

Lo propiamente marginal de esta epidemia no es el SIDA, sino que paradójicamente es algo que le precede, aunque sólo lo advertamos en la aparición de la enfermedad; es el hecho previo de pertenecer a un grupo considerado ya como anormal, calificado ya como desviante, rechazado y portador del estigma, que todos reconocen y condenan. La epidemia del SIDA tiene que entenderse, por sí y desde sí misma, como un hecho social que comienza y acaba en sí mismo. Desde esa perspectiva, la sociedad estaría formada por los individuos normales, los heterosexuales, aunque fueran seropositivos y/o con SIDA, y el resto de los grupos de riesgo. Dualización de la sociedad que paraliza toda la dinámica de progreso y la condena al inmovilismo y a la regresión. En las comunidades negras de los Estados Unidos está prevaleciendo la creencia de que el SIDA es una forma de genocidio dirigido a la población negra. Las autoridades de la Salud Pública desconfían, en parte debido al legado del estudio de Tuskegee en la sífilis no tratada, un experimento manifiestamente racista. Para lograr intervenciones eficaces en la prevención de la transmisión del VIH en las comunidades negras, los temores y las creencias genocídicas deben estar dirigidos y los líderes de las comunidades de negros deberán estar involucrados en la planificación y en su ejecución.

El estudio Tuskegee sobre la historia natural de la sífilis no tratada terapéuticamente en la población negra masculina, comenzó en 1932 (antes de la disponibilidad de la penicilina), pero fue continuado hasta 1972 sin que se les proporcionara tratamiento antibiótico a los participantes. Esta investigación, percibida como racista, ha dado origen a que estudios que detallaremos más adelante, demuestren la opinión que grandes colectivos de raza negra tienen sobre investigaciones en las que se considera que existe «cobayismo» y una actitud «genocida» hacia la población negra.

Un dato a tener en cuenta del estudio Tuskegee es que para el reclutamiento de personas de raza negra se contó con la colaboración de personal sanitario del mismo color de piel. Se utilizó esa condición, junto con la de ser integrante de la misma comunidad y cultura, apelaron a la confianza y a la promoción del compromiso de los líderes de las iglesias con feligreses negros y la utilización de estos lugares.

Motivado por esa situación histórico-racista, la *Southern Christian Leadership Conference* (organización comunitaria aglutinada dentro del CDC) con sede en Atlanta elaboró un cuestionario del que destaca la pregunta: ¿crees que el SIDA es una forma de genocidio? La encuesta se distribuyó entre los líderes de las iglesias donde se aglutinaban

fundamentalmente feligreses negros. En la recogida de material empírico, aproximadamente 1.000 cuestionarios fueron contestados íntegramente, destacaron como datos más significativos que el 35% de los encuestados consideraban que es una forma de genocidio y otro 30% no estaba seguro de ello. Ese 65% convergía, por tanto, en aceptar que la afirmación de la pregunta podría ser considerada como una posibilidad a tener en cuenta. Esa proporción resulta altamente significativa en torno a la vinculación con el genocidio, xenofobia, raza negra y finalmente el SIDA.

Aunque el sondeo sobre la opinión de los líderes negros se efectuó en EE.UU. durante 1991, las últimas noticias provenientes de la epidemia del SIDA en el continente africano, parece corresponderse con esas respuestas. En otras publicaciones, ya nos hemos hecho eco de la advertencia de James Chin, responsable del área de vigilancia en el Programa Global contra el SIDA de la OMS, quien estima que para el año 2.000 las previsiones se cifran entre 30 y 40 millones de seropositivos, concentrándose el 90% de ellos en países del tercer mundo. En cuanto a la proporción de casos de SIDA, el 25% serán niños y en el siglo XX la pandemia habrá dejado entre 10 y 15 millones de huérfanos. En el continente africano la media de vida se reducirá 10 años y afectará principalmente a las cohortes de edades de mayor producción y progreso. Se calcula que en África existen 6 millones de infectados, uno de cada 40 hombres y una de cada 40 mujeres. En Zambia, un país de 6 millones de habitantes, 2 millones están infectados. El pronóstico de evolución de la epidemia augura la desaparición casi completa de ese país africano en los próximos años.

El estudio Tuskegee ha producido la simbolización más significativa acerca de sentimientos y creencias sobre la desaparición de la raza negra. Esta situación se ha reactualizado con la aparición del SIDA. En este sentido, Mary Guinan propone ser extremadamente cuidadosos con la información hacia esa raza, que aún tratándose de medidas preventivas como las recomendaciones de uso de preservativos y métodos anticonceptivos para evitar embarazos no deseados, éstas pudieran ser consideradas como formas «sibilinas» de genocidio. La enorme desconfianza que aún prevalece en una epidemia como la del SIDA, desborda actualmente la de la propia sífilis. Las bases históricas y culturales no pueden ser desoidas dentro del esfuerzo compartido para la educación sanitaria, el consejo, la prevención y la anticipación social en cualquier comunidad.

**R. Usieto Atondo**

Centro de Estudios Sociales Aplicados (CESA). Madrid

## COMENTARIOS A LA BIBLIOGRAFÍA INTERNACIONAL

### ASPECTOS SOCIALES Y ÉTICOS

#### Conocimiento público del SIDA en Noruega de 1986 a 1989

Kraft P. Public knowledge of AIDS in Norway 1986-1989. *Health Education Research* 1992; 7(1):21-30.

*Este estudio presenta los datos de cinco ensayos basados en entrevistas a nivel nacional realizadas en Noruega entre enero de 1986 y noviembre de 1989. Los resultados muestran que el nivel de conocimiento público entre los noruegos adultos sobre cómo se transmite el VIH era muy alto ya en enero de 1986 (antes del inicio de las campañas a gran escala), y que en marzo de 1988 casi todos los noruegos adultos conocían las formas de prevención de la transmisión del VIH. Sin embargo, en enero de 1986 se observó una confusión sustancial sobre cómo no se transmitía el VIH y sólo se observó una ligera disminución de esta confusión en noviembre de 1989. Los predictores más importantes del conocimiento de cómo no se transmite el VIH, estimados por un análisis de clasificación múltiple, fueron el conocimiento de la versión de las autoridades sanitarias sobre el riesgo de transmisión ( $\beta=0,54$ ), la confianza en la información sobre el SIDA de las autoridades sanitarias ( $\beta=0,23$ ) y la educación ( $\beta=0,17$ ). Así, el conocimiento sobre cómo no se transmite el VIH se debe en gran medida a la ignorancia, lo que presumiblemente refleja una falta de exposición, conocimiento o de retención de los mensajes que contenían la información correcta; y parcialmente esto es la consecuencia de la falta de confianza en la información sobre el SIDA de las autoridades sanitarias. A partir de enero de 1986 se observó un aumento regular en la confianza del público en la información sobre el SIDA de las autoridades sanitarias y se acabaron las controversias de los «expertos» sobre cómo no se transmite el VIH, con lo que apareció un clima más apropiado para el aumento del conocimiento del público sobre cómo no se transmite el VIH y para solucionar las diferencias sobre el conocimiento entre subgrupos educativos. Sin embargo, este potencial no ha sido utilizado aparentemente de forma completa debido a una disminución de la atención a los medios y a un estancamiento en las campañas de información a gran escala sobre el SIDA.*

El trabajo nos remite al tema interesante de la influencia de los medios de comunicación de masas y concretamente a la eficacia de las campañas de información sobre el SIDA diseñadas en Noruega con dos objetivos principales: alentar a la gente a protegerse a sí mismos y a otros contra la infección evitando conductas y situaciones de riesgo, y favorecer la adopción de actitudes racionales hacia los grupos de riesgo y hacia las personas infectadas por el VIH para prevenir la estigmatización y la discriminación.

El seguimiento que se hace de la evolución del conocimiento muestra que a partir de 1986, y como consecuencia de las campañas de información llevadas a cabo en los años anteriores, los noruegos tienen un conocimiento preciso de los modos de transmisión de la enfermedad, y los

resultados son aún más favorables en marzo de 1988, cuando un 99% de los encuestados conocen el riesgo que implican las relaciones homosexuales, el 97% las actividades heterosexuales, el 98% las transfusiones sanguíneas y el 98% el uso de agujas o jeringuillas contaminadas. Sin embargo, sólo hay un pequeño aumento entre enero de 1986 y noviembre de 1989 sobre cómo el SIDA no es transmitido y sigue siendo confuso para un importante porcentaje de personas si el compartir piscinas, bañeras, urinarios y objetos personales con individuos que padecen la enfermedad puede favorecer el contagio o no. La confusión varía en función del nivel educativo y económico y aumenta con la edad.

Dado que en 1989 habían desaparecido las discrepancias entre los expertos en salud respecto a los modos de transmisión del SIDA, que podrían explicar la confusión de la población hasta 1986, la ignorancia en este aspecto debería haber desaparecido. Sin embargo, los datos empíricos llevan a buscar explicaciones en mecanismos psicológicos de tipo cognitivo tales como «el anclaje» que describe la forma en que la gente hace juicios tomando como punto de partida una información inicial que no es reajustada suficientemente en juicios posteriores, o a la «miseria cognitiva» de los individuos (Fiske y Taylor, 1984) que provoca que, una vez que tienen una idea, son reacios a cambiarla, incluso cuando varía la evidencia empírica en que se sostenía. Sin embargo, finalmente, como el trabajo es realmente una crítica por parte del autor a la paralización de las campañas de información sobre el SIDA a partir de 1989, le lleva a señalar que la información que aportaron sobre el SIDA los medios de comunicación hasta 1987 fue insuficiente para difundir un conocimiento preciso sobre la enfermedad, especialmente en algunos subgrupos poblacionales, y la parada que sufrieron las campañas en 1988 y 1989 ha jugado en contra del aumento del conocimiento, especialmente entre algunos subgrupos poblacionales. Los individuos de un mayor nivel socioeconómico habrían tenido un mayor acceso a la información y más oportunidad de revisar sus ideas previas.

Si bien no sabemos qué ha ocurrido en años posteriores, la eficacia de las campañas informativas parece probada, tal como muestra el seguimiento sobre cómo la información ha sido absorbida por la población incrementando el nivel de conocimiento. Aunque no se analizan datos respecto al nivel y tipo de conductas preventivas adoptadas y las actitudes desarrolladas a partir de las campañas de información, y a pesar de la conocida inconsistencia entre conocimiento y ejecución conductual, podríamos preguntarnos si el empeño puesto en la difusión de información sobre el SIDA desde los primeros años tras el descubrimiento de la enfermedad y el seguimiento que se ha hecho sobre la eficacia de las campañas informativas no tiene algo que ver con que Noruega sea uno de los países de Europa con menor tasa de infectados y con menor número de casos de SIDA declarados a 31 de diciembre de 1992, atendiendo a los datos epidemiológicos publicados por SEISIDA.

**F. Sánchez y A. Blanco**  
Universidad Autónoma. Madrid.