

El SIDA como enfermedad social: análisis de su presencia e investigación

José Ramón BUENO ABAD

Jose.R.Bueno@uv.es

Amparo Yaosca MADRIGAL VILCHES

Amparo.Madrigal@uv.es

Francisco José MESTRE LUJÁN

francisco.j.mestre@uv.es

Universidad de Valencia. Facultad de Ciencias Sociales

Recibido: 1 febrero 2005

Aceptado: 10 marzo 2005

RESUMEN

Al objeto de analizar aquellos elementos psicosociales que definen la difusión del VIH/SIDA, la Unidad de Investigación coordinada por el Profesor José R. Bueno Abad de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Valencia ha puesto en marcha una investigación que tiene como objetivo fundamental la detección y análisis de las representaciones sociales del VIH.

A continuación se exponen algunos de los aspectos básicos de la enfermedad, su curso y tratamiento, revelados en las fases iniciales de recogida de datos de nuestra investigación a partir de numerosas investigaciones realizadas hasta la actualidad, el rastreo de más de cuatrocientas referencias bibliográficas y medio centenar de direcciones en la red. En este trabajo recogemos las características más sobresalientes de los estudios consultados respecto al origen, curso, pronóstico y terapia de la enfermedad, desde el punto de vista de la investigación social.

Nuestra investigación mantiene la urgente necesidad de explorar las imágenes sociales del VIH/SIDA, a fin de determinar aquellas representaciones y valores sociales que permitan un adecuado afrontamiento de esta epidemia.

Palabras clave: VIH, SIDA, intervención comunitaria, representaciones sociales.

The AIDS as social illness: Analysis of their presence and investigation

ABSTRACT

With the object to analyze the psychosocial elements that define the spreading of the VIH/AIDS, the Unit of Investigation coordinated by José R. Bueno Abad, professor of the Faculty of Social Sciences of the University of Valencia has investigated on these aspects, with the fundamental purpose of the detection, and analysis of the VIH social representations.

Next, it exposed some of the basic aspects of the illness, their course and processing, revealed in the initial phases of dates collected in our investigation, from different investigations. This data come of more than four hundred bibliographical references the different investigations carried out at the present time, besides more fifty websites collecting in this article.

The most important of the consulted studies is that these, have contemplated in the therapy of the AIDS the point of view of the social research regarding their origin and prognosis of this illness. Our investigation maintains the urgent need to explore the social images of the VIH/AIDS, in order to determine, those social representations and social value that permit an adequate management of this epidemic.

Key words: VIH, AIDS, community intervention, social representations.

SUMARIO: 1. Introducción. 2. Datos y dimensiones del problema. 3. Tendencias de investigación vinculadas a la incidencia y prevalencia de la enfermedad. 4. Las características de la intervención psicosocial. 5. Algunas de las paradojas en la lucha contra el VIH. 6. Algunas sugerencias sobre áreas prioritarias de intervención. 7. Bibliografía básica de referencia.

1. INTRODUCCIÓN

Hace ya más de dos décadas que el SIDA nos acompaña en las vivencias de nuestra vida cotidiana, como un eco persistente originado por los medios de comunicación y manteniendo su influencia sobre las relaciones sociales, familiares y laborales de las personas afectadas por el virus. La enfermedad del SIDA que aparece también socialmente, que construye ideas, promueve estereotipos y genera representaciones sociales entre la población en general.

Sabemos, que los niveles de información que tenemos de las enfermedades se nos muestran como un factor tan importante que diferentes investigadores han estudiado la relación positiva entre el conocimiento de la enfermedad y el comportamiento de salud, señalando que las conductas adecuadas de las personas, para hacer frente a una enfermedad, dependen en gran parte del tipo y cantidad de conocimientos que los individuos disponen sobre ella. Por eso, al objeto de poder articular estrategias de prevención, así como la adhesión a conductas de salud y al tratamiento farmacológico, debemos reconocer que éstas, se encuentran íntimamente relacionadas con las imágenes sociales y las representaciones colectivas e individuales, que las personas tienen de una determinada enfermedad (Leventhal *et al.*, 1980, 1982 y 1984; Madrigal, Vilchez, A.Y., 2000). Por otro lado, el trabajo que se presenta supone una primera fase de recogida bibliográfica que nos permita analizar aquella información que los grupos sociales manejan sobre el VIH/SIDA para poder poner al descubierto las representaciones sociales que están relacionadas con la enfermedad y que orientan las actitudes, creencias, opiniones e ideologías sobre su prevención y tratamiento, tal y como recogen diferentes investigadores (Moscovici, S., 1976; 1984; Jodelet, D., 1986).

Sabemos algunas cosas sobre el SIDA, entre estos conocimientos básicos conocemos cómo el virus no tiene capacidad para replicarse así mismo, necesita contar con la colaboración de nuestras células para poder extenderse, es decir: su existencia depende de la nuestra, y su propagación de nuestros contactos íntimos

con los demás. De aquí se desprende la aseveración, que quizás para algunos entrañe cierta paradoja de que «el virus del SIDA es un virus que precisa una gran vida social», ya que se adapta, fagocita nuestras redes sociales y personales, a fin de transmitirse y extenderse a través de espacios interpersonales de relación.

De este modo, las instituciones sociales que regulan y sancionan las relaciones personales y educativas, nuestras creencias ideológicas y religiosas, nuestras relaciones personales de afecto y sexuales, nuestros tabús, miedos, etc., se ven afectados por la aparición del VIH; o en otros casos, lo minimizan y con otros comportamientos lo refuerzan y lo impelen a transmutarse en una simbiosis sin fin, que lo diversifica en su extensión y pronóstico según naciones, etnias, situaciones económicas y prácticas sociales y culturales (AIDS analysis África, 1994).

Sin olvidar que el impacto de la cultura sobre la enfermedad es bidireccional, ya que el SIDA incide sobre la identidad de los pueblos, refuerza o minimiza valores culturales, conductas personales y sociales e identidades colectivas. Por otro lado, los sistemas culturales no son neutrales con la enfermedad, la interpretan y objetivan en función de sus tendencias religiosas, los valores dominantes y la forma de establecer los contactos personales y sociales (Bueno Abad, J.R., y Madrigal Vilchez, A., 2003; Mestre, F.J., 2002).

Si Bourdieu (1992) decía que a través del habitus «lo social se hace carne», el mecanismo que hemos descrito nos ilustra de cómo «lo social se hace virus, enfermedad y epidemia» en este caso. Por tanto, el SIDA más allá de la reificación que conlleva cualquier sustantivo, hace referencia a una realidad cambiante, poliédrica, que necesita consecuentemente un esfuerzo sostenido para su comprensión y afrontamiento, esto es, una readaptación económica, cultural, científica y social compleja y continuada. Esto conlleva algunas paradojas que es necesario analizar con detalle. Y quizás la más importante de ellas sea aquella que relaciona la existencia de valores culturales transmitidos por la información social existente, que sustenta algunas de las características epidemiológicas de la infección. Es decir, debemos comprender la enfermedad del SIDA como obediendo en parte a las representaciones y condiciones sociales y culturales.

En este sentido, el trabajo que presentamos es parte de un proyecto más amplio, financiado por la Fundación para la Investigación y Prevención del SIDA, que esta tratando de profundizar en este apartado. El trabajo que presentamos es una parte de este proyecto en el que nos proponemos analizar las investigaciones y prioridades desarrolladas desde el ámbito social en el estudio de esta enfermedad.

2. DATOS Y DIMENSIONES DEL PROBLEMA

En nuestro país, el primer caso detectado de SIDA se remonta a 1981. En 1984, tres años más tarde, se detectó el primer caso de contagio perinatal y al año siguiente, en 1985, se registró el primer caso por transmisión heterosexual.

Desde entonces, a pesar de que se han sucedido las campañas de prevención y tratamiento, así como la investigación y difusión de nuevos fármacos contra la

enfermedad, el SIDA ha matado en 25 años, en todo el mundo a más de 20 millones de personas, calculándose la cifra global actual de infectados por VIH entre 64 y 70 millones de personas, a un ritmo de unos 6 millones de personas infectadas por año y 16 mil personas por día (OMS, 1998, 2004; ONUSIDA, 2004).

Estos datos nos dan cuenta de la importancia y trascendencia del problema al que nos enfrentamos que, como recientemente reconocía Peter Piot director ejecutivo de ONUSIDA, es un problema de seguridad ante el que se siente el fracaso de no poder reducir su incidencia en el mundo.

Es necesario destacar que el nombre que más se adecua a la situación que se vivió en aquellos primeros momentos es, precisamente, el de epidemia. El SIDA adoptó en su inicio la imagen de una enfermedad muy grave que se extiende rápidamente y que en su aparición y gravedad excedía lo esperado sobre el efecto y transmisión de otras enfermedades infecciosas conocidas. Esta representación de imprevisibilidad y mortalidad rápida en colectivos humanos muy concretos, ha caracterizado las primeras etapas de su expansión, por lo que no es de extrañar su permanencia en el pensamiento de sentido común como elemento esencial para su comprensión.

Y ello es especialmente revelador a la hora de asumir conductas de salud eficaces frente a la epidemia, ya que, a diferencia de otros virus, la infección de VIH necesita de una invasión directa y apreciable del material vírico en el torrente sanguíneo del receptor, condición que necesita para sobrevivir y replicarse. Esto significa, como ya se ha mencionado, que aquellas conductas sociales e individuales que faciliten esta circunstancia convierten a las personas implicadas en firmes candidatos a ser infectados por el virus, independientemente de que se consideren o no a sí mismas como población de riesgo.

La extensión y heterogeneidad de estas situaciones muestran claramente que todo ser humano está expuesto a esta epidemia en mayor o menor grado. He aquí otra de las características de esta infección, relacionada con su facilidad por afectar a todo tipo de personas, incluso más allá de las fronteras nacionales: su carácter pandémico, que la convierte en una epidemia de proporciones globales, que metamorfosea su expresión y curso adaptándose a su contexto social y territorial y que cuenta con capacidad para afectar a cualquier persona a través de los hábitos y las conductas que desempeñen sin la adecuada información preventiva.

Ya sabemos que es posible lograr, con un éxito relativo, fármacos contra los efectos del VIH, pero ¿tenemos «vacunas» sociales efectivas contra la imprevisión?, ¿sobre que sectores de la población o prácticas sociales deberíamos aplicarlas prioritariamente y en qué pueden consistir?

Si la respuesta es afirmativa y asumimos, por tanto, que es posible la intervención preventiva a partir de la difusión de la información adecuada (Soriano, V., 1997; López de Munain, P., 2001; Llinás, M., *et al.*, 2001), entonces debemos preguntarnos sobre el porqué, aún dos décadas después de la aparición de la epidemia y en pleno auge de la sociedad de la información, España es el estado con mayores tasas de incidencia de SIDA de la Unión Europea y con una prevalencia de casos sólo superada por Francia.

Esto significa que, en nuestro país, aparece cada año un número mayor de nuevos casos de SIDA que en el resto de las naciones de nuestro entorno. En concreto, 2.126 nuevos casos de SIDA registrados en Diciembre de 2003. En este contexto de incidencia de la enfermedad paralela a la abundancia informativa, es difícil no compartir con Peter Piot de ONUSIDA el hecho de que «Cada una de las nuevas infecciones por el VIH representa un fracaso en la prevención: nuestro fracaso colectivo».

Por tanto, es oportuno analizar la naturaleza de la información que poseen los grupos sociales sobre el SIDA, la existencia de elementos de resistencia, desconocimiento generalizado y representaciones sociales en la población que distorsionan o minimizan los comportamientos, actitudes y valores que permitirían la asunción de conductas de salud y la concreción eficaz de políticas de prevención y tratamiento, dentro de la población española.

Donde persisten representaciones y creencias sobre el contagio producido por el contacto cercano, la transmisión por el sudor y la saliva, la iconología respecto a las propiedades de la sangre como materia primordial de la vida, encuentran aquí el principal aporte para la objetivación y anclaje social de las creencias sobre las formas de contagio del VIH y, sin embargo, en consecuencia a los procesos de contagio conocidos, es necesario destacar que no hay ninguna prueba científica que permita suponer que el VIH se contagia por el aliento, la saliva, el estornudo o el simple contacto físico, como reflejan la totalidad de los estudios examinados. En este trabajo vamos a tratar de sistematizar la información referida a las investigaciones desarrolladas y a describir los elementos centrales de las tendencias que se han desarrollado para estudiar el SIDA como enfermedad social.

3. TENDENCIAS DE INVESTIGACIÓN VINCULADAS A LA INCIDENCIA Y PREVALENCIA DE LA ENFERMEDAD

Los estudios consultados prestan una gran atención a la incidencia específica de la enfermedad en cada nación en la que se desarrolla. Ello es debido a la multiplicidad de factores culturales y sociodemográficos que inciden sobre el curso de la epidemia. Por otro lado, también se prefiere indicar estas tasas por grupos de riesgo, debido a los problemas epidemiológicos que implican el registro de la infección por VIH, aspecto justificado por el derecho a la privacidad de las personas infectadas y también principalmente por su desconocimiento de haber adquirido la enfermedad. Por estas razones, los datos sobre prevalencia e incidencia global de la enfermedad suelen ser escasos y poco fiables, reflejándose en la mayoría de las investigaciones consultadas las cifras correspondientes a estas tasas relacionadas con las categorías de transmisión.

A efectos de clarificar terminología médica, por incidencia se entiende la tasa de nuevos casos aparecidos en un espacio de tiempo determinado. La prevalencia, sin embargo, nos indica el número de casos ya existentes en la población

durante un lapso de tiempo concreto. Por tanto, la prevalencia nos indica la agregación de los casos existentes, junto con aquellos nuevos casos detectados, menos la tasa de mortalidad mórbida acaecida durante ese periodo de tiempo. En este sentido, la tasa de prevalencia es un buen indicador del nivel de cronicidad que ha alcanzado la enfermedad.

Las cifras para nuestro país con un mayor consenso y presencia en los informes consultados se presentan en las tablas siguientes:

Tabla 1: Incidencia y prevalencia del VIH en España

VIH	SIDA
<p><i>Incidencia VIH</i></p> <p>Sin datos fiables.</p>	<p><i>Incidencia SIDA</i></p> <p>2.126 nuevos casos de SIDA registrados a finales de 2003. 8 nuevos casos por cada 100.000 habitantes. Media europea: 5,5 nuevos casos por cada 100.000 habitantes.</p>
<p><i>Prevalencia VIH</i></p> <p>150.000 personas infectadas en la actualidad en el conjunto de la población española.</p>	<p><i>Prevalencia SIDA</i></p> <p>Respecto al total de la población española: 0,4%. Total de casos acumulados en 2004 desde 1981: 67.466 personas. Mortalidad registrada: 50.000 personas desde 1981.</p>

La proporción de casos de SIDA en personas que no conocían previamente su infección de VIH ha alcanzado el 36,7% del total en el 2002. Conviene que destaquemos que este porcentaje es mucho más elevado en aquellas personas que se infectaron por vía heterosexual, que en este caso llega al 62,3% de los nuevos casos registrados en 2003 en esta categoría, lo que supone un cambio cualitativo en las formas de transmisión de la enfermedad.

Los casos registrados por infección heterosexual (10.020) superan ya a la categoría definida por los contactos homo y bisexuales (9.206). Como puede observarse, también resulta más prevalente el porcentaje de nuevos casos en 2003 por contacto heterosexual (27,7%) frente al 14,8% de los contactos homo y bisexuales, lo que significa que este tipo de transmisión aumenta en mayor progresión en la población heterosexual que entre la población de riesgo estereotipada en torno a los varones homosexuales.

También es necesario seguir destacando la importancia de la difusión del SIDA en las personas que mantienen una adicción a las drogas. De hecho, el 49,6% de los nuevos infectados corresponde a la categoría de contagio ocasionada por

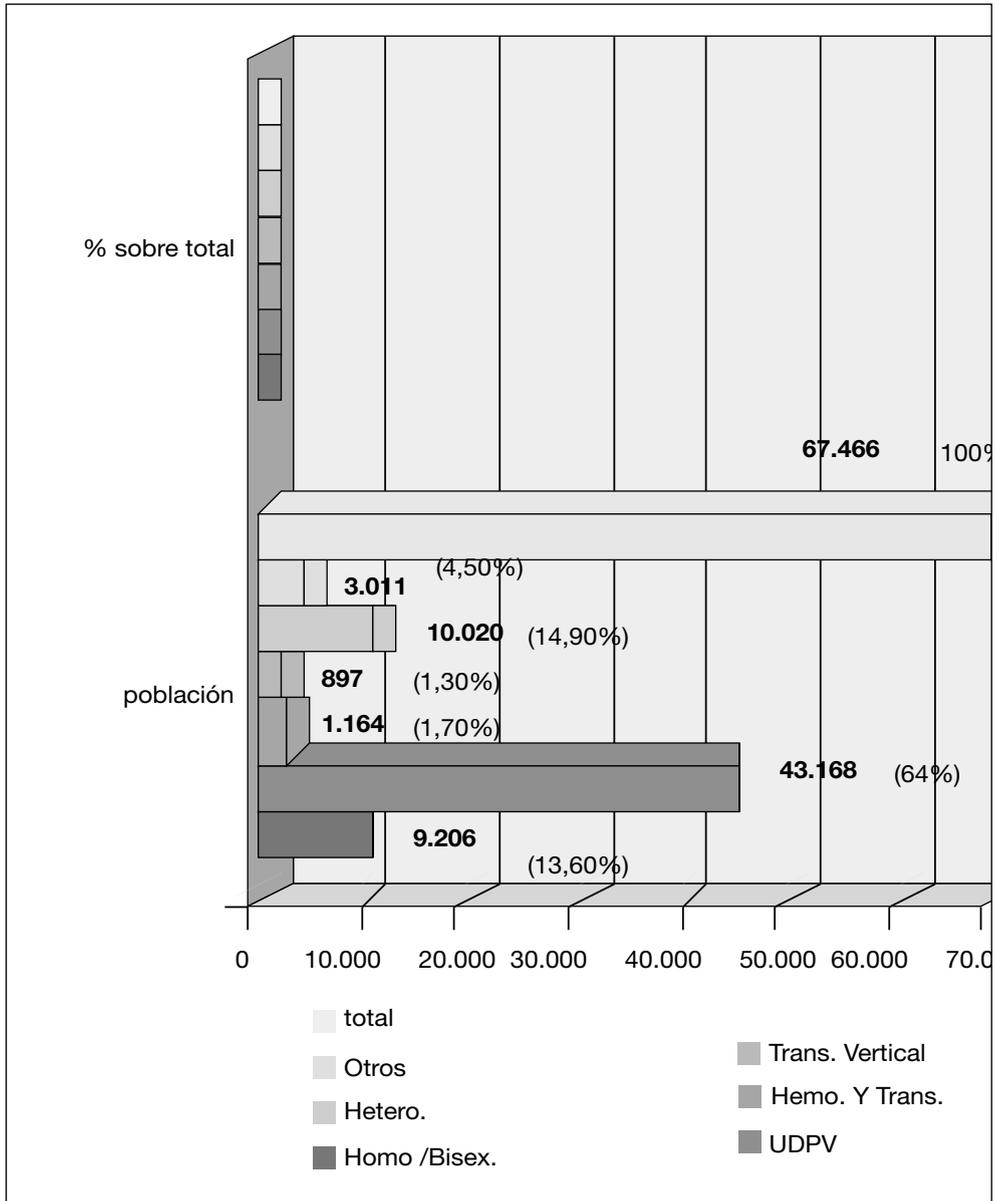


Figura 1. Prevalencia acumulada del SIDA por categorías de transmisión en España desde 1981 hasta finales de 2003.

compartir material de inyección para la administración parenteral de drogas (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003).

Aunque la mayoría de los datos tienen un alcance comparativo con años anteriores, debemos destacar que para el 2004 el informe de la Secretaría del Plan

Nacional del SIDA del Ministerio de Sanidad y Consumo, destaca la existencia de 2034 nuevos casos de SIDA, lo que significa un descenso del 10,7% de casos respecto al año anterior. Todas las categorías de transmisión se han visto afectadas a la baja. Y aunque la principal vía de transmisión sigue siendo el uso de drogas por vía parenteral, se constata que el 43% de los casos son infectados por vía sexual, con un descenso para la transmisión heterosexual del 10,97% y respecto a la vía homosexual del 6,8%.

La Secretaría informa también de que la gran mayoría de infectados son hombres (77,2%) frente al 22,8% de mujeres.

Estos datos son presentados desde el optimismo y suponen la estabilidad de las tendencias a la baja que claramente ya se apuntaron en años anteriores. Sin embargo, es necesario destacar que están referidos a aquellas personas de las que existe una constatación de que padecen la enfermedad del SIDA. Esto significa que no sabemos nada de los casos nuevos de infección que se están produciendo y que tendrán su reflejo a lo largo de la presente década. Es lógico que descendan los casos de SIDA existentes, dada la mortalidad de los enfermos registrados, pero no podemos afirmar nada, más allá de la opinión, sobre cuántas personas se están infectando en España en 2004 y a qué ritmo.

3.1. PERFIL DEMOGRÁFICO

En nuestro país, el perfil demográfico más prevalente ha sido mayoritariamente entendido como el de un hombre de entre 20 y 40 años que ha tenido comportamientos de riesgo durante el consumo de drogas por vía parenteral. Sin embargo, dado el largo periodo de latencia asintomática entre la primo infección y la manifestación del SIDA, estos datos vienen referidos al estadio de la epidemia en el pasado. Por tanto, es necesario prestar atención al perfil sumamente cambiante de los nuevos casos de SIDA en este momento (emergencia de casos en población inmigrante, contagio por prácticas heterosexuales, etc.) como escenario más próximo a las circunstancias que rodean el desarrollo actual de la epidemia.

En este contexto, el Centro Nacional de Epidemiología del Ministerio de Sanidad y Consumo, con los datos registrados del 2003, dentro de una reducción generalizada en todas las categorías de transmisión, alertaba sobre el hecho de que la transmisión entre madre-hijo permanece estable en estos momentos. Los casos entre menores de 13 años (casos pediátricos) han experimentado un aumento porcentual muy pequeño respecto al total de la población infectada, al igual que las personas afectadas por transfusiones de sangre y hemoderivados. El 80% de los diagnósticos de SIDA se han dado en hombres con una edad media de 40 años. La mitad de la población infectada eran drogadictos por vía parenteral (UDVP) y en este caso, la población con SIDA se reparte prácticamente al 50% entre hombres y mujeres.

Un dato significativo es el referido al continuado aumento de la transmisión vírica por vía heterosexual, que ya ocupa cifras cercanas al 30% de los nuevos casos de SIDA. Hay que destacar además que la mitad de los casos de SIDA con-

traídos por relaciones heterosexuales afectan a mujeres. Por último, el 14% de los nuevos casos ha sido originado por relaciones homosexuales.

3.2. GRUPOS CON EXPOSICIÓN CRECIENTE A LA EPIDEMIA

De los datos registrados se desprende la estabilidad de los nuevos diagnósticos de SIDA entre mujeres, la mayor importancia de la vía heterosexual frente a la homosexual para el contagio de la enfermedad, sin olvidar que, en estos casos, el 62,3% de las personas infectadas por vía heterosexual desconocían su enfermedad. Asimismo, destaca la estabilidad de los casos pediátricos y de UDVP.

Las previsiones sobre la enfermedad que se pueden deducir de su progresión en estos últimos decenios apuntan a una continuidad en la reducción de todas las categorías de transmisión. Sin embargo, podemos prever una estabilidad de los porcentajes de casos de SIDA en la población femenina y un aumento significativo de los porcentajes de nuevos casos de SIDA en la categoría de transmisión heterosexual, la única que no ha frenado su progresión porcentual ascendente desde 1981.

Lo expuesto pone de relieve la necesidad de insistir en los mecanismos de prevención de la infección en todas las categorías de transmisión, sin olvidar la necesidad de efectuar acciones específicamente dirigidas a la población heterosexual, así como prever los modelos y programas que los recursos sociales y sanitarios van a necesitar para afrontar con éxito un número ascendente de personas con la manifestación crónica del VIH/SIDA.

3.3. GRAVEDAD, CRONICIDAD Y MORTALIDAD DE LA ENFERMEDAD DEL SIDA

Ninguna de las investigaciones a las que se ha tenido acceso califican de leve la infección por VIH. Todas ellas lo califican como una enfermedad grave o muy grave, en cuya descripción abundan las definiciones del tipo: «principal problema de salud pública» o conceptos como el de «gran morbilidad» y «pandemia de proporciones mundiales», etc. (Unaid, 1996).

En una gran cantidad de estudios se la califica todavía como mortal (VIH y SIDA en España, Situación Epidemiológica 2001) con una letalidad cercana al 100%. De hecho, en nuestro país, tanto en hombres como en mujeres y desde 1996, el VIH/SIDA es la primera causa de mortalidad en la franja que va desde los 25 a los 44 años (si excluimos el cáncer de mama).

Sin embargo, a partir de la difusión de tratamientos farmacológicos antiretrovirales y sobre todo, en el contexto del llamado mundo desarrollado, como consecuencia de la relativa eficacia de los primeros fármacos (AZT) y los tratamientos antiretrovirales, y solo en algunos de los estudios posteriores a 1996, empieza a describirse la enfermedad como crónica, con importantes posibilidades de mantener una aceptable calidad de vida y la supervivencia de las personas afectadas.

Por tanto, es necesario destacar que la problemática del VIH/SIDA es dual, ya que aún en la actualidad las características epidemiológicas de una enfer-

medad aguda, en cuanto a su difusión y gravedad, al mismo tiempo que empieza a constituirse como una enfermedad crónica. Seguramente, si la progresión de nuevos fármacos resulta positiva estamos ante lo que sin ambages deberíamos llamar una enfermedad crónica de progresión epidémica.

La enfermedad crónica se caracteriza por ser un trastorno incurable que obliga a una modificación del modo de vida del paciente y que es probable que persista durante largo tiempo, causante de dependencia social e incapacitación. En relación con esta definición de cronicidad, podemos subrayar algunas de las características aplicables al SIDA y que delimitan a las enfermedades crónicas en los estudios consultados:

En primer lugar, la *incurabilidad*. Lo que significa un largo periodo de recaídas y periodos asintomáticos, donde de modo irreversible la persona contagiada se ve afectada en sus estilos y calidad de vida. En segundo lugar, la *multifactorialidad*: donde la existencia misma de la enfermedad y su curso crónico se ve afectado por factores sociales, culturales, psicológicos y físicos. La *incapacidad*, por su parte, supone la existencia de secuelas de todo tipo y minusvalías sociales. Es una constante en este tipo de enfermedades. Las complicaciones laborales, sociales y psicológicas son de gran importancia en el desarrollo de la enfermedad. Por último, la necesidad de esfuerzos continuados para la *Integración y Rehabilitación Social*: lo que implica una fuerte inversión de recursos económicos, la coordinación entre agencias institucionales y la participación efectiva de la familia y la persona afectada en el proceso rehabilitador.

Como resulta visible, las características que se derivan para la prevención y tratamiento de esta enfermedad, entre la imagen social de una afección aguda y una crónica son absolutamente diferentes. Dos conclusiones que se derivan de lo expuesto apuntan en primer lugar, a la insuficiencia de la atención sanitaria y farmacológica para asumir por sí sola el problema que plantea la cronicidad. Por otro lado, es necesario resaltar la ambivalencia de esta epidemia, donde la información suministrada no debería minusvalorar el carácter de dolencia aguda y grave que conserva, al menos, durante las primeras fases del VIH, asociado a su carácter de cronicidad, después de un determinado periodo de latencia.

Por tanto, asumir un modelo correcto de información implica el hecho de que las personas estén informadas tanto de la sintomatología y transmisión infecciosa, como de las características de incapacidad y cronicidad subsiguientes a la infección. Lo que implica no descuidar tanto las medidas de prevención oportunas como las medidas de integración y apoyo social subsiguientes, de las que van a depender, en buena medida, la adherencia al tratamiento y las condiciones de autonomía individual de la persona infectada.

4. LAS CARACTERÍSTICAS DE LA INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL

En este capítulo, nos acercamos a la descripción de las investigaciones realizadas en torno al SIDA desde una perspectiva psicosocial, destacando dos aparta-

dos: aquéllas investigaciones que han tratado sobre la prevención y el tratamiento y otras que han reflejado los aspectos vinculados a la integración social de los afectados. Aquí presentamos los elementos más relevantes encontrados en las investigaciones planteadas en estos ámbitos. Este apartado excluye aquellas investigaciones médicas y farmacológicas propias de otras disciplinas para dar relevancia a los conceptos y teorías que explican las enfermedades como fenómenos sociales (Sontang, S., 1996; Foucault, M., 1972; Mestre F.J., 2002).

4.1. TENDENCIAS DE INVESTIGACIÓN PARA EL TRATAMIENTO Y LA PREVENCIÓN DEL SIDA

Las sociedades modernas no han eliminado enteramente la existencia de categorizaciones negativas y estigmatizantes respecto a algunos tipos de enfermedades. El SIDA, al igual que el alcoholismo, la drogadicción, las enfermedades mentales o las infecciones de transmisión sexual son dolencias infamantes para quien las padece, para su entorno, e incluso para la práctica de los profesionales y especialistas que las tratan, llegando a extender su estigma a las terapias y recursos que deberían proteger a los afectados.

La cultura de cada pueblo puede ser un elemento propiciador de la pandemia y no siempre la información que proviene de los grupos sociales es positiva para el afrontamiento de la infección. De este modo, culturas que favorecen los contactos sexuales tempranos como muestra de una fertilidad adolescente, o la desinformación de la juventud sobre la salud reproductiva, (Guttmacher Institute, 1998; American Academy of Pediatrics, 1998; Aarons, S., *et al.*, 2000) determinan poblaciones de riesgo cada vez más jóvenes y un mayor número de contagios de tipo vertical. En nuestro país, sin embargo, nos encontramos con anclajes históricos de distinto tipo que dificultan la intervención preventiva. Así, nuestra cultura mantiene una fuerte prescripción social sobre los fluidos corporales, sobre todo la sangre, como elemento sagrado portador de la vida anclado en viejas creencias en su relación con el estatus, la nobleza o la herencia génica familiar; y el semen, como elemento generador de la vida que, al mismo tiempo que posee un uso legitimado y moralmente pautado por las instituciones sociales, mantiene fuertes puniciones de exclusión social sobre aquellos que lo utilizan fuera de las normas sociales mayoritariamente aceptadas.

De este modo, subsiste una justificación, una lógica de sentido común, en mayor o menor grado expresada socialmente, sobre lo aceptable o asumible de las consecuencias acaecidas a aquellos individuos que han infringido estos tabús conductuales. Su función previsible es la racionalización social de la enfermedad, causada como consecuencia inevitable de los «vicios» provocados por la debilidad de carácter de algunos sujetos que no mantienen las pautas sociales mayoritarias, y la comprensión de la aparición y difusión de la enfermedad, como circunscrita a grupos de personas «desviadas».

La asociación entre comportamiento desviado e infección, genera la sensación de permanecer al margen de las causas de la enfermedad y una ficticia tran-

quilidad sobre los posibles riesgos que corren las personas que no pertenecen a dichos grupos de «amorales» (Plan de Movilización Multisectorial contra el VIH/SIDA: Más de la mitad de los españoles se muestra indiferentes ante la posibilidad de contagiarse con el virus del SIDA, 30/11/01).

Como consecuencia, el SIDA encuentra un anclaje moral perdurable con enfermedades infamantes que ya han sido causa de secretismo y exclusión en el pasado como la sífilis, y en general, se conecta con aquellas conductas y pautas morales que regían las infecciones relacionadas con la vida sexual y sus consecuencias sobre la salud y la enfermedad. De este modo las deseables conductas de salud son sustituidas por conductas morales de prejuicio.

Junto a esta cultura pseudoreligiosa latente en un gran número de instalaciones hospitalarias y escolares que se encuentran bajo la supervisión del clero católico y compartidas por gran parte de la población, encontramos aquellas creencias que, provenientes de la modernidad, identifican como derechos individuales no sometidos a regulación ni preocupación pública, cualquier tipo de conducta sexual. Estas, son responsabilidades tanto en su origen como en sus consecuencias, que quedan dentro de la esfera de lo individual. La discreción y el silencio al respecto forman parte de nuestros valores liberales y atrapan las conductas sexuales de riesgo dentro del contexto de la privacidad, minimizando con ello la dimensión social de la prevención de la infección por VIH.

Así, en nuestra sociedad, afrontar el VIH/SIDA resulta similar a una exigencia formulada a las personas infectadas, de poner al descubierto lo oculto, de hacer público lo privado, de normalizar lo estigmatizado, de habituarse a lo proscrito. Por estas razones, en la batalla contra el SIDA es prioritario, en palabras de Kofi Anan, derribar el muro de «silencio e infamia que la rodea». De nuevo, confiar esta tarea al hospital o al dispensario de salud, es una exigencia voluntarista que no puede cumplir por sí solo.

Por ello los programas que más éxito están teniendo en la prevención contra el SIDA, junto con el tratamiento sanitario que asumen las características del trato personalizado, son aquellos que parten de la transmisión de experiencias e información, desde y entre las personas que forman los grupos de iguales y familiares. Aquellos que están animados por un enfoque de Intervención Comunitaria. Aquellos que al objeto de conseguir la Integración Social de estos colectivos adoptan una metodología integradora social y sanitaria. Aquellos capaces de elaborar un lenguaje diferenciado para población general y para los estratos más expuestos a la transmisión vírica. Y por último, aquellos que utilizando un lenguaje y un sistema simbólico generado por los propios grupos sociales, que es capaz de introducir los conceptos preventivos en íntima conexión con las mentalidades de los grupos sociales implicados. De este modo, el éxito perdurable de los programas de prevención exigen esfuerzos más allá de las campañas mediáticas o completamente institucionales, de modo que sean los grupos sociales los que asocien e introduzcan en sus prácticas culturales o sociales los elementos simbólicos preventivos que ayuden a naturalizar las conductas de salud oportunas.

4.2. TENDENCIAS RECONOCIDAS EN LAS INVESTIGACIONES SOBRE LA INTEGRACIÓN SOCIAL DE LOS AFECTADOS POR EL SIDA

Este apartado resulta con mucho el más limitado de todos aquellos campos que han aparecido significativamente como sensibles para el tratamiento de la epidemia. Es obvio que las preocupaciones perentorias se sitúan desde la prioridad que impone el hecho de que prácticamente el 95% del total de las personas infectadas (ONUSIDA, 2003; OMS, 2004) no tienen cobertura farmacológica. Por otro lado, hace apenas ocho años que la posibilidad de sobrevivir al SIDA empieza a verse como una realidad cercana. Estos elementos suponen que en la mayoría de las investigaciones se mencionen poco, o no se describan con detalle las condiciones necesarias para lograr la integración social del colectivo de personas con SIDA.

Los principales problemas subrayados por los programas e investigaciones consultadas (Asghar, R., 2000) a los que se enfrentan las personas diagnosticadas de SIDA son los siguientes: El aislamiento social, la pérdida de empleo y desempleo de larga duración, los problemas en el acceso a la educación normalizada, la carencia de niveles aceptables de salud, la pobreza, la estigmatización social y la insuficiencia de Recursos que traten problemáticas asociadas (SIDA y Drogadicción; SIDA y enfermedad mental; SIDA en menores o preadolescentes; SIDA y población reclusa, SIDA y prostitución, etc.).

Estos elementos configuran una «muerte social» temprana a partir del diagnóstico de SIDA, que en multitud de ocasiones no solo anticipa, sino que también favorece, la muerte física o la vulnerabilidad de las personas afectadas.

El rastreo realizado sobre los programas orientados a la intervención sobre el VIH /SIDA demuestran algunos elementos que es necesario destacar ya que subrayan aquellos aspectos más significativos desarrollados en el contenido de los programas, considerados en su globalidad. En primer lugar, destaca una preocupación preeminente sobre el sector poblacional de los jóvenes, al considerarse de modo preferente como público diana al que dirigir los programas en este contexto. De hecho, se constata a lo largo de los datos acumulados que el perfil de la persona infectada por el VIH es cada vez más joven (Diclemente, 1996; Nicoll, A., *et al.*, 1999; ONUSIDA, 2003).

En segundo lugar, subyace la preocupación básica por la mayor vulnerabilidad de las mujeres jóvenes y sus consecuencias sobre la incidencia y prevalencia de la enfermedad (Cartoux, 1994; Del Rio *et al.*, 1995; Yordi, I., 1996; Londoño, M., 1996; Bianco *et al.*, 1998; Piot, P., 2001).

En tercer lugar, es abrumador el volumen de programas que se orientan a la prevención (Bandura A., 1994; Holtgrave, D., 1995; Ekstrand *et al.*, 1996; Department for International Development, 2001) en mayor medida que al tratamiento de las diferentes fases de la enfermedad, la adhesión estricta al tratamiento, o la asunción de medidas dirigidas a evitar la exclusión social de este colectivo (Amirkhanian, 2001). Por último, al menos en red, la mayor cantidad de programas son generados desde una orientación médica en un contexto sanitario (Or-

ganización Panamericana de la Salud, 1989, 1994; Miller, B., 1995; SEMFYC, 1999; International Medical Advisory Panel, 2000; García, M., 2000; Gatell, 2000; Rolland, J., 2000; Glasser E., 2001; WHO, 2001; Pan, E., *et al.*, 2002) y referidos a las conductas sexuales (Herek, G., 1995; Kegeles S.M., 1996) aunque ello no significa que no existan en un número muy importante programas de intervención basados en aspectos educativos y sociales de tratamiento de esta enfermedad. (Andersen, 1987, 1992, 1994; Anderson, H., 1988, 1997, 1998; OA, *et al.*, 1994; Grinstead; Velasco, M.L., 2000; Quintanes, A., 2001; Drennan, 2003).

Respecto a los contextos, contenidos y características más sobresalientes, la exploración documental e informática de los programas de intervención sanitaria y social ponen de relieve los siguientes aspectos fundamentales:

Cuadro 1: Contextos primarios

- Acciones formativas en el contexto laboral.
- Acciones formativas en el contexto escolar.
- Acciones formativas en el contexto penitenciario.
- Acciones formativas desde los servicios de Atención Primaria, tanto sanitarios como de servicios sociales.
- Campañas preventivas de difusión masiva por los Mass Media.

Cuadro 2: Orientaciones metodológicas

- Acciones formativas desde el modelo Comunitario y Sanitario Asistencial.
- Educación y difusión por pares y redes de iguales.
- Aprendizaje interactivo y participativo como modelo de mayor eficacia.

Cuadro 3: Contenidos prioritarios en los programas de intervención

- Énfasis en los elementos consecuentes a la contracepción, las ETS, el uso de drogas y la salud reproductiva en general.
- Programas de Habilidades Sociales, Negociación y Autocontrol en las relaciones sexuales.
- Programas de vigilancia y control epidemiológico sobre las enfermedades transmisibles.
- Programas de explicación y manejo de los fármacos y sus efectos secundarios a fin de lograr una mayor adherencia al tratamiento.

Cuadro 4: Poblaciones diana

- Poblaciones diana prioritarias relacionadas con la prostitución, la homosexualidad y el consumo de drogas.
- Población carcelaria.
- Énfasis creciente sobre mujeres, minorías étnicas y adolescentes.

Cuadro 5: Programas de carácter institucional

- Descentralización, accesibilidad y normalización de los recursos sociales y sanitarios para el afrontamiento del SIDA.
- Programas gubernamentales sobre la creación de mapas de necesidades de apoyo psicológico, recursos, prestaciones y ayudas sociales.
- Atención desde los sistemas de salud y de servicios sociales garantizando la privacidad y personalización en la relación terapéutica, sobre todo en jóvenes y salud reproductiva.

5. ALGUNAS DE LAS PARADOJAS EN LA LUCHA CONTRA EL VIH

En la bibliografía consultada se perciben algunos aspectos que calificamos como paradójicos y que responden a la interacción entre los elementos sociales en los que se desarrolla la enfermedad y las medidas adoptadas frente a la epidemia. Creemos conveniente mencionarlos dada su progresiva saliencia y, por tanto, por la necesidad de tenerlos presentes en cualquiera de las acciones que se desarrollen en el campo de la prevención de VIH.

En primer lugar destaca la gran profusión con que se difunden los avances médicos sobre la eficacia de los fármacos antiretrovirales. También se difunden con asiduidad las listas de frecuencias y porcentajes que señalan los paulatinos y constantes éxitos de la prevención y que se concretan en un número cada vez más reducido de nuevos diagnósticos de SIDA. La percepción social que ello conlleva es la de una epidemia controlada, en gran parte solucionada, una dolencia lejana y minoritaria para los habitantes del mundo desarrollado, lo que implica el hecho paradójico de que a una mayor percepción de eficacia en los tratamientos le puede seguir una menor percepción social de riesgo de infección y de la gravedad del pronóstico. Por tanto, la información social debe aparejar, en todo caso, la difusión de los importantes avances farmacológicos, con la relevancia de las conductas de prevención así como la extensión y gravedad de la dolencia.

En segundo lugar, los hechos en los que se ha concretado la aparición y desarrollo de la epidemia, han asociado la misma a las llamadas «poblaciones de riesgo» produciendo un etiquetaje social y unos mecanismos de categorización social que dificultan la extensión y difusión de una percepción de riesgo adecuada para la totalidad de la población. Por tanto, a mayor categorización negativa sobre grupos de riesgo puede darse una menor adopción de conductas de salud en el resto de la población, es decir, se genera una menor inmunidad de la población en general al aumentar su vulnerabilidad debido a los mecanismos psicosociales de categorización de las minorías. Por ello, es absolutamente aconsejable subrayar aquellos conceptos y lenguajes que incidan sobre «prácticas de riesgo», frente a «poblaciones de riesgo». Persistir en esta conceptualización supondría una visión reduccionista altamente desaconsejable para la prevención de nuevos casos de VIH.

Otro aspecto paradójico de la lucha contra el SIDA está determinado por la previsible menor mortalidad de la misma, asociada a la estereotipia negativa de las minorías. Así, en la medida en que se reducen las tasas de mortalidad aumenta el número de personas en situación de exclusión social, sin que ésta y la cronicidad resultante aparezcan ya como acuciantes para el tejido social. Sin embargo, exclusión y cronicidad asociadas significan igualmente una muerte social anunciada y una evolución mórbida y paulatina hacia altas tasas de mortalidad diferida.

Por último, en la medida en que se protejan solo formalmente los derechos a la privacidad de los afectados y esta garantía no se objective en normas y prácticas institucionales, sociales y laborales concretas, podemos esperar una menor visibilidad social de la epidemia (¿se debate en la comunidad escolar o en los entornos laborales la visibilidad y gestión de los casos de SIDA?, ¿existen con normalidad protocolos de actuación en el medio escolar o convenios colectivos que contemplen estos problemas?). Esta situación potencia sin duda el «muro de silencio» e ignominia ya mencionado y que forma, en gran medida, ese caldo de cultivo donde el virus del VIH se muestra especialmente eficaz.

6. ALGUNAS SUGERENCIAS SOBRE ÁREAS PRIORITARIAS DE INTERVENCIÓN

De los datos recogidos en el análisis documental aparecen algunas de las tendencias que prioritariamente deben tenerse en cuenta, por su conexión con los fines diseñados para la investigación emprendida en este proyecto.

6.1. PREVENCIÓN

En primer lugar, la detección del lenguaje, representación e imágenes del VIH/SIDA y de los enfermos afectados, en la comprensión del origen, vías de contagio, curación, gravedad, síntomas, terapias y consecuencias de la infección, al objeto de lograr una comprensión correcta y cualitativa de la percepción de riesgo que tiene la población en general. En segundo lugar, el material extraído de la investigación debe traducirse en contenidos que puedan ser explicitados o adaptados a diferentes contextos como la escuela, centros de salud y red de servicios sociales de atención primaria y asociaciones. Por otro lado, la investigación debe proporcionar los contenidos adecuados para su difusión a través de las redes de iguales, la comunicación entre pares y la formación de mediadores sociales en salud, apuntándose metodológicamente los talleres de información/acción, entrevistas en profundidad y grupos de discusión como técnicas altamente aconsejables.

De igual modo, los resultados de la investigación deben ser difundidos prioritariamente al sistema escolar, sanitario y de servicios sociales de atención primaria. Asimismo, la intervención psicosocial debe orientarse en mayor medida desde una perspectiva comunitaria, ecológica y multidisciplinar.

Por último, se debe mostrar especial énfasis en los grupos de mujeres jóvenes y menores en situación de riesgo o abandono, así como en adolescentes y preadolescentes en general, especialmente sobre aquellos aspectos relacionados con la contracepción y la transmisión de enfermedades por vía sexual y el uso de drogas por vía intravenosa, haciendo patente en todo momento el riesgo potencial de los contactos no preventivos heterosexuales.

6.2. TRATAMIENTO

En primer lugar, difusión de las representaciones e imágenes sociales más propiciadoras de la adhesión al tratamiento farmacológico y a los controles serológicos y por tanto centradas en la salud y la vida y no en la permanencia de la enfermedad. De igual modo, debe acentuarse el análisis y difusión de la importancia y significación de prestaciones y servicios normalizados para los casos de VIH y su problemática subsiguiente.

Resulta igualmente necesaria la difusión entre Asociaciones Empresariales y Sindicatos sobre la importancia de la inclusión en los acuerdos colectivos laborales de cláusulas de garantía al tratamiento farmacológico y psicosocial en el VIH/SIDA, el fomento del Asociacionismo y los Grupos de Ayuda Mutua para personas afectadas por VIH/SIDA, y la formación de mediadores sociales en salud pertenecientes a los colectivos implicados en un mayor riesgo de infección. Por último, resultarían altamente aconsejable las acciones formativas para profesionales del Trabajo y la Educación Social, sobre las características de la infección por VIH y el concepto y consecuencias psicosociales de la cronicidad.

6.3. APORTACIONES CONCLUSIVAS

En resumen, la tarea es ingente, se trata nada más y nada menos que de fomentar un cambio cualitativo en los sistemas de creencias y valores que rodean en la actualidad a las imágenes sociales del VIH/SIDA y las conductas de riesgo que lo posibilitan (ICASO, 1999; ILO, 1998). Un nuevo discurso basado, no ya en la muerte, sino en la esperanza y la vida y que exige primero saber oír a los grupos sociales, analizar su lenguaje, su discurso y sus representaciones sobre el VIH/SIDA, para después concederles la palabra, la autorresponsabilidad y la acción social compartida. Solo así podrán asegurarse la estabilidad de conductas de salud y enfermedad sin coerciones e imposiciones administrativas.

Sólo después de esta tarea de prevención y normalización, de la que esta investigación es una modesta y limitada contribución, podremos construir las condiciones políticas, jurídicas y sociales que permitan a los infectados por el VIH y los enfermos de SIDA, vivir su situación de enfermedad crónica libres de culpabilidades, estigma y discriminación, como cualquier otro enfermo crónico aquejado de diabetes, hipertensión, lesión medular, etc. Evitemos pues el silencio que, al fin, no protege a ningún tipo de moralidad concreta, sino preferentemente, al virus mismo y a su endémica herencia.

7. BIBLIOGRAFÍA BÁSICA DE REFERENCIA

- AARONS, S.; JENKINS, R.; RAINE, T.; EL-KHORAZATY N.; WOODWARD, K.; WILLIAMS, R.; CLARK, M., y WINGROVE, B.
2000 Postponing sexual intercourse among urban junior high school students: A randomized controlled evaluation. *Journal of Adolescent Health* 27(4): 236-247.
- AIDS ANALYSIS AFRICA
1994 Property-grabbing: *Why Zambia needs stronger laws to protect widows' rights*. Vol. 4 No. 4, Jul./Aug. 1994. p. 1, 7.
- ALAN GUTTERMACHER INSTITUTE (AGI)
1998 *Into a new world: Young women's sexual and reproductive lives*. New York, AGI, 1998. 56 p.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS
1998 Human immunodeficiency virus/Acquired immunodeficiency syndrome education in schools. *Pediatrics* 1998; 101(5): 933-35.
- AMIRKHANIAN, Y.; KELLY, J.; KUKHARSKY, A.; BORODKINA, O.; GRANSKAYA, J.; DYATLOV, R.; MCAULIFFE, T., y KOZLOV, A.
2001 Predictors of HIV risk behavior among Russian men who have sex with men: An emerging epidemic. *AIDS* 15(3): 407-412. Feb. 16, 2001.
- ANDERSEN, T.
1987 The reflecting team: Dialogue and Meta-dialogue in clinical work. *Family Process*, 26, 415-428.
1992 Reflexiones sobre la reflexión con familias. En Gergen, K.J., McNamee, S.(1996). *La terapia como construcción social*. Buenos Aires: Paidós.
1994 *El equipo reflexivo: Diálogos y diálogos sobre los diálogos*. Barcelona, España: Gedisa.
- ANDERSON, H.
1997 *Conversación, lenguaje y posibilidades*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- ANDERSON, H., y GOOLISHIAN, H.
1988 Human systems as linguistic systems: evolving ideas about the implications for theory and practice. *Family Process*, 27, 371-393.
- ANDERSON, H., y HOFFMAN, L.
2003 *Pasado, Presente y Futuro de la Terapia Familiar, conversaciones íntimas*. Taller efectuado en la Ciudad de México, México.
- ANTOLIN, Luisa, y MAZARRASA, Alvear
2000 La Superación de la desigualdad del Género. *Salud* 2000/1997; 62: 4-8.
- ASGHAR, R.
2000 Number of HIV positive street children reaches alarming proportions. AIDS India planning committee listserv. *Posted to the AIDS India planning committee e-mail listserv* May 10, 2000.

BANDURA, A.

- 1994 Social cognitive theory and exercise of control over HIV infection. In DiClemente RJ, ed. *Preventing AIDS: Theories and Methods of Behavioral interventions*. New York, NY: Plenum Press; 1994.

BIANCO, Mabel; DAGANS, Laura, y RE, M.^a Inés

- 1998 «*Mujer, sexualidad y SIDA*». Global reproductive health for you.

BOURDIEU, P., y WACQUANT, L.

- 1992 *Responses*. Paris. Senil.

BUENO ABAD, J.R., y MADRIGAL VILCHEZ, Amparo

- 2003 Evolución de las Representaciones Sociales del SIDA, *Revista de Trabajo Social y Salud*. Zaragoza. Universidad de Zaragoza, vol. 44. 1, (7-23).

CARTOUX, Michel, y SAMBIE, Issuka

- 1994 Evaluation of techniques of HIV pretest counselling for pregnant women in West Africa. *International Journal of STD and AIDS*,. Vol. 10, No. 3, Pág. 199.

DEL RIO SOLESSI, A., *et al.*

- 1995 La epidemia del VIH/SIDA y la mujer en México. *Salud Pública en México*, Vol. 37, No. 6, Pág. 581-591.

DEPARTMENT FOR INTERNATIONAL DEVELOPMENT

- 2001 *HIV/AIDS strategy*. London, Stairway Communications, May 2001. 17 p.

DICLEMENTE, R.; LODICO, M.; GRINSTEAD, O.; HARPER, G.; RICKMAN, R.; EVANS, P., y COATES, T.

- 1996 African-American adolescents residing in high-risk urban environments do use condoms: Correlates and predictors of condom use among adolescents in public housing developments. *Pediatrics* 98(2): 269-278. Aug. 1996.

DRENNAN, M.

- 1998 Reproductive health: New perspectives on men's participation. Population Reports, Series J, No. 46. Baltimore, *Johns Hopkins School of Public Health, Population Information Program*, Oct. 1998. 36 p.

EKSTRAND, M.L.; SIEGEL D.; NIDO V., *et al.*

- 1996 *Peer-led AIDS prevention delays initiation of sexual behaviors among US junior high school students*. Presented at 11th International Conference on AIDS, Vancouver, BC. 1996.

FAMILY HEALTH INTERNATIONAL AIDS CONTROL PREVENTION PROJECT (FHI-AIDSCAP), HARVARD UNIVERSITY SCHOOL OF PUBLIC HEALTH FRANÇOIS-XAVIER BAGNOUD CENTER FOR HEALTH AND HUMAN RIGHTS, AND JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS (UNAIDS)

- 1996 The status and trends of the global HIV/AIDS pandemic. *AIDS Bulletin*, Vol. 5 No. 3, Medical Research Council, Dec. 1996. p. 18-19.

FOUCAULT, M.

- 1972 *Historia de la locura en la época clásica*. Edit. Fondo de Cultura Económica, Madrid.

GARCÍA, M.L., y GRIMES, R.M.

2000 Training og obstetric nurses and HIV testing in pregnancy at a managed care organization. *AIDS CARE*,. Vol. 12, No. 2, pág. 137-147.

GATELL, J.M., et al. GUÍAS PRÁCTICAS DEL SIDA

2000 *Clínica, Diagnóstico y tratamiento*. Masson S.A. 5ª ed. (1998). 6ª ed.

GLASSER, E. PEDIATRIC AIDS FOUNDATIONS

2001 *Pediatric AIDS and you*.

GRINSTEAD, O.A.; ZACK, B., y FAIGELES, B.

1994 *Effectiveness of peer HIV education for prisoners*. Presented at the Biopsychosocial Conference on AIDS; Brighton, England. 1994.

HEREK, G.M., y GREENE, B., eds.

1995 *AIDS, identity, and community: the HIV epidemic and lesbians and gay men*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 1995.

HOLTGRAVE, D.; QUALLS, N.L.; CURRAN, J.W., et al.

1995 An overview of the effectiveness and efficiency of HIV prevention programs. *Public Health Reports*. 1995;110:134-146.

INTERNATIONAL COUNCIL OF AIDS SERVICE ORGANIZATIONS (ICASO)

1999 *HIV/AIDS and human rights: Stories from the frontline*. Toronto, Canada, ICASO, Jun. 1999. 25 p.

INTERNATIONAL LABOUR OFFICE (ILO)

1998 *Child labour: Targeting the intolerable*. Part 1. Geneva, ILO, 1998. (No. 4) 125 p.

INTERNATIONAL MEDICAL ADVISORY PANEL

2000 *Statement on dual protection against unwanted pregnancy and sexually transmitted infections, including HIV*. London, International Planned Parenthood Federation, May 2000. 3 p.

JODELET, D.

1986 La representación social: Fenómenos, conceptos y teoría, en S. Moscovici, *Psicología Social*, vol 2, Edit. Paidós, Barcelona.

KEGELES, S.M.; HAYS, R.B., y COATES T.J.

1996 The Manpowerment project: a community-level HIV prevention intervention for young gay and bisexual men. *American Journal of Public Health*. 1996;86:1-8.

LEVENTHAL, H.; MEYER, D., y NERENZ, D.

1980 The common sense representations of illnes danger. En Rachman, S. (ed.), *Contribution tho medicals pyschology* (vol. 2). Oxford: Pergamon Press.

LEVENTHAL, H.; NERENZ, D., y STRAUS, A.

1982 Self regulation and the mechanisms of symptom appraisal. En Mechanic, D. (Ed.), *Symptoms, illnes behavior, and helping seeking*. Nueva York: Product.

- LEVENTHAL, H.; NERENZ, D., y STEELE, D.
1984 Illnes representations and coping whit healt treats. En Baum, A; Taylor, S. E y Singer, J. E. (Ed.), *Handbook of psychology and healt. Vol. IV: Social Psychological aspects of health*. Hillsdale: N. J. Erlbaum.
- LONDOÑO, María L.
1996 *Derechos sexuales reproductivos: los más humanos de todos los derechos*. Colombia: Cali, ISEDER.
- LÓPEZ DE MUNAIN, P.
2001 *Manual Practico. Lo que debe saber la persona que vive con VIH/SIDA*. Permanyer. Barcelona.
- LLINÁS, M.; CARBALLO, M.; GÓMEZ, R., y RIBERA, E.
2001 *Manual de Información para las personas seropositivas. Servicio de Enfermedades Infecciosas*. Hosp. Vall d'Hebrón. Barcelona.
- MADRIGAL, VÍLCHEZ, A.Y.
2000 *Presencia y repercusión del SIDA en la prensa escrita. Acercamiento a un estudio intercultural entre Nicaragua y España*. Tesis Doctoral. Universidad de Valencia.
- MESTRE LUJAN, F.J.
2002 *Los titulares de la locura: Análisis Diferencial de la prensa escrita sobre la representación social de la enfermedad mental*. Tesis Doctoral. Universidad de Valencia.
- MOSCOVICI, S.
1976 *La psychanalyse, son image et son public*. Edit. Presses Universitaires de France. París. Edición en castellano, Edit UEMUL, Madrid.
1984 The phenomenon of social representations, R. Farr y S. Moscovici (ed.), *Social Representations*, Cambridge, University Press.
- MILLER, B.
1995 Promoting healthy function and development in chronically ill children: A primary care approach. *Family Systems Medicine*, 13,187-200.
- MINISTERIO DE SALUD DE COLOMBIA Y ONUSIDA COLOMBIA
1999 *Infección por VIH y SIDA en Colombia: aspectos fundamentales, respuesta nacional y situación actual: Un balance histórico hacia el nuevo siglo*. Santa Fé de Bogotá.
- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES
2001 España. *Plan Multisectorial 2001-2005*.
- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES; CENTRO NACIONAL DE EPIDEMIOLOGÍA INSTITUTO DE SALUD CARLOS III
2003 Vigilancia epidemiológica del sida en España. Registro nacional de casos de sida. *Informe semestral n° 2*, Diciembre de 2003.
- NICOLL, A., y PECKERMAN, C.
1999 Reducing vertical transmission of HIV in the UK.. *British Medical Journal*, Vol 319, No. 7219, Pág. 1211-1212.

ONUSIDA, OMS

1998 *Informe sobre la Epidemia Mundial de VIH/SIDA*. Diciembre de 1998. UNAIDS/98:11.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD

2004 *Informe sobre la salud en el mundo*, disponible en www.who.int/whr/2004/es/—17k— accedido 10 septiembre de 2004.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD

1989 *Definición de SIDA en Adultos para Efectos de Vigilancia*. Definición de Caracas.

1994 *Pautas para la atención clínica de la persona adulta infectada por el VIH*.

PAN, E.; WARA, D.; DECARLO, P., y FREEDMAN, B.

2002 *Is Mother-to-Child HIV Transmission Preventable? CAPS*, Department of Pediatric Immunology, UCSF, Fact Sheet. 34ER.

PIOT, P.

2001 A gendered epidemic: Women and the risks and burdens of HIV. [Editorial]. *Journal of the American Medical Women's Association* 56(3): 90-91. Summer 2001.

QUINTANES, A.

2001 Exploring family adaptation in caregiving for a person with HIV/AIDS. *The fifth International Conference on home and community care for persons living with HIV/AIDS*. (pp. 33). Chiang Mai, Thailand.

ROLLAND, J.

2000 *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona, España: Gedisa.

ROYCE, R.; WALTER, E., y FERNÁNDEZ, M. Isabel

2001 Barriers to universal prenatal HIV testing in 4 US locations in 1997. *American Journal of Public Health*,. Vol 91, No. 5, pág. 727-733.

SHAFTER, NATHAN, ET AL.

1999 Short-course zidovudine for perinatal HIV-1 transmission in Bangkok, Thailand: a randomized controlled trial. *The Lancet* London,. Vol. 353, No. 9155, Pág. 773-780.

SONTANG, S.

1996 *La enfermedad y sus metáforas; El SIDA y sus metáforas*. Taurus, Barcelona.

SORIANO, V., y GONZÁLEZ LAHOZ, J.

1997 *Manual del SIDA*, Madrid, IDEPSA.

STAGG, Elliott, Victoria

2000 Routine Prenatal care should include HIV screening. *American Medical News*, Vol 43, No. 23, pág. 19.

VELASCO, M.L., y SINIBALDI, F.

2000 *Manejo del enfermo crónico y su familia*. México D.F., México: Manual Moderno.

SEMFYC

1999 *VIH-SIDA y tuberculosis. Programas básicos de salud.*

WALKER, G.

1991 *In the midst of winter: systemic therapy with families, couples and individuals with AIDS infection.* New York, EE. UU: Norton & Company.

WINDRATI, R.

2001 Social, family, cultural and community issues in HIV mothers and children: an experience of the Pelita ILMU Foundation. *The fifth International Conference on home and community care for persons living with HIV/AIDS.* (pp. 11). Chiang Mai, Thailand.

WOHLFEILER, D.

Community Organizing and Community Building Among Gay and Bisexual Men. In Minkler M, ed. *Community Organizing and Community Building for Health.* Rutgers University Press (in press).

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO)

2001 Prevention of mother-to-child transmission of HIV infection: WHO's activities. *WHO briefing notes for UNGASS on HIV/AIDS*, Geneva, WHO, 2001. 5 p.

2001 *Prevention of mother-to-child transmission of HIV: Selection and use of nevirapine.* Geneva, WHO, 2001. 17 p.

2001 Joint United Nations programme on HIV/AIDS (UNAIDS), and United Nations Population Fund (UNFPA). Joint WHO/UNAIDS/UNFPA policy statement: *Dual protection against unwanted pregnancy and sexually transmitted infections, including HIV.* Geneva, WHO, UNAIDS, UNFPA, Sep. 2000. 2 p.

YORDI, I.

1996 Las mujeres y el SIDA: una amenaza creciente. *Entre Nous*; 32: 4-5.