). La sequía de derechos sociales y económicos ha marcado por siglos su historia. En diciembre de 1492, Cristóbal Colón escogió una bahía caribeña de la parte norteña de una isla, La Española, a

quienes sus habitantes llamaban *Ayiti*. Estos indígenas Arawak no sobrevivieron mucho tiempo a una mezcla mortal de enfermedades infecciosas importadas, esclavitud y pura exterminación. A finales del siglo XV se estimaban en ocho millones, pero en 1510 sólo quedaban 50.000 en toda la isla. Menos de treinta años después, la población indígena se contaba por centenares, y el cronista francés Moreau de Saint-Méry apuntaría posteriormente que “no quedaba ni un solo indio cuando los franceses vinieron a arrebatarse la isla a los españoles” a finales del siglo XVII (Farmer, 1994b). Para paliar la desaparición de la población local y poder abastecer con mano de obra barata los trapiches e ingenios de azúcar y otras tareas agrícolas, la Corona española había iniciado en 1501 el tráfico trasatlántico de esclavos africanos.

El noroeste de la isla se fue convirtiendo en un lugar marginado frecuentado por piratas, muchos de ellos franceses, y a partir de ahí se fueron extendiendo y estableciéndose hasta el sur (Farmer, 1994b). En 1697, por el Tratado de Ryswick, España cedió a Francia el tercio occidental de La Española, a quienes los franceses llamaron *Saint-Domingue*. El siglo XVIII fue una máquina infernal de la esclavitud azucarera para esta parte de la isla, que llegó a retener a casi la mitad de los esclavos de todo el Caribe. A finales de ese siglo, el mismo cronista francés escribió: “De todas las posesiones francesas del Nuevo Mundo, la parte francesa de la isla de Santo Domingo es la más significativa en términos de la riqueza que procura para su metrópolis y en términos de su influencia en la agricultura y el comercio” (citado en Farmer, 1994b). La confusión que creó la distante Revolución Francesa de 1789 fomentó una mayor desigualdad de los 60.000 blancos y mulatos hacia el casi medio millón de esclavos, y fue la chispa que hizo estallar dos años más tarde la Revolución Haitiana y, después, la independencia de Francia, en manos de Napoleón (Farmer, 1994b).

El 1 de enero de 1804 se constituyó la República de Haití, primera nación independiente de toda América Latina. Pero los haitianos nunca superaron las heridas del colonialismo, del racismo y de la desigualdad. El nacimiento de Haití fue una pesadilla para todos los países de alrededor, donde subsistía la esclavitud. La joven república incluso ayudó a Simón Bolívar en su lucha por la independencia de las colonias españolas, a condición de que liberara al mismo tiempo a los esclavos, lo cual no sucedió a pesar de la proclamación de emancipación que el Libertador anunció desde Haití (Mintz, 1974). En los años posteriores a la independencia haitiana, Estados Unidos y las potencias aliadas de Europa ayudaron a Francia a orquestar una cuarentena diplomática de la República Negra, como la denominaron sus propios dirigentes. Incluso los Estados Unidos, tras presionar a los nuevos países independientes de Latinoamérica, consiguieron boicotear la participación de Haití en el Congreso de Panamá de 1826, convocado por Bolívar y que asentó las raíces para la creación de la Organización de Estados Americanos (Lawless, 1992). Fue sin

duda un precedente histórico de la situación actual de negligencia táctica hacia Haití y de la intromisión de Estados Unidos en asuntos latinoamericanos.

La necesidad de ver reconocida su independencia había llevado en 1825 al gobierno haitiano a aceptar pagar a la reestablecida corona francesa 150 millones de francos y reducir a la mitad las tarifas aduaneras para el comercio francés, como indemnización por las pérdidas ocasionadas a los colonos (Farmer, 1994b). Estas condiciones desembocaron en décadas de dominio francés sobre las finanzas haitianas y en el preludio de la dependencia económica de Estados Unidos, que se convirtió en el mayor socio comercial incluso antes de reconocer a la República de Haití en 1862 (Farmer, 1994b). En las décadas que siguieron, los gobiernos británicos, alemanes y estadounidenses intervinieron directamente en la política haitiana para proteger intereses comerciales. En 1915, los Marines de Estados Unidos invadieron Haití, donde se quedaron hasta 1934. Durante esta ocupación, las condiciones generales del país mejoraron, pero otras se complicaron: la administración estadounidense introdujo políticas segregacionistas, se desinteresó por el desarrollo de instituciones democráticas, retrazó la frontera con la República Dominicana –lo cual ocasionó masacres ideadas por el general Trujillo– y tejió una todavía mayor dependencia financiera agravada por otra deuda, esta vez de 40 millones de dólares, que el gobierno haitiano empezó a arrastrar en 1922 (Farmer, 1994b).

En 1957, François Duvalier, *Papa Doc*, aprovechó el declive que creó esa situación como trampolín para hacerse con el poder. Instauró una dictadura sangrienta que perpetuó su hijo Jean Claude, quien enmendó la constitución para autodenominarse Presidente Vitalicio con el beneplácito de los Estados Unidos, hasta su huida en 1986 a bordo de un avión estadounidense. Durante los treinta años de dictadura, la ayuda internacional había fluido de forma constante, así como durante las juntas militares que gobernaron el país hasta 1990 (Farmer, 1994b).

Después de un corto período de gobierno democrático en 1991 con Jean-Bertrand Aristide, otro golpe de Estado deterioró las condiciones de vida y acabó con la ya frágil economía del país. Aunque la comunidad internacional prometió unos 800 millones de dólares a la democracia restaurada en 1994 –y desintegrada de nuevo diez años después, tras otro golpe de Estado contra Aristide–, la mayor parte de esta ayuda no llegó a Haití. En 2001, las instituciones financieras internacionales y los principales países donantes iniciaron un embargo bilateral y multilateral de la ayuda contra el gobierno de Haití (Farmer y Castro, 2003). Los efectos del embargo de la ayuda internacional repercutieron sobre el deterioro de la salud de la población haitiana y el desmoronamiento de su sistema de salud (Farmer, Smith Fawzi y Nevil, 2003).

En la zona rural, donde viven las dos terceras partes de sus ocho millones de habitantes, la falta de recursos y de personal médico-sanitario, junto con una creciente carga de enfermedad, se han añadido a esta larga historia de dificultades. El VIH/sida, con la prevalencia más alta fuera de África Sub-Sahariana, sigue arrasando

do Haití, y ha reducido la esperanza de vida en cinco años tanto en mujeres como en varones, que ronda ahora los cincuenta años (OMS, 2002b). El nivel al que se transmiten estos patógenos estará en parte determinado por la capacidad del sistema de salud pública para hacerlos frente. El impacto de la pobreza sobre la salud pública es evidente en cualquier centro de salud. Los pacientes están más enfermos, padecen de tuberculosis, hipertensión, malaria, disentería y complicaciones de la infección de VIH, y se presentan en estado avanzado. Los niños están desnutridos y muchos incluso tienen una grave desnutrición proteico-calórica, además de alguna infección. Algunos tendrán tifus, sarampión, tétanos o difteria. Otras personas se presentan con una emergencia quirúrgica: abscesos, infecciones en la cavidad torácica, fracturas, heridas por arma de fuego o de machete.

Para ilustrar cuán estrechamente están vinculadas la violencia estructural con las enfermedades infecciosas y cómo determinadas fuerzas sociales como la pobreza toman cuerpo y producen estigma, exploramos la historia de un paciente de la Clínica *Bon Sauveur* en el Haití rural. Describimos algunas medidas que adoptamos para brindarle tratamiento y corregir algunas de las desigualdades sociales que causaron que cayera preso de la enfermedad. Recalamos que la historia de nuestro paciente es cualquier cosa menos anecdótica. Millones de personas que viven en circunstancias similares pueden esperar destinos similares. Lo compartido por estas personas, tanto del pasado como de la actualidad, no son características personales o psicológicas. Más bien, comparten la vivencia de ocupar el último peldaño de la escala social de las sociedades tipificadas por la desigualdad, como refleja la vida de Samuel Morin en los últimos años. En 2001, cuando Samuel tenía cuarenta años, empezó a perder peso y se desvaneció toda su fuerza. Hasta entonces, Samuel trabajaba en una pequeña tienda, cultivaba una parcela pequeña de tierra y podía enviar a sus cuatro hijos a la escuela. Era una de las pocas personas con algún éxito en la comunidad y, con frecuencia, con sus magros ingresos ayudaba a familias con dificultades, brindándoles alimentos, si las cosechas eran malas, o ayudándoles con los gastos escolares. También ayudaba a su hermana y a sus tres hijos, especialmente después de que su cuñado muriera de sida.

Cuando Samuel enfermó, su mujer tuvo que asumir toda la atención de la parcela, pero él todavía podía, sentado, atender la tienda. A medida que siguió perdiendo peso, desarrolló una afección en la piel, un hongo en la boca y tosía todo el tiempo, y la gente empezó a tomarle miedo. Sus hijos tuvieron que abandonar la escuela para ayudar en la parcela y en la tienda, ya que, además, Samuel y su mujer ya no podían costear los gastos escolares. Eventualmente, se desatendió la tienda y los vecinos dejaron de comprar. Su mujer le abandonó y regresó a la casa de sus padres en Puerto Príncipe.

En Julio de 2001, Samuel, que para entonces pesaba sólo 36 kilos, decidió tomar sus últimos diez pesos haitianos para pagar un camión comunal –el *tap tap*– y viajar a la Clínica *Bon Sauveur* en Cange, en una zona rural de Haití, a cuatro horas a

pie de su casa. Desde entonces, Samuel ha estado recibiendo sin costo alguno antirretrovirales bajo la supervisión de un *acompagnateur* –trabajador comunitario de salud–. Tras tres años de tratamiento, Samuel no ha dejado de tomar una sola dosis y tiene una carga viral indetectable. Ha recuperado su peso, el color de su piel y su fuerza. Es más, su familia volvió con él, sus hijos están en la escuela, y Samuel está administrando su tienda y pasa un día a la semana con el equipo de la clínica trabajando en prevención del VIH. Dice Samuel:

Antes de iniciar el tratamiento, yo era un esqueleto andante. Tenía miedo de salir de la casa y nadie compraba en mi tienda. Pero ahora estoy muy bien de nuevo. Mi mujer ha vuelto conmigo y ahora mis hijos no se abochornan de dejarse ver conmigo. Puedo trabajar de nuevo.

El acceso a una atención integral del sida le ha salvado la vida, y el regreso al trabajo y la posibilidad de costear los gastos escolares de sus hijos le han permitido superar las condiciones miserables en que vivía. La integración de las personas que viven con VIH en la fuerza laboral de nuestro hospital y el recibir una atención integral de salud, enviar sus hijos a la escuela o ganarse un ingreso estable contribuyen a disminuir el impacto del estigma del sida.

#### 4. Conclusiones

La antropología ha desarrollado la idea de que la introducción del tratamiento eficaz invierte la lógica en la interpretación de la enfermedad (Kleinman, Wang, Li et al., 1995; Lévi-Strauss, 1958). A través de un mecanismo similar, la exposición a una nueva enfermedad, tal como ocurrió con el sida en Haití durante la década de los ochenta, genera nuevos modelos culturales sobre la etiología de la enfermedad (Farmer, 1990, 1992, 1994a). Por otra parte, las enfermedades tienen una evolución social, es decir, que la patología se incorpora en la experiencia social (Kleinman, Wang, Li et al., 1995). En Haití, la brujería y la teoría del germen son dos de los esquemas causales de la tuberculosis y el sida. Los dos modelos explicativos están vinculados de forma muy compleja y siguen evolucionando. Aunque muchas personas siguen asociando la tuberculosis con la brujería, la introducción de un programa eficaz para el tratamiento de la tuberculosis, con altas tasas de curación, dio paso a la interpretación de que este tipo de tratamiento es apropiado para las formas “leves” de la enfermedad. Por el contrario, en el caso del sida, algunos creen que la variante causada por brujería es menos virulenta, al punto que admite una intervención mágica. Por otra parte, la variante “natural” está considerada por todos como una enfermedad letal (Farmer, 1990). A medida que extendamos nuestro programa integral para el sida en la Meseta Central de Haití (Farmer, Léandre, Mukherjee et al., 2001), resulta posible que la interpretación de esta enfermedad se transforme de nuevo.

Nuestro trabajo en el Haití rural muestra que las personas que puedan acceder a una atención eficaz son quienes mayor probabilidad tienen de hacerse la prueba de VIH (Castro y Farmer, 2005; Farmer, Léandre, Mukherjee et al., 2001), lo cual apoya las teorías sociales sobre la evolución social de la enfermedad. A partir de esta experiencia podemos citar, como ejemplo, que el impacto en la demanda de consejería y chequeo voluntario y la introducción de antirretrovirales ha sido profunda: desde 1998 se ha quintuplicado la demanda de estos servicios en las zonas rurales de Haití (Castro y Farmer, 2005). ¿Cuáles serían las motivaciones para conocer el estatus serológico de VIH, cuando no existe posibilidad de tratamiento para las enfermedades oportunistas, de tener acceso a la prevención de la transmisión materno-infantil de VIH o de recibir tratamiento con antirretrovirales cuando resultan necesarios? ¿Podemos culpar a los fracasos de la salud pública como resultados exclusivos del estigma del sida?

La experiencia en Haití sugiere que el mejoramiento de los servicios clínicos, al transformar el sida de una enfermedad mortal en una crónica, como en el caso de Samuel, puede reducir el estigma asociado al sida. Sólo un enfoque biosocial sustentado en métodos tanto cuantitativos como cualitativos puede aspirar a valorar el impacto epidemiológico, social y económico de la epidemia del sida así como a encontrar soluciones sólidas.

## 5. Referencias bibliográficas

ABADÍA-BARRERO, C.

2002 *I have AIDS but I am happy: Children's Subjectivities, AIDS, and Social Responses in Brazil*. Boston: Harvard School of Dental Medicine.

ABADÍA-BARRERO, C.; CASTRO, A.

2005 "Experiences of Stigma and Acces to Haart in Children and Adolescents Living with HIV/AIDS in Brazil". *Social Science of Medicine*. En prensa.

ALONZO, A. A.; REYNOLDS, N. R.

1995 "Stigma, HIV and AIDS: An exploration and elaboration of a stigma trajectory". *Social Science and Medicine*, 41: 303-315.

BOND, V.; CHASE, E.; AGGLETON, P.

2002 "Stigma, HIV/AIDS and prevention of mother-to-child transmission in Zambia". *Evaluation and Program Planning*, 25: 347-356.

BOURDIEU, P.

1979 *La distinction: Critique sociale du jugement*. Paris: Minuit.

CÁCERES UREÑA, F. I.; DUARTE, I.; MOYA, E. A. et al.

1998 *Análisis de la situación y la respuesta al VIH/SIDA en República Dominicana*. Santo Domingo: Instituto de Estudios de Población y Desarrollos (IEPD) y Asociación Dominicana Pro-Bienestar de la Familia (PROFAMILIA).

CASTRO, A.

- 2003 *Determinantes socio-políticos de la infección por VIH: Violencia estructural y culpabilización de la víctima. Conferencia plenaria. Ponencia en 2º Foro Latinoamericano de VIH/SIDA e ITS, Habana, Cuba, 2003.*

CASTRO, A.; FARMER, P.

- 2002 “Anthropologie de la violence: La culpabilisation des victimes”. *Notre Librairie: Revue des Littératures du Sud*, 148: 102-108.
- 2003 “Violence structurelle, mondialisation et tuberculose multirésistante”. *Anthropologie et Sociétés*, 27, 2: 23-40.
- 2005 “Understanding and Addressing AIDS-Related Stigma: From Anthropological Theory to Clinical Practice in Haiti”. *American Journal of Public Health*, 95: 53-59.

DAS, V.

- 2001 *Stigma, contagion, defect: Issues in the anthropology of public health. Ponencia presentada en Fogarty International Center: Stigma and Global Health: Developing a Research Agenda, Bethesda, MD, 2001.*

DELAUNAY, K.; VIDAL L.; MSELLATI, P. et al.

- 2001 “La mise sous traitement antirétroviral dans l’Initiative: l’explicite et l’implicite d’un processus de sélection”, en P. Msellati, L. Vidal, y J. P. Moatti (eds.), *L’accès aux traitements du VIH/sida en Côte d’Ivoire. Aspects économiques, sociaux et comportementaux*. Paris: ANRS, 87-113.

EGGER, M.; PAUW, J.; LOPATATZIDIS, A. et al.

- 2000 “Promotion of Condom Use in a High-Risk Setting in Nicaragua: A Randomised Controlled Trial”. *Lancet*, 355: 2101-2105.

FARMER, P.

- 1990 “Sending sickness: Sorcery, politics, and changing concepts of AIDS in rural Haiti”. *Medical Anthropology Quarterly*, 4: 6-27.
- 1992 *AIDS and Accusation: Haiti and the Geography of Blame*. Berkeley: University of California Press.
- 1994a “AIDS-talk and the constitution of cultural models”. *Social Science and Medicine*, 38: 801-809.
- 1994b *The Uses of Haiti*. Monroe: Common Courage Press.
- 1999 *Infections and Inequalities: The Modern Plagues*. Berkeley: University of California Press.
- 2002 *Introducing ARVs in Resource-poor Settings. Plenary Lecture. Ponencia presentada en 14ª Conferencia Internacional del Sida, Barcelona 2002.*
- 2003 *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor*. Berkeley: University of California Press.

FARMER, P.; CASTRO, A.

2003 “Castigo a los más pobres de América: El embargo de la ayuda internacional crea una crisis humanitaria en Haití”. *El País*, 12 de enero de 2003: 8-9.

2004 “Pearls of the Antilles? Public Health in Haiti and Cuba”, en A. Castro y M. Singer (eds.), *Unhealthy Health Policy: A Critical Anthropological Examination*. Walnut Creek: Altamira Press, 3-28.

FARMER, P.; CONNORS, M.; SIMMONS, J. (Eds.)

1996 *Women, Poverty, and AIDS: Sex, Drugs, and Structural Violence*. Monroe: Common Courage Press.

FARMER, P.; KLEINMAN, A.

1989 “AIDS as human suffering”. *Daedalus*, 118: 135-160.

FARMER, P.; LÉANDRE, F.; MUKHERJEE, J. et al.

2001 “Community-based approaches to HIV treatment in resource-poor settings”. *Lancet*, 358: 404-409.

FARMER, P.; SMITH FAWZI, M. C.; NEVIL, P.

2003 “Unjust Embargo of Aid for Haiti”. *Lancet*, 361: 420-423.

FINLINSON, H.; ROBLES, R.; COLÓN, H. et al.

2003 “Puerto Rican drug users experiences of physical and sexual abuse: comparisons based on sexual identities”. *Journal of Sex Research*, 40: 277-285.

FORTENBERRY, J. D.; MCFARLANE, M.; BLEAKLEY, A. et al.

2002 “Relationships of Stigma and Shame to Gonorrhoea and HIV Screening”. *American Journal of Public Health*, 92: 378-381.

FOUCAULT, M.

1976 *Histoire de la sexualité*. Paris: Gallimard.

GAUSSET, Q.

2001 “AIDS and cultural practices in Africa: the case of the Tonga (Zambia)”. *Social Science and Medicine*, 52: 509-518.

GOFFMAN, E.

1961 *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Garden City, New York: Anchor Books.

1963 *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Garden City, New York: Anchor Books.

GOOD, B. J.; GOOD, M. J. D.

1994 “In the subjunctive mode: Epilepsy narratives in Turkey”. *Social Science and Medicine*, 38: 835-842.

GRECO, R. S.

1983 "Haiti and the stigma of AIDS". *Lancet*, 2: 515-516.

GUSSOW, Z.; TRACY, G. S.

1970 "Stigma and the leprosy phenomenon: the social history of a disease in the nineteenth and twentieth centuries. *Bulletin of the History of Medicine*, 44: 425-449.

HEREK, G. M.

1990 "Illness, stigma, and AIDS", en P. Costa y G. R. Vanden (eds), *Psychological aspects of serious illness*. Washington: American Psychological Association, 103-150.

HEREK, G. M.; CAPITANIO, J. P.; WIDAMAN, K. F.

2002 "HIV-Related Stigma and Knowledge in the United States: Prevalence and Trends, 1991-1999". *American Journal of Public Health*, 92: 371-377.

HUE, L. E.

2002 *Children's Involvement in HIV/AIDS Support Initiatives Help Reduce Stigma and Discrimination*. Ponencia presentada en 14ª Conferencia Internacional del Sida, Barcelona, 2002.

KLEINMAN, A.; KLEINMAN, J.

1991 "Suffering and its professional transformation". *Culture, Medicine & Psychiatry*, 15: 275-301.

KLEINMAN, A.; WANG, W. C.; LI, S. C. et al.

1995 "The social course of epilepsy: Chronic illness as social experience in interior China". *Social Science and Medicine*, 40: 1319-1330.

LANIÈCE, I.; CISS, M.; DESCLAUX, A. et al.

2003 "Adherence to HAART and its principal determinants in a cohort of Senegalese adults". *AIDS*, 17: 103-S108.

LAWLESS, R.

1992 *Haiti's Bad Press*. Rochester, Vermont: Schenkman Books.

LÉVI-STRAUSS, C.

1958 *Anthropologie structural*. Paris: Plon.

LIECHTY, C.; BANGSBERG, D.

2003 "Doubts about DOT: antiretroviral therapy for resource-poor countries". *AIDS*, 17: 1383-1387.

LINK, B.; PHELAN, J.

2001 "Conceptualizing stigma". *Annual Review of Sociology*, 27: 363-385.

MALUWA, M.; AGGLETON, P.; PARKER, R.

2002 "HIV and AIDS Related Stigma", Discrimination, and Human Rights". *Health and Human Rights*, 6: 1-18.

McCAULEY, A.; STEWART, H.; BAKER, S. et al.

2002 *HIV Prevention Programs Can Reduce Stigma among Students*. Ponencia presentada en 14ª Conferencia Internacional del Sida, Barcelona, 2002.

MICHIELUTTE, R.; DISEKER, R. A.

1982 "Children's perceptions of cancer in comparison to other chronic illnesses". *Journal of Chronic Diseases*, 35: 843-852.

MINTZ, S.

1974 *Caribbean Transformations*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

MULFORD, C.; MURPHY, J.

1968 "Selected correlates of the stigma associated with mental illness". *Journal of Social Psychology*, 74: 103-110.

OMS

2002a *Scaling up antiretroviral therapy in resource-limited settings*. Geneva: MSO.

2002b *World Health Report 2002*. Geneva: MSO.

ONUSIDA

2004 *Report on the HIV/AIDS Epidemic*. Geneva: UNAIDS.

PAPE, J. W.

2000 "AIDS in Haiti 1980-96", en G. Howe y A. Cobley (eds.), *The Caribbean AIDS Epidemic*. Kingston: University of the West Indies Press, 226-242.

PARKER, R.; AGGLETON, P.

2003 "HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action". *Social Science and Medicine*, 57: 13-24.

PARKER, R.; CAMARGO, K. R. D.

2000 "Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos". *Cadernos de Saúde Pública*, 16: 89-102.

PAUL, B. D. (Ed.)

1955 *Health, Culture, and Community: Case Studies of Public Reactions to Health Programs*. New York: Russell Sage Foundation.

PIOT, P.

2003 *From planning to implementation: success against AIDS in the region. Opening speech*. Ponencia presentada en 2º Foro Latinoamericano de VIH/SIDA e ITS, Habana, Cuba, 2003.

RUBEL, A. J.; GARRO, L. C.

1992 "Social and cultural factors in the successful control of tuberculosis". *Public Health Reports*, 107: 626-636.

SCHWARTZ, R.; SCHWARTZ, I.

1977 "Reducing the stigma of mental illness". *Diseases of the Nervous System*, 38: 101-103.

SIMBULAN, N. P.; AGUILAR, A. S.; FLANIGAN, T. et al.

2001 "High-risk behaviors and the prevalence of sexually transmitted diseases among women prisoners at the women state penitentiary in Metro Manila". *Social Science and Medicine*, 52: 599-618.

SONTAG, S.

1978 *Illness as metaphor*. New York: Farrar, Straus and Giroux.

1988 *AIDS and its Metaphors*. New York: Farrar, Straus and Giroux.

TUKE, D. H.

1880 "The Cagots". *The Journal of the Anthropological Institute of Great Britain and Ireland*, 9: 376-385.

WAILOO, K.

2001 *Stigma, race, and disease in 20th century America: An historical overview*. Ponencia presentada en *Fogarty International Center. Stigma and Global Health: Developing a Research Agenda, Bethesda, MD, 2001*.

WEISER, S.; WOLFE, W.; BANGSBERG, D. et al.

2003 "Barriers to Antiretroviral Adherence for Patients Living with HIV Infection and AIDS in Botswana". *JAIDS. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 34: 281-288.

WEISS, M. G.; RAMAKRISHNA, J.

2001 *Stigma interventions and research for international health*. Ponencia presentada en *Fogarty International Center. Stigma and Global Health: Developing a Research Agenda, Bethesda, MD, 2001*.

WHITTAKER, A. M.

1992 "Living with HIV: Resistance by positive people". *Medical Anthropology Quarterly*, 6: 385-390.

WOJCICKI, J. M.; MALALA, J.

2001 "Condom use, power and HIV/AIDS risk: sex-workers bargain for survival in Hillbrow/Joubert Park/ Berea, Johannesburg". *Social Science and Medicine*, 53: 99-121.