

Reducing the Stigma of HIV/AIDS

Through Understanding, Compassion, and Action

Superemos el Estigma del VIH/SIDA

con Entendimiento, Compasión y Acción

This is a publication of the Latino Religious Leadership Project,
a program of the Latino Commission on AIDS. First Edition 2006



Esta es una publicación del Proyecto de Liderazgo Religioso Latino,
un Programa de La Comisión Latina Sobre el SIDA. Primera Edición 2006

Reducing the Stigma of HIV/AIDS Through Understanding, Compassion, and Action

Introduction

This manual aims at reducing the stigma affecting People Living with HIV/AIDS (PLHA), particularly women, members of the Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender communities (LGBT), and Intravenous Drug Users (IVDU). This guide offers information about stigma associated with HIV/AIDS in our communities and its psychosocial effects. It also suggests ten actions to prevent stigma associated with HIV/AIDS and possible efforts to prevent the spread of HIV. The proposed actions are based on the notion of compassion, which is a universal idea shared by many religious and secular traditions. Please study this manual, and discuss ways in which your community can contribute to the reduction of stigma associated with HIV/AIDS.

Understanding Stigma Associated with HIV/AIDS

Stigma is one of the main sources of suffering for PLHA and their loved ones. People living with HIV face a progressive illness that could “eventually lead them to death.” People with AIDS (PWA) suffer the final stage of HIV, associated with a severe deficiency in their immunologic system. Regardless of the physical health condition of people coping with HIV, they have “to face challenges in their social relationships due to this disease.” More to the point, PLHA not only endure the progressive and debilitating effects of an illness that is currently incurable, the high cost of medical care, and the disruption of commonly considered “normal lives;” but they also face the negative reactions of other people towards them and their illness. Stigma affects all aspects of life for PLHA including access to housing and employment, as well as public and private relationships.

People often react with disgust, anger, and fear toward men and women thought to be HIV positive. Some even think that PWA should be isolated from the rest of society. Others think that PWA “got what they deserve” due to their sexual orientation or because they are IVDU. Yet others reject coworkers, schoolmates, and even close friends who live with HIV/AIDS. Even some health professionals have shown negative attitudes toward PLHA. In extreme cases, some doctors, nurses, and psychologists have refused to treat people known to be infected with AIDS. These negative attitudes and emotions associated people with HIV/AIDS prevalent in the U.S. and elsewhere are called “stigma associated with HIV/AIDS.”

The word stigma has several definitions. In ancient Greece “stigma” meant the branding of slaves, who often were foreigners or prisoners of war. Slaves were marked to distinguish them from the rest of the Greek population. Stigma is a “label” that sets a person apart from others and links the labeled person to undesirable characteristics. Stigma is a negative evaluation of a person that allows individuals to avoid thinking about the stigmatized as human beings who have feelings, emotions, family, friends, jobs, and particular identities. In this sense, stigma is a way to dehumanize or devalue other people. The following are common examples of stigmatizing phrases: “Black people are violent.” “Native Americans are drunks.” “People are poor because they are lazy.” “People are fat because they do not respect their bodies.”

Stigma or stigmatization can also be described as an unseen sign of disapproval that members of a group adopt “to draw a line” against an individual they consider an outsider. The branded or labeled person is considered a “deviant,” someone who does not fit in the group. People can be stigmatized for many reasons: mental illness, sexual behavior, sexual orientation, religious affiliation, national, racial or ethnic origin, physical appearance, and so forth. For example, a person with a black eye may be treated as someone “rough,” that is, a violent person. Until the black eye goes away they are vulnerable to this association black eye= violent. An elderly person may be regularly treated as if they have old ideas that are not current or valid. In this case, the association is the following: old= obsolete.

Stigma is a different notion than prejudice and discrimination. Stigma is a negative evaluation of an individual as it was previously explained. Prejudice is an adverse judgment or opinion formed beforehand or without knowledge or examination of the facts. For example, some people think that Jersey City is a rundown and dangerous urban area; notwithstanding, this city is undergoing massive urban development and transforming into a safe place to live. Discrimination is a treatment or consideration based on class or category rather than individual merit; partiality or prejudice, for instance: in some cases landlords deny access to housing to members of the LGBT communities, due to the sexual orientation of these persons.

Stigma encompasses five main aspects or characteristics: (a) negative evaluation, for instance: some individuals think that Latinos with tattoos are necessarily gang members (that is, members of “maras” or “gangas”) which is considered a bad thing; (b) rejection, for example: some people don’t like to sit near a PLHA; (c) isolation, for instance:

some people think that PLHA should be quarantined, it can also be the case that PLHA feel a sense of isolation due to stigma; (d) tease, for instance: some people like to make jokes about overweight people; and (e) discrimination, for example: some people believe that undocumented immigrants should not have access to public education or health services because they are foreigners that “don’t pay taxes.”

There are visible and concealable stigmas. Visible stigmas encompass notions such as race, gender, certain physical handicaps, and obesity. Concealable stigmas include sexual orientation, religion, illnesses related to eating (such as bulimia and anorexia) and epilepsy. There are six key psychological dimensions that distinguish one kind of stigma from another: (a) the visibility or invisibility of stigma; (b) how stigma changes over time; (c) how disruptive the stigma is; (d) how repellent the stigma is; (e) what is the origin of the stigma (e.g. how and who is considered responsible for the illness; how controllable was the onset of the illness); and (f) the danger that a particular illness pose to others.

Greater stigma is associated with illnesses that are perceived to be contagious and thus place others in harms way, especially those that can be quite visible and disturbing to look at. Consequently, having HIV/AIDS can be highly stigmatized.

Stigma related to AIDS could also affect the credibility of the person considered HIV positive. PLHA are often deemed unreliable individuals or people unfit to interact with others. Many people often avoid contact or exclude people thought to be HIV positive at work, at school, and in their neighborhoods. This type of behavior could gravely affect the self-esteem of PLHA and his or her capacity to interact normally with other members of the community.

PLHA are generally stigmatized or labeled due to four widespread beliefs or opinions:

- Some people think that PLHA pose a threat to the health and safety of others. Since HIV/AIDS is infectious, deadly, and currently incurable, many people avoid interactions with people thought to be HIV positive, despite all the reassurances provided by health professionals that HIV is not transmitted through casual contact. People infected with HIV/AIDS are often treated as people infected with leprosy were treated in the past, that is, these persons are often isolated due to ignorance and fear about their medical condition.
- PLHA are seen as “deviants” or as people who violate social norms and values. Most people associate HIV/AIDS with populations that were already stigmatized in the U.S. before the start

of this pandemic, such as members of the LGBT communities, IVDU, and to a lesser extent some ethnic minorities (African American, Latinos, and Asians). People assumed to be HIV positive are stigmatized not only because they are seen as a threat to society but also because many people consider the lifestyles of the LGBT communities and IVDU, “immoral,” “corrupt” or “decadent.”

- PLHA are considered incapable to fulfill their work, family, and social responsibilities. People infected with HIV/AIDS are deemed unproductive members of society because they tire easily, miss work for medical reasons, and in later stages of the illness need help from other people. But even if people with HIV/AIDS are able-bodied and capable of working normal jobs, many people still consider them unproductive and incapable to assume full responsibility for their lives and their families.
- PLHA evoke strong emotional reactions such as fear, anger, disgust, and depression among many people. Simply put, people perceived to be HIV positive make some people feel uncomfortable and fearful not only because they think that PLHA pose a threat to their health and safety but also because they trigger fears about their own mortality. People with apparent signs of AIDS such as Kaposi’s sarcoma and weight and hair loss are unfortunately more likely to experience this kind of rejection.

In developed nations- such as the United States- increasing access to HIV/AIDS treatments and to therapies to other related illnesses has somewhat diminished the incidence of the previously described opinions and beliefs. However, stigma related to the forms of transmission of HIV, such as the use of intravenous drugs and sexual relations is still prevalent.

Effects of Stigmatization of HIV/AIDS

Stigma associated with HIV/AIDS has grave consequences for people living with HIV/AIDS as well as for efforts to prevent the spread of this pandemic.

The consequences of stigmatization in the lives of people with HIV/AIDS are extremely serious:

- Stigmatization deeply affects the interpersonal relationships of PLHA. Stigma causes many people to reject or avoid interactions with PLHA. Often people refuse to shake hands or sit near people they assume to be

infected with HIV/AIDS. Sometimes PWA are avoided by family members, friends, coworkers and neighbors. In some cases people with HIV/AIDS are fired from their jobs or evicted from their homes. This type of rejection often causes PLHA to withdraw from social contact, or to hide their medical condition. Family members and friends often avoid contact with PWA to avoid being also stigmatized as people with HIV/AIDS.

- People stigmatized with HIV/AIDS could experience severe psychological damage. Often these persons experience many negative emotions such as fear, depression, hostility, and anxiety. Being isolated or rejected by other people is a very difficult experience for PLHA. This rejection intensifies the feelings of loneliness and alienation among PLHA. Sometimes PLHA also feel anger when they experience other peoples' ignorance about their medical condition. Stigma could also build up "inside" PLHA to the point that some people interiorized stigma, and start feeling "contaminated" or worthless. In some cases, stigma has intensified the stress of PLHA to the point that it may have led them to commit suicide.
- Stigma also has negative consequences for the physical health of people with HIV. Some people avoid being tested for HIV due to their fear of stigma and rejection. Thus, the delay in detection and treatment has adverse effects in their health. People who conceal their HIV status may experience higher levels of stress and poorer health than those who actually disclose their illness. Those people who disclose their HIV status usually have access to social and medical support which decreases their levels of stress and improves their general health. In contrast, those who hide their HIV status due to fear of stigma experience additional stress, which contributes to weaken their immune system.
- Stigma has a negative impact on public policy on HIV/AIDS. At the start of the HIV/AIDS pandemic many public officials hesitated to support research and prevention of a disease associated with the LGBT communities, IVDU, and women. More recently, some public officials have endorsed uninformed opinions about the origins and the nature of the HIV/AIDS epidemic. Thus many people with HIV/AIDS believe that they have been deliberately stigmatized by some public officials.
- Stigma also has a detrimental impact on the

quality of health services available to PLHA. Members of the LGBT community, IVDU, and women report that they are often discriminated by health professionals due to their sexual orientation, gender, and/or their history as intravenous drug users.

Stigma also constitutes a major challenge to the successful implementation of HIV/AIDS prevention because people are unwilling to reveal their status or to get tested for HIV due to their fear of rejection and discrimination. For instance: many people don't want to be seen going into a building with an ad that reads: "HIV/AIDS testing."

Helping to Reduce the Stigma Associated with HIV/AIDS through Compassion

Countering stigma associated with HIV/AIDS is hard work, because stigma is a deeply rooted phenomenon both at the individual and societal levels. Overcoming stigma encompasses not only a deeper understanding of what it is and how it operates at a cultural level, but it also involves a fundamental change in our personal and social behavior. In other words, actions aimed at overcoming stigma associated with HIV/AIDS can only be effective if they are based on a deep ethical, cultural, and social transformation. We call this transformation: "*compassion towards people living with HIV/AIDS.*"

Compassion is a notion present in all world religions as well as in many secular traditions. It is a universal notion that offers human beings the possibility to see and treat each other with understanding and kindness. Compassion means to have empathy and sympathy for other peoples' suffering, to care about other peoples' well-being. Compassion doesn't mean to have pity on people with HIV/AIDS, on the contrary, compassion is an intelligent attitude based on the notion that as human beings we share a common destiny regardless of our HIV status, religious faith, political convictions, national, ethnic or "racial" origin, sexual orientation, gender, and cultural backgrounds. *In this sense, compassion is committing one self and our communities to reduce stigma associated with HIV/AIDS.* Compassion also involves learning from each other; listening to each other, as we all engage our common effort to counter stigma associated with HIV/AIDS.

HIV/AIDS is a global epidemic that threatens the future of humanity. In the U.S. for example there are 850,000 to 950,000 persons living with HIV and each year roughly 40,000 people contract this illness. This sole fact should be sufficient grounds to assume that regardless of our HIV status; ultimately we are all affected by this pandemic. It is likely that we know someone who is HIV positive, a friend, a neighbor, a coworker, a relative. Consequently we should wholeheartedly support our brothers and sisters living with

HIV/AIDS and be aware of their needs and concerns. Compassion also means to be sympathetic and conscious of the suffering of people with HIV/AIDS and to have the willingness to alleviate it. Compassion means to promote active solidarity in our responses to the global impact of this health crisis in which many people don't have access to basic treatments to opportunistic and curable sicknesses or to medicines that strengthen the immunologic system. Compassion signifies to fully integrate our brothers and sisters living with HIV/AIDS into our faith-based communities, community organizations, schools, and workplaces.

Ten Compassionate Actions to Reduce the Stigma Associated with HIV/AIDS

These ten actions aim at reducing stigma associated with people living with HIV/AIDS, specifically, members of LGBT communities, heterosexuals, women, and IVDU, are the practical application of the principle of compassion towards our fellow human beings who face the stigma and endure the burden of the HIV/AIDS pandemic. At the same time, they encompass possible efforts to prevent the spread of this pandemic through education on HIV prevention, the use of mass media, and the promotion of HIV testing.

1. Reducing stigma and preventing HIV/AIDS by promoting HIV testing

The first task in reducing stigma associated with HIV/AIDS is to deal with the fears about the transmission of HIV/AIDS due to misconceptions on the nature of this epidemic. For example: HIV transmission cannot occur through sharing a glass with a PLHA, from being exposed to the cough or sneeze of a PLHA or by hugging or shaking hands with a person who is HIV positive. It is important to disseminate updated and authoritative information on the transmission and prevention of HIV provided by health professionals to dispel unfounded fears associated with HIV/AIDS.

Since 1981 scientific research has produced important information on the human immunodeficiency virus (HIV), the virus that causes AIDS, how it is transmitted, and how people with higher risk to contract HIV can protect them. Important advances in the detection and treatment of HIV have greatly enhanced the quality of life of PLHA and have decreased the number of AIDS-related deaths. If HIV is discovered in its early stages, it is a manageable disease, provided that patients receive the appropriate medical care. Nowadays, people who are HIV positive can receive opportune and adequate medical treatment and they can live active and productive lives for decades.

HIV testing allows the early detection and adequate medical treatment of this illness and it also plays an important role in preventing the spread of HIV, because in most

cases, when people test positive for HIV they can reduce or eliminate behaviors that can transmit HIV to others. Stigma associated with HIV/AIDS is often an obstacle for HIV testing as people fear rejection and discrimination resulting from stigmatization, as previously mentioned, thus countering stigma becomes a central element in the prevention of HIV/AIDS.

We have to remember that “the major factors associated” with new HIV infections in the U.S. “are unprotected sexual contact and the sharing of contaminated needles, syringes, and other injection paraphernalia with a person living with HIV” or whose HIV status is unknown. Thus negotiating the use of condom with your partner and avoiding the use of contaminated needles, syringes and other injection supplies remain the two most important methods to avoid the transmission of this virus.

2. Addressing the psychological dimensions of stigma of HIV/AIDS

Please discuss the six psychological dimensions of stigma as they manifest at your home, your school, your workplace, your neighborhood, and your community. (a) Stigma can be visible and invisible, that is, sometimes HIV can be concealed; thus it is not stigmatizable at this level. (b) Stigma changes over time, that is, symptoms may not always be visible, but they can emerge over time (in this case, it is called “latent stigma”). (c) Stigma is also related to the level of disruptiveness associated with a particular illness, that is, more stigmatization is attached to illnesses that are apparently more disruptive. (d) Stigma is also linked to the degree of rejection that the symptoms of an illness generate in people. In other words, symptoms of HIV can be regarded as aesthetically displeasing thus increasing stigma. (e) Stigma is also related to the interpretations on the origin of the sickness. Issues of responsibility are usually important when dealing with HIV, sexually transmitted diseases (STDs), and stigma; (f) Stigma is also linked to the perceived danger that the illness posed to others. Thus, it is important to trust scientific information on how HIV/AIDS is transmitted to mitigate fears or rejection against people living with HIV/AIDS.

If you have any doubt about the forms of transmission and prevention of HIV/AIDS don't hesitate to contact the Latino Commission on AIDS at 212-675-3288 or at www.latinoaids.org

3. “Putting yourself in the shoes of people with HIV/AIDS”

- How would you feel if you were HIV positive and people often stared at you or looked at you with curiosity?
- How would you feel if you were HIV positive and people constantly avoided contact with you?

- What would you do if you were HIV positive and people considered you a worthless person?
- How would you feel if you were HIV positive and people thought you were a threat to their health and safety?
- How would you feel if you were HIV positive and people thought you were a person incapable of assuming responsibility for yourself and your loved ones or to behave in a responsible manner in general?

These are some examples of the profoundly negative impact that stigma could have on people living with HIV/AIDS and other communities that experience or have experienced stigmatization.

Empathy is an important element in countering stigma associated with HIV/AIDS. *Empathy is “the capacity to understand and to be sensitive to the feelings, thought, and experience” of other people without necessarily “having the feelings, thoughts, and experience fully communicated in an explicit manner.”* We should make an effort to understand the disturbing consequences that stigma can have on PLHA in order to reduce stigmatization at the personal and social levels.

It is important to address the feelings that the stigmatized women, members of the LGBT communities, persons who are IVDU, and heterosexual persons can experience at home, the workplace, school, and in their neighborhoods and communities, namely: (a) feeling negatively evaluated; (b) feeling rejected; (c) feeling ostracized; (d) being teased; and (e) feeling inferior. Also it is important to discuss how negative emotions associated with stigma (such as guilt, shame, embarrassment, and fear) manifest in your community. The patient/provider communication is particularly important in helping the patient to not feel stigmatized.

4. To love our brothers and sisters living with HIV/AIDS without moral judgments or conditions

Religion is a central component of human culture, the origin of many of our moral and ethical values, and an important source of social and individual support. Since the beginning of the AIDS epidemic, many faith-based organizations (FBOs) have played a central role in the prevention of HIV/AIDS. FBOs encourage values that played a significant role in reducing stigma associated with HIV/AIDS, such as tolerance, acceptance, respect, and solidarity.

The discussion of stigma associated with HIV/AIDS within faith-based organizations requires special tact and prudence, since this topic is related to very sensitive themes such as sexual practices and the use of drugs. When dis-

cussing stigma associated with HIV/AIDS within a FBO it is important to assume accepting attitudes towards sexual orientations; people should be free to express their beliefs, ideas, and doubts, so church leaders or health professional could examine them and provide clarification on different topics associated with stigma.

Faith-based organizations can discuss a number of questions related to stigma of HIV/AIDS, such as:

- How does stigma of HIV/AIDS affect our faith-based community?
- What kind of spiritual values are important to reduce stigma associated with HIV/AIDS?
- How can we incorporate these values into our daily efforts to reduce stigma?
- How can our faith-based communities contribute to reduce stigma associated with HIV/AIDS in society?

AIDS ministries usually embrace common principles such as the following: (a) to serve people with HIV/AIDS without any distinction or exclusion; (b) to love our brothers and sisters living with HIV/AIDS without moral judgments and without considering how the person acquired the virus; (c) to defend and advocate in favor of people living with HIV/AIDS without distinction; (d) to accompany and to support our brothers and sisters living with HIV/AIDS at the spiritual and practical levels; (e) to live in community and solidarity with our brothers and sisters living with HIV/AIDS; and (f) to promote prevention of HIV/AIDS and health education in general with a focus on HIV/AIDS.

We recommend that these and other principles of AIDS ministries be analyzed in smaller groups in order to promote specific ideas or initiatives that can contribute to reduce stigma associated with HIV/AIDS in FBOs.

5. Planning campaigns to reduce stigma associated with HIV/AIDS

After having discussed what stigma is, how it operates, and what consequences it has for our community, it is important to plan local campaigns to reduce stigma associated with HIV/AIDS. The goals of these campaigns can be: (a) to reduce anticipated “felt stigma” related to HIV testing; and (b) to decrease stigmatizing people living with HIV/AIDS.

These campaigns should contribute to encourage people to get tested for HIV and to reassure them of our unconditional love and support. It should also counter peoples’ fears of being isolated or rejected if they test positive for HIV and it should emphasize that getting tested is the healthy thing to do and the good thing to do for the body.

In order to decrease stigma associated with HIV/AIDS, our campaign should enhance compassion and reduce blame towards people living with HIV/AIDS, it should also correct misconceptions on the risk of contracting HIV (e.g. HIV is not transmitted through sharing a glass with a PLHA, hugging or shaking hand with a PLHA, etc.).

Here are some lines or images that can be used in the campaigns to reduce stigma associated with HIV/AIDS:

- “You won’t lose a friend, you’ll gain peace of mind”
- “Now we know your HIV status, we’ll get through this together”
- “If you think you are alone, you are not”
- “I do not know I am HIV negative until I test HIV negative”
- “It is better to know, get tested for HIV”
- A picture of a Latino or Caribbean family with arms around each other saying: “one of us has AIDS and it has made us all closer and stronger”

It is also important to organize regular and sustained gatherings among HIV positive and HIV negative people as a way to increase empathy for the stigmatized and to reduce feelings of stigmatization among the stigmatized.

6. Learning from the experiences of others

Stigma associated with HIV/AIDS is an international issue. Numerous institutions, religious and community based organizations have developed important expertise on the mitigation of stigma. Thus, we should promote exchange of ideas regarding stigma and the different ways to counter it, both locally and internationally. If we engage in constant dialogue with our brothers and sisters of different parts of the world we can learn a good deal about different approaches to reduce stigma associated with HIV/AIDS.

7. Addressing stigma of HIV/AIDS in the media

While mass media such as radio, TV, the Internet, news agencies, and the press can unintentionally promote stigma of HIV/AIDS; they can also become powerful tools to help reduce it. Given their potential to shape attitudes, values, and perceptions of large numbers of people, social communicators have a responsibility to create clear messages about HIV, to report accurately, and to do so in a culturally sensitive, non-stigmatizing manner.

Media can contribute to the reduction of stigma of HIV/AIDS and to promote HIV testing by following these general recommendations:

- Not to use negative labels to identify a person living with HIV
- Emphasize our commonness: we are friends, neighbors and family of people living with HIV
- Develop simple messages to reduce stigma associated with PLHA
- Let people learn about this illness directly from those who suffer from it
- Segmenting the target audience: health care providers; general public; and those who do not wish to get tested
- Monitor communities’ perceptions and reactions on media coverage about stigma associated with HIV/AIDS
- Raise awareness of the benefits of testing by framing the messages carefully according to the risk perceptions of the target audience
- Affect attitudes to minimize the stigma associated with HIV testing, for instance let individuals know that recent studies show that attitudes towards HIV are improving, thus the risk of being stigmatized after testing positive for HIV has decrease in recent years.

FBOs and community organizations can regularly monitor the media coverage on HIV/AIDS and to write letters to the editor, op-ed pieces, call or email media outlets to make suggestions on how to reduce stigma associated with HIV/AIDS.

8. Using the internet to counter stigma associated with HIV/AIDS

Internet access can be very helpful to reduce stigma associated with HIV/AIDS. Internet access provides the possibility to get updated information on HIV/AIDS as well as to consult health professionals, activists, and scholars who specialize on HIV/AIDS. It also offers an important opportunity to share information about stigma associated with HIV/AIDS with institutions, faith-based and community organizations all over the world. It can also be used to circulate emails, documents, and audiovisuals on ways to deal with stigma associated with HIV/AIDS. Here we include a few recommended websites on HIV/AIDS:

Center for Disease Control and Prevention
<http://www.cdc.gov/hiv/dhap.htm>

HIV at Work – Business and Labor responses to HIV/AIDS
<http://www.hivatwork.org/>

National HIV Testing Resources
<http://www.hivtest.org/>

For HIV Testing
www.latinoHIVtest.org

National Institutes of Health
<http://www.nih.gov/>

AIDS Info
<http://aidsinfo.nih.gov/>

Pan American Health Organization – AIDS and STI
<http://www.paho.org/english/ad/fch/ai/aids.htm?Page=Prevention>

Joint United Nations Programme on HIV/AIDS
<http://www.unaids.org/en/>

To search non governmental organizations working on HIV/AIDS go to:
<http://www.cdcnpin.org/scripts/links/linksdatabase.asp>

National Latino AIDS Awareness Day
www.nlaad.org

9. Educating elected officials on the impact of stigma associated with HIV/AIDS

Despite the vast amount of news and information available on HIV/AIDS, in some cases, public officials lack accurate information and analysis on many issues related to this pandemic. Thus it is important to regularly monitor public statements and voting records of elected officials on issues related to HIV/AIDS, particularly on stigma and discrimination associated with PLHA. Also it is relevant to get informed about Federal policies on HIV/AIDS and current legislation on this subject.

FBOs and CBOs should regularly write letters, send emails, make phone calls and organize visits to express concerns regarding stigma of HIV/AIDS. It is also possible to promote town meetings to discuss stigma and discrimination associated with HIV/AIDS.

10. Use, distribute, and improve this manual

Please use this manual to motivate discussion and action on stigma associated with HIV/AIDS and distribute it among members of your community, friends, and relatives. If you have any comments or suggestions on how to improve this manual please contact:

The Latino Commission on AIDS
Attention Guillermo Chacón
24 West 25th Street, 9th Floor
New York, New York 10010-2704
Phone: 212-675-3288 Fax: 212- 675-3466
Website: www.latinoaids.org

References

Action, AIDS. *AIDS-Related Stigma*. Washington D.C.: AIDS Action, 2001.

Araujo, Erin. "Mirate En El Espejo! Alcanza El Reflejo! Looking at Ourselves and Changing What We See." ed. based on Miriam Vega's dissertation on Stigma: LACOA, 2006.

Barbee, Valerian J. Derlega and Anita P. "What Is the Impact of the HIV Infection on Individual's Social Interactions and Relationships? An Introduction." In *HIV and Social Interaction*, ed. Valerian J. Derlega and Anita P. Barbee. Thousand Oaks: SAGE Publications, 1998.

Falk, Gerhard. *Stigma: How We Treat Outsiders*. Amherst, New York: Prometheus Books, 2001.

LACOA. "Celebrando La Vida En Comunidad." New York: Latino Commission on AIDS.

Leary, Mark R. and Lisa S. Schreindorfer. "The Stigmatization of HIV and AIDS: Rubbing Salt in the Wound." In *HIV and Social Interaction*, ed. Valerian J. Derlega and Anita P. Barbee. London: SAGE Publications, 1998.

Rivera-Pagan, Luis. "El SIDA y La Religión Cristiana: Desafíos y Respuestas." In *Sexualidad Y El VIH/SIDA: Módulos Innovadores de Enseñanza*, ed. Ineke Cunningham et al. Rio Piedras, Puerto Rico: Universidad de Puerto Rico, [1996] 1999.

Vega, Miriam. "Mitigating Stigma Related to Voluntary AIDS Testing: What Does Research Show and What Are the Implications?" Latino Commission on AIDS, 2006.

"Mitigating the Stigma Surrounding HIV Testing." Latino Commission on AIDS, 2006.

Wolitski, Richard J. "An Overview of Prevention with People Living with HIV." In *Positive Prevention: Reducing HIV Transmission among People Living with HIV/AIDS*, ed. Seth C. Kalichman. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers, 2005.

This manual was developed by Joaquin M. Chavez Ph.D. candidate at NYU, History Department.

The Latino Religious Leadership Project would like to recognize the guidance and assistance of Dr. Miriam Vega, PhD; Social psychologist and Director of Research and Evaluation of the Latino Commission on AIDS. Dr. Vega has extensive expertise in the area of research regarding stigma.

Superemos el Estigma del VIH/SIDA con Entendimiento, Compasión y Acción

Introducción

El objetivo de este manual es contribuir a reducir el estigma que afecta a las Personas que Viven con VIH/SIDA (PVIH/SIDA), especialmente mujeres, miembro/as de la comunidad Lésbica, Gay, Bisexual y Transgénero (LGBT); así como a las personas que usan drogas intravenosas. Esta guía ofrece información a cerca del estigma asociado con el VIH/SIDA en nuestras comunidades y sus graves efectos psicosociales. Este manual propone diez acciones de tipo compasivo para prevenir el estigma relacionado al VIH/SIDA y sugiere posibles esfuerzos para prevenir la propagación del VIH. Las diez acciones sugeridas en este documento están inspiradas en la idea de compasión, la cual es una noción universal compartida por muchas tradiciones religiosas y seculares. Por favor estudie este material, comparta y discuta con otras personas de qué manera su comunidad puede aportar algo a la reducción del estigma asociado al VIH/SIDA.

Cómo Entender el Estigma asociado al VIH/SIDA

El estigma es uno de los principales motivos de sufrimiento para las personas que viven con VIH/SIDA (PVIH/SIDA) y para sus seres queridos. Las personas que viven con VIH (PVIH) enfrentan la progresión de una enfermedad que puede “eventualmente llevarlos a la muerte”, en tanto que las Personas con SIDA (PSIDA) sufren “la etapa final del VIH, asociada con una severa deficiencia en su sistema de defensas”. Independientemente de la condición física de las personas que enfrentan el VIH, ello/as tienen que enfrentar serios problemas en sus relaciones interpersonales debido a esta condición.

Las PVIH/SIDA no solamente sufren los efectos progresivos y debilitantes de una enfermedad que actualmente es incurable; el alto costo del cuidado médico y la interrupción del desarrollo de vidas consideradas como normales, sino también tienen que enfrentar las reacciones negativas de otras personas hacia ellos/as y hacia su condición. El estigma afecta todos los aspectos de la vida de las PVIH/SIDA, incluyendo su acceso a vivienda y empleo, así como sus relaciones públicas y privadas.

A menudo la gente reacciona con disgusto, enojo y temor hacia los hombres y mujeres considerado/as como VIH positivos/as. Algunos incluso piensan que las PSIDA deberían ser aisladas del resto de la sociedad. Otros piensan que la PSIDA “tienen lo que se merecen” debido a su orientación sexual o debido a que son usuarios de drogas

intravenosas (UDIV). Otras personas rechazan a compañero/as de trabajo, de escuela y aún a amigo/as cercano/as que viven con VIH/SIDA. También, algunos profesionales de salud han mostrado actitudes negativas hacia PVIH/SIDA. En casos extremos, algunos doctores, enfermeras y psicólogos se han negado a tratar a personas infectadas con SIDA. Estas emociones y actitudes negativas asociadas con PVIH/SIDA existentes en los Estados Unidos y en otros países, son conocidas como “el estigma asociado al VIH/SIDA”.

La palabra estigma tiene varios significados. En la Grecia antigua la palabra “estigma” designaba la marca que se ponía a los esclavos, los cuales a menudo eran extranjeros o prisioneros de guerra. Los esclavos eran marcados para distinguirlos del resto de la población griega. Estigma es un “marca” que diferencia a una persona de otras, separándola y vinculándola con características indeseables. Estigma es la evaluación negativa que se hace de una persona y que permite a los individuos que le rodean no pensar a cerca de aquellos/as estigmatizado/as como seres humanos que experimentan sentimientos, emociones y que tienen familiares, amigo/as, trabajos e identidades particulares. En este sentido, el estigma es una manera de deshumanizar o devaluar a otras personas. Los siguientes son ejemplos comunes de frases estigmatizantes: “La gente negra es violenta”. “Los Indígenas Americanos son borrachos”. “Los pobres son pobres porque son holgazanes”. “Los gordos son gordos porque no respetan sus cuerpos”.

El estigma o la estigmatización también pueden ser considerados como un signo invisible de desaprobación que los miembros de un grupo adoptan “para trazar una línea” respecto a un individuo a quien consideran ajeno al grupo (un “marginal”). La persona marcada es considerada como un/a “desviado/a”, es decir, como alguien que no corresponde al grupo. La gente puede ser estigmatizada por muchas razones: enfermedades mentales, comportamiento sexual, orientación sexual, afiliación religiosa, nacionalidad, origen racial o étnico, apariencia física, etc. Por ejemplo, una persona con un ojo morado, puede ser vista como alguien rudo o violento. Mientras el ojo morado permanezca, estas personas están sujetas a esta asociación determinada: ojo morado=violento. Una persona de edad avanzada puede ser tratada como alguien que tiene ideas viejas, obsoletas e inválidas, es decir, en este caso, la asociación es la siguiente: viejo=obsoleto.

El estigma tiene un significado distinto al prejuicio y a la discriminación. El estigma es una evaluación negativa de un individuo, como se explicó anteriormente. En tanto que,

el prejuicio es una opinión o juicio adverso formado anteriormente sin tener conocimiento o sin examinar los hechos. Por ejemplo: alguna gente piensa que Jersey City es una área urbana en ruinas y además peligrosa; no obstante esta ciudad está experimentando una acelerada reforma urbana y se está transformando en un lugar seguro para vivir. La discriminación es un tratamiento o consideración basada en una clase o categoría, en lugar de mérito individual, parcialidad o prejuicio. Por ejemplo: en algunos casos, los dueños de edificios no aceptan rentar apartamentos a miembros de la comunidad LGBT, debido a la orientación sexual de estas personas.

El estigma comprende cinco aspectos o características principales: (a) la evaluación negativa, por ejemplo: algunas personas piensan que los Latinos con tatuajes son necesariamente miembros de pandillas (gangas, maras, etc.), lo cual es considerado negativo; (b) rechazo, por ejemplo: alguna gente evita sentarse al lado de una PVIH; (c) aislamiento, por ejemplo: algunas personas piensan que las PVSIDA deben ser puestas en cuarentena; también puede suceder que las PVSIDA experimenten una sensación de aislamiento debido al estigma; (d) bromas, por ejemplo: algunas personas gustan de contar bromas o cuentos a cerca de personas con sobrepeso; y (e) discriminación, por ejemplo: algunas personas creen que los inmigrantes indocumentados no deberían tener acceso a los servicios públicos de educación y salud porque “no pagan impuestos”.

El estigma puede ser de tipo visible u oculto. El estigma visible incluye aspectos como “raza”, género, algunas limitaciones físicas y obesidad. El estigma oculto incluye aspectos como la orientación sexual, religión, los trastornos relacionados a la alimentación (como la bulimia o la anorexia) y epilepsia. Existen seis dimensiones psicológicas que distinguen a un tipo de estigma de otro: (a) la visibilidad o invisibilidad del estigma; (b) la manera cómo el estigma cambia a través del tiempo; (c) en qué grado el estigma afecta o altera la vida de las personas; (d) en qué medida el estigma genera rechazo; (e) cual es el origen del estigma, es decir, cómo se evalúa y a quien se considera responsable del origen de la enfermedad y en qué grado el inicio de la enfermedad es considerado controlable; y (e) el grado de peligro que la enfermedad determinada genera para otros.

Generalmente, las enfermedades que son percibidas como más contagiosas y que por tanto amenazan a otros, generan estigmas más fuertes, particularmente, aquellas enfermedades que son visibles y que generan rechazo instantáneo. Consecuentemente, el VIH/SIDA puede ser altamente estigmatizable.

El estigma del VIH/SIDA puede también afectar la credibilidad de una persona considerada como VIH positiva. A menudo la gente considera a las PVIH/SIDA como individuos no confiables o como gente incapaz de relacionarse

con otros. Mucha gente evita el contacto o excluye a personas consideradas VIH positivas en el trabajo, la escuela o en los vecindarios. Este tipo de comportamiento puede afectar gravemente la auto-estima de las PVIH/SIDA y su capacidad de interactuar normalmente con otros miembros de la comunidad.

Comúnmente las PVIH/SIDA son estigmatizadas o “marcadas” debido a cuatro tipos de opiniones o creencias bastante extendidas entre la población:

- Alguna gente cree que las PVIH/SIDA representa una amenaza para la salud y la seguridad de otros. Debido a que el VIH/SIDA es una enfermedad infecciosa, mortal y actualmente incurable, mucha gente evita el contacto con personas consideradas como VIH positivas; no obstante la información provista por los profesionales de la salud, la cual plantea inequívocamente que el VIH no es transmisible por medio del contacto casual. Las PVIH/SIDA son a menudo tratadas como las personas infectadas con lepra eran tratadas en el pasado, es decir, a menudo estas personas son aisladas debido al temor y a la ignorancia a cerca de su condición de salud.
- Las PVIH/SIDA son vistas como “desviadas” o como gente que viola las normas y los valores sociales. La mayoría de personas asocia el VIH/SIDA con poblaciones que eran estigmatizadas en los Estados Unidos antes del inicio de la epidemia del VIH, tales como los miembros de la comunidad LGBT, los UDIV y en menor medida algunas minorías étnicas (Afroamericanos, Latinos y Asiáticos). La gente considerada como VIH positiva, no solamente es estigmatizada porque es vista como un peligro para la sociedad, sino también porque mucha gente considera las formas de vida de la comunidad LGBT y de los UDIV como “inmorales”, “corruptas” o “decadentes”.
- Las PVIH/SIDA son consideradas como incapaces de cumplir con sus responsabilidades laborales, familiares y sociales. Las PVIH/SIDA son consideradas como personas improductivas debido a que se cansan fácilmente, pierden días de trabajo debido a razones médicas y durante las etapas finales de su enfermedad requieren de la ayuda de otras personas. Pero aún si las PVIH/SIDA mantienen plena capacidad física y pueden asumir empleos normales, mucha gente lo/as sigue considerando improductivo/as o incapaces de asumir la plena responsabilidad de sus vidas y las de sus familias.

- Las PVIH/SIDA evocan fuertes reacciones emocionales tales como temor, enojo, disgusto y depresión de parte de muchas personas. Dicho en términos simples, la gente considerada como VIH positiva hace sentir incómodas o temerosas a algunas personas, no solamente porque éstas supuestamente constituyen una amenaza para la salud y la seguridad de la colectividad, sino también porque éstas les generan temores a cerca de su propia mortalidad. La gente con síntomas aparentes de SIDA, tales como el sarcoma de Kaposi, pérdida de peso y de cabello, desafortunadamente generan este tipo de rechazo.
- En los países desarrollados –como los Estados Unidos- el acceso a tratamientos para el VIH/SIDA y enfermedades relacionadas, ha avanzado de forma relativamente rápida, haciendo que los puntos anteriores se vuelvan menos evidentes. Sin embargo, el estigma relacionado a las formas de transmisión del VIH, como el uso de drogas intravenosas y las relaciones sexuales, prevalece.

Efectos de la Estigmatización del VIH/SIDA

El estigma relacionado al VIH/SIDA tiene graves consecuencias para las PVIH/SIDA, así como para los esfuerzos de prevención de esta pandemia.

Las consecuencias del estigma en las vidas de las PVIH/SIDA son extremadamente serias:

- La estigmatización afecta profundamente las relaciones interpersonales de las PVIH/SIDA. Debido al estigma muchas personas evitan el contacto con las PVIH/SIDA. A menudo, las personas evitan sentarse al lado o darle la mano a una persona que ello/as piensan es VIH positiva. Algunas veces, las PVIH/SIDA son rechazadas por sus propios familiares, amigos, compañeros de trabajo y vecinos. En algunos casos, las PVIH/SIDA son despedidas de sus trabajos o desalojadas de sus viviendas. Este tipo de rechazo, a menudo motiva a las PVIH/SIDA a evitar el contacto social o a ocultar su condición médica. Los familiares y las amistades de las PVIH/SIDA a menudo también evitan contacto con estas últimas para evitar ser ellas mismas estigmatizadas como PVIH/SIDA.
- La gente estigmatizada con el VIH/SIDA puede experimentar un severo daño psicológico. A menudo estas personas experimentan mu-

chas emociones negativas tales como temor, depresión, hostilidad y ansiedad. Ser aislado/as o rechazado/as por otra gente es una experiencia muy difícil para las PVIH/SIDA. Este rechazo intensifica los sentimientos de soledad y exclusión entre las PVIH/SIDA. Algunas veces las PVIH/SIDA también experimentan enojo cuando enfrentan manifestaciones de la ignorancia de otras personas a cerca de su condición médica. El estigma también puede “acumularse al interior” de las PVIH/SIDA, hasta el punto que algunas personas interiorizan el estigma y empiezan a sentirse “contaminadas” o sin valor. En algunos casos, el estigma pudo haber intensificado el stress de algunas PVIH/SIDA, hasta el punto que las pudo haber llevado a suicidarse.

- El estigma también tiene consecuencias negativas para la salud física de las personas que son VIH positivas. Algunas personas evitan la prueba del VIH por temor al estigma y al rechazo. Consecuentemente, el retraso en la detección y tratamiento de la enfermedad tiene efectos adversos para su salud. La gente que esconde su status VIH positivo podría experimentar mayores niveles de stress y un estado de salud más precario que aquellos/as que dan a conocer su enfermedad. Aquellas personas que dan a conocer su status referente al VIH, normalmente tienen acceso a tratamiento médico y apoyo social, lo cual disminuye sus niveles de stress y mejora su estado de salud. Por otra parte, aquellos/as que ocultan su status de VIH debido al temor al estigma, experimentan un stress adicional, lo cual contribuye al debilitamiento de su sistema inmunológico.
- El estigma tiene un impacto negativo en la política pública sobre el VIH/SIDA. Al inicio de la pandemia del VIH/SIDA muchos oficiales públicos dudaron en apoyar la investigación sobre esta enfermedad asociada a la comunidad LGBT, a los UDIV y a las mujeres. Más recientemente, algunos oficiales públicos han apoyado opiniones no informadas a cerca de los orígenes del VIH y la naturaleza de la pandemia del VIH/SIDA. Consecuentemente, mucha gente con VIH/AIDS considera que ello/as han sido deliberadamente estigmatizado/as por algunos oficiales públicos.
- El estigma también tiene un efecto negativo en la calidad de los servicios de salud disponibles para las PVIH/SIDA. Miembros de la comunidad LGBT, UDIV y mujeres reportan que a menudo son discriminado/as por profesionales de la salud debido a su orientación sexual,

género e historia de UDIV.

El estigma también constituye uno de los mayores obstáculos para la prevención exitosa del VIH/SIDA debido a que mucha gente no desea revelar su status o hacerse la prueba del VIH debido al temor al rechazo y a la discriminación. Por ejemplo: mucha gente no desea ser vista entrando a un edificio con un anuncio que diga “prueba del VIH/SIDA”.

Ayudemos a reducir el Estigma del VIH/SIDA con Compasión

Contrarrestar el estigma relacionado al VIH/SIDA es un trabajo muy difícil debido a que el estigma es un fenómeno profundamente arraigado a nivel individual y social. La superación del estigma implica no solamente adquirir un entendimiento más profundo de en qué consiste y cómo opera el estigma a nivel cultural, sino también implica un cambio fundamental en nuestro comportamiento personal y social. En otras palabras, las acciones encaminadas a erradicar el estigma solamente pueden ser efectivas si están basadas en una profunda transformación ética, cultural y social. Llamemos a esta transformación: *“compasión hacia las personas que viven con VIH/SIDA”*.

La idea de la compasión está presente en todas las religiones del mundo, así como en muchas tradiciones seculares (no religiosas). Es una noción universal que ofrece a los seres humanos la posibilidad de verse y tratarse mutuamente con entendimiento y consideración. Tener compasión significa tener empatía y simpatía hacia el sufrimiento de otras personas, preocuparse por el bienestar de otras personas. Compasión no significa “tener lástima” de las personas con VIH/SIDA. Por el contrario, la compasión es una actitud inteligente basada en la idea de que los seres humanos compartimos un destino común, independientemente de nuestro status de VIH, creencias religiosas, convicciones políticas, nacionalidad, origen “racial” o étnico, orientación sexual, género y cultura. *En este sentido, compasión significa comprometernos a nivel individual y comunitario a reducir el estigma del VIH/SIDA*. La compasión también involucra aprender uno/as de otro/as en un esfuerzo común que nos lleve a contrarrestar el estigma asociado VIH/SIDA.

El VIH/SIDA es una pandemia global que amenaza el futuro de la humanidad. Por ejemplo: entre 850,000 y 950,000 personas viven con VIH en los Estados Unidos y cada año aproximadamente 40,000 personas adquieren esta enfermedad. En sí este hecho debería ser razón suficiente para asumir que independientemente de nuestro status de VIH, todo/as estamos afectados por esta pandemia. Es muy posible que conozcamos a alguien que es VIH positivo/a, un/a amigo/a, un/a vecino/a, un/a compañero/a de trabajo, un/a pariente. Consecuentemente, debemos apoyar

de todo corazón a nuestros hermanos y hermanas que viven con VIH/SIDA y estar consciente de sus necesidades y preocupaciones. Compasión también significa tener simpatía y estar consciente del sufrimiento de la gente que vive con VIH/SIDA y además tener el deseo de aliviar este sufrimiento. La compasión nos llevara a ser activamente solidarios en respuesta al impacto global de esta crisis de salud, donde aún muchísimas personas no tienen acceso a tratamientos básicos para enfermedades oportunistas que son curables, o a los medicamentos que ayudan a fortalecer el sistema inmunológico. Compasión finalmente significa integrar plenamente a nuestros hermanos y hermanas que viven con VIH/SIDA en nuestras comunidades de fe, organizaciones comunitarias, escuelas y lugares de trabajo.

Diez Acciones Compasivas para Reducir el Estigma relacionado al VIH/SIDA

Las diez acciones para mitigar el estigma asociado con las personas que viven con VIH/SIDA, específicamente miembros de la comunidad LGBT, heterosexuales y UDIV, así como mujeres, son la aplicación práctica del principio de la compasión hacia nuestros semejantes que enfrentan el estigma y soportan el peso de la pandemia del VIH/SIDA. A la vez, estas acciones constituyen un esfuerzo para frenar la propagación de la pandemia del VIH por medio de la educación para la prevención, el acceso a los medios de comunicación y la promoción de la prueba del VIH.

1. Reducir el estigma y prevenir el VIH/SIDA promoviendo la prueba del VIH

La primera tarea para reducir el estigma relacionado al VIH/SIDA consiste en disminuir el temor a cerca de la transmisión del VIH/SIDA, debido a ideas equivocadas a cerca de la pandemia. Por ejemplo: el VIH/SIDA no puede ser transmitido a una persona por compartir un vaso con una persona que vive con VIH/SIDA, por estar expuesta al estornudo o la tos de una persona con VIH/SIDA o por abrazar o darle la mano a una persona portadora del VIH. Es muy importante diseminar información confiable y actualizada a cerca de la transmisión y prevención del VIH provista por profesionales de la salud, para poder desacreditar temores infundados a cerca del VIH/SIDA.

Desde 1981 las investigaciones científicas han producido importante información a cerca del virus de inmunodeficiencia adquirida (VIH), el virus que causa el SIDA, cómo éste es transmitido y cómo las personas con mayor riesgo de contraerlo pueden protegerse. Notables avances en la detección y el tratamiento del VIH, han mejorado grandemente la calidad de vida de las PVIH/SIDA y han disminuido el número de las muertes relacionadas con el SIDA. Si el VIH es descubierto en sus etapas iniciales es

una enfermedad manejable, siempre y cuando la persona reciba cuidado médico adecuado. En la actualidad, las personas que son VIH positivas pueden recibir tratamiento médico adecuado y oportuno y pueden vivir vidas activas y productivas durante décadas.

La prueba del VIH permite la detección temprana y el tratamiento adecuado de esta enfermedad y también juega un papel importante en la prevención del VIH, debido a que en la mayoría de los casos, cuando la gente resulta positiva en la prueba del VIH, estos/as “pueden reducir los comportamientos que pueden transmitir el VIH a otros”. El estigma relacionado al VIH/SIDA a menudo es un obstáculo para que se lleve a cabo la prueba del VIH debido a que mucha gente teme el rechazo y la discriminación que resultan del estigma, como antes fue explicado, de manera que contrarrestar el estigma también constituye un elemento central en la prevención del VIH/SIDA.

Debemos recordar que “los principales factores asociados” con las nuevas infecciones de VIH en los Estados Unidos “son el contacto sexual sin protección y el compartir agujas, jeringas y otros instrumentos de inyección con una persona que vive con VIH” o cuyo estado de VIH es desconocido. Por lo tanto, negociar el uso del condón con su pareja y evitar compartir agujas, jeringas y otros instrumentos de inyección con una persona que vive con VIH, continúan siendo los dos métodos más importantes para evitar la transmisión del virus.

2. Enfrentar las dimensiones psicológicas del estigma del VIH/SIDA

Es importante discutir cómo se manifiestan las seis dimensiones psicológicas del estigma del VIH/SIDA en su casa, en su escuela, en su lugar de trabajo, en su vecindario y en su comunidad: (a) el estigma puede ser visible u invisible; en algunos casos el estigma puede ser oculto, consecuentemente no es estigmatizable a este nivel; (b) la forma como el estigma cambia con tiempo, es decir, los signos pueden no siempre ser visibles, pero pueden surgir con el tiempo (en este caso el estigma es latente); (c) el grado de disrupción que el estigma puede ocasionar; en la medida que el estigma es percibido como más disruptivo, este adquiere una mayor dimensión; (d) cuán repelente es el estigma, es decir, los síntomas de la enfermedad pueden ser percibidos como desagradables desde el punto de vista estético; (e) el origen del estigma: la responsabilidad es normalmente un asunto clave en el caso del estigma del VIH y de otras enfermedades de transmisión sexual (ETS); (f) el grado de peligro que la enfermedad plantea a otros: es importante confiar en la información científica a cerca de la transmisión del VIH/SIDA para mitigar los temores o el rechazo contra las PVIH/SIDA.

Si usted tiene alguna duda a cerca de las formas de transmisión y la prevención del VIH/SIDA, no dude en contactar

a la Comisión Latina sobre el SIDA al teléfono (212) 675-3288 o por medio del sitio de Internet www.latinoids.org

3. “Poniéndonos en los zapatos de la gente que vive con HIV/SIDA”

- ¿Cómo te sentirías si tu fueras VIH positivo/a y a menudo la gente te mirara fijamente (o con curiosidad)?
- ¿Cómo te sentirías si tu fueras VIH positivo/a y constantemente la gente evitara el contacto contigo?
- ¿Cómo te sentirías si tu fueras VIH positivo/a y la gente te hiciera sentir como alguien inútil o sin valor?
- ¿Cómo te sentirías si tu fueras VIH positivo/a y la gente pensara que eres un riesgo para su salud y seguridad?
- ¿Cómo te sentirías si tu fueras VIH positivo/a y la gente creyera que tu eres incapaz de asumir la responsabilidad por tu propia vida y por la vida de tus seres queridos, o de actuar de forma responsable en términos generales?

Estos son algunos ejemplos del impacto profundamente negativo que el estigma puede tener en la autoestima de las PVIH/SIDA y otras comunidades que viven y/o han vivido la realidad del estigma.

La empatía es un importante elemento para contrarrestar el estigma asociado al VIH/SIDA. *Empatía es “la capacidad de entender y de ser sensible a los sentimientos, pensamientos y a la experiencia” de otra gente, sin necesariamente “comunicar las ideas, sentimientos y experiencia de una manera explícita.”* Debemos hacer un esfuerzo para entender las graves consecuencias que el estigma puede tener en la gente que vive con VIH y por encontrar las formas efectivas de reducir el estigma a nivel personal y social.

Es también importante discutir los sentimientos que las mujeres, lo/as miembros de la comunidad LGBT, las personas UDIV y las personas heterosexuales que viven con HIV/AIDS pueden experimentar en su casa, en su lugar de trabajo, en la escuela, en el vecindario y en la comunidad, es decir: (a) sentirse negativamente evaluados/as; (b) sentirse rechazados/as; (c) sentirse aislados/as; (d) sentirse como un objeto de burla; (e) sentirse inferiores. También es importante discutir cómo las emociones negativas asociadas con el estigma (tales como culpa, vergüenza, pena y temor) se manifiestan en nuestra comunidad. La relación de paciente y proveedor de salud es particularmente importante para ayudar a los pacientes a no sentirse estigmatizados.

4. Amar a nuestros hermanos y hermanas que viven con VIH/SIDA sin juicios morales y sin condiciones

La religión es un componente central de la cultura humana y el origen de muchos de nuestros valores morales y éticos, así como un apoyo social e individual clave. Desde el comienzo de la epidemia del SIDA, muchas organizaciones basadas en fe (OBF) han jugado un papel central en la prevención del VIH/SIDA. Las OBF apoyan muchos valores que juegan un rol importante en la reducción del estigma relacionado al VIH/SIDA, tales como la aceptación, el respeto y la solidaridad.

Las discusiones sobre el estigma del VIH/SIDA al interior de las OBF requieren de tacto y prudencia especiales, dado que este tópico está vinculado a temas muy delicados, como las prácticas sexuales y el uso de drogas. Es importante asumir actitudes de aceptación hacia la orientación sexual de las personas cuando se discute el tema del estigma asociado al VIH/SIDA hacia el interior de las comunidades de fe. La gente debe sentirse libre para expresar sus creencias, ideas y dudas, para que de esta manera, los líderes de la iglesia o los profesionales de salud puedan analizar estos conceptos y clarificar diferentes tópicos asociados con el estigma.

Las organizaciones religiosas pueden discutir una variedad de preguntas relacionadas al estigma del VIH/SIDA, tales como las siguientes:

- ¿De qué manera afecta el estigma del VIH/SIDA a nuestra comunidad de fe?
- ¿Qué tipo de valores espirituales son importantes para reducir el estigma asociado al VIH/SIDA?
- ¿Cómo podemos incorporar estos valores en nuestros esfuerzos diarios por contrarrestar el estigma del VIH/SIDA?
- ¿Cómo pueden nuestras comunidades de fe contribuir a reducir el estigma del VIH/SIDA en nuestra sociedad?

Los ministerios del SIDA generalmente adoptan principios comunes tales como los siguientes: (a) servir a las personas con VIH/SIDA sin ninguna distinción o exclusión; (b) amar a nuestros hermanos y hermanas que viven con VIH/SIDA sin juicios morales y sin prestar mucha atención a la forma en que la persona adquirió el virus; (c) defender y abogar a favor de las personas que viven con VIH/SIDA; sin distinción alguna (d) acompañar y apoyar a nuestros hermanos y hermanas que viven con VIH/SIDA a nivel espiritual y práctico; (e) vivir en comunidad y en solidaridad con nuestros hermanos y hermanas que viven con VIH/SIDA; y (f) promover la prevención y la educación de la

salud en general, con enfoque en VIH/SIDA.

Recomendamos que estos y otros principios de los ministerios del SIDA sean analizados en pequeños grupos para promover ideas específicas o iniciativas que puedan contribuir a disminuir el estigma del VIH/SIDA en las comunidades religiosas.

5. Planear campañas para reducir el estigma asociado con el VIH/SIDA

Una vez se haya discutido qué es el estigma, cómo opera y qué consecuencias tiene para nuestra comunidad, es importante planificar campañas para reducir el estigma relacionado al VIH/SIDA. Las metas de estas campañas pueden ser: (a) reducir el estigma anticipado, relacionado con la prueba del VIH; y (b) reducir la estigmatización de la gente que vive con VIH/SIDA.

Estas campañas deben contribuir a motivar a las personas a realizar la prueba del VIH y asegurarles nuestro amor y apoyo incondicionales. Las campañas también deben contrarrestar los temores que las personas tienen de ser aisladas en caso de que su prueba del VIH resulte positiva y además deben enfatizar que hacerse la prueba del VIH es lo más saludable y lo mejor para su cuerpo.

Para lograr disminuir el estigma asociado al VIH/SIDA, nuestras campañas deben fomentar la compasión y reducir el sentimiento de culpa hacia las PVIH/SIDA, y además deben corregir las concepciones equivocadas a cerca del riesgo de contraer VIH (por ejemplo: el VIH no se adquiere al compartir un vaso con una PVIH, abrazando o dándole la mano a una PVIH, etc.).

A continuación listamos algunas frases o imágenes que pueden ser utilizadas en las campañas para mitigar el estigma del VIH/SIDA y para reducir el temor a realizar la prueba del VIH:

- “No perderás un amigo y ganarás paz mental”
- “Ahora que conoces tu status de VIH, superaremos esto juntos”
- “Si piensas que estás solo, no lo estás”
- “No puedo saber que soy VIH negativo hasta que mi prueba del VIH resulte negativa”
- “Es mejor saber, hazte la prueba del VIH”
- Una foto de una familia Latina o Caribeña abrazándose, con el mensaje: “uno de nosotros tiene SIDA y esto nos ha vuelto más unidos y más fuertes”

Es también importante organizar reuniones regulares y sostenidas entre personas que son VIH positivas y VIH negativas como una forma de promover la empatía hacia las personas estigmatizadas y de reducir los sentimientos de estigmatización entre lo/as estigmatizado/as.

6. Aprender de las experiencias de otro/as

El estigma relacionado al VIH/SIDA es una preocupación mundial. Numerosas instituciones y organizaciones religiosas y comunitarias han desarrollado importantes experiencias y conocimientos en la mitigación del estigma. Por tanto, debemos promover el intercambio de ideas sobre la forma de combatir el estigma, tanto a nivel nacional como internacional. Si desarrollamos un dialogo constante con nuestros hermanos y hermanas de diferentes partes del mundo, aprenderemos mucho a cerca de las múltiples maneras de mitigar el estigma del VIH/SIDA.

7. Contrarrestar el estigma del VIH/SIDA en los medios de comunicación social

Los medios de comunicación social, es decir, la radio, la TV, el Internet y la prensa escrita pueden promover sin intención, el estigma del VIH/SIDA. Sin embargo, estos medios pueden también convertirse en poderosas herramientas para reducir el estigma. Dado el potencial que los comunicadores sociales tienen de forjar actitudes, valores y percepciones en amplios sectores de la población, esto/as tienen la responsabilidad de generar mensajes claros acerca del VIH, reportar correctamente y en una manera culturalmente sensible que no contribuya a estigmatizar a las PVIH/SIDA.

Los medios masivos de comunicación pueden contribuir a reducir el estigma del VIH/SIDA y promover la prueba del VIH implementando las siguientes recomendaciones:

- No usar referencias negativas para identificar a las personas que viven con el VIH
- Enfatizar lo común, lo que nos une a todo/as: somos amigo/as, vecino/as y familiares de PVIH
- Desarrollar mensajes simples para reducir el estigma asociado con PVIH/SIDA
- Dejar que la gente aprenda a cerca de esta enfermedad directamente de aquello/as que la sufren, o aquellos que ofrecen servicios de VIH/SIDA.
- Segmentar los mensajes orientados a diversas audiencias: proveedores de salud, publico en general y aquello/as que no desean hacerse la prueba del VIH
- Monitorear las percepciones y reacciones de la comunidad a cerca de la cobertura de prensa relacionada con el estigma asociado al VIH/SIDA
- Aumentar los niveles de consciencia a cerca de los beneficios de realizar la prueba del VIH adecuando los mensajes a las percepciones de riesgo de la audiencia objetivo
- Incidir en las actitudes para minimizar el estigma asociado con la prueba del VIH, por ejemplo: informar a la audiencia que estudios recientes muestran que las actitudes hacia el VIH están mejorando, consecuentemente, el riesgo de ser estigmatizado/a una vez que la prueba del VIH ha resultado positiva, ha disminuido en los últimos años.

Por otra parte, las OBF y las organizaciones comunitarias pueden monitorear regularmente la cobertura de prensa sobre el VIH/SIDA, escribir cartas al editor, opiniones editoriales, telefonar o enviar correos electrónicos a los medios de comunicación social haciendo sugerencias de cómo reducir el estigma del VIH/SIDA.

8. Usar el Internet para contrarrestar el estigma relacionado al VIH/SIDA

El acceso al Internet brinda muchas oportunidades para reducir el estigma del VIH/SIDA. El acceso al Internet da la posibilidad de obtener información actualizada sobre el VIH/SIDA, así como de compartir información a cerca del estigma con instituciones, OBF y organizaciones comunitarias en todo el mundo. El acceso al Internet también puede ser utilizado para circular correos electrónicos, documentos y audiovisuales a cerca de cómo reducir el estigma relacionado al VIH/SIDA. A continuación recomendamos algunos sitios Web que brindan información sobre diversos aspectos del VIH/SIDA, la mayoría de estos sitios contienen información en español:

Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades
<http://www.cdc.gov/hiv/spanish/default.htm>

VIH en el Trabajo HIV- Respuestas de los Negocios y de los Trabajadores sobre el VIH/SIDA
<http://www.hivatwork.org/espanol/espanol.htm>

Recursos Nacionales para la Prueba del VIH
<http://www.hivtest.org/subindex.cfm?FuseAction=Espanol>

Para tomar la prueba del VIH
www.latinoHIVtest.org

Institutos Nacionales de Salud
<http://salud.nih.gov/>

AIDS Info

<http://aidsinfo.nih.gov/Other/Espanol.aspx>

Organización Panamericana de la Salud (PAHO) – SIDA y ETS

<http://www.paho.org/spanish/ad/fch/ai/aids.htm>

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

<http://www.unaids.org/en/>

Para buscar información sobre organizaciones no gubernamentales que trabajan en diversos aspectos del VIH/SIDA, visite:

<http://www.cdcnpin.org/scripts/espanol/index.asp>

Día Nacional de la Concientización para el VIH: NLAAD (por sus siglas en Inglés):

www.nlaad.org

9. Educar a los oficiales electos a cerca del impacto del estigma relacionado al VIH/SIDA

A pesar de la vasta cantidad de noticias e información disponible sobre el VIH/SIDA, en algunas ocasiones los oficiales electos carecen de información precisa y de análisis a cerca de muchos asuntos relacionados con esta pandemia. Consecuentemente, es importante monitorear regularmente las declaraciones públicas y los record de votación de los oficiales electos en cuestiones vinculadas al VIH/SIDA, particularmente a cerca de la discriminación y el estigma asociados con esta enfermedad. Es también relevante informarse a cerca de las políticas Federales sobre el VIH/SIDA, así como de la legislación vigente sobre diversos aspectos de esta enfermedad.

Las OBF y las organizaciones comunitarias pueden escribir cartas, enviar correos electrónicos, hacer llamadas telefónicas y organizar visitas a oficiales electos para expresarles su preocupación a cerca del estigma del VIH/SIDA. También es posible promover la realización de “town meetings” para discutir el estigma y la discriminación asociados al VIH/SIDA.

10. Usar, distribuir y mejorar este manual

Por favor utilice este manual para motivar discusiones y acciones para contrarrestar el estigma relacionado al VIH/SIDA y distribúyalo entre los miembros de su comunidad, amigo/as y familiares. Si usted tiene algún comentario o sugerencia a cerca de cómo mejorar este manual por favor contacte a:

La Comisión Latina sobre el SIDA

Atención Sr. Guillermo Chacón

Director del Proyecto de Liderazgo Religioso

24 West 25th Street, 9o Piso

New York, New York 10010-2704

Teléfono: 212-675-3288 Fax: 212- 675-3466

Sitio Web: www.latinoaids.org

Referencias

Action, AIDS. *AIDS-Related Stigma*. Washington D.C.: AIDS Action, 2001.

Araujo, Erin. “Mírate en El Espejo! Alcanza El Reflejo! Looking at Ourselves and Changing What We See.” ed. based on Miriam Vega’s dissertation on Stigma: LACO, 2006.

Barbee, Valerian J. Derlega and Anita P. “What Is the Impact of the HIV Infection on Individual’s Social Interactions and Relationships? An Introduction.” In *HIV and Social Interaction*, ed. Valerian J. Derlega and Anita P. Barbee. Thousand Oaks: SAGE Publications, 1998.

Falk, Gerhard. *Stigma: How We Treat Outsiders*. Amherst, New York: Prometheus Books, 2001.

LCOA. “LRLP.” New York: Latino Commission on AIDS.

Leary, Mark R. and Lisa S. Schreindorfer. “The Stigmatization of HIV and AIDS: Rubbing Salt in the Wound.” In *HIV and Social Interaction*, ed. Valerian J. Derlega and Anita P. Barbee. London: SAGE Publications, 1998.

Rivera-Pagan, Luis. “El SIDA y La Religión Cristiana: Desafíos y Respuestas.” In *Sexualidad Y El VIH/SIDA: Módulos Innovadores de Enseñanza*, ed. Ineke Cunningham et al. Río Piedras, Puerto Rico: Universidad de Puerto Rico, [1996] 1999.

Vega, Miriam. “Mitigating Stigma Related to Voluntary AIDS Testing: What Does Research Show and What Are the Implications?” Latino Commission on AIDS, 2006.

“Mitigating the Stigma Surrounding HIV Testing.” Latino Commission on AIDS, 2006.

Wolitski, Richard J. “An Overview of Prevention with People Living with HIV.” In *Positive Prevention: Reducing HIV Transmission among People Living with HIV/AIDS*, ed. Seth C. Kalichman. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers, 2005.

Este manual fue desarrollado por Joaquín M. Chávez, Candidato al Doctorado en la Universidad de Nueva York (NYU)-Departamento de Historia.

El Proyecto de Liderazgo Religioso Latino quisiera reconocer el apoyo y ayuda de la Dra. Miriam Vega Ph.D.; Sicológica social y Directora de Investigación y Evaluación de La Comisión Latina Sobre el SIDA. La Dra. Vega tiene una extensa experiencia en el área de investigación referente al estigma.

The Latino Commission on AIDS is a nonprofit membership organization dedicated to fighting the spread of HIV/AIDS in the Latino community. In response to the critical, unmet need for HIV prevention and care for Latinos in New York City, a coalition of Latino leaders founded the agency in 1990. The Commission realizes its mission by spearheading health advocacy for Latinos, promoting HIV education and prevention, developing model programs for high-risk communities, and by building capacity in community-based organizations. Through its extensive network of member organizations and community leaders, the Commission works to mobilize an effective Latino community response to the health crisis created by HIV/AIDS.

La Comisión Latina Sobre el SIDA es una organización de membresía y sin fines de lucro dedicada a la lucha contra la transmisión del VIH/SIDA en la comunidad Latina. En respuesta a la crítica e inadecuada respuesta a la necesidad de prevención sobre el VIH y cuidado de Latinas y Latinos en la Ciudad de Nueva York, una coalición de líderes Latinos fundó la agencia en 1990. La Comisión lleva cabo su misión encabezando la defensa por la salud de las comunidades Latinas, promoviendo educación y prevención sobre el VIH, desarrollando programas modelo para comunidades en alto riesgo, y fortaleciendo capacidades a través del adiestramiento en Organizaciones Comunitarias. A través de su extensa red de organizaciones con membresía y líderes comunitarios, la Comisión trabaja para movilizar una respuesta efectiva a la crisis de salud creada por el VIH/SIDA.

The Latino Religious Leadership Project provides HIV prevention education to Latinos in faith communities in targeted neighborhoods. There are 26 communities of faith directly engaged in the program, reaching over 3,000 congregants. Member churches and communities of faith provide HIV prevention/health education workshops on a monthly basis, participate in citywide and borough-wide conferences and forums on AIDS issues, distribute HIV prevention literature, arrange for HIV testing and other health screening activities (such as blood-pressure exams, diabetes screenings, etc.) on site at church locations in conjunction with local health institutions, and participate in trainings on HIV/AIDS prevention which are given by the Commission.

El Proyecto de Liderazgo Religioso Latino provee educación para la prevención del VIH en comunidades de fe en lugares geográficos específicos de la Ciudad de Nueva York. Trabajamos actualmente con 26 comunidades de Fe directamente relacionadas al programa, alcanzando alrededor de 3,000 miembros de las diferentes congregaciones. Los miembros de las comunidades de fe e iglesias proveen educación para la prevención del VIH y talleres sobre el cuidado de la salud en general mensualmente. Participan también en eventos a nivel de la ciudad y de los diferentes condados, como foros y conferencias relacionados a la problemática del SIDA y la salud en general, distribuye literatura sobre prevención del VIH y cuidado de la salud, apoya los esfuerzos para que la comunidad tenga acceso a la prueba del VIH y pruebas para otras condiciones de salud (como toma de la presión y prueba para la diabetes, entre otras) llevando estos servicios directamente a las comunidades de fe, en estrecha colaboración con las Organizaciones Comunitarias, además de participar en los adiestramientos impartidos por la Comisión Latina Sobre el SIDA acerca de prevención del VIH/SIDA.

This publication has been possible thanks to the support of the City Council on New York City.

If you need copies of this manual, please visit www.latinoids.org and feel free to download it and distribute it.