

Apellidos, Nombre (del autor del texto elegido) (2010). "Texto" (del artículo), en Aguilar Gil, M. (Coord.) *Construcciones y deconstrucciones de la sociedad*. Toledo: ACMS, pp. (de inicio y final del artículo elegido).

SILVIA GIMÉNEZ RODRÍGUEZ.

(Universidad Rey Juan Carlos).

Resumen

La ciencia es una construcción social no exenta de subjetividades que contribuye a construir sociedad. Pero no solo es laboratorio sino que también es política e interés económico. Existe en la literatura científica una controversia abierta, aunque silenciada, sobre la causalidad del SIDA. Por un lado se encuentra la visión oficialista de que el VIH es la causa del SIDA (Gottlieb, 1981, Barre-Sinoussi, 1983; Monatagnier, 1985, 1986; Gallo, 1987, 1991, 1983; Gallo, 1987, 1991, 1983; Ho, 1995) y por otra parte la visión de un síndrome no vírico (Duesberg, 1987, 1990, 1991, 1992, 1993, 1994, 1996); Giraldo, 1996, 1998, 2001, 2002, 2003); Papadopulus-Eleopulos, 1988, 1993, 1994, 1995, 1996), Null (2003) y tal como presentan algunos autores, como consecuencia de un síndrome tóxico-nutricional. La presente investigación es parte de un estudio de caso en relación al análisis de una controversia científica, aquel debate generado entre dos opiniones científicas (Giménez, 2010). El hecho susceptible de análisis sociológico en la investigación que nos ocupa es el SIDA como construcción social en general y en particular, este artículo plantea la influencia de los medios de comunicación escritos en la creación de opinión pública en relación al conocimiento de un tema de salud, el SIDA.. Para ello se ha llevado a cabo un análisis de contenido fundamentalmente conceptual de las informaciones aparecidas en los diarios (El País, ABC, El Mundo, La Vanguardia, La Voz de Galicia), el día 1 de diciembre entre los años 1988-2006, relacionadas con el tema VIH/SIDA. Los diarios han sido elegidos por tener el mayor número de lectores tanto en prensa nacional como local en los últimos años y la fecha 1 de diciembre se ha establecido por coincidir con la fecha oficial designada por la Organización Mundial de la Salud como "Día Mundial del SIDA", desde 1988, año en que comienza el análisis que nos ocupa. Así mismo, se completan con la aparición de algunas informaciones esporádicas pero significativas, como es el caso del debate abierto en Diario 16. El análisis de opinión pública se ha llevado a cabo a través de un sondeo de opinión pública distribuido por Internet y dirigido a personas que trabajasen, estuvieran relacionadas o en contacto con los siguientes temas: SIDA, drogas, hemofilia, Gays/Lesbianas y prostitución. La solicitud para la cumplimentación on-line del cuestionario se envió a aproximadamente 250 asociaciones relacionadas con los temas antes mencionados, de ámbito estatal. El estudio concluye que la opinión pública cualificada lo que conoce es lo que difunden los medios de comunicación como realidad. Por lo que el conocimiento científico filtrado a los medios de comunicación, se convertiría en ocasiones en lo que Baudrillard acuñaba como hiperrealidad, exponer una parte de la realidad como si se tratase de la realidad completa

Palabras Clave: SIDA, construcción social, medios de comunicación,



LA CIENCIA COMO CONSTRUCCIÓN SOCIAL NO EXENTA DE SUBJETIVIDADES: EL CASO SIDA

1. Medios de comunicación y opinión pública.

Los medios de comunicación de masas tienen una gran influencia en nuestras experiencias y en la opinión pública, no porque actúen de forma directa sobre nuestras actitudes, sino porque son medios para acceder al conocimiento del que dependen muchas actividades sociales: consumo, participación política, solidaridad, estilos de vida, etc. (Giddens, 1998: 466). Una información falseada, o poco rigurosa influirá engañosamente en el individuo llevándole a modificar conductas al hilo de la racionalidad subjetiva o de la misma irracionalidad, después de haberse construido imágenes subjetivas de la realidad.

Los medios de comunicación son generadores continuos de información transmitida por medio del lenguaje, sea verbal o no verbal, que el receptor acoge sin detenerse a decodificar racionalmente. Habermas llega a la conclusión de que aquello que se prometía en el desarrollo temprano de la *esfera pública* no se ha cumplido, llegando éste a convertirse en una farsa fruto de la manipulación de la industria y la política. La opinión pública no se configura mediante debates abiertos y racionales sino a través de la manipulación y el control como sucede en publicidad. (Giddens, 1998:482). Así, lo que percibe el receptor es lo que el medio pretende transmitir de una realidad, y no la realidad misma, lo que Baudrillard (1978) denomina *hiperrealidad*. En esta época de globalización mediática se crea una nueva realidad, *la hiperrealidad*, en la que se mezcla el comportamiento de las personas y las imágenes de los medios de comunicación. Este mundo se construye mediante simulacros, es decir, imágenes que solo toman su significado de otras imágenes, que por tanto no se basan en una realidad externa (Giddens, 1998:483).

La influencia masiva de los medios de comunicación en nuestras sociedades también ha cambiado la percepción de los ciudadanos, sus estilos de vida, hábitos, gustos, inquietudes, su forma de trabajo y su manera de sustentar la estructura social. El hombre conoce a través de los medios cuasi-realidades que de otra manera le serían ajenas y ello le genera una infundada seguridad para creer que puede controlarlas: “conocer es poder”. Así crea falsas expectativas de libertad: “el saber nos hace libres”. (Giménez, 2000: 117)

KLAPPER (1974:48-89) distingue tres efectos que pueden provocar los medios de comunicación:

1. **Refuerzo.** Las comunicaciones persuasivas tienden en general más a reforzar las opiniones del público que a cambiarlas. “Los cambios menores de actitud parecen ser un efecto más probable que la conversión y algo menos probable que el refuerzo”. Asimismo, el refuerzo en las opiniones reforzará las actitudes. Ello puede deberse a varios motivos: a) Las personas tienden a exponerse selectivamente a las comunicaciones que armonizan con sus puntos de vista previos y retienen con mayor facilidad el material acorde que el contrario; b) Cuando las ideas son contrarias a las del grupo identificativo de pertenencia el individuo las rechazará, no siendo tan claro en el caso de que el receptor no valore demasiado su pertenencia a ese grupo; c) La difusión del contenido de la comunicación se hará si es acorde a quien la pretende difundir; d) Los líderes de opinión influyen decisivamente en el público para reforzar ideas aunque también se pueden llegar a convertir en agentes de cambio.
2. **Creación de opiniones sobre cuestiones nuevas.** Hay una creencia extendida en este punto, que aunque los datos empíricos no lo demuestran a ciencia cierta, si nos permiten al hilo de la racionalidad observar como aquellas personas que no tienen todavía una opinión formada en un tema determinado, no chocarán con predisposiciones contrarias ya que las fuerzas mediadoras que suelen obstaculizar la conversión se encuentran inoperantes. Ello nos sugiere la importancia que pueden tener los medios de comunicación de masas en la creación de opiniones sobre cuestiones nuevas.
3. **Conversión.** Aunque la conversión es menos probable que el refuerzo o el cambio mínimo de actitudes, a veces ocurre y por ello lo advertimos en estas líneas. Algunos factores que la pueden potenciar son: procesos selectivos, cuando el individuo está predispuesto al cambio por otros factores externos a la comunicación, como la influencia personal y el nivel de persuasibilidad del individuo que diferirá según la autoestima, seguridad en sí mismo, entre otras circunstancias.

Un análisis crítico y riguroso que nos pone alerta ante la manipulación de los medios es el que hace Michel COLLON en su libro “Ojo con los media”. Este libro presenta el sistema de medios de comunicación actual como una máquina para filtrar los hechos y cita con convicción a Chomsky y Herman:

“Los medios de comunicación de masas sirven como sistema de comunicación de mensajes y símbolos al pueblo en general. Su función es divertir, distraer, informar e inculcar a los individuos los valores, las creencias y los códigos de comportamiento que les integrarán en las estructuras establecidas de la sociedad en general. En un mundo marcado por la concentración

de riqueza e importantes conflictos de clase, el cumplimiento de este papel requiere una propaganda sistemática. Dinero y poder tienen la posibilidad de filtrar las noticias que pueden ser impresas, marginar a los opositores y permitir al gobierno y a los intereses privados dominantes transmitir sus mensajes al público”... (Collon,1997:41)

Para Collon los hechos que se nos presentan en los medios pasan por cuatro filtros: 1) Los medios son una industria con la propiedad concentrada en algunos monopolios privados; 2) Publicidad; 3) Entre el 80 y 90% de las fuentes de donde extraen sus informaciones están relacionadas con el gobierno, la administración y el mundo de los negocios. Es decir, siempre quedará legitimado el sistema social existente; 4) La ideología dominante impregna a los periodistas y les lleva a comportarse, conscientemente o no, como defensores del orden establecido.

Los medios reciben diez veces más información que la que publican y un 99% de la información científica no es utilizada, siendo la elegida aquella con mayor impacto mediático, amplificando aquellas cuestiones que más interés hayan despertado en la ciencia y ciudadanía. (Goodell, 1987: 585) La opinión pública se ve muy influenciada por los Medios de Comunicación en general, y tal y como señala Martín Serrano (1986: 16) “existen interdependencias entre la transformación de la comunicación pública y el cambio de la sociedad”. Todavía con más fuerza ocurre en cuestiones relativas a la ciencia, ya que tras finalizar la educación reglada, son los medios de comunicación la primera fuente de interlocución entre el conocimiento científico y el público en general.

Los estudios de Allan Mazur’s sugieren que la cantidad de cobertura científica en los medios puede tener más influencia en la generación de opinión que su calidad. Un análisis de cobertura de la ciencia en EE.UU entre 1910 y 1955 observa como la cobertura suele ir encaminada a mostrar el avance de la ciencia, las promesas y predicciones de futuras curas de enfermedades, unidas a la generación de una imagen de los científicos como héroes, generando altas expectativas sobre la repercusión social positiva de la ciencia en la sociedad. (Goodell, 1987: 590).

En los dos apartados siguientes se van a llevar a cabo sendos análisis, el primero de contenido en prensa y el segundo un sondeo de opinión pública. Así, entre otros análisis podremos establecer empíricamente el grado de influencia de los medios en la opinión de la sociedad, en este caso de la opinión cualificada sobre SIDA.

2. Análisis de contenido en prensa

2.1. Día Mundial del SIDA. 1 de diciembre (1988-2006)

Para llevar a cabo el análisis de contenido de prensa se han escogido los 5 diarios más leídos en la sociedad española en el histórico entre 1988 y 2006, dando protagonismo a dos diarios locales, *La Vanguardia* y *La Voz de Galicia*, entre los tres principales de tirada nacional, *El País*, *El Mundo* y *ABC*. En un principio los diarios elegidos por mayor número de lectores y por su representatividad regional fueron entre los nacionales: *EL País*, *El Mundo* y *ABC*, pero entre los de ámbito regional aunque de difusión nacional, se había elegido a *El Periódico de Cataluña* por se más leído incluso que *el ABC* y *al Correo Español*. (Anuario El País, 2005). Diferentes dificultades obtenidas en el acceso al archivo histórico, nos

hicieron sustituir *El Periódico* por *La Vanguardia* y descartar *El Correo Español*. El estudio ha consistido en la recopilación y posterior análisis de las noticias e informaciones sobre VIH/SIDA, encontradas el día 1 de diciembre en los años del histórico anteriormente mencionado. Tal fecha ha sido elegida por coincidir con la declarada fecha oficial por la Organización Mundial de la Salud (OMS), como Día Mundial del SIDA desde 1988.

El diario en el que en relación al tema que nos ocupa más noticias e informaciones ha recuperado es *EL Mundo*, con un total de 94, seguido de *La Voz de Galicia* con 65, *El País* con 61, *La Vanguardia* con 58 y *ABC* con 52. El flujo de noticias e informaciones por año permanece relativamente constante en *La Voz de Galicia*, siendo constantemente irregular en *La Vanguardia*. En los diarios de tirada nacional, el número de noticias e informaciones en los primeros años es mayor, observándose un descenso de las mismas desde 1994 en *ABC*, desde 1999 en *El País* y desde 2002 en *El Mundo*. Las noticias e informaciones son distribuidas por diferentes secciones como: *Sociedad, Sanidad, Ciencia, Opinión, Portada y Publicidad*. Principalmente las noticias e informaciones están ubicadas en la sección *Sociedad*: el 72% de los casos en *La Vanguardia*, 71% *La Voz de Galicia*, 36% *El País* y *El Mundo* y en un 35% en *ABC*. El diario que abarca más noticias, *El Mundo*, las reparte entre más secciones que los demás, incluyéndose especiales, Editorial, cultura, chistes y local. El diario que mayor porcentaje de noticias presenta en la sección opinión es *El Mundo*, con un 25%.

Las catorce diferentes categorías que se han elaborado con base en el contenido de los temas abordados en los artículos son las siguientes: epidemiología, decisiones políticas, prevención, tratamiento, solidaridad, movimiento ciudadano, ciencia, relación del SIDA con marginación y pobreza, catastrofismo, abordaje del lema anual de la campaña internacional, efectos sociales y discriminación, publicidad, abordaje crítico y testimonios. Las conclusiones que se derivan del análisis son las siguientes:

1. Los datos epidemiológicos de la enfermedad no parecen ser noticia de tal nivel como para ser publicados en *el día mundial del SIDA* con asiduidad. Más si cabe que es una información proporcionada por un organismo internacional a todas las agencias de prensa y por lo tanto es un dato fácil de conseguir. Se podría deducir de lo anterior que se le otorga más el carácter de epidemia social que biológica.
2. Se dedica poco espacio mediático a las decisiones capaces de transformar o construir la realidad, es decir, las decisiones políticas e institucionales. Los diarios parece que pretenden difundir la verdad construida con carácter poco dinámico, ya que las decisiones de este tipo que se publican son acordes al poder establecido.
3. La incidencia de informaciones sobre prevención es muy baja, lo que hacer desaprovechar una excelente ocasión para la difusión de medidas que prevengan el acceso a la enfermedad.
4. Se hace alusión en los diarios en muy pocas ocasiones, al tratamiento del SIDA, ni siquiera en 1996 o 1997 con la terapia antirretroviral de gran actividad en activo. Algo que sorprende bastante cuando esta terapia fue el pistoletazo oficial para cronificar institucionalmente la enfermedad.

5. Las informaciones aparecidas en el día mundial del SIDA en todos los diarios estudiados, referentes a etiología, prevención y tratamiento, son informaciones exclusivamente enfocadas desde la hipótesis vírica.
6. Existe una incidencia media de las noticias relacionadas con la solidaridad ante este problema, principalmente ubicadas en los primeros años de la serie histórica analizada que coincide con los de más rechazo, fundamentalmente por ignorancia, que existían en la opinión pública.
7. La incidencia de noticias relacionadas con acontecimientos y movilizaciones de los Comités Antisida y ONG con demandas fundamentalmente relacionadas con la epidemia, son escasas en la mayoría de los diarios seleccionados. Destaca la negación de tales noticias por parte del diario ABC, es probable que en consonancia con su línea ideológica conservadora.
8. Excepto el diario El Mundo con alta incidencia de noticias de ciencia, los demás diarios publican pocas. Destaca solo una noticia en dieciocho años relacionada con la posición disidente, dentro del apartado “noticias breves” y era noticia porque se trataba de la opinión de un Premio Nobel.
9. Apenas aparecen informaciones que relacionen el SIDA con la marginación y la pobreza, excepto el diario El Mundo. Teniendo en cuenta que los artículos de epidemiología también eran escasos, sorprende la falta de realidad.
10. No aparecen apenas referencias de la influencia de la desnutrición en la destrucción del sistema inmunológico que daría acceso a las enfermedades oportunistas y tampoco a los métodos de diagnóstico diferenciado, como es el “caso Bangui”
11. No se observan muchas noticias catastróficas, las pocas que aparecen, eso sí, hacen referencia al continente africano, excepto en una ocasión que se hace a los jóvenes.
12. En pocos años se hace referencia a lema anual de la campaña internacional, algo que sorprende al ser informaciones que facilitan las agencias de prensa, y ser noticia por su novedad anual.
13. El tema de la discriminación que sufren los afectados por VIH/SIDA es abordado con una incidencia media. Hay que destacar que el ni siquiera se hace referencia a un informe FIPSE sobre discriminación financiado por el Ministerio de Sanidad y consumo y un conjunto importante de farmacéuticas.
14. La publicidad relacionada que aparece entre las informaciones versa sobre campañas de prevención y sobre la Industria Farmacéutica.
15. La prensa española en general y el histórico estudiado en particular, se presenta poco crítica con las situaciones que presenta, teniendo en cuenta que su supervivencia depende de multinacionales que la financian, cuyos intereses no deberían ser perjudicados.
16. Los pocos testimonios que aparecen de personas afectadas, están en la lógica modélica de la hipótesis vírica del SIDA. Así, no aparecen testimonios de personas que decidan prescindir del tratamiento o que aborden sus efectos secundarios.

2.2. Debate abierto en Diario 16

Entre el 16 de marzo de 1997 y el 16 de septiembre del mismo años se sucedieron en Diario 16 una serie de artículos fundamentalmente firmados por Lluís Botinas, presidente entonces de la Asociación C.O.B.R.A (Centro Oncológico y Biológico de Investigación Aplicada), hoy presidente de PLURAL-21 (Asociación para el cuidado de la vida en un planeta vivo). Fue la primera vez en el mundo en que un diario se terciara a publicar las tesis y críticas de la versión que disiente del SIDA vírico. En estos artículos se informaba con un estilo divulgativo sobre los agujeros negros y dudas que suscitaba la hipótesis vírica y oficial del SIDA, desde un enfoque crítico. Sus títulos son los siguientes: *“El SIDA no es viral”, “Desmontar el SIDA”, “Falso SIDA”, “Censura sobre el tema”, “El SIDA no es viral”, “Sencillamente, las pruebas”, “VIH, ¿el último aniversario?”, “¿Cuáles dos bandos”, “¿Más heterosexuales? ¿Más mujeres?”, “Estefan Lanka, virólogo: “El SIDA no existe”, “¿Existe el VIH?”, “¿Quién es el Dr. Gallo?, “¿Qué es el SIDA”, “SIDA con o sin VIH”, “Heinrich Kremer: «Los fármacos actuales matan a lospacientes»”, “SIDA: Un invento?”, “Difusión internacional”, “Etiquetado sano”, Médico y seropositivo”, “Falsa carga viral”, “Prueba inútil”, “Asesinato premeditado”, “Transmisión sexual”, “Cócteles asesinos”, “¿Por qué los cócteles son tendencialmente asesinos?, “Cócteles asesinos (3)”, “La validez”.*

Los últimos dos artículos presentados ya no fueron publicados, el director del diario Juan Tomás de Salas dimitió de su cargo y el siguiente director no solo no publicó el final de la serie de artículos, sino que a partir de entonces solo dio cabida en su periódico a la visión oficial.

Se intentó crear un debate abierto en torno al SIDA en los medios de comunicación. Este debate en Diario 16, nunca se pudo llevar a cabo porque nadie de la versión oficialista contestó. En este caso se observa como una controversia se puede silenciar haciendo caso omiso a un posible debate. Si uno está en posesión de la verdad no necesita discutirla.

3. Informe sondeo de opinión en torno al sida.

3.1 Diseño

En la medida en que la construcción de la “verdad científica” es un proceso social en el que interviene múltiples actores y se desarrolla en una amplia variedad de campos de la práctica en los que se continúan y amplifican los debates inicialmente académicos, los conflictos de intereses, y la búsqueda de argumentos para sostener uno u otro de los diferentes paradigmas en litigio, parece evidente que también debe acabar impregnando el tejido social. Muy particularmente, aquella hipótesis que pretenda erigirse en dominante, ha de conquistar la opinión y la convicción de los círculos de interés y de las personas más directamente afectadas por sus resultados e implicaciones. En ocasiones, esta adquisición de certeza se consigue silenciando la hipótesis paralela, lo que conlleva una falta de apoyo en los círculos interesados, provocada por el desconocimiento.

De acuerdo con esta idea, pensamos que podría ser interesante tratar de sondear entre los grupos de personas más claramente implicadas en las cuestiones relativas al SIDA, o cercanas a prácticas o situaciones de riesgo las siguientes cuestiones:

1. Cuál era su grado de conocimiento sobre la existencia de una hipótesis no-vírica alternativa frente a la tesis oficial.
2. Cuál era su valoración por los encuestados.
3. Qué canales habían utilizado para informarse sobre ella.
4. Hasta qué punto había calado entre determinados colectivos, grupos o sectores de personas interesadas en el tema.

Una primera dificultad a salvar antes de llevar a cabo el sondeo, consistía en determinar a qué tipo de personas convendría incluir dentro del universo a encuestar. Parecía evidente que podía ser interesante tratar de conocer la opinión de los profesionales (sanitarios, sociales y de otras áreas) que intervienen en el tema, así como de las propias asociaciones de afectados o de solidaridad con los mismos. Se determinó que el perfil al que iría destinada era: personal sanitario, personas que trabajasen, estuvieran relacionados o en contacto con los siguientes temas: drogas, hemofilia, gays/lesbianas, prostitución y SIDA. Como es fácil de imaginar todas estas personas constituyen un universo de muy difícil estimación, por lo que la elaboración del marco muestral debía realizarse de forma muy cuidadosa, aun cuando se realizara de forma artesanal y tentativa. Una vez delimitada la población, quedaba la tarea de obtener una muestra suficientemente numerosa y significativa, contactar con cada uno de sus integrantes y hacerles llegar el cuestionario.

Por otra parte, la dificultad de llevar a cabo un trabajo de campo entre un público que se encuentra tan disperso geográficamente, unida a los elevados costes económicos y de tiempo que implicaba, parecía convertir la tarea en un empeño imposible para los escasos recursos con que se contábamos. Por todo ello, se optó por utilizar las nuevas tecnologías y realizar una encuesta electrónica, llevando a cabo un sondeo a través de Internet, como vía más eficiente para alcanzar nuestros objetivos iniciales. Más aún si teníamos en cuenta que el cuestionario, aunque breve, debía contener alguna pregunta que implicaba una garantía de anonimato y confidencialidad extrema si queríamos obtener una respuesta positiva a nuestra solicitud de colaboración.

Para llevar a cabo dicho sondeo se ha utilizado el programa Sphinx5 en su versión on-line (<http://www.lesphinx-developpement.fr/>). Se trata de un software de origen francés, desarrollado inicialmente por el profesor Jean Moscarola de la Université de Savoie en Annecy (Francia), que aún es poco utilizado en España pero que goza de gran predicamento en el país vecino. Este programa une junto a una gran versatilidad, su condición de herramienta especialmente diseñada para cubrir el proceso completo de elaboración de encuestas, desde el diseño del cuestionario, hasta la publicación del informe final, pasando por la difusión de la encuesta, la grabación de datos y el análisis estadístico y cualitativo de los mismos.

Para el diseño del marco muestral partimos de la base de datos de Centros, Programas y Servicios de Acción Social que existe en el Laboratorio de Sociología del Departamento de Sociología y Trabajo Social de la Universidad de Comillas, como resultado acumulado de diferentes estudios desarrollados en los últimos años. De los miles de registros existentes en dicha base de datos, seleccionamos aquellos que se referían a entidades sociales (no gubernamentales) que se encontraban trabajando con enfermos de SIDA, drogodependientes, personas en situación de marginación extrema, prostitución y cárcel.

Igualmente, detectamos a través de Internet y contactos personales, a asociaciones de Gays/Lesbianas, y de personas con Hemofilia. Hay que tener en cuenta que una buena proporción las direcciones de correo electrónico tienen una vida muy limitada, especialmente cuando se trata de direcciones proporcionadas gratuitamente por empresas comerciales (Ej: hotmail.com, yahoo.com, etc). En total obtuvimos algo más de 250 direcciones de correo electrónico a las que se envió un email de solicitud de participación. Aproximadamente la mitad de los envíos fueron devueltos por tratarse de una dirección electrónica inexistente.

Como resulta evidente en una encuesta electrónica, una cuestión crucial consiste en llegar a determinar el grado de representatividad de la muestra finalmente obtenida. Sin embargo, ese es un problema que en nuestro caso no representaba un obstáculo, puesto que en ningún momento se trataba de elevar a categoría universal los resultados obtenidos sobre una fracción del universo de afectados, sino de explorar hasta qué punto el conocimiento de la versión no-oficial sobre el SIDA había calado entre la población, en principio, más interesada en el tema, y ese era un objetivo que se podía confirmar o rechazar sin tener que acudir al proceso de inferencia estadística. Por ello, la estimación del error muestral no se consideró necesaria para validar o no nuestra hipótesis de partida que era el nivel de conocimiento de la hipótesis no vírica. Conocimiento que resulta ser prácticamente nulo entre la población general, y ha resultado ser escandalosamente bajo entre las personas directamente afectadas y/o interesadas en el tema.

Puesto que el objetivo consistía en obtener, no una muestra aleatoria, sino intencional, el reto consistía no tanto en cubrir los requisitos formales que pudieran garantizar su representatividad estadística, sobre un universo imposible de definir y acotar en sus justos términos, sino que más bien la cuestión crucial era cómo obtener un número suficientemente elevado de respuestas procedentes de un grupo de personas tan determinado como cualificado y difícil de alcanzar y detectar. Obviamente no existe ningún censo (ni posibilidad de construirlo) de “interesados profesional y/o personalmente en el tema del SIDA”. Esta dificultad era mayor aún teniendo en cuenta las fechas en que debíamos lanzar nuestra encuesta, en una estación tan poco apropiada como el mes de julio, cuando muchas personas se encuentran de vacaciones y bastantes asociaciones han cesado en su actividad o la han reducido sustancialmente. En cualquier caso, la ventaja de utilizar la metodología de la encuesta electrónica consiste en que su bajo coste permite emplearla incluso en los casos en que existen dudas sobre sus resultados potenciales.

La carta fue enviada el viernes seis de julio de 2007 y la encuesta estuvo disponible para ser contestada entre esta fecha y el 27 de agosto, lo que si descontamos las fiestas y fines de semana suponen 34 días laborables (17 en julio y otros 17 en agosto). Como parecía previsible, la respuesta descendió bastante durante el mes de agosto y sólo mediante una intensificación de las solicitudes de colaboración fue posible mantener el nivel de respuesta obtenido hasta entonces. Del mes de julio proceden el 58% de las respuestas, frente al 42% obtenidas en agosto.

La muestra final está constituida por 301 cuestionarios que fueron completados en su totalidad. El resumen de la actividad indica que el efecto de bola de nieve que buscábamos, al sugerir la posibilidad de que nuestros corresponsales pudieran libremente difundir la encuesta entre personas que estuvieran a su vez interesadas en el tema cumpliendo nuestro perfil indicado, fue ampliamente conseguido puesto que la página web donde se encontraba la encuesta fue visitada un total de 582 veces. Sin embargo, esto no garantiza que se tratara de personas diferentes, pues una misma persona podría haberla visitado

un par de veces antes de completar totalmente su cuestionario. Otras personas la visitaron y quizá encontraron poco interesante participar en el sondeo. Los 582 accesos obtenidos consultaron un total de 2495 páginas. Teniendo en cuenta que el cuestionario ocupaba un total de 6 páginas o pantallas, la media de páginas consultadas en cada acceso es de 4,28 lo que denota un elevado grado de interés. De hecho, los abandonos inmediatos fueron 205 (lo cual no significa que no les interesara en absoluto, puesto que muy a menudo en estos casos la gente echa un primer vistazo y abandona la página hasta encontrar más adelante un momento más tranquilo en el que poder sentarse a responder), mientras que los que la abandonaron después de haber comenzado a responder fueron tan sólo 74. Lo dicho hasta el momento, nos daría una tasa de respuesta del 52,1% si tenemos en cuenta la totalidad de los accesos a la página web, y del 80,4% si la extraemos de entre las personas que efectivamente comenzaron a responder el cuestionario. Tanto en un caso como en otro se trata de un porcentaje de respuesta muy alto, lo que necesariamente ha de ser un reflejo del elevado grado de interés suscitado por el proyecto entre la gente con la que contactamos. Al mismo tiempo, pone de relieve el enorme potencial que encierran estas nuevas metodologías de sondeo cuando se utilizan entre sectores de población como el *sondeado que hacen un uso extensivo y cotidiano de las mismas*.

3.2. Resultados obtenidos

La muestra final estuvo formada por un 54% de varones y un 46% de mujeres. Con una edad media de 35,31 años y un intervalo modal situado entre los 36-44 años. Se trata por tanto de un grupo relativamente joven y bastante equilibrado por sexo. En cuanto al Nivel de Estudios, nuestra muestra está integrada en sus tres cuartas partes por personas con titulación universitaria (77%), siendo muy minoritarios los grupos con estudios inferiores al nivel de Bachiller o equivalente (8%). La sobrerrepresentación de universitarios, tiene sentido al estar nuestra muestra dirigida en gran medida a profesionales del ámbito sanitario y social implicados en el tema, lo que aglutina diferentes diplomaturas y licenciaturas.

El nivel de estudios es similar entre los varones y mujeres que responden, con una leve tendencia a ser más elevado entre las mujeres, sin encontrarse diferencias significativas entre unos y otros.

Sí conviene poner de relieve que la muestra está extraída en buena medida entre personas residentes en la Comunidad de Madrid (aproximadamente la mitad de la muestra). Lo que tiene sentido debido a que en esta región se encuentran la mayoría de las sedes centrales de asociaciones y organizaciones, así como al hecho de que los contactos personales más directos que he logrado ir aglutinando a lo largo de los años de trabajo en el tema, se encuentran entre personas de esta Comunidad Autónoma. La sobrerrepresentación de Madrid se puede aprovechar en la medida en que Madrid es la Comunidad Autónoma donde viven más personas con SIDA de España. No obstante, hay grupos relativamente importantes de respondentes que viven en Valencia, Andalucía, País Vasco, Castilla-León, Cataluña y Asturias. En cualquier caso, hay representantes siquiera simbólicos de todas las Comunidades Autónomas. Hay que destacar la no respuesta en las ciudades de Ceuta y Melilla, ciudades que carecen de un sólido tejido asociativo: por ejemplo en la Red 2002, Red comunitaria sobre el VIH/SIDA del Estado español, compuesta por personas y organizaciones no gubernamentales de VIH-SIDA de España y Latinoamérica con sede en Barcelona, no existe ninguna asociación en estas dos ciudades, a pesar del incremento de casos de SIDA registrados en los últimos años. La no respuesta se podría explicar por no haber recibido la solicitud de la misma.

Finalmente, entre las variables de clasificación, colocábamos al final del cuestionario una pregunta destinada a tratar de ubicar la procedencia de nuestros respondentes en función de su posible integración en alguno de los colectivos de personas que pudieran tener prácticas de riesgo. Así, preguntábamos "Finalmente, es usted una persona..." con hemofilia, heterosexual, homosexual, etc. Las respuestas obtenidas indican, a salvo de lo que representen ese 6% que declinó responder, una apreciable presencia de personas que se declaran heterosexuales (68%), homosexuales y bisexuales (21%) y seropositivas (5%). Junto a una pequeña representación de usuarios o exusuarios de drogas por vía intravenosa (2%).

En el momento clave de nuestro cuestionario, donde preguntábamos si habían oído hablar o no de la existencia de una hipótesis no-vírica como causa del SIDA. Las respuestas obtenidas nos muestran que incluso entre este público, especialmente interesado y vinculado al tema, el desconocimiento de esta otra alternativa es abrumadoramente mayoritario. Únicamente el 15% dice conocer la hipótesis no vírica. Con lo que se demuestra que el cierre informativo ha llegado incluso hasta los círculos de población más directamente interesados/afectados por el tema. Sin embargo, decir que se conoce la hipótesis alternativa no es lo mismo que mostrarse favorable a la misma o al menos mostrarse abierto a considerar las posibilidades que encierra. De hecho, si agrupamos las 36 respuestas de quienes explican qué es lo que conocen de la misma y cómo la valoran, nos encontramos con que la mayoría (el 53%) se muestra desfavorable a la misma calificándola como "no científica", "poco creíble", "carente de seriedad" o "inverosímil", eso cuando no se decanta por descalificarla de manera incluso brutal: "es una tontería", "una patraña", "una mentira", "una patraña tendenciosa", "que no vale para nada", puesto que se trata de "maldad gratuita" o de "un error, ya que se confunde a la gente y no se promueve la prevención."

Las respuestas que se muestran favorables a la misma o simplemente abiertos a que se la considere y se explore más, se reducen a 9 de entre los 301 encuestados. Siendo muy generosos se podrían añadir a estos nueve encuestados, alguno de los ocho que da una respuesta "a la gallega" de modo que no es posible averiguar si la valora positiva o negativamente. En todo caso estaríamos hablando siempre de un porcentaje que se mueve entre el 3% y el 5% del público más informado y conocedor del tema. El contenido de las respuestas que hemos calificado como "Favorables y/o Abiertas a considerar la hipótesis alternativa" se recoge en la tabla siguiente.

Como no podía dejar de ocurrir, hay diferencias significativas en cuanto al uso de las fuentes utilizadas para obtener información, si comparamos a los médicos con el resto de los respondentes. En el caso de los médicos, se prima especialmente la utilización de literatura médica especializada (51%) mientras que su uso desciende hasta el 14% entre el resto de los que responden la encuesta. La exposición a medios de comunicación es similar para ambos subgrupos, pero en cambio, podríamos decir que el déficit de información a través de la literatura científica, se compensa entre los que no son médicos con el recurso a los amigos y a la información que fluye a través del sistema educativo. En cualquier caso, resulta revelador el hecho de que entre los médicos, exista un desconocimiento prácticamente universal de la hipótesis no vírica, siendo así que basan su información sobre el tema en el estudio de la literatura médica especializada, lo cual revela la clausura informativa que afecta a la bibliografía científico-médica.

La fuente de información sobre el tema más extendida entre los encuestados son los medios de comunicación (73%), a la que siguen en orden de importancia las propias Asociaciones de referencia (44%), seguidas muy de cerca por los que dicen consultar literatura médica especializada (41%), los

que se nutren de la información recogida durante su formación, en el Colegio, la Universidad, etc. (38%), seguida de los amigos (37%), y figurando en último lugar el médico personal como fuente de información sobre el tema, opción a la que de forma significativa se refiere tan sólo el 10% de la muestra. Particularmente serio y grave resulta ser el desconocimiento de la hipótesis no vírica entre los que se declaran médicos de profesión, puesto que sólo 1 de los 24 médicos captados como respondentes dice tener conocimiento de la misma. La ignorancia por tanto de la visión alternativa alcanza a más del 95% de los médicos encuestados, lo que es una prueba palpable de la clausura informativa existente sobre la controversia.

De lo anteriormente señalado se desprende que, en el estudio de la controversia mediática en el SIDA, ésta aparece de puntillas en los medios de comunicación de masas, al menos en España. Los dos puntos de vista científicos son tratados con radical asimetría, tanto en la literatura médica especializada que boicotea claramente la hipótesis no vírica en las revistas consideradas de impacto, como en los medios de comunicación, fuente principal del imaginario público. Por lo tanto, la controversia está abierta, existe, es pública y ya oficiosa, pero a la vez pretende ser silenciada y es por ello que los medios de comunicación apenas se hacen eco de la misma, sólo algunos y no los más accesibles. Esto repercute irremediabilmente en la opinión pública, en el caso que nos ocupa especializada en el tema, que no recibe más que el punto de vista científico oficial, perteneciente a la *ciencia normal*. No obstante, a pesar de la pretensión de clausura, la controversia sigue abierta en el marco de la llamada por Kuhn, *ciencia revolucionaria*.

Bibliografía

- BARRE-SINOUSI, F., J. C. et al. (1983)** "Isolation of a T-Lymphotropic retrovirus from a patient at risk for Acquired Immune Deficiency Syndrome" *New Scientist* (134): 868-871.
- BASABE, N. et al. (1996):** *El desafío social del SIDA*. Madrid: Fundamentos.
- BAUDRILLARD, J. (1978):** *A la sombra de las mayorías silenciosas*. Kairós. Barcelona.
- BETHELL, T. (2000)** "Mbeki se las ve con la industria del SIDA. El presidente sudafricano expresa sus dudas acerca de la epidemia y del AZT", *Medicina Holística* (60): 140-142
- BIALY, H. (1993)** "Cofactores: VIH sin SIDA", *Medicina Holística* (33-34): 28
- BIALY, H. (1994)** "El por qué el VIH estará siempre un paso adelante", *Medicina Holística* (35): 119-120
- BLANCO, J.A. et al. (1995)** *La imagen del SIDA en la prensa español*, Valladolid: Universidad de Valladolid.
- BOURDIEU, P. et al. (1975)** *El oficio de sociólogo*. Buenos Aires: Siglo XXI
- CARDIN, A (ed) (1991)** *Sida: enfoques alternativos*. Barcelona: Laertes.
- COLLON, M. (1995)** Ojo con los media. San Sebastián, Argitaletxe Hiru, SL. Serie: Informe 3
- DUESBERG, P. H. (1987)** "Retroviruses as carcinogens and pathogens: expectations and reality" *Cancer Research* (47): 1199-1229.
- DUESBERG, P.H. (1990)** "AIDS: non.infectious deficiencies acquired by drug consumption and other risk factors", *Res. Immun* (141): 5-11.
- DUESBERG, P.H. (1991)** "AIDS epidemiology: inconsistencies with human immunodeficiency virus and with infectious disease", *Proceedings of the National Academy of Sciences U.S.A.* (88): 1575-1579.
- DUESBERG, P. H. (1992)** "AIDS: the alternative view (letter)", *Lancet* (339): 1547.
- DUESBERG, P. H. (1993a)** "El derecho de replica", *Medicina Holística* (33): 46-48
- DUESBERG, P.H. (1993b)** "La laguna del VIH en las estadísticas nacionales del SIDA", *Medicina Holística* (35): 113-116.
- DUESBERG, P.H. (1993c)** "Sida adquirido por consumo de drogas y otros factores de riesgo no contagioso" *Medicina Holística* (33-34): 131-228.
- DUESBERG, P.H. (1994)** "SIDA infeccioso. Llevando la teoría más allá de sus límites" *Medicina Holística* (39):139-152
- DUESBERG, P.H. (1996a)** *Inventing the AIDS Virus*. Washington: Regnery Publishing.
- DUESBERG, P.H. (1996b)** "El enigma de los virus lentos", *Medicina Holística* (43): 164-165
- DUVERGER, M. (1976)** *Sociología de la Política*. Barcelona: Ariel.
- ELLISON, B. (1994)** "La agenda secreta tras el VIH. Inventando la epidemia del SIDA" *Medicina Holística* (37): 29-38
- ELSTER, J (1994)** *Lógica y sociedad. Contradicciones y mundos posibles*. Barcelona: Gedisa.
- ENGELHARDT, H.T.; CAPLAN, A.L. (eds.)** *Scientific controversies. Case studies in the resolution and closure of disputes in science and technology*. New York: Cambridge University Press.
- EPSTEIN, S. (1996)** *Impure Science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*. Berkeley: University of California Press.
- GALLO, R. (1987a)** "El primer retrovirus humano" *Investigación y Ciencia* (Febrero): 18-29.
- GALLO, R. (1987b)** "El virus del SIDA" *Investigación y Ciencia* (Marzo): 32-43

- GALLO, R. (1991)** *Virus-Hunting AIDS, Cancer, and the Human Retrovirus: A Story of Scientific Discovery*. New York: Basic Books.
- GALLO, R. et al. (1983)** "Isolation of Human T-Cell Leukemia Virus in Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS)" *Science* (220): 500-502
- GIDDENS, A. (1998)** *Sociología*. Madrid. Alianza Editorial
- GIMÉNEZ RODRÍGUEZ, S. (2010)**, *Sociología de las controversias científicas: SIDA, un debate silenciado*. Alicante: Taller Digital Universidad de Alicante.
- GIRALDO, R. (1996)** "Polémica científica internacional acerca de la causa del SIDA", *Investigación y educación en enfermería* 15 (2): disponible en <http://tone.udea.edu.co/revista/sep96/sida.html>.
- GIRALDO, R. (1998)** "Everyone Reacts Positive on the ELISA Tests for HIV (Todos reaccionamos positivo ante el Test ELISA del VIH)", *Continuum* 95 (5): 8-10.
- GIRALDO, R. (2001a)** "Las pruebas para diagnosticar la infección por VIH no son adecuadas.", *Medicina Holística* (65): 167-179
- GIRALDO, R. (2001b)** "Los agentes estresantes inmunológicos son las verdaderas causas del SIDA", *Medicina Holística* (65): 159-166
- GIRALDO, R. (2001c)** *Agentes estresantes inmunológicos*. Antioquia (Colombia): Universidad de Antioquia
- GIRALDO, R. et al. (2002)** "Notas preliminares sobre el encuentro científico de Barcelona", *Medicina Holística* (68): 164-171
- GIRALDO, R. (2002)** "Reunión sobre nutrición y VIH_SIDA de la Comunidad para el desarrollo de Sudáfrica (SADC) *Medicina Holística* (70):325-329
- GIRALDO, R. et al. (2003)** "Es razonable tratar o prevenir el SIDA con antiretrovirales tóxicos en mujeres embarazadas, bebés, niños o cualquier otra persona? La respuesta es no", *Medicina Holística* (71): 355-395
- GOODELL, R (1987)** "The role of the Mass Media in scientific controversy" en ENGELHARDT, H.T.; CAPLAN, A.L. (ed.) *Scientific controversies. Case studies in the resolution and closure of disputes in science and technology*. New York: Cambridge University Press.
- GOTTLIEB, M. S. et al. (1981)** "Pneumocystis pneumonia and mucosal candidiasis in previously healthy homosexual men: Evidence of a New Acquired Cellular immunodeficiency" *N Engl J Med.* (305): 1425.
- HO, D. (1995)** "Time to hit HIV, early and Hard", *New England Journal of Medicine* (333): 450-451.
- HO, D. et al. (1995)** "Rapid Turnover of Plasma Virions and CD4 Lymphocytes in HIV-1 Infection", *Nature* (373): 123-126.
- HODGKINSON, N. (1994b)** "El premio Nobel de química ataca la teoría del virus VIH como causa del SIDA", *Medicina Holística* (35):135-137
- HODGKINSON, N. (1995)** "Dossier medicina y tercer mundo: III parte. Hay SIDA en el tercer mundo?: La plaga que nunca se dio", *Medicina Holística* (40):65-71
- HÜBNER, K. (1981)** *Crítica de la razón científica*. Barcelona: Alfa
- INFORME FIPSE (2005)**: *Discriminación y VIH/SIDA*. Madrid: MSC.
- JARA, M. (2007)** *Traficantes de salud, Cómo nos venden medicamentos peligrosos y juegan con la enfermedad*. Barcelona: Icaria.

- KLAPPER, J.T. (1974) *Efectos de las comunicaciones de masas*. Valencia. Aguilar.
- MORIN, E. (1977) *El Método*. (vol. 1) Madrid: Cátedra
- MORIN, E. (1983) *El Método*. (vol. 2) Madrid: Cátedra
- MORIN, E. (1988) *El Método*. (vol. 3) Madrid: Cátedra
- MORIN, E. (1994) *Introducción al pensamiento complejo*. Barcelona: Gedisa.
- MULLIS, K. (1997) "No hay pruebas científicas de que el VIH cause el SIDA", *Medicina Holística* (46): 178
- MULLIS, K. et al. (2002) "Otras hipótesis sobre el SIDA" *Medicina Holística* (66):151-157
- NÁGERA R. (1990) *De la Biomedicina a la Sociedad*. Madrid: EUEDEMA.
- NÁGERA, R. et al. (1987) *Sida. Un problema de salud pública*. Madrid: Díaz de Santos.
- NULL, G., (2002) *AIDS a second opinion*. New York: Seven Stories Press.
- PAPADOPULOS-ELEOPULOS, E. (1988) "reappraisal of AIDS - Is the oxidation induced by the risk factors the primary cause?", *Med. Hypotheses* (25): 151-162.
- PAPADOPULOS-ELEOPULOS, E. (1993) "Stress oxidativo, VIH y SIDA", *Medicina Holística* (33): 83-88
- PAPADOPULOS-ELEOPULOS, E. (1994) "Pruebas de los anticuerpos frente al VIH en cuestión: Auto-reactividad y otros problemas asociados.", *Medicina Holística* (36): 145-162
- PAPADOPULOS-ELEOPULOS, E. et al. (1993) "Is a positive Western Blot proof of HIV infection?", *Bio/Technology* (11): 696-707.
- PAPADOPULOS-ELEOPULOS, E; TURNER, V. (1995) "Dossier medicina y tercer mundo: III parte. Hay SIDA en el tercer mundo?: SIDA en Africa", *Medicina Holística* (40):71-74
- PAPADOPULOS-ELEOPULOS, E. et al. (1996) "The isolation of VIH: Has it really been achieved? The case against,", *Cintinuum* 4 (3): 1-24.
- UÑA JUÁREZ, O. (1989) *Materiales para una sociología del conocimiento*. San Lorenzo de El Escorial: Ediciones del Anuario Jurídico y Económico Escorialense.
- VEBLEN, T. (1993) "El lugar de la ciencia en la civilización moderna" *REIS* (61): 93
- VILMER, F.; BARRE-SINOUSI, F. et al. (1984) "Isolation of a Lymphtropic retrovirus from two sibilings with haemophilia B, one with AIDS" *Lancet*: 753-757.