



LA IGLESIA, EL SIDA Y EL ESTIGMA

Documento de discusión 002

de Gillian Paterson



“Hábleles usted abiertamente de esta enfermedad...”

LA IGLESIA, EL SIDA Y EL ESTIGMA

1. ¿Parte de la solución o parte del problema?

En noviembre de 2001, un grupo de dirigentes de iglesia africanos se reunieron en Nairobi para elaborar un plan ecuménico de acción a fin de aportar una respuesta a la epidemia del VIH/SIDA. Su conclusión fue la siguiente: “Para las iglesias, la contribución más pujante que podemos hacer en la lucha contra la transmisión del VIH es erradicar todas las formas de estigmatización y discriminación.”¹

Para los cristianos esta conclusión resulta sorprendente. Durante los primeros años de la epidemia del VIH, la mayoría de los servicios de salud gubernamentales tenían miedo de tratar a los pacientes con el VIH. En cambio, muchas clínicas, hospitales y centros de asistencia sanitaria básica de iglesias y misiones rechazaron el estigma siendo los primeros en prestar atención a las personas con el SIDA. Algunos de los primeros programas de atención a domicilio y para huérfanos fueron elaborados y apoyados por iglesias y otras organizaciones religiosas. Muchos de estos programas constituyen hoy ejemplos que gozan de reconocimiento a nivel internacional. Con este brillante historial en el ámbito de la asistencia, ¿por qué se acusa a las organizaciones religiosas de contribuir a la propagación de la enfermedad en vez de a su prevención?

La respuesta nos conduce a la esencia de la identidad de la Iglesia y la idea que tiene de sí misma. Es un hecho histórico que el trabajo de las iglesias en materia de salud lo han llevado a cabo organizaciones semiautónomas dirigidas por médicos o profesionales de la atención sanitaria en base a criterios seculares. A dicho nivel, las clínicas y hospitales de las iglesias (haciéndose eco de la preocupación especial de Cristo por los pobres y los marginados) pueden estar orgullosos de haber abierto sus puertas a personas que el mundo había rechazado. Pero el estigma y la discriminación que socavan la prevención del VIH se encuentran mucho más cerca de la iglesia. Operan a nivel de la comunidad humana, de la cultura local, y de la manera en que, en su vida diaria, la iglesia de adoración, oración y creyentes se relaciona con las fuerzas de la vida y de la muerte. Al negar la verdad, las instituciones eclesiósticas han favorecido, demasiado a menudo, las fuerzas de la muerte que existen en nuestras culturas. Al reforzar el silencio y la negación, con frecuencia, no logran tomar partido por las fuerzas de la vida.

Un teólogo sudafricano contó la muerte de su primo. Cuando supo que se estaba muriendo, y su familia habló con él de sus planes para el funeral, el joven hombre dijo que quería que dijeran la verdad, que había muerto de SIDA. “En el funeral, mi abuela, se dirigió hacia el púlpito y apoyó su mano sobre el ataúd, y dijo: ‘mi nieto ya no tendrá que sufrir a causa del SIDA’. Entonces, con su mano aún sobre el ataúd, se volvió hacia el púlpito y dijo al pastor que iniciaba su predicación: ‘Ahora... hábleles usted abiertamente de esta enfermedad. Para nosotros no es una vergüenza.’”²

2. ¿Qué es el estigma?

El concepto de estigma social generalmente hace referencia a cualquier atributo que señale al portador como culturalmente inaceptable o inferior³. El estigma se puede asociar a una condición o desfiguración física, una falta moral, la pertenencia a un grupo social despreciado, o simplemente al hecho de ser “diferente”. La persona afligida es marginada de la comunidad y se le hace sentir inferior. Por

consiguiente, las personas que son estigmatizadas experimentan culpa, vergüenza y rechazo: sentimientos que pueden aceptar con un fatalismo tal que les impide buscar ayuda o intentar cambiar las cosas.

Los antropólogos observan que frecuentemente el estigma se interpreta como un castigo⁴, infligido a un individuo o grupo en particular como justa retribución por haber violado las normas de la comunidad. También se puede considerar a la persona estigmatizada como responsable de males reales o imaginarios que afligen a la comunidad, la cual sólo puede purificarse mediante la expulsión o aislamiento de la influencia contaminadora. Su presencia puede convertirse en una amenaza a la supervivencia de la integridad del grupo. Por lo tanto, se excluye, se castiga y utiliza de chivo expiatorio a las personas estigmatizadas, comportamientos que se justifican mediante la creencia de que aquellos que son “diferentes” no son plenamente humanos, y no sienten las cosas como las personas “normales”. Su sufrimiento es inevitable: han pecado, y ahora constituyen una amenaza al orden divino establecido. Al castigarlas, los humanos sólo hacen lo que los dioses les piden.

Por consiguiente, aquellos que discriminan y excluyen pueden llegar a verse a sí mismos como moralmente superiores, su propia perfección quedando realizada por las llamadas “faltas” que han observado en la persona o el grupo estigmatizado. La existencia de este tipo de categoría de personas indeseables es útil porque refuerza la imagen que la mayoría tiene de sí misma, y permite que el acosamiento histórico de ciertas minorías parezca virtuoso. Mediante este procedimiento, personas ordinarias temerosas de Dios han participado – con buena conciencia – en el comercio de esclavos, el holocausto, el apartheid y limpiezas étnicas; el castigo de minorías sexuales, mendigos, niños ilegítimos, discapacitados y enfermos mentales; el linchamiento de santos, místicos y genios⁵.

Este proceso es muy contagioso, y para los miembros individuales de una comunidad es muy difícil resistir. Cuando la muchedumbre pidió a gritos la muerte de Cristo, los discípulos masculinos huyeron aterrorizados. Incluso Pedro, que amaba tanto a Jesús, estaba cegado por la violencia contagiosa de la multitud y se puso al lado de los asesinos en vez de con la víctima. Sólo quedaron las mujeres (estigmatizadas). Desde la cruz, sabiendo lo obcecados que estamos por las normas, los valores y las aspiraciones políticas, Jesús lo dijo todo: “Padre, perdónalos porque no saben lo que hacen”⁶.

3. “No se lo digas a los vecinos...”

La historia de Lucas

Durante muchos años Lucas fue pastor de una iglesia de la corriente principal en una zona rural de Kenya. La gente apenas conocía el SIDA, y cuando les hablaron de la enfermedad, no se lo creyeron. En 1999, cuando sus tres hijos tenían 10, 7 y 4 años, su esposa murió. El certificado de defunción decía por tuberculosis, pero en el hospital dijeron a Lucas que podía tratarse de SIDA. Debía hacerse un análisis. “El día que recibí el resultado, creí morir”, dijo. Necesitando urgentemente consejo y consuelo, se fue a ver a su obispo y se lo contó.

“Eres una desgracia para la Iglesia”, dijo el obispo. “No le dirás a nadie que tienes esta enfermedad, y si quieres seguir con tu ministerio, te casarás de nuevo pronto para no levantar sospechas.” Pero esto, arguye Lucas, habría sido matar. Rechazó casarse, y fue en efecto despedido. Fueron los peores momentos de su vida. En el colegio sus hijos fueron castigados y tuvieron que sentarse aparte, con otros “niños afectados por el SIDA.” No tenía trabajo ni dinero. “De no haber sido por los niños, me habría matado”, dice.

Entonces un consejero sobre el SIDA le salvó ofreciéndole consejos sensatos y opciones realistas. Hoy, Lucas es pastor de una iglesia africana independiente. No se ha vuelto a casar, pero tiene amigos, es aceptado, y sabe que su ministerio es muy valioso para aquellos a los que sirve. “Cada vez que estoy en el púlpito y digo que tengo el SIDA”, explica, “sé que perturbo la manera de pensar de la gente, y que quizás doy esperanza a algunas personas”.

La historia de Yupa

El marido de Yupa era dirigente de una iglesia local de Chiang Mai (Tailandia). Cuando empezó

a estar enfermo muy a menudo, Yupa pensó que estaba exhausto, pero el médico le sugirió que se hiciese un análisis de sangre, y a ella también. Los dos eran seropositivos. Yupa cuidó con amor de su marido hasta que murió en sus brazos, mientras dormía.

De ser una mujer respetable, la esposa de un dirigente de iglesia, Yupa pasó a ser una marginada. La familia de su marido la rechazó, y en su iglesia le dijeron que ya no era bienvenida. Dios la estaba castigando, y debía evitar estar en presencia de cristianos temerosos de Dios. Su familia recibió amenazas de muerte, y los miembros de la comunidad miraban hacia otro lado cuando se los cruzaba por la calle. “Durante esa época, viví como una persona demente”, explicó Yupa. Pero luego encontró a algunas personas que le dieron consejos sensatos. Se dio cuenta de que tenía que ser responsable de ella misma.

Yupa empezó a trabajar como voluntaria en un grupo de apoyo para personas con el VIH/SIDA. “Mi trabajo es importante. Para mí, cada momento de cada día tiene sentido y valor y razón de ser. Pero me alegro que mi esposo muriese antes de conocer la superficialidad de la afirmación de su iglesia respecto a su amor y compasión por las personas.”

La historia de Linda May

Linda May nació en Maryland (EEUU). En la escuela secundaria, pasaba la mayor parte de sus tardes en actividades para jóvenes de su iglesia, y es allí donde conoció a Ed. Un día horrible, Ed se acercó a su casa y le dijo que era VIH positivo; que ella debía hacerse un análisis. Desde entonces no lo ha vuelto a ver. Su madre la llevó a una clínica situada a unas 50 millas de distancia, donde no la conociesen. El resultado fue positivo, y desde entonces su padre no le habla.

El pastor de la iglesia le dijo que estaba condenada para siempre, y predicó públicamente sobre su pecado. Los padres de otros chicos dijeron que sacarían a sus hijos de los clubes de jóvenes si ella no se iba. En su casa, Linda May tiene sus propios cubiertos, sus propios platos y sus propias sábanas. Cuando vienen visitas, la mandan a su habitación. Sabe que si se pone enferma, sus padres le darán el mejor tratamiento que puedan pagar, pero a los 16 años siente que su vida se ha acabado.

La historia de Bernardo

Bernardo es católico, una persona mayor de la iglesia que vive en un área pobre de las afueras de una ciudad de Tanzania. Piensa que quizás tiene el SIDA. No sabe qué hacer. Podría ir a un laboratorio de análisis de la ciudad, pero entonces ¿qué? Cerca hay una clínica católica, pero ¿y si alguien lo reconoce? Si la gente cree que tiene el VIH, probablemente perderá su trabajo. Bernardo tiene dos mujeres y cinco hijos. ¿Qué sería de ellos? Sabe dónde obtener preservativos, pero es un pecado, y de todas formas entonces las mujeres lo adivinarían. El descubrimiento podría significar condenar al ostracismo a toda la familia. Le gustaría hablar con un cura, pero entonces perdería su posición en la iglesia. De todas formas, nadie habla de estas cosas en la iglesia: el SIDA no es una cosa bonita que se menciona a un hombre de Dios. Así, Bernardo sigue haciendo igual que antes, a pesar de estar cada vez más enfermo y desesperado, temiendo el momento en que esté demasiado enfermo para seguir fingiendo.

4. Un desafío a la respetabilidad

Estas cuatro historias son familiares para cualquier persona que trabaje en el ámbito del VIH/SIDA. En cada uno de los casos, las iglesias han contribuido más al problema que a la solución. Pero ¿por qué? No se trata únicamente de que las personas tengan un miedo equivocado a la infección física. El virus parece ponerlos nerviosos de formas menos tangibles pero más trascendentales. Parece casi como si mostrase a las personas su propia vulnerabilidad, su propia mortalidad, que ellas prefieren ignorar. El hecho de que el VIH se transmita por vía sexual hace que las personas se sientan especialmente vulnerables. Es una confesión sobre la sexualidad de la persona infectada, es una confirmación del miedo secreto a que el sexo sea algo realmente indecente y peligroso, es una aceptación de toda la ambigüedad que los seres humanos sienten sobre su propia sexualidad pero que no reconocen. Es un desafío a su propia respetabilidad, y a la respetabilidad que encarna su iglesia.

El canónigo Gideon Byamugisha, de la diócesis de Namirembe, de la Iglesia Anglicana de Uganda, vive abiertamente con el SIDA y dice: “Todos sabemos actualmente que cuando se trata del VIH/SIDA, no es la condición en sí la que lastima más (dado que muchas otras enfermedades y situaciones conllevan graves sufrimientos y muerte), sino la estigmatización y la posibilidad de rechazo y de discriminación, la incomprensión y la pérdida de confianza con que se ven confrontadas las personas seropositivas.”

5. De una iglesia de asistencia a una comunidad de curación

Una de las glorias de la tradición cristiana ha sido su preocupación por aquellos que sufren. En algunos de los lugares más pobres del mundo, la Iglesia ha sido la primera en ofrecer servicios de salud, educación y formación, hospicios para los moribundos y asilo para los huérfanos. Es en el contexto de esta “iglesia de asistencia” que debe entenderse el papel de liderazgo que han desempeñado los profesionales de la salud cristianos al prestar atención a las personas con el SIDA.

Pero la atención a las personas con el VIH y la prevención del virus no son temas que sean en primer lugar del dominio médico: de hecho, la continua escalada del VIH constituye un fracaso contundente para la medicina moderna. El VIH tiene que ver con el sexo, con la adicción, con la muerte prematura, con las relaciones humanas: todas ellas profundas experiencias humanas universales, que atañen a la esencia de la familia humana y de la comunidad de vida. En teoría, la Iglesia está idealmente situada para abordar dichos temas, puesto que está íntimamente involucrada en las vidas de las personas y de las comunidades. Pero la realidad es que las iglesias no pueden abordar el VIH/SIDA sin primero romper el silencio que rodea las cuestiones relativas al sexo, la adicción a las drogas, el pecado y la muerte. Esta situación les plantea un desafío no a nivel de su gestión de programas de salud, educación y reducción de la pobreza, sino que afecta a la esencia misma de lo que proclaman y creen: su teología, su lenguaje, su liturgia y su interpretación de las Sagradas Escrituras.

Otro desafío proviene de las enseñanzas tradicionales de la Iglesia sobre temas de ética. Jesús se mostró sumamente cauto con la religión que se define mediante códigos y normas morales. El don de Cristo a nuestro mundo es la gracia, y el amor incondicional de Dios. Sin embargo, muchas iglesias han recibido el tema del VIH/SIDA con fulminantes denuncias morales, castigando y excluyendo a aquellos que se sabe que viven con el SIDA y a sus familias. Has pecado, dicen los dirigentes: mereces morir. Cuando la Iglesia adopta esta actitud, es más bien parte del problema que de la solución. En realidad, está diciendo: “Vete, eres un lastre. Aquí no hay descanso para ti.”

Aquí no es la iglesia de asistencia la que habla. Es la iglesia moralista, dogmática y crítica. Es la iglesia que, profundamente traumatizada por los problemas prácticos, finge no ver que el VIH está presente en su propio cuerpo, erigiendo paredes de silencio y negación en torno al problema del SIDA y de las enfermedades transmisibles sexualmente. Es la iglesia que despide a curas y pastores cuando dicen la verdad sobre su estado serológico con respecto al VIH; es la iglesia que rechaza e injuria a las viudas y a los niños que constituyen una amenaza para su fachada de respetabilidad; la iglesia que hace que para Bernardo y otros miles de personas les sea imposible reaccionar con seriedad al miedo de que puedan tener el SIDA.

Puede que las iglesias piensen que son zonas sin SIDA, y pueden fomentar esta creencia negándose a admitir los hechos que alegan en su contra. Sin embargo, están equivocadas. El SIDA existe en el cuerpo de la iglesia. En un área en que la prevalencia del VIH en la población adulta es de 30%, es muy posible que sea también aproximadamente de 30% en las congregaciones cristianas. Hay muchas historias de pastores que se sabe están infectados y rezan “por aquellos perdidos que están enfermos de SIDA y buscan el perdón” o que hacen sermones sobre el infierno y la perdición contra “los comportamientos inmorales que llevan al SIDA.” Se estigmatizan a sí mismos, pero no lo reconocen.

Cuando las iglesias intentan convertirse en comunidades de curación, el primer problema que se les plantea es el de nombrar la realidad. La conspiración del silencio es muy fuerte. Cuando han muerto de SIDA obispos o miembros del clero, las iglesias han luchado por ocultarlo. Aunque en una familia

todos sepan que uno de sus miembros tiene el SIDA, se necesita coraje para admitirlo públicamente. Los curas y pastores pueden fracasar en hacer frente al desafío que se plantea por falta de conocimiento de los hechos. Las iglesias, ante todo, tienen miedo de que al volverse más abiertas y receptivas con respecto a las cuestiones de sexualidad, socaven su compromiso en favor de unas relaciones humanas estables basadas en la fe y la confianza.

Acabar con el estigma exige un liderazgo instruido, sincero, sensible y fuerte. Exige que la Iglesia rompa la conspiración del silencio y que admita la presencia del SIDA en su interior; y que las iglesias salgan de sus prácticas habituales para atender y alentar a quienes tienen el VIH, porque ellos son el recurso potencial más importante con el que pueden contar en la lucha contra el SIDA. Exige volver a examinar la moralidad que la Iglesia enseña, y su manera de predicarla a la juventud. Exige un análisis de cómo la Iglesia, en todas las culturas, ha tomado partido en la batalla entre la vida y la muerte, y una voluntad para discernir qué caminos tomar para poder optar por la vida. Pues de la opción por la vida ha nacido la esperanza cristiana. Vida, esperanza y verdad: estos son los valores sobre los que se basa la comunidad de curación que, rogamus, puede ser la Iglesia.

6. Siete sugerencias para luchar contra el SIDA

- **No vean el SIDA como un tema en el que de un lado estamos “nosotros” y del otro “ellos”: el SIDA está presente en la Iglesia.**
- **Basen la educación en experiencias reales y no en ilusiones.**
- **Fomenten la reflexión teológica y ética sobre el VIH/SIDA**
- **Acojan a las personas que viven con el VIH/SIDA como un valioso recurso**
- **Construyan comunidades acogedoras, que no estigmaticen**
- **Rompan la conspiración del silencio**
- **“Ahora, hábleles usted abiertamente de esta enfermedad...”**

(Notas)

¹ *Plan de Acción : La respuesta ecuménica al VIH/SIDA en África*, Consejo Mundial de Iglesias, 2001, disponible en www.wcc-coe.org/wcc/news/press/01/hiv-aids-plan.html

² Canónico Prof. Maake Masango, citado en el documento del CMI mencionado en la nota 1.

³ Un trabajo clave sobre este tema fue el de Erving Goffman, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Nueva Jersey, Prentice Hall 1963, Penguin Books, 1990

⁴ Mary Douglas, *Purity and Danger : An Analysis of Concepts of Pollution and Taboo*, Londres y Nueva York, Routledge & Keegan Paul, 1966

⁵ Rene Girard, *I see Satan Fall like Lightning*, Maryknoll Orbis Books

⁶ Para una discusión sobre este tema, véase James Williams, *The Bible, Violence and the Sacred*, Valley Forge Pa, Trinity Press, 1995

⁷ Véase nota 1 arriba

(Títulos de crédito)

Foto: Foto de ONUSIDA

Diseño gráfico, trabajo artístico: Katerina Usvitsky, Ocean Eiler, Franciscans International

“La presencia de las personas en las fotografías no debe interpretarse como una indicación sobre su estado de salud.”

Gillian Paterson es una escritora y consultora que se dedica a investigar cómo las iglesias luchan contra el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA. Es la autora de El amor en los tiempos del SIDA, Sal Terrae, y de El SIDA y las iglesias africanas (en inglés), Londres, Christian Aid, 2002, así como de muchos otros artículos.

En el marco de su trabajo en curso sobre este tema, la Sra. Paterson está interesada en que ustedes le cuenten sus propias experiencias, y en buscar diferentes maneras de compartir ideas y ensanchar miras. Pónganse, por favor, en contacto con ella, stigmamail@aol.com, y háganle saber cómo han utilizado ustedes este documento de discusión.

ONUSIDA ha apoyado la creación de este artículo, como parte de las iniciativas destinadas a estimular el debate sobre los papeles que desempeñan determinadas comunidades en la lucha contra el estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA en el contexto de la Campaña Mundial contra el SIDA. La Iglesia, el SIDA y el estigma se publica en colaboración con la Alianza Ecuménica de Acción Mundial.

© Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA). Febrero de 2003. Todos los derechos reservados. Este documento de discusión puede ser libremente revisado, citado, reproducido o traducido, parcial o íntegramente, a condición de que se mencione la fuente.



Alianza Ecuménica de Acción Mundial

150 Route de Ferney
Apartado Postal 2100
CH-1211 Ginebra 2
Suiza
Tel + 41 22 791 6723
info@e-alliance.ch
www.e-alliance.ch