

Ciencias sociales, medicina y salud pública: un encuentro en torno al SIDA

Arachu Castro

Profesora. Universidad de Harvard.

En la cabeza de la mayoría de personas cultas existe, sobre todo en ciencias sociales, una dicotomía que me parece muy funesta: la dicotomía entre *scholarship* y *commitment*, entre quienes se consagran al trabajo científico, que se realiza según los métodos sabios para otros sabios, y quienes se comprometen y llevan su saber hacia fuera. La oposición es artificial y, de hecho, hay que ser un sabio autónomo que trabaja según las reglas del *scholarship* para poder producir un saber comprometido, es decir, un *scholarship with commitment*. Es necesario, para ser un verdadero sabio comprometido, legítimamente comprometido, comprometerse con el saber. Y este saber no se adquiere más que en el trabajo sabio, sometido a las reglas de la comunidad de sabios.

Pierre Bourdieu

Desde hace dos décadas, los estudios de las ciencias sociales sobre la salud han tomado una dimensión inimaginable hasta entonces. La antropología médica está transformando el enfoque que se requiere en salud pública para combatir enfermedades enraizadas en problemas sociales, tales como las infecciosas. Sobre el trasfondo de la elaboración teórica que empezó a florecer en los años 50 en antropología,¹ el surgimiento

del SIDA treinta años después, hizo aún más evidente que aplicar la tecnología médica y los conceptos de riesgo epidemiológico sin considerar el contexto social y económico sería insuficiente para abordar la epidemia. El SIDA, reflejo de la pobreza, de la desigualdad social y de la discriminación, fue considerado desde el principio un problema de derechos humanos.² Aunque todavía falta mucho trecho por recorrer, las ciencias sociales y la medicina están, por fin, dialogando.

Pero el camino es arduo. Por un lado, las ciencias sociales proponen ir más allá de la enfermedad para observar al paciente en su entorno e interpretar la complejidad de las relaciones sociales y de poder que crean el riesgo de contraer una infección, de que se llegue al estado de enfermedad y de no acceder a su atención, en salud. La antropología se apoya en un procedimiento de investigación que permite estudiar la lógica de las relaciones sociales de las personas en un espacio común. Crea un espacio, analiza un problema en ese marco que construye, así como el discurso sobre el otro y la otra bajo ciertas condiciones y reglas. El método de la observación participante, específico de la antropología, no solo es importante por su enfoque

cuantitativo, sino también porque aporta una visión con perspectiva y un punto de vista comparativo, móvil, desde dentro del grupo y, a la vez, con distancia. Esta perspectiva comparativa permite estudiar a los seres humanos en su medio social y cultural, sin eliminar las variables que no interesa estudiar (a diferencia de cuando se manipulan en el laboratorio). Esta aproximación comparativa y cualitativa, lejos de las pretensiones de quienes buscan «hechos y no explicaciones», permite contextualizar esos hechos, y comprender la lógica interna de las poblaciones.

La teoría social posibilita comprender, por ejemplo, que la introducción del tratamiento eficaz invierte la lógica de la interpretación de la enfermedad³ y contribuye a disminuir el estigma asociado a padecer esa enfermedad.⁴ El análisis de este tipo de aportación teórica permite comprender que el mejoramiento de los servicios clínicos, al transformar el SIDA de una enfermedad mortal en una crónica, puede reducir el estigma asociado a ella, y que el impacto de la introducción de antirretrovirales (medicamentos para tratar la enfermedad) en la demanda de pruebas voluntarias de VIH puede ser profundo: desde 1998 se ha quintuplicado la demanda de estas pruebas en las zonas rurales de Haití.⁵ ¿Cuáles serían las motivaciones para conocer el seroestatus, 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?

Por otra parte, las enfermedades tienen una evolución social, es decir, la patología se incorpora en la experiencia social⁶ y a la vida cotidiana: «Los factores que determinan quién es y quién no es un paciente no más pueden comprenderse al considerar variables no biológicas; *ser paciente es un estado social*, más que simplemente un estado biológico».⁷ Los factores distales y próximos que intervienen en la enfermedad de forma conjunta —como no buscar atención médica para efectos secundarios molestos, por falta de dinero para viajar hasta un centro de salud— se internalizan y aportan sentido a la experiencia de la enfermedad.

Por eso, esta tiene, a la vez, una evolución clínica y social. El dinamismo y la complejidad de su proceso son aspectos necesarios para comprender, por ejemplo, la adherencia al tratamiento antirretroviral.⁸ Una gran parte de los estudios sobre esto no solo tienen una visión estática de la enfermedad, sino que tienden a limitarse a «contar pastillas», sin explorar cómo el contexto y la experiencia sociales de la enfermedad van transformando el nivel de adherencia (realización estricta del tratamiento). Si uno de los objetivos en la atención al SIDA es mejorar la adherencia, ¿de qué sirve saber si un paciente es más o menos cumplidor sin comprender

las razones que facilitan u obstaculizan la toma de medicamentos a la hora adecuada?

Los temas de la adherencia y del estigma asociado al SIDA son ejemplos del potencial de las ciencias sociales para mejorar la atención a la salud. ¿Por qué entonces el diálogo entre ciencias sociales y medicina no es más fluido? En antropología todavía se oye rezongar que la última no quiere aprender ni escuchar de las primeras. Y, sin embargo, cada vez hay más personas de las ciencias sociales en comités de la Organización Mundial de la Salud en los que se deciden las prioridades de investigación en salud, e incluso intervenciones concretas que desarrollan programas de salud sobre el terreno. La contribución de estas personas no compromete la rigurosidad conceptual ni metodológica de las ciencias sociales. Y esos conceptos teóricos y esa metodología consiguen salir del recoveco disciplinario, entremezclarse y mejorarse con la epidemiología y la clínica, y llevarse al terreno para mejorar la atención a la salud, mientras que, de forma simultánea, se generan nuevas hipótesis y construcciones teóricas. Solo un enfoque biosocial sustentado en métodos tanto cuantitativos como cualitativos puede aspirar a valorar el impacto epidemiológico, social y económico de las epidemias, así como a encontrar soluciones pragmáticas.

Aunque los primeros estudios antropológicos que asociaron el estigma con la enfermedad datan de finales del siglo XIX,⁹ una asociación importante sobre la relación entre el estigma y la salud en la bibliografía antropológica data de la década de los 50 del siglo XX, 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 [...] El loco, al igual que las brujas, son definidos como radicalmente diferentes de los normales y son aislados como peligrosos y contaminantes. La mayoría de los 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.¹⁰

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.¹¹ 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 de él, y de la subsiguiente descalificación a la membresía 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, 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 este tema en revistas de medicina y psiquiatría continuaron analizando el estigma de la enfermedad mental.¹² En la década de los 70 comenzaron a proliferar las publicaciones sobre el estigma en otras enfermedades, especialmente en relación con las infecciosas como la lepra.¹³ No fue hasta los años 80 cuando las revistas médicas comenzaron a publicar artículos sobre el estigma asociado al cáncer.¹⁴ Salvo raras excepciones, las publicaciones sobre el estigma de la tuberculosis en revistas médicas no proliferaron hasta la década de los 90, de las cuales la primera fue escrita por antropólogos.¹⁵

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, 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».¹⁶

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.¹⁷ A diferencia del estudio de otras enfermedades, los primeros artículos sobre el estigma del SIDA, y en particular sobre el que, en los Estados Unidos, lo asociaba con Haití,¹⁸ comenzaron a publicarse poco después del diagnóstico de los primeros casos de la enfermedad.¹⁹

La mayoría de las contribuciones de la antropología al campo del SIDA desarrolla su marco conceptual agregando nuevos componentes a la definición de

estigma de Goffman.²⁰ Algunos autores han utilizado el mismo enfoque para analizar la historia del estigma asociado a enfermedades como las parasitosis intestinales, la tuberculosis, el cáncer y la polio, y su relación con el racismo en los Estados Unidos.²¹ 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 su relación con la construcción local del estigma en lugares como Zambia,²² Sudáfrica,²³ Filipinas²⁴ o Puerto Rico.²⁵

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 las malas interpretaciones, la desinformación y las actitudes negativas, a partir de las cuales se desarrollan intervenciones para modificar las creencias básicas de los estigmatizados.²⁶ 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 con poco énfasis en los procesos y estructuras económicos y políticos más amplios.²⁷

Más recientemente, algunos autores han cuestionado el enfoque que da prioridad a las explicaciones cognitivas del estigma y a la transformación de este 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.²⁸

Estos autores proponen el análisis enmarcado en los conceptos de poder, dominación, hegemonía y opresión,²⁹ y de intervenciones con 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».³⁰ Ellos 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 ella por pertenecer, o por percibirse que pertenece, a un grupo particular».³¹ Es

Cuando las ciencias sociales logran tener un impacto fuera de la disciplina, sin doblegarse y manteniendo sus principios epistemológicos, contribuimos a fomentar el diálogo con la medicina y la epidemiología, y algo fundamental: a lograr un impacto en la sociedad.

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.

Esta 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.³²

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 cual la discriminación es el componente que «centra la atención de la investigación sobre los productores del rechazo y de la exclusión».

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. Finalmente 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.³³

Link y Phelan explican que el estigma es «un predicamento persistente, razón por la cual las condiciones negativas del estigma son tan difíciles de erradicar» y cuyas causas fundamentales deben

abordarse mediante múltiples mecanismos de búsqueda al mismo tiempo, para poder producir un cambio. Sin embargo, limitan 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». 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 la resistencia, ejercen su impacto en el estigma.³⁴

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) y otros organismos internacionales se refieren a la necesidad de combatir el estigma para poder combatir el SIDA utilizando definiciones que siguen siendo imprecisas, y argumentando que el estigma se encuentra en el centro de esa pandemia.³⁵ Un abordaje más amplio del estigma permite observar que constituye solamente la punta del iceberg; como resulta visible sin necesidad de sumergirse profundamente, a menudo el término se convierte en chivo expiatorio de desigualdades sociales poderosas y complejas que resultan mucho más difíciles de identificar y de 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 con frecuencia han sido descontextualizados de prácticas y procesos sociales más amplios. «Con demasiada frecuencia, el estigma, a

diferencia de la discriminación, se ve 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». ³⁶ Esto ha dado lugar a una variedad de enfoques desocializados y disparatados que obstaculizan la posibilidad de una comprensión teórica del estigma del SIDA y el desarrollo de una base sólida para la acción estratégica.

Una confusión similar rodea el debate acerca del estigma como barrera para la introducción de los antirretrovirales en países pobres. Abundan las encuestas que 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. Sin embargo, esos argumentos no se arraigan en análisis sociales más amplios y están repletos de planteamientos no confirmados acerca de las causas del estigma del SIDA. ¿Dónde está la evidencia de que este es una barrera para acceder al tratamiento, cuando uno de los principales problemas en la lucha contra el SIDA es que solo una minoría de las personas enfermas, en los países pobres, tiene acceso a la terapia antirretroviral de alta eficacia? Por el contrario, algunos estudios realizados en Botswana, ³⁷ Senegal ³⁸ y Costa de Marfil, ³⁹ indican que el costo de los medicamentos es la razón principal de que los pacientes no sigan el tratamiento.

Sin embargo, un estudio en Zambia sostiene 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 chequearse para el VIH, particularmente en las mujeres, sobrepasan con creces las ganancias potenciales aportadas por el tratamiento disponible». ⁴⁰ Una mirada más detenida muestra que, en ese estudio, el uso de los antirretrovirales se limita a la prevención de la transmisión materno-infantil de VIH, pero no 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 al desarrollo de programas de asistencia integral del SIDA, y de reproducir y reforzar su estigma. ¿A qué conclusiones llegaríamos cuando se introduce de forma equitativa el tratamiento eficaz en las poblaciones pobres? Por ejemplo, la evaluación de un programa de prevención materno-infantil en la República Dominicana muestra cómo su completa puesta en práctica ha contribuido a disminuir la estigmatización que los profesionales de la salud estaban dirigiendo anteriormente a mujeres embarazadas viviendo con VIH. ⁴¹ Un programa integral de SIDA en el Haití rural también muestra una gran disminución

en el estigma desde que se introdujo tratamiento eficaz gratuito. ⁴²

Toda sociedad está conformada por fuerzas sociales a gran escala, 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 el cuerpo humano a la vulnerabilidad patogénica al crear el riesgo de infección y de la subsiguiente reactivación de la enfermedad. 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 no blancas que viven con VIH estén más estigmatizadas en sociedades con racismo marcado que en las que este tiene un menor impacto en su trayectoria de vida. 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 disfruta de derechos similares a los de los varones. Las personas que viven en la pobreza sufren, de forma casi invariable, todo tipo de violaciones de sus derechos humanos, incluyendo los sociales y económicos. Podemos, por tanto, argumentar que la pobreza, una fuente universal de estigmas, será la primera razón por la que las personas que viven en ella y 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, no solo determinan quiénes están en mayor riesgo de infectarse con el VIH, sino también quiénes sufrirán más por el estigma del SIDA.

A fin de aumentar la comprensión sobre este último, es necesario que la antropología se concentre en un conjunto de variables, presentes en diferentes sociedades: la experiencia de haber vivido con personas con VIH/SIDA, las percepciones públicas de esas personas, 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, y su impacto en la calidad de vida, y las fuentes estructurales del estigma y la discriminación. ⁴³ La comprensión de estas experiencias, así como el análisis de estos procesos, permiten entender mejor cómo los sistemas sociales protegen los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA.

Uno de los problemas fundamentales de las ciencias sociales en el área de salud es que se gasta mucha tinta en interpretaciones desligadas del contexto biológico de la enfermedad y que, por tanto, no permiten mejorar los problemas.⁴⁴ Unas veces es por puro desconocimiento de lo que ocurre en el interior del cuerpo humano, que es resultado y tiene repercusiones en el contexto social. Otras, por falta de interés en comprometerse con el mundo exterior a la academia. Quienes trabajamos en ciencias sociales

debemos tomar los problemas que importan a las comunidades locales, nacionales y mundiales en las que vivimos, y debemos hacerlo de maneras que importen; debemos enfocarnos en cuestiones de valores y poder, tal como lo han promulgado grandes científicos sociales desde Aristóteles y Maquiavelo a Max Weber y Pierre Bourdieu [...] y tenemos que comunicar de forma eficaz los resultados de nuestra investigación al resto de la ciudadanía. Si hacemos esto, podremos lograr transformar una ciencia social que se está convirtiendo con rapidez en una actividad académica estéril, que se realiza sobre todo por ella misma y con un cada vez mayor aislamiento de una sociedad en la que tiene poco efecto y de la cual obtiene poca apreciación.⁴⁵

Cuando las ciencias sociales logran tener un impacto fuera de la disciplina, sin doblegarse y manteniendo sus principios epistemológicos, contribuimos a fomentar el diálogo con la medicina y la epidemiología, y algo fundamental: a lograr un impacto en la sociedad.

Notas

1. William Caudill, «Applied Anthropology in Medicine», en Alfred L. Kroeber, ed., *Anthropology Today: An Encyclopedic Inventory*, University of Chicago Press, Chicago, 1953; Benjamin D. Paul, *Health, Culture, and Community: Case Studies of Public Reactions to Health Programs*, Russell Sage Foundation, Nueva York, 1955, p. 493; Steven Polgar, «Health and Human Behavior: Areas of Interest Common to the Social and Medical Sciences», *Current Anthropology*, a. 3, n. 2, Chicago, 1962, pp. 159-205; Norman Scotch, «Medical Anthropology», *Biennial Review of Anthropology*, n. 3, Standford, 1963, pp. 30-68.
2. Jonathan Mann, Daniel Tarantola y T. Netter, *AIDS in the World*, Harvard University Press, Cambridge, 1992.
3. Arthur Kleinman, Wen-Zhi Wang, Shi-Chuo Li *et al.*, «The Social Course of Epilepsy: Chronic Illness as Social Experience in Interior China», *Social Science and Medicine*, a. 40, n. 10, Washington DC, 1995, pp. 1319-30; Claude Lévi-Strauss, *Anthropologie structurale*, Plon, París, 1958.
4. Cesar E. Abadía-Barrero y Arachu Castro, «Experiences of Stigma and Access to HAART in Children and Adolescents Living with HIV/AIDS in Brazil», *Social Science and Medicine*, n. 62, 2006, pp. 1219-28; Arachu Castro y Paul Farmer, «Understanding and Addressing AIDS-Related Stigma: From Anthropological Theory to Clinical Practice in Haiti», *American Journal of Public Health*, a. 95, n. 1, Standford, 2005, pp. 53-9; Arachu Castro y Paul Farmer, «El estigma del SIDA y su evolución social: una visión desde Haití», *Revista de Antropología Social*, n. 14, Madrid, 2005, pp. 127-46.

5. Arachu Castro y Paul Farmer, «Understanding and Addressing AIDS...», ob. cit.
6. Arthur Kleinman, Wen-Zhi Wang, Shi-Chuo Li *et al.*, ob. cit.
7. Leon Eisenberg y Arthur Kleinman, «Clinical Social Science», en Leon Eisenberg y Arthur Kleinman, eds., *The Relevance of Social Science for Medicine*, Reidel, Dordrecht, 1981, p. 12.
8. Arachu Castro, «Adherence to Antiretroviral Therapy: Merging the Clinical and Social Course of AIDS», *PLoS Medicine*, a. 2, n. 12, San Francisco, 2005, pp. 1217-21.
9. D. Hack Tuke, «The Cagots», *The Journal of the Anthropological Institute of Great Britain and Ireland*, n. 9, Londres, 1880, pp. 376-85.
10. Benjamin D. Paul, ob. cit.
11. Erving Goffman, *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, Anchor Books, Nueva York, 1961; *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Anchor Books, Nueva York, 1963.
12. Charles L. Mulford y Judith B. Murphy, «Selected Correlates of the Stigma Associated with Mental Illness», *Journal of Social Psychology*, a. 74, n. 1, Washington DC, 1968, pp. 103-10; R. A. Schwartz e I. K. Schwartz, «Reducing the Stigma of Mental Illness», *Diseases of the Nervous System*, a. 38, n. 2, Washington DC, 1997, p. 101-3.
13. Zachary Gussow y George S. Tracy, «Stigma and the Leprosy Phenomenon: the Social History of a Disease in the Nineteenth and Twentieth Centuries», *Bulletin of the History of Medicine*, a. 44, n. 5, Universidad Johns Hopkins, Washington, DC, 1970, pp. 425-49.
14. Robert Michielutte y Robert A. Diseker, «Children's Perceptions of Cancer in Comparison to Other Chronic Illnesses», *Journal of Chronic Diseases*, a. 35, n. 11, Oxford, 1982, pp. 843-52.
15. Arthur J. Rubel y Linda C. Garro, «Social and Cultural Factors in the Successful Control of Tuberculosis», *Public Health Reports*, a. 107, n. 6, Washington DC, 1992, pp. 626-36.
16. Susan Sontag, *Illness as Metaphor*, Farrar, Straus and Giroux, Nueva York, 1978.
17. Susan Sontag, *AIDS and its Metaphors*, Farrar, Straus and Giroux, Nueva York, 1988.
18. Paul Farmer, *AIDS and Accusation: Haiti and the Geography of Blame*, University of California Press, Berkeley, 1992; Jean William Pape, «AIDS in Haiti 1980-96», en Glenford Howe y Alan Cobley, eds., *The Caribbean AIDS Epidemic*, University of the West Indies Press, Kingston, 2000, pp. 226-42.
19. R. S. Greco, «Haiti and the Stigma of AIDS», *Lancet*, a. 2, n. 348, Londres y Nueva York, 1983, pp. 515-6.
20. Angelo A. Alonzo y Nancy R. Reynolds, «Stigma, HIV and AIDS: An Exploration and Elaboration of a Stigma Trajectory», *Social Science and Medicine*, a. 41, n. 3, Washington DC, 1995, pp. 303-15; Virginia Bond, Elaine Chase y Peter Aggleton, «Stigma, HIV/AIDS and Prevention of Mother-to-Child Transmission in Zambia», *Evaluation and Program Planning*, n. 25, Nueva York, 2002, pp. 347-56; Veena Das, «Stigma, Contagion, Defect: Issues in the Anthropology of Public Health», en Fogarty International Center, ed., *Stigma and Global Health: Developing a Research Agenda*, Bethesda, Maryland, 2001, p. 13; Richard Parker y Peter Aggleton, «HIV and AIDS-related Stigma and Discrimination: a Conceptual Framework and Implications for Action», *Social Science and Medicine*, n. 57,

- Washington DC, 2003, pp. 13-24; Mitchell G. Weiss y Jayashree Ramakrishna, «Stigma Interventions and Research for International Health», en Fogarty International Center, ed., ob. cit., p. 17.
21. Keith Wailoo, «Stigma, Race, and Disease in 20th Century America: An Historical Overview», en Fogarty International Center, ed., ob. cit., p. 14.
22. Quentin Gausset, «AIDS and Cultural Practices in Africa: the Case of the Tonga (Zambia)», *Social Science and Medicine*, a. 52, n. 4, Washington DC, 2001, pp. 509-18.
23. Janet M. Wojcicki y Josephine Malala, «Condom Use, Power and HIV/AIDS Risk: Sex-Workers Bargain for Survival in Hillbrow/Joubert Park / Berea, Johannesburg», *Social Science and Medicine*, a. 53, n. 1, Washington DC, 2001, pp. 99-121.
24. Nymia P. Simbulan, Angela S. Aguilar, Timothy Flanigan, y Susan Cu-Uvin, «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*, a. 52, n. 4, Washington DC, 2001, pp. 599-618.
25. Ann H. Finlinson, Rafaela Robles, Héctor M. Colon *et al.*, «Puerto Rican Drug Users Experiences of Physical and Sexual Abuse: Comparisons Based on Sexual Identities», *Journal of Sex Research*, a. 40, n. 3, Las Vegas, 2003, pp. 277-85.
26. Para ejemplos sobre Jamaica y México, véase L. E. Hue, «Children's Involvement in HIV/AIDS Support Initiatives Help Reduce Stigma and Discrimination» y Ann McCauley, Holley Stewart, Simon Baker *et al.*, «HIV Prevention Programs Can Reduce Stigma among Students», ambas en *14 Conferencia Internacional sobre SIDA*, Barcelona, 2002.
27. Gregory M. Herek, «Illness, Stigma, and AIDS», en Paul Costa y Gary R. Vanden, eds., *Psychological Aspects of Serious Illness*, American Psychological Association, Washington DC, 1990, pp. 103-50; Gregory M. Herek, John P. Capitanio y Keith F. Widaman, «HIV-Related Stigma and Knowledge in the United States: Prevalence and Trends, 1991-1999», *American Journal of Public Health*, a. 92, n. 3, Stanford, 2002, pp. 371-7.
28. Richard Parker y Peter Aggleton, ob. cit., p. 14.
29. Véase Pierre Bourdieu, *La distinction: Critique sociale du jugement*, Minuit, París, 1979; Michel Foucault, *Histoire de la sexualité*, Gallimard, París, 1976.
30. Richard Parker y Peter Aggleton, ob. cit., p. 18.
31. Miriam Maluwa, Peter Aggleton y Richard Parker, «HIV- and AIDS-Related Stigma, Discrimination, and Human Rights», *Health and Human Rights*, a. 6, n. 1, Washington DC, 2002, pp. 1-18.
32. Arthur Kleinman, Wen-Zhi Wang, Shi-Chuo Li *et al.*, ob. cit., p. 1321.
33. Bruce Link y Jo Phelan, «Conceptualizing Stigma», *Annual Review of Sociology*, n. 27, Michigan, 2001, p. 367.
34. *Ibidem*, pp. 379-81.
35. Peter Piot, «From Planning to Implementation: Success Against AIDS in the Region. Opening Speech», en *Segundo Forum Latinoamericano sobre VIH-SIDA y ETS*, La Habana, 2003.
36. Byron J. Good, comunicación personal, 2003.
37. Sheri Weiser, William Wolfe, David Bangsberg *et al.*, «Barriers to Antiretroviral Adherence for Patients Living with HIV Infection and AIDS in Botswana», *JAIDS - Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, a. 34, n. 3, New York, 2003, pp. 281-8.
38. Isabelle Lanièce, Mounirou Ciss, Alice Desclaux *et al.*, «Adherence to HAART and Its Principal Determinants in a Cohort of Senegalese Adults», *AIDS*, n. 17 (Supl. 3), Filadelfia, 2003, pp. S103-S108.
39. Karine Delaunay, Laurent Vidal, Philippe Msellati y Jean Pierre Moatti, «La mise sous traitement antirétroviral dans l'Initiative: l'explicite et l'implicite d'un processus de sélection», en Philippe Msellati, Laurent Vidal y Jean Pierre Moatti, eds., *L'accès aux traitements du VIH/SIDA en Côte d'Ivoire. Aspects économiques, sociaux et comportementaux*, ANRS, París, 2001, pp. 87-113.
40. Virginia Bond, Elaine Chase y Peter Aggleton, ob. cit., p. 347.
41. Francisco I. Cáceres Ureña, Isis Duarte, Antonio de Moya *et al.*, *Análisis de la situación y la respuesta al VIH/SIDA en República Dominicana*, Instituto de Estudios de Población y Desarrollos (IEPD) y Asociación Dominicana Pro-Bienestar de la Familia (PROFAMILIA), Santo Domingo, 1998, pp. 36-7.
42. Arachu Castro y Paul Farmer, «Understanding and Addressing AIDS...», ob. cit.; Paul Farmer, F. Léandre *et al.*, «Community-Based Approaches to HIV Treatment in Resource-Poor Settings», *Lancet*, n. 358, Londres, 2001, pp. 404-9.
43. Véase Byron J. Good, ob. cit.
44. Paul Farmer, «Social Scientists and the New Tuberculosis», *Social Science Medicine*, a. 44, n. 3, Washington DC, 1997, p. 347-58.
45. Bent Flyvbjerg, *Making Social Science Matter: Why Social Inquiry Fails and How it Can Succeed Again*, Cambridge University Press, Cambridge, 2001, p. 166.