

INFORMACIÓN, MIEDO Y DISCRIMINACIÓN EN LA PANDEMIA POR VIH/SIDA

Ramón Bayés, Begoña Comellas, Susanna Lorente y M^a del Carme Viladrich
Universidad Autónoma de Barcelona

El objetivo del presente trabajo ha sido encontrar la relación existente entre nivel de información, grado de preocupación y comportamiento discriminatorio ante la presencia de un niño seropositivo al VIH en la misma aula escolar que un familiar próximo (hijo o hermano). Los resultados sugieren que las personas de 40 a 50 años están peor informadas, experimentan más temor y muestran mayor tolerancia ante la adopción de medidas discriminatorias, que los estudiantes de 20 a 30 años. En el comportamiento promotor, inhibitorio o tolerante de medidas marginadoras, parece que el temor juega un papel más importante que la información.

Information, fear and discrimination in the HIV/AIDS pandemic. The aim of the work was to ascertain the relationship between level of information, degree of concern and discriminative behaviour, when an HIV-seropositive child attends the same class as a close relative (offspring or sibling). The results suggest that people aged 40 to 50 are worse informed, experience more fear and show greater tolerance regarding the adoption of discriminatory measures, than students aged 20 to 30. In behaviour that promotes, inhibits or tolerates marginalizing measures, it seems that fear plays a stronger role than information.

Uno de los aspectos que produce mayor sufrimiento en muchas de las personas infectadas por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) es el denominado "SIDA social" consistente en la marginación o discriminación que sufren por parte de miembros de la población no infectada, debido al temor que sienten estos últimos por una hipotética transmisión del virus a través de comportamientos habituales en la vida cotidiana de relación: estrechar la mano; dar un abrazo; besar; compartir cigarrillos, vasos, cubiertos, vajilla o ropa;

usar el mismo cuarto de baño; toser o estornudar; etc.

Alonso y Bayés (1993), en una investigación llevada a cabo en Barcelona con estudiantes de licenciatura de Educación Física (INEFC), encontraron que: a) un 4,4% mostraba su acuerdo en que se prohibiera el acceso a las piscinas públicas a las personas portadoras del VIH y un 21,4 % tenía dudas sobre este punto; y b) un 36,5 % era partidario de que se efectuasen pruebas obligatorias de anticuerpos al VIH a todos los atletas que desearan participar en las Olimpiadas de Atlanta y un 17 % tenía dudas sobre ello.

Al margen de que el principal objetivo de todas las campañas de información sobre el SIDA sea reducir la expansión de la epide-

Correspondencia: R. Bayés
Facultad de Psicología
Universidad Autónoma de Barcelona
Apartado 29
08193 Bellaterra (Spain)

mia evitando nuevas infecciones, un objetivo añadido de gran número de ellas es disminuir el miedo hacia las personas infectadas con el VIH y evitar su marginación. Por otra parte, numerosos autores han señalado que *la información es una condición necesaria pero no suficiente para conseguir cambios de comportamiento* (Bayés, 1995; De la Fuente, López y Bravo, 1991; De Vincenzi, 1994; Fisher, 1990; Keller, Bartlett, Schleifer, Johnson, Pinner y Delaney, 1991; Mays y Cochran, 1988; Russell, Wilson, Taylor y Baker, 1979). Por ello, como primer paso para conseguir intervenciones que eliminen o reduzcan el SIDA social, podemos y debemos preguntarnos, como ya hicieron hace años Baum y Nesselhof (1988), *hasta que punto se encuentran relacionados: la información, el miedo y los comportamientos de discriminación*.

Debido a que es difícil observar directamente comportamientos de discriminación espontáneos hacia personas con VIH y que, incluso en casos de marginación clara, es dudoso que se pudieran obtener, retrospectivamente, respuestas fiables de las personas marginadoras respecto a los niveles de información y miedo que poseían cuando se comportaron de este modo, Rise y Jakobsen (1995) han sugerido que es preferible que las investigaciones empíricas sobre el tema se lleven a cabo estudiando, simultáneamente: a) las actitudes hacia las personas infectadas; y b) las medidas concretas que, a juicio de las personas que estamos investigando, deberían tomarse para impedir o dificultar una hipotética transmisión del VIH que tuviera su origen en su relación con los portadores del VIH.

Rise y Jakobsen (1995) muestran, basándose en los datos conseguidos en un trabajo empírico, que las creencias sobre la transmisión del SIDA a través de situaciones que escapan al control de la persona, favorecen sus actitudes discriminatorias hacia los afectados ya que los marginadores desean

restaurar su percepción de control sobre dichas situaciones, para proteger su propia integridad o la de sus allegados, introduciendo medidas restrictivas y/o de barrera. En su opinión, si la amenaza de transmisión se percibe como controlable, la misma genera menor temor, ya que puede evitarse y, por ello, en general, no se juzga necesario imponer medidas discriminatorias a los afectados por VIH.

Personalmente, consideramos que el trabajo de Rise y Jakobsen reviste interés en la medida en que nos señala la importancia de detectar qué estímulos o situaciones en la pandemia del VIH aparecen ante la población como amenazas incontrolables, con el fin de destruir o atenuar, lo antes posible, su falsa apariencia de incontrolabilidad. Una vez más, el sufrimiento humano se nos presenta como un balance entre la percepción de amenaza hacia la propia integridad y la personal capacidad o impotencia para hacer frente a la misma (Bayés, Arranz, Barbero y Barreto, 1996). En este tipo de situación, las personas pueden evitar su sufrimiento, o bien disminuyendo la amenaza o incrementado su control sobre la situación percibida como amenazadora. Es por ello sumamente importante que desenmascaremos las falsas amenazas antes de que las personas que se sienten vulnerables reaccionen con medidas punitivas de segregación que, a la vez que producen un sufrimiento considerable en los portadores del VIH, son completamente ineficaces (Bayés, 1995).

¿Hasta que punto la personas de nuestro entorno poseen información fidedigna sobre las formas como se transmite el VIH? ¿En qué medida están seguras de que dicha información, aun siendo correcta, les proporciona control sobre la transmisión del VIH? ¿Cómo interactúan información y miedo con las actitudes de discriminación?. Estos son los objetivos que perseguíamos al llevar a cabo la presente investigación, cuyo embrión se encuentra en un trabajo de curso re-

alizado por Baillès, Giménez Lorente, Saiz, Soriano y Trench (1994) para la asignatura de Psicología Social de la Universidad Autónoma de Barcelona.

En los últimos años se han producido, en diversos lugares de la geografía española, episodios de discriminación, no por aislados menos dramáticos, respecto a los afectados o sospechosos de encontrarse afectados por la infección por el VIH (Quiles del Castillo y Betancort, 1993). Quizás el más conocido - aunque no el único - por la amplia difusión que mereció en su día en los medios de comunicación, haya sido el de la niña Montserrat de Málaga (Méndez, 1992).

Utilizando una técnica similar a la de otras investigaciones llevadas a cabo en nuestra universidad (Bayés, Pastells, Tuldrà, 1995, 1996) y tomando como historia central la del caso de un hipotético niño seropositivo al VIH de 6 años que se encuentra en la misma clase que el hijo o hermano del sujeto que responde al cuestionario, hemos tratado de encontrar la relación existente entre las tres variables antes mencionadas: información, preocupación, y comportamiento con el que se intenta controlar la situación.

Método

Sujetos

En esta primera investigación piloto han participado 54 estudiantes de Psicología de Segundo Ciclo de la Universidad Autónoma de Barcelona y 29 padres de dichos estudiantes.

En el grupo de estudiantes, el 78% tenía menos de 25 años y el 22% era mayor de esta edad. En el grupo de padres, el 17% tenía menos de 45 años y el resto era mayor de esta edad.

Material

Se han tratado de evaluar tres variables consideradas relevantes en una situación

que, en la práctica, es susceptible de producir comportamientos de marginación: a) *información* que poseen los protagonistas; b) *preocupación* que genera en ellos la situación; y c) *comportamientos* con los que intentan solucionar el problema.

La situación hipotética planteada fue la siguiente: "Tienes un hermano (hijo en el caso de los padres de los alumnos) de 6 años. Este año ha empezado a ir a una nueva escuela. Aún no lleva ni un mes yendo a clase y te enteras de que el compañero de pupitre de tu hermano (hijo) es portador del virus del SIDA"

Ante esta situación, había que responder a un cuestionario que no tardaba más de 5 minutos en completarse. Dada su simplicidad, hemos considerado oportuno reproducirlo textualmente, al final del trabajo, en un Anexo (1).

Procedimiento

En el transcurso de una clase normal de la asignatura de Segundo Ciclo "Análisis funcional en psicología de la salud" de la Universidad Autónoma de Barcelona y antes de abordar el tema de los aspectos psicológicos del SIDA, se pidió a los estudiantes que se encontraban en clase en aquel momento que cumplimentaran el cuestionario, de forma anónima e individual. Se insistió en que si alguien no quería contestarlo podía devolverlo en blanco. Al final de la clase se les entregó un nuevo cuestionario y se les pidió que, si lo consideraban oportuno, lo administraran a uno de sus padres, en las mismas condiciones, y lo devolvieran cumplimentado la semana siguiente. No existía control sobre quienes devolvían el cuestionario cumplimentado y los que no lo hacían. Todos los estudiantes que se encontraron en el aula cumplimentaron su cuestionario pero sólo obtuvimos respuestas de los padres del 54% de ellos.

Resultados

En la Tabla 1 puede observarse el grado de preocupación que se considera que la situación mencionada engendraría en hermanos y padres:

<i>Tabla 1</i> Porcentajes de respuestas proporcionadas por hermanos (N= 54) y padres (N= 29) respecto al grado de preocupación que les produciría la situación mencionada en el cuestionario		
	Hermanos	Padres
Ninguna	7	10
Un poco	63	45
Bastante	24	24
Mucha	6	21

En la Tabla 2 se presentan los resultados obtenidos con respecto al tipo de medidas que hermanos y padres creen que deberían tomarse. Es de destacar que los resultados presentados en la Tabla 2 sólo señalan, de forma drástica, aquellos que están “Totalmente en desacuerdo” en adoptar medidas discriminatorias.

Debemos señalar, aunque no queda claro el sentido en que se facilitaría, que un 64 %

<i>Tabla 2</i> Porcentajes de respuestas proporcionadas por hermanos (N= 54) y padres (N= 29) respecto al tipo de medidas que creen deberían tomarse. Las cifras indican únicamente la magnitud de los que están «Totalmente en desacuerdo» con la medida discriminatoria		
	Hermanos	Padres
<i>Acción sobre el niño supuestamente afectado por VIH:</i>		
Impedirle que juegue al fútbol	63	48
Pupitre separado en el aula	81	52
Trasladarlo a otra escuela	80	28
<i>Acción sobre el hermano o hijo:</i>		
Pedir no juegue con afectado	83	55
Trasladarlo de escuela	81	48

de hermanos y un 79 % de padres estarían “Totalmente de acuerdo” en proporcionar información sobre el SIDA a su hermano o hijo.

Al observar los comportamientos concretos de actuación defendidos por padres y hermanos, vemos que las convicciones de los padres contrarias a la adopción de medidas discriminatorias son mucho menos firmes que las de sus hijos (Tabla 3)

<i>Tabla 3</i> Porcentajes de respuestas proporcionadas por hermanos (N= 54) y padres (N= 29) respecto a su inhibición ante comportamientos discriminatorios. Este indicador se basa únicamente en el número de respuestas «Totalmente en desacuerdo» ante las medidas discriminatorias, y las puntuaciones van de 0 (5 respuestas «Totalmente en desacuerdo») a 5 (Ninguna respuesta «Totalmente en desacuerdo»). Por tanto, a mayor valor, mayor inhibición hacia las medidas discriminatorias que se adopten		
Grado de inhibición medidas discriminatorias	Hermanos	Padres
0	48,1	24,1
1	20,4	10,3
2	13,0	10,3
3	11,1	13,8
4	5,6	10,3
5	1,9	31,0

Con respecto al nivel de información de los sujetos debemos señalar que el grupo de hermanos (estudiantes de licenciatura de segundo ciclo) se encuentra mucho mejor informado que el de sus progenitores (Tabla 4).

Finalmente, con el fin de investigar la influencia de las variables “Información” y “Preocupación” sobre la “Discriminación” hemos llevado a cabo un análisis de regresión múltiple con los datos de “Preocupación” (Ninguna = 0; Un poco = 1; Bastante = 2; Mucha = 3); “Información” (A mayor número de respuestas “correctas” mejor es la información, considerándose como respuestas “no correctas” la suma de las res-

puestas explícitamente incorrectas y de las dudosas); y “Discriminación” (Si las respuestas son “Totalmente en desacuerdo” o “Bastante en desacuerdo” con las 5 medidas discriminatorias, la discriminación es 0, aumentando ésta 1 punto por ítem cuando la respuesta es “Dudo”, 2 puntos cuando es “Bastante de acuerdo” y 3 puntos cuando es “Totalmente de acuerdo”) Los resultados pueden observarse en la Tabla 5.

	Hermanos	Padres
1. Por un beso en la mejilla	0	3
2. Por dar la mano a una persona infectada	0	3
3. A través del aire	2	7
4. Por tocar objetos que haya tocado una persona infectada	2	7
5. Por utilizar el mismo lavabo que una persona infectada	7	14
6. Por bañarse en piscinas públicas	2	17
7. Por intercambiar ropa con una persona infectada	0	24
8. A través del sudor corporal	4	28
9. Por compartir un vaso	7	31
10. Por la tos o los estornudos de una persona infectada	4	38
11. Por compartir un tenedor	6	41
12. Por la picadura de un insecto	11	45
13. Por el contacto de sangre infectada con la piel propia	22	52
14. Por el contacto de la saliva infectada con la saliva propia	26	66
15. Por el contacto de sangre infectada con la saliva propia	65	93
16. Por el contacto de la sangre infectada con una herida propia	4	0
Porcentaje total de respuestas no correctas	10	29

	b	r	semiparcial	parcial	F	Sig F
<i>Hermanos:</i>						
Información	-0.16	-0.25	-0.15	-0.16	1.35	0.251
Preocupación	0.25	0.32	0.24	0.25	3.41	0.071
<i>Padres:</i>						
Información	-0.27	-0.45	-0.26	-0.33	3.17	0.087
Preocupación	0.53	0.62	0.50	0.56	12.15	0.002

Discusión

Teniendo en cuenta los datos obtenidos, creemos interesante hacer las siguientes consideraciones:

- a) Los padres parecen experimentar más preocupación que los hermanos por la situación planteada (21% de los padres manifiesta “mucho” preocupación frente a sólo un 6% de los estudiantes).
- b) Los padres poseen menos información que los estudiantes sobre las formas de transmisión del VIH (29% de respuestas “no correctas” en los padres frente a un 10% de los estudiantes)
- c) Para hacer frente al problema planteado, los padres parecen mostrarse más partidarios, tolerantes, dudosos o inhibidos que los hermanos ante la implantación de medidas claramente discriminatorias para los niños portadores del VIH.
- d) El modelo presentado, aunque interesante, es posiblemente demasiado esquemático y, atendiendo al valor de R^2 corregida según el tamaño muestral, solo es capaz de explicar parcialmente (8% para el grupo de hijos y 41% para el grupo de padres)

los comportamientos que pueden fomentar o mantener el denominado "SIDA social". De todas maneras, nuestros datos nos indican que dichas variables influyen, en alguna medida, como suponíamos, en el mantenimiento de los comportamientos discriminatorios.

- e) En la aceptación de comportamientos marginadores, la preocupación parece tener mayor peso que la información, tal como señalan todos los índices de peso relativo obtenidos en el análisis de regresión.

Por otra parte, creemos también necesario señalar que el escaso número de casos analizados y el hecho de tratarse de una muestra no representativa, nos obliga a ser sumamente prudentes a la hora de establecer generalizaciones y a considerar la presente investigación como piloto. Antes de

tomar decisiones con base al modelo presentado - por otra parte, atractivo debido a su simplicidad - consideramos conveniente administrar el mismo cuestionario, en el que hemos introducido posteriormente pequeñas modificaciones, a otros colectivos.

Caso de confirmarse los resultados obtenidos en nuevas investigaciones esto supondría que para evitar o disminuir en la sociedad los comportamientos de marginación, al menos en situaciones similares a la presentada, debería efectuarse un esfuerzo adicional en los programas y campañas destinados a personas mayores de cuarenta años. Y que, asimismo sería necesario, en todo caso, no limitarse en ellos a los aspectos racionales puramente informativos sino que también debería abordarse directamente el cambio de los componentes emocionales, los cuales parecen modular, por lo menos en parte, los comportamientos de discriminación.

ANEXO I

Cuestionario sobre preocupación, comportamientos e información respecto al VIH

Copias de la versión definitiva del cuestionario pueden solicitarse al primer autor: R. Bayés. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona. Apartado 29. 08193 Bellaterra (Barcelona). Fax 581 20 01.

HISTORIA

Tienes un hermano de 6 años. Este año ha empezado a ir a la escuela. Aún no lleva un mes yendo a clase y te enteras que el compañero de pupitre de tu hermano es portador del virus del SIDA.

- *¿Hasta qué punto crees que te preocuparía esta situación?*

Marca con una cruz la casilla seleccionada.

Nada	Un poco	Bastante	Mucho
------	---------	----------	-------

- *Ante esta situación, ¿hasta qué punto estarías de acuerdo en tomar las siguientes medidas?*

Pedir que se traslade al niño infectado a una escuela adecuada para niños con este tipo de problemas.

Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Dudo	Bastante en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
-----------------------	---------------------	------	------------------------	--------------------------

Cambiar de escuela a mi hermano.

Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Dudo	Bastante en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
-----------------------	---------------------	------	------------------------	--------------------------

Pedir que el niño infectado se siente aparte en un pupitre, cerca del maestro.

Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Dudo	Bastante en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
-----------------------	---------------------	------	------------------------	--------------------------

Pedir que no se deje jugar al niño infectado con los demás niños a fútbol o a otros juegos que pueden resultar violentos.

Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Dudo	Bastante en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
-----------------------	---------------------	------	------------------------	--------------------------

Pedir que haya la mayor vigilancia y control posible del niño portador del virus por parte del maestro.

Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Dudo	Bastante en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
-----------------------	---------------------	------	------------------------	--------------------------

Pedir a mi hermano que no juegue con el niño portador del virus.

Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Dudo	Bastante en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
-----------------------	---------------------	------	------------------------	--------------------------

Proporcionar información sobre el SIDA a mi hermano.

Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Dudo	Bastante en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
-----------------------	---------------------	------	------------------------	--------------------------

• *De adoptarse la medida o medidas con las que has mostrado tu acuerdo, ¿crees que la situación quedaría controlada?*

Completamente	Parcialmente	Tengo dudas	No
---------------	--------------	-------------	----

Señala con una X la respuesta que consideres correcta (si no estás seguro/a marca el ?)

EL VIRUS DEL SIDA SE PUEDE TRANSMITIR:

Sí	No
----	----

- 1) Por la picadura de un insecto sí ? no
- 2) A través del aire..... sí ? no
- 3) Por dar la mano a una persona infectada sí ? no
- 4) Por utilizar el mismo lavabo que una persona infectada sí ? no

- 5) Por compartir un vaso sí ? no
- 6) Por bañarse en piscinas públicas sí ? no
- 7) Por un beso en la mejilla sí ? no
- 8) Por el contacto de sangre infectada con una herida propia sí ? no
- 9) Por intercambiar ropa con una persona infectada sí ? no
- 10) Por tocar o coger objetos que haya tocado una persona infectada sí ? no
- 11) Por el contacto de sangre infectada con piel propia sí ? no
- 12) Por la tos o los estornudos de una persona infectada sí ? no
- 13) Por el contacto de saliva infectada con saliva propia sí ? no
- 14) A través del sudor corporal ... sí ? no
- 15) Por el contacto de sangre infectada con saliva propia sí ? no
- 16) Por compartir un tenedor sí ? no

• *¿Tienes algún conocido, amigo o familiar que sepas que es portador del virus del SIDA?*

SI DESEAS AÑADIR ALGUNA OBSERVACIÓN UTILIZA EL DORSO DE LA PÁGINA SIGUIENTE.

Referencias

- Alonso, C. y Bayés, R. (1993). Dudas, creencias y opiniones sobre la transmisión del SIDA en la práctica deportiva. *Revista de Psicología del Deporte*, nº 3, 55-66.
- Baillés, E., Giménez Lorente, S., Saiz, A. Soriano, A. y Trench, J. (1994). Influència de la informació sobre la discriminació en front al col·lectiu d'afectats per la SIDA, *policopiado*.
- Baum, A. y Nesselhof, S.E.A. (1988). Psychological research and the prevention, etiology and treatment of AIDS. *American Psychologist*, 43, 900-906.
- Bayés, R. (1995). *SIDA y psicología*. Barcelona: Martínez Roca.
- Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J. y Barreto, P. (1996) Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*, 3, 114-121.
- Bayés, R., Pastells, S. y Tuldrà, A. (1995). Percepción del riesgo de transmisión del virus de inmunodeficiencia humana (VIH) en estudiantes universitarios. *Cuadernos de Medicina Psicosomática*, nº 33, 22-27.
- Bayés, R., Pastells, S. y Tuldrà, A. (1996). Percepción del riesgo de transmisión del virus de inmunodeficiencia humana (VIH) en estudiantes universitarios (2). *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*, nº 39, 24-31.
- De la Fuente, L., López, R. y Bravo, M^a.J. (1991). *Infección por VIH en usuarios de drogas*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- De Vincenzi, I. (1994). A longitudinal study of human immunodeficiency virus transmission by heterosexual partners. *The New England Journal of Medicine*, 331, 341-346.
- Fisher, W.A. (1990). Understanding and preventing teenage pregnancy and sexually transmitted disease/AIDS. En J. Edwards et al. (Eds.) *Social influence processes and prevention* (pp. 71-101). Nueva York: Plenum.
- Keller, S.E., Barlett, J.A., Schleifer, S.J., Johnson, R. L., Pinner, E. y Delaney, B. (1991). HIV-relevant sexual behavior among a healthy inner-city heterosexual adolescent population in an endemic area of HIV. *Journal of Adolescent Health*, 12, 44-48.
- Mays, V.M. y Cochran, S.D. (1988). Issues in the perception of AIDS risk and risk reduction activities by black and hispanic/latina women. *American Psychologist*, 43, 949-957.
- Méndez, A (1992). Concentración de padres en Málaga contra la escolarización de Montse Sierra. *El País*, 25 de Septiembre, 23.
- Quiles del Castillo, M.N. y Betancort, V. (1993) Impacto de la información sobre el SIDA en la actitud hacia los afectados. *Revista de Psicología Social Aplicada*, 3 (3), 109-120.
- Rise, J. y Jakobsen, R. (1995). Organization of HIV/AIDS related attitudes and predictors of attitudes. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 23, 202-207.
- Russell, M.A.H., Wilson, C., Taylor, C. y Baker, C.D. (1979). Effect of general practitioners' advice against smoking. *British Medical Journal*, 2, 231-235.

Aceptado el 4 de noviembre de 1997