

ESTIGMA ELECTRÓNICO Y VIH /SIDA EN PUERTO RICO: EL CASO DE TAÍNA

STIGMA AND HIV/AIDS IN PUERTO RICO: TAÍNA CASE

Recibido: 17 de Diciembre del 2013 | Aceptado: 09 de Abril del 2014

ELBA BETANCOURT-DÍAZ¹; MARCOS REYES-ESTRADA²
(UNIVERSIDAD DE PUERTO RICO, Río Piedras, Puerto Rico)

RESUMEN

Introducción: Cuando una figura pública revela que es VIH positivo se genera una gran cobertura noticiosa. La Internet y las redes sociales han creado una nueva forma de interacción entre las personas usuarias y las noticias, ya que pueden comentar. Este fue el caso de las noticias relacionadas con la divulgación del estatus de la ex modelo Noris Díaz, conocida como la Taína. **Objetivo:** Analizar las narrativas estigmatizantes en los comentarios que los/as cibernautas hicieron en noticias publicadas desde que Taína divulgó su estatus seropositivo. **Método:** Se analizaron comentarios de noticias online de tres periódicos; perfiles de Facebook de dos de estos periódicos y un canal de TV; y tres programas de TV colgados en You Tube. **Resultados:** A través del análisis de discurso identificamos dimensiones estigmatizantes vinculadas a construcciones culturales y religiosas negativas sobre el VIH/SIDA. Algunas dimensiones giran en torno a considerar que la enfermedad es un castigo; juzgar estilos de vida que se consideran inmorales y la peligrosidad de las personas con el VIH/SIDA. **Conclusión:** Los resultados revelan cuán imbricado está el estigma en la población y la urgente necesidad de desarrollar intervenciones, que incluyan la Internet y las redes sociales, para reducirlo.

PALABRAS CLAVE: Estigma, Internet, medios de comunicación, redes sociales, VIH/SIDA.

ABSTRACT

Introduction: When a public figure reveals that a HIV positive news coverage generated. The Internet and social media have created a new form of interaction between the users and the news, as they can comment. This was the case related to the disclosure of the status of the former model Noris Díaz, known as the Taína news. **Objective:** To analyze the narratives stigmatizing comments that/as netizens made in published since Taína reported its status seropositive news. **Method:** online news comments three newspapers were analyzed; Facebook profiles of these two newspapers and a TV channel; and three TV programs hanging on You Tube. **Results:** Through discourse analysis identified stigmatizing dimensions linked to negative cultural and religious buildings on HIV/AIDS. Some dimensions revolve around it that the illness is a punishment; Judging lifestyles that are considered immoral and dangerous for people with HIV/AIDS. **Conclusion:** The results show how stigma is imbricated in the population and the urgent need to develop interventions, including the Internet and social networks, to reduce it.

KEY WORDS: Stigma, Internet, media, social networks, HIV/AIDS

1. Candidata a Ph.D. de la Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lassalle, Universidad de Puerto Rico, Río Piedras, Puerto Rico. E-mail: elba_betancourt@yahoo.com

2. Candidato Ph.D. de Psicología Clínica en la Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud de Ponce, Puerto Rico. E-mail: marcosjre@gmail.com.

INTRODUCCIÓN

Que una figura reconocida revele su status seropositivo todavía es causa de revuelo en Puerto Rico. Los medios crean un frenesí noticioso del cual es difícil que los/as ciudadanos/as puedan escapar. Con el advenimiento de las nuevas tecnologías esta cobertura se ha trasladado al ciberespacio, ya sea en las páginas virtuales de los periódicos; en los perfiles que éstos mantienen en redes sociales como Facebook o Twitter; o en sitios dedicados a que los/as usuarios/as compartan videos, como You Tube. Estas plataformas han dado paso a una forma nueva de interacción entre los/as usuarios/as y las noticias. Ahora ellos/as pueden reaccionar de inmediato comentando en los espacios provistos para ello. Las noticias, hoy día, no son solo para ser leídas, sino que son el punto de partida de extensas discusiones por parte de los/as usuarios/comentaristas, quienes mayormente expresan sus opiniones sobre el tema en cuestión. Este fenómeno también representa un reto a nivel de salud pública, ya que se deben tomar en cuenta las nuevas vías por las que se difunde información sobre salud o, como en este caso, los procesos de estigmatización (Newbold & Campos, 2011).

El caso de Taína

Las noticias más comentadas suelen ser aquellas que abordan algún tema controversial o que despierta empatía o antipatía en las personas. El VIH/SIDA bien puede ser uno de estos temas, sobre todo cuando alguien revela que vive con la enfermedad. Este fue el caso de la ex modelo Noris Díaz, mejor conocida como la Taína. En los años noventa, Díaz participó como modelo en un programa nocturno de entretenimiento que gozaba de altos índices de popularidad. También, posó para varios calendarios. Era muy reconocida por su belleza física y se le considera el ícono sexual de una generación. Con el pasar del tiempo, se enfermó en varias ocasiones y al

hacerse públicos sus percances de salud, comenzaron a surgir los comentarios sobre la posibilidad de que tuviera VIH/SIDA. En ese proceso, renunció a su trabajo como modelo en el programa y se hizo miembro de una iglesia protestante (Vargas, 2011). Durante años, Díaz negó que tuviera la enfermedad. En el 2011, Díaz divulgó en una carta que fue publicada en los medios del país que era VIH positivo no detectable (Primera Hora, 2011). Desde entonces, los medios publican frecuentemente noticias sobre su estado de salud. Estas notas generan gran cantidad de reacciones y comentarios de los/as cibernautas, los cuales abren una brecha a las manifestaciones de estigma hacia el VIH/SIDA.

Estigma relacionado con el VIH/SIDA

El tema del estigma hacia las personas con VIH/SIDA ha sido extensamente tratado desde diferentes ángulos. Por ejemplo, las implicaciones para las mujeres desde una perspectiva de género (Vasques-Guzzi, Betancourt-Díaz & Varas-Díaz, 2010); la convergencia de los discursos sobre las masculinidades y la estigmatización (Toro-Alfonso, (s/f), Betancourt-Díaz, Vasques-Guzzi & Varas-Díaz, 2012); el desarrollo de escalas de medición (Varas-Díaz, Neilands, Guilamo-Ramos & Cintrón-Bou, 2008; Varas-Díaz & Neilands, 2009; Jiménez et al., 2010), el estigma entre los/as profesionales de la salud (Infante et al., 2006; Ruiz-Torres, Cintrón-Bou & Varas-Díaz, 2007); el estigma en los/as oficiales correccionales y los/as manejadores/as de casos en las prisiones (Albizu-García, Pérez-Cardona & Santiago-Negrón, 2012); el rol de la religión en los procesos de estigmatización (Varas-Díaz, Neilands, Malavé-Rivera & Betancourt-Díaz, 2010); el rol de las interacciones sociales y atribución de significados en el proceso de estigmatización (Martínez & Gavidia, 2006) características culturales y los mecanismos de afrontamiento hacia la enfermedad (Roldán, 2007); análisis de imágenes

publicadas relacionadas con el VIH/SIDA en periódicos (Varas-Díaz & Toro Alfonso, 2003); factores socioestructurales y las manifestaciones del estigma (Marzán-Rodríguez & Cintrón-Bou, 2011; Rivera-Díaz, Varas-Díaz, Reyes-Estrada, Suro & Coriano, 2012); estigmatización del uso de drogas ilegales (Varas-Díaz, Santiago-Negrón, Neilands, Cintrón-Bou & Malavé-Rivera, 2010); efectos en la salud mental del estigma internalizado (Santos & Varas-Díaz, 2011) y el rol de las emociones en el proceso de estigmatización (Marzán-Rodríguez & Varas-Díaz, 2006). Sin embargo, no encontramos trabajos que aborden las manifestaciones del estigma hacia el VIH/SIDA en los medios electrónicos emergentes. Este fenómeno recientemente ha sido denominado como estigma electrónico (Ross, 2012), es decir la estigmatización que se expresa a través de sitios en la Internet. Al discutir precisamente este ángulo, este artículo pretende sumarse a la literatura existente sobre estigma y VIH/SIDA.

El estigma fue definido por Goffman (1963) como un atributo profundamente desacreditante de la persona que lo posee, tanto así que se le considera casi inhumano. En su trabajo planteó tres fuentes de estigma: abominaciones corpóreas, manchas de carácter y asociaciones tribales. Las abominaciones corpóreas, se reflejan en las personas que exhiben diferencias físicas. Las manchas de carácter se vinculan a la forma de ser o la personalidad de un individuo, promoviendo la creencia de que tiene poco valor, es responsable de esta mancha y se la merece. La tercera fuente, asociaciones tribales, se refiere a que la persona provenga y se le identifique como miembro de un grupo estigmatizado, ya sea racial, étnico, religioso o de género. Como consecuencia, la persona estigmatizada se considera diferente y es devaluada como ser humano.

Por su parte, Link y Phelan (2001) plantean un marco conceptual donde señalan que el estigma surge cuando se interrelacionan los siguientes componentes: socialmente se hace una diferenciación de las personas y se les adjudica una etiqueta; las creencias culturales vinculan a las personas etiquetadas con estereotipos negativos y atributos indeseables; las personas etiquetadas se colocan en una categoría distinta para crear la separación entre “ellos” y “nosotros”; y pierden su estatus social, siendo rechazadas, discriminadas y excluidas. Como resultado, la persona estigmatizada tiene desventaja cuando se trata de sus oportunidades de tener una mejor calidad de vida.

Los autores explican que para que el proceso de estigmatización ocurra, tienen que existir estos elementos en el marco de una dinámica de poder (social, económico y político) que lo permita. En este contexto, los estigmas son establecidos por sectores sociales con poder que logran que la población general los reproduzca. Con el tiempo y la repetición, las personas olvidan que los estigmas fueron el producto de un proceso social y los naturalizan.

Parker y Aggleton (2003), realizando un énfasis mayor en las dinámicas de poder y los procesos de estigmatización, sostienen en su marco conceptual sobre el estigma relacionado con el VIH/SDA que a través de este se marcan diferencias significativas entre categorías de personas insertándolas en un sistema de poder, en el cual quienes estigmatizan ejercen control sobre aquellas personas que son estigmatizadas. Desde esta perspectiva la estigmatización es un proceso social en el que se conjugan la cultura, el poder y la diferencia para mantener un aparente orden neutral en la sociedad. Así los individuos, las comunidades y los Estados, producen y reproducen las inequidades estructurales, que provocan la exclusión y opresión de los/as estigmatizados/as.

En el caso de las personas con VIH/SIDA, el proceso de estigmatización tiene como consecuencia que éstas sean discriminadas, maltratadas, se violen sus derechos a recibir servicios de salud, no quieran revelar su estatus y no se adhieran a tratamiento, entre otras (PAHO, 2003). Pero, además, desalienta que las personas se sometan a la prueba de detección, limitando sus opciones de recibir servicios de salud tempranos y adecuados. Del mismo modo, el estigma hace pensar a la población general que los/as únicos/as que están a riesgo son los grupos estigmatizados, por lo que los mensajes de prevención pierden eficiencia (Aggleton, Wood & Malcolm, 2005). Por consiguiente, estas manifestaciones de estigma influyen en el estigma internalizado entre personas con VIH/SIDA, lo cual puede hacerlas sentir temor por contagiar a otras personas y, a su vez, aislarse de la sociedad (Córdova, Rivera, Piñones, & Quintero, 2006).

Cuando discutimos el proceso de estigmatización hacia las personas con el VIH/SIDA en el contexto de Puerto Rico, existen varias normas sociales y creencias culturales que debemos considerar. Los roles de géneros tradicionales y las expectativas sociales que éstos determinan relucen cuando una mujer revela que vive con el VIH/SIDA (Vasques-Guzzi, Betancourt-Díaz & Varas-Díaz, 2010). Esta carga adicional que se les impone surge de la creencia cultural conocida como Marianismo, a la cual le subyace la idea de que las mujeres deben ser reflejo de la Virgen María. Entonces, se espera que sean castas, virginales, obedientes y abnegadas (Ortiz-Torres, Serrano-García & Torres-Burgos, 2000; Roldán, 2007). Cuando se considera que una mujer con el VIH/SIDA ha transgredido esta norma social es doblemente juzgada por la sociedad (Vasques-Guzzi, Betancourt-Díaz & Varas-Díaz, 2010).

Asimismo, Roldán (2007) establece que la construcción que tiene la sociedad

puertorriqueña del VIH/SIDA está fuertemente ligada a sus raíces religiosas y espirituales. La autora explica que la enfermedad ha sido colocada en el ámbito del pecado y el mal, y es considerada un castigo de Dios para los/as transgresores/as de las normas sexuales, como pueden ser los/as trabajadores/as sexuales o los hombres que tienen sexo con hombres. A esta concepción estigmatizante, se suma el bochinche¹ o chisme que surge en la comunidad cuando se sospecha o se confirma que alguien tiene el VIH/SIDA. El miedo al bochinche hace que muchas personas no revelen su estatus por el riesgo que ellos/as y sus familias corren de ser condenados/as al ostracismo, ser rechazados/as y humillados/as.

Este temor al bochinche puede ser incluso mayor cuando se trata de una figura pública. Ya no sólo basta con que la noticia se publique en las primeras planas o se difunda en horario estelar durante los telediarios, sino que las nuevas tecnologías proveen otras maneras de expresar el estigma. La Internet y la interconectividad permite que las noticias den la vuelta al mundo y los/as usuarios/as reaccionen a ellas de forma inmediata, incluso anónimamente. Los foros que ofrecen los periódicos virtuales o las redes sociales se convierten en espacios para reproducir y perpetuar los discursos estigmatizantes que repercuten negativamente en la salud y calidad de vida de las personas con el VIH/SIDA. Ante esta situación, quisimos analizar las narrativas estigmatizantes en los comentarios que los/as cibernautas hicieron en noticias publicadas desde que Taína divulgó públicamente su estatus seropositivo.

1. Chisme, a veces calumnioso, contra una persona o familia que cobra mayor proporción y maledicencia a medida que pasa de una persona a otra (DRAE, 2001).

MÉTODO

Diseño y procedimiento

Para realizar este estudio seleccionamos un diseño exploratorio de corte cualitativo que nos permitiera analizar las narrativas estigmatizantes y sus posibles interpretaciones en los comentarios escrito por los/as cibernautas. Seleccionamos comentarios escritos sobre noticias que fueron publicadas en las versiones cibernéticas de los tres periódicos de circulación nacional (i.e. El Nuevo Día, Primera Hora y El Vocero); y en los perfiles de Facebook de dos de estos periódicos (i.e. El Nuevo Día y Primera Hora) y de un canal de televisión (i.e. WAPA Televisión). También, analizamos comentarios hechos en dos videos de un programa de chisme (i.e. La Comay) y un video de reportaje noticioso de un canal de televisión (i.e. Canal 6) colgados en You Tube. Estos comentarios son reacciones que realizaban los/las cibernautas sobre las noticias presentadas que permitían el desarrollo de conversaciones entre ellos/as. En total, analizamos 552 comentarios hechos en 12 noticias publicadas entre agosto de 2011 y mayo de 2012 por cibernautas con o sin anonimato.

Algunas noticias fueron recuperadas al ser publicadas y otras mediante búsquedas en los archivos cibernéticos de los periódicos o a través de motores de búsqueda en Internet. Al hacer la búsqueda usamos las palabras claves: Taína, VIH, SIDA. Las identificamos según el tema que trataban, el medio y la plataforma virtual donde fue publicada. Una vez identificadas las noticias se recuperaban y almacenaban en una base de datos los comentarios realizados por los/las cibernautas.

Análisis

Llevamos a cabo un análisis de discurso de los comentarios identificando en las diferentes fuentes cibernéticas. El objetivo principal del análisis fue identificar narrativas estigmatizantes hacia las

personas con el VIH/SIDA a luz de las definiciones y conceptualizaciones del proceso de estigmatización anteriormente expuestas. Con el propósito de lograr este objetivo, se ordenaron todos los datos en un sistema computarizado para análisis cualitativo (Nudist Vivo V.9). Para guiar el análisis elaboramos una lista de dimensiones que emergieron al leer por primera vez los comentarios de manera individual. Luego se llevaron a cabo reuniones para discutir la guía hasta obtener un consenso sobre las categorías y subcategorías que debían ser incluidas (Strauss, 1987).

RESULTADOS

Del proceso de análisis emergieron diez categorías que aluden principalmente a construcciones negativas de la enfermedad basadas principalmente en creencias religiosas y normas sociales tradicionales. Para propósito de este artículo se discutirán cuatro (4) categorías de relevancia que resaltan de los procesos de estigmatización y del rol de la religión en los mismos. Éstas fueron: (1) Juicio moral; (2) Peligrosidad de la persona con el VIH/SIDA; (3) Uso de jerga religiosa; (4) Divulgación sobre condición del VIH/SIDA. En la Tabla 1, se explica detalladamente cada categoría.

TABLA 1.
Categorías de análisis.

Categoría	Definición
Juicio moral	Conductas inmorales: Juicio sobre conductas inmorales vinculadas a los modos de infección con el VIH/SIDA. Conversión religiosa: Cuestionamiento sobre su conversión al cristianismo basado en sus conductas inmorales.
Peligrosidad de la persona con VIH	Comentarios sobre el peligro de contagiar a una persona que no tiene VIH/SIDA, como también a hijos/as por medio de un embarazo.
Uso de jerga religiosa	Comentarios que incluyeron jerga religiosa para referirse a las personas con VIH/SIDA o conductas asociadas a la infección con el VIH.
Divulgación de la condición	Valentía: Comentarios catalogan a la Taína como una persona valiente por divulgar que tiene VIH, ya que es una condición altamente estigmatizada.

Juicio moral

En esta categoría incluimos comentarios en los que se juzgaba el estilo de vida que tenía Taína por considerarse inmoral y pecaminoso. Incluso implicaban que ésta había sido la razón del contagio, a pesar de que ella nunca ha revelado públicamente cómo adquirió la infección. Los/as cibernautas en repetidas ocasiones hicieron referencia a la promiscuidad, prostitución y vida sexual desenfadada, conceptos que el discurso moral/religioso ha vinculado al contagio con el VIH/SIDA.

“Una mujer que muchas pudieron envidiar y que el destino, las circunstancias y su promiscuidad la llevaron a este camino. Ella es la consecuencia de sus actos.”

“Cuando dije sola, me refiero sin más hombres, ya tuvo suficientes y mira lo que le pasó.”

“...sería bueno usar este ejemplo como otros de que la PROMISCUIDAD, LAS DROGAS, la vida LOCA Y SIN RESPONSABILIDAD, no termina en nada nuevo, que ahora hay medicamentos que lo controlan, chévere!!!! Pero esto fue un grupo... grande de promiscuos que tienen que haber contagiado gente inocente, como esposas etc, NO CREAN QUE SANTA ERA, nadie lo es y ella no es la EXCEPCION.”

Por otro lado, se identificaron comentarios en los cuales se cuestionaba su conversión religiosa por no considerarla auténtica. Algunos/as expresaron que era un acto hipócrita que realizó solo porque estaba enferma. Observamos como a las personas con el VIH/SIDA se les resta credibilidad y se les juzga constantemente.

“...si no hubieras sido tan puta y cuero nada de esto te hubiera pasado acepta la verdad no te escondas en la religión ahora!”

“Una cosa es coger SIDA debido a una transfusión y otra muy distinta es cuereando. Me apuesto lo que sea que ésta sabía que tenía SIDA y siguió acostándose con medio Puerto Rico hasta que ya los síntomas empezaron a darle duro. Ahí fue que ocurrió el milagro de la conversión. Se convirtió de cuera a hipócrita.”

Peligrosidad de la persona con el VIH/SIDA

Los/as cibernautas hicieron comentarios sobre el “peligro” que representa Taína para la salud de sus futuras parejas sexuales, así como para un hijo/a. Fue común que opinaran que no debía tener pareja ni hijos/as, relegándola a quedarse sola casi a modo de castigo por su estilo de vida en el pasado y tener la enfermedad.

“uff...esto de querer ser madre y tener una familia con un hombre decente lo debió pensar antes de meterse en todo este lío del cual todos sabemos el resultado.”

“Y que de niños ni hablar, ser padre o madre no es un juego, espero que Dios la perdone si se atreve a engendrar un hijo.”

“A veces me cuestiono si en realidad y de Corazón Taína conoció a Jehová. Sus palabras están llenas de egoísmo al decir que se quiere casar y tener hijos...o sea que puede haber la posibilidad de traer al mundo criaturas infectadas que tal vez vivan menos que ella o tal vez sean portadores de lo que ella dice querer erradicar.”

Jerga religiosa

Varios/as cibernautas incluyeron palabras o frases comunes dentro del discurso moral/religioso en sus comentarios. Inclusive, escribieron textos de la Biblia relacionados con pecado, adulterio, prostitución, promiscuidad o vicios, haciendo referencia a conductas inmorales que dentro de este discurso tienen como consecuencia el contagio con el VIH/SIDA.

Un texto bíblico que se repitió en los comentarios fue la narración del encuentro entre Jesús y la mujer adúltera. En éste, Jesús protege a la mujer de los hombres que la querían apedrear porque su conducta se consideraba inmoral. En este caso, los/as usuarios/as también lo usan para “defender” a Taína de quienes la juzgan, pero en sí mismo encierra la contradicción de compararla con una “prostituta” que ha cometido actos inmorales y debe arrepentirse. Estos comentarios continúan perpetuando la noción del VIH/SIDA como un castigo o consecuencia negativa por tener estilos de vida inmorales o desviados de la norma social.

“Para los que la juzgan, el que esté libre de pecado lance la primera piedra. Cada persona tiene derecho a enderezar la sendas de su vida y transformar su vida, que es lo que esta mujer ha hecho.”

“Quiénes somos para juzgar?? Pasamos por etapas de la vida de libertinaje donde nos olvidamos de Dios y etapas más difíciles donde nos acordamos de Dios. Muchos lo calificarían de hipocresía y yo creo que siempre debemos acordarnos de Dios, pero quiénes somos para juzgar???... Si te arrepientes de corazón... es cuestión de cada persona. Jesucristo le dijo a la prostituta... "dónde están los que te juzgaban?? ... Yo tampoco te juzgo vete y no peques más..." Así que no tenemos derecho a juzgar...”

Divulgación sobre estatus

En este reglón incluimos dos subcategorías. La primera se relaciona con la responsabilidad que entienden los/as usuarios/as que tienen las personas de divulgar su condición para “reducir” la peligrosidad que representa para otros/as. A estos comentarios les subyace la creencia de que las personas con el VIH/SIDA ocultan su estatus con la intención de contagiar a otros/as, lo que se convierte en otra forma de estigmatizar a las personas con VIH/SIDA como individuos mal

intencionados/as, insensibles e irresponsables que continúan incrementando la epidemia.

“La admiro porque ha sido honesta y reveló lo de la enfermedad, porque el que la contagio a ella debe estar por ahí en la incógnita contagiando a otras mujeres.”

“Taína no engaña a nadie, no oculta su condición. Si alguien se casa con ella, sabrá los medios que debe usar para protegerse, pero repito, ella es honesta y sincera.”

De igual forma, se identificaron comentarios en los que se describía a Taína como una persona valiente por divulgar que tiene una enfermedad altamente estigmatizada. Aunque estos comentarios pueden parecer positivos porque se admira la valentía de revelar el estatus, a ellos les subyace el reconocimiento de tener una enfermedad estigmatizada socialmente y que es vista todavía como condición mortal. Estos comentarios demuestran que divulgar que se es seropositivo representa todavía una etiqueta que diferencia a las personas con el VIH/SIDA del resto y provoca su exclusión social, riesgo que se toman quienes lo revelan, por esto resulta valiente decirlo públicamente. Además, con estas aseveraciones hacen una distinción entre quienes revelan su estatus, como mejores personas, en comparación con aquellos/as que no lo revelan y representen entonces un peligro para la sociedad.

“Creo que la Taína ha sido una persona valiente en superar su enfermedad. Además, es más valiente que otros que no se atreven a decir la verdad.”

“Lamentable noticia...Noris Díaz admiro tu valentía. No debe ser fácil expresar tu estado de salud actual con tan temido virus mortal que aún no tiene cura.”

“Ella está siendo muy sincera, ok, vamos a poner que se convirtió por lo que le pasó etc., pero ustedes no creen que

pararse frente a una sociedad tan juzgante como ésta y admitir que tienes HIV no es de valientes?”

DISCUSIÓN

El estigma toma formas distintas y puede expresarse en foros diversos. Uno de éstos son las plataformas virtuales que la Internet pone a disposición de sus usuarios/as. Las versiones virtuales de los diarios, las redes sociales, los *social medias* y demás páginas cibernéticas se han convertido en foros de discusiones públicas, e inclusive bajo condiciones de anonimato, lo cual permite que el estigma pueda expresarse “libremente”. Los comentarios analizados evidencian que después de más de 30 años del descubrimiento del VIH/SIDA y los esfuerzos de educación, el proceso de estigmatización sigue presente en nuestra sociedad. La construcción de la enfermedad basada en el discurso moral/religioso y de las normas sociales tradicionales continúa definiendo la forma en que muchos/as puertorriqueños/as entienden el VIH/SIDA (Varas-Díaz, 2011).

Muestra de ello fueron las verbalizaciones sobre la peligrosidad de las personas con el VIH, esto incluso cuando existen formas de evitar el contagio entre parejas serodiscordantes y la existencia en Puerto Rico de tratamientos para prevenir el contagio perinatal. Estas concepciones basadas en falta de conocimiento y prejuicios son un ejemplo de los mecanismos sociales que se producen para estigmatizar a las personas con el VIH y negarle derechos y oportunidades (Parker & Aggleton, 2003). Por otro lado, el uso de jerga y textos religiosos, sobre todo el relacionado con la mujer y el perdón, aunque en ocasiones se presentó de forma positiva continuaba siendo estigmatizante (Vasques-Guzzi, Betancourt-Díaz, & Varas-Díaz, 2010). Este alude a que Taína no debe ser juzgada porque, a pesar de que fue inmoral y se contagió, ahora ha enmendado su vida. Otra vez la enfermedad aparece como un castigo con el

que tendrá que vivir por su pasado “pecaminoso”.

Este proceso de estigmatización sigue apoyándose en tres elementos del estigma relacionado con la enfermedad: estigmas preexistentes (e.g. desviación de la norma, género, raza y orientación sexual); estigmas específicos del VIH (e.g. vínculo entre la enfermedad e inmoralidad; percepción exagerada de peligro; y muerte inminente); y estigma manifestado (e.g. identificación, distanciamiento y restricción) (Link & Phelan, 2001). Asimismo, todavía como planteó Sontag en 1989, la infección sigue vinculándose a la culpa y al escándalo, y revelar que se padece coloca a las personas en un grupo de riesgo o comunidad de parias.

El estigma es un desafío para las autoridades que dirigen los esfuerzos de salud pública y para las organizaciones no gubernamentales que atienden el tema en Puerto Rico. Este es un asunto complejo que involucra aspectos de género, culturales, sexualidad, nivel socioeconómico y falta de conocimientos. La necesidad de desarrollar programas de educación que reduzcan el estigma se hace urgente en un país en el que a febrero del 2014 se han reportado 45,853 casos de VIH/SIDA acumulados (Departamento de Salud, 2014). No obstante, estos programas tienen que estar basados en evidencia científica, y su contenido no puede estar fundamentado en las creencias morales y culturales que perpetúan la estigmatización. Asimismo, deben ser desarrollados por profesionales competentes en el área, y tener objetivos claros y medibles que puedan ser evaluados.

Estos esfuerzos deben incluir la Internet, las redes sociales y los *social medias* como vías para educar y reducir el estigma. Un ejemplo de este tipo de iniciativa y de cómo pueden integrarse estas plataformas es The Stigma Project². Ésta es una organización

2. Para conocer más iniciativa accede: www.thestigmaproject.org.

de base creada en Estados Unidos con el objetivo de bajar las tasas de infección y neutralizar el estigma a través de la educación utilizando los medios sociales y la publicidad. En su página cibernética, cuentan con información educativa, enlaces de ayuda y noticias. También tienen presencia en Facebook, donde a través de una campaña con anuncios ingeniosos y mensajes concisos, clarifican mitos sobre la enfermedad promoviendo que seamos neutrales ante el VIH. Este esfuerzo demuestra que reducir el estigma requiere ser creativos/as y utilizar todas las herramientas que se tengan disponibles para llevar el mensaje apropiado.

Por otro lado, a pesar de que este estudio no tuvo como objetivo estudiar el fenómeno de deseabilidad social vinculado al estigma hacia el VIH/SIDA, el cual crea un sesgo explorar y medir manifestaciones estigmatizantes (Nyblade & MacQuarrie, 2006; Ruiz-Torres, Cintrón-Bou & Varas-Díaz, 2007), en los resultados se puede observar el potencial de las redes social para disminuir respuestas socialmente deseables permitiendo así una mejor comprensión de los procesos de estigmatización. Del mismo modo, permiten observar la capacidad de la Internet para la creación de métodos novedosos para la identificación y reducción del estigma.

En cuanto a las limitaciones identificadas en este estudio, debemos mencionar el no utilizar herramientas electrónicas que pudieran permitir una mejor recolección y filtración de los datos. Esto pudo haber afectado la identificación y recopilación de datos, ya que el volumen de comentarios a través de las redes cibernéticas es muy elevado. Futuras investigaciones deben incluir el uso de sistemas operativos que permitan realizar la recopilación de datos con mayor eficiencia (Mehl, & Gill, 2010).

Además, se recomienda realizar investigaciones a través Internet, como por ejemplo usando foros cibernéticos privados, que permitan una discusión y comprensión

más amplia de las manifestaciones de estigma a través de las redes sociales.

El estigma electrónico es un campo por explorar que debe seguir siendo estudiado con la intención de desarrollar intervenciones específicas que involucren a los/as usuarios/as y a los/as profesionales de los medios de comunicación y redes sociales para que contribuyan a reducir el estigma relacionado con el VIH/SIDA en sus diversas manifestaciones.

REFERENCIAS

- Albizu-García, C., Pérez-Cardona, C., & Santiago-Negrón, S. (Mayo, 2012). Correlates of HIV Stigma in Prison Guards and Case Workers in a National Prison System. Cartel presentado en el 17th International Symposium on HIV and Emerging Infectious Diseases en Marseille, France.
- Aggleton, P., Wood, K., & Malcolm, A. (2005). *HIV - Related Stigma, Discrimination and Human Rights Violations Case Studies of Successful Programmes*. Recuperado el 24 de junio de 2013 de http://data.unaids.org/publications/irc-pub06/jc999-humrightsviol_en.pdf
- Betancourt-Díaz, E., Vasques-Guzzi, A., & Varas-Díaz, N. (2012). Experiencias de hombres puertorriqueños ante el estigma relacionado con el VIH/SIDA. *The Qualitative Report*, 17(6).
- Córdova, M., Rivera, A. M., Piñones, S., & Quintero, L. (2006). Experiencia de vivir con el VIH/SIDA en un país latino: Un análisis cualitativo. *Cultura De Los Ciudadanos*, 10(20), 69-75.
- Departamento de Salud. (2014). *Puerto Rico AIDS Surveillance Summary Cumulative AIDS Cases Diagnosed as of febrero 28, 2014*.
- Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la lengua española* (22.a ed.). Consultado en <http://www.rae.es/rae.html>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Nueva York: Simon & Schuster.

- Infante, C., Zarco, Á., Cuadra, S. M., Morrison, K., Caballero, M., Bronfman, M., & Magis, C. (2006). El estigma asociado al VIH/SIDA: El caso de los prestadores de servicios de salud en México. *Salud Pública De México*, 48(2), 141–150.
- Jiménez, J.C., Puig, M., Ramos, J.C., Morales, M., Asencio, G., Sala, A.C., Castro, E., Vélez-Santori, C., Santiago, L., & Zorrilla, C. (2010). Measuring HIV Felt Stigma: A Culturally Adapted Scale Targeting PLWHA in Puerto Rico. *AIDS Care*, 22(11), 1314-22.
- Link, B. & Phelan, J. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Reviews of Sociology*, 27, 363-385.
- Martínez, E. N. R., & Gavidia, N. G. (2006). Enfermedad y significación: Estigma y monstruosidad del VIH/SIDA. *Opción: Revista De Ciencias Humanas Y Sociales*, (50), 9–28.
- Marzán-Rodríguez, M., Cintrón-Bou, F., & Varas-Díaz, N. (2011). Más que responsabilidad individual: Factores socioestructurales y el estigma relacionado al VIH/SIDA. Edición especial Psicología Comunitaria, Sociedad Interamericana de Psicología. *Revista Investigaciones en Psicología*, 16, (1), 83-94.
- Marzán-Rodríguez, M., & Varas-Díaz, N. (2006). Las dificultades de sentir: el rol de las emociones en la estigmatización del VIH/SIDA. *FORUM: Qualitative Social Research*, 7 (4).
- Mehl, M., & Gill, A. (2010). Automatic text analysis. En S. Gosling & J. Johnson (Eds.), *Advanced methods for conducting online behavioral research* (pp. 109-127). Washington, DC: American Psychological Association.
- Newbold, K. B., & Campos, S. (2011). Media and Social Media in Public Health Messages: A Systematic Review. Recuperado el 24 de junio de 2013 de <http://www.mcmaster.ca/mieh/documents/publications/Social%20Media%20Report.pdf>
- Nyblade, L., & MacQuarrie, K. (2006, January). Can We Measure HIV/AIDS-Related Stigma and Discrimination? - Current Knowledge about Quantifying Stigma in Developing Countries. Recuperado el 24 de junio de 2013 de <http://www.policyproject.com/pubs/generalreport/MeasureHIVStigma.pdf>
- Organización Panamericana de la Salud. (2003). Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH/SIDA en el sector salud. Recuperado el 3 de agosto de http://www.paho.org/spanish/ad/fch/ai/Stigma-s-Definicion_del_problema.pdf
- Ortiz-Torres, B., Serrano-García, I., & Torres-Burgos, N. (2000). Subverting Culture: Promoting HIV/AIDS Prevention among Puerto Rican and Dominican Women. *American Journal of Community Psychology*, 28(6), 859-881.
- Parker, R., & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-Related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and Implications for Action. *Social Science & Medicine*, 57(1), 13–24.
- Primera Hora. (2011, 1 de agosto). La Taína es VIH Positivo. Recuperado el 1 de agosto de 2011 de <http://www.primerahora.com/latainaesvihpositivo-531160.html>.
- Rivera-Díaz, M., Varas-Díaz, N., Reyes-Estrada, M., Suro, B., & Coriano, D. (2012). Factores socioestructurales y el estigma hacia el VIH/SIDA: Un examen desde las experiencias de puertorriqueños/as con VIH/SIDA. *Revista Salud y Sociedad*, 3(2).
- Roldán, I. (2007). AIDS Stigma in the Puerto Rican Community: An Expression of the Other Stigma Phenomenon in Puerto Rican Culture. *Revista Interamericana de Psicología*, 41(1), 1-8.
- Ross, G. (2012). E-stigma y el “sida”: El amor en tiempos de Internet. Recuperado el 20 de abril de 2012 de <http://www.scribd.com/doc/90213580/Estigma-y-Sida-El-Amor-en-Tiempos-de-Facebook>.
- Ruiz-Torres, Y., Cintrón Bou, F., & Varas-Díaz, N. (2007). AIDS-Related Stigma and Health Professionals in Puerto Rico. *Revista Interamericana de Psicología*, 41(1), 49-56.
- Santos, A., & Varas-Díaz, N. (julio, 2011). Internalized HIV/AIDS Stigma and Depressive Symptomatology among Puerto Ricans with HIV. Cartel presentado en IAS conference on HIV Pathogenesis Treatment and Prevention en Roma, Italia.
- Sontag, S. (1989). *Illness as Metaphor and Aids and Its Metaphors*. New York: Anchor Books.

- Strauss, A. L. (1987). *Qualitative Analysis for Social Scientists*. New York: Cambridge Univ Press.
- Toro-Alfonso, J. (s/f). Vulnerabilidad de hombres gays y hombres que tienen sexo con hombres (HSH) frente a la epidemia del VIH/SIDA en América Latina: La otra historia de la masculinidad. Recuperado de <http://ciudadaniasexual.org/boletin/b1/La%20otra%20historia%20de%20la%20masculinidad.pdf>
- Varas-Díaz, N. (2011). Religión y salud en Puerto Rico. En Terranova Editores (Ed.), *La religión como problema en Puerto Rico* (pp. 13–55). Terranova Editores.
- Varas-Díaz, N., Neilands, TB., Malavé-Rivera, S., & Betancourt, E. (2010). Religion and HIV/AIDS Stigma: Implications for Health Professionals in Puerto Rico. *Global Public Health*, 19, 1-18.
- Varas-Díaz N. & Neilands, TB. (2009). Development and Validation of a Culturally Appropriate HIV/AIDS Stigma Scale for Puerto Rican Health Professionals in Training. *AIDS Care*, 21(10), 1259-1270.
- Varas-Díaz, N., Neilands, T., Guilamo-Ramos, V., & Cintrón-Bou, F. (2008). Desarrollo de la escala sobre el estigma relacionado con el VIH/SIDA para profesionales de la salud mediante el uso de métodos mixtos. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, 19, 183-215.
- Varas-Díaz, N., Santiago-Negrón, S., Neilands, T., Cintrón-Bou, F., & Malavé-Rivera, S. (2010). Stigmatization of Illicit Drug use among Puerto Rican Health Professionals in Training. *Puerto Rico Health Sciences Journal*, 29 (2), 118-125.
- Varas-Díaz, N., & Toro-Alfonso, J. (2003). Incarnating Stigma: Visual Images of the Body with HIV/AIDS. *Forum: Qualitative Social Research*, 4(3).
- Vargas, P. (2011, 2 de agosto). Una mujer extraordinaria. *El Nuevo Día*. Recuperado el 2 de agosto de 2011 de <http://www.adendi.com/archivo.asp?Xnum=1029495&year=2011&mon=8>
- Vasques-Guzzi, A., Betancourt-Díaz, E., & Varas-Díaz, N. (2010). Perspectiva de las mujeres ante el estigma relacionado con el VIH /SIDA. *Ciencias de la Conducta*, 25, 1-22.