

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA SOCIAL Y DE LAS ORGANIZACIONES

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

UNIVERSIDAD NACIONAL DE EDUCACIÓN A DISTANCIA

La percepción del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento

MARIA JOSE FUSTER RUIZ DE APODACA

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

TESIS DOCTORAL

MADRID, 2011



DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA SOCIAL Y DE LAS ORGANIZACIONES

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

UNIVERSIDAD NACIONAL DE EDUCACIÓN A DISTANCIA

La percepción del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de enfrentamiento

MARIA JOSE FUSTER RUIZ DE APODACA

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

TESIS DOCTORAL

DIRECTOR: FERNANDO MOLERO ALONSO

A mi familia y, me lo permitan el resto,

con especial dedicación a mi madre

“Me gustaría que, si puede de alguna forma constar que el que lea tu tesis la lea con el corazón abierto, la mente plena, y vea la voluntad y la fantasía que se busca con todo esto y que no olvide nunca que no es un trabajo meramente de investigación sino que es un trabajo de afloración de sentimientos, de conocimiento del ser humano”

(B. Persona con VIH participante en la investigación)

Agradecimientos

Esta tesis, no es solo fruto de los conocimientos adquiridos en los libros, sino que es producto de un conjunto de experiencias vitales y de emociones que acompañan a un proceso vital no muy favorable. Sin embargo, siempre hay circunstancias, o más bien personas, que convierten la adversidad en un motor de amor y alegría. Como sabiamente afirma la psicología positiva esos sentimientos protegen el bienestar. Yo creo que va más allá de esto, sentirse afortunada, posibilita muchas cosas, entre otras, realizar una tesis doctoral, con el contenido tanto personal como colectivo, que siento tiene esta.

A veces los agradecimientos son el final de una tesis, y lo último que se escribe. Otras veces, son la motivación para hacerla....

Hace tiempo que sueño con terminar esta tesis, y lo sueño y me emociona porque me hace sentir un agradecimiento sin límites por muchas personas. Tantas, que no se si seré capaz de recogerlas en estas breves líneas. Es el agradecimiento de toda una vida. Es el reconocimiento del papel que han jugado muchas personas en ella. Una vida frágil, una vida en riesgo, una vida que ha habido que recomponer en importantes momentos... Todos y todas, los que nombre y los que, por traición de la memoria, no, habéis contribuido a hacer de mí no solo una superviviente, sino una persona que ha sido capaz, con vuestro apoyo, de reconstruir su identidad y de contribuir con ella, al menos eso espero, a una identidad social más positiva de las personas con VIH.

No podría ser de otra manera sino que empezara estos agradecimientos por los pilares más sólidos de mi vida. Gracias a mi familia. Todas y todos tuvisteis la sabiduría y el coraje, fruto de vuestro amor, de enfrentar momentos duros en mi proceso. Todos y todas, sin excepción, seguís hoy en día aquí, confiando en mí y apoyándome de forma incondicional. Mi vida no sería posible sin vosotras y vosotros. Gracias en especial a ti, mamá, por tu apoyo, por tu entrega y por tu capacidad de amar, sin condiciones. No podéis llegar a imaginar lo mucho que significáis en mi vida. Gracias, de forma particular, a mi hermana Rosa y a mi cuñada Gema por vuestra aportación a este trabajo de investigación.

Además de mi familia, hay personas que han jugado en mi proceso personal un papel muy especial.

Gracias en primer lugar a mi médico, Ventura Clotet. Tú ya sabes que eres el hombre de mis sueños... Son muchas cosas las que tengo que agradecerte. En primer lugar, seguir en esta vida. También haber transitado por ella con una confianza parecida al que tiene un angel de la guarda al lado... Te considero mucho más que un médico, te considero un acompañante

en mi camino. Nuestra relación y la que, con seguridad mantienes con otros de tus pacientes, revoluciona la historia de la medicina y da una lección de humanidad y de sabiduría sin límites al mostrar el poder que la medicina no paternalista tiene para el afrontamiento de los procesos de salud.

Gracias a todo el colectivo de profesionales sanitarios que elegisteis el VIH por vocación. Gracias a vosotros y vosotras, las personas con VIH somos unos pacientes privilegiados. Gracias en especial a los profesionales que atienden o han atendido mi salud. Gracias a Arnulfo, porque en su día fuiste una guía y un pilar muy especial en mi vida y a Joaquin Porta por conservar mi sonrisa para poder desarrollar mis proyectos, entre ellos esta tesis doctoral.

Gracias a mis amigos y amigas, a las personas más especiales de mi vida... Gracias a Eduardo, a Sofi, y a todos los habitantes de Duque de la Victoria, por tener vuestros corazones y vuestras puertas abiertas siempre para mí. Gracias por vuestro apoyo incondicional todos estos años. Gracias al resto de mis amigas y amigos del alma, Dolo, Manolo, Alba, Alvaro Beltrán, Alvaro Pastor, Antonio, Alfredo, Bernar, Carmen, Amaia, Alfredo, Jose, Nacho, Juan Carlos..., gracias porque teneros en mi vida me hace sentir cada día una persona muy especial...

Hay también personas que siempre formaran parte de mi vida y que tendrán un lugar especial en mi corazón. Julián sembraste en mí la confianza, la sensación de capacidad personal, me amaste, me acompañaste, aprendí mucho de ti. Sin ti hoy no sería la persona que soy... Gracias por la magia que un día trajiste a mi vida

Gracias a todas las personas que en el último tramo de mi vida y también de esta tesis habéis llegado como enviados especiales para dar una antorcha de fuerza y de amor como relevo en esta carrera de fondo. Gracias Salva por tu nobleza y por despertar mis sentidos. Gracias Mariano por tener ese corazón tan lindo y por todo lo que me has facilitado. Gracias en especial a Fabrizio por inundar de amor y de felicidad mi vida. Representas todos los valores que harían que este trabajo de investigación culminara su finalidad o..., que careciese de sentido: solidaridad, amor, respeto, entrega, humanidad... Me siento muy afortunada por tenerte en mi presente.

Hay también muchas personas que amé y me aportaron mucho, y que, sin embargo, ya no están. Miguel Angel, fuiste mi amor un tiempo. Acompañarte a morir hizo despertar en mí una fuerza y una sabiduría interior sin la cual hubiese sido imposible llegar hasta aquí.

Además de las personas que forman parte de mi historia personal hay otras muchas que han contribuido con sus conocimientos, con su apertura, con su entrega y con su apoyo a mi crecimiento y mi formación. Formación que no ha consistido solo en transmisión de conocimientos. Una formación que ha consistido en transmisión de ilusión, de valores y de amor por la investigación.

Gracias a Arrate y a Jose Valencia por abrirme las puertas del mundo de la investigación sin apenas conocerme y por haberme acompañado hasta aquí. Gracias también a todo el equipo de investigación de la UPV, Lorena, Eneko, Maider, Garbiñe, Sonia, por vuestra calidez y apoyo. Conoceros ayudó a fomentar y a trasladar mis valores colectivistas también al mundo de la investigación. Os siento, además de mis colegas, mis amigas y amigos.

Gracias a todo el equipo de investigación que han participado en este proyecto por su implicación y apoyo.

Gracias a Paco Morales por abrirme las puertas de la UNED para investigar y por tu guía y enseñanzas en mi periodo de docencia.

Gracias, con especial carga emocional, a mi director de tesis Fernando Molero. Fernando no tengo palabras para expresar todo lo que has aportado a mi vida. Eres mucho más que un director, eres un amigo. Si esta tesis no solo ha salido adelante sino que además lo ha hecho cargada de entusiasmo y de motivación ha sido gracias a ti. Me acogiste entre tus alumnos sin apenas conocerme. Me estimulaste desde el principio, me motivaste, has contribuido a que amara la investigación, me has enseñado, me has respetado, me has dado reconocimiento. Repetiría varias veces este proceso en mi vida si tú me acompañaras.... Gracias por darme tus conocimientos, tu apoyo y tu amistad.

Gracias a Pablo Holgado por su apoyo metodológico en esta tesis y por la calidez y amabilidad con la que me lo ha dado. Gracias también al resto de profesores que han formado parte, y siguen haciéndolo, de mi formación. Gracias al departamento de psicología social y también al de metodología.

Existen también instituciones, y personas que las encarnan, que han llenado de apoyo y de reconocimiento mi proceso tanto personal como profesional.

Gracias a FIPSE por haber apoyado la investigación social en el ámbito del VIH en general, y en la que yo he participado en particular. Gracias en especial a su directora gerente, Maite Manzanera. Maite, tus valores, tu capacidad, tu humanidad, hacen que las personas que investigamos apoyadas por FIPSE nos sintamos privilegiadas y orgullosas. Gracias por haber

estimulado mi capacidad investigadora. Gracias por tu amistad, me siento muy afortunada por ella.

Gracias al Plan Nacional sobre el Sida por contribuir a esta tesis doctoral con sus recursos y con su confianza. Gracias en particular, a todas las personas de las instituciones, que habéis sido mis interlocutoras y, muchas mis amigas, en mis años de lucha por la transformación social. He aprendido mucho del trabajo conjunto con vosotras y sobre todo ha crecido en mí la confianza de que los cambios son posibles. Paco Parras, Lourdes Chamorro, Teresa Robledo, Amaia Vitoria, Tomás Hernández, Manuel Escolano, Daniel Zulaika, y todas las demás personas que diseñáis y lideráis las políticas en el ámbito del VIH, gracias por todo vuestro trabajo y por vuestra apertura a mis propuestas y reconocimiento a mi persona.

Gracias también a todas las otras instituciones que habéis apoyado los proyectos en los que me he implicado. Carmen Usero, Nacho Andrés, Belén Lopez, Ana Centeno... Todos vosotros simbolizáis el entusiasmo y la entrega por encima de los intereses comerciales.

Gracias a mis compañeros y compañeras del mundo del activismo, casi todos ellos amigos y amigas, por el coraje, por el trabajo compartido, por los cambios que hemos logrado. Udi, Diego, Bego, Tino, Carmen, Santiago, Kati, Elena, Domingo, Quique, Toni (sois muchos y muchas así que disculpad que no os nombre a todos). Gracias en especial a las personas que más me habéis enseñado y acompañado y además lo seguís haciendo, ahora desde otro lugar, Miguel Angel, Jose...

Gracias en especial a CESIDA y a todas las ONG que la componen, por haberme dado soporte y haber confiado en mí para trasladar la experiencia y los conocimientos adquiridos de la intervención comunitaria a la investigación social.

Gracias a todas las personas con VIH, mis iguales, con los que he compartido mi proceso vital y de las que he aprendido infinitamente. Gracias en especial a todas las que habéis participado en esta tesis doctoral y de manera especial a los que están atravesando un momento crítico de salud o no han llegado a ver su fruto. Gracias a Mili y a Quique.

Finalmente gracias a mi princesa, Tilda, por su compañía, su amor incondicional y por haberme ayudado a sentir este mundo como un lugar más cálido, amable y amoroso.

...gracias a todos y todas por proponer otra forma de mirar la realidad, gracias por hacer que el sueño de una realidad alternativa para las personas con VIH sea viable, gracias por demostrar que esa realidad puede hacerse posible....

Han colaborado en esta investigación: Facultad de Psicología de la UNED (Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones), Asociación Cántabra Antisida, ADHARA, AMUVIH, Amigos contra el Sida, Amigos de Benidorm, Apoyo Positivo, AVACOS, CANVIHAR, CESIDA, Comité de Logroño, Comité de Burgos, Gais Positius, Itxarobide, Asociación T4, Hogar 20, OMSIDA, Vivir en Positivo, Hospital General de Castellón y Hospital Comarcal de la Marina Baixa.

Fernando Molero, Silvia Ubillos, Sonia Mayordomo, Jose Valencia, Arrate Agirrezabal, Lorena Gil de Montes, Eneko Sansinenea, Rosa Fuster.

Todas las personas con VIH que con entrega y amabilidad han participado en las entrevistas, cuestionarios y talleres.

Esta tesis doctoral ha sido realizada gracias a la financiación de la Fundación para la investigación y la prevención del Sida en España (FIPSE) y al Plan Nacional sobre el Sida (Ministerio de Sanidad y Consumo)

INDICE DE CONTENIDOS

<i>Agradecimientos</i>	4
INTRODUCCIÓN	5
<i>MARCO TEÓRICO</i>	8
CAPITULO 1	9
LA INFECCIÓN POR VIH.....	9
Origen y descubrimiento del sida.....	9
Historia natural de la infección	12
Tratamiento de la infección	14
Epidemiología.....	15
CAPITULO 2	17
EL ESTUDIO DEL PREJUICIO Y EL ESTIGMA EN PSICOLOGÍA SOCIAL	17
El prejuicio desde la perspectiva de la víctima	17
El concepto de estigma	19
Funciones de estigmatizar a los otros.....	20
Categorías del estigma	22
Dimensiones del estigma	24
Los efectos del estigma	25
Los efectos del estigma en el plano individual.....	26
Los efectos del estigma en la autoestima de las personas estigmatizadas	26
Los efectos del estigma en la calidad de vida de las personas estigmatizadas.....	28
Los efectos del estigma en el plano grupal: el papel de la identidad social	29
Los efectos del estigma en el plano societal: la exclusión social	32
El afrontamiento del estigma.....	33
El afrontamiento del estigma desde la perspectiva de la Teoría de la Identidad Social.....	33

El afrontamiento del estigma desde la teoría del afrontamiento del estrés	36
El estigma como estresor	36
Formas de afrontar el estrés ocasionado por el estigma.....	39
Los mediadores del afrontamiento	44
Los costes del afrontamiento	47
Resumen.....	48
CAPITULO 3	50
EL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN ASOCIADOS AL VIH	50
El estigma y la discriminación asociados al VIH	51
Formas y expresiones de estigma asociados al VIH	51
Estigma físico.....	52
Estigma social	52
Estigma verbal	53
Estigma institucional	53
El estigma y la discriminación de las personas con VIH en España.....	54
El origen del estigma en las personas con VIH.....	56
Características del estigma de las personas con VIH	60
Peligro percibido: la percepción de gravedad de la infección por VIH	61
Percepción de controlabilidad	62
La ocultación del estigma.....	64
Otros factores del contexto que alimentan el estigma.....	68
Consecuencias e impacto del estigma en las personas con VIH	69
Los efectos del estigma en el plano individual: la salud psicológica y la calidad de vida	69
Los efectos del estigma en la salud psicológica	69
Los efectos del estigma en la calidad de vida	72
Los efectos del estigma en el plano grupal: el papel de la identidad de grupo en el colectivo de personas con VIH.....	74
Los efectos del estigma en el plano societal: exclusión social y salud pública	77

El afrontamiento del estigma asociado al VIH	78
Resumen.....	82
<i>INVESTIGACIONES EMPÍRICAS</i>	85
CAPITULO 4	86
OBJETIVOS Y DISEÑO DE LA TESIS	86
CAPITULO 5	94
Introducción.....	94
Método.....	95
Muestra.....	95
Procedimiento.....	97
Características de la entrevista	98
Análisis del material cualitativo	99
Categorización del material de la entrevista.....	100
Resultados.....	101
Análisis de contenido	101
Sobre la vivencia de estigma	101
Efectos del estigma en el colectivo de personas con VIH	116
Respuestas individuales ante el estigma asociado al VIH	120
El impacto del estigma en la ocultación de la serología	130
El papel de la identidad en el colectivo de personas con VIH.....	154
El bienestar de las personas con VIH	174
Resultados del análisis factorial de correspondencias.....	183
Modalidades activas de los factores	186
Posicionamientos de las pertenencias de participación activa en ONG y de género: las modalidades suplementarias.	193
Discusión	196
CAPITULO 6	212
SEGUNDA INVESTIGACIÓN.....	212

DESCRIPCIÓN DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES Y DE LOS INSTRUMENTOS DE MEDIDA	212
INTRODUCCIÓN	212
Participantes.....	213
Procedimiento.....	215
Instrumento.....	216
Descripción de las variables sociodemográficas y relativas a la situación laboral y sanitaria	216
Descripción de las variables psicosociales: validación de los constructos teóricos.....	217
Escala de estigma percibido	218
Escala de de afrontamiento del estigma.....	228
Escala de auto-eficacia percibida para afrontar el estigma	240
Grado de revelación u ocultación de la serología	242
Escala de identificación con el grupo	243
Escala de calidad de vida.....	247
Descripción de las diferencias en las variables estudiadas en función de la participación activa en ONG	253
Correlaciones entre las variables del estudio	255
Resumen y conclusiones	258
Validez de constructo de las escalas	258
Diferencias en las variables estudiadas en función de la participación activa en ONG	265
CAPITULO 7	267
SEGUNDA INVESTIGACIÓN	267
EL PAPEL DE LA IDENTIDAD EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON VIH	267
Introducción	267
Método.....	273
Diseño.....	273
Participantes.....	273
Procedimiento e instrumentos	273

Análisis de datos.....	274
Resultados.....	274
La influencia del estigma en la calidad de vida de las personas con VIH: el papel de la identidad de grupo.....	274
Modelo Global.....	274
Modelo según la participación activa en ONG de los participantes	278
Discusión	282
CAPITULO 8	291
SEGUNDA INVESTIGACIÓN	291
LOS EFECTOS DEL ESTIGMA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON VIH: UN ANÁLISIS DE LAS VARIABLES QUE MODULAN SU IMPACTO.....	291
Introducción.....	291
Método.....	299
Análisis de datos.....	299
Resultados.....	300
Articulando un modelo procesual integrador de las relaciones entre el estigma, su afrontamiento y variables mediadoras, y la calidad de vida de las personas con VIH.	300
Modelo global	301
Modelos según la participación activa en ONG de la muestra.	305
Discusión	313
CAPITULO 9	327
TERCERA INVESTIGACIÓN	327
LA TRANSFERENCIA DE LA INVESTIGACIÓN A LA PRÁCTICA, UN ANÁLISIS DE LA EFICACIA DE UNA INTERVENCIÓN DIRIGIDA A DISMINUIR EL IMPACTO DEL ESTIGMA Y CAPACITAR A LAS PERSONAS CON VIH PARA AFRONTARLO.....	327
Introducción.....	327
Método.....	329
Diseño.....	329
Participantes.....	329

Procedimiento	330
Variables evaluadas e instrumentos	333
Descripción del programa de intervención	333
Variables dependientes e instrumentos utilizados.	337
Análisis de datos.....	339
Resultados	341
Evaluación pre-experimental	341
Evaluación cuasi-experimental.....	343
Diferencias por sexos	345
Discusión	345
CAPITULO 10	351
DISCUSIÓN FINAL Y RECOMENDACIONES.....	351
<i>BIBLIOGRAFÍA</i>	366
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	367
<i>ANEXOS</i>	394
ANEXO 1	395

INDICE DE FIGURAS Y TABLAS

Figura 1.1. Análisis Factorial de Correspondencias con la proyección de grupos según participación activa en ONG y género.	195
Figura 2.1.1. Modelo 1. Análisis Factorial de segundo orden de la escala de estigma percibido	225
Figura 2.1.2. Modelo 2. Análisis Factorial Confirmatorio de primer orden de la escala de afrontamiento del estigma.....	236
Figura 2.1.3. . Modelo 3. Análisis Factorial Confirmatorio de segundo orden de la escala de afrontamiento del estigma.....	237
Figura 2.1.4. . Modelo 4. Análisis Factorial Confirmatorio de la escala de auto-eficacia percibida para afrontar el estigma	240
Figura 2.1.5. Modelo 5. Análisis Factorial Confirmatorio de la escala de identidad con el grupo.....	245
Figura 2.1.6. Modelo 6. Análisis Factorial Confirmatorio de le escala de calidad de vida. Estructura tridimensional.....	250
Figura 2.1.7. Modelo 7. Análisis Factorial Confirmatorio de le escala de calidad de vida. Estructura unidimensional	250
Figura 2.2.1. Modelo teórico inicial de mediación de la identidad entre el estigma y la calidad de vida en toda la muestra.....	269
Figura 2.2.2. Modelo 7. Mediación de la identidad entre el estigma y la calidad de vida en toda la muestra.....	275
Figura 2.2.3. Modelo 8 y 9. Mediación de la identidad entre el estigma y la calidad de vida en activistas y no activistas.....	278
Figura 2.3.1. Modelo teórico procesual inicial.....	294
Figura 2.3.2. Modelo 10. Modelo procesual con toda la muestra	301
Figura 2.3.3. Modelo 11 y 12. Modelo procesual activistas y no activistas.....	306
Tabla 1.1. Características socio-demográficas	96
Tabla 1.10. Estrategias de afrontamiento del estigma	121
Tabla 1.11. Estrategias de afrontamiento de Control Primario	123
Tabla 1.12. Estrategias de afrontamiento de Control Secundario	124
Tabla 1.13. Estrategias de evitación	127
Tabla 1.14. Respuestas involuntarias ante el estigma	130
Tabla 1.15. Grado de ocultación de la serología	133
Tabla 1.16. Tipo de personas a las que se revela la serología.....	134
Tabla 1.17. Motivos para ocultar la serología	136
Tabla 1.18. Motivos para revelar la serología	140
Tabla 1.19. Ventajas de la ocultación.....	142
Tabla 1.2. Características sanitarias	97
Tabla 1.20. Inconvenientes de la ocultación.....	144

Tabla 1.21. Beneficios de la revelación de la serología	147
Tabla 1.22. Inconvenientes de la revelación de la serología	149
Tabla 1.23. Evolución de la revelación de la serología	151
Tabla 1.24. Factores que influyen en la evolución de la visibilidad.....	154
Tabla 1.25. Representación del grupo de PVIH	158
Tabla 1.26. Identificación con el grupo de PVIH.....	161
Tabla 1.27. Lazos con el grupo.....	162
Tabla 1.28. Ventajas lazos con el grupo	164
Tabla 1.29. Inconvenientes lazos grupo	168
Tabla 1.3. Principales problemas percibidos del grupo de personas con VIH	103
Tabla 1.30. Centralidad identidad.....	170
Tabla 1.31. Afecto por la pertenencia al grupo	174
Tabla 1.32. Calidad de vida percibida	175
Tabla 1.33. Optimismo mejora problemas	177
Tabla 1.34. Auto-eficacia percibida	179
Tabla 1.35. Autoestima y evolución.....	181
Tabla 1.36. Apoyo social.....	183
Tabla 1.37. Valores propios e inercia para las dimensiones.....	185
Tabla 1.38. Coordenadas, contribuciones a la inercia y contribuciones del factor a la modalidad del análisis factorial de correspondencias.....	190
Tabla 1.39. Coordenadas de las modalidades, contribuciones a la inercia y cosenos cuadrados	195
Tabla 1.4. Principales problemas personales percibidos	106
Tabla 1.5. Experiencia personal de estigma y discriminación	107
Tabla 1.6. Expresiones y formas de estigma	111
Tabla 1.7. Internalización y justificación del estigma.....	112
Tabla 1.8. Situaciones de evitación	115
Tabla 1.9. Efectos del estigma en el grupo de PVIH.....	120
Tabla 2.1.1. Datos sociodemográficos.....	214
Tabla 2.1.10. Estadísticos descriptivos de la escala de Auto-eficacia percibida para afrontar el estigma	241
Tabla 2.1.11. Estadísticos descriptivos de la variable Grado de revelación de la serología	243
Tabla 2.1.12. Estadísticos de bondad de ajuste para el modelo confirmatorio de primer orden de la escala de Identidad.....	246
Tabla 2.1.13. Estadísticos descriptivos de la escala de Identidad de grupo	246
Tabla 2.1.14. Estadísticos de bondad de ajuste para los modelos confirmatorios tridimensional y unidimensional de primer orden de la escala de Calidad de vida.....	251
Tabla 2.1.15. Estadísticos descriptivos de la escala de Calidad de vida	252
Tabla 2.1.17. Correlaciones	256
Tabla 2.1.2. Vía de transmisión del VIH.....	215
Tabla 2.1.3. Saturaciones factoriales y porcentaje de varianza explicada de la escala de estigma percibido.....	221

Tabla 2.1.4. Estadísticos de bondad de ajuste para el modelo confirmatorio de la escala de estigma percibido	226
Tabla 2.1.5. Estadísticos descriptivos de la escala de estigma	227
Tabla 2.1.7. Estadísticos de bondad de ajuste para el modelo confirmatorio de primer y segundo orden de la escala de afrontamiento	238
Tabla 2.1.8. Estadísticos descriptivos de la escala de Afrontamiento	239
Tabla 2.1.9. Estadísticos de bondad de ajuste para el modelo confirmatorio de la escala de auto-eficacia percibida para afrontar el estigma	241
Tabla 2.16. Comunalidades, saturaciones factoriales y porcentaje de varianza explicada	231
Tabla 2.16. Diferencia de medias entre activistas y no activistas en las variables.....	254
Tabla 2.17. Cuadro resumen de las variables que se utilizan en la investigación, estadísticos descriptivos y fiabilidad	265
Tabla 2.2.2. Efectos totales e indirectos estandarizados de las dimensiones del estigma percibido en las variables endógenas.....	277
Tabla 2.2.3. Estadísticos de bondad de ajuste para el modelo de mediación de la identidad de grupo en la calidad de vida de activistas y no activistas.....	279
Tabla 2.2.4. Efectos totales e indirectos estandarizados de las dimensiones del estigma percibido en las variables endógenas.....	281
Tabla 2.3.1. Estadísticos de bondad de ajuste para el modelo procesual con toda la muestra	302
Tabla 2.3.2. Efectos totales e indirectos estandarizados de las dimensiones del estigma percibido en las variables endógenas.....	305
Tabla 2.3.4. Efectos totales e indirectos estandarizados de las dimensiones del estigma percibido en las variables endógenas.....	313
Tabla 3.1. Comparación de medias pre y post-test en el total de personas que recibieron la intervención.	342
Tabla 3.2. Comparación de medias pre y post-test en el grupo experimental y grupo cuasi-control.	343
Tabla 3.3. Tamaños del efecto para las diferencias post-tratamiento entre el grupo experimental y el control	344

INTRODUCCIÓN

El contexto social en el que viven las personas con VIH es un escenario donde el estigma y la discriminación son una realidad en la actualidad. Así lo muestran los resultados del reciente estudio de la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (Fuster et al., 2010). Este estudio encuentra, entre otros resultados, que una de cada tres personas en España evitaría el contacto con una persona con VIH en diferentes escenarios de la vida cotidiana. Asimismo, y más graves, son las actitudes discriminatorias que expresa la población a través del apoyo a posibles políticas discriminatorias cuya finalidad sería la segregación social e incluso física de las personas con VIH. En este sentido, el estudio arroja el dato de que un 20% de la población cree que la ley debería obligar a que, en ciertos lugares, las personas con VIH deban estar separadas para proteger la salud pública. El estudio muestra también que un 19% la población española culpabiliza a las personas con VIH por padecer la infección y que un 20% de ellos no mantendría ningún tipo de contacto con este colectivo. Este porcentaje, si bien aparentemente constituye una minoría de la población, se convierte en muchos millones cuando consideramos el total de la población española. En definitiva, estamos diciendo que, en España, hoy en día, en torno a 10 millones de personas estarían de acuerdo con la adopción de políticas gravemente discriminatorias y claramente inconstitucionales hacia las personas con VIH.

El estigma y la discriminación están teniendo consecuencias importantes en las vidas de las personas con VIH, tanto en el plano individual como en el grupal y societal. Es por ello, que el objetivo principal de esta tesis es analizar los efectos que dicho

estigma tiene en la calidad de vida de las personas con VIH. Para ello la tesis se estructura en 10 capítulos. Una primera parte, en la que se describe la base teórica que consta de tres capítulos y una segunda parte, de investigaciones empíricas, que está formada a su vez por cinco capítulos.

En el primer capítulo, se describen las características de la infección por VIH, tanto médicas como relacionadas con el tratamiento que la enfermedad ha recibido en los medios de comunicación a lo largo del tiempo. Conocer estas características es importante porque algunas de ellas influyen en la estigmatización de las personas que la padecen.

En el segundo capítulo, se analiza de manera general el concepto de estigma y su desarrollo en la Psicología Social. Para ello se hace una revisión de las categorías del estigma y de sus dimensiones, de la función que cumple estigmatizar a otras personas, de las consecuencias que tiene el estigma en las personas estigmatizadas y de las formas en que estas lo afrontan.

En el capítulo 3, se analizan las características particulares que tiene la estigmatización que sufren las personas con VIH revisando la magnitud de prejuicio y las formas y expresiones de estigma que sufren. En este capítulo, se revisan los estudios empíricos y la literatura existente tanto sobre las consecuencias del estigma en las vidas de las personas con VIH como de su afrontamiento.

A partir de la revisión teórica realizada en los tres primeros capítulos se han diseñado tres investigaciones diferentes que se detallan en los siguientes capítulos. Estas investigaciones se presentan de forma panorámica en el capítulo cuatro.

En el capítulo quinto, se describe una investigación cualitativa dirigida a conocer de primera mano cómo viven el estigma las personas con VIH.

Basados en los resultados de esta investigación se realizó una segunda investigación de carácter correlacional para analizar, con una muestra numerosa, qué variables influyen en la calidad de vida de las personas con VIH. Esta investigación, debido a su extensión, se desglosa en tres capítulos. En el capítulo sexto, se describen las características de las personas participantes y las propiedades psicométricas de los instrumentos de medida. El capítulo séptimo se dedica al objetivo de analizar el papel de la identidad social en la calidad de vida de las personas con VIH. El octavo capítulo, se dedica a exponer los resultados de los modelos “causales” que analizan las variables que median el impacto entre el estigma y la calidad de vida. Estas variables son la auto-eficacia percibida para afrontar el estigma, el grado de revelación de la serología, la identidad social y las estrategias de afrontamiento que usan las personas con VIH.

Finalmente, a partir de los conocimientos adquiridos en los estudios empíricos anteriores y con la finalidad de transferir la teoría a la práctica, se llevó a cabo una tercera investigación, de carácter cuasi-experimental, en la que se evaluó la eficacia de una intervención dirigida a disminuir el impacto del estigma en las personas con VIH y a capacitarlas para afrontarlo. Esta investigación se describe en el noveno capítulo.

Por último, el décimo capítulo, se dedica a la discusión final de la tesis, realizando una síntesis de los principales hallazgos y sus implicaciones. Se exponen también en este capítulo las limitaciones y mejoras futuras y se realizan unas recomendaciones generales para la reducción del estigma fruto de dichos hallazgos.

MARCO TEÓRICO

LA INFECCIÓN POR VIH

Origen y descubrimiento del sida

Tras un periodo de duración desconocida denominado de silencio o propagación selectiva (Mann, 1993), el sida entra en la historia en 1981. Según Gallo y Montagnier, co-descubridores del virus, en ese año se inicia una nueva página en la historia de las enfermedades, de la medicina y probablemente de la humanidad.

El 5 Junio de 1981, el CDC (Centre for deseases control) americano, realiza la primera comunicación oficial de una epidemia por Neumonía, causada por “Pneumocistis Carinii”, en Los Angeles”, en 5 varones homosexuales. La neumonía por *Pneumocystis carinii* (PCP, por sus siglas en inglés) es causada por el hongo *Pneumocystis carinii* (ahora con el nuevo nombre de *Pneumocystis jiroveci*). Este organismo es común en el medio ambiente y no causa enfermedad en personas sanas, sino que se limitaba a personas severamente inmunodeprimidas (MMWR, 30-250). El 3 de Julio del mismo año se comunican 26 casos, también de hombres que tienen sexo con hombres con Sarcoma Kaposi, un cáncer de piel, y/o *Pneumocystis carinii*.

En Septiembre del mismo año 1981, en el domicilio del escritor Larry Kramer, un grupo de personas se reúnen para buscar soluciones e impulsar políticas para afrontar este problema emergente, se crea así la primera organización de lucha contra el sida, “Gay Men’s Health Crisis”, dando origen a la primera asociación específica VIH--ACT UP.

Aunque estos primeros casos se diagnosticaron en Norteamérica, pronto empezaron también a notificarse casos en Europa.

Hasta entonces se pensó que la enfermedad afectaba solamente a hombres pero en 1982 se detectó el primer caso en una mujer. Todos estos casos tenían en común la adicción a la heroína por vía intravenosa.

Pronto aumentó el número de casos afectados por la enfermedad. Aparecieron nuevos colectivos de personas que presentaban los mismos síntomas. En Enero de 1982 se comunica el caso del primer hemofílico afectado y en julio de ese mismo año se diagnostica a 19 personas haitianas.

El desconocimiento del agente causante, contribuyó a que inicialmente se acuñaran términos como “peste rosa”, “cáncer gay” o el síndrome de las “cuatro H”, en referencia a los hemofílicos, haitianos, homosexuales y heroinómanos.

Sin embargo, la evolución en los diagnósticos hizo pensar en que se trataba de una enfermedad infecciosa y fue en 1993 cuando se identificó el virus causante de la nueva enfermedad (Barre-Sinoussi et al., 1993). Es en este momento histórico cuando el acrónimo sida (síndrome de la inmunodeficiencia adquirida) se convierte en el nombre oficial de la enfermedad producida por el VIH (virus de la inmunodeficiencia humana).

Hasta llegar 1983, fecha de aislamiento del virus, se hicieron grandes esfuerzos de investigación. Fueron dos equipos multidisciplinares los principales responsables de dichos esfuerzos. Por un lado el Instituto Pasteur de París, liderado por Luc Montagnier y por otro, el Instituto Nacional de Salud de Bethesda, liderado por Robert Gallo. Ambos grupos consiguieron aislar y cultivar el mismo virus y este proceso estuvo cubierto por una fuerte disputa científica sobre la paternidad del descubrimiento, disputa que se resolvió en aquel entonces dando la patente a ambos investigadores.

Recientemente, sin embargo, se ha dado el premio nobel por el descubrimiento a Luc Montagnier y a Françoise Barré-Sinoussi, otorgando de este modo la paternidad del virus a los investigadores del Instituto Pasteur de París.

Fue en 1985 cuando se desarrolló la prueba de detección del virus y en 1987 cuando se descubre el primer fármaco antirretroviral para tratar la infección, el AZT (zidovudina).

A partir del descubrimiento del virus, los esfuerzos científicos se dirigieron a la búsqueda del origen de la infección.

En los primeros años aparecieron diferentes teorías que señalaban el origen geográfico del sida. En los momentos iniciales, dado que los primeros casos habían aparecido en Norteamérica, se situó el origen geográfico en dicho país. Posteriormente, al diagnosticarse los casos de personas haitianas, se traspasó el origen a Haití. Finalmente, tras el descubrimiento del un foco de la epidemia en el continente africano, las diferentes teorías sobre el origen se han centrado en ese lugar (Agirrezabal, 2004).

Hoy día, los datos disponibles apuntan a que el VIH fue el resultado de una mutación de un virus que afectaba a otras especies animales. El sida fue en sus comienzos una zoonosis, es decir, un virus que superó la barrera entre especies para saltar al ser humano. Este virus, el virus de la inmunodeficiencia simica (VIS), pudo pasar a la especie humana por el contacto con la sangre infectada durante prácticas relacionadas con la caza y la preparación de la carne de mono para el consumo humano. De hecho, por medio de análisis filogenéticos que comparan las secuencias virales de los diversos tipos de *lentivirus* se descubrió un estrecho parentesco entre el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y los que afectan al *Pan trogloditas* (una subespecie

del chimpancé común) y al *Cercocebus atys* (el mangabeye fuliginoso), respectivamente ambas especies de primates propias de la zona central y occidental del África ecuatorial.

Los análisis genéticos y de las colecciones serológicas disponibles ha restringido el espacio y el lugar del salto del VIS (virus de la inmunodeficiencia simia) a la especie humana. El caso documentado más antiguo se remonta a una muestra tomada en 1959 en Leopoldville (actual Kinshasa, capital de la República Democrática del Congo), si bien se sospecha de otros casos anteriores que habrían tenido lugar en las primeras décadas del siglo XX. De hecho, las investigaciones más recientes calculan que el VIH, tipo 1, dio el salto a la especie humana hace unos cien años, mientras sitúan el origen del otro tipo de VIH, el 2, unas décadas más tarde (Pérez, 2008).

Para que una infección zoonótica adquiriera dimensiones epidémicas, la adaptación del virus a la nueva especie anfitriona es un paso necesario pero no suficiente. Deben darse factores de carácter cultural, social y material que faciliten la transmisión a gran escala. De hecho, todo apunta a que el VIH estuvo contenido durante algunas décadas en pequeñas poblaciones. Es posible, que en los inicios, el desarrollo urbano, económico y comercial que experimentó África a partir de la década de 1950 facilitara la rápida propagación, primero por el continente africano, y después al resto del mundo (Pérez, 2008). Así, la enfermedad adquirió carácter de pandemia probablemente debido a un proceso de tipo migratorio (Gallo, 2001).

Historia natural de la infección

Se define el sida como el resultado del debilitamiento del sistema inmunitario producido por la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) es un retrovirus de la subfamilia de los

lentivirus. Los *lentivirus* son virus exógenos, no oncogénicos, que causan infecciones persistentes que dan lugar a enfermedades con periodos de incubación largos. El VIH parasita las células del sistema inmunológico, en concreto a los linfocitos CD4, un tipo de células del sistema inmunológico celular, y a los macrófagos, destruyéndolas o haciendo que dejen de cumplir su función.

El progreso de la infección por VIH es variable de unas personas a otras, dependiendo de si la persona es lo que se ha dado en llamar progresor lento, rápido o no progresor. Este progreso se encuentra determinado por una serie de marcadores biológicos, entre los que se encuentran el nivel de linfocitos CD4 y la carga viral.

Pese a la variabilidad interindividual, la historia natural de la infección se divide en tres etapas: primoinfección, fase asintomática (o de latencia clínica) y fase sintomática (cuyo estadio final es el sida).

La primoinfección, se caracteriza por altos niveles de viremia, durante la cual el virus se disemina extensamente por los órganos linfoides. Dura de dos a seis semanas y va acompañada a menudo de síntomas inespecíficos, similares a los de otras infecciones víricas agudas. Su resolución coincide con la detección de anticuerpos como respuesta inmunológica celular contra el virus.

La infección crónica asintomática, de unos diez años de duración como media, se caracteriza por niveles de linfocitos CD4 relativamente estables, aunque con tendencia a descender progresivamente. En esta fase, la viremia desciende mucho respecto a la primoinfección y puede incluso hacerse indetectable por métodos convencionales, pero el virus continúa su replicación en el tejido linfoide, pese a la presencia de anticuerpos y de linfocitos T citotóxicos contra el virus.

Finalmente, en la infección avanzada o sida, los recuentos de linfocitos CD4 son inferiores a 200/ μ L, aumentan los niveles de replicación vírica, desciende la actividad de los linfocitos T citotóxicos anti VIH y se destruye la arquitectura linfática. Cuando el sistema inmunológico está muy debilitado pueden desarrollarse diferentes infecciones virales, bacterianas, fúngicas y parasitarias (Brannon y Feist, 2001).

Tratamiento de la infección

Un capítulo importante en la historia del VIH es el referido a los avances producidos en el tratamiento terapéutico de la infección. Una vez identificado el virus del VIH como agente causal del sida se invirtieron grandes esfuerzos en el descubrimiento de una terapia eficaz para el mismo, esfuerzos que perduran y se multiplican en la actualidad. En 1985 se dio con el primer medicamento antirretroviral para tratar la infección. Este fármaco, el AZT, no curaba la enfermedad pero contribuía a frenar su progresión. En los años siguientes se desarrollaron nuevos fármacos pero no fue hasta 1996 cuando, con la aparición de una nueva familia de fármacos, los inhibidores de la proteasa, se produjo un cambio sustancial en el manejo de la infección, disminuyéndose de forma notable tanto la mortalidad como la morbilidad. En España, a partir de 1996 se produjo una rápida reducción de la incidencia de sida superior al 60%.

A partir de 1996, la investigación científica en lo que a desarrollo de fármacos para controlar la infección se refiere, no ha parado de progresar. Desde entonces hasta la actualidad se han descubierto nuevas familias de fármacos y diversos fármacos dentro de cada familia. En la actualidad, los medicamentos disponibles se dividen en cinco grandes familias: inhibidores de la proteasa, inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de nucleósido o de nucleótido, inhibidores de la transcriptasa inversa no

análogos de nucleósido, inhibidores de la entrada e inhibidores de la integrasa. Estos fármacos impiden la replicación viral en distintos momentos del ciclo viral y se suele dar una terapia combinando varias familias para detener dicha replicación.

A pesar de las ventajas en cuanto al control de la infección, la terapia antirretroviral lleva añadidos algunos costes como son la toxicidad, la necesidad de tratamiento para toda la vida y las dificultades en la adherencia terapéutica.

El uso de la terapia antirretroviral de gran actividad está generalizado en la Unión Europea y en los Estados Unidos, sin embargo en el resto del mundo millones de personas están necesitando este tratamiento.

Epidemiología

Casi 30 años después de que se notificasen los primeros casos de una enfermedad que más tarde se llamó sida, el VIH sigue siendo una “emergencia mundial”: el reto más importante para la salud en el último siglo (Parras, Suarez, y Guerra, 2001). La infección por VIH ha alcanzado proporciones pandémicas.

Según el último Informe de ONUSIDA en el 2009, 33.4 millones de personas están infectadas por el VIH en el mundo, de ellos casi 3 millones son niños y ha habido 2 millones de fallecimientos. Cada día se infectan 14.000 nuevas personas. Hay 300.000 huérfanos de sida y este año han fallecido más de medio millón de niños.

Desde que se identificó la epidemia, a principios de la década de los 80, este patógeno ha acabado con la vida de 25 millones de personas en todo el mundo. La región del África Subsahariana es la más afectada y alberga al 69% de la población con VIH mundial.

En España la infección por VIH continúa siendo una de las principales causas de enfermedad y de muerte. Entre 120.000 y 150.000 personas están infectadas por el VIH y se estima que más de una cuarta parte aún ignora que lo está. Cada año se producen entre 2.500 y 3.500 nuevas infecciones y unas 1.600 personas mueren con el VIH como causa principal (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008).

Atendiendo a la diferenciación entre casos de sida e infecciones por VIH los sistemas de vigilancia epidemiológica arrojan los siguientes datos:

Según las notificaciones recibidas hasta el 30 de junio de 2009 en el Registro Nacional de Casos de Sida, se estima, que en 2008 se diagnosticaron en 1.340 casos de sida. Tras alcanzar su cénit a mediados de la década de los 90, el número de casos notificados de sida ha experimentado un progresivo declive, de forma que los notificados en 2008 suponen un descenso del 80.1% respecto a los notificados en 1996, año previo a la generalización de los tratamientos antirretrovirales de gran actividad (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2009).

Por lo que datos de prevalencia de nuevos diagnósticos de VIH se refiere, desde el año 2003 se han notificado, por las CCAA que tienen sistema de información de nuevas infecciones, un total de 8.786 diagnósticos de infección por VIH. Hasta el 30 de junio de 2009 se han notificado. La incidencia en 2008 fue de 1.583 nuevos diagnósticos, según los datos notificados hasta 30 de junio de 2009 por las 12 CCAA con sistema de información de nuevas infecciones. La edad media al diagnóstico de VIH es de 37.3 años, siendo algo mayores los hombres que las mujeres. En el global de las 12 comunidades analizadas, los hombres suponen el 76.9% de los nuevos diagnósticos de VIH. El 80.6% de los nuevos diagnósticos de VIH tienen su origen en la transmisión sexual (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2009).

EL ESTUDIO DEL PREJUICIO Y EL ESTIGMA EN PSICOLOGÍA SOCIAL

El prejuicio desde la perspectiva de la víctima

Hasta hace unos años, la investigación y la teoría psicosocial sobre el prejuicio habían puesto el foco de atención siempre en las personas prejuiciosas. La literatura existente se centraba en tópicos como las características del racismo y del sexismo, los procesos cognitivos y motivacionales que conducen a la formación y el mantenimiento del prejuicio, y los posibles métodos de cambiar el prejuicio y reducir la discriminación. Esta perspectiva de estudio era lógica ya que es el grupo mayoritario el que debe de cambiar sus actitudes negativas para que el prejuicio disminuya.

Durante la “crisis de confianza” que se dio en la psicología social en los años 60 y principios de los 70 (Collier, Minton, y Reynolds, 1991), empezó a establecerse la idea de que era necesario prestar más atención a la perspectiva de la víctima.

Dovidio (2001) explica toda esta evolución en el estudio del prejuicio a través de una división en tres olas temporales que reflejan diferentes paradigmas en su estudio. La primera ola, representa el estudio del prejuicio como psicopatología. La investigación en esta época se centraba en medir y describir el problema y monitorizar los cambios (Gilbert, 1951; Katz y Braly, 1933) y posteriormente en entender las causas del problema. Desde esta perspectiva, los esfuerzos se concentraban en saber quién era prejuicioso a través de test de personalidad y actitudes. En la segunda ola cambia la perspectiva, asumiendo que el prejuicio tenía sus raíces en procesos normales. En esta

época, la investigación pone el foco en entender como los procesos normales asociados con la socialización y las normas sociales, pueden afianzar el prejuicio y ayudar a su desarrollo. En resumen, estas dos primeras olas, la investigación se había centrado extensamente en la naturaleza de las actitudes de los actores del prejuicio y la relación de esas actitudes con las evaluaciones, decisiones y acciones de esos actores. La evolución de la investigación psicológica entre estas dos etapas aumentó la conciencia de la existencia de formas sutiles de prejuicio. Finalmente, el paso de la segunda a la tercera ola, la época actual, es un momento en el cual se identifica la dinámica del prejuicio a nivel tanto implícito como explícito y empieza a considerarse la perspectiva de la víctima. Así pues, en esta tercera ola el trabajo se centra en las respuestas y adaptación de las víctimas y las consecuencias del prejuicio en las interacciones entre los actores del prejuicio y las víctimas,

La escasa atención que se había prestado a esta perspectiva hasta estos momentos tiene algunas explicaciones. Por un lado, habitualmente es más difícil estudiar el punto de vista de la persona estigmatizada porque estas personas son menos accesibles a los investigadores. Además, es posible que esta perspectiva pueda verse como políticamente incorrecta ya que, preguntarse qué puede hacer una persona afectada para reducir el prejuicio es una forma de “culpabilizar a la víctima” y al fin y al cabo, el prejuicio no es un fallo de la víctima y no debería esperarse que tuviera ninguna responsabilidad en reducirlo (Major, Quinton, McCoy, y Schmader, 2000). En todo caso, como veremos a continuación, los estudios desde la perspectiva del estigma comienzan a tener en cuenta en mayor medida el punto de vista de los grupos que sufren el prejuicio y la discriminación. Es desde esta perspectiva desde la que se enfoca la investigación llevada a cabo en esta tesis doctoral.

El concepto de estigma

Con el trabajo de Irving Goffman (1963), arranca el estudio contemporáneo del estigma. Este autor lo define como “un atributo que desacredita profundamente a la persona, que la “contamina” y la convierte en alguien “manchada”, prescindible, alguien a quien hay que evitar o apartar, y señala que el origen de la palabra se encuentra en los griegos. Estos, crearon el término *estigma* para referirse a signos corporales, destinados a exhibir algo inusual y malo en el estatus moral de quien los presentaba. Los signos, consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo e indicaban que la persona había cometido un delito grave, era un traidor o un esclavo. La persona se convertía a través de la marca en una persona mancillada, alguien a quien había que evitar, especialmente en los lugares públicos.

La psicología social empieza a estudiar el estigma a partir de 1980 (Molero, 2007). Para esta disciplina el foco de interés es analizar los efectos del estigma y estudiar la forma en que las personas estigmatizadas afrontan dichos efectos (Crocker y Major, 1989; Crocker, Major, y Steele, 1998; Heatherton, Kleck, Hebl, y Hull, 2000; Levin y van Laar, 2006; Major y O'Brien, 2005). El concepto de estigma como “marca” que distingue a quien la lleva y que le devalúa a los ojos de los demás es la idea que recogen las definiciones más significativas existentes en la literatura psicosocial sobre este objeto de estudio. Así, Crocker et al. (1998) señalan que la estigmatización se produce cuando una persona posee de forma real, o a los ojos de los demás, algún atributo o característica que le proporciona una identidad social negativa o devaluada en un determinado contexto. De este modo, una característica estigmatizadora puede serlo en un contexto y dejar de serlo en otro. De hecho, en cada sociedad y período histórico se encuentran problemas que simbolizan esa construcción de lo marginal. Así ha ocurrido

con la lepra, la sífilis, la tuberculosis, el cáncer, y más recientemente, el sida. Todas estas enfermedades se han convertido en una metáfora de la sociedad en que se dieron (Marichal y Quiles, 2000).

Funciones de estigmatizar a los otros

El hecho de la universalidad del estigma sugiere que existe algún valor funcional para las personas que estigmatizan, para el grupo al que pertenecen o para ambos (Crocker et al., 1998).

La teoría integrada de la amenaza señala que el prejuicio surge cuando un grupo se siente amenazado por otro. Las amenazas pueden ser diversas y desde este enfoque teórico se distinguen cuatro. En primer lugar, la amenaza puede ser realista cuando se percibe que el exogrupo amenaza el bienestar y los recursos del propio grupo. En segundo lugar, puede ser simbólica si se percibe que el exogrupo posee unos valores y costumbres contrarios o muy diferentes a los del endogrupo. Otro tipo de amenaza tiene que ver con la ansiedad intergrupala que se produce cuando la persona se siente incómoda y no sabe cómo comportarse en las interacciones con los miembros del exogrupo. Finalmente, los rasgos que componen el estereotipo negativo de un grupo vienen a constituir una amenaza para el endogrupo. Desde este punto de vista, los grupos estigmatizados supondrían algún tipo de amenaza para el grupo mayoritario.

También, la teoría del manejo del terror (Solomon, Greenberg, y Pyszczynski 1991) señala, que los estigmas despiertan una ansiedad existencial, dado que provocan conciencia de la propia vulnerabilidad y mortalidad. Esta ansiedad existencial motiva a la gente a reforzar su modo de ver el mundo y para ello rechazan a los que se desvían de

las normas culturales o de los estándares normales. Este tipo de ansiedad es más frecuente con estigmas que implican discapacidad física o desfiguramiento.

Por tanto, y dado que los estigmas incrementan la ansiedad (Hebl, Tickle, y Heatherton, 2000) y los sentimientos de amenaza en la población (Blascovich, Mendes, Hunter, y Lickel, 2000), estigmatizar a otros puede servir para aumentar la sensación de control y reducir la ansiedad.

También, a través de un proceso de comparación social descendente la estigmatización puede cumplir la función de aumentar la sensación de bienestar e incrementar la autoestima (Willis, 1981).

Asimismo, la estigmatización también puede surgir del deseo de justificar o racionalizar el *status quo* en la sociedad, lo que a menudo conlleva formas de discriminación institucional. A nivel individual esto sirve para aumentar las oportunidades personales a costa de limitar las de otros (Dovidio, Major, y Crocker, 2000).

Por otro lado, la perspectiva evolucionista del estigma, (Neuberg, Smith, y Asher, 2000) hace hincapié en el hecho de que el estigma se da en todas las sociedades humanas, y por ello trata de buscar características comunes entre los grupos o personas estigmatizados que pudieran justificar el rechazo. Según esta perspectiva, “las personas estigmatizarán a aquellos individuos cuyas características y acciones son vistas como amenazantes o que dificultan un funcionamiento eficaz del grupo” (Neuberg et al., 2000 p. 34). En consecuencia, existen ciertos grupos de personas con grandes probabilidades de ser estigmatizadas. Estas son, las personas del propio grupo que tratan de aprovecharse de él (ladrones, traidores), las que no pueden contribuir de forma adecuada

a su mantenimiento (personas discapacitadas físicas y psíquicas), o las que realizan conductas contranormativas (personas homosexuales o alcohólicas).

Con respecto a las personas del exogrupo, tenderán a ser estigmatizadas aquellas que pertenezcan a un grupo que se perciba como amenazante.

Aunque en principio estas dos explicaciones parecen incompatibles, puede que en realidad no lo sean tanto. Así, por ejemplo, las conductas contranormativas pueden variar de una sociedad a otra, o de un momento a otro en la misma sociedad según cuál sea la norma predominante. Por otra parte, discapacidades físicas que en un momento dado podrían dificultar el funcionamiento del grupo en las sociedades primitivas, hoy en día pueden ser asumidas fácilmente por la sociedad, sobre todo teniendo en cuenta que la discapacidad física no guarda relación con la capacidad mental (Molero, 2007)

Categorías del estigma

Existe una gran variabilidad en los tipos de estigma, entre las personas que los sufren, en los efectos que tiene en ellas y en las formas en que se afronta (Major y O'Brien, 2005). Aunque, sin duda, hay aspectos comunes, cada estigma provoca un grado de rechazo diferente y además ese rechazo se basa en emociones diferentes. En la sociedad actual ejemplos de grupos susceptibles de ser estigmatizados serían las personas con discapacidad, ya sea física o psíquica; las personas con una orientación sexual o identidad de género que se aparta de lo establecido socialmente, como son los homosexuales, las lesbianas o las transexuales; las personas obesas; las personas pertenecientes a otras razas o culturas; las personas con VIH o las personas usuarias de drogas. En los diferentes tipos de estigma se dan características particulares que les confieren su específica cualidad devaluada. Es por ello, que frente la clásica concepción

del estigma como categoría social única, la mayoría de psicólogos sociales insisten en la aplicación e importancia de un modelo categorial que ayude a comprender mejor los procesos cognitivos asociados a este fenómeno (Marichal y Quiles, 2000).

La primera taxonomía sobre los tipos de estigma la realizó Goffman (1963). Según su clasificación, los rasgos estigmatizadores pueden agruparse en tres categorías perceptivas distintas: *deformidades físicas*, que son aquellos estigmas basados en deformidades corporales como la obesidad o la discapacidad física; *defectos del carácter*, que son aquellos atribuidos, por ejemplo, a los delincuentes, alcohólicos o enfermos mentales y *estigmas tribales*, que son aquellos asignados a los miembros de otro grupo o cultura. Esta categorización se establece sobre el significado construido socialmente acerca de algún tipo de diferencia perceptible para el grupo mayoritario (Quiles y Morera, 2008). Otras clasificaciones más recientes distinguen entre tres categorías de estigmas: físicos, psicológicos y socioculturales (Marichal y Quiles, 2000). Los estigmas categorizados como físicos tienen en común aspectos como apariencia física, deficiencia física y mental, alteraciones orgánicas y enfermedades. Los estigmas socioculturales se definen por rasgos de etnia o procedencia geográfica, comportamiento desviado, características religiosas, víctimas de conductas desviadas y víctimas de desigualdades sociales. Finalmente, los estigmas psicológicos se identifican únicamente por su alteración mental. Estas autoras, comprueban en su investigación, que las fronteras entre las tres categorías son imprecisas, ya que, debido a la gran diversidad de estigmas, las personas estigmatizadas forman parte de las distintas categorías. Estos sistemas de clasificación permiten conocer mejor cuales pueden ser las reacciones o las intenciones de conducta hacia las personas estigmatizadas (Crawford, 1996).

Además de estas taxonomías que caracterizan los estigmas según tipologías, existe otra clasificación en función de las personas que lo ostentan. Esta clasificación divide el estigma en dos categorías, el estigma declarado y el estigma internalizado (Tsutsumi y Izutsu, 2010; ONUSIDA, 2002, Parker y Aggleton, 2003). El primero de ellos hace referencia a las actitudes sociales y conductas de rechazo así como a las actitudes discriminatorias hacia las personas estigmatizadas. Por su parte, el estigma internalizado, se refiere a la interiorización por la persona estigmatizada de las creencias y actitudes negativas que el grupo mayoritario tiene hacia ella y que se traduce en diferentes sentimientos de auto-estimatización y en conductas de auto-exclusión. Esta diferenciación es importante puesto que ambos tipos constituyen en sí mismos fuentes de estigma que pueden tener efectos diferentes en las personas estigmatizadas por lo cual será tomada en cuenta en los estudios empíricos que componen esta tesis doctoral.

Dimensiones del estigma

Además de los sistemas categoriales, se han definido también dimensiones del estigma. Estas dimensiones gradúan las categorías determinando la severidad con la cual la gente estigmatiza a otros y permiten comprender mejor el proceso de interacción social entre el grupo mayoritario y el de los diferentes grupos de personas estigmatizadas.

Una de las propuestas de dimensionalidad del estigma es la de Jones et al. (1984). Estos autores identificaron seis dimensiones de las condiciones estigmatizantes: 1) “el grado de visibilidad”, es decir hasta qué punto el estigma es necesariamente visible (ej. desfiguración facial vs. homosexualidad); 2) “la dirección de la marca”, es decir, si la marca se va haciendo más saliente o se va debilitando progresivamente con el tiempo

(ej. esclerosis múltiple vs. ceguera); 3) “el grado en que es disruptivo”, lo que se refiere al grado en que la característica estigmatizante interfiere con el curso de la interacción interpersonal (ej. tartamudez); 4) “estética”, lo que tiene que ver con las reacciones subjetivas a la falta de atractivo del estigma; 5) “origen” de la marca estigmatizante (congénita, accidental o intencional), lo que implicaría la responsabilidad personal por el estigma; y 6) “riesgo”, que incluye el peligro percibido de la condición estigmatizante para los otros (ej. tener una enfermedad altamente contagiosa y letal vs. tener sobrepeso).

Crocker et al. (1998) argumentan que son la visibilidad y la controlabilidad las dimensiones más importantes del estigma para la interacción social. Cuando el estigma es visible, esto proporciona un esquema para juzgar al que lo posee y puede provocar una reacción inmediata de rechazo y discriminación. La controlabilidad es el grado en el que se considera a la persona estigmatizada responsable de su estigma, de forma que si se considera que el origen o la solución del estigma son controlables el grado de rechazo es mayor que si se piensa que dichas causas son incontrolables.

Los efectos del estigma

El estigma tiene importantes consecuencias en las víctimas y estas repercuten en numerosos ámbitos de sus vidas. Además no ocurren a un solo nivel, sino que sus efectos impactan tanto en el plano individual como en el grupal y también el societal (Molero, 2007).

Los efectos del estigma en el plano individual

En lo que al nivel individual se refiere, numerosas investigaciones se han centrado en los efectos sobre la autoestima, la salud y los resultados académicos. Por lo que al interés de esta tesis doctoral se refiere nos centraremos en revisar teóricamente los efectos del estigma de forma general en la autoestima y la salud, centrándonos en apartados posteriores en analizar esos efectos en el grupo concreto de personas con VIH.

Los efectos del estigma en la autoestima de las personas estigmatizadas

Las investigaciones al respecto parten del supuesto de que las personas estigmatizadas interiorizan la visión negativa que de ellos tiene la sociedad y por tanto su autoestima tendría que ser más baja que las personas que no son víctimas del estigma (Quiles y Morera, 2008). Sin embargo, los resultados de las investigaciones no son consistentes sino que varían según el tipo de estigma analizado (Molero, 2007). Así por ejemplo se ha encontrado, que las personas afroamericanas tenían mayor autoestima personal que las blancas (Twenge y Crocker, 2002) o que las mujeres con sobrepeso presentaban menor autoestima que las mujeres con un peso dentro de la media (Miller y Downey, 1999).

Además de la variabilidad encontrada según los tipos de estigma, las personas estigmatizadas elaboran estrategias para proteger su autoestima. Una de esas estrategias es la atribución de los resultados negativos al prejuicio de los otros en lugar de a las características de su grupo de pertenencia (Crocker y Major, 1989).

Son varias las explicaciones que se han dado para resolver esta falta de consistencia. Algunas perspectivas se han centrado en la estabilidad o situacionalidad de la

autoestima. Así, Crocker y Quinn (2004) consideran que el problema es considerar la autoestima estable a través de las situaciones cuando, según su opinión, esta se construye según el significado que la situación tiene para la persona.

Además de esta explicación basada en la situacionalidad de la autoestima, otros autores han propuesto que la relación entre la autoestima y el prejuicio está mediada por un aspecto subjetivo: la percepción de prejuicio que tenga la persona del grupo estigmatizado. En este sentido, Major, McCoy, Kaiser, y Quinton (2003) proponen, basándose en los modelos transaccionales del estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984), que poseer un estigma es un estresor crónico y agudo y que la respuesta dependerá de la evaluación cognitiva, tanto primaria como secundaria, ante el estresor. Desde esta perspectiva existen diferentes variables que pueden moderar el impacto del estigma en la autoestima (Molero, 2007). Entre ellas, la magnitud de la amenaza a la identidad personal, la claridad de las manifestaciones del prejuicio (prejuicio manifiesto vs prejuicio sutil), el grado de identificación con el grupo, y determinadas características personales y variables disposicionales como son los recursos personales o las habilidades interpersonales (Sandín, 1999).

Abundando en el papel mediador que juega la percepción de prejuicio por la persona estigmatizada, Pinel (1999) aporta el concepto “conciencia del estigma” y lo define como el grado en el que las personas esperan ser estereotipadas debido a su pertenencia grupal. Esta conciencia de estigma puede marcar diferencias en cuanto a las respuestas que las personas emitan ante él. De este modo, según la autora, las personas con alta conciencia de estigma podrían rechazar los estereotipos hacia su grupo en mayor medida que las que tienen una baja conciencia de estigma.

Los efectos del estigma en la calidad de vida de las personas estigmatizadas

El estigma tiene costes tangibles para la calidad de vida de las víctimas en términos tanto directos como indirectos (Allison, 1998), y que se derivan de las consecuencias que tiene la discriminación y el prejuicio en todos los ámbitos de la vida (Link y Phelan, 2001).

Así, la investigación muestra como los miembros de grupos estigmatizados tienen mayor riesgo de tener problemas de salud mental y física. Respecto a la salud física, se han encontrado, entre otros problemas, mayores síntomas de hipertensión arterial, mayor mortalidad infantil o una menor esperanza de vida (Quiles y Morera, 2008; Allison, 1998).

También la investigación muestra que la salud mental de las personas estigmatizadas es peor que la de la población general. En este sentido, se ha encontrado en personas estigmatizadas mayores problemas de distrés emocional y psicopatología (Allison, 1998). Asimismo, varios estudios realizados con personas con lepra muestran una mayor prevalencia de problemas mentales, incluyendo ansiedad y trastornos somatoformos (Mhasawade, 1983; Ranjit y Verghese, 1980).

Además de los efectos directos, la amenaza a la identidad que causa el estigma (Major y O'Brien, 2005) puede dar lugar a emociones y pensamientos negativos que se traducen en incremento de la presión sanguínea y otras respuestas cardiovasculares (Chen y Matthews, 2003).

Las consecuencias emocionales y físicas de la experiencia de estigma se relacionan con la respuesta orgánica ante el estrés. Allport (1958) sugiere que puede haber una serie de reacciones potencialmente desadaptativas como la preocupación, pensamientos

obsesivos o auto-desprecio. Una investigación de Dion y Earn (1975) también mostró que las atribuciones de discriminación estaban asociadas con mayor tristeza, agresión y ansiedad. Otras emociones, como el enfado, se han hallado en investigaciones con afroamericanos (Bronan y Johnson, 1988). En general, las expresiones de hostilidad y enfado desembocan en más altos niveles de reactividad cardiovascular (Burns y Katkin, 1993) y por tanto constituyen un riesgo de enfermedades cardiovasculares.

En todos estos efectos en la salud física y psicológica es importante tener en cuenta que existen variaciones entre grupos, factores culturales y también biológicos que contribuyen a experiencias diferenciales ante la exposición al prejuicio. Asimismo, el estrés y el afrontamiento son procesos dinámicos e interactivos y la eficacia en el afrontamiento es relevante para la experiencia continua de estrés y su compromiso en la salud.

Los efectos del estigma en el plano grupal: el papel de la identidad social

El principal efecto del prejuicio o del estigma en el plano grupal es proporcionar una identidad social negativa a las personas pertenecientes a los grupos estigmatizados (Molero, 2007). Una de las teorías más importantes en Psicología Social a la hora de abordar los vínculos entre la persona y su grupo es la Teoría de la Identidad Social (Tajfel y Turner, 1979). Según esta teoría, la identidad social es el aspecto del autoconcepto personal que está basado en la pertenencia grupal (Turner, 1999).

Esta teoría argumenta que todas las personas buscan mantener un autoconcepto positivo. Este, viene en gran medida determinado por los grupos a los que pertenecemos, es decir por la identidad social. Si estos grupos son socialmente

valorados y la persona siente orgullo por su pertenencia a ellos, entonces la identidad social y el autoconcepto son positivos. Sin embargo, este autoconcepto puede tornarse negativo cuando se pertenece a un grupo devaluado.

Una identificación social positiva tiene efectos importantes en las personas. Por una parte proporciona apoyo social de los miembros del endogrupo y por otra, permite emprender algún tipo de acción conjunta para mejorar la situación del grupo. Asimismo, las investigaciones realizadas con varios grupos que sufren prejuicio y discriminación muestran que la identificación grupal (el sentirse miembro del grupo) está relacionada con niveles más bajos de depresión así como mayor autoestima y ajuste psicológico.

El “Modelo del rechazo-identificación” (Branscombe, Schmitt, y Harvey, 1999; Garstka, Schmitt, Branscombe, y Hummert, 2004) expone las relaciones entre la identificación grupal y el bienestar. Este modelo sostiene que la discriminación y el rechazo hacia un determinado grupo social producen, por un lado, una reducción de la autoestima y los sentimientos de control entre los miembros de dicho grupo, y por otro, produce una mayor vinculación con el grupo discriminado. Dicha vinculación contribuye a paliar los efectos de la discriminación sobre el bienestar. Se ha encontrado apoyo para este modelo en diversos grupos estigmatizados tales como afroamericanos, mujeres, personas con piercing en el cuerpo, y ancianos (Branscombe et al., 1999; Schmitt, Branscombe, Kobrynowicz, y Owen, 2002; Jetten Branscombe, Schmitt, y Spears, 2001; Garstka et al., 2004).

A partir de la Teoría de la Identidad Social ha proliferado una gran cantidad de literatura psicosocial sobre el concepto de la identidad social. Esta investigación, ha partido fundamentalmente del uso de la medida de identificación usada por Brown y sus colegas (Brown, Condor, Mathews, Wade, y Williams, 1986). Sin embargo, esta

investigación ha tratado la identidad como un concepto único. Más recientemente, la evidencia ha sugerido que la identificación social es, de hecho, un constructo multidimensional (Cameron y Lalonde, 2001; Jackson, 2002; Ellemers, Kortekaas, y Ouwerek, 1999).

En este sentido, Ellemers et al. (1999) reportan tres factores que representan la identidad social: la autoestima del grupo (la evaluación sobre la pertenencia al grupo), la auto-categorización (la conciencia de la pertenencia al grupo) y el compromiso con el grupo (el deseo de ser parte del grupo). Por su parte, Jackson (2002), propone que la identidad tiene un componente cognitivo y dos emocionales: uno que refleja la evaluación del grupo y otro que refleja las percepciones de solidaridad, unión y destino común.

A partir de estos antecedentes, Cameron (2004) propone un modelo de tres factores de la identidad. Estos factores son los siguientes:

- a) la centralidad de la identidad, que indica hasta qué punto la pertenencia grupal es importante para la persona.
- b) los vínculos existentes con otras personas del grupo, que indican hasta qué punto la persona siente que pertenece a un grupo y se considera unido a los otros miembros
- c) el afecto hacia el grupo, que indica hasta qué punto los sentimientos por formar parte del grupo son positivos.

Distinguir estos factores es importante puesto que las facetas de la identidad pueden estar diferencialmente relacionadas con comportamientos basados en el grupo y actitudes, incluyendo favoritismos endogrupales (Ellemers et al., 2009, Jackson, 2002), ideologías basadas en el grupo (Cameron y Lalonde, 2001) o conciencia de grupo

(Gurin y Townsend, 1986). Es por ello que en este trabajo utilizaremos las dimensiones propuestas por Cameron a la hora de abordar la identidad social de nuestro grupo objeto de estudio.

Los efectos del estigma en el plano societal: la exclusión social

Uno de los efectos importantes a nivel societal del estigma y el prejuicio es la exclusión social (Major y Eccleston 2005; Morales, 2003). Bierbrauer (2000) explica que la exclusión social tiene que ver con el trazado de una frontera moral, una línea que sirve para agrupar a los que tienen reconocidos todos sus derechos y para separarlos de quienes no los tienen. La exclusión social es un concepto complejo y gira en torno a principios de justicia y reconocimiento de derechos. Además puede abarcar diferentes niveles de gravedad. En este sentido, los diversos grupos estigmatizados, dependiendo de sus características, son víctimas de diferentes niveles y síntomas de exclusión social. Desde sufrir molestias cotidianas, como prejuicios sutiles, hasta ser víctimas de expresiones más graves, como la hostilidad manifiesta o la violencia (Stangor et al., 2003). En definitiva, no solo las personas estigmatizadas sufren sus efectos en términos de malestar psicológico o deterioro en la salud como se ha expuesto en párrafos anteriores, sino que pueden ser víctimas de violaciones importantes en derechos fundamentales como son el acceso a una vivienda digna o al empleo, o en términos más generales, a la imposibilidad de un pleno desarrollo personal.

El afrontamiento del estigma

En la literatura se han analizado diversas maneras en que los miembros de los grupos estigmatizados afrontan los efectos del estigma (Crocker et al., 1998; Major y O'Brien, 2005). Este afrontamiento se ha estudiado desde diversos marcos teóricos. Así, entre otros enfoques teóricos o líneas de investigación, hay autores que parten de la Teoría de la Identidad Social y otros que enmarcan el tema desde la Teoría del afrontamiento del estrés. A continuación se exponen ambos enfoques teóricos.

El afrontamiento del estigma desde la perspectiva de la Teoría de la Identidad Social

De forma general y de acuerdo con la Teoría de la Identidad Social, cabe distinguir dos tipos principales de estrategias a la hora de afrontar los efectos del estigma y la discriminación: estrategias de carácter individual y estrategias de carácter colectivo.

A través de las estrategias individuales la persona trata de mejorar su situación a título particular. Ejemplos de este tipo de estrategias serían atribuir los resultados negativos a la existencia de prejuicio y discriminación, protegiendo de esta forma su autoestima (Crocker et al., 1998) o minimizar la existencia de discriminación (Crosby, 1982, 1984). También sería propio de estas respuestas individuales tratar de dejar de pertenecer al grupo estigmatizado y buscar la incorporación a grupos de mayor estatus (Huici, 2004). Esta estrategia señalada ya por Tajfel y Turner (1979) se denomina “movilidad individual”. Sin embargo, hay grupos que tienen fronteras menos permeables y no pueden fácilmente optar por esta estrategia. Este sería el caso de las personas seropositivas, ya que la infección hoy día no tiene cura, o el de otros grupos

como personas pertenecientes a otras etnias. En estos casos, estas personas pueden elegir dejar el grupo de forma psicológica distanciándose de él.

Por su parte las estrategias colectivas buscan mejorar la identidad social devaluada a través de la mejora de la situación del grupo de forma global. La Teoría de la Identidad Social encuadra en este tipo la estrategia de “competición social”. Esta, consiste en recuperar la identidad social positiva reclamando los derechos que el grupo cree que le corresponden a través de la confrontación directa con el grupo mayoritario. Las personas que utilizan esta estrategia se categorizan e identifican en términos de su pertenencia a un grupo específico (Branscombe y Ellemers, 1998). Esta estrategia es, en general, difícil y costosa para los grupos minoritarios. Ejemplos de estrategias colectivas de afrontamiento serían las manifestaciones o actos de protesta y también la implicación activa en organizaciones que tengan la finalidad de defender los derechos de determinados grupos de personas.

Otra estrategia, señalada por Tajfel y Turner (1979), sería la “creatividad social”. Este es un término que se ha usado para cubrir un amplio rango de respuestas indirectas que pueden reflejar tanto objetivos individuales como dirigidos a mejorar el estatus del grupo como un todo (Branscombe y Ellemers, 1998). Un ejemplo de este tipo de estrategia, que se situaría a nivel basado en el grupo, sería el hecho de redefinir la dimensión de comparación con el grupo de alto estatus, poniendo más el acento en alguna dimensión en la que el grupo tenga una imagen positiva. De este modo, el grupo de bajo estatus puede mantener la creencia que su grupo es diferente del de alto estatus en algunos aspectos valiosos. Esta estrategia permite alcanzar una identidad social más positiva para el endogrupo como un todo. Sin embargo, otras clases de creatividad social, como por ejemplo, elegir compararse con otros miembros del endogrupo en

aspectos donde personalmente se tienen ventajas (ej. ganar más dinero que otras personas del grupo), es un método más individual de afrontar el estatus social devaluado dado que únicamente permite mejorar la identidad social personal pero no la del grupo como un todo (Branscome y Ellemers, 1998).

La identificación que una persona sienta con su grupo es un determinante fundamental tanto para la forma en que se perciba el evento discriminatorio como para el tipo de estrategias que se elijan para afrontarlo (Branscome y Ellemers, 1998), y constituye por ello un importante moderador del afrontamiento. Así, son las personas que más se identifican las que más probabilidad tienen de elegir estrategias colectivas de afrontamiento.

En los últimos años ha habido una gran proliferación de investigaciones acerca de la acción colectiva desde una perspectiva psicosocial. Estas se han centrado en analizar las circunstancias que llevan a las personas a formar parte de movimientos sociales y a participar en acciones colectivas. En este sentido, Stürmer y Simon (2004a,b) proponen que la motivación para intervenir en este tipo de acciones proviene de una doble vía: por un lado de la percepción, después de sopesar ventajas e inconvenientes, que la participación tendrá consecuencias positivas para la persona (Klandermans, 1997), por otro, en línea con las propuestas de la teoría de la identidad social, la motivación provendría de la identificación con el grupo. Estas dos formas de llegar a la movilización colectiva no son incompatibles.

El afrontamiento del estigma desde la teoría del afrontamiento del estrés

La literatura que aplica el marco del estrés y su afrontamiento para entender las experiencias y las reacciones adaptativas de las personas víctimas del estigma, asumen que poseer un estigma social es un evento vital potencialmente estresante y que los paradigmas teóricos que se han usado para entender como las personas afrontan y se adaptan a otros tipos de eventos vitales estresantes pueden ser aplicables y útiles para entender como las personas afrontan y se adaptan a ser personas estigmatizadas (Miller y Major, 2000).

El estigma como estresor

Diversos autores han conceptualizado el hecho de poseer un estigma como un estresor (Allison, 1998, Miller y Kaiser, 2001; Miller, 2004). Las personas estigmatizadas pasan por experiencias vitales diferentes de las no estigmatizadas. Root (1992) sugiere que ser miembro de un grupo social oprimido puede desembocar en experimentar tres tipos de eventos vitales traumáticos: traumas directos, traumas indirectos o secundarios y traumas insidiosos. Los primeros, los traumas directos, son aquellos que le ocurren directamente a la persona estigmatizada, tales como las experiencias de violencia interpersonal. Los traumas indirectos son aquellos eventos o lesiones que les ocurren a otras personas de las redes sociales de la persona estigmatizada y de la que ella es testigo. Finalmente, los traumas insidiosos son eventos crónicos ligados a la estructura social, institucionalizados, que ocasionan diversas formas de opresión en la vida diaria.

Además de este tipo de traumas, la literatura distingue también otras fuentes de estrés para los miembros de categorías sociales oprimidas. Así, se diferencia el estrés asociado a procesos de desarrollo normativo (i.e. desarrollo de la identidad) de los que son “no normativos” (i.e. enfermar gravemente) (Jensen, Richter, Ussery, Bloudau, y Davis, 1991). La interacción entre los factores socioculturales y de desarrollo juega un importante papel en la experiencia de un amplio número de estresores que son específicas de las personas pertenecientes a grupos estigmatizados u oprimidos. Por ejemplo, en el caso de las personas del colectivo de gays y lesbianas el estrés puede estar asociado al proceso de desvelar su identidad sexual y desarrollarla (Cass, 1984). A todos estos tipos de eventos estresantes se añaden las diferencias estructurales que determinan diferencias en los tipos de eventos vitales estresantes experimentados por las personas oprimidas (Allison, 1998).

Según el modelo de afrontamiento del estrés de Lazarus y Folkman (1984) el estrés psicológico es “un conjunto de relaciones particulares entre la persona y la situación, siendo ésta valorada por la persona como algo que excede sus propios recursos y que pone en peligro su bienestar personal”. Esta aproximación teórica pone el acento en la evaluación cognitiva que la persona hace de la situación estresante. Lazarus distingue tres tipos de evaluación: la primaria, la secundaria y la reevaluación. La primaria es el primer mediador cognitivo ante cada encuentro con algún tipo de estresor y puede dar lugar a cuatro modalidades de evaluación. La persona puede valorar la situación como una amenaza, un daño o pérdida, un desafío o un beneficio. El estrés proviene de los tres primeros tipos de evaluación. Por su parte, la evaluación secundaria se refiere a la valoración de los propios recursos para afrontar la situación y la reacción de estrés va a depender de esta valoración. Finalmente, la reevaluación implica los procesos de

feedback que acontecen a medida que se desarrolla la interacción con el estresor y permite que se vayan produciendo correcciones sobre valoraciones previas.

La valoración que la persona haga de la experiencia de prejuicio puede desembocar en una alteración de su auto-concepto (Crocker y Major, 1989). Esta alteración, puede reducir los esfuerzos conductuales y tener un impacto en resultados estructurales como la motivación académica o el empleo entre otros. El prejuicio puede incrementar las demandas del ambiente y afectar a multitud de factores, entre ellos socioeconómicos o relacionados con la salud (Allison, 1998).

Comparado con otro tipo de estresores, el estigma puede ser especialmente estresante porque posee algunas demandas únicas para la persona (Miller y Major, 2000), que además son diferentes de las que experimentan otras personas que no son víctimas del estigma. El estigma se define como una identidad devaluada en un determinado contexto y para muchas personas estigmatizadas este contexto implica todas las áreas de su vida. El estigma, por tanto, puede incrementar la cantidad de estresores que las personas estigmatizadas experimentan (Miller y Kaiser, 2001). El estigma además está asociado a la identidad social de la persona (Crocker et al., 1998). El trato injusto por la simple pertenencia al grupo puede incrementar el estrés y tener implicaciones tanto en la identidad colectiva como individual (Miller y Major, 2000).

Pero no solo las experiencias directas con el prejuicio o la discriminación tienen efectos en estos procesos personales sino que también se pueden producir por experiencias vicarias. Observar como otros miembros del grupo son víctimas de injusticias a causa del estigma puede desencadenar respuestas vicarias de estrés. La devaluación de otras personas del grupo puede reducir la comodidad y el sentimiento de pertenencia que el grupo normalmente provee (Branscombe y Ellemers, 1998).

Asimismo, el impacto de los eventos negativos es mayor cuando se atribuyen a causas internas, estables y globales (Brown y Siegel, 1988). Uomoto (1986) señala que las experiencias de prejuicio engloban todas estas atribuciones situacionales.

Formas de afrontar el estrés ocasionado por el estigma

En términos generales, el afrontamiento se entiende como los esfuerzos, tanto cognitivos como conductuales para hacer frente al estrés, es decir, para manejar tanto las demandas externas como internas generadoras del estrés, como el estado emocional desagradable vinculado al mismo. La literatura sobre afrontamiento ha utilizado la distinción entre diversos tipos de afrontamiento bastante equivalentes. Así, se ha utilizado tradicionalmente la distinción entre afrontamiento activo y pasivo, lucha-huida, conservación-retraimiento, aproximación-evitación, etc. (Sandín, 1999). A continuación se realiza una revisión de la evolución en la investigación científica sobre el afrontamiento del estigma desde el marco teórico del estrés.

Primeros antecedentes teóricos del afrontamiento del estigma desde la perspectiva del estrés.

El interés en el afrontamiento del estigma es un enfoque relativamente novedoso del estudio del prejuicio. En unos primeros trabajos, diversos autores han partido de la asunción de que las respuestas de afrontamiento podían centrarse en los problemas asociados con el estigma o en las emociones causadas por dichos problemas (Miller y Major, 2000; Miller y Myers, 1998; Swim, Cohen, y Hyers, 1998).

El afrontamiento centrado en el problema (Folkman, Lazarus, Gruen, y DeLongis, 1986) tiene como objetivo cambiar la naturaleza de la relación entre la persona y el ambiente y de este modo, eliminar la fuente de estrés. Ejemplos de este tipo de

estrategias serían tratar de perder peso o esforzarse más en algún área en que estereotípicamente el grupo de pertenencia sea menos capaz.

En lo que al afrontamiento del estigma se refiere, estos primeros trabajos relatan que este tipo de estrategias pueden dirigirse hacia uno mismo, hacia otros o hacia la situación de interacción con los otros. Los esfuerzos dirigidos a uno mismo implican cambiar algún aspecto personal para reducir la probabilidad de que el estigma tenga un impacto negativo en la interacción con otros. Ejemplos de este tipo de estrategias serían eliminar la condición estigmatizante cuando ello es posible, implicarse en estrategias compensatorias que buscan desconfirmar estereotipos o la ocultación del estigma, que también se enmarcaba en este tipo de estrategias en estos primeros antecedentes teóricos. Por su parte, los esfuerzos dirigidos hacia los otros, tratan de eliminar sus prejuicios. Estas estrategias suelen consistir en campañas educativas y persuasivas o en estrategias de influencia política para reforzar los derechos civiles. También en estos esfuerzos de afrontamiento se enmarcaría la acción colectiva. Finalmente, los esfuerzos dirigidos hacia la situación buscan reestructurar estas de forma que se evite la exposición al prejuicio de los otros. Ejemplos de este tipo de estrategias sería evitar encuentros con personas que se sospecha o predice que pueden ser prejuiciosas o afiliarse selectivamente con personas del endogrupo.

El segundo tipo de afrontamiento, el centrado en la emoción, es el dirigido a regular las emociones derivadas del evento estresante. Ejemplos de este tipo de afrontamiento serían la comparación social descendente, las atribuciones de los resultados negativos al prejuicio de los otros en lugar de a las limitaciones personales, o minimizar el grado en que uno es víctima del prejuicio (Miller y Major, 2000). Este tipo de estrategias pueden ayudar a la persona a reducir el malestar psicológico o a proteger la autoestima. Con

respecto a esta última, cuando el prejuicio es potencialmente justificable, es decir cuando se percibe que es debido a factores controlables o a deficiencias personales, las atribuciones al prejuicio no protegen la autoestima (Crocker y Major, 1989).

Evolución en el estudio del afrontamiento del estigma: El modelo de Compas et al. (2001)

Con posterioridad a este enfoque teórico expuesto se han producido avances a la hora de estudiar como las personas responden al estrés en general (Compas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen, y Wadsworth, 2001), que permiten profundizar en el conocimiento de la clase de esfuerzos de afrontamiento que realizan las personas. Hasta el momento la vasta literatura de estrés y afrontamiento había distinguido entre diferentes categorías como respuestas voluntarias e involuntarias, implicación versus desimplicación, afrontamiento activo y pasivo, o afrontamiento conductual o cognitivo (ver Zeldner y Endler, 1996). Sin embargo, el consenso sobre las dimensiones es fundamental para describir las respuestas ante el estrés y todavía no se ha alcanzado.

Haciendo una revisión de las diversas respuestas ante el estrés y su afrontamiento, Compas y sus colegas (2001) han propuesto una teoría del afrontamiento y de las respuestas ante el estrés que organizan la mayoría de las dimensiones halladas en un modelo coherente y empíricamente apoyado. A partir del desarrollo de este modelo, la literatura que integra el afrontamiento del estigma en el marco teórico del estrés ha ido poniendo el foco de interés en este enfoque teórico (Miller y Kaiser, 2001; Miller, 2004).

De acuerdo con este modelo (Compas et al., 2001) existe una distinción fundamental entre las diferentes respuestas ante el estrés: respuestas voluntarias de afrontamiento y respuestas involuntarias. Esta distinción remarca que no todas las

respuestas ante el estrés implican afrontamiento, sino que las personas pueden tener respuestas involuntarias emocionales, conductuales, fisiológicas y cognitivas que no sirven para regular o modificar la experiencia estresante. Estas respuestas involuntarias pueden ser conscientes o inconscientes y están fuera del control de la persona (Connor-Smith, Compas, Wadsworth, Thomsen, y Saltzman, 2000). El término afrontamiento, por su parte, se reserva para aquellos esfuerzos conscientemente volitivos dirigidos a regular la emoción, los pensamientos, las conductas, la fisiología y el ambiente en respuesta a los eventos estresantes o sus circunstancias (Compas et al., 2001).

Tanto las respuestas voluntarias de afrontamiento como las respuestas involuntarias, pueden dividirse en aquellas que suponen implicación o desimplicación del evento estresante o del problema. Por lo tanto, la implicación con el estresor no necesariamente implica conciencia, voluntad o un proceso superior de orden cognitivo (Miller y Kaiser, 2001).

Según este modelo, las respuestas de afrontamiento se dividen en función de si se dirigen a obtener control primario o secundario sobre el evento estresante (Compas et al., 2001).

El afrontamiento de Control Primario incluye esfuerzos dirigidos a influenciar los eventos objetivos o las condiciones que incrementan el sentimiento de control personal sobre el ambiente o sobre las reacciones propias (Compas et al., 2001). Este tipo de afrontamiento incluye tanto estrategias dirigidas a resolver el problema como a regular las emociones o su expresión. Miller y Myers (1998) en discusiones previas habían puesto el énfasis en que este tipo de esfuerzos de afrontamiento implicaban cambiar la situación. Sin embargo, los análisis factoriales sobre las respuestas de afrontamiento mostraban asociaciones consistentes de estrategias dirigidas a la regulación emocional

con las dirigidas a resolver el problema (Connor-Smith et al., 2000). Es por ello que Compas et al. (2001) argumentan que el afrontamiento de Control Primario incluye tanto elementos de auto-control como de control sobre la situación. La regulación emocional de esta categoría de afrontamiento pone el énfasis en el control de las emociones con el fin de que la situación no empeore. En contraste, el afrontamiento de Control Secundario implica esfuerzos para adaptarse a la situación, esfuerzos dirigidos a cambiar el modo en que uno siente el hecho ocurrido.

Finalmente, el afrontamiento de Desimplicación conlleva esfuerzos que se desimplican del estresor o lo evitan (Miller, 2004).

Miller y Kaiser (2001) realizan una adaptación del modelo de Compas et al. (2001) al afrontamiento del estigma. En esta adaptación encuadran en cada categoría del modelo las respuestas más frecuentes de afrontamiento del estigma halladas en la literatura.

Con respecto a las respuestas voluntarias de afrontamiento, realizan la siguiente clasificación:

Estrategias que intentan la resolución del problema, como la acción colectiva o las estrategias compensatorias, quedan encuadradas en las estrategias de afrontamiento de Control Primario. También clasifican en esta categoría la regulación emocional del enfado o la ansiedad y la regulación de expresiones emocionales que puedan empeorar la exposición al prejuicio o perjudicar acciones dirigidas a resolver el problema (por ejemplo la regulación del miedo o del enfado) (Brewer y Brown, 1998).

Ejemplos de estrategias de Control Secundario serían, el pensamiento positivo, la aceptación, la distracción o diversas formas de reestructuración cognitiva, como la

atribución de resultados personales al prejuicio o la desidentificación (devaluación de los dominios en los que el grupo está estereotipado) (Miller y Kaiser, 2001).

Las respuestas voluntarias de evitación, físicas o sociales, del estrés derivado del estigma, la afiliación selectiva con otras personas estigmatizadas, la evitación de comparaciones sociales con otras personas no estigmatizadas, la negación o minimización del prejuicio y la discriminación son estrategias que se enmarcan en el afrontamiento de desimplicación o evitación.

Por su parte las respuestas involuntarias al estigma, en lo que a las de implicación se refiere, incluyen activación fisiológica, emocional, rumiación, pensamientos intrusivos y acciones impulsivas. Mientras que las de desimplicación son las de evitación involuntaria, como la minimización del prejuicio.

Los mediadores del afrontamiento

Existen varios factores que pueden moderar las estrategias que las personas estigmatizadas usan para afrontar el estrés derivado del estigma (Jones et al., 1984). Miller y Major (2000) entienden que hay tres especialmente importantes: el grado en que el estigma está asociado con la identidad de grupo, el grado en que el estigma se puede ocultar y el grado en que la persona percibe control sobre el estigma o sobre las respuestas a él.

Identidad de grupo

Miller y Major (2000) sostienen que las personas que poseen algún tipo de estigma más colectivo por naturaleza, por ejemplo los que tienen una identidad social reconocible (i.e. la raza) es más probable que se identifiquen con ese grupo que aquellos cuyos estigmas son de naturaleza más individual (i.e. la obesidad). Las personas con

fuertes identidades de grupo es más probable que reconozcan el rol que su identidad estigmatizada juega en sus resultados personales y por tanto es también más probable que atribuyan dichos resultados al prejuicio (Major, Quinton, y McCoy, 2002). Además de esta estrategia, es también más probable que las personas que están altamente identificadas con su grupo usen estrategias de afrontamiento como la afiliación selectiva con miembros de su grupo, la búsqueda de apoyo social de otras personas estigmatizadas o estrategias basadas en la comparación con otros miembros de su grupo. También, tal y como se ha expuesto en el apartado dedicado a la Teoría de la Identidad Social, las personas altamente identificadas con su grupo suelen implicarse más en la acción colectiva en defensa de los derechos de su grupo.

La ocultación del estigma

Argumentan también estas autoras (Miller y Major, 2000) que el grado en que el estigma se puede ocultar juega un papel importante en el afrontamiento. Así, las personas con estigmas más visibles es más probable que atribuyan sus resultados personales al prejuicio. Sin embargo, las personas con estigmas invisibles tienen mayores posibilidades de ocultarlo para evitar ser víctimas del prejuicio de los otros. Estas personas que ocultan su estigma es menos probable que busquen apoyo social o se impliquen en estrategias colectivas de afrontamiento, dado que optar por este tipo de acciones implica exponer su condición ante terceros.

El control percibido

En la literatura sobre afrontamiento, el control percibido sobre el problema es el mayor determinante de la elección entre estrategias centradas en el problema o en la emoción. Las personas que perciben tener control sobre el problema es más probable que se impliquen en estrategias de afrontamiento centradas en el problema mientras que

las que no lo perciben se implican con mayor frecuencia en estrategias basadas en la emoción. Forythe y Compas (1987), por ejemplo, encontraron que la controlabilidad percibida sobre el evento estresante moderaba la asociación entre la estrategia de afrontamiento y el ajuste psicológico. Una investigación de estos autores mostraba que la controlabilidad percibida predecía el uso de estrategias dirigidas a resolver el problema.

La controlabilidad percibida puede referirse tanto a la condición estigmatizante en sí misma, como al control sobre las respuestas prejuiciosas de otros. En el primer caso, las personas que perciben que su estigma es controlable es más probable que se inclinen por estrategias dirigidas hacia sí mismos, es decir a cambiar su condición, por ejemplo dejar de fumar. En el segundo caso, la elección de estrategias más probables será cambiar las actitudes prejuiciosas de los otros o usar estrategias compensatorias que les prevengan del prejuicio de los otros (Miller y Major, 2000).

Además del control percibido, un mediador importante relacionado es la percepción de auto-eficacia. Como se recordará, desde la perspectiva teórica del modelo de Lazarus y Folkman (1984) se entiende que existen unos mediadores cognitivos, que consisten en la evaluación primaria y secundaria del evento estresante. La respuesta de estrés se produce cuando la evaluación primaria excede la evaluación secundaria, es decir, la valoración de los propios recursos personales de afrontamiento. En este sentido, Bandura (1977) postula que la percepción de auto-eficacia es un determinante fundamental de cómo las personas responden ante los potenciales eventos estresantes

Los costes del afrontamiento

Una asunción central del modelo de estrés y afrontamiento es que no existe una estrategia que sea la mejor o la más efectiva para todas las personas en todas las situaciones. Por el contrario, diferentes estrategias son efectivas para la diversidad de las personas en diferentes situaciones.

Sin embargo, el afrontamiento no es una panacea, tiene sus costes. Estos varían dependiendo de los recursos de la persona, las características de la gente con la que se interacciona y la naturaleza de la situación.

En lo que respecta a las estrategias de Control Primario, se pueden encontrar diferentes costes tanto en términos físicos, como emocionales y económicos. Los costes en la salud tienen que ver con el incremento de vulnerabilidad al estrés y sus consecuencias. De hecho se han encontrado elevaciones de la tasa cardíaca y de la presión sistólica en personas que se implican en estrategias activas de afrontamiento (Obrist, 1981). Estos efectos fisiológicos pueden ser importantes detonantes del desarrollo de cardiopatía coronaria y de hipertensión esencial (Kranz y Manuck, 1984). Los esfuerzos dedicados a la reducción del prejuicio de terceros como la acción colectiva pueden también consumir tiempo, dinero y otros recursos. También la persona que se implica en este tipo de estrategias colectivas corre el riesgo de ser rechazada por considerársela una persona molesta.

Por su parte, las estrategias que buscan regular las emociones pueden reducir la motivación de implicarse en otro tipo de esfuerzos dirigidos a cambiar exitosamente el problema. Algunas estrategias concretas como la devaluación y la desidentificación pueden tener consecuencias desadaptativas (Crocker et al., 1998). Este sería el caso por ejemplo de la desidentificación en dominios académicos que tiene consecuencias

negativas para el bienestar social y económico de los afroamericanos (Crocker et al., 1998). También, algunas investigaciones han encontrado que la aceptación estaba relacionada con la aceleración en la mortalidad de personas con VIH (Reed, Kemeny, Taylor, y Wang, 1994). La investigación en estigma sugiere que esta estrategia es menos adaptativa para el estigma que para otro tipo de estresores (Miller y Kaiser, 2001). De hecho, otro de sus costes, es que impide la implicación en la acción colectiva y con ello la posibilidad de cambios sociales (Wright, Taylor, y Moghaddam, 1990).

Finalmente, las estrategias de evitación tienen también diversos costes, como la limitación del acceso a recursos, la limitación de la posibilidad de cambiar estereotipos a través del contacto o la imposibilidad de desarrollar y mantener relaciones sociales, entre otros (Miller y Major, 2000). La investigación, en general, ha encontrado incrementos del distrés psicológico incluyendo mala adaptación y síntomas físicos (Major, Richards, Cooper, Cozzarelli, y Zubeck, 1998; Holohan, Moos y Schaefer, 1996). También se ha hallado síntomas de hipertensión en Afroamericanos que usaban estrategias de desimplicación para afrontar el racismo (Krieger y Sidney, 1996).

Resumen

En este capítulo se ha expuesto el marco teórico general en el que se encuadra la presente tesis doctoral. Esta, se enfoca en la tradición teórica que estudia el estigma desde la perspectiva de las personas que lo padecen. Así pues, se ha realizado una revisión teórica del concepto de estigma y de la evolución de la psicología social en su estudio. Asimismo, se han revisado las propuestas de categorización del estigma y también de sus dimensiones, analizando la función que cumple estigmatizar a otras personas. La necesidad de seguir investigando en esta área hunde sus raíces en los

efectos negativos que el estigma tiene tanto en el plano individual, como grupal y societal. En este sentido, la revisión teórica ha puesto el énfasis en los efectos individuales y grupales que son de interés de esta tesis, como la autoestima y la calidad de vida en el caso de los primeros y la identidad social en los segundos. Asimismo, se ha realizado una revisión teórica de las teorías que han estudiado y arrojado evidencia científica sobre las formas en que las personas estigmatizadas tratan de mejorar su identidad devaluada y afrontan el estigma. Con respecto al afrontamiento se ha puesto especial énfasis en revisar la literatura que encuadra este estudio en el marco teórico del afrontamiento del estrés, analizando la evolución que se ha dado en la evidencia empírica en esta área de estudio, puesto que esta tesis se encuadrará en este marco teórico para el estudio del afrontamiento del estigma asociado al VIH. La literatura señala que el afrontamiento está moderado por algunos factores relevantes estudiados en esta tesis doctoral como son la identidad de grupo, la ocultación del estigma y el control percibido. Así pues, se ha hecho una revisión de la influencia que estos moderadores pueden tener en el afrontamiento. Finalmente, y dado que el afrontamiento no es una panacea, se han revisado los costes que la literatura señala al respecto.

Sin embargo, el estigma se manifiesta de forma diferente en los diferentes grupos de personas que los padecen. Dado que esta tesis doctoral centra su estudio en el estigma que sufren las personas con VIH, el siguiente capítulo se dedicará a revisar todas las cuestiones aquí expuestas en el caso específico del estigma asociado a la infección por VIH.

EL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN ASOCIADOS AL VIH

Históricamente, muchas enfermedades han estado asociadas con el estigma. Ejemplos de ellas, son la lepra, el cáncer, la tuberculosis, enfermedades dermatológicas, enfermedades mentales y neurológicas como la epilepsia o la esquizofrenia, y enfermedades infecciosas, especialmente las sexualmente transmitidas, como la sífilis o la infección por VIH (Tsutsumi y Izutsu, 2010).

Ya Goffman (1963) manifestaba que cuando una enfermedad es estigmatizada, las personas afectadas por la misma son también estigmatizadas, volviéndose por tanto presas de una identidad ambivalente, avergonzándose en ocasiones de su propia identidad y produciéndose por tanto una identidad deteriorada.

Estas enfermedades estigmatizadas adquieren en la imaginación cultural el estatus de metáforas sociales, siendo indeseables y necesitando por tanto ser destruidas (Lupton, 1994). Una de las enfermedades que en los últimos años ha adquirido una cualidad especialmente estigmatizante y con mayor capacidad de echar a perder una identidad, es la infección por VIH (Agirrezabal, 2004).

A continuación se hará una revisión teórica del estado del estigma asociado a la infección por VIH, patología estigmatizada en la que centra su estudio esta tesis doctoral.

El estigma y la discriminación asociados al VIH

El contexto social en el que viven las personas con VIH, es un escenario donde los estereotipos asociados tradicionalmente a la infección continúan jugando un papel central en la justificación, desarrollo, mantenimiento y perpetuación de la estigmatización hacia las personas seropositivas (Brooks, Martin, Ortiz, y Veniegas, 2004., Thomas et al., 2005., Dijker, Kok, y Koomen, 1996).

El estigma asociado a la infección desemboca en muchas ocasiones en la discriminación de las personas que la padecen. La discriminación consiste en acciones u omisiones derivadas del estigma y dirigidas contra los individuos estigmatizados. La discriminación, tal y como la define ONUSIDA (2001) en su Protocolo para la identificación de la discriminación hacia las personas que viven con el VIH, hace referencia a cualquier forma de distinción, exclusión o restricción arbitrarias que afecte a una persona, generalmente, pero no exclusivamente por motivo de una característica personal inherente o por su presunta pertenencia a un grupo concreto, en el caso del VIH, el estado seropositivo, confirmado o sospechado, de una persona, con independencia de que exista o no alguna justificación para tales medidas.

Formas y expresiones de estigma asociados al VIH

En todas partes del mundo la discriminación de las personas con VIH se produce a distintos niveles. A partir de datos documentados en diversos países, Ogden y Nyblade (2005) categorizan las formas y expresiones de estigma en cuatro grandes grupos: estigmatización física, social, verbal e institucional. Estas formas de estigma no solo se experimentan por las personas con VIH sino que también en muchos casos se

sufren por las personas estrechamente relacionadas con ellas, como la familia o los cuidadores de salud (estigma secundario).

Estigma físico

Las formas de estigma físico pueden comprender desde el aislamiento hasta la violencia. Esta expresión de estigma puede ocurrir en muchos lugares, desde el propio hogar, reuniones sociales o espacios públicos, lugares de trabajo, escuelas o contexto sanitario.

El aislamiento físico suele consistir en la separación de dormitorios, en marcar y separar utensilios de comida, en separar la ropa para lavarla, en no permitir comer a la persona con VIH junto con la familia, en el confinamiento en algunas habitaciones de la casa, en no permitirle colaborar en actividades caseras como cocinar, en rechazo público en algunos espacios, en separación de los niños o incluso en el abandono familiar. Expresiones de violencia física reportadas han sido palizas, patadas, arrestos indebidos y pedradas. (Ogden y Nyblade, 2005).

Estigma social

Las manifestaciones sociales del estigma consisten tanto en el aislamiento social como en la pérdida de identidad y rol (Ogden y Nyblade, 2005).

El aislamiento social proviene de varias fuentes, tanto en relación con la familia como con la comunidad en la que viven. Así, se han hallado, reducciones en las interacciones diarias con la familia y la comunidad, exclusión y evitación de eventos familiares y comunitarios o pérdida de redes sociales.

Las personas con VIH también sufren una pérdida de identidad o rol, pérdida que proviene de la visión que la sociedad tiene de ellos como personas sin futuro, del hecho de considerárseles como miembros no productivos de la sociedad, de la asociación que se hace de ellas como “desviados/as sociales”, de la pérdida de poder, respeto y estatus en la sociedad, de la pérdida de los derechos a tomar decisiones sobre sus vidas o de la pérdida de oportunidades de casarse y tener hijos.

Estigma verbal

Una tercera forma de estigma es la verbal. Esta puede ser tanto directa como indirecta. Así, se han hallado expresiones de cotilleos, consistentes en especulaciones, rumores o comentarios, sobre la persona o sobre su vía de adquisición del virus. Burlas, insultos o amenazas verbales. Expresiones de vergüenza y culpa, como reproches y culpabilización por haber traído la desgracia y la vergüenza a la familia. También son frecuentes las etiquetas y palabras denigratorias para referirse a las personas con VIH (Ogden y Nyblade, 2005).

Estigma institucional

Finalmente, el estigma y la discriminación también se dan en contextos institucionales y toman la forma de pérdida del empleo, dificultades de acceso a la vivienda, tratamiento diferente en la escuela o denegación de la educación, trato discriminatorio en el ámbito sanitario y mensajes en los medios de comunicación que denigran y alimentan una imagen negativa de las personas con VIH, entre otros (Ogden y Nyblade, 2005). En determinados contextos nacionales también se dan casos de promulgación de leyes que restringen los derechos de los individuos afectados por el VIH (ONUSIDA, 2005).

El estigma y la discriminación de las personas con VIH en España

En España, la discriminación por razón del VIH se encuentra documentada en varios estudios. El primero de ellos, el estudio FIPSE (2005), analiza la existencia de discriminación arbitraria a través de la legislación, los protocolos y reglamentos internos de instituciones y el ámbito de la vida cotidiana en diez áreas: sanitaria, empleo, procesos judiciales, administración, bienestar social, vivienda, educación, vida familiar y reproductiva, seguros y otros servicios financieros, y acceso a otros servicios o establecimientos públicos. Los resultados muestran que, en España, no existe discriminación en la legislación pero esta si se halla, en ciertos ámbitos, cuando se realiza un análisis de los reglamentos y protocolos internos y, aparece ampliamente documentada, en el ámbito de la práctica cotidiana donde se hallan prácticas negativas en todas las áreas descritas.

En este mismo sentido, la encuesta sobre hábitos sexuales realizada por el Instituto Nacional de Estadística en el año 2004, arroja el dato de que uno de cada tres españoles afirma que no estudiaría o trabajaría con una persona infectada por el VIH. Otro estudio sobre la conducta sexual y de riesgo ante el VIH en la población adulta española encontró que un 18,3% de los españoles no dejaría en compañía o al cuidado de sus hijos a una persona seropositiva, y un 27,7% tenía dudas (Paéz et al., 2003).

Un estudio más reciente realizado por la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (Fuster et al., 2010) arroja datos importantes relacionados con los prejuicios y la discriminación que actualmente existe en España. Esta investigación realizada sobre una muestra representativa de la población española (1607 personas), muestra que un

porcentaje importante de la población siente incomodidad ante la presencia de una persona con VIH y también que, dado el caso, intentarían evitar el contacto con ella.

Así, se ha visto que, más de la mitad de la población se sentiría incómoda si algún compañero de colegio de su hijo tuviera el VIH. De los que manifiestan sentir incomodidad, el 40.1% cambiaría a su hijo de colegio si pudiera. Asimismo, cerca del 31% de la población se sentiría incómoda si alguno de sus compañeros de trabajo tuviera esta infección. De ellos, el 31.1% pediría que esa persona fuera cambiada a otro sitio o se cambiaría ella misma de trabajo si pudiera. Finalmente, algo más del 44% de la población se sentiría incómoda si un empleado de la tienda donde compra habitualmente tuviera el VIH. De ellos, más de la mitad trataría de ir a comprar a otra tienda si pudiera.

Este estudio encuentra también que el prejuicio de la población se traduce en actitudes discriminatorias más graves expresadas a través del apoyo a posibles políticas discriminatorias cuya finalidad sería la segregación social e incluso física de las personas con VIH. En este sentido, el estudio arroja dos datos significativos: el 20% de la población cree que la ley debería obligar a que, en ciertos lugares, las personas con VIH estén separadas del resto de la población para proteger la salud pública y; el 18%, piensa que los nombres de las personas con VIH deberían hacerse públicos para que la gente que quisiera pudiera evitarlos.

Otro estudio reciente, realizado desde la perspectiva de las personas con VIH (Fuster, Sansinenea, Molero, y Agirrezabal, 2010), utilizando indicadores del índice de ONUSIDA (2008) para medir el estigma, halló también datos reveladores. Este estudio halló, entre otros, los siguientes datos: cerca de un 30% las personas con VIH entrevistadas reportaron que se han visto excluidas, en alguna ocasión, de actividades

sociales tales como bodas, fiestas, etc.; aproximadamente un 61% habían sido víctimas en alguna ocasión de comentarios despectivos o cotilleos por parte de otras personas; cerca de un 26% habían sufrido expresiones más graves indicativas de exclusión social como son los insultos, amenazas y acosos. Este estudio halló que no solo en los ámbitos sociales o interpersonales se encuentran expresiones de estigma y discriminación hacia las personas con VIH, sino que estas también ocurren en ámbitos más institucionales. En este sentido, más de un 20% de las personas participantes reportaron que les había sido denegado algún servicio de salud en alguna ocasión y también que casi la cuarta parte de las personas entrevistadas ha sufrido en alguna ocasión discriminación en el mundo del trabajo. Este dato de discriminación laboral era coincidente con los resultados hallados el estudio de Agirrezabal, Fuster, y Valencia (2009) sobre la integración laboral de las personas con VIH.

A la luz de los datos arrojados por estos trabajos empíricos se puede concluir que la discriminación y el estigma son una realidad en la sociedad española. Ello, a pesar de que el VIH es un estigma que puede ser ocultado, como se analizará posteriormente, y que de hecho se oculta por un amplio número de personas con VIH (Agirrezabal et al., 2009),

El origen del estigma en las personas con VIH

Como se expuso en el apartado dedicado a las funciones que cumple estigmatizar a otras personas, uno de los motivos por los que surge el prejuicio es la percepción de amenaza que puede sentir un grupo por parte de otro. El VIH puede representar para la población dos tipos de amenazas. Por un lado es una amenaza real, tangible, dado que constituye una amenaza para la salud por ser una infección

transmisible y que además presenta una fuerte asociación con la muerte desde sus orígenes (Fuster y Molero, 2008). Por otro lado, la infección por VIH se configura también como una amenaza simbólica, que pone en riesgo ciertos valores, ideología y moralidad tradicionales, debido a su origen sexual y a los grupos estereotipados que se le asociaron tradicionalmente. Esta amenaza y la estereotipia asociada fueron configurándose desde los orígenes, en cómo se dieron los primeros casos y en cómo la sociedad elaboró las creencias sobre la infección a través de las noticias que iban dando los medios de comunicación. Esto unido a un momento de grandes cambios culturales, en pleno debate sobre la sexualidad humana, donde las relaciones sexuales entre hombres y mujeres habían cambiado y se hacía visible la diversidad sexual (Fuster y Molero, 2008).

Los primeros casos que se diagnosticaron se dieron en hombres homosexuales. La noticia no tardó en saltar a la opinión pública, siendo bautizada la nueva enfermedad como “el cáncer gay”. Las primeras reacciones sociales fueron de hostilidad y se interpretó el sida como un merecido castigo por su homosexualidad (Fuster y Molero, 2008).

A continuación, se detectaron casos en los que se dio la característica común de la adicción a la heroína por vía parenteral. Esto reforzó la representación social de enfermedad de gente marginal y la idea del castigo para aquellos considerados como “desviantes” y transgresores de la moral y de las conductas asumidas como normales para la mayoría (Fuster y Agirrezabal, 2007).

Pronto se evidenció que la transmisión también se producía en las relaciones heterosexuales, sin embargo las creencias ya estaban fuertemente asentadas, y se equiparó el Sida a signo de promiscuidad, asociándose al sexo comercial y a la prostitución.

A pesar de que pronto se descubrieron las vías de transmisión del nuevo virus - la transmisión sanguínea, la transmisión sexual y la vertical o materno filial-, la percepción de una fácil transmisión del virus por contacto social se había ya extendido y la definición de “grupos de riesgo” en el VIH ya había prendido fuertemente. Las semillas de la estigmatización y de la exclusión estaban ya fuertemente sembradas (Fuster y Agirrezabal, 2007). Así, se produjeron un conjunto de explicaciones relacionadas con la causalidad moral de la enfermedad (Agirrezabal, 2004) y se dieron casos como el de predicadores estadounidenses que anunciaban que la nueva enfermedad se trataba de un castigo divino contra comportamientos de naturaleza inmoral (Rosales y Salgado, 1994) llevados a cabo por grupos “moralmente desviados”.

Además de esta localización del origen del sida en diferentes grupos “desviados” también se produjo una localización geográfica del virus. Como muchas otras infecciones de transmisión sexual, sobre todo la sífilis durante la Europa de los siglos XV y XVI, el sida se asoció en primer lugar a una enfermedad de “foráneos” (Gilman, 1988). A principios de la década de 1980 se percibió como algo muy vinculado a Estados Unidos, ya que los primeros casos se habían dado allí. Algunos dirigentes africanos y asiáticos consideraron el VIH y el sida como una enfermedad de Occidente, ligada a la debilidad de las estructuras familiares, los valores sociales liberales y el declive moral. Con el paso del tiempo y por diversas razones el sida se ha asociado con el África Subsahariana. Así, la epidemia se ha caracterizado también por presunciones

racistas acerca de la “sexualidad africana” y se ha convertido al continente africano en un continente desviado y culpable, causante de lo que posteriormente se dio a conocer como la plaga del siglo XX. De esta forma, y poniendo el origen de la enfermedad fuera, se crea una suerte de exogrupo salvado, no culpable e invadido (Agirrezabal, 2004).

La función de las metáforas en el desarrollo del estigma asociado al VIH

Los orígenes del estigma de la infección por VIH han sido potenciados durante su historia por el gran uso metafórico que se ha hecho de ella. Susan Sontag (1989, 1996) en su clásico ensayo sobre “El sida y sus metáforas” habla de la metaforización a gran escala que ha producido esta infección. Las metáforas asociadas a las enfermedades producen un efecto de estigmatización, demonización y desnaturalización de la enfermedad y de los enfermos, siendo en este sentido mitos negativos que hay que abolir y olvidar.

Una de las metáforas importantes asociadas a esta infección ha sido la metáfora militar. Esta se relaciona con la concepción arquitectónica que define el cuerpo como un templo, siendo la enfermedad invasora del mismo. El uso de este tipo de metáfora ha servido para definir una enfermedad, que temida como se teme al “otro”, produce inevitablemente su demonización, junto con la culpabilización al otro (Sontag, 1989,1996).

Otra metáfora relacionada con la transmisión y con reminiscencias antiguas en la sífilis, ha sido la polución. Polución que se deriva de ser una infección de origen sexual que provoca fantasías de contagio fácil por vías no venéreas en lugares públicos (Sontag, 1989, 1996).

Otra de las metáforas mencionadas es la peste. Para esta autora, la peste aparece como metáfora principal con la que se entiende la epidemia del sida. Esto provoca la percepción de la enfermedad extranjera junto con las connotaciones morales y de juicio que la metáfora conlleva (Agirrezabal, 2004).

Como se puede concluir de la evolución del estigma asociado al VIH, no hay duda de que esta infección ha adquirido el estatus de la más fuerte estigmatizadora y estigmatizante enfermedad (Agirrezabal, 2004).

Características del estigma de las personas con VIH

En apartados anteriores se señalaban diferentes categorías y dimensiones del estigma que afectan a la interacción social y se analizaba como estas pueden determinar las reacciones del grupo mayoritario y conferir un carácter devaluado especial al grupo estigmatizado.

Aunque la infección por VIH considerada en sí misma podría englobarse principalmente en la clásica clasificación de estigmas basados en las deformidades del carácter de Goffman (1963) o en la de estigmas sociales de Marichal y Quiles (2000), es también cierto, que la complejidad y heterogeneidad que caracteriza a esta infección, hace que roce las fronteras con las otras categorías. Así, podríamos hablar de estigmas superpuestos en diferentes situaciones. El VIH engloba en ocasiones ciertas deformidades o discapacidades físicas o se asocia también con otros estigmas sociales, como la homosexualidad, la adicción a drogas, la inmigración, etc.

Con respecto a las dimensiones del estigma que se han propuesto por la literatura, las que han emergido como más centrales son: el peligro percibido, la visibilidad y la controlabilidad del estigma (Meaux, Reid, Mizrahi, y Ethier, 1995; Frable, 1993). En el caso del estigma asociado al VIH, no solo se superponen estigmas, sino confluyen todas estas dimensiones.

Peligro percibido: la percepción de gravedad de la infección por VIH

El VIH es una infección grave, transmisible y que, entre sus vías de transmisión, se encuentra fundamentalmente la sexual.

Aunque en los últimos años ha habido grandes avances en el tratamiento del VIH, lo cierto es que aún, hoy día, si la persona no es tratada adecuadamente con los fármacos antirretrovirales disponibles la persona puede desarrollar infecciones oportunistas de diferente grado de gravedad y, en su caso, fallecer. En los primeros años de la infección, debido a la falta de tratamiento eficaz, muchas personas con VIH fallecieron. En los países pobres millones de personas siguen falleciendo.

Es por ello que, desde los inicios de la epidemia, rápidamente se produjo una fuerte asociación de sida como equivalente a muerte que ha influido en la percepción de gravedad y de amenaza asociada a esta infección. Esta percepción ha sido documentada recientemente en el estudio de SEISIDA sobre “Actitudes y creencias de la población española hacia las personas con VIH” (Fuster et al., 2010). En este estudio la percepción de amenaza se vio reflejada en el dato de que el sida era la enfermedad considerada como más grave, junto al cáncer. Además, se halló el dato de que algo más de una de cada cuatro personas entrevistadas consideraba que el sida era mortal, recordando esa

tradicional asociación sida igual a muerte que acompañó a los primeros años de la infección.

La amenaza para la salud que supone el VIH no solo se ve expresada en el hecho de que se la considere como una infección grave, sino también en que se la perciba como una infección fácilmente adquirible por contacto causal o social (Fuster et al., 2010). El estudio realizado por estos autores encontraba, entre otros datos, que más de un 17% de la población española cree que puede infectarse por el VIH compartiendo baños públicos o más de un 34% a través de la picadura de un mosquito.

En su análisis inferencial, este estudio muestra también, como son las personas que más grave perciben la infección y más la asocian con la muerte; y las que más creencias erróneas tienen sobre las vías de transmisión, es decir las que mantienen la percepción que el VIH es fácilmente transmisible a través del contacto social, las que más prejuicio, actitudes discriminatorias, apoyo a políticas discriminatorias y sentimientos negativos profesan hacia las personas con VIH (Fuster et al., 2010).

Percepción de controlabilidad

El VIH es un estigma que se percibe como controlable y las personas que lo padecen suelen ser consideradas como responsables de su condición. Así lo muestra también el estudio de SEISIDA (Fuster et al., 2010), cuando halla, que algo más del 19% de la población considera que las personas infectadas por el VIH son culpables de padecer su enfermedad o que el 17% considere que las personas que han contraído el VIH a través de las relaciones sexuales o mediante el consumo de drogas tienen lo que se merecen.

Según la literatura, el grado de rechazo es mucho mayor cuando las características estigmatizantes se perciben como controlables, es decir, como atribuibles al comportamiento de la persona (Weiner, Perry, y Magnusson, 1988). El estudio de Fuster et al. (2010) encontró que las personas que más culpabilizaban a las personas con VIH eran las que más incomodidad sentían ante un potencial contacto con ellas, las que más deseaban evitar el contacto con ellas, las que mayor apoyo presentaban a políticas discriminatorias y las que expresaban sentimientos más negativos hacia las personas con VIH. En el caso de esta infección existe un continuo entre los “inocentes” y “los culpables”. La primera pregunta que invariablemente viene a la mente de las personas cuando conocen la serología positiva al VIH de una persona es: ¿Qué ha hecho/cómo lo ha cogido? En todos los lugares se hacen claras distinciones entre aquellos que se presume que se han infectado a través de conductas “incorrectas” y aquellos que se consideran “víctimas inocentes”, por ejemplo, niños nacidos con VIH, trabajadores sanitarios infectados a través de accidentes laborales (Ogden y Nyblade, 2005).

La creencia en un mundo justo (Lerner, 1980) actúa como ideología que justifica la estigmatización, culpabilizando a las víctimas de su propia exclusión. El VIH puede considerarse como un castigo por la homosexualidad, el consumo de tóxicos y la “promiscuidad”. Si estos comportamientos son los responsables del sida, entonces la enfermedad puede entenderse como un castigo merecido por la trasgresión, la justa retribución deparada por la naturaleza o por Dios a conductas inmorales, a la desviación, al pecado (Martínez, 2006). Ejemplos de estas creencias que responsabilizan y culpabilizan a las personas con VIH se han encontrado ampliamente en el discurso periodístico que ha acompañado y fomentado durante todos estos años el estigma del VIH. Así en los primeros años, este discurso abrazó las ideas ancestrales de la enfermedad-castigo y del enfermo-pecador, hablando los relatos informativos del sida

en términos de maldición y castigo (“maldición bíblica”, “cólera de Dios”, “castigo del cielo”), cargando de este modo con el lastre de la responsabilidad y la culpa a quienes no eran sino víctimas de la enfermedad (Martínez, 2006). Al atribuir la culpa a personas y grupos “diferentes”, la población mayoritaria puede eximirse a sí misma de reconocer su propio riesgo y afrontar el problema. El estigma asociado al VIH se ha convertido en un mecanismo para crear fronteras entre “nosotros/as” (las personas normales, justas, honradas) y “ellos/as” (las personas desviadas, malas, fracasadas) (Ogden y Nyblade, 2005).

La ocultación del estigma

Algunos estigmas son directamente visibles a los demás, como ciertos tipos de discapacidad física o el color de la piel. Otros estigmas, como en el caso del VIH pueden ser invisibles a los demás. Esto es así en caso de que la infección o su tratamiento no hayan producido deterioro físico en la persona. La visibilidad de la infección por VIH es determinante porque influye en la interacción social con los demás así como en las estrategias que se adoptan para afrontar el estigma (Molero, Fuster, Jetten, y Moriano, en prensa; Molero y Fuster, 2010).

La mayoría de la investigación en psicología social se ha centrado en la experiencia de personas con estigmas visibles. Sin embargo, es importante, estudiar ambos tipos de circunstancias puesto que el hecho de poder ocultar el estigma puede suscitar diferencias, tanto en términos de beneficios como de costes. La invisibilidad tiene consecuencias importantes en el modo en que se afronta la situación en interacciones sociales. Concretamente, la invisibilidad del estigma permite a las personas decidir si se desea revelar o no su estado a los demás, y si se decide revelar, en qué circunstancias. Así pues, tal como sugiere Goffman (1963), el problema en este

caso no consiste en manejar la tensión que se genera durante los contactos sociales, sino más bien en manejar o gestionar la información que se posee acerca de la diferencia: “Exhibirla u ocultarla; expresarla o guardar silencio; revelarla o disimularla; mentir o decir la verdad; y en cada caso, ante quién, cómo, dónde y cuándo” (Goffman, 1963, pág. 56).

Aunque existen estudios en España que arrojan el dato de que aproximadamente el 80% de las personas con VIH oculta su estado serológico (Agirrezabal et al., 2009), es muy difícil hablar de personas con VIH visibles y no-visibles. Tampoco es fácil hablar de un continuo entre ocultar y revelar la serología. Revelar o no la serología a otros depende de muchos factores. A veces se revela a una persona porque pertenece al círculo familiar, pero otras veces se le oculta por esta misma razón. A veces se oculta a alguien con quien desea tenerse una relación íntima, mientras que otras veces se revela por esta misma razón. Podría seguirse así indefinidamente (Gil de Montes, Fuster, Molero, Ubillos, y Agirrezabal, 2009).

La decisión sobre cuando revelar el estatus o a quien revelarlo tiene algunos beneficios. Por ejemplo, el hecho de poder escoger las situaciones en las que se sienta mayor seguridad y comodidad para desvelarlo (Quinn, 2006). Esto puede ayudar a mantener los límites personales y ofrece control sobre los niveles de intimidad con otras personas (Derlega y Chaiken, 1977). Además, revelar información sobre uno mismo a otros es una parte importante de las relaciones con los demás, y sobre todo con otros significativos (Derlega, Harris, y Chaiken, 1973). De hecho, las relaciones interpersonales tienden a desarrollarse y estrecharse como consecuencia de la revelación de aspectos personales e íntimos. Muchas veces la relación se estrecha en mayor medida precisamente cuando la información transmitida se percibe como una vulnerabilidad

para el otro, cuando es un aspecto públicamente desconocido del otro. Además, a esto hay que añadir que la revelación de información en las relaciones interpersonales tiende a ser recíproca entre las personas que comparten su información. Cada parte tiende a revelar una información igualmente personal o importante (Gil de Montes et al., 2009).

Otros beneficios de la posibilidad de ocultar el estigma es que las personas que los padecen pueden elegir no revelar su condición en aquellos contextos en los cuales pueda haber repercusiones negativas para su vida en términos de trato diferente o de discriminación. De esta forma, un beneficio importante de la ocultación del estigma sería la evitación del prejuicio y la discriminación. Esto puede, al menos a corto plazo, proteger la autoestima y hacer posible una interacción normal con las personas del grupo mayoritario (Jones et al., 1984; Frable, Blacstone, y Sherbaum, 1990; Quinn, 2006; Smart y Wegner, 1999).

Sin embargo ocultar la característica estigmatizada puede a largo plazo tener importantes costes para la persona. Smart y Wegner (2000) a partir de una revisión de diversas investigaciones presentan evidencia que señala que cuando las personas estigmatizadas tratan de mantener su estigma en secreto, están constantemente preocupados y obsesionados con esta cuestión, lo que tiene implicaciones negativas en su vida diaria y en su bienestar físico y psicológico. Por lo que respecta a las implicaciones en la salud física, se ha encontrado, en una investigación realizada en hombres homosexuales, que la ocultación de la identidad sexual se relacionaba con una más alta prevalencia de cáncer y con una vulnerabilidad mayor a enfermedades infecciosas (Cole, Kemeny, Taylor, y Visscher, 1996). En el caso del VIH, se ha visto que en hombres VIH positivos, la ocultación correlacionaba con una mayor rapidez en la progresión de la infección (Cole, Kemeny, Taylor, Visscher, y Fahey, 1996). Es

probable que estos efectos de la ocultación del estigma sean debidos a las consecuencias negativas que tiene en la salud la inhibición de la expresión emocional y los sentimientos de soledad y aislamiento asociados con la ocultación, de hecho, está descrito como la ocultación de la verdadera identidad produce estrés psicológico (Goffman, 1963).

En el caso de la infección por VIH, Fuster, Nouvilas, Agirrezabal, y Valencia (2006) encontraron que las personas seropositivas que ocultan su condición encuentran dificultades para mantener una correcta adherencia al tratamiento antirretroviral debido al miedo a ser descubiertos en las situaciones de interacción social en las que la toma del tratamiento puede ser visible. Finalmente, el grado de ocultación del problema puede influir en los mecanismos de afrontar el estigma. Quinn (2006) señala como las personas que ocultan su identidad estigmatizada es posible que no integren esta identidad como parte de su auto-concepto, lo que determina que sean menos capaces de utilizar algunas de las estrategias de afrontamiento que pueden utilizar las personas con estigmas visibles. Por ejemplo, las tres estrategias propuestas por Crocker y Major (1989) para proteger la autoestima – atribuir los resultados personales negativos al prejuicio, compararse con miembros del endogrupo y valorar selectivamente dominios en los que el propio grupo tenga éxito- parecen menos accesibles para las personas que ocultan el estigma. Por otro lado, la ocultación puede impedir el uso de estrategias colectivas de afrontamiento, ya que es difícil imaginar a una persona que oculte su condición participando en actos públicos o protestas (Fuster y Molero, 2008).

Gil de Montes et al. (2009) argumentan que las personas con VIH perciben beneficios personales y en su relación con los demás al tomar la decisión de revelar su identidad a los demás. Sin embargo, tomar la decisión de ocultar deliberadamente la

infección es algo que se realiza por imposición y tiene un alto coste cognitivo y emocional para uno mismo. En la revelación el referente es interno, mientras que en la ocultación es externo. La revelación se hace generalmente porque uno quiere y en beneficio de uno mismo, en cambio se decide ocultar por las consecuencias negativas que puede tener uno derivada de las reacciones de los demás.

Otros factores del contexto que alimentan el estigma

Además de estas dimensiones que caracterizan y delimitan el estigma de las personas seropositivas, existen valores culturales, sociales y estructurales que influyen en las actitudes de rechazo hacia las personas con VIH.

En este sentido, un estudio comparativo entre varios países en términos de pobreza encuentra que este factor precipita y exagera el estigma asociado al VIH (Bond et al., 2003). También muestra la investigación la importancia de la religión en la existencia de estigma asociado al VIH (Ogden y Nyblade, 2005). Finalmente, un estudio sobre estigma y exclusión social hacia las personas con VIH y homosexuales (Fuster, Mayordomo, y Ubillos, 2004) muestra como las actitudes de rechazo hacia las personas con VIH y hacia los homosexuales se asocia con culturas colectivistas, masculinas, jerárquicas y con bajo desarrollo económico y social. En este mismo sentido, Dodds (2006) apunta como hay ciertos factores sociales y estructurales que marcan diferencias en el grado de estigmatización que puede sufrir una persona seropositiva. Tales factores son el grado de integración cultural, el estatus y los derechos sociales y políticos adquiridos. De esta forma, personas que ya están en riesgo de exclusión social por otros estigmas, como los inmigrantes u otros colectivos estigmatizados, ven intensificado y agravado su proceso de exclusión al añadirse el estigma del VIH.

Consecuencias e impacto del estigma en las personas con VIH

En el apartado dedicado a los efectos del estigma en las personas estigmatizadas en general, se ha realizado una revisión teórica de esos efectos en tres planos: el individual, el grupal y el societal. A continuación, se pasa a revisar la evidencia empírica que examina esos efectos en el caso concreto de las personas con VIH.

Los efectos del estigma en el plano individual: la salud psicológica y la calidad de vida

Los efectos del estigma en la salud psicológica

Algunos estudios han mostrado que las personas con VIH sufren importantes trastornos psicológicos como problemas en las relaciones sexuales, disminución de la autoestima, ansiedad y depresión (Collins, Wagner, y Walmsley, 2000). También se ha hallado que la estigmatización tiene relaciones negativas con la autoestima (Bunn, Solomon, Millar, y Forehand, 2007; Berger, Ferrans, y Lashley, 2001), el apoyo social percibido (Berger et al., 2001; Mak, et al., 2007, Wright, Naar-King, Lam, Templin, y Frey, 2007) y el bienestar psicológico (Mak, et al., 2007). Asimismo, cuanto mayor es la estigmatización mayor es también la depresión (Berger et al., 2001; Wright et al., 2007; Riggs, Vosvick, y Stallings, 2007; Frost, Parsons, y Nanín, 2007), el conflicto social (Berger et al., 2001), la ansiedad (Mak, et al., 2007; Wright et al., 2007) y el estrés entre las personas con el VIH (Riggs et al., 2007).

Estos datos se han confirmado también en algunas investigaciones recientes llevadas a cabo en España. La primera de ellas (Molero et al., en prensa) realizada en una muestra de 68 personas seropositivas se encontraron, al igual que en los estudios mencionados, relaciones negativas entre la estigmatización personal y grupal y la

autoestima y el bienestar de las personas seropositivas. La segunda, (Fuster et al., 2010), realizada sobre una muestra de 706 personas con VIH en España, mostró que existe un nivel de patología mental en las personas con VIH superior al de la población general y que la expresión de afecto negativo superaba a la de afecto positivo. Esta afectividad negativa se relacionaba con experiencias de emociones negativas como miedo, ansiedad, tristeza o depresión, culpa, hostilidad e insatisfacción; actitudes negativas y pesimismo o insatisfacción y apreciación negativa de uno mismo y de los demás (Watson y Pennebaker, 1989; Watson y Clark, 1984). En esta investigación se demostró que la discriminación percibida y las conductas de auto-exclusión influían de forma negativa el bienestar psicológico de las personas entrevistadas.

La importancia de la internalización del estigma

Una consecuencia importante en la salud psicológica del estigma es la auto-estigmatización o la vergüenza sentida por las personas con VIH cuando interiorizan las respuestas y reacciones negativas de los demás. Esta internalización del estigma puede haberse producido por las personas en el proceso de socialización previo a contraer ellos el VIH. Cuando posteriormente desarrollan la enfermedad esta adquiere nuevos significados que ponen en riesgo su autoestima (Rosemberg, 1979; Link, 1982). De hecho, las personas diagnosticadas con VIH, pueden culparse a sí mismas y ver la enfermedad como un justo castigo por comportamientos etiquetados como inmorales (Weitz, 1989; Kayal, 1992). Además de los sentimientos de culpa, la internalización del estigma puede conducir a sentimientos de auto-desprecio, aislamiento, depresión, ansiedad o desesperanza (ONUSIDA, 2002; Lee, Kochman, y Sikkema, 2002). Este concepto guarda una estrecha relación con la autoestima. De hecho, una investigación de Visser, Kershaw, Makin, y Forsyth (2008) halló que altos niveles de estigma

internalizado estaban asociados significativamente a incrementos en depresión, descenso en la autoestima y bajo apoyo social. También Berger et al. (2001), hallaron una alta correlación significativa entre la auto-imagen negativa de las personas con VIH y su autoestima. Además de esta relación con la autoestima y el bienestar psicológico, la internalización del estigma hace más probable que la persona incremente su susceptibilidad al rechazo y que también lo anticipe, con lo cual afecta negativamente a la revelación de la serología (Chesney y Smith, 1999).

Hoy día, las personas con VIH parecen tener más miedo de las consecuencias sociales del sida que de la enfermedad en sí misma (Lie y Biswalo, 1994). El estigma internalizado constituye en sí mismo una fuente de estigma ((Tsutsumi y Izutsu, 2010; ONUSIDA, 2002; Parker y Aggleton, 2003), estigma que hay que reducir al igual que el estigma declarado. Varias investigaciones dan cuenta de la magnitud de este problema. Por un lado, la investigación llevada a cabo por Lee et al. (2002) que, entre otros objetivos, pretendía analizar la prevalencia de internalización del estigma en personas con VIH, encontró que la mayoría de las personas de la muestra expresaron altos niveles de estigma internalizado. También Crandall y Coleman (1992) con anterioridad había hallado resultados similares. De hecho, en la investigación anteriormente citada de Visser et al. (2008), en la que se medían a través de escalas paralelas, el nivel de estigma declarado, el nivel de estigma atribuido a otros y el grado de estigma internalizado, se halló que los niveles de auto-estigmatización expresados por las personas con VIH participantes en el estudio era superior que el nivel de estigma declarado expresado por las personas del grupo mayoritario en esa comunidad. Estos autores sostienen que ayudar a las personas a reducir el grado de estigma internalizado puede ayudarles a afrontar mejor su proceso de salud y además contribuir a la reducción del estigma social.

El estigma internalizado no solo tiene consecuencias en el bienestar psicológico sino que con frecuencia se traduce en diferentes conductas de evitación que conllevan la auto-exclusión de las personas con VIH en diferentes ámbitos de la vida. Así lo muestra el estudio de Fuster et al. (2010) que halla que las personas entrevistadas evitan tanto situaciones del ámbito de su esfera privada de como del ámbito más público. Este estudio, utilizando indicadores del índice de estigma de ONUSIDA (2008), encuentra que a menos la mitad de las personas entrevistadas evitan reuniones sociales, se aíslan de la familia o de los amigos y evitan relaciones de pareja. Además, más de un 35% de la muestra afirmaba haber abandonado un trabajo y aproximadamente el 28% había decidido en alguna ocasión no buscar trabajo o presentarse a una promoción. Se concluye con esto que la auto-exclusión es una realidad grave en la que se hallan inmersas muchas personas.

Los efectos del estigma en la calidad de vida

El apartado anterior ha expuesto la relaciones del estigma con diversos síntomas de distrés psicológico y la literatura que estudia la calidad de vida de las personas con VIH ha mostrado que la experiencia de estrés psicológico, depresión y de eventos vitales negativos (estresores) parecen estar relacionados con un deterioro en la calidad de vida relacionada con la salud (Mrus et al., 2006, Huanguang et al., 2005; Schroecksadel et al., 2008; Préau et al., 2007; Uphold et al., 2007). También la literatura sobre estigma ha hallado efectos directos de este en la calidad de vida de las personas con VIH (Thomas et al., 2005).

Asimismo, existen investigaciones que muestran los efectos perniciosos en la salud del distrés psicológico y de la experiencia de estigma.

Por ejemplo, se ha demostrado que personas con VIH con síntomas depresivos tienen mayores probabilidades de no cumplir con las pautas del tratamiento con fármacos antirretrovirales y de no seguir los consejos médicos (Gordillo, Del Amo, Soriano, y González-Lahoz, 1999; Penzak, Reddy, y Grimseley, 2000).

Otros estudios demuestran que las consecuencias del estrés y malestar psicológico pueden afectar al sistema inmunológico incrementando la vulnerabilidad a padecer más número de infecciones pudiendo desembocar en una más rápida progresión de la enfermedad (Paéz, Usieto, y Sastre, 2001).

Por su parte, la internalización del estigma, no solo puede afectar negativamente a la salud mental de las personas con VIH sino también a la capacidad de manejar adecuadamente su proceso de salud (Lee et al., 2002). En la investigación de Lee et al. (2002) se halló que la internalización del estigma estaba relacionado con una menor aceptación familiar. Esto sugiere que las personas con alto estigma internalizado pueden estar alienadas y aisladas de los otros. La interferencia del estigma internalizado con el apoyo social, puede tener consecuencias negativas en la salud física. De hecho, existe investigación que muestra una relación negativa entre bajos niveles de apoyo social y una mayor progresión a sida (Leserman et al., 1999; Leserman et al., 2000).

También la investigación ha mostrado que el estigma internalizado está asociado negativamente a la adaptación a la enfermedad. En este sentido se ha hallado, que las personas más auto-estigmatizadas usaban estrategias de afrontamiento de evitación auto-destructivas. Esto, no solo tenía efectos negativos en su calidad de vida sino también en su supervivencia, dado que el uso de estrategias pasivas de afrontamiento de la enfermedad están asociadas con una mayor progresión a sida (Antoni et al., 1995; Ironson et al., 1994).

Finalmente, y como se expuso en el apartado dedicado a la ocultación del estigma asociado al VIH, este tiene también importantes costes en la salud física, en términos de mayor progresión de la infección (Cole et al., 1996).

Los efectos del estigma en el plano grupal: el papel de la identidad de grupo en el colectivo de personas con VIH

Como se expuso en el apartado dedicado a analizar el papel de la identidad de grupo en las personas estigmatizadas de forma general, la investigación ha encontrado apoyo para “Modelo del rechazo-identificación” (Branscombe et al., 1999; Garstka et al., 2004) en diversos grupos estigmatizados. Como se recordará, este modelo sostiene que la discriminación y el rechazo hacia un determinado grupo social producen, por un lado, una reducción de la autoestima y los sentimientos de control entre los miembros de dicho grupo, y por otro, produce una mayor vinculación con el grupo discriminado. Dicha vinculación contribuye a paliar los efectos de la discriminación sobre el bienestar. Sin embargo, el estigma relacionado con el VIH tiene algunas características diferentes a otro tipo de estigmas y por ello cabe preguntarse si esta relación positiva entre identificación grupal y bienestar ocurre en el caso de las personas con VIH.

Son pocas las investigaciones que han estudiado el papel de la identidad en el grupo de personas con VIH. Una de ellas, realizada en una muestra de 68 personas con VIH (Molero et al., en prensa), encontró que las personas participantes tenían un nivel de identificación medio con su grupo y que tal y como predice el modelo de rechazo-identificación cuanto mayor es el prejuicio percibido mayor es la identificación con el grupo. Sin embargo, y a diferencia de lo que ocurre con otros grupos estigmatizados, entre las personas con VIH la identificación con el grupo no es suficiente para paliar directamente los efectos negativos de la discriminación en el bienestar. De hecho, sus

efectos positivos en el bienestar solo se producían indirectamente, a través el incremento del uso de estrategias colectivas de afrontamiento que producía la identificación.

Una explicación posible de porqué la identificación grupal “no protege” directamente a las personas con VIH de la influencia negativa del prejuicio reside en el hecho de que dichas personas constituyen un colectivo especialmente estigmatizado. Por ello, ser asociado con este colectivo tiene ya de entrada unas connotaciones bastante negativas. Parece que en este caso, al contrario de lo que ocurre con otros grupos estigmatizados, los beneficios de pertenecer o sentirse identificado con el grupo son menores que los inconvenientes (ser objeto de rechazo y discriminación) que conlleva la pertenencia a dicho grupo.) (Fuster y Molero, 2008).

Abundando en este objeto de estudio, un estudio cualitativo realizado por Bueno y Madrigal (2008) exploró en su análisis el papel de la identidad en el colectivo de personas con VIH. Estos autores encontraron que, en general, las personas con VIH no se identificaban con el grupo en general. Especialmente porque la construcción social del sida ha sido estigmatizadora y la identidad se asocia con los “defectos del carácter”, desde una perspectiva moralista. Sí encontraron sin embargo, una identificación con la representación social del sida que clasifica a los afectados en víctimas y culpables. En las personas consideradas víctimas (pacientes hemofílicos, pareja monógama y fiel y descendientes de madre infectada) sí se observó una aceptación de la identidad, especialmente la identidad de víctimas. En los otros casos, hallaron que las personas entrevistadas no compartían una identidad en la cual reconocerse. Así, estos autores extraen como una de las conclusiones que la identidad de las personas con VIH es secundaria a otras identidades (homosexualidad, pasado de uso de drogas, etc.) y que es

posible que esté conformada por una gran heterogeneidad. La identidad solo encuentra aspectos comunes cuando las personas se unen para reivindicar derechos, luchar contra el estigma y la discriminación y compartir avatares sobre la atención sanitaria (Bueno y Madrigal, 2008).

Como se puede observar, los estudios realizados sobre la identidad de las personas con VIH no solo son escasos sino que, al igual que en el resto de la literatura psicosocial general sobre identidad, se ha basado en considerar ésta como un concepto único, unidimensional. Sin embargo, tal y como señalábamos al revisar teóricamente el papel de la identidad en los colectivos estigmatizados, se ha encontrado evidencia reciente que sugiere que la identificación social es, de hecho, un constructo multidimensional (Cameron y Lalonde, 2001; Jackson, 2002; Ellemers et al., 1999).

El modelo de tres factores de la identidad de Cameron (2004) propone una multidimensionalidad del concepto -lazos con el grupo, afecto hacia el grupo y centralidad de la identidad- que es especialmente relevante para los grupos estigmatizados y más marginalizados. Para los miembros de los grupos de alto estatus es más probable que los tres factores de la identidad estén altamente correlacionados. Estos, dado que tienen una identidad social positiva lo lógico es que esa identidad sea central para ellos, tengan estrechos lazos con sus grupo y un afecto positivo por su pertenencia a él. Sin embargo, para los grupos más devaluados y en los que la pertenencia al grupo es altamente visible (i.e. ciertas discapacidades, raza, género, etc.) es posible que haya patrones diferentes de identificación y que en algunos casos, la centralidad de la identidad no esté necesariamente asociada con un afecto positivo por ella (Simon y Hamilton, 1994).

Es por todo ello, que este modelo se antoja como útil para profundizar en el papel que la identidad grupal juega en el colectivo de personas con VIH y de cuyo marco teórico partirá esta tesis doctoral en su estudio.

Los efectos del estigma en el plano societal: exclusión social y salud pública

En el plano societal el estigma tiene consecuencias a dos niveles: en la exclusión social de las personas con VIH y en la salud pública de la población.

Respecto al primer nivel, los diferentes datos de discriminación expuestos en apartados anteriores muestran como las personas con VIH sufren desde experiencias de prejuicio sutil hasta hostilidad y discriminación manifiesta. Tal y como se expuso, los resultados del estudio FIPSE (2005) sobre discriminación arbitraria hallan prácticas discriminatorias en el ámbito sanitario, del empleo, procesos judiciales, administración, bienestar social, vivienda, educación, vida familiar y reproductiva, seguros y otros servicios financieros, y acceso a otros servicios o establecimientos públicos. Esto supone que el estigma y la discriminación de las personas con VIH es ante todo y principalmente un problema de vulneración de derechos humanos, vulneración que impide el pleno desarrollo personal de las personas que lo padecen y que las convierte en víctimas de exclusión social. Además, esta vulneración de los derechos de las personas que están infectadas por el VIH, e incluso de las personas que se sospecha que lo están, es arbitraria e intolerable porque no se justifica con los conocimientos científicos que hoy en día tenemos.

Esta discriminación además tiene efectos negativos en la salud pública dado que repercute en la eficacia de las acciones de prevención y tratamiento. El VIH constituye

uno de los mayores obstáculos para la prevención de nuevas infecciones ya que hacen invisible y ocultan la epidemia, ocasionando consecuencias nefastas para la salud pública (ONUSIDA, 2002). La discriminación infunde miedo e intolerancia, desanima a las personas a que se realicen la prueba voluntaria del VIH, a que busquen información sobre cómo protegerse a sí mismas o proteger a los demás, desalienta a las personas con VIH a que revelen su estado e incluso a que sigan un tratamiento para su infección (Fuster, Vitoria, Molero, Gil de Montes, y Agirrezabal, 2009).

El afrontamiento del estigma asociado al VIH

Hasta donde llega nuestro conocimiento las investigaciones sobre el afrontamiento del estigma asociado al VIH específicamente son prácticamente inexistentes. Vivir con el VIH requiere del manejo de diferentes aspectos que van desde lo personal psico-biológico, hasta lo social o la situación socio-económica (Bueno y Madrigal, 2008). De hecho, muchos aspectos del VIH son potencialmente estresantes, por ejemplo, el miedo a la muerte, la necesidad de adherencia a complejos tratamientos, síntomas de progresión de la enfermedad, dificultades financieras y la necesidad de incorporar una nueva identidad (Moskowitz, Hult, Bussolari, y Acree, 2009). En un reciente meta-análisis realizado por estos autores sobre afrontamiento del VIH sobre 63 estudios primarios, no se encuentra ninguno en que se estudie el afrontamiento específico del estigma como estresor.

En España, el estudio cualitativo de Bueno y Madrigal (2008), sí aporta algún dato sobre este objeto de estudio. Estos autores señalan que el mecanismo más utilizado por la mayoría de las personas entrevistadas es la evitación a través de la ocultación de su condición de personas con VIH. Por otro lado, entre los mecanismos de

afrontamiento activo encuentran estrategias dirigidas a modificar las actitudes hacia el estigma y hacia las personas estigmatizadas. Otra de las estrategias señaladas, consiste en tomar conciencia sobre las conductas discriminatorias hacia ellas, identificando las actitudes que intentan marcar las diferencias indeseables entre la persona estigmatizada y el *otro normal* (Bueno y Madrigal, 2008). Algunas de las personas entrevistadas optan también por interponer denuncias ante la autoridad competente cuando se encuentran con actitudes estigmatizantes y discriminatorias.

Dados los escasos antecedentes teóricos existentes, es claro que el afrontamiento del estigma asociado al VIH necesita de una mayor investigación. Es por ello, que esta tesis doctoral tiene, entre otros objetivos, su estudio. Como se ha podido observar con la integración realizada por Miller y Kaiser (2001) del afrontamiento del estigma a partir del modelo de Compas et al. (2001) sobre el estrés y su afrontamiento, este modelo es útil para organizar en un reducido número de dimensiones con apoyo empírico, la amplia variedad de respuestas que las personas tienen ante el estrés derivado del estigma. Es por ello que esta tesis doctoral partirá de este marco teórico en su estudio.

El estudio del afrontamiento del estigma asociado al VIH precisa, sin embargo, delimitar el estresor. En la investigación general sobre el tema, algunos investigadores del estigma han reconocido la importancia de distinguir entre las diferentes clases de estresores. Estos autores (Swim y Hyers, 1999; Allison, 1998; Clark, Anderson, Clark, y Williams, 1999) enfatizan que existe una amplia gama de estresores relacionados con el estigma que puede oscilar desde las molestias en la vida cotidiana a eventos vitales mayores. Tampoco todos los estigmas conllevan la misma clase de estrés. Por ejemplo, los efectos de la controlabilidad y la visibilidad del estigma han sido particularmente bien documentados (Crocker y et al., 1998). A pesar de todas estas diferencias, lo que

todas las personas estigmatizadas tienen en común es que tienen una identidad social devaluada que les expone a estresores que no experimentarían si no fuera por ello (Miller y Kaiser, 2001).

En el caso de las personas con VIH, como se ha explicado en párrafos anteriores, su estigma puede, en muchos casos, ser ocultado. Como se ha expuesto, aproximadamente el 80% de las personas con VIH ocultan su estado serológico (Agirrezabal et al., 2009). Es por ello, que algo que comparte este colectivo es el estrés derivado del conocimiento de que su identidad de grupo está devaluada y por tanto están expuestos a los estresores indirectos o por experiencia vicaria que se expusieron en el apartado dedicado al estigma como estresor. Este conocimiento proviene de la percepción que de estigma y discriminación tienen ellos hacia su grupo. Percepción que les obliga a tomar decisiones en su vida diaria tales como la ocultación de la serología, que en sí ya constituyen una fuente de estrés. Dado el alto índice de ocultación de la identidad en el caso de las personas con VIH, en esta tesis doctoral se ha valorado como conveniente medir las estrategias de afrontamiento ante la percepción de estigma hacia el grupo como estresor en lugar de las estrategias concretas emitidas hacia experiencias personales concretas de estigma padecidas, experiencias que pueden haber evitado las personas que ocultan su condición.

Los efectos del afrontamiento en el bienestar o en la calidad de vida

Los investigadores en el campo del afrontamiento han realizado muchos esfuerzos para identificar estilos de afrontamiento y relacionarlos con resultados adaptativos. El fallo en esos esfuerzos con frecuencia se atribuye al hecho de que las personas tienen repertorios de respuestas de afrontamiento al estrés que son adaptativas para diferentes estresores en diferentes circunstancias (Gottlieb, 1997).

En apartados anteriores se expusieron los diversos costes que pueden tener las diferentes estrategias de afrontamiento. A pesar de esos costes, se ha hallado que, en general, las estrategias de control secundario son adaptativas, especialmente para estresores que no son controlables (Kohn, 1996). Dado que el prejuicio es difícil o imposible de eliminar, este tipo de estrategias pueden ser importantes para el bienestar de las personas estigmatizadas. Con respecto a las estrategias de control primario, la literatura general sobre estrés y afrontamiento sugiere que pueden promover la adaptación a los eventos estresantes. Sin embargo, es poca la investigación que se ha realizado sobre este importante asunto (Miller y Kaiser, 2001). Por lo que respecta a las estrategias de evitación y a pesar de los costes claros hallados por la literatura, no se puede afirmar que este tipo de estrategias deban de eliminarse del repertorio de respuestas de afrontamiento de la persona puesto que en determinadas condiciones pueden ser efectivas. Un ejemplo de ello, sería evitar a personas altamente prejuiciosas, dado que la persona estigmatizada tiene poco que ganar interactuando con dichas personas (Miller y Kaiser, 2001).

Bueno y Madrigal (2008), a partir de los datos cualitativos de su investigación concluyen que el afrontamiento activo orientado al cambio de la situación puede ser tanto o más complejo que el mecanismo de ocultación del estigma. El coste psicológico del segundo puede ser compensado por el beneficio buscado (evitar la discriminación), mientras que el coste del afrontamiento activo genera mucho estrés a causa de la mayor exposición al rechazo y a la discriminación.

En resumen, y aunque en la literatura sobre afrontamiento de la infección por VIH en general los resultados muestran que diversos estilos de afrontamiento activos están relacionados con un mayores conductas de salud y salud física (Moskowitz et al., 2009),

lo cierto, es que los efectos del afrontamiento del estigma en especial en la calidad de vida, necesitan de mayor profundización en su estudio

Resumen

En los apartados que componen este capítulo se ha puesto de manifiesto que las personas con VIH en España son un colectivo estigmatizado que vive en un contexto social donde los prejuicios y la discriminación hacia ellas son una realidad documentada. Estas actitudes prejuiciosas se traducen en diferentes formas y expresiones de estigma que abarcan desde los ámbitos más íntimos a los más institucionales. La estigmatización de las personas con VIH arranca desde los orígenes de la infección y su dificultad en erradicarla entronca con las características que este estigma tiene y que le confieren un carácter especialmente devaluado. De este modo, el estigma asociado al VIH no solo es complejo puesto que se superponen, en ocasiones, varios estigmas, sino que presenta las dimensiones más centrales del estigma halladas en la literatura. Así, la percepción de gravedad de la infección, la controlabilidad del estigma y el hecho de ser un estigma que se puede ocultar, influyen en las actitudes prejuiciosas y sitúan a las personas con VIH en un escenario de rechazo que acarrea grandes implicaciones en su salud psicológica, su salud física y su calidad de vida. Entre las implicaciones más importantes del estigma y la discriminación en este colectivo se encuentra el gran impacto que tiene en términos de internalización del estigma. Muchas personas con VIH interiorizan las creencias y actitudes negativas de la sociedad y esto se traduce en diversos sentimientos y actitudes que contribuyen al deterioro de su bienestar. El temor al rechazo y la internalización del estigma desembocan en un escenario de invisibilidad y de auto-exclusión de oportunidades, que tiene importantes costes individuales y colectivos. El estigma tiene su impacto también

en el plano grupal, afectando a la identidad social del colectivo, confiriéndole, al parecer, un carácter especialmente devaluado. Sin embargo, es escasa la investigación existente sobre este asunto en este colectivo estigmatizado.

No obstante, la literatura ha puesto de manifiesto que las personas estigmatizadas no son receptores pasivos sino que son personas que responden y afrontan el rechazo y la discriminación. A pesar de esto, la investigación en el ámbito del VIH no ha estudiado específicamente el afrontamiento del estigma. Esta investigación se ha centrado en estudiar el afrontamiento a varios, de los muchos estresores que vivir con el VIH conlleva. Esta carencia de estudios en este ámbito puede deberse a que en la historia de la infección, y antes del avance científico que supuso el tratamiento antirretroviral de gran actividad en términos de reducción de la morbilidad y de la mortalidad, los esfuerzos de las personas con VIH debían centrarse en aspectos más urgentes, como afrontar las pérdidas y la muerte o controlar el progreso de la infección, entre otros. Hoy día, con el nuevo escenario de supervivencia, cobra especial urgencia la necesidad de normalizar el escenario social.

Para lograr esa normalización es necesario que la investigación profundice en estos aspectos, para así lograr una mejor comprensión y conocimiento que pueda después ser transferido a la práctica para reducir el problema. Es por ello, que el objetivo principal de la presente tesis es analizar los efectos del estigma y la discriminación en la calidad de vida de las personas con VIH.

Para ello, y dado que en este proceso intervienen otros importantes factores que pueden jugar un papel relevante, como la identidad de grupo, la ocultación de la serología, el afrontamiento del estigma y la auto-eficacia percibida para hacerlo, esta

tesis llevará a cabo su objetivo teniendo en cuenta el papel conjunto de estas variables en la calidad de vida de las personas con VIH.

***INVESTIGACIONES
EMPÍRICAS***

OBJETIVOS Y DISEÑO DE LA TESIS

En la introducción teórica se ha puesto de manifiesto que el estigma y la discriminación son un problema de gran magnitud con importantes consecuencias en la vida de las personas con VIH. Profundizar en su estudio se antoja como un elemento esencial si se quiere reducir el problema, lograr la normalización social y conseguir así que las personas con VIH vivan sus vidas en iguales condiciones y con las mismas oportunidades que el resto de la población. Por esta razón el objetivo principal de esta tesis es analizar los efectos del estigma y la discriminación en la calidad de vida de las personas con VIH.

Sin embargo, en el proceso desde que la persona con VIH percibe el estigma hasta que dicha percepción tiene efecto en su calidad de vida intervienen otras variables, que podrían estar incrementando o atenuando su impacto. Así pues, esta tesis pretende profundizar también en este proceso, y averiguar qué papel juegan variables como la auto-eficacia percibida para afrontar el estigma, las estrategias que se usan para afrontarlo, la ocultación del estado serológico y la identificación con el grupo como mediadoras del impacto del estigma en la calidad de vida.

Las investigaciones sobre todas estas cuestiones son, hasta el momento, muy escasas sobre todos los grupos estigmatizados en general y sobre el grupo de personas con VIH en particular. Por ello la exploración de manera válida y fiable de todas estas variables y de las relaciones que mantienen entre sí constituye una justificación importante del presente proyecto de tesis. Como se verá en esta investigación, el

conocimiento adquirido permitirá diseñar intervenciones que reduzcan el impacto del estigma en la vida de las personas con VIH.

Para conseguir los objetivos propuestos en esta tesis doctoral, se han realizado de forma sucesiva tres investigaciones diferentes en las que han participado un total de 687 personas con VIH. En primer lugar se realizó una investigación cualitativa para conocer de primera mano cómo viven el estigma las personas con VIH. Basados en los resultados de dicha investigación se realizó una segunda investigación de carácter correlacional para analizar, con una muestra numerosa, qué variables influyen en la calidad de vida de las personas con VIH, y finalmente, a la luz de los resultados anteriores, se diseñó una intervención cuyos resultados se analizan en la tercera investigación.

Se presenta a continuación una síntesis de cada una de estas investigaciones que serán descritas con detalle en los capítulos sucesivos.

Primera investigación. Una aproximación cualitativa al estigma de las personas con VIH: la vivencia del estigma

Los objetivos de esta primera investigación son:

1) Describir los discursos y concepciones compartidas de las personas con VIH relativos a la vivencia de estigma y discriminación, sus efectos en el grupo y las respuestas personales emitidas; el impacto del estigma en la ocultación de la serología, el papel de la identidad de grupo en el colectivo de personas con VIH y aspectos relacionados con su bienestar.

2) Estudiar el sistema articulado de discursos respecto a la vivencia de estigma y discriminación, las respuestas personales emitidas, el grado de ocultación del estigma, la identidad grupal de las personas participantes y el bienestar, y dado que la idea de una base común o consenso no implica ausencia de heterogeneidad o diversidad en la toma de posición de las personas, se analizarán los posicionamientos de los y las entrevistadas en función de su pertenencia a los grupos de participantes en el estudio (participación activa en ONG y género).

En este primer estudio se entrevistó en profundidad a 40 personas con VIH con el fin de realizar una primera aproximación a sus discursos sobre la vivencia que tenían de estigma, qué efectos les producía y qué respuestas emitían ante él. También este estudio profundizó a través de dichos discursos en el impacto que el estigma tiene en la ocultación de la serología y el papel de la identidad de grupo en el colectivo de personas con VIH.

La selección de las personas con VIH a entrevistar se hizo según criterios relacionados con la participación activa en ONG y con el sexo. La mitad de las personas entrevistadas fueron hombres y la mitad mujeres, la mitad eran activistas en ONG y la otra mitad no lo eran.

El primer criterio de selección, la participación activa en ONG, se decidió debido a que los objetivos de esta tesis versan sobre variables en las que podía haber diferencias. Así, las personas que participan activamente en ONG y por ende están implicadas en un movimiento social es posible que muestren características diferentes que las que no están implicadas en las variables estudiadas y que esta clasificación en la selección contribuya a aumentar el conocimiento y dar respuesta a las preguntas e hipótesis de la investigación.

El criterio de clasificación por sexos se decidió por la necesidad e importancia de estudiar las diferencias de género en el manejo de la infección por VIH y sus problemas asociados tal y como está reconocido por todas las autoridades tanto internacionales como nacionales que trabajan en esta área.

En el análisis de datos se siguió una estrategia metodológica que combinaba el análisis cualitativo con el análisis cuantitativo de datos cualitativos. Así pues, se realizó en primer lugar análisis de contenido de los discursos y a continuación análisis factorial de correspondencias para estudiar los elementos compartidos y diferenciales de dichos discursos.

Gran parte de los aspectos analizados en este primer estudio habían sido escasamente estudiados en lo que al colectivo de personas con VIH se refiere, por tanto sus resultados sirvieron de guía para el resto de la investigación y permitieron también diseñar algunos de los instrumentos que se utilizaron en la segunda investigación empírica. Este primer estudio se describe con detalle en el capítulo 5.

Segunda investigación: estudio correlacional de las variables que influyen en la calidad de vida de las personas con VIH

Los objetivos de este segundo estudio son:

1) Analizar la influencia del estigma y la discriminación en la calidad de vida de las personas con VIH.

2) Estudiar el posible papel protector que la identificación con otras personas seropositivas tiene a la hora de prevenir los efectos negativos del estigma percibido en la calidad de vida de las personas con VIH.

3) Analizar el posible papel mediador que juegan en la calidad de vida variables psicosociales relevantes en el estigma, como son la identidad de grupo, la auto-eficacia percibida para afrontar el estigma, las estrategias de afrontamiento que se usan y la ocultación del estigma.

4) Comprobar las diferencias entre personas que participan activamente en ONG y las que no participan (activistas vs no activistas) en los modelos analizados en los objetivos anteriores.

En esta segunda investigación empírica de ámbito estatal, con un diseño correccional de carácter transversal, se administró un cuestionario a 557 personas con VIH. Debido a su extensión este segundo estudio se desglosa a lo largo de tres capítulos.

En el capítulo 6 se describen y validan los instrumentos utilizados. Se valoraron las propiedades de fiabilidad y validez de constructo, mediante análisis factoriales confirmatorios y exploratorios, de dichos instrumentos. Las variables utilizadas obtenidas a partir de la literatura y del estudio cualitativo son:

- 1) el estigma percibido,
- 2) las estrategias de afrontamiento del estigma,
- 3) la auto-eficacia percibida para dicho afrontamiento,
- 4) la identificación con el grupo de personas con VIH,
- 5) el grado de revelación de la serología y
- 6) la calidad de vida.

Estas variables se utilizaron para construir los modelos de ecuaciones estructurales que contrastan las hipótesis de la investigación y por tanto este primer análisis constituyó el paso previo para la obtención de las variables latentes.

En el capítulo 7 se examina el papel de la identidad grupal en la calidad de vida de las personas con VIH.

Dada la escasez de estudios sobre el papel que juega la identidad de grupo en el colectivo de personas con VIH y a las contradicciones que, a partir de los discursos del primer estudio, se encontraron con respecto a la evidencia hallada en otros tipos de estigmas, se decidió llevar a cabo este primer estudio, con el objetivo de profundizar en el papel que la identidad de grupo jugaba en la calidad de vida de las personas con VIH.

A través de análisis de ecuaciones estructurales, se desarrolló un modelo que analizaba la influencia del estigma en la calidad de vida de las personas con VIH y el posible papel mediador que juega la identidad de grupo entre ambas variables.

Debido a la importancia de la militancia o no en ONG mostrada en el estudio cualitativo se realizarán tres modelos diferentes: uno para la muestra en su conjunto, otro para las personas que militan en ONG y otro para las personas que no militan en ONG.

Finalmente, en el capítulo 8 se analiza un modelo global de los efectos del estigma en la calidad de vida de las personas con VIH contemplando la existencia de diversas variables mediadoras.

Una vez que se conocieron las relaciones analizadas en el estudio anterior y dado que en el proceso entre que la persona con VIH percibe o experimenta el estigma y sus efectos en la calidad de vida, intervienen otras importantes variables, además de la

identidad social, que pueden jugar un papel relevante modulando su impacto, se llevó a cabo este conjunto de análisis. Su objetivo es estudiar el posible papel que juegan en la influencia del estigma en la calidad de vida, potenciales variables mediadoras relevantes señaladas por la literatura, como son la auto-eficacia percibida para afrontar el estigma, el grado en que se revela u oculta la serología, la identidad de grupo y el tipo de estrategias de afrontamiento que se usan. Para ello, a través de análisis de ecuaciones estructurales, se desarrolló un modelo procesual que articuló el entramado de relaciones que se dan en el proceso desde que la persona con VIH percibe o experimenta el estigma asociado a su condición y sus efectos en la calidad de vida.

Al igual que en el caso anterior, debido a la importancia de la militancia o no en ONG mostrada en el estudio cualitativo se realizarán tres modelos diferentes: uno para la muestra en su conjunto, otro para las personas que militan en ONG y otro para las personas que no militan en ONG

Tercera investigación. La transferencia de la investigación a la práctica: un análisis de la eficacia de una intervención dirigida a disminuir el impacto del estigma y capacitar a las personas con VIH para afrontarlo.

Las dos primeras investigaciones empíricas, con metodología combinada, cualitativa y cuantitativa, permitieron comprender mejor las variables implicadas en la experiencia de estigma de las personas con VIH. A partir de dicho conocimiento y con el fin de poder transferir la teoría a la práctica, se llevó a cabo un tercer estudio piloto, de carácter cuasi-experimental, en el que se evaluó la eficacia de una intervención dirigida a disminuir el impacto del estigma en las personas con VIH y a capacitarlas para afrontarlo. Esta intervención se dirigió específicamente a disminuir la internalización del estigma, mejorar la autoestima, reestructurar posibles creencias

erróneas sobre la magnitud de rechazo social existente en la actualidad, entrenar en habilidades para afrontar el estigma y mejora la auto-eficacia para hacerlo. El programa de intervención se llegó a cabo a través de un proyecto de la Coordinadora Estatal de VIH. En esta investigación participaron 80 personas con VIH.

ESTUDIO 1. UNA APROXIMACIÓN CUALITATIVA AL ESTIGMA DE LAS PERSONAS CON VIH: LA VIVENCIA DEL ESTIGMA

Introducción

Debido a que gran parte de las variables analizadas en esta tesis doctoral han sido escasamente estudiadas en lo que al colectivo de personas con VIH se refiere, este primer estudio, de naturaleza cualitativa va dirigido a realizar una primera aproximación a los discursos de las personas con VIH sobre su vivencia de estigma y los efectos y respuestas que emiten ante él, el impacto que el estigma tiene en la ocultación de la serología y el papel de la identidad de grupo en el colectivo de personas con VIH. Conocer estos aspectos es necesario para profundizar en el conocimiento de todas estas cuestiones y poder guiar el segundo estudio, de naturaleza cuantitativa, tanto en lo que a objetivos de análisis se refiere, como en el diseño de algunos de los instrumentos a utilizar en él.

Este estudio, persigue dos objetivos concretos, el primero de ellos de naturaleza descriptiva y el segundo de carácter inferencial:

- 1) Describir los discursos y concepciones compartidas de las personas con VIH relativos a la vivencia de estigma y discriminación, sus efectos en el grupo y las respuestas personales emitidas; el impacto del estigma en la ocultación de la serología, el papel de la identidad de grupo en el colectivo de personas con VIH y aspectos relacionados con su bienestar; y

2) Estudiar el sistema articulado de discursos respecto a la vivencia de estigma y discriminación, las respuestas personales emitidas, el grado de ocultación del estigma, la identidad grupal de las personas participantes y el bienestar, y dado que la idea de una base común o consenso no implica ausencia de heterogeneidad o diversidad en la toma de posición de las personas, se analizarán los posicionamientos de los y las entrevistadas en función de su pertenencia a los grupos de participantes en el estudio (participación activa en ONG y género).

Para el alcance de estos objetivos se seguirá una estrategia metodológica de carácter combinado, en las que se realizará en primer lugar análisis de contenido de los discursos comunes, para después realizar análisis cuantitativo de datos cualitativos mediante análisis factorial de correspondencias, que nos muestre los significados compartidos y los posicionamientos según la pertenencia de los diferentes grupos de personas participantes en el estudio.

Método

Muestra

Un total de 40 personas con VIH residentes en diferentes ciudades de la geografía española participaron en el estudio. La muestra se obtuvo tomando en cuenta la participación activa o no en una Organización No Gubernamental que trabaje en el ámbito del VIH y el género de las personas participantes. Con respecto a la participación activa en ONG, un 50% fueron miembros activos de Organizaciones y un 50% no. Con respecto al género, un 50% eran mujeres y un 50% hombres. De este modo, la muestra se compuso de los siguientes grupos: a) hombres con VIH que participaban activamente en una ONG (n = 10); b) mujeres con VIH que participaban

activamente en una ONG (n = 10); c) hombres con VIH que no participaban activamente en una ONG (n = 10), y d) mujeres con VIH que no participaban activamente en una ONG.

El ámbito territorial de la muestra abarcó las siguientes Comunidades Autónomas: Cataluña, Comunidad Valenciana, Madrid, La Rioja, País Vasco, Cantabria, Andalucía, Murcia.

Respecto a las características socio-demográficas, el rango de edad de las personas entrevistadas oscilaba entre 28 y 59 años (M = 42.98, DT = 5.95). Los datos correspondientes al nivel de estudios y situación laboral pueden observarse en la Tabla 1.1.

Tabla 1.1

Características socio-demográficas

Nivel de estudios		Situación laboral	
Superiores	25%	Trabaja	57.5%
Secundarios	40%	Incapacidad laboral	37.5%
Primarios	30%	No trabaja (paro)	5%
Sin estudios	5%		

En relación con las características sanitarias se observa que el tiempo medio de infección por el VIH entre las personas entrevistadas fue de 14.40 años (SD = 6.49). Las características de las personas participantes respecto al origen de la infección, el tratamiento y el estado de salud pueden observarse en la Tabla 1.2.

Tabla 1.2

Características sanitarias

Origen infección	Estado salud		Tratamiento	
Relación sexual	60%	Satisfactorio	82.5%	Si 92.5%
Compartir material inyección	20%	Intermedio	2.5%	No 7.5%
Concurren varias prácticas	17.5%	Pobre	10%	
Otras vías	2.5%			

Procedimiento

Las personas que participaron en el estudio tomaron parte voluntariamente en una entrevista semiestructurada de duración media aproximada 1 hora y 20 minutos. Todas las entrevistas fueron realizadas por la misma persona que era una investigadora con experiencia y formación en el ámbito del VIH.

Se informó a las personas entrevistadas sobre el objetivo de la investigación y sobre la naturaleza confidencial de la entrevista. Asimismo, para el registro de los datos y su posterior transcripción, se solicitó permiso para la grabación de la entrevista en audio.

Las entrevistas se realizaron entre enero y mayo de 2008. Se contactó a las personas activistas en ONG a través de la Coordinadora Estatal de SIDA (CESIDA) y a las personas que no acudían a ONG a través de Unidades de Enfermedades Infecciosas o Unidades de Atención Farmacéutica de algunos hospitales. Las entrevistas se realizaron en diversos lugares, en ocasiones la sede de las Organizaciones a las que pertenecían las personas entrevistadas, en otras ocasiones en su residencia y en otras en un despacho particular.

El orden en que se formularon las preguntas se adecuó a la línea de discurso manifestada espontáneamente por la persona entrevistada, siguiendo el procedimiento clásicamente utilizado por Herzlich (1973) y Joffè (1996).

Características de la entrevista

En función de los objetivos de la investigación se diseñó una entrevista semiestructurada con preguntas abiertas formada por seis bloques de preguntas:

a) Información sociodemográfica (género, edad, nivel de estudios y situación laboral);

b) Información sanitaria (año de diagnóstico, vía de transmisión, información sobre marcadores inmunológicos y virológicos, en concreto el recuento de CD4 y el nivel de copias de carga viral, tratamiento antirretroviral, tiempo en tratamiento y efectos adversos);

c) Bienestar (calidad de vida percibida, optimismo, autoeficacia, autoestima, evolución de la autoestima, preocupaciones y dificultades percibidas, pensamientos y sentimientos relacionados con la condición de VIH+, apoyo social);

d) Cuestiones relacionadas con la percepción de estigma y discriminación (grupal e individual), consecuencias y respuestas (percepción de discriminación grupal, justificación de la discriminación, efectos del estigma y la discriminación en el colectivo de personas con VIH, respuestas personales ante la percepción de estigma y discriminación, discriminación personal percibida, respuestas ante la experiencia personal de estigma, autoexclusión);

e) Cuestiones relacionadas con la ocultación del estado serológico (grado de ocultación, cualidad de las personas a la que se revela o no la serología, motivos para ocultar o revelar la serología, ventajas e inconvenientes de la ocultación, ventajas e inconvenientes de revelar la serología, evolución de la visibilidad u ocultación desde el diagnóstico), y

f) Cuestiones relacionadas con la identificación con el grupo de personas con VIH (representación de la sociedad y representación personal acerca del colectivo de personas con VIH, lazos con el grupo, ventajas e inconvenientes percibidos de los lazos con el grupo, identificación con el grupo, centralidad de la identidad, afecto producido por la pertenencia al grupo).

Siguiendo la estrategia metodológica utilizada, la forma en que se formularon las preguntas fue flexible, adecuándose al lenguaje y la línea espontánea de discurso de las personas entrevistadas.

Análisis del material cualitativo

El análisis del material cualitativo se realizó en dos fases. En primer lugar, el objetivo descriptivo planteado se llevó a cabo por medio del análisis de contenido de la entrevista. En concreto, los relatos de las entrevistas se categorizaron en base a las unidades de registro y siguiendo criterios relativos a la temática, siendo estas categorías las utilizadas posteriormente en el resto de los análisis realizados. Este análisis tuvo control interjueces. Posteriormente, para analizar las dimensiones compartidas y los posicionamientos de los grupos en ellas, se llevó a cabo Análisis Factorial de Correspondencias (SPAD-T Lebart y Salem, 1994).

Categorización del material de la entrevista

Para llevar a cabo la categorización del *corpus* de datos, se determinaron, en primer lugar, cuáles serían las unidades de registro y las unidades de contexto. Así, las unidades de registro fueron las respuestas a cada una de las preguntas realizadas, siendo las unidades de contexto, el conjunto de preguntas relacionadas en cada caso con la unidad de registro.

A continuación, se llevó a cabo la categorización de las unidades de registro, estableciendo categorías y subcategorías de las respuestas a cada una de las preguntas realizadas. Así, tal y como menciona Kientz (1976), quien señala que no existen categorías prefabricadas ni llaves maestras válidas, se realizó la categorización siguiendo el criterio relativo a la temática y a las áreas conceptuales suministradas por el conjunto de la entrevista. El establecimiento de las categorías se consensuó por seis jueces independientes. A continuación, se llevó a cabo la codificación de los datos analíticos por medio de la contabilización, presencia y frecuencia de las menciones en el relato de cada una de las categorías y subcategorías. Seguidamente, se realizó un estudio de la fiabilidad de la codificación. Para ello, dos investigadores codificaron de forma independiente una muestra de las entrevistas (50% del total). Se utilizó el índice Kappa de Cohen para obtener el porcentaje de acuerdos. La media del índice de acuerdo para las diferentes categorías fue de .77 (DT = .10, rango de valor del estadístico de .62 a 1) lo que indica una fiabilidad sustancial (Landis y Koch, 1977). Las inconsistencias entre los jueces se resolvieron por consenso. Finalmente, se llevaron a cabo las diversas técnicas de análisis pertinentes.

Resultados

Los resultados se presentan teniendo en cuenta los objetivos planteados: a) objetivo descriptivo (discursos comunes) y b) análisis del sistema articulado de elementos del discurso y posicionamientos según la pertenencia por grupos de las personas participantes.

Así, se presentan en primer lugar los resultados del análisis de contenido realizado sobre los discursos comunes y en segundo lugar, se expondrán los resultados del Análisis Factorial de Correspondencias para presentar el sistema articulado de dichos discursos y los posicionamientos de los grupos.

Análisis de contenido

Sobre la vivencia de estigma

Principales problemas percibidos por las personas con VIH

Problemas percibidos como grupo

En primer lugar, y con el fin de averiguar en qué medida las personas entrevistadas percibían la existencia de estigma y la discriminación como un problema del grupo de personas con VIH y de no dirigir las respuestas, se preguntó a las personas entrevistadas cuáles consideraban que son los principales problemas a qué se tienen que enfrentar las personas con VIH en España.

Las respuestas a esta pregunta ofrecen evidencia de que se considera al estigma y la discriminación uno de los principales problemas del colectivo (véase Tabla 1.3).

Así, se observa cómo un 82.5% de las personas entrevistadas responden que *el estigma y la discriminación* son el principal problema percibido y un 22.5% hacen referencia a las *consecuencias psicosociales derivadas del estigma en las personas con VIH*.

Los discursos que engloban la primera de las categorías de respuestas (estigma y discriminación) se articulan en diferentes subcategorías. Así, un 70% hace referencia al *estigma y el rechazo social en general*, un 22.5% hace referencia a la *discriminación y el rechazo en el ámbito laboral*, mientras que un 5% focaliza su respuesta en el *rechazo existente en el ámbito afectivo-sexual*.

“El principal problema es que no nos aceptan todavía y hasta que no nos acepten es un problema detrás de otro. Porque una empresa si tiene que coger a una persona normal o a una seropositiva, ya sabes a quien van a coger...”
(Mujer con VIH).

“...el mayor problema que tenemos es el rechazo...el otro día me llegó un correo,...si vais al cine, nunca paséis la mano por el asiento porque hay sidosos que dejan sus agujas, un correo, eh, un correo, fijate si hay rechazo”
(Mujer con VIH).

En cuanto a las consecuencias psicosociales derivadas del estigma, los discursos de las personas entrevistadas, hacen referencia al problema de la invisibilidad del colectivo por miedo al rechazo (17.5% de las menciones) y a la auto-estigmatización que sufren (7.5% de las menciones):

“..ser seropositivo es como un estigma que llevas ahí, y cuando vas a hacerte los controles no miras a nadie, estás ahí pero no miras a nadie ¿sabes?,

esquivas por si te conocen, es muy triste, muy triste,, que triste es no venir y poder decir pues mira ¿cómo estás hoy?.., y poder decirlo libremente a la persona que tienes al lado.., es como la peste ¿sabes?, es una peste que tenemos, la peste del veintiuno". (Mujer con VIH)

Tabla 1.3

Principales problemas percibidos del grupo de personas con VIH

Estigma y discriminación	82.5%
Estigma, rechazo social en general	70%
Rechazo en el ámbito afectivo-sexual	5%
Discriminación en el ámbito laboral	22.5%
Consecuencias psicosociales del estigma en las personas con VIH	22.5%
Invisibilidad/Ocultación por miedo al rechazo	17.5%
Auto-estigmatización	7.5%

Las respuestas a esta pregunta permiten codificación múltiple

Problemas que se han experimentando personalmente

A continuación, la entrevista exploró cuales eran los principales problemas o dificultades que a nivel personal percibían las personas entrevistadas. Los resultados muestran que un 82.5 % expone que sus principales problemas o dificultades se relacionan con el estigma asociado al VIH (véase Tabla 1.4).

En primer lugar aparece como una *carga emocional y cognitiva* importante las *preocupaciones relacionadas con la ocultación de la serología a terceras personas*. Un 32.5% de la muestra hace referencia a este tipo de preocupaciones. Esta carga se relaciona con el impacto emocional negativo producido por la sensación de llevar una doble vida y de ocultar esa parte central de la identidad. Así, lo expresa una mujer entrevistada:

“Para mí el único problema es tener que esconder mi medicación y el tener que esconder mis visitas médicas, que trabajo y tengo que explicar que voy a, entonces me tengo que inventar historias..., me afecta psicológicamente, porque me da la sensación a veces de que llevo una doble vida, mi familia no lo sabe, mis padres no lo saben, veinte años escondiendo que eres positiva....”

(Mujer con VIH)

Un aspecto más concreto de las preocupaciones relacionadas con la internalización del estigma y más en concreto con la ocultación de la serología, son los *temores relacionados con revelar la condición a parejas afectivo-sexuales*. Estos temores en ocasiones desembocan en que no se revele efectivamente la condición, en otras, se traducen en dificultades de proponer el preservativo en las relaciones sexuales, y en otras ocasiones aunque sí se produce la revelación de la condición, se vive con gran estrés el proceso. Un 20% hace referencia a este tipo de dificultad.

“..ahora que estoy sin pareja que podría tener más relaciones sexuales.., y se dan las oportunidades, me corta, me corta muchísimo porque no me parece bien decirle a una persona que eres positiva.., hay gente que ya sabes que no quiere el preservativo y entonces ya te tienes que poner pesada que si yo quiero preservativo y entonces evito...” (mujer con VIH)

Otro tipo de preocupaciones o dificultades se relaciona con el rechazo declarado por terceros. En este sentido se observa, cómo un 7.5% de las personas entrevistadas tiene problemas relacionados con el *estigma impuesto por personas cercanas*, tal como son los familiares o los amigos. Estas situaciones impuestas consisten en que los prejuicios familiares desemboquen en que no se pueda hablar abiertamente del VIH en

reuniones familiares o que la familia o amigos imponga a la persona con VIH ocultar la serología para así no ser víctimas de estigma por asociación.

“...el tema de la visibilidad y poder hablar de ello ha sido algo muy importante en mi vida pero que yo de alguna manera he afrontado..., pero la mayor dificultad es el poder hablar abiertamente de esto con cualquier persona..., porque hasta las personas más próximas, sea familia o amigos íntimos es como un tema tabú, un tema no deseable..., a mi me duele, o sea que a veces, emotivamente, emocionalmente a mi me afecta, a mi me deprime, yo he salido llorando de una comida familiar, en fin, es que hoy me encontraba fatal y me he tenido que callar, entonces eso me chirría, no tiene sentido para mí, que la gente que quiero y que me quieren prefiera que yo no le diga cómo me encuentro y eso es lo más doloroso”. (Mujer con VIH).

Por otro lado, para un 15% de las personas entrevistadas, es un problema las limitaciones que están viviendo en sus *derechos u oportunidades* a consecuencia del estigma proveniente del ámbito institucional, en concreto del ámbito laboral y del ámbito sanitario.

“...ahora empezar a trabajar es más difícil porque soy mayor.... Por otro lado, me ven, tengo que tener aspecto de haber vivido mucho, de haber tenido una vida, no sé..., me ven delgado, como yonqui, aunque yo nunca me he metido nada ¿sabes, y entonces eso a mí ya me sirve de.., se me hace como, como un hándicap, y empezar a pensar en el mundo laboral, empezar a pensar en ello se me hace cuesta arriba.., voy llevando el currículum, y venga, hoy te levantas, sacas el currículum, te paseas por ahí.., pero luego no me llama nadie..”. (Hombre con VIH).

Tabla 1.4

Principales problemas personales percibidos

Preocupaciones relacionadas con el estigma¹	82.5%
Carga emocional y cognitiva derivada de la ocultación del VIH	32.5%
Preocupación por revelar la serología a parejas afectivas	20%
Estigma por imposición de familia y amistades	7.5%
Limitaciones en derechos u oportunidades derivados del estigma	15%

¹ Categoría que permite codificación múltiple en sus subcategorías

Una vez realizado este primer nivel general de análisis de la percepción de estigma de las personas entrevistadas, se profundizó en las experiencias y sentimientos derivados del problema objeto de estudio. Los resultados del análisis del discurso se exponen siguiendo los niveles de vivencia del estigma por las personas con VIH propuesta por ONUSIDA (2002) – el estigma declarado (“enacted stigma”) y el estigma internalizado (“internalized stigma”).

El estigma declarado

En primer lugar se preguntó a las personas participantes si habían sufrido personalmente alguna situación derivada del estigma o la discriminación asociados al VIH. Los resultados muestran que un 80% de ellas habían tenido alguna experiencia personal relacionada con el estigma. De las personas que no habían sufrido rechazo por otros (20%), en la mitad de los casos se señala que el motivo es que se *oculta la condición* y en la otra mitad se señala que *sí se ha revelado la serología* y que se ha encontrado *aceptación* por parte de la otra persona (véase Tabla 1.5).

Tabla 1.5

Experiencia personal de estigma y discriminación

Tiene experiencia de rechazo	80%	No tiene experiencia de rechazo	20%
		Por ocultación	10%
		Por aceptación	10%

A continuación se pasó a explorar cuáles eran las expresiones y formas de estigma vividas por las personas entrevistadas. Los resultados del análisis de contenido de los discursos muestran dos grandes categorías de rechazo y/o discriminación, una relacionada con *el ámbito institucional o público* y la otra con *el rechazo en la vida social o familiar*. Un 57.5% de personas manifiesta haber vivido situaciones de discriminación en el primero de los ámbitos y también un 57.5% manifiesta haber sufrido rechazo en el segundo de ellos (véase Tabla 1.6).

Con el fin de describir las situaciones concretas de estigma y discriminación padecidas, se establecieron subcategorías para estas dos áreas. Esta clasificación se hizo de forma deductiva a partir de la clasificación hecha en el estudio FIPSE (2005) sobre discriminación arbitraria hacia las personas que viven con VIH o sida, en el caso de las situaciones de discriminación en el ámbito institucional; y de la clasificación apuntada por Ogden y Nyblade (2005), en el caso de las situaciones de estigma experimentadas en la vida social o familiar.

Así, y en lo que al ámbito institucional o público se refiere, son las situaciones de *discriminación en el ámbito sanitario*, las que con más frecuencia han experimentado las personas entrevistadas (42.5%). En concreto, se relatan situaciones discriminatorias consistentes en un *trato diferente, aplicación de medidas especiales y denegación de atención sanitaria*. Los siguientes discursos ofrecen un ejemplo de tales situaciones:

“Me operaron de miomas de útero...el médico comunica toda la gente que te iba a atender que eres seropositiva y tal, y pasó lo siguiente, una enfermera que me fue a sacar sangre o no sé qué, el caso es que se le rompió de repente, y un chorro de sangre y tal, se puso histérica, histérica,...y salió corriendo de la habitación...” (Mujer con VIH)

“...estaba preparada para entrar en el quirófano pero como era positiva tenía que ser la última que utilizase el quirófano, y después de seis horas en ayunas, en bolas, en una camilla, me dicen que no me operan y que me vaya a mi casa”. (Mujer con VIH)

“En el hospital una vez no quisieron coserme..., al llegar al hospital indiqué mi condición de persona seropositiva, y este se negó a coserme..., tuvo que venir el cirujano, el cirujano fue el que me cosió...” (Hombre con VIH).

Por otro lado, un 12.5% de las personas hacen referencia a situaciones de discriminación vividas en el ámbito *laboral*. Estas consistieron en la *realización de la prueba del VIH de forma obligatoria*, en el *despido o cambio en las condiciones de empleo* por motivo del VIH y en la aplicación de *medidas especiales* en el trabajo:

“...yo me he visto obligada, prácticamente obligada una vez por la dirección del hotel a hacerme las pruebas o quedarme sin trabajo, y tener que ponerme un poco dura y decir no mira tengo un contrato y hasta que no se cumpla yo no tengo ninguna obligación a hacerme este tipo de pruebas..., pero me vi obligada porque era manipuladora de comidas en un restaurante, llegó un momento que parecía que si yo tocaba la comida se iba a contagiar todo el mundo, no te puedes imaginar cómo me sentí de mal, fatal, fatal”. (Mujer con VIH).

“..al principio me tomaba la medicación para el vih en el lavabo..., tomé la decisión de tomármelas en la sala de profesores del instituto..., empezaron a preguntarme..., yo no le dije directamente que tenía el VIH pero les dije que tenía una enfermedad importante..., en seguida los comentarios surgieron en el centro..., algún compañero y el jefe de estudios empezaron a hacerme la vida un poquito insostenible, como forzándome a que tomara la decisión de irme del centro, que pidiera la baja o la jubilación...” (Hombre con VIH).

“Si alguna vez tengo que volver a contarlo en el trabajo, lo pasaría fatal, es más dejaría el trabajo. Porque ha habido un trabajo en el que se han enterado y he sentido..., he sentido el hablar por detrás, el no beber de la misma botella, el marcar cada uno su vaso y estas cosas...” (Mujer con VIH).

Finalmente y en lo que al ámbito público se refiere, se halla el relato de una persona a la que le *denegaron un crédito hipotecario* por motivo del VIH:

“...en el banco por ejemplo no darme el crédito y la mujer, el director no la otra, la subdirectora, ir a mi madre y decírselo, que no me lo daba porque era seropositivo”. (Hombre con VIH).

Por su parte, las expresiones y formas de estigma relatadas en el ámbito de la vida social o familiar, consisten en el rechazo en el *ámbito afectivo-sexual*, medidas de *aislamiento físico, aislamiento social y expresiones verbales denigratorias o despectivas*, bien hacia la persona bien hacia el grupo de personas con VIH:

“...y yo he tenido un drama muy gordo y muy relacionado con el tema de las relaciones porque a mí mi marido me dejó por eso y además consiguió

comerme la moral hasta tal punto que he estado quince años ahí acogotada...” (Mujer con VIH).

“...una conocida tuvo una cría. Ella sabía toda mi historia por su marido..., tuvo una cría y fui a verle a la niña, tendría tres o cuatro meses...fui a cogerle a la cría y me la quitó de la mano, me la quitó de la mano...no recuerdo las palabras pero me dijo “que no te sienta mal pero con el tema de...”, me quedé blanca.” (Mujer con VIH).

“...fue con el círculo de parte de mi familia...llegó un momento que me sentí muy mal físicamente..., entonces yo se lo comunico..., esta persona habló con mis familiares y les dijo cual era la situación, pero no solo hizo eso a mis espaldas sino que les dijo que yo era homosexual y lo tenía por ser homosexual...Encamado en el hospital una noche me dijo..., es que nuestra situación económica ha cambiado y el piso donde tu vives lo vamos a vender, ah, y también el coche, la situación está muy mal y lo vamos a vender..., a las dos noches volvió y me dijo que ya no podía seguir trabajando porque mi condición física no., y la cuarta noche fue la más dura donde me dice, tu a mi casa puedes venir a comer pero a vivir no porque tengo cuidar de mis hijos y de mi marido., yo lo recuerdo y todavía siento dolor..”. (Hombre con VIH)

“Yo tenía un bar con un amigo, y una persona se enteró que era seropositiva y entonces un día cuando cerramos el negocio pues nos quedamos un poco a compartir allí con ellos..., y le dije que te pasa hoy C. es que te veo muy enfurecido, y me dijo, cállate, cállate que eres una sidoso” (Mujer con VIH)

Tabla 1.6

Expresiones y formas de estigma

Ámbito Institucional	57.5%	Ámbito de la vida social	57.5%
Ámbito sanitario	42.5%	Ámbito afectivo-sexual	17.5%
Ámbito laboral	12.5%	Aislamiento físico	15%
Entidad bancaria	2.5%	Aislamiento social	7.5%
		Expresiones verbales denigratorias	27.5%

Las respuestas a esta pregunta permiten codificación múltiple

El estigma internalizado

Las actitudes negativas y el rechazo de la sociedad y de las personas cercanas en ocasiones se interiorizan por las personas con VIH y se manifiestan en forma de auto-estigmatización.

En este sentido, los resultados del análisis de contenido hallaron que un 42.5% de las personas entrevistadas manifestaron tener diferentes sentimientos relacionados con la *internalización del estigma*. Entre ellos, aparecieron en los discursos sentimientos de culpa, inferioridad, vergüenza, sentirse un apestado, temor a infectar a otras personas o sentimiento de merecer un castigo. Los siguientes fragmentos de discurso ilustran algunos de estos sentimientos:

“Hay días que me digo a mi misma, tú te lo has buscado y ahora pagas por ello...” (Mujer con VIH).

“...lo veo un poco, como un poquito de fracaso, o sea tener el VIH lo veo como que has fracasado en algún aspecto de tu vida, en el aspecto en que lo has pillado porque has sido promiscuo o has hecho lo que no debías y lo has cogido...entonces el fracaso produce vergüenza...” (Hombre con VIH).

“Me siento un apestado y no me apetece hacer sexo...” (Hombre con VIH).

Asimismo, se halló que un 42.5% de las personas participantes *justificaban* de algún modo *la existencia de estigma y discriminación*. Los motivos esgrimidos fueron varios, entre ellos, el miedo a la enfermedad, la estereotipia asociada al VIH, ciertas características de la población y también, en algunos casos, se atribuye la responsabilidad de la existencia del estigma a las propias personas con VIH:

“Porque es una enfermedad mortal, y como hay tan poca información sobre ella...Si después de eso tú crees que una persona va a ir diciendo por ahí, yo soy seropositiva, pues eso es porque es gilipollas..., se lo merece, lo que le digan, lo que le pase y un poco más...Si yo no lo tuviera a lo mejor sería el primero que diría, puta no te hubieras pinchado!” (Hombre con VIH).

Tabla 1.7

Internalización y justificación del estigma

Estigma internalizado		Justificación del estigma	
Si	No	Si	No
42.5	57.5%	42.5%	57.5%

Consecuencias de la internalización del estigma (evitación de conductas)

Los sentimientos y pensamientos relacionados con la internalización del estigma se traducen también, en ocasiones, en conductas de evitación de diferentes situaciones que producen la auto-exclusión de la persona con VIH en importantes ámbitos de la vida social o afectiva. Es por ello, que esta investigación ha explorado cuáles son las situaciones en que las personas con VIH encuentran más dificultades y en las que se produce la auto-exclusión de oportunidades.

Un 75% de las personas entrevistadas manifestaron haber evitado alguna situación por miedo a ser rechazados o rechazadas. Las situaciones de evitación que

aparecieron en los discursos se relacionaron con contextos tanto interpersonales como sociales y públicos (véase Tabla 1.8).

Así, en primer lugar, se observa que un ámbito de especial dificultad es el de las relaciones afectivo-sexuales. La *auto-exclusión de la vida afectiva* se produce en la mayor parte de los casos por temor a ser rechazado/a al revelar la serología, aunque también se esgrimen otras razones como el miedo a transmitir el VIH o no querer cargar a la otra persona con un problema. Este tipo de evitación se hizo patente en un 25% de las personas entrevistadas:

“Si, si, porque no se lo diría porque si estoy hablando de una relación esporádica no voy a decirle que soy positiva, entonces ahí se ha acabado... Sí, he evitado relaciones por no tener que explicarlo”. (Mujer con VIH).

“Evitaba estar con mujeres..., por miedo a que ella lo cogiera” (Hombre con VIH).

El segundo ámbito donde se producen mayores conductas de evitación es el *mundo laboral*. El 20% de las personas que se han visto envueltas en conductas de este tipo señalan diferentes tipos de actuaciones como evitar revisiones médicas laborales, evitar trabajos donde se anticipa que puedan hacer analíticas de sangre, evitar ciertos tipos de trabajos o abandonar el trabajo por miedo a transmitir el VIH a compañeros:

“Si precisamente me dejé de trabajar en los bares, aparte de que ya..., en la última me corté y ya...no sé, puede ser muy fuerte. Hay..., no sé, puede infectar a alguien o mil cosas”. (Hombre con VIH).

“...pues también a trabajos donde me puedan hacer analíticas y tal, pues procuro evitarlos, gracias a Dios en este momento soy autónomo, pero si me veo en la necesidad de pasar una analítica y tener que decirlo, pues mire no,

prefiero morirme, así de claro ya está. Y la verdad la idea de morirme cada vez toma más cuerpo, porque no quiero ser un estorbo ni ser una caca, je je, maloliente”. (Hombre con VIH).

Otros tipos de auto-exclusión tienen que ver con *la evitación del contacto social*, es decir, evitar iniciar relaciones sociales a fin de no tener que dar explicaciones sobre aspectos íntimos como es el VIH o evitar encontrarse con gente conocida por el mismo motivo. Un 12.5% de las personas entrevistadas hace referencia a este tipo de conductas:

Asimismo, un 12.5% de las personas participantes manifestaron *evitar aspectos concretos en determinadas interacciones sociales* con el fin de que no se les relacionase con el grupo de personas con VIH. Así, hay personas que evitan participar en algunas conversaciones cuando el VIH está presente en ellas o evitan tomarse la medicación delante de gente.

“Hombre yo lo único es que cuando alguien saca el tema yo no hablo de ello porque no sé, es como quiero hacer entender que paso del tema, que es algo que no me interesa y ponerme un poco un escudo ¿sabes?..., entonces no sé, me entra como una especie de miedo de que si hablo igual se van a enterar o van a pensar, porque si defiendo a la gente que es seropositiva igual sospechan...” (Mujer con VIH).

Las conductas de evitación llegan en ocasiones a trasladarse al *contacto físico* (12.5%). De este modo, hay personas que manifiestan tomar medidas de prevención desproporcionadas para la situación, como ponerse guantes si se tienen padastros, evitar beber del mismo recipiente que otras personas o evitar el contacto con niños pequeños para no despertar los recelos de los padres.

“...pues yo evito a veces beber de la misma agua que bebe la gente,pues sí, procuro no beber de la misma botella..., ya sé que no tiene ningún problema, pero procuro hacerlo porque si algún día se lo voy a decir y eso siempre está en mi cabeza que algún día se lo vaya a decir, pues que no puedan recordar retrospectivamente, que no les entre la paranoia”. (Hombre con VIH).

Finalmente, un 10% de personas entrevistadas relatan algunas formas de *evitación en contextos públicos* que han desembocado en la auto-limitación de oportunidades y derechos:

“...me planteé la posibilidad de ir a un balneario y me habían dicho que se exigía revisión médica y tal, dije mira pues, o sea me tiré para atrás, yo me voy de vacaciones a un sitio tranquilo y tengo que pasar por la revisión médica, enfrentarme a toda la movida, no, no, no, no me da la gana..” (Mujer con VIH)

Tabla 1.8

Situaciones de evitación

Auto-exclusión¹	75%
Evitación de las relaciones afectivo-sexuales	25%
Evitación de situaciones en el ámbito laboral	20%
Evitación del contacto físico	12.5%
Evitación del contacto social	12.5%
Evitación de situaciones que pueden provocar la asociación con el grupo	12.5%
Evitación situaciones ámbito público o institucional	10.5%
No auto-exclusión	20%
NS/NC	5%

¹ Las respuestas permiten codificación múltiple

Efectos del estigma en el colectivo de personas con VIH

El estigma y la discriminación tienen consecuencias en las vidas de las personas con VIH. Estas, no son receptores pasivos de esas consecuencias, sino que son personas activas que responden frente a la estigmatización. Con el fin de aproximarnos a estas cuestiones, la entrevista exploró, en primer lugar, cuáles eran los efectos que la estigmatización tiene en el colectivo de las personas con VIH desde la perspectiva de las personas entrevistadas.

Las respuestas a esta pregunta, se articulan en torno a varias categorías de respuesta. Un primer grupo de ellas pone el acento en los efectos en el bienestar psicológico y físico.

Así, el efecto que se menciona con más frecuencia (30%) es la *disminución de la salud psicológica* que experimentan las personas con VIH como consecuencia del estigma. En este sentido, se señala que el rechazo produce una disminución de la autoestima, del sentimiento de auto-eficacia y que produce temor, angustia, depresión, frustración, y que en términos generales, incrementa la vulnerabilidad de las personas con VIH.

“Se los destroza, vamos, lo sé personalmente por mis amigos..., porque una persona que, que se siente sola pues es que, es que no y se siente sola y baja su autoestima y ya no se sienten capaces de hacer cosas y ya, creo que influye en todo, influye a nivel físico en como están y como llevan su enfermedad, a nivel psicológico pues exactamente igual y a nivel de competencias personales que desarrollan y de lo que hacen pues también, y se convierten en personas vulnerables a casi todo”. (Mujer con VIH).

El estigma produce, según un 7.5% de las personas entrevistadas, un *incremento en la exposición a situaciones de estrés*. Entre ellas, se señalan, dificultades en el ámbito laboral por la necesidad de disponer de tiempo para acudir a las visitas médicas por un lado y también por las revisiones o controles que se hacen en las empresas. También se señala, de manera general, la necesidad de realización de estrategias compensatorias por parte de las personas con VIH que padecen algún tipo de deterioro de cara a disimularlo.

“Muy negativos, muy negativos a todos los niveles,...a la hora de hacer un seguimiento médico, depende en el trabajo que estés te las ves y te las deseas si no lo haces, cuando vas a por las pastillas por no tener que pedir los permisos, es que no hay nada positivo”. (Mujer con VIH).

El estrés que produce la estigmatización, tiene según un 5% de las personas entrevistadas, consecuencias en términos de una *evolución negativa de la salud*.

“Les tiene que afectar, les afecta de una manera negativa por narices, de alguna manera, no sé hasta, eh, procesos de depresión llevan a la inmunosupresión también, y no solo eso, es un condicionante muy fuerte a la hora de desarrollar su vida...” (Mujer con VIH).

Asimismo se considera que el estigma tiene, en ocasiones, impacto en la *disminución de conductas preventivas*. Se argumenta en este sentido, que la persona con VIH siente miedo a que la identifiquen si propone el uso del preservativo y por tanto puede no usarlo. Un 5% de la muestra menciona esta categoría.

“...yo creo que influye mucho que una persona seropositiva tenga miedo ante el rechazo y por eso no utilice medidas preventivas como tal y que a veces se

sienta casi obligado a no usarlo porque ¡qué vas a tener tu hombre!, para que te vas a poner un preservativo y esas cosas...” (Mujer con VIH).

Otras categorías de respuesta enfatizan las consecuencias sociales que produce el estigma. Así, un efecto importante señalado es la *exclusión social* de las personas con VIH, exclusión que produce la carencia o la limitación de oportunidades en la vida. Así, se señalan limitaciones y restricciones tales como, acceder a la vivienda, acceder a seguros de vida, pérdida del empleo o la posibilidad de un proyecto de vida en iguales condiciones que el resto de la población. Esta categoría la mencionan un 22.5% de la muestra.

“...afecta en todo, incluso a la hora de planificar unas vacaciones, es que es, es que te afecta en todo, es muy malo, a la hora de comprarte una casa...”
(Mujer con VIH).

Esta exclusión de la vida social se traduce también en *soledad y aislamiento familiar*. Así lo exponen un 17.5% de las personas participantes.

“...hay personas que no tiene ni las destrezas ni las habilidades para currárselo con su familia o a lo mejor su familiar no es tan receptiva, entonces pues, eh, o su círculo más inmediato, entonces lo viven con mucha soledad,...entonces prefieren callarlo y vivirlo de una manera muy solitaria y muy amarga..., entonces no solamente estás enfermo sino que encima te la tienes que ventilar solo en la mayoría de los casos y con miedo a perder tu trabajo, y con miedo a perder el piso donde vives y con miedo a perder, entonces claro, angustia, angustia importante”. (Hombre con VIH).

También consideran relevante las personas participantes la *auto-estigmatización* y *auto-exclusión de la vida social y afectiva* que se produce como consecuencia de la interiorización del estigma por las personas con VIH. Un 22.5% de ellas hacen referencia a este efecto y lo explican argumentando que las personas con VIH a menudo tienen sentimientos de culpa, que existe victimización y falta de auto-aceptación en muchas de ellas o que se aíslan del grupo mayoritario buscando relaciones selectivas únicamente con sus iguales.

“Les afecta en el sentido de que si no son personas que tienen un trabajo interno, un proceso interno, más trabajado, o más evolucionado, los merma. ¿Por qué? Porque obviamente detrás de ese juicio social está el juicio individual, o sea, antes que ese juicio social está el juicio que hace el individuo, o sea hacia sí mismo. Y en esa culpa y en ese victimismo está en el ‘yo me lo busqué’...” (Hombre con VIH).

Relacionado con lo anterior, expone un 17.5% de la muestra que un efecto importante del estigma está siendo la invisibilidad del colectivo de personas con VIH, es decir, la necesidad de ocultación y los costes que ello conlleva, tanto en términos individuales como colectivos.

“La invisibilidad absoluta, el llevarlo solito o solita, yo solo tengo uuuuhhh que se entere el menor número posible de personas... La invisibilidad es el peor problema que veo..., porque al no haber visibilidad no hay normalización del hecho”. (Hombre con VIH).

Tabla 1.9

Efectos del estigma en el grupo de personas con VIH

Disminución de la salud psicológica	30%
Incremento de las situaciones de estrés	7.5%
Evolución negativa de la salud	5%
Disminución conductas preventivas	5%
Exclusión social	22.5%
Soledad y aislamiento familiar	17.5%
Auto-estigma y auto-exclusión	22.5%
Invisibilidad del colectivo	17.5%

Las respuestas a esta pregunta permiten codificación múltiple

Respuestas individuales ante el estigma asociado al VIH

Seguidamente, se abordó la perspectiva individual profundizando en las respuestas personales que las personas entrevistadas habían emitido ante el estigma percibido, tanto hacia el grupo, como hacia ellos y ellas de manera personal.

Estos discursos se analizaron desde el modelo teórico del afrontamiento del estrés, considerando como estresores el estigma grupal y el estigma personal y se categorizaron de forma deductiva siguiendo el modelo de Compas et al. (2001).

De este modo, emergieron de los discursos respuestas que se englobaban en las dos grandes categorías de respuestas contempladas en el modelo teórico de partida: *estrategias de afrontamiento* y *respuestas involuntarias* producidas por la estigmatización.

A continuación, y en lo que al afrontamiento se refiere, surgieron de los discursos diferentes estrategias que se categorizaron en las siguientes dimensiones del modelo: estrategias de *control primario* (aquellas que se dirigen a alterar las

condiciones objetivas de estigma o la respuesta emocional ante la situación), estrategias de *control secundario* (aquellas dirigidas a adaptarse al problema) y estrategias de *evitación* (véase Tabla. 1.10).

Tabla 1.10

Estrategias de afrontamiento del estigma

	Estigma grupal	Estigma personal
Estrategias de Control Primario	5%	47.5%
Estrategias de Control Secundario	25%	25%
Estrategias de Evitación	15%	25%

Las respuestas a esta pregunta permiten codificación múltiple

Un 5% de personas argumentaron haber usado estrategias de *control primario* para afrontar el estrés derivado del estigma percibido hacia el grupo y un 47.5% haberlo hecho frente al estrés derivado de la experiencia personalmente padecida de estigma y discriminación (véase Tabla 1.10).

Las estrategias concretas mencionadas en esta categoría se refirieron a la *implicación en la acción colectiva* (2.5%) y a la *regulación emocional* (2.5%) a través del pensamiento positivo para el afrontamiento del estigma grupal como estresor.

“Me he metido en la asociación adecuada, con los activistas adecuados, que vamos a los sitios concretos y oportunos con toda nuestra cara a decir lo que hay, a denunciar...” (Hombre con VIH).

En el caso del afrontamiento de la situación personal de estigma padecida se halló que un porcentaje importante de las personas entrevistadas (37.5%) se implicaron en algún tipo de *confrontación verbal*. Esta confrontación iba dirigida o bien a defender los derechos y la dignidad propia o bien a suministrar información dirigida a cambiar

las creencias de la persona prejuiciosa. Otro tipo de acciones dirigidas a cambiar la situación de estigma halladas, aunque con menor frecuencia, fueron la *confrontación conductual* a través de la reclamación escrita de los derechos vulnerados (5%) y la *revelación de la serología (visibilidad)* como estrategia proactiva activista (2.5%).

“...y al día siguiente le dije, me armé de valor y le dije, quiero hablar contigo, ¡tu sabes lo que me dijiste ayer!, lo dijiste delante de un montón de gente,...y yo no sé, en tu casa hay alguien que tenga cáncer, o que tenga problemas, y me dijo, sí, mi abuela, pues entonces, bastante desgracia tengo yo para que vengas tú con esas cosas”. (Mujer con VIH).

“...y me fui de cabeza a presentar una queja formal contra la doctora, por considerarla incapaz de informa y tal”. (Hombre con VIH).

Asimismo, un 7.5% de personas se implicaron en algún tipo de *estrategia de solución de problemas* ante el conflicto generado por la exposición al estigma. Entre ellas, el análisis de los costes del afrontamiento, la búsqueda de soluciones para una mejor atención sanitaria o la decisión de apartar a la persona prejuiciosa del círculo personal de amistades.

“Había rechazo...del sistema sanitario privado..., oiga usted me está rechazando por tener una enfermedad..., no hice nada porque no me convenía, tenía que pagar todas las facturas..., entonces en la privada tendría que pagarme las medicinas y dije bueno, pues a la pública.” (Hombre con VIH).

Finalmente, por lo que a las estrategias de control primario se refiere, un 37.5% de personas explicaron que habían buscado *apoyo social*, bien de los amigos, de la familia o de la ONG para sentirse mejor. En menor medida se hallaron estrategias como

regulación de la expresión emocional en la situación de estigma (2.5%) y la *regulación de las emociones* a través de la relajación (12.5%).

“Fui a hacerme pruebas..., la doctora de toda la vida, y me hizo repetirme la prueba tres veces, ...puso una cara que le llegaba al suelo..., y ese fue el primer rechazo. Me sentí que me moría, que es que me iba a morir,... y me acuerdo que bajé corriendo las escaleras y allí llamé a mi hermana y le conté todo...” (Mujer con VIH).

Tabla 1.11

Estrategias de afrontamiento de Control Primario

	Estigma grupal	Estigma personal
Acción Colectiva	2.5%	-
Confrontación verbal	-	37.5%
Confrontación conductual	-	5%
Visibilidad	-	2.5%
Estrategias solución problemas	-	7.5%
Apoyo social	-	37.5%
Regulación expresión emocional	-	2.5%
Regulación emocional	2.5%	12.5%

Las respuestas a esta pregunta permiten codificación múltiple

Con respecto a las estrategias de *control secundario*, se hallaron las siguientes categorías de respuestas (véase Tabla 1.12).

Las estrategias en mayor medida utilizadas se correspondieron con algún tipo de *reestructuración cognitiva* (25% ante el estigma grupal como estresor y 27.5% ante el estigma personalmente padecido), tales como minimizar o relativizar el hecho y devaluar a las personas agentes del prejuicio.

“...yo considero que cada uno es responsable de su vida, yo pienso más en pobrecitos, pobrecitos estos ignorantes, sabes, vivir con la negación y el no querer ver, no querer aceptar, y yo creo que eso causa más dolor que el aceptar una situación, entonces yo creo que encima son tan tontos y tan necios que ni se enteran que tienen peores vidas que mucha gente que les rodean, y se creen que la tienen mejor, ¿sabes?”. (Mujer con VIH)

Asimismo, alguna de las personas entrevistadas manifiesta haber afrontado el malestar producido por la situación de estigma a través de la *aceptación* de esta realidad o de la *justificación y comprensión* de la actitud de la persona que le había rechazado. Un 2.5% de las menciones hacen referencia a la primera categoría, tanto para el afrontamiento del estigma percibido hacia el grupo como para el personalmente padecido. Un 2.5% de los discursos, en el caso del estigma hacia el grupo, y un 12.5% en el caso del experimentado individualmente, se refieren a la *justificación de la conducta* como estrategia de afrontamiento.

“Yo lo puedo entender, si lo puedo entender..., si porque la gente que no tiene información y tiene miedo y el miedo, ante el miedo hay un rechazo, yo lo puedo entender...” (Mujer con VIH).

Tabla 1.12

Estrategias de afrontamiento de Control Secundario

	Estigma grupal	Estigma personal
Reestructuración cognitiva	25%	27.5%
Aceptación	2.5%	2.5%
Justificación de la conducta	2.5%	12.5%
No aplicable		20%

Las respuestas a esta pregunta permiten codificación múltiple.

No aplicable. Hace referencia a las personas que no han tenido experiencia de rechazo.

Finalmente y por lo que al afrontamiento se refiere, se halló que algunas personas entrevistadas manifestaron haberse implicado en *estrategias de evitación* ante ambos estresores, el estigma grupal (15%) y el estigma individual (25%) (véase Tabla 1.13).

Una primera estrategia dirigida a evitar el problema que apareció en el 10% de los discursos relativos al afrontamiento del estigma personalmente padecido y en un 5% de los relativos al afrontamiento del estigma percibido hacia el grupo, fue el *distanciamiento psicológico*. Las personas que manifestaron utilizar esta estrategia argumentan que les es útil no pensar demasiado en el problema porque de ese modo evitan el malestar que el hecho les ocasiona.

“... me hace ser un poco nihilista, yo antes era un hombre que siempre miraba al futuro, y ahora bueno, el futuro es enfermarse gravemente, pasar una serie de calamidades, morir, contaminar, contagiar a todos los que tengo al lado, que me rechacen, así que prefiero no pensar” (Hombre con VIH).

Otra estrategia utilizada es la *ocultación* de la serología en diferentes contextos, o incluso en todos, para prevenir el rechazo. Esta estrategia manifiestan usarla un 2.5% de las personas de la muestra, tanto para el afrontamiento del estigma percibido hacia el grupo como para el experimentado personalmente.

“... ¿yo no puedo hacer vida normal como la estoy haciendo? Si lo digo, ya no lo puedo decir. Y si no lo digo, haré la vida como yo quiera y ya está. Porque me ha demostrado eso. Si yo me callo y no lo digo, no pasa nada. En el momento en que lo dije, ya cambia la cosa”.

Otras estrategias de este tipo tienen que ver con la *evitación de las relaciones sociales* con el grupo mayoritario y más en concreto, de las *relaciones afectivo-sexuales*. En ocasiones este aislamiento se produce de forma generalizada y en ocasiones se buscan *relaciones selectivas con personas con VIH*. Una persona entrevistada manifestó *evitar* también el *contacto físico* a fin de prevenir cualquier tipo de rechazo futuro en caso de que un día sus relaciones llegaran a conocer su serología.

“Muchos años he evitado tener relaciones sexuales con alguien, muchos años, porque no, porque no me quería hacer responsable de que alguien me viniera y me dijera por tu culpa, o tú has sido...” (Hombre con VIH).

“...yo ahora mismo trabajo en paramedicina, soy plenamente consciente que mis manos siempre están perfectas pero yo puedo tener un día un pequeño accidente trabajando y soy consciente, uso guantes de látex, si yo eso lo hiciera público mucho más de la mitad de las personas que ayudo evidentemente no vendrían..., yo se que si esa persona un día se entera de esto verá respeto en esta situación” (Hombre con VIH).

Formas extremas de evitación llegan incluso a la *desimplicación* de las conductas de salud. En este sentido, una persona entrevistada manifestó que llegó a abandonar el tratamiento médico para así adelantar la muerte.

“..en un momento determinado decidí, decidí, poner fin a mi vida, hacerlo de una forma pasiva,...no seguir el tratamiento, desenchufarme el tratamiento y hacer como que me lo estaba poniendo, empeorar y llegar a niveles cero, tocar fondo...” (Hombre con VIH).

Tabla 1.13

Estrategias de evitación

	Estigma grupal	Estigma personal
Distanciamiento psicológico	5%	10%
Ocultación	2.5%	2.5%
Evitación relaciones sociales	-	5%
Auto-exclusión vida afectiva y sexual	2.5%	-
Asociación selectiva con PVIH	5%	-
Evitación contacto físico	2.5%	-
Desimplicación conductas salud	-	2.5%
No aplicable		20%

Las respuestas a esta pregunta permiten codificación múltiple

No aplicable. Hace referencia a las personas que no han tenido experiencia de rechazo

El análisis de contenido reveló también la existencia de *respuestas involuntarias* ante la experiencia de estigma. Se observaron varias categorías de respuestas en esta clase de reacciones. Así, emergieron de los discursos, tanto *respuestas involuntarias emocionales o cognitivas negativas* como respuestas relacionadas con los *efectos positivos* que la experiencia de estigma ha tenido *en términos de resiliencia*.

Respecto a las *respuestas involuntarias emocionales o cognitivas de carácter negativo* ante la experiencia del estigma, se observa que estas se producen de manera frecuente. Así, un 62.5% de los discursos hacen referencia a este tipo de reacciones ante la estigmatización percibida hacia el grupo y un 65% ante la vivencia personal de estigma. Sentimientos de frustración, rabia, enfado, temor, tristeza, dolor, sorpresa o disforia en general se relatan por las personas participantes. Estas argumentan asimismo, que se sintieron rechazadas y maltratadas y en algunos casos aparecen

también sentimientos relacionados con la internalización del estigma, como la vergüenza o la culpa.

“Impotencia, te sientes muy mal, es impotencia de decir, pero bueno, ¿no estáis informados?, no sabéis de que estáis hablando, estáis tratando a personas como si fueran personas que tienen la peste, además, te sientes muy mal en este sentido y muy impotente de no poder gritar a los cuatro vientos y no poder defender tu causa, es esa impotencia la que yo sentí”. (Mujer con VIH).

“...terminar con todo y de acabar con todo, y de, de, de, bueno, se entremezclaba el odio, el miedo,...era un poco de todo..., llorar, llorar y meterme en mi casa y decir no me voy a acercar a nadie más...” (Mujer con VIH).

“...es dolor, dolor de que te hacen sentir que no eres igual a esa persona, o sea que no eres igual. Por eso digo, los de la hepatitis C o tú tienes hepatitis C ¡qué pobrecito lo has contraído!, pero yo tengo los anticuerpos del Vih y es como si fuera sucia”. (Mujer con VIH).

Otras respuestas de tipo más cognitivo hacen referencia a padecer disonancia cognitiva, pensamientos negativos intrusivos relacionados con el rechazo y pensamientos relacionados con la inquietud o la intranquilidad.

“Pues como impotencia porque claro es mi contradicción, es decir impotencia porque soy muy poco optimista a pensar que haya un cambio de actitud social y claro, injusticia, si yo analizo mi propio comportamiento pues, pues, es muy difícil, pues eso si yo no lo posibilito, normalizarlo y que la gente dijera fíjate

esta tía que es normal, pues, uhmm, es difícil que se produzca..., esto me come el coco”. (Mujer con VIH).

Sin embargo, no son solo reacciones negativas lo que desencadena la vivencia de estigma. Un 27.5% de personas argumentan haber experimentado *efectos positivos en su bienestar psicológico* ante el hecho de vivir con un proceso de salud estigmatizado socialmente. También, un 15% de personas argumentan haber experimentado este tipo de efectos ante la experiencia personal de estigma vivida. Estos efectos positivos tienen que ver con el aumento de la resiliencia. Así, explican las personas participantes que han visto aumentados sus recursos internos personales, como la motivación para luchar contra el problema o la fortaleza interior. También relatan tener pensamientos y sentimientos positivos como sentirse afortunados/as y tener una alta autoestima tanto individual como colectiva.

“...pienso que depende del carácter de las personas, a una persona que es un poco depresiva todavía la acaba de hundir más y a otras pues nos hace más fuertes...Todo lo que he cambiado, que he superado, pues pienso que lo que más me ha hecho fuerte es esa satisfacción que tengo conmigo mismo” (Hombre con VIH).

“...ahora porque soy visible y porque pensaba que me podía haber muerto hace quince años y todo lo que vivo ahora es un regalo, es como un añadido, soy feliz con cualquier cosa, pues veo todo lo mal que lo pasé y veo todas las personas así, el contexto es diferente pero lo están pasando igual de mal, el rechazo, el gueto que se tiene, que no se, lo veo y me lo transmiten..., y pienso que tengo que hacer algo, creo que debo de hacer algo..., y es lo que me motiva para estar aquí” (Hombre con VIH).

Tabla 1.14

Respuestas involuntarias ante el estigma

	Estigma grupal	Estigma personal
Respuestas emocionales o cognitivas negativas	62.5%	65%
Efectos positivos en el bienestar psicológico	27.5%	15%
No aplicable		20%

Las respuestas a esta pregunta permiten codificación múltiple
 No aplicable. Hace referencia a las personas que no han tenido experiencia de rechazo

El impacto del estigma en la ocultación de la serología

La decisión de revelar u ocultar la serología: su papel en el afrontamiento del estigma

Al contrario de lo que ocurre con otro tipo de estigmas como ciertas discapacidades, el color de la piel, etc., que son abiertamente visibles a los demás, en muchos casos el VIH puede ser imperceptible a los demás. Esto significa que la persona puede elegir entre revelar o no su condición. La elección que tome traerá sin duda consecuencias de una u otra cualidad.

Para profundizar en estas cuestiones, la entrevista contempló una serie de preguntas relativas a esta temática. En primer lugar, se quiso analizar el grado en que las personas entrevistadas solían revelar o no su serología (véase Tabla 1.15). Es conveniente señalar en que en muchas ocasiones el tema de la ocultación emergió desde el inicio de la entrevista por constituir un tema central de preocupación en la vida de muchas de las personas entrevistadas, como se ha visto en el primer apartado relativo a la vivencia de estigma. Así, se halló que un 37.5% de las personas participantes *ocultaban en un grado alto* su serología a otras personas. En estos casos, es común que

casi ninguna persona de alrededor conozca la condición y que se viva con mucho temor la posibilidad de ser descubiertos o descubiertas. En el mejor de los casos, conocen la situación las personas de la red más íntima o el personal sanitario al que acuden para el tratamiento de la infección por el VIH, y son como mucho cinco o seis personas.

“No sabe nadie que soy seropositiva... Llevo muchos años sin hablar de esto con nadie, solamente con mi médico, la farmacéutica y las enfermeras”

(Mujer con VIH).

En el caso de un 25% de las personas entrevistadas, la *revelación* se realiza de manera *selectiva*, es decir a personas seleccionadas en función de que evalúen que no les van a rechazar o si consideran que la revelación tiene alguna utilidad. En estos casos, la red de personas que conoce la condición de VIH es algo más amplia que en el grupo anterior.

“...tengo muy claro que no todas las personas merecen compartir cierta información... Las personas que saben que soy seropositivo son aquellas que, a las cuales yo he valorado que sí merecen manejar esa información...”

(Hombre con VIH).

En el caso de dos de las personas entrevistadas (5%), se produce una *ocultación selectiva* de la serología. Estas, mujeres que son o han sido activistas en ONG y que no tienen ninguna dificultad en revelar su condición, lo ocultan al círculo de personas con las que se relacionan con sus parejas, a petición de ellas. En ambos casos, estas personas respetan el deseo de su pareja y mantienen el VIH oculto en los entornos más cercanos. Sin embargo, en uno de los casos la situación supone una carga para la persona entrevistada, mientras que en el otro, se le encuentra alguna ventaja a la situación derivada de la posibilidad de vivir una nueva vida sin que lo central sea el VIH.

“Mi gran caballo de batalla es mi familia política, no saben, bueno yo creo que sí, pero de mi boca nunca ha salido que tengo VIH, porque su hijo, que es mi marido, es la única condición que me puso cuando nos conocimos..., y tanto en su casa como en su cuadrilla, me hubiera gustado, no tengo ningún problema en decírselo a nadie, no pasa nada, me hubiera gustado...Tengo que tener un cuidado terrible. Porque se me escapan cosas..., es como si llevaras una mochila...Me hacen sentirme rara, sobre todo diferente y para mí es como una especie de bloqueo. (Mujer con VIH).

“...yo creo que mi entorno de ahora no saben que yo vivo con VIH ...ha sido sin premeditarlo mucho, porque para empezar con X, que es mi pareja de ahora..., le pillaba muy lejos, no conocía a nadie que viviera con VIH, venía de familia de deportistas y tal, y entonces necesitó un tiempo para asimilar esto, entonces me pidió durante un tiempo no revelarlo a la familia, yo ahí no tenía ningún inconveniente, y también coincidió con otra época de mi vida que yo empezaba a hacer otro tipo de cosas y hay un punto también digamos en ser la cara pública del VIH que me cansó, es como siempre contando lo mismo, siempre hablando de lo mismo...” (Mujer con VIH).

Finalmente, un 32.5% de la muestra es *visible*, es decir, revela en la mayor parte de las ocasiones su serología. Estas personas, que en su mayoría pertenecen al grupo de activistas de ONG, presentan un grado alto de aceptación con su proceso y no manifiestan temor a que les descubran, independientemente de que haya contextos en los cuales no se revela la serología porque no se valora procedente y que se caracterizan por la superficialidad o accidentalidad de las relaciones interpersonales que se dan en esos contextos.

“Lo sabe todo el mundo... El que no me quiera que no mire, que lo sepa todo el mundo, al principio no se lo había dicho a todo el mundo, se lo había dicho a personas que yo consideraba imprescindibles, que necesitaba tenerlas a mi lado, y también entre esas personas imprescindibles hubo quien me dio un chasco, entonces decidí que en este momento es cuando necesitaba llevarme todos los chascos y que es que se quedase, se quedase con todo, si me quieres esto va dentro del lote, no me quieres que te den por culo que yo a ti tampoco...” (Mujer con VIH).

Tabla 1.15

Grado de ocultación de la serología

Alta ocultación	Revelación selectiva	Ocultación selectiva	Visibilidad
37.5%	25%	5%	32.5%

Respecto a la cualidad o tipo de personas a las que se revela la condición, se observa que es principalmente a la *familia* (45%), *pareja* (30%) o *amigos íntimos* (30%). Un 20% de las personas entrevistadas afirma haber comunicado que tienen VIH únicamente a otras *personas con VIH* (véase Tabla 1.16).

“Amistades muy íntimas, muy, muy íntimas, mi familia y de hecho a mi familia tardé varios años en comentárselo, prácticamente me tiré 10 años llevándolo yo solita, eh, y amistades muy íntimas, creo que un par de amigos” (Mujer con VIH).

“...amigos, solo los que son seropositivos. Si son seronegativos significa que no se lo voy a decir, de hecho no se lo he dicho a ninguno, y ese es el

principio con el que actúo, seronegativos no lo suelo decir...” (Hombre con VIH).

Tabla 1.16

Tipo de personas a las que se revela la serología

Familia	Pareja	Amigos	PVIH
45%	30%	30%	20%

Las respuestas a esta pregunta permiten codificación múltiple

Motivos de la ocultación

Preguntados y preguntadas acerca de los motivos que tienen para ocultar la condición, en los casos en que se oculta, el principal que emerge de los discursos es el *temor al rechazo de los demás*. Este motivo se menciona por un 52.5% de las personas entrevistadas. Así, se usa la ocultación como una estrategia de afrontamiento que permite evitar deliberadamente situaciones de prejuicio y discriminación que se espera que pudieran producirse en encuentros sociales. En este sentido, debe tenerse en cuenta que muy difícil puede revelarse el estado serológico sin hacer referencia a las prácticas que la originaron. En muchos casos, estas personas se ven obligadas a desvelar, además de la serología, algún otro aspecto de sí mismas que también está socialmente estigmatizado, como por ejemplo ocurre con las personas que contrajeron la infección mediante el uso de drogas intravenosas, o por haber tenido determinadas prácticas sexuales desprotegidas (véase Tabla 1.17).

“...me da vergüenza hablar de sexo, hablar del origen del VIH, que es sexual, no me gusta, y luego en si mismo tener VIH y decirles que tengo VIH, pues es que tampoco me apetece, por el rechazo, estoy seguro que a las personas que

se lo dices pues luego lo típico de beber de tu copa pues ya no beben...
(Hombre con VIH).

“Pues el miedo un poco, al que si se conoce y eso se extiende pueda tener consecuencias en mi trabajo o con determinadas personas en la familia con las que no me apetece..., que afectara a mi reputación y afectara en mi vida..., me da miedo porque soy consciente de que hay rechazo e incomprensión y que hay falta de información..” (Mujer con VIH)

No solo las personas con VIH buscan protegerse a sí mismas del rechazo de los demás, sino que en un 17.5% de los casos, se busca *proteger a los otros significativos del estigma por asociación* a través de la ocultación de la serología. Entre ellos, aparece de forma destacada la necesidad expuesta de proteger a los hijos o a los padres de las consecuencias del estigma.

“En el hospital lo saben todo...Lo único que no vas a ir diciéndolo fuera de ahí, ni a amigos ni a nadie, a nadie, a nadie..., porque el miedo a que se metan con mis hijos, porque a nosotros nos daba igual que se metieran con nosotros...” (Mujer con VIH).

En ocasiones, no es la persona con VIH la que decide libremente protegerse del rechazo mediante la ocultación, sino que es la *imposición o el consejo de los seres cercanos* quien motiva la decisión. En algunos casos (10%) son familiares cercanos quienes piden a la persona con VIH que no desvele su condición a terceros para evitar reacciones negativas de esas personas en el círculo familiar.

“Lo oculto a alguna persona, por petición de mi propia familia, o sea no se lo cuento a mi marido porque su reacción va a ser mala, entonces eso es algo

que llevo trabajándome porque me duele muchísimo..., en estos casos lo oculto por lo que a ellos pueda implicarles... ” (Mujer con VIH).

Finalmente, un 22.5% de la muestra argumenta que su decisión de ocultar la serología se produce por *evitar el sufrimiento* que pudiera causar a otras personas. Esta opción es usual entre hijos e hijas con VIH que consideran deben evitar un disgusto a sus padres, por lo general personas mayores, y no tendría que ver en principio con una decisión derivada de la percepción de estigma sino de la amenaza a la salud que supone la infección por VIH.

“Si, he tenido que evitar ser yo mismo, me pesa mucho no poder ser sincero con mi mamá, pero muchísimo, pero muchísimo, pero no está preparada ni lo estaría nunca, ...esta cantidad de cargas que le preocupan..., porque era darle otra penita, porque ella se lo hubiera tomado en el sentido de la compasión, que yo no la quiero, a mi no me gusta la compasión...” (Hombre con VIH).

Tabla 1.17

Motivos para ocultar la serología

Temor al rechazo de los demás	52.5%
Proteger a otros significativos del estigma por asociación	17.5%
Por imposición o consejo de los demás	10%
Proteger a los otros significativos del sufrimiento	22.5%

Las respuestas a esta pregunta permiten codificación múltiple

La experiencia de ocultar algo proviene de no desvelar una información a personas que se considera que deberían saberlo. Ante relaciones causales o puntuales, no se suele revelar información personal. De este modo, un 15% de las personas entrevistadas, englobadas dentro de la categoría de *visibles*, argumentan que no revelan en ocasiones su identidad de personas con VIH dado que lo ven un *aspecto íntimo que*

no es necesario compartir. En este sentido, estas personas presentan un alto grado de normalización interiorizada de su condición y valoran que en ciertos contextos no consideran necesario revelar su condición de personas con VIH.

“Yo normalmente al primer golpe de vista no lo suelo decir, porque tampoco me parece una característica mía al primer golpe de vista, tengo cosas más importantes que ofrecer que eso, luego ya con el tiempo sí que me parece importante, entonces ya te digo que depende, a mi gimnasio no lo voy diciendo, por qué, porque voy a hacer ejercicio, tampoco hace falta que vaya con una etiqueta de VIH, o a mis vecinos, pues tampoco normalmente lo saben”. (Mujer con VIH).

Motivos para revelar

La entrevista profundizó también en los motivos que tenían las personas entrevistadas para revelar su serología en las ocasiones en que lo hacían (véase Tabla 1.18).

El motivo principal es la *necesidad de compartir un aspecto central de la identidad con la red social íntima*. La necesidad de mostrarse tal como se es, el sentimiento de deber de compartir ese aspecto con la gente cercana, querer sincerarse, establecer una relación de confianza, se menciona por un 40% de los y las entrevistadas. Esta motivación, si bien en un momento inicial de la infección no es prioritaria, poco a poco va tomando importancia.

“Cuando lo digo generalmente lo digo porque me apetece mucho esa persona, porque para mí la confianza es fundamental en todo, yo, si no manejo la confianza estoy perdida.., entonces cuando tengo un punto importante con

alguien, es como algo tan importante en mi vida que, igual que te digo tengo un grano en el culo, pues también te digo lo otro, tengo esto”. (Mujer con VIH).

No menos importante es la *necesidad de de descarga emocional y de apoyo social* en los motivos para revelar el estado serológico. En un 30% de los casos la revelación del estigma se produce como necesidad de aliviar la carga del secreto y se da generalmente en un momento de catarsis en el cuál la presión de la angustia impulsa la comunicación de la serología.

“La necesidad de poder descargar, de tener alguien con quien poder hablar de mis angustias, de mis miedos, porque además con mi ex marido era, era de que no podía hablar del tema, le llamaba el drama, ya no mencionaba la palabra sida ni la palabra VIH., el drama que tenemos, ...el concepto era esto, a mi me hizo mucho daño..” (Mujer con VIH).

El miedo a la transmisión del VIH aparece de nuevo entre los motivos para revelar la serología. Así, un 7.5% de personas entrevistadas argumenta que el motivo de revelar su condición es *proteger a otros de la posibilidad de transmitirles la infección por VIH*, llegando en algunos casos, a considerarse esto como un deber en ciertos tipos de relaciones con especial riesgo de transmisión como son las relaciones sexuales.

“Mi sobrino tiene que saberlo, para que no ande con cuchillas de afeitar, tiene que saberlo, imagínate, tu tío está malo, si tengo un corte que..., o cualquier cosa de sangre...” (Hombre con VIH).

Debido a la existencia de miembros de ONG en la muestra del estudio, surgen otros motivos que tienen una cualidad más solidaria o activista. Así, un 22.5% de las y

los entrevistados manifiestan revelar su serología cuando *perciben interés o utilidad en dicha revelación*. Esta utilidad se relaciona con las ventajas que conlleva en términos de educación de la sociedad o de los iguales y en términos de normalización social.

“...si tengo un contacto puntualmente y no hay otro tipo de demanda, ni creo que le sirva para nada ni nada pues no tengo ninguna necesidad de decirlo, cuando veo que hay necesidad, que a la otra persona le vendría ver saberlo, entonces sí que lo digo, solamente lo digo cuando creo que puedo aportar algo...” (Mujer con VIH).

“Me han movido varias causas, sobre todo personales, la muerte de mi mujer, muchos amigos, y de ver que, que era el año noventa y dos, noventa y tres, y nadie metía mano en esto, entonces había que reaccionar y bueno pensé que había que ponerse en lucha contra el VIH., pienso que la mejor forma es hacerme, hacernos visibles..., que vieran que existíamos, que no nos moríamos como ellos decían..” (Hombre con VIH).

El sentimiento de orgullo y de dignidad del grupo aparece en un 15% de las personas participantes cuando esgrimen *la necesidad de reivindicar la identidad social como miembros de un grupo estigmatizado*, entre los motivos de la revelación de la condición de VIH positivos.

“Yo creo que tiene que ver con un tema de fortalecimiento emocional propio. Soy seropositivo, lo tengo que aceptar y además tengo que sentirme orgulloso. Una de mis características personales es que soy orgulloso, muy orgulloso y no quiero dar pena. Así que de pena ninguna, nadie va a sentir pena por mí...” (Hombre con VIH).

Tabla 1.18

Motivos para revelar la serología

Necesidad de revelar un aspecto central de la identidad	40%
Descarga emocional y necesidad de apoyo social	30%
Necesidad de proteger a otros que se percibe en riesgo de infección	7.5%
Percepción de utilidad o interés de la revelación	22.5%
Necesidad de reivindicar la identidad social	15%

Las respuestas a esta pregunta permiten codificación múltiple

Los efectos de la ocultación en las vidas de las personas con VIH

Ventajas de la ocultación

Los entrevistados y las entrevistadas no parecen contemplar muchos beneficios de la ocultación de su estado, de hecho, aunque se oculte el VIH no se disminuyen los prejuicios del grupo mayoritario. Sin embargo, a nivel individual, la ocultación sí *protege del rechazo*. Así lo argumentan un 17.5% de las personas participantes, quienes explican que de esta forma evitan tener que dar explicaciones y así ser víctimas de los prejuicios de terceros y con esta estrategia logran una aparente equiparación social con los demás (véase Tabla 1.19).

“...era una decisión como para protegerme del miedo al rechazo, del miedo a la exclusión, pues no contarle, y solamente ir contándole dosificadamente en la medida que necesitara alguien con quien compartir la angustia, entonces tiene por un lado ventajas porque me ha preservado de eso...” (Mujer con VIH).

“...quizá en algún momento si la ventaja de que no tenga que a lo mejor afrontar alguna situación que me moleste, ir a un gimnasio y decir que eres

VIH pues da lugar a que te pregunten o que empiecen a valorar o tocar un concepto de que esta se puede duchar o no se puede duchar o yo que sé cualquier tontería, o no voy a hacer deporte con ella, o a lo mejor...” (Mujer con VIH).

Otra ventaja señalada por el 10% de la muestra tiene que ver con *proteger del sufrimiento a los otros significativos*. Por un lado, se les desea proteger del estigma por asociación, es decir, del rechazo que pueden sufrir personas cercanas como consecuencia de estar públicamente asociadas a la persona estigmatizada. Por otro lado, la protección que se desea, hace referencia al sufrimiento que puede generar en los seres queridos ser conocedores del padecimiento de la infección de la persona con VIH, teniendo en cuenta que es una infección grave y fuertemente asociada con la muerte.

“...por el tema de mi mujer, mi mujer es una santa y no se merece esto, y que la señalen, mira está viviendo con un tío..., ella a lo mejor encantada porque su capacidad de santidad es enorme, pero claro es añadir un factor más de preocupación...” (Hombre con VIH).

“...a nadie le interesa en este momento si yo lo tengo o no lo tengo, para que voy a..., es que encima me parecía que era molestarles ¿sabes?, porque los humanos somos así, lo que desconocemos tenemos miedo de ello, entonces pues mejor que no tengas miedo, ¿para qué voy a darte el miedo a ti?. También pienso que les he hecho un favor porque para qué estar con mi hermano, decirle que tengo por ejemplo gripe y que mi hermano esté con el miedo., yo no le hago eso a mi hermano ¿sabes?, no le hago eso a nadie, yo me guardo el miedo...” (Mujer con VIH).

Finalmente, entiende un pequeño porcentaje de las personas participantes (5%), que la ocultación produce el beneficio, al menos a corto plazo, de la tranquilidad que se deriva de *distanciarse psicológicamente del problema*. No compartir, no comunicar u ocultar un aspecto doloroso de uno ayuda a que pierda su objetividad y permite que esta característica indeseada se diluya y de la sensación de no ser real (Hardin y Higgins, 1996). En estos casos, esto puede crear cierto bienestar.

“...hice un cursillo de atención al cliente, un psicólogo dijo que el hecho de hablar de un problema era peor porque, tiene su lógica, luego lo pensé, pues tiene su razón la verdad que sí, porque en el tiempo que estás perdiendo en hablar del problema y darle vueltas y más si es un problema que no tiene solución y estás dando vueltas y eso y es pero, si ese tiempo lo pierdes en hablar de otras cosas o hacer otras cosas que te estén distrayendo y a lo mejor eso te ayuda mas, yo a veces lo pienso, que a lo mejor el hecho de no hablarlo también puede ser una ayuda en lugar de al revés...” (Mujer con VIH).

Tabla 1.19

Ventajas de la ocultación

Encuentra ventajas a la ocultación¹	32.5%
Protegerse del rechazo de los demás	17.5%
Proteger a los otros significativos de sufrir	10%
Distanciamiento psicológico del problema	5%
No encuentra ventajas a la ocultación	12.5%
No aplicable	32.5%
NS/NC	22.5%

¹Las respuestas a esta pregunta permiten codificación múltiple
No aplicable: hace referencia a personas que no ocultan la serología

Inconvenientes de la ocultación

Mayoritariamente mencionadas son, sin embargo, las consecuencias negativas que los y las entrevistadas atribuyen a la ocultación (véase Tabla 1.20).

El inconveniente que se expone en mayor medida (45%) es el derivado de la *carga emocional o cognitiva negativa derivada de la inhibición de un aspecto central de la identidad*, en ese caso, ser una persona con VIH. En este sentido las personas entrevistadas utilizan expresiones como mentir, esconderse, tener sensación de ahogo, tener una rabia contenida, vivir una doble vida, sentirse como un delincuente o vivir con mentiras perpetuas. Estas palabras reflejan el hecho de que ocultar obliga a utilizar continuamente estrategias para disimular, como la discreción (evitar revelar información abiertamente), la ocultación (omitir información de forma expresa) o la invención (crear información falsa de forma deliberada).

“Muy mal, muy mal psicológicamente, llantos, siempre oculta, no puedo hablar con las amigas, siempre oculta, siempre mintiendo, ...siempre tapando, como alguien que roba ¿sabes?, y tiene que vivir sabiendo que pueden encontrar el objeto que has robado, esa es la sensación”. (Mujer con VIH).

La ocultación de la condición conlleva, según el 15% de las personas participantes, al *aislamiento social* o a distanciarse de forma radical de todo tipo de interacción con los demás y con ello a tener un gran sentimiento de soledad.

“...te sientes muy sola. No puedes hablar, no puedes decir nada, si te sientes mal tienes que callar y que tienes que estar con cuidado de que no se den cuenta...” (Mujer con VIH).

Una última consecuencia negativa que aparece en un 5% de los discursos proviene de la *angustia que podría provocar ser causa de la infección de otros*. Se relatan sentimientos de intranquilidad y angustia en situaciones donde pueda haber riesgo de transmisión, y de forma particularmente relevante en las relaciones sexuales. En estos contextos se percibe la ocultación de la serología como algo deshonesto.

“...en las relaciones sexuales, cuando llega el momento te pones a pensar..., y dios no quiera que..., si le pasa algo. Yo sé que por la boca, de beso y eso no pasa nada, eso está estudiado. Siempre le miro las encías...Influye en eso, influye en que..., mas desgraciado sería, pero con mayúsculas, si yo por pasar un rato de placer, a alguien le pasa algo por mi culpa..., con el condón pero...piensas que se puede romper..., es que son mil cosas!, o entre que te lo pones o no te lo pones.. Una relación sexual tranquila, tranquila, como dios manda, no”. (Hombre con VIH).

Tabla 1.20

Inconvenientes de la ocultación

Encuentra inconvenientes a la ocultación¹	55%
Carga emocional y cognitiva de la inhibición de un aspecto central de la identidad	45%
Aislamiento social y afectivo	15%
Temor a ser causa de la infección de otros	5%
No encuentra inconvenientes a la ocultación	7.5%
No aplicable	32.5%
NS/NC	5%

¹Las respuestas a esta pregunta permiten codificación múltiple
No aplicable: hace referencia a personas que no ocultan la serología

Los efectos de la revelación de la serología en las vidas de las personas con VIH

Beneficios de revelar

Revelar la identidad de ser personas con VIH tiene también sus consecuencias, tanto en términos negativos como positivos (véanse Tablas 1.21 y 1.22).

Desvelar la condición tiene *beneficios que se derivan de la liberación emocional* que supone el alivio de la carga del secreto. Esta liberación se manifiesta por un 45% de los y las entrevistadas expresando sentimientos de desahogo, tranquilidad, bienestar, relajación de la sensación de clandestinidad o poder manifestarse tal como se es. Esta liberación permite compartir, permite recibir y ofrecer apoyo a los demás.

“Pues el primero relajar esa, esa sensación de clandestinidad, de doble vida con personas que te quieren bien..., pues tener a alguien con quien compartir y que te escuche cuando tienes miedo o estas pendiente de los resultados de los análisis y entran los nerviosismos...” (Mujer con VIH).

La revelación tiene asimismo *beneficios*, a veces inesperados, *en relación a las reacciones positivas de los demás*. Así lo expresan un 45% de las personas entrevistadas. Ejemplos de esas reacciones son el respeto y el reconocimiento social por el proceso de la persona y por su esfuerzo, tanto a nivel individual como en la defensa de los derechos colectivos o la obtención de apoyo social y el estrechamiento de lazos afectivos, derivado de compartir aspectos íntimos importantes. Estas reacciones y productos de la visibilidad se traducen en ventajas emocionales derivadas de la aceptación y comprensión del otro y se expresan en términos de sentimientos de esperanza, orgullo, normalización, satisfacción o seguridad.

“Eh, yo te diría que ha tenido más ventajas que inconvenientes. Porque la gente justamente con la que me ha tocado vivir la situación de, de abrirme y compartir digamos ese, entre comillas secreto, la gente lo ha valorado. Y ha producido un acercamiento mayor en el sentido de eh...por decir de potencialidad a, a como se vinculan conmigo. Y que también hay gente que valora mucho mi actitud, en el sentido de eh, de lo que he tenido que pasar. Y gente que eh, incluso muchas veces me han dicho ‘jo tío o sea si yo tuviese que actuar o hacer lo que tú has hecho no sé si sería capaz de hacerlo’. Entonces eso mismo ha hecho que con esas personas haya una compenetración mayor”. (Hombre con VIH).

Otro beneficio de carácter más pragmático, que se menciona por un 5% de las personas entrevistadas, es el hecho de *poder tomar el tratamiento antirretroviral abiertamente.*

“Ha tenido ventajas realmente porque ya no tengo que esconderme, las pastillas me las tomo tranquilo en casa, no me gusta que me vean cuando me las tomo por no recordarle a mis padres que tienen un hijo enfermo..., pero bueno que no hace falta que me esconda y son todo ventajas realmente”.
(Hombre con VIH).

Finalmente aparecen en los discursos la importancia de la visibilidad como estrategia de reducción del estigma. Así, un 5% de las personas manifiesta que reducir la distancia social con las personas con VIH permite *incrementar la educación de la sociedad y con ella su sensibilización.*

“Tiene más ventajas que inconvenientes, bueno inconvenientes no tiene ninguno porque como nunca me han discriminado pues nunca he tenido

inconvenientes, y ventajas, pues creo que soy, que puedo romper un poco la idea que la gente tiene del VIH, entonces creo que es importante que yo lo diga, por eso mismo, por romper el concepto que la gente tiene de lo que es una persona con VIH, entonces me siento bien por eso, ¿tienes el VIH?, pues si, con todo lo gorda que estoy y la cara de bollo que tengo.., creo que es importante que la gente diga ¡coño!”. (Mujer con VIH).

Tabla 1.21

Beneficios de la revelación de la serología

Beneficios derivados de la liberación emocional	45%
Beneficios en términos de las reacciones positivas de los otros	45%
Tomar el tratamiento antirretroviral abiertamente	5%
Incremento de la educación y la sensibilización de la sociedad	5%
Las respuestas a esta pregunta permiten codificación múltiple	

Inconvenientes de revelar

Aunque a un nivel personal revelar la serología parece tener más ventajas, también se hallan inconvenientes en los discursos de las y los entrevistados. Estos, tienen que ver con las reacciones de los demás.

Desvelar la condición de persona con VIH abre la puerta al conocimiento de un aspecto estigmatizado de la persona, con lo que *se incrementa la posibilidad de ser sujeto de rechazo social* en diferentes ámbitos. Así lo manifiestan un 37.5% de las personas participantes en el estudio. Este rechazo se deriva de la falta de aceptación de los otros y se traduce en algunas ocasiones en rechazo manifiesto o en discriminación por parte de las instituciones, y en otras, en expresiones sutiles de prejuicio. Se relatan algunos ámbitos concretos de exposición al prejuicio o la discriminación, como son el ámbito sanitario, el laboral, la vivienda o las relaciones afectivas y sexuales. Respecto a

los prejuicios sutiles, se halla que seres queridos tratan de forma diferente a la persona con VIH o que se producen situaciones donde estos otros significativos para la persona con VIH optan por hacer que el problema no existe y no referirse abiertamente al mismo, lo que produce sufrimiento ante la falta de comprensión de los seres queridos.

“...uno de los principales inconvenientes es establecer una relación afectiva-sexual, y por eso, a ver qué coño haces, o lo ocultas o como lo manejas, cuando, se va corriendo y sí, he tenido un par de experiencias muy duras, de pensarlo mucho, y al final soltarlo con el mayor tacto o con lo que yo pensaba, el cariño, y ver que la persona se va corriendo...Sí, se va corriendo literalmente, se va corriendo.” (Mujer con VIH).

“...inconveniente porque la gente..., es mi hermana y mi vecina por ejemplo,...pero el trato ya no es igual,...yo he notado que, que si dicen que te aceptan,...pero no es igual, no es igual que antes”. (Mujer con VIH).

Sin embargo, incluso si la reacción de los demás no proviene del rechazo, el inconveniente de desvelar es que produce un *estado de vigilancia permanente ante la expectativa de reacciones negativas del otro* que obliga a estar en continua alerta. Esta alerta genera ansiedad y dificultades en el trato con los otros. Esta desventaja se menciona por un 7.5% de los y las entrevistadas.

“...las personas cuando se lo cuentas, luego tampoco saben como te tienen que preguntar porque se les nota, yo se lo dije a mi hermano mayor porque pensaba que me iba a morir..., casi se desmaya, se puso blanco, se sentó en la cama y casi se desmaya, nunca jamás me ha preguntado cómo estás pero porque no se atreve, es que no saben, me ve ahí y nunca jamás me ha preguntado cómo estás”. (Mujer con VIH).

Un último inconveniente al que hacen referencia un 10% de las personas entrevistadas es que desvelar puede producir *sufrimiento a los seres queridos* y despertar sentimientos de lástima y pena que son rechazados por la persona con VIH.

“...a veces sienten un poco de compasión y eso no me gusta...Si ellos se compadecen, pero tampoco saben, es gente que no tiene nada que ver con esta historia y entonces la primera es, ay pobre, no pobre no, déjame que te explique, yo soy muy afortunada...” (Mujer con VIH).

Tabla 1.22

Inconvenientes de la revelación de la serología

Encuentra inconvenientes a revelar¹	40%
Incremento de la exposición al rechazo social	37.5%
Estado de vigilancia ante la expectativa de reacciones negativas	7.5%
Producir sufrimiento o provocar lástima a los seres queridos	10%
No encuentra inconvenientes a revelar	25%
No aplicable	22.5%
NS/NC	12.5%

¹Las respuestas a esta pregunta permiten codificación múltiple

No aplicable: hace referencia a personas que no habían revelado su serología a prácticamente nadie

Evolución de la visibilidad en la historia individual de la persona con VIH.

Las personas entrevistadas no han estado siempre en la misma situación con respecto a la ocultación o la visibilización de la condición. Según manifiestan, se produce una evolución a lo largo de su historia individual con el VIH. Esta evolución parece ser hacia una *progresiva visibilidad*. Así ha ocurrido en el 57.5% de los casos en este estudio, mientras que únicamente un 7.5% ha decidido *ocultar más su serología*

con el tiempo y un 22.5% manifiesta que *no ha habido ningún cambio* en la decisión de revelar más o menos su condición de persona con VIH (véase Tabla 1.23).

“Ha habido muchos cambios, ha sido todo un proceso, desde el principio hasta hoy, como si fuera un rascacielos... Al principio cuando me lo dijeron y creo que no me lo creía ni yo, yo creo que mismo no, no, rechazaba en mi mente que fuera seropositivo, no se lo decía a nadie y es que no me lo decía ni a mí mismo...” (Hombre con VIH).

“...es curioso como la vida da tantas vueltas, a nivel social ahora mismo estoy en una situación que me llama un poco la atención, durante los primeros años cuando yo me enteré que empecé a salir en los medios, de alguna forma hice pública mi seropositividad, todo el mundo de mi entorno lo sabía, pero luego bueno me cambié de domicilio, cambié de situación personal, ya no estaba con el que era mi marido entonces, y ahora vivo con otro hombre, y ni su familia lo sabe, ni en el entorno en el que me muevo se sabe...” (Mujer con VIH).

“Si, si, si, siempre le he dicho a todo el mundo desde el primer día..., yo siempre he tenido la necesidad de hablar sobre esto porque a mi hablar de ello siempre me ha ayudado a ir llevándolo...” (Mujer con VIH).

“No, a las personas que se lo dije fue casi al principio, después se lo he dicho a muy poca gente, que yo me acuerde a una persona, yo creo que a nadie más, fue en aquel momento”. (Mujer con VIH).

Tabla 1.23

Evolución de la revelación de la serología

Hacia mayor visibilidad	Hacia mayor ocultación	Sin cambios	NS/NC
57.5%	7.5%	22.5%	12.5%

Aparecen diversos factores que han influido en la evolución de las y los entrevistados hacia la visibilidad. El más frecuente (37.5%) es el resultante de la *evolución personal con el proceso de vivir con la infección*, que se va normalizando a lo largo del tiempo. Así, estas personas han evolucionado de un estado de internalización del estigma, es decir, de sentirse culpables, merecedoras de un castigo, avergonzadas, etc., a desarrollar una gran resiliencia y con ello a tener una buena autoestima y recursos personales para afrontar el estigma. En este camino, relatan algunas y algunos, han jugado un papel fundamental los apoyos con que han contado, el aprendizaje que han generado o experiencias de aceptación de los otros a lo largo del proceso de visibilización (véase Tabla 1.24).

“...yo tenía un bloqueo, absolutamente bloqueado el tema, cerrada la posibilidad a por ejemplo tener una relación con un tío, no daba posibilidad, por miedo a que llegara el momento de relación íntima y tener que contarle lo que tenía, el miedo al rechazo me ha bloqueado durante años..., con la ayuda de X comprendí que si no me daba nunca la oportunidad, es que, es decir, dándome la oportunidad si podía tener el riesgo del rechazo pero igual podía tener la opción del éxito..., entonces claro, si no lo intento jamás tendré ninguna con lo cual no es el VIH, soy yo la que pongo esto, entonces o sea aceptar, darle la vuelta a esto, yo lo visualizo como una especie de tapón que

se ha desbloqueado, ... me lancé a tener una relación con un chico y no pasó nada..., me ha dado fuerzas a mi misma para decir que si otra vez encuentro una persona que me guste mucho y que veo que merece la pena iré decidida a contarlo". (Mujer con VIH).

"Con el tiempo me he dado cuenta de que es una necesidad imperiosa, el ser visible dentro del círculo que me rodea, por las ventajas que me otorga, pero se ha ido dando en un aprendizaje poco a poco y yo creo que ha sido fundamental el hecho de yo asumir para que luego los demás asuman, creo que ha sido fundamental..." (Hombre con VIH).

Asimismo, otro factor precipitador de la visibilidad que se menciona por un 17.5% de las personas que participaron en este estudio, es el desarrollo personal derivado *del fortalecimiento de la identidad social*, es decir, sentirse cada vez más partícipes de un grupo valorado. Implicarse en el movimiento asociativo, el contacto con los iguales o el sentimiento de solidaridad y de deber de dar una respuesta al problema social, son los aspectos concretos que contribuido a ese fortalecimiento de la identidad.

"Me he ido dando cuenta a raíz de que he empezado a contactar con el movimiento asociativo, con asociaciones que luchan contra el sida y tal, tanta gente que se esconde, que hay necesidad de que alguien de la cara, yo lo veo, lo veo así..." (Hombre con VIH).

El miedo a perder los recursos básicos por sufrir algún tipo de discriminación en el mundo del trabajo, es un motivo relevante para ocultar la serología. Es por ello, que, la *salida del mundo laboral* por incapacidad de salud para el trabajo y por tanto la no

dependencia económica de él, facilitan la evolución hacia la visibilidad de dos de las personas participantes (5%).

“La salida del mundo laboral fue decisiva, una parte de la negación y no querer saber y afrontar era por miedos, yo estaba trabajando, trabajaba en una empresa muy tradicional como es un banco en el cual yo estuve siete años ocultando mi condición, y no solo ocultando sino eludiendo revisiones médicas, pero al salirme del mundo laboral y cogirme la incapacidad, me liberé de todo, del miedo relacionado con la pérdida del trabajo y todo esto. “
(Mujer con VIH).

En los tres casos en que se ha producido una evolución hacia una mayor ocultación, dos de esas personas señalan que el motivo ha sido haber padecido *experiencias negativas*, como la falta de confidencialidad de las personas que conocían la condición, y la otra que ha sido por *imposición familiar*, en concreto por deseo de la pareja.

“Al principio se me escapaba de las manos y se enteró mucha gente, muchos seropositivos ya que yo también lo era, ahora dosifico más a quien le digo que soy seropositivo, a quien le digo si soy o no soy, ...hay seropositivos luego, como se dice la expresión, muy alegremente te meten en el saco, es decir, luego ellos conocen a un amigo ah y a lo mejor dicen a este otro amigo, pues este también es seropositivo, y es algo, que a veces no quieres tu que diga esa persona, entonces que la tinta se corre, ¿sabes?”(Hombre con VIH).

Tabla 1.24

Factores que influyen en la evolución de la visibilidad/ocultación

Hacia la visibilidad¹		Hacia la ocultación	
Evolución personal: resiliencia	37.5%	Experiencias negativas	5%
Fortalecimiento identidad social	17.5%	Por imposición familiar	2.5%
Independencia económica por salida del mundo laboral	5%		

¹Las respuestas a esta pregunta permiten codificación múltiple

El papel de la identidad en el colectivo de personas con VIH

La investigación científica ha demostrado que identificarse con el grupo es una de las estrategias que los miembros de grupos devaluados suelen usar para afrontar los efectos del estigma. Sin embargo, por un lado, el estigma asociado al VIH tiene características diferentes a otro tipo de estigmas, y por otro, es poca la investigación que existe en relación a este grupo en particular. Es por ello que la entrevista contempló un bloque de cuestiones dirigidas a explorar el papel que la identidad de grupo juega en las personas con VIH. Así, en primer lugar, se exploraron los discursos relativos a la representación que las personas entrevistadas tenían de su propio colectivo. A continuación se preguntó por el grado de identificación que los y las entrevistadas tenían hacia su grupo. Finalmente, se profundizó en los diferentes factores de que está compuesta la identidad según el modelo de Cameron (2004).

Sobre la representación que las personas con VIH tienen de su colectivo

Las respuestas a esta pregunta revelan diferentes categorías, con connotaciones tanto positivas como negativas en la representación de las personas entrevistadas de su propio colectivo (véase Tabla 1.25).

Así, en primer lugar, un 30% de los y las entrevistadas piensa que el colectivo de personas con VIH es un *grupo en desventaja social*. Esta representación, de cualidad compasiva, hace hincapié en que las personas con VIH son personas a las que les ha tocado vivir una experiencia dura y desafortunada. Relatan algunos y algunas que las personas con VIH son iguales al resto de la población, en capacidad o en valores, pero que están injustamente desfavorecidas y mal tratadas por la sociedad. En esa valoración de la situación de desventaja social, se considera que los problemas a los que se enfrenta el colectivo son muchos y que se producen en un momento de la vida, la juventud, en el que lo habitual no es enfrentarse a ese tipo de dificultades. También se recuerda a las personas que ya han fallecido, y se valora lo que podrían haber aportado socialmente, lamentando que ya no tengan la oportunidad de hacerlo.

“...un gran número son personas con dependencias, digo con dependencias emocionales, que necesitan apoyo, la gente que viene llorando, la gente que viene con enormes problemas que luego se suman a otros problemas vitales, que si uno es inmigrante y está solo, que el otro además tiene problemas con el alcohol, que el otro tiene problemas con las drogas, que el otro tiene problemas psiquiátricos, son personas con muchas desventajas” (Hombre con VIH).

“Yo creo que nos ha tocado una cosa muy dura, muy jóvenes para esto, yo a veces pienso en gente que he querido mucho y que ya no está aquí,... algunas personas sí que hemos podido seguir desarrollándonos pero hay otra mucha gente que habría podido ser maravillosa y haber aportado mucho a este mundo y que no está, y no está aquí por esto, y ha gente que sigue muriendo todavía muy joven”. (Mujer con VIH).

En segundo lugar, un 27.5% de las personas participantes expone una representación de su colectivo con *connotaciones negativas asociadas al estigma o los estereotipos*. Por un lado, algunos discursos ponen el énfasis en la auto-estigmatización señalando que son un grupo que vive con miedo, aisladas o auto-estigmatizadas. Así, se las describe con términos como personas muertas socialmente, personas aisladas, ocultas, que se victimizan y culpabilizan, que se lamentan y que se deprimen y no luchan por mejorar su situación de desventaja social. Por otro, se les señalan características estrechamente relacionadas con los estereotipos asociados al VIH como el que son personas viciosas, la mayoría homosexuales o que consumen drogas y no se cuidan.

“Veo mucha gente, no te podría decir si es la mayoría o no es la mayoría, pero veo mucha gente que no tienen organizada su homosexualidad, y cuando vienen con el VIH es un problema añadido..., a mi me preocupa el tema de la victimización y culpabilización. Veo mucha victimización, auto-culpabilización, victimismo...” (Hombre con VIH).

Aparece también en un 12.5% de los discursos *una representación más positiva que remarca los valores especiales* que se considera que tiene el colectivo. Estos discursos señalan que las personas con VIH son especiales, con mayores valores de sensibilidad, mayor humanidad o mayor valentía que el resto de la población. Estos atributos son resultado del enriquecimiento que produce vivir con una infección crónica con las características especialmente amenazantes que tiene el VIH, tanto por su gravedad como por las connotaciones sociales negativas que lleva asociada.

“...yo creo que son tiempos muy difíciles los que nos ha tocado vivir, muy duros, muy duros. Yo creo que nos ha hecho personas extraordinarias en

general, y a la mayoría de la gente seropositiva la admiro mucho, por la valentía que han tenido y tienen de seguir con su vida y de hacer lo que hacen, pero creo que no nos lo merecemos tampoco, tampoco creo que haya sido justo tener que vivir todo esto” (Mujer con VIH).

Existe también un porcentaje de personas entrevistadas (12.5%) que *remarca aspectos normalizadores* en sus discursos sobre la representación que tienen del colectivo. Estas personas argumentan que, las personas con VIH son como cualquier otra, son personas, y que el hecho de tener la infección por VIH es simplemente una característica de salud que no conduce a ninguna una representación especial basada en dicha característica.

“Yo puedo pensar en las personas por como son pero no porque sean positivas, eso es como si tuvieran los ojos azules o verdes”. (Mujer con VIH).

“Pues pienso que, la verdad es que como trato de ir normalizando las cosas, yo las veo como personas normales, la única diferencia puede ser que sea en la analítica, cuando te hacen una prueba que te digan bueno pues que mira tú eres VIH positivo y tú no eres VIH positivo, pero eso es como lo del grupo sanguíneo, el RH de la sangre, hay positivo y hay negativo...” (Hombre con VIH).

Finalmente, un 12.5% de las personas participantes señalan que las personas con VIH constituyen un colectivo muy heterogéneo. Esta heterogeneidad dificulta una representación global del colectivo.

“Pues que me resulta difícil porque hay gente muy diferente, que buscar un rasgo común se me hace difícil...” (Mujer con VIH).

Tabla 1.25

Representación del grupo de personas con VIH

Representación compasiva: Grupo en desventaja social	30%
Representación con connotaciones negativas asociadas al estigma o a los estereotipos	27.5%
Representación positiva: Grupo con valores especiales	12.5%
Representación que resalta aspectos normalizadores	12.5%
Colectivo muy heterogéneo	12.5%
NS/NC	5%

Grado de identificación general con el grupo de personas con VIH

Cerca de la mitad de las personas entrevistadas (47.5%) manifiestan que *no se identifican con su grupo*. Se argumentan diferentes razones que explican esa carencia de identificación. Algunas personas manifiestan que el VIH es una característica de salud que no conduce ninguna identificación en especial. Otras, perciben al grupo de personas con VIH asociado a colectivos o características específicas que distancian a la persona entrevistada de su grupo. Así, se considera que la mayoría son de un grupo sexual diferente (homosexuales), o que son personas que consumen drogas y no se cuidan, o que el nivel cultural y el estilo de vida no coinciden con el de la persona entrevistada. Finalmente, aparece en los discursos otra distancia, que es la que provoca percibir al grupo de personas con VIH como seres que se auto-estigmatizan y que afrontan el VIH de forma poco adaptativa.

“No me identifico con ellos porque son de otro grupo sexual diferente al mío y entonces me cuesta trabajo identificarme con ellos...Pero bueno yo creo que para identificarme con gente con VIH es la misma identificación que pueda

tener con un grupo humano tenga o no el VIH, a mi el VIH me trae sin cuidado”. (Hombre con VIH).

“Me veo diferente, jo, para empezar ya solo en educación cuando entran, jo, es que no saben, no saben hablar como las personas, me veo diferente en que les veo la cara de que están drogados...” (Mujer con VIH).

Existen, no obstante, discursos en los que se halla una cierta identificación. En primer lugar, un 25% de los y las entrevistadas manifiestan *identificarse con ciertos aspectos concretos* del proceso compartido. Estos se relacionan con lo que supone vivir un mismo problema de salud. También se identifican algunos y algunas a partir de los problemas psico-sociales que se comparten. Entre ellos, el rechazo social, las pérdidas que se sufren en el proceso o el hecho de tener que luchar por normalizar o por reconquistar los derechos.

“Me identifico en algunas cosas, en el miedo que tenemos porque claro hoy estamos bien y mañana no sabemos que nos va a pasar y hemos pasado mucho, y con las medicaciones..., entonces con eso, claro que me identifico porque son cosas que nos afectan de la misma manera y tenemos los mismos miedos..., porque hay veces que la salud nos falla y es importante, y pasamos mucho” (Hombre con VIH).

En segundo lugar, un 22.5% afirman *identificarse con ciertos subgrupos dentro del colectivo*. Así, algunas personas manifiestan identificarse específicamente con los hombres homosexuales. Otras, con personas ex usuarias de drogas ya que se percibe una mayor proximidad por el hecho de compartir una historia de vida parecida. Otras, afirman identificarse más con personas con VIH con un estilo de afrontamiento positivo del proceso o con personas del movimiento asociativo, ya que se comparten objetivos y

un trabajo social común. Finalmente, una persona matiza que se identifica con personas “normales”, marcando así una distancia de las personas con VIH que llevan una vida cotidiana normal de aquellas que están relacionadas con el mundo de las drogas y que presentan deterioro físico y psicológico.

“Me siento más identificado con el colectivo homosexual porque la comunidad homosexual hemos creado esa historia de la comunidad homosexual... Fíjate, pero nos hemos creado esta identidad de comunidad, de pertenecer a la misma cultura, a una subcultura propia... Yo me identifico y tengo compañeros, colegas, amigos seropositivos con los que me unen lazos de amistad..., con otros somos compañeros que nos sentimos en el mismo barco, pero más que como comunidad como red asociativa..., porque nos preocupan cosas, porque nos animan las mismas cosas, esa insatisfacción con lo establecido y con las cosas como están... No hemos conseguido crear comunidad con las personas seropositivas por el problema de la visibilidad y por los problemas que hay. Por tanto me siento identificado con algunos seropositivos, con algunos porque además de ser seropositivos tienen unas preocupaciones como las mías, de carácter social, asociativo, con estos sí”
(Hombre con VIH).

Finalmente, únicamente un 12.5% de las personas participantes *sí que afirma identificarse con su grupo*. La complicidad, la compasión y la percepción de nexos de unión con el colectivo son las raíces de la identificación.

“Sí, por todo lo que supone creo que ya me identifico con ellos, porque es un pasote...es como si tuviera un nexo de unión con todos, es una especie de familia o algo así, entonces aunque haya gente que no me cae igual de bien,

no sé, es como si fueran, es como si tuvieran algo mío, no se me siento algo ligado a ellos también”. (Hombre con VIH).

Tabla 1.26

Identificación con el grupo de personas con VIH

No hay identificación	47.5%
Identificación referida a aspectos concretos ¹	25%
Identificación con subgrupos dentro del colectivo ¹	22.5%
Hay identificación	12.5%

¹Categorías que permiten codificación múltiple

Los tres factores de la identidad en las personas con VIH

A continuación la entrevista profundizó en los tres factores de la identidad propuestos por Cameron (2004). Así, se preguntó a las personas participantes acerca de los lazos que tenían con otras personas con VIH, la centralidad de la identidad, es decir, la prominencia cognitiva de la condición de VIH positivos y el afecto que les producía la pertenencia al colectivo de personas con VIH. Adicionalmente, se exploró acerca de las ventajas e inconvenientes que las y los entrevistados percibían de la cercanía y los lazos con otras personas con VIH.

Respecto al primero de los factores de la identidad, los lazos con el grupo, se observa que en general, la mayoría de las personas entrevistadas (67.5%) *tiene lazos de amistad* con otras personas con VIH, si bien un 32.5% de ellos *no tiene lazos de amistad*, o incluso en algún caso ni siquiera se conoce a ningún otro igual (véase Tabla 1.27).

“Con algunas personas seropositivas muy fuertes lazos de amistad, con otras personas seropositivas lazos de activismo muy fuertes también y a lo mejor

menos de amistad, con otras personas seropositivas lazos de grupos de auto-apoyo donde compartimos ciertas cosas, nos escuchamos, nos damos apoyo..., con otras personas seropositivas yo como agente de salud, con otras personas seropositivas simplemente como conocidas, con otras personas seropositivas yo soy referente para ella porque me han visto en revistas, periódicos y tal y que yo ni siquiera conozco pero tengo un vínculo con ellas porque soy un referente para ellas y alguna vez me las he encontrado en un curso o lo que sea y me han dicho, a tu eres X, me encantó lo que dijiste...”
(Hombre con VIH).

“Solo las conozco de vista pero no puedo hablar con ellas, las veo en el hospital, las veo por la calle, pero sabemos uno lo del otro, muy gracioso, yo siempre digo somos los zombis, somos los zombis, venimos directos, hazme la prueba y me voy, me ve por la calle y nos reconocemos porque nos hemos visto allí, en el hospital, pero nos esquivamos, somos incapaces de decir hola, ¿Cómo estás?, es muy triste y es lo que peor llevo...” (Mujer con VIH).

Tabla 1.27

Lazos con el grupo

Existen lazos de amistad	No existen lazos de amistad
67.5%	32.5%

De los lazos con el grupo se derivan tanto ventajas como inconvenientes (véase Tablas 1.28 y 1.29).

Respecto a las ventajas, la que más ampliamente se menciona (70%) es la relacionada con el *apoyo social* que se obtiene del grupo. Este apoyo se da tanto a nivel

emocional, como a nivel informativo. Respecto al apoyo emocional, son los beneficios derivados del apoyo entre iguales en términos de mayor empatía y liberación emocional, el que más ampliamente se valora. Se relata que con otras personas con VIH se siente proximidad, mayor comprensión, que hay una mayor afinidad por compartir un problema común. Esta empatía propicia la posibilidad de poder revelar la condición y hablar sin miedo del VIH y de sus problemas asociados. Esta mayor apertura y la obtención del apoyo de los iguales desembocan en sentimientos de liberación emocional, tales como aliviar la carga del secreto, poder ser ellos mismos o sentir tranquilidad. No menos importante es la posibilidad que los lazos con iguales brindan de poder intercambiar información y experiencias relacionadas con el proceso de salud.

“A mí me ayudó mucho en una época porque era compartir, yo necesitaba hablar, llevaba tantos años ahí encerrada y no poder hablar con nadie, no poder hablar, desde hablar de las pastillas que tomas tú y las que tomo yo y los efectos, y como se qué y truquitos para esto, este intercambio solidario, a los miedos, mis miedos a no sé qué y tal, y eso me parece excelente...” (Mujer con VIH).

Asimismo, un 12.5% de las personas participantes mencionan beneficios relacionados con el *aprendizaje y motivación para el afrontamiento del proceso* que les proporciona la relación con los iguales. El aprendizaje se da tanto a nivel individual como colectivo. Individual, porque observar los procesos de otros ha capacitado para un mejor afrontamiento del propio proceso. Colectivo, porque se ha ampliado la visión y el conocimiento de la realidad, y se han aprendido estrategias para poder trabajar en aras al cambio social que se necesita.

“...conocer a otras personas que han superado situaciones también muy límite y ver la capacidad de transformación que tienen y en muchos caso como se reconstruyen y como se levantan y la perseverancia y la lucha, y eso te ayuda a decir, jo, si estoy por ello también, si estoy por ello también. Y a mí al principio me pasaba mucho, cuando no tenía fuerza físicamente y de salud y la cabeza estaba mal, ver a otros, decía si este ha podido yo también,...me ayudaba muchísimo, muchísimo...” (Mujer con VIH).

Finalmente, un 7.5% de las y los entrevistados, *no señala ventajas*. Algunos de ellos porque, al no relacionarse con ninguna persona con VIH, dicen desconocerlas. Otro, porque piensa que no hay ventajas específicas o diferentes de las que pueda proporcionar la relación con cualquier persona con independencia de su serología frente al VIH.

“Hombre yo creo..., no lo sé, no me relaciono con nadie..., no me he parado a pensarlo..., además yo me llevo bien con todo el mundo, qué tampoco porque lo tengan o no lo tengan no les voy a negar el saludo ni nada...” (Mujer con VIH).

Tabla 1.28

Ventajas de los lazos con el grupo

Apoyo Social ¹	70%
Aprendizaje y motivación para el afrontamiento del proceso ¹	12.5%
No señala ventajas	7.5%
No aplicable	32.5%

¹Categorías que permiten codificación múltiple

No aplicable: hace referencia a las personas que no tienen lazos con el grupo y no señalan ventajas

Aunque más de la mitad de las personas entrevistadas *no señalan inconvenientes*, algunos por desconocerlos dado que no mantienen relaciones con el grupo, y otros porque no perciben ninguno; sí que emergen algunos de los discursos del resto de las personas entrevistadas.

Los discursos más normalizadores ponen el acento en el inconveniente relacionado con el *riesgo de endogamia y de gueto* a que puede dar lugar este tipo de relaciones. Es frecuente que las personas con VIH que tienen dificultades para revelar su serología acaben estableciendo relaciones selectivas con otras personas con VIH y esto se valora negativamente por alguna de las personas entrevistadas (20%).

“...lo importante es que la relación con tu círculo sea heterogénea, quiero decir que no se forme un gueto, hay personas que siempre lo forman, que siempre se relacionan sólo con personas con VIH, creo que eso es negativo, es positivo relacionarme con todo el mundo”. (Hombre con VIH).

Asimismo, un 10% de las y los entrevistados valoran como inconveniente *ciertas características negativas de parte del colectivo*. En concreto, valoran que muchas personas con VIH presentan un afrontamiento negativo del proceso, se victimizan y auto-estigmatizan, y esto marca distancia y provoca rechazo y dificultad de aceptación.

“Me cuesta mucho tolerar y aceptar ciertas formas, por llamarlo de alguna manera, la mediocridad. O sea, hay gente que no quita el ancla del victimismo, de la negación, de vivir en una, en una atmósfera negativa respecto a la percepción que tienen ellos de su vida. Entonces cuando veo que dan un paso, retroceden tres y eso me cuesta. Incluso a veces he visto que ha

hecho un poco generar en mí ciertas reacciones un poco..., no agresivas, pero si digamos de rechazo” (Hombre con VIH).

Para algunas personas que están implicadas en el mundo asociativo (5%), los costes provienen de *la responsabilidad que tienen en sus organizaciones*, en concreto la carga que supone ser un referente y liderar un grupo, o del esfuerzo que hay que realizar para poder proporcionar ayuda a los iguales que lo necesitan.

“...tiene que ver con mi dedicación a la asociación, es decir, al tener un papel, aunque sea mínimo pero algo lo tengo, de representación, de persona semipública, o en la comunidad al menos, estar absolutamente fuera del armario seropositivo, a veces me crea situaciones, un sentido de obligaciones que quizás, a veces siento que me carga más de la cuenta, en situaciones personales en las que me siento obligado a tener que dar ejemplo..., a veces me siento con obligaciones, yo debo de no sé qué, porque tengo un papel que nos sé cuantos y tal...” (Hombre con VIH).

En el lado opuesto de la normalización, hay un 7.5% de personas para las que el hecho de relacionarse con otras personas con VIH *incrementa el riesgo de que se conozca su serología*. Esto puede ocurrir por la falta de confidencialidad supuesta de los iguales o simplemente porque la población realice inferencias sobre la condición de VIH de la persona a la que ve junto a otras personas que se sabe pertenecen al colectivo.

“No conozco a nadie que yo tenga una relación así íntima, que tenga lo mismo que yo, nadie absolutamente, estoy sola ante el peligro..., por proteger a mis hijos, siempre por proteger a mis hijos. Claro, para que no me relacionen con el tema y para que nadie relacione que tengo esto, pero nada

más que por protegerlos a ellos, pienso que son demasiado jóvenes para afrontar todo esto” (Mujer con VIH).

Los riesgos no provienen solo de la identificación con el grupo que haga la población, sino que, para un 5% de las y los entrevistados, los *costes* provienen de la relación en sí, en términos *emocionales*. La experiencia de vivir con VIH lleva acarreadas un cúmulo de pérdidas, pérdidas que provocan sufrimiento. Es frecuente haber perdido personas con VIH muy queridas debido a su fallecimiento. También, la relación con los iguales propicia la toma de contacto con el problema y la dificultad de optar por distanciarse psicológicamente de él.

“...y desventajas, para mí lo más doloroso es que se mueren, o sea que tarde o temprano, a mí se me están muriendo muchos amigos del alma, diagnosticados tantos años como yo y llega un momento en que la salud se deteriora y que, y que te mueres, y entonces claro yo creo que, la mayoría de las personas que te rodean tengan una enfermedad como el VIH te hace estar muy en contacto con que puedes perder a esa persona cuando hay un problema de salud no, y eso es poco fresco para mí porque está todo rodeado de enfermedad...” (Mujer con VIH).

Tabla 1.29

Inconvenientes de los lazos con el grupo

Señalan inconvenientes¹	44.5%
Riesgo de endogamia y gueto	20%
Características negativas de parte del colectivo	10%
Costes derivados de la responsabilidad en ONG	5%
Riesgo de que se conozca la serología	7.5%
Costes emocionales	5%
No se señalan inconvenientes	55.5%

¹Las respuestas a esta pregunta permiten codificación múltiple

Para realizar una aproximación a la centralidad que la identidad de personas con VIH tenía en las personas entrevistadas se les preguntó en qué medida tenían presente en sus pensamientos que eran personas con VIH. Las respuestas a esta pregunta revelaron tres categorías de respuesta: un 55% respondieron que sí solían tenerlo presente, un 20% que no, y un 22.5% que únicamente en momentos o situaciones puntuales.

En el caso de las personas en las que se halló que *si había centralidad de la identidad*, muchos de los discursos que surgieron tenían una cualidad negativa. Así, en algún caso se argumentaba que se tenía presente la condición porque la toma de medicación lo recuerda, en otros se utilizaban adjetivos como sentirse “lastrado”, o se explicaba que se hacía esfuerzos por suprimir psicológicamente la identidad por no caer en depresión. Otros discursos sin embargo, de las personas de la muestra que son miembros de organizaciones, ponían el acento en explicar que la centralidad de la identidad provenía del hecho de que la actividad diaria de estas personas está centrada en el VIH.

“Hombre yo creo que sí, en el sentido de, porque también mi vida está muy centrada en eso por mis actividades y por, y por lo que hago, y porque sí que lo he hecho un poco mi bandera, mi bandera en el sentido de lucha social o algo así no, no por el hecho de la enfermedad porque ya te digo que ahora la considero que es algo que está muy controlado, hay otras patologías que me preocupan más”. (Mujer con VIH).

“Forma una parte importante sí, claro que forma, es como cuando te ponen una marca de esas de fuego así que te queman la piel como la de los esclavos o un tatoo pero que no se puede quitar con las maquinitas estas de láser no, si desde el momento en que te dan el resultado de seropositivo es como una cosa de estas que ya se quedan contigo para siempre...” (Hombre con VIH).

En el caso de las personas que argumentaron que la *identidad se hacía central solo en momentos o situaciones puntuales o específicas*, estas se relacionaban con la toma del tratamiento, los análisis clínicos, las citas médicas, los momentos en que existe malestar físico o los momentos en que hay sangre por heridas o accidentes y la persona se pone en alerta por el miedo a transmitir la infección.

“No lo vivo mal pero está ahí presente, ...lo recuerdo cada vez que follo, no es que lo recuerde es que lo tengo presente, incluso cuando es con mi pareja que es negativo e intento claro que no haya ningún tipo de problema, de que se rompa el condón, y entonces estoy pendiente..., y está presente también cada vez que me tomo la medicación, es algo muy mecánico pero yo cuando cojo las dos pastillitas por la mañana en el desayuno y las dos pastillitas por la noche, yo estoy tomándome esas dos pastillas porque tengo VIH sino no me las estaría tomando”. (Hombre con VIH).

En el caso de las personas que contestaron que tener VIH *no era algo central en su identidad*, se observaron dos tipos de respuestas. En algunos casos, simplemente la persona entrevistada respondió con un no categórico a la pregunta. En otros casos, la respuesta negativa se acompañó de algún tipo de explicación que indicaba que la centralidad había existido en otros momentos y que estaba cargada de connotaciones negativas.

“Desde hace unos años no, durante muchos años si ha estado presente, durante muchos años, hasta para comprarme algo, y si no puedo pagar porque me voy a morir, sabes, no podía pensar en diez años adelante porque pensaba que me iba a morir o que iba a enfermar, entonces sí que estaba presente para muchos planes de tu vida, pero hace unos años que no, para nada, sé que me voy a morir como todo el mundo, cuando toque”. (Mujer con VIH).

Tabla 1.30

Centralidad de la Identidad

Hay centralidad	Centralidad en momentos puntuales	No hay centralidad	NS/NC
55%	22.5%	20%	2.5%

Finalmente, con el fin de profundizar en el afecto que la pertenencia al grupo producía en las personas entrevistadas, se les preguntó, a aquellas personas que manifestaron tener presente en su pensamientos que eran personas con VIH, que sentimientos les producía pensarlo. Se observa en los discursos diferentes categorías de respuesta (véase Tabla 1.31).

Lo más frecuente es encontrar que la pertenencia al grupo produzca cierto grado de *afecto negativo*. Así lo exponen el 30% de las personas entrevistadas. Esta afectividad negativa proviene de diferentes limitaciones percibidas. En algunos casos, se argumenta que la carga proviene de la responsabilidad percibida en la prevención del VIH. El hecho de tener que usar condón, de tener que tomar precauciones para no transmitir el VIH y el miedo que esto provoca, se vive como una carga. En otros casos, son los requerimientos del proceso de salud, tales como el seguimiento médico o el tratamiento antirretroviral, lo que pesa. Otras cargas manifestadas son el malestar psicológico que provoca tener una enfermedad grave, una enfermedad que produce inseguridad sobre el futuro, y que conlleva la necesidad de no hacer planes de futuro para evitar la frustración que puede producir que el deterioro físico o incluso la muerte paralicen esos planes. Finalmente, se argumenta que la devaluación social del grupo por el rechazo que existe es una característica negativa que impide el afecto positivo por pertenecer a él.

“Ostras me jode muchísimo, si me jode muchísimo, porque yo hay cosas que no las puedo hacer libremente, o sea las podría hacer, sin embargo lo piensas y dices hostias cuidado que..., un caso mismo cuando estoy con mi mujer. Ese uno, y cuando estás trabajando en un trabajo de riesgo, con máquinas o no sé qué y te cortas, y venga alguien y sabes, que tengas que decirle, espera, espera, no toques... O cuando tienes que ir al médico del trabajo y tengas que decirle, ye que yo tal... Si que en el trabajo me pasara algo y me llevaran al médico y me vaya a curar o lo que sea y que no lleve guantes...” (Hombre con VIH).

“Pues me afecta con eso, pues hacer pocos planes de futuro, ir con mucha cautela en trabajos en los que me puedan pedir los virus, y me amarga la vida, normalmente cuando lo pienso me hundo”. (Hombre con VIH).

Asimismo, un 25% de los y las entrevistadas manifiestan sentir un *afecto negativo* por la pertenencia al grupo pero solo *relacionado con circunstancias concretas o momentos puntuales*. En estos casos, la afectividad negativa se desencadena únicamente cuando se conecta con las limitaciones del proceso de salud, cuando hay que comunicar la serología en determinados espacios o cuando hay que tomar medidas preventivas en las relaciones sexuales. En algunos casos de personas que se esfuerzan por distanciarse psicológicamente de su identidad de personas con VIH, es cuando toman contacto, cuando sufren.

“Bueno, me afecta si estoy pensando o de repente veo las pastillas, o veo un documental por ejemplo. Y me afecta porque digo, pues qué triste, o que pena. O yo también ahora todo el día entre hospitales y tal. Si me acuerdo, pues digo, qué putada, podría ser una persona pues normal, y en este caso pues digo, no soy normal”. (Mujer con VIH).

Un 10% de las personas participantes afirman sentir cierta *ambivalencia* cuando piensan en el afecto que les produce su identidad. Estas personas valoran por un lado negativamente las limitaciones, las pérdidas, el sufrimiento, es decir, los costes que tener la infección por VIH conlleva. Sin embargo también señalan aspectos positivos derivados de su proceso, como la superación personal o las cosas positivas que han aprendido.

“Me siento orgullosa fijate, es paradójico pero yo me siento orgullosa de mi condición, la llevo con mucha dignidad y lo digo con la boca grande y en voz alta, porque creo que es un trabajo personal el llegar ahí..., si me diesen a elegir preferiría no estar infectada, lógicamente, pero como ya no tengo opción de elegir, pues otro lado me produce sentimiento de orgullo, orgullo de a pesar de, ser capaz de.... Entonces orgullosa si, y hasta las narices también de la, pues de las pequeñas esclavitudes que conlleva, pues, dependo del médico, dependo de mis análisis, dependo de mis pastillas, dependo de cosas que las implementas pero que no dejan de ser un coñazo”. (Mujer con VIH).

Algunas personas manifiestan sentir *indiferencia* por la pertenencia al grupo (10%). Argumentan no tener ni sentimientos positivos ni negativos y dicen que el VIH no produce interferencia en sus vidas, que es algo que simplemente está presente.

“No, no, no interfiere, no interfiere ni en mi alegría ni en mi tristeza, no interfiere ni altera mi vida, simplemente está igual que la botella de agua ahí o que me tomo un café por la mañana”. (Mujer con VIH).

Finalmente, únicamente dos personas (5%) afirman que pertenecer al grupo de personas con VIH les produce *afecto positivo*. En uno de los casos los sentimientos positivos los produce la gratificación personal por ser activista y sentirse útil para el colectivo y en otro de los casos, sentirse privilegiado por tener acceso a la medicación antirretroviral cuando tantas personas en el mundo mueren por falta de acceso a ella.

“Si, ahora en mi es, mi vida está centrada en esto, mis actividades...Sí, tiene un efecto positivo en mí, me siento útil...” (Hombre con VIH).

Tabla 1.31

Afecto producido por la pertenencia al grupo

Afecto negativo	30%
Afecto negativo en momentos o circunstancias puntuales	25%
Afecto ambivalente	10%
Afecto indiferente	10%
Afecto positivo	5%
No Aplicable	20%

No aplicable: hace referencia a las personas en las que no había centralidad de la identidad

El bienestar de las personas con VIH

Finalmente la entrevista quiso aproximarse a algunos aspectos relacionados con el bienestar de las personas entrevistadas. De este modo se preguntó a las personas participantes acerca de su calidad de vida, el optimismo respecto a las dificultades a las que se tenían que enfrentar en su vida diaria, la auto-eficacia que percibían para afrontarlas, su autoestima, la evolución de ella a lo largo de su historia individual y el apoyo social que percibían tener.

Por lo que a la calidad de vida se refiere, el análisis de contenido halló que la mayoría de los y las entrevistadas percibían tener una *calidad de vida buena* o *muy buena* (52.5% y 22.5% respectivamente). Es interesante resaltar que no todas las personas que señalaron tener buena calidad de vida tenían un estado de salud satisfactorio, sino que algunas centraban su discursos en aspectos más relacionados con la autorrealización personal puesto que en el momento de la entrevista presentaban un déficit importante en lo que a la salud física se refiere.

Aunque la mayoría de las personas participantes refirieron tener buena calidad de vida, una cuarta parte de ellos manifestaron tenerla *regular* o *mala*. Los aspectos relatados que influían en el déficit de su calidad de vida se relacionan con la ocultación de la condición de personas con VIH, depresión asociada al padecimiento de la infección, auto-aislamiento, problemas familiares o a un mal estado de salud físico.

“Mi calidad de vida ahora muy bien, porque como ahora los médicos han dicho que no estoy para trabajar, generalmente mi calidad de vida es buena porque vivo para cuidarme, para estar bien, de una manera egoísta y hacer las cosas que a mí me gustan, y la forma pues un poco más limitada pero bueno, dentro de varias enfermedades lo llevo de una manera muy digna, pienso.” (Hombre con VIH).

“Mi calidad de vida, bua es que, mi calidad de vida ni pa adelante ni pa atrás, de mi hacia afuera bien, pero de mi hacia dentro... (llora), es que no voy a encontrar a nadie nunca, porque la gente es muy, muy mala, la gente es muy hija de puta y muy incomprensible y muy corta, corta de neuronas..Y por el morir sufriendo..., pienso que cuando sea mayor me van a pegar un bajón las defensas y, y me moriré sufriendo... ”. (Mujer con VIH).

Tabla 1.32

Calidad de vida percibida

Muy buena	Buena	Regular	Mala
22.5%	52.5%	12.5%	12.5%

Con respecto al optimismo o pesimismo que las personas entrevistadas manifestaron tener acerca de la mejora futura de los problemas o dificultades a que se

tenían que enfrentar en su vida diaria relacionadas con su condición de personas con VIH, se observa que, en general predomina una actitud optimista. Así, un 30% de ellas expresan *optimismo* y un 10% un *optimismo relativo o condicionado*. Este optimismo se basa en diferentes factores dependiendo del tipo de dificultades expresadas. Para las personas en que el discurso predominante sobre las dificultades se centraba en aspectos de salud, es la confianza en el avance científico la fuente del optimismo. De este modo, se siente seguridad en poder acceder a un trasplante hepático, cosa que no era posible hace unos años, o se confía en que se descubra una vacuna o cura para el VIH. Para las personas centradas en dificultades relacionadas con la cara más social del VIH y en concreto en el estigma, la fuente de optimismo proviene de la confianza en la evolución social con el tiempo, de que la mayor prevalencia de personas con VIH o los esfuerzos de la acción colectiva, logren reducir la desventaja social y contribuyan a la normalización de la situación. En algunos casos, es la percepción de apoyo social la fuente de optimismo. Con respecto a los discursos que relativizan o condicionan el optimismo, las restricciones vienen dadas también por aspectos de salud o por limitaciones sociales.

“...desgraciadamente cada vez hay más gente y desgraciadamente al ser más gente tenderá a normalizarse más en el resto de la población, porque al principio eran solo yonkis y prostitutas, los hemofílicos estaban aparte, eran como los no, los homosexuales y tal, pero ahora cada vez hay más gente normal que es positiva y entonces eso tiende a normalizarse..., creo que tenderá a normalizarse entre la población, que ya no tendremos que escondernos tanto seguramente porque en todas las familias habrá o en muchas familias habrá gente positiva”. (Mujer con VIH).

“A veces tengo algo de esperanza, pero es que todo es muy confuso, yo pienso a veces, quiero pensar, no pienso, esto es por el VIH, entonces en el momento en que el VIH lo consigan curar, entonces se me irán todos los problemas”

(Hombre con VIH).

Un discurso pesimista se halla, no obstante, en algo más de un 27% de las y los entrevistados. Estas personas centran sus discursos en la falta de confianza en una evolución positiva de su estado de salud, en los casos en que este es el problema, o en la falta de confianza en que se resuelvan los problemas que padecen debido a su intensidad, complejidad o prolongación de ellos en su historia vital.

“No mejoraran mis dificultades. Porque para que la opinión de la gente que no ha tenido relación con esta enfermedad directa o indirectamente, para que cambie este tabú ha de pasar más tiempo que mi futuro, mi futuro, con cincuenta tacos pues son, son unos cuantos años más, pero pienso que la gente necesita muchos años más para que el sida sea algo menos fuerte o traumático como es todavía ahora para mucha gente...” (Hombre con VIH).

Tabla 1.33

Optimismo respecto a la mejora de los problemas

Optimismo	Optimismo relativo	Pesimismo	No aplicable	NS/NC
30%	10%	27.5%	15%	17.5%

Nota: No aplicable: casos en que no se expresó padecer ningún problema o dificultad

Con respecto a la auto-eficacia percibida para afrontar los problemas o dificultades, el análisis del contenido de las entrevistas muestra tres categorías de respuesta. Así, la mayoría de los y las entrevistadas (60%) expresa sentirse capaz de afrontar las dificultades. Esta *percepción de auto-eficacia* proviene en algunos casos de

experiencias previas de afrontamiento, de la fortaleza interior que da haber vivido situaciones muy difíciles y duras a lo largo de la historia individual o por la valoración de los recursos personales. En el caso del 17.5% de las personas participantes, la *auto-eficacia se condiciona* a ciertos aspectos. Así, en algunos casos se valora tener capacidades personales para afrontar diferentes dificultades psicológicas o sociales asociadas a la infección por el VIH, pero se expresa carencia de capacidad en el plano de la salud, e decir de afrontar situaciones de enfermedad. En otros casos, la falta de auto-eficacia se condiciona a algunas situaciones relacionadas con el estigma social, en concreto la revelación de la serología. Finalmente, un 12.5% de las personas participantes, expresan *dudas acerca de su auto-eficacia*.

“Me veo capaz, absolutamente capaz a todos los niveles. Creo que para esto hay que saber cuatro o cinco trucos, y hay gente que me da mucha pena porque no los sabe. Me siento con habilidades, se cómo afrontarlo..., se afrontarlo, siempre he sido, y luego también soy muy valiente, siempre he sido. Esto te da como una capacidad, que cuando te viene alguna complicación, tiras de ahí...” (Mujer con VIH).

“No me siento capaz de afrontarlo todo. Me da mucho miedo el dolor, me da mucho miedo vivir con el dolor, morir no me da miedo, todos vamos a morir..., me da miedo hacer sufrir a los demás, a mis hermanos, que me vean el aspecto, con eso no puedo, eso me da miedo”. (Mujer con VIH).

“No creo que lo sepa hasta el momento muy bien, es que eso es muy difícil, y más teniéndolo escondido, porque no sé si me tuviesen que ingresar, hasta el punto que yo pudiera taparlo intentaría taparlo y si no tendría que decírselo a

mis padres, pero aparte de eso si te refieres a físicamente conforme vengan los problemas los iré afrontando, pues no lo sé”. (Mujer con VIH).

Tabla 1.34

Auto-eficacia percibida

Auto-eficacia	Auto-eficacia relativa	Duda auto-eficacia	NS/NC
60%	17.5%	12.5%	10%

Con respecto a la autoestima de los y las entrevistados, cerca de la mitad de ellas y ellos manifiestan tener una *autoestima alta o muy alta* (45%), un 25% dice tenerla *regular o variable*, un 2.5% *normal* y un 22.5% expresa que tiene la *autoestima baja*.

“La autoestima mía está siempre súper alta, porque tengo, soy una persona muy optimista y rara es la vez que estoy bajo porque tengo muchas cosas que agradecer a este mundo, veo muchas personas que está más desprotegidas que yo, me siento una persona muy privilegiada...” (Hombre con VIH).

“Pues no lo sé, a veces creo que me valoro mucho y otras que bien poco...Porque soy muy voluble, puedo estar en las nubes o bajarme al infierno, quiero decir soy muy inestable...” (Mujer con VIH).

“Pues, tengo la autoestima por los suelos con esto ya porque claro, me va desquiciando, me va haciendo muy infeliz, ya te digo, yo para vivir sufriendo prefiero morirme, para ser un apestado prefiero morirme o quizás que me envíen a un sanatorio como el que había en Fontilles para leprosos...” (Hombre con VIH).

La *evolución de la autoestima* es en general *positiva*. Así lo manifiestan un 65% de las personas participantes. Generalmente esta evolución positiva se deriva del crecimiento personal derivado del proceso de vivir con VIH y de su afrontamiento, aunque también se halla en los discursos la influencia positiva del apoyo social, la madurez o el abandono de las adicciones. Estos mismos factores, que afrontados de forma positiva enriquecen el proceso vital, se tornan en los motivos por los cuales, en un 17.5% de las personas participantes la autoestima ha experimentado una *evolución negativa*. En estos casos, el VIH tiene un impacto emocional y vital negativo y el peso de los antecedentes personales vinculados a las drogas o a la prostitución, impiden el crecimiento personal. Finalmente, un 10% de las personas entrevistadas afirman que su autoestima *no ha sufrido cambios* a lo largo del tiempo.

“Yo he evolucionado también, no he contado lo bueno que a mí me ha provocado el VIH. El punto de inflexión que fue eso en mi vida fue muy importante, quiero decir que creo que me hice mejor persona desde que supe, porque digamos si podía pecar yo es de prepotente y eso fue una hostia que me dejó absolutamente vulnerable, absolutamente frágil, pero que me volvió más sensible y más buena persona y valorar más las cosas que realmente importaban en la vida...” (Mujer con VIH).

“Esto es muy grave que lo diga pero creo que es la realidad, creo que antes de tener el VIH me sentía más limpio, no hablo de cosa física, limpio en el sentido de que antes era abierto a todo y hablaba de todo, y ahora hay una parte de mí que ha mermado y eso es así de claro y sencillo”. (Hombre con VIH).

Tabla 1.35

Autoestima y su evolución en la historia individual

Autoestima		Evolución autoestima	
Alta o muy alta	45%	Evolución positiva	65%
Regular o variable	25%	Evolución negativa	17.5%
Normal	2.5%	Sin cambios	10%
Baja	22.5%	NS/NC	7.5%
NS/NC	5%		

Finalmente, se profundizó en el apoyo social que las personas participantes percibían tener. Casi la totalidad de la muestra (92.5%) manifestó que *percibían sentirse apoyados por otras personas*. El tipo de apoyo que expresaban consistía fundamentalmente en *apoyo social* de tipo *emocional* e *instrumental*. Es el emocional el que con más frecuencia se menciona ya que encuentra en el 80% de los discursos. Se describe recibir de las personas de apoyo, amor, respecto, tolerancia, aceptación de la condición, escucha, etc. Importante es también el apoyo instrumental que un 27.5% de las personas entrevistadas manifiestan obtener de las personas cercanas. Este se centra básicamente en facilitar los cuidados de salud y dar apoyo económico.

“Me siento súper apoyada...Por ejemplo en mi trabajo o mis amigas en no sentirme discriminada, el no sentirme diferente, eso en la gente cotidiana, y luego de la asociación o la gente relacionada con el VIH, cuando ven que estoy más baja, el ayudarme a subir, venga que no pasa nada, eso es muy importante”. (Mujer con VIH).

“Si, si, me siento apoyada en todo, son como incondicionales..., se preocupan de cuidarme, ¿qué tal tienes el estómago?, ¿te apetece comer esto?, y ¿por

qué no descansas?, y mi madre ¿quieres que te de un masajito en los pies?, sabes, el cuidarme...” (Mujer con VIH).

Los resultados del análisis muestran que la fuente principal de apoyo de las personas entrevistadas es la *familia* (70%). También la *pareja* juega un papel relevante en el caso de 42.5% de entrevistadas y entrevistados. Los *amigos* se mencionan como fuente de apoyo por más de la mitad de la muestra, si bien, en algunos casos se especifica que el apoyo proviene de los amigos y amigas más íntimos, los amigos que conocen la serología de la persona entrevistada o incluso en algunos casos se limita a amistades que tienen también VIH, es decir, iguales. Los *compañeros de ONG* en las distintas actividades en que puedan estar implicadas las personas que manifiestan tener este apoyo, son fuente de él para un 22.5%. Es también relevante, el apoyo del *personal sanitario*, ya que, aunque se mencione solo por un 15% de las personas participantes, hay que tener en cuenta que, en estos casos y dado que se da una alta ocultación de la serología, son de las pocas fuentes de apoyo con las que cuentan.

“Mi mujer es la más importante, yo tengo un cielo de mujer. He tenido muchísima suerte siempre me ha estado apoyando y va a todos los lados conmigo, a lo que sea conmigo y luego a las personas pues la familia más cercana, que es la que lo sabe, pues en cuanto me pasa cualquier cosita me está llamando, oye cómo estás, o sea la gente más cercana siempre ha estado ahí pero es que es solamente la gente que lo sabe, y los médicos también mucho eh!”. (Hombre con VIH).

“Pues mira me apoya mucho mi familia, me apoyan mucho mis amigos íntimos, me apoya mucho mi pareja y me apoyan mucho todos los compañeros

activistas que muchos de ellos son amigos de las ONG con las que colaboro”.

(Hombre con VIH).

Tabla 1.36

Apoyo Social

Apoyo social¹	Tipo de apoyo²		Personas de apoyo²		
Percibe apoyo	92.5%	Emocional	80%	Familia	70%
No percibe apoyo	7.5%	Instrumental	27.5%	Amigos	60%
				Pareja	42.5%
				ONG	22.5%
				Personal sanitario	15%
				Comp. trabajo	5%

Nota: ¹ categoría dicotómica, ² preguntas que permiten codificación múltiple

Resultados del análisis factorial de correspondencias

Con el fin de analizar las dimensiones organizadoras del discurso acerca de la vivencia de estigma, sus efectos, respuestas, ocultación e identificación con el grupo, se realizó un Análisis Factorial de Correspondencias (SPAD-T, Lebart y Salem, 1994), utilizando como modalidades activas (categoría columna) las siguientes categorías que habían mostrado cierta variabilidad:

- a) Cuestiones relacionadas con la vivencia de estigma y las respuestas emitidas ante el mismo:
 - i) Principales preocupaciones o dificultades: *preocupaciones relacionadas con el estigma*;
 - ii) Pensamientos y sentimientos relacionados con la condición de personas con VIH: *sentimientos negativos derivados del estigma*;
 - iii) Principales problemas percibidos hacia el grupo: *estigma y discriminación, consecuencias psico-sociales derivadas del estigma en las personas con VIH*;

- iv) Experiencia personal de estigma padecida: *discriminación o rechazo manifiesto, prejuicio sutil, rechazo indirecto, no hay experiencia de rechazo por ocultación, no hay experiencia de rechazo por aceptación*; v) Respuestas ante el estigma (grupales y personales): *estrategias de afrontamiento de control primario, estrategias de afrontamiento de control secundario, estrategias de afrontamiento de evitación, respuestas involuntarias emocionales o cognitivas negativas, efectos positivos en términos de resiliencia*; vi) Auto-exclusión: *evitación de relaciones afectivo-sexuales, evitación del contacto físico, evitación en el ámbito laboral*.
- b) Cuestiones relacionadas con la ocultación del estado serológico: i) Grado de ocultación: *alta ocultación, revelación selectiva, ocultación selectiva, visibilidad*; ii) Evolución de la visibilidad desde el diagnóstico: *hacia una mayor visibilidad, hacia menor visibilidad, sin cambios*.
- c) Cuestiones relacionadas con la identificación con el grupo de personas con VIH: i) Grado de identificación con el grupo: *hay identificación con el grupo, identificación con ciertos subgrupos o colectivos, identificación en aspectos concretos, no hay identificación con el grupo*; ii) Lazos con el grupo: *hay lazos de amistad, no hay lazos de amistad*; iii) Centralidad de la identidad: *hay centralidad, centralidad de forma puntual, no hay centralidad*; iv) Afecto por la pertenencia al grupo: *afecto negativo, afecto negativo en momentos puntuales, afecto ambivalente, afecto positivo*.
- d) Cuestiones sanitarias y relacionadas con el bienestar: i) tiempo de infección: *uno a cinco años, seis a diez años, once a quince años, más de 15 años*; ii) Calidad de vida percibida: *muy buena, buena, regular mala*; iii) Auto-eficacia percibida: *auto-eficacia, auto-eficacia relativa, duda de su auto-eficacia*; iv) Autoestima:

alta, regular normal, baja; v) Evolución de la autoestima: hacia mejor autoestima, hacia peor autoestima, sin cambios en la autoestima.

Para el análisis de los posicionamientos en función de la pertenencia a los grupos de las personas participantes en el estudio (participación activa en ONG y género), se introdujeron dichos grupos de personas en el análisis a modo de modalidades ilustrativas (categoría fila).

El análisis factorial de correspondencias produjo 2 factores que presentaban una traza de la inercia acumulada del 100% (66.77% y 33.23%, respectivamente) (véase Tabla 1.37).

Tabla 1.37

Valores propios e inercia para las dimensiones

	Valor propio	% de la inercia	Inercia acumulada
1	.0482	66.77	66.77
2	.0240	33.23	100

Posteriormente, el análisis produjo la tabla de coordenadas, contribuciones y cosenos cuadrados. Para la interpretación de los ejes factoriales se necesitan no solamente las coordenadas de cada modalidad, sino más importante, las contribuciones de cada modalidad a la composición del factor y las contribuciones relativas o cosenos cuadrados que serían el porcentaje de la modalidad explicado por el factor. Esto puede evitar interpretaciones erróneas basadas simplemente en los gráficos de las proyecciones de las modalidades en los ejes factoriales. Así, un criterio utilizado para especificar las mayores contribuciones, es el que sea superior a la media (en este caso 100/91 modalidades = 1.09) (véase Tabla 1.39).

Modalidades activas de los factores

Primer eje factorial

De las 91 modalidades, son 20 las que presentan una contribución superior a la media (1.09) en el primer factor y una contribución relativa del factor a la modalidad que oscila entre el 31% y el 100%. Este factor se encuentra definido, en su polo positivo, por 10 modalidades, y en su polo negativo por también 10 modalidades con una contribución superior a la media.

El polo positivo se encuentra definido por 9 modalidades relativas a la presencia de auto-eficacia para afrontar el estigma, con una contribución del factor a la modalidad del 99%, a la presencia de sentimientos derivados de la reevaluación positiva del proceso de vivir con el VIH, con una contribución relativa del factor a la modalidad del 100%, la presencia de efectos positivos en el bienestar psicológico en términos de aumento de la resiliencia, con una contribución relativa del factor a la modalidad del 100%, la presencia de experiencias de rechazo, con una contribución relativa del factor a la modalidad del 65%, la existencia de lazos de amistad con personas con VIH, con una contribución del factor a la modalidad del 96%, la presencia de identificación con ciertos subgrupos dentro del colectivo de personas con VIH, que observa una contribución del factor del 31%, la existencia de afecto positivo por la pertenencia al grupo de personas con VIH, con una contribución al factor de la modalidad del 67%, la presencia de visibilidad de la serología, que presenta una contribución al factor del 99% y la existencia de una evolución hacia más visibilidad a lo largo de la historia personal desde el diagnóstico, con una contribución del factor a la modalidad del 99%. Igualmente, este polo se encuentra definido por la ausencia de una modalidad, la

inexistencia de sentimientos negativos derivados del estigma. Esta modalidad presenta una contribución del factor del 99%.

Este primer factor, en su polo negativo se encuentra definido por 8 modalidades relativas a la presencia de sentimientos negativos derivados del estigma, con una contribución del factor a la modalidad del 99%, la existencia de experiencias de rechazo indirecto, con una contribución del factor del 47%, la presencia de estrategias de evitación ante el estigma percibido hacia el grupo, con una contribución del 96%, la presencia de conductas de evitación en el ámbito laboral, que presenta una contribución del factor del 96%, la alta ocultación de la condición de VIH positivo, que presenta una contribución del 100%, la ausencia de cambios en la evolución de la visibilidad desde el diagnóstico, con una contribución del factor a la modalidad del 96%, y un tiempo de infección de entre uno y cinco años y de entre seis y diez años, modalidades que presentan una contribución del factor del 96% y 77% respectivamente. Este polo también se define por la ausencia de dos modalidades: la ausencia de sentimientos derivados de la reevaluación del proceso de vivir con el VIH, que presenta una contribución del factor a la modalidad del 99% y la inexistencia de lazos de amistad con otras personas con VIH, con una contribución del 97%.

En resumen, este primer eje factorial opone un discurso basado en *la resiliencia frente al estigma, la visibilidad y la identidad grupal positiva* (en su polo positivo) a otro basado en *la carga negativa del estigma, la ocultación, el afrontamiento de evitación frente a él y la ausencia de lazos con el grupo* (en su polo negativo).

Segundo eje factorial

De las 91 modalidades, son 30 las que presentan una contribución superior a la media (1.09) en el segundo factor y una contribución relativa del factor a la modalidad que oscila entre el 23% y el 100%. Este factor se encuentra definido, en su polo positivo, por 14 modalidades, y en su polo negativo por 16 modalidades con una contribución superior a la media.

Este segundo factor en su polo positivo se encuentra definido por 11 modalidades relativas a la presencia de dudas sobre la auto-eficacia percibida para afrontar las dificultades, con una contribución del factor a la modalidad del 85%, una evolución positiva de la autoestima, con una contribución del 51%, la vivencia de experiencias de prejuicio sutil, que presenta una contribución del factor del 59%, la presencia de respuestas involuntarias emocionales o cognitivas negativas frente al estigma percibido hacia el grupo y hacia el personalmente padecido, con contribuciones del factor del 78% y el 94% respectivamente, la presencia del uso de estrategias de afrontamiento, ante el estigma personalmente experimentado, de control primario y de evitación, modalidades estas con una contribución del factor del 100% y del 95% respectivamente, la existencia de una ocultación selectiva de la serología, con una contribución del factor a la modalidad del 69%, la presencia de conductas de evitación en el ámbito afectivo-sexual, que presenta una contribución del factor a la modalidad del 94%, la presencia de identificación con ciertos subgrupos dentro del colectivo, con una contribución del 69%, y la expresión de un afecto indiferente por la pertenencia al grupo, modalidad que presenta una contribución del factor del 70%. Asimismo, definen a este polo la ausencia de tres modalidades: ausencia de preocupaciones relacionadas con el estigma, con una contribución del factor del 99%, la ausencia de las

consecuencias psico-sociales del estigma en las personas con VIH como principal problema percibido hacia el grupo, con una contribución del 99%, y la ausencia de conductas de evitación del contacto físico, con una contribución del 94%.

El polo negativo de este segundo factor se encuentra definido por la presencia de 12 modalidades y la ausencia de 4. Respecto a las modalidades presentes, estas se relacionan con un tiempo de infección de entre 6 y 10 años, con una contribución del factor a la modalidad del 64%, la percepción de una calidad de vida regular, que presenta una contribución del 97%, una autoestima normal, con una contribución del 67%, una evolución de la autoestima con ausencia de cambios, con una contribución del 97%, la presencia de las consecuencias psico-sociales derivadas del estigma en las personas con VIH como principal problema percibido hacia el grupo, que presenta una contribución del factor a la modalidad del 100%, la existencia de una revelación selectiva de la serología, con una contribución del 68%, la presencia de experiencias de rechazo, con una contribución de 35%, habiendo experimentado el rechazo de forma indirecta, con una contribución del 53%, la presencia de conductas de evitación basadas en el contacto físico, que presenta una contribución del factor del 87%, la existencia de una centralidad de la identidad en momentos puntuales, con una contribución del 97%, y un afecto por la pertenencia al grupo positivo o ambivalente, con una contribución del factor a estas modalidades del 98% y del 33% respectivamente. Las modalidades ausentes que definen el polo, son la ausencia de respuestas involuntarias emocionales o cognitivas negativas ante el estigma percibido hacia el grupo y hacia el experimentado personalmente, con una contribución del factor a las modalidades del 90%, y del 66% respectivamente, y la ausencia de experiencias de rechazo por motivo de ocultar la serología, con una contribución del 67%.

En resumen, este segundo eje factorial opone un discurso basado en *experiencias de prejuicio sutil y auto-exclusión de la vida afectiva-sexual, con variedad de respuestas ante el estigma, ocultación selectiva de la condición y la identificación con subgrupos dentro del colectivo* (en su polo positivo) a un discurso basado en *las experiencias de rechazo indirecto y evitación del contacto físico, con ausencia de respuestas ante el estigma, revelación selectiva de la condición, y afecto positivo por la pertenencia al grupo* (en su polo negativo).

La Tabla 1.38 muestra las coordenadas, contribuciones a la inercia y contribuciones del factor a la modalidad del Análisis Factorial de Correspondencias.

Tabla 1.38

Coordenadas, contribuciones a la inercia y contribuciones del factor a la modalidad del análisis factorial de correspondencias.

	Coordin. Dim 1	Coordin. Dim 2	Inercia Dim 1	Cosine ² Dim 1	Inercia Dim 2	Cosine ² Dim 2
Infección 1 a 6 años	-.48	-.09	2	.96	0.2	.04
Infección 6 a 10 años	-.67	-.37	1.9	.77	1.2	.23
Infección 11 a 15 años	.13	.02	.2	.98	.0	.02
Infección más 15 años	.15	.06	.6	.86	.2	.14
Calidad vida muy buena	.20	.11	.5	.76	.3	.24
Calidad vida buena	-.05	.02	.1	.87	.0	.13
Calidad vida regular	-.07	-.45	.0	.03	2.9	.97
Calidad vida mala	-.18	.11	.2	.74	.2	.26
Preocupación estigma 1	-.02	-.07	.0	.09	.05	.91
Preocupación estigma 2	.03	.31	.0	.01	2	.99
Autoeficacia	.23	-.02	1.8	.99	.0	.01
Autoeficacia relativa	-.29	-.16	.9	.77	.5	.23
Duda autoeficacia	-.28	.66	.6	.15	6.4	.85
Autoestima alta	.00	-.08	.0	.0	.4	1
Autoestima regular	.26	.05	1	.97	.1	.03
Autoestima baja	-.26	.03	.9	.99	.0	.01
Autoestima normal	-.58	-.83	.5	.33	2	.67
Evoluc. mejor autoestima	.13	.13	.6	.49	1.3	.51

	Coordin. Dim 1	Coordin. Dim 2	Inertia Dim 1	Cosine ² Dim 1	Inertia Dim 2	Cosine ² Dim 2
Evoluc. Peor autoestima	-.29	-.16	.9	.77	.5	.23
Sin cambios autoestima	.12	-.70	.1	.03	5.7	.97
Sentimi. Negat.estigma 1	-.45	-.05	6.2	.99	.2	.01
Sentimi. Negat.estigma 2	.47	.05	6	.99	.1	.01
Sentimientos positivos 1	.48	.03	4.3	1	.0	.0
Sentimientos positivos 2	-.25	-.02	2.4	.99	.0	.01
Probl. grupo: estigma 1	.0	.02	.0	.03	.0	.97
Probl.grupo: estigma 2	-.09	-.12	.1	.37	.3	.63
Consec.estigma pvih 1	-.02	-.41	.0	.0	4.3	1
Consec. estigma pvih 2	-.01	.11	.0	.01	1.1	.99
Estigma grupo: afront. Control secundario 1	-.15	-.03	.3	.96	.0	.04
Estigma grupo: afront. Control secundario 2	.03	.00	.0	1	.0	.00
Estigma grupo: afront. evitación 1	-.48	-.09	2	.96	.2	.04
Estigma grupo: afront. evitación 2	.07	.01	.2	.98	.0	.02
Estigma grupo: resp.involuntariasm1	-.07	.13	.2	.22	1.2	.78
Estigma grupo: resp.involuntarias 2	.08	-.23	.1	.10	2.3	.90
Estigm grupo: resiliencia1	.39	-.01	1.9	1	.0	.00
Estigm grupo: resiliencia2	-.13	-.01	.8	1	.0	.00
Experiencia rechazo	.34	-.25	1.2	.65	1.3	.35
No experiencia rechazo	.33	.06	.6	.97	.0	.03
Discriminación 1	.09	.07	.3	.61	.4	.39
Discriminación 2	-.17	-.13	.7	.65	.7	.35
Prejuicio sutil 1	-.20	.25	.6	.41	1.7	.59
Prejuicio sutil 2	.05	-.09	.1	.23	.7	.77
Rechazo indirecto 1	-.40	.43	1.7	.47	3.8	.53
Rechazo indirecto 2	.07	-.10	.2	.32	1	.68
No rechazo ocultación 1	-.35	-.50	.9	.33	3.7	.67
No rechazo ocultación 2	.03	.06	.1	.23	.4	.77

	Coordin. Dim 1	Coordin. Dim 2	Inertia Dim 1	Cosine ² Dim 1	Inertia Dim 2	Cosine ² Dim 2
No rechazo aceptación 1	.40	-.29	.9	.66	1	.34
No rechazo aceptación 2	-.06	.02	.2	.85	.1	.15
Estigma personal: afront. c. primario 1	-.01	.18	.0	.00	1.9	1
Estigma personal: afront. C. primario 2	.05	-.05	.0	.50	.1	.50
Estigma personal: afront. c. secundario 1	-.18	.11	.5	.74	.3	.26
Estigma personal: afront. c. secundario 2	.10	.08	.3	.61	.4	.39
Estigma personal: afront. evitación 1	-.09	.41	.1	.05	4.9	.95
Estigma personal . afront. evitación 2	.06	-.06	.1	.53	.2	.47
Estigma personal: respuesta involunt 1	-.05	.21	.1	.06	3.2	.94
Estigma personal: respuesta involunt 2	.30	-.43	.8	.34	3.2	.66
Evitac. afectiva-sexual 1	-.07	.27	.1	.06	2.1	.94
Evitac. afectiva-sexual2	.00	-.10	.0	.00	.9	1
Evita contacto social 1	.15	-.12	.2	.62	.2	.38
Evita contacto social 2	-.04	.01	.1	.94	.0	.06
Evita contacto físico 1	-.30	-.78	.7	.13	8.8	.87
Evita contacto físico 2	.03	.10	.0	.06	1.1	.94
Evitación laboral 1	-.36	-.07	1.5	.96	.1	.04
Evitación laboral 2	.07	.01	.2	.98	.0	.02
Evita interacción social 1	-.18	.11	.2	.74	.2	.26
Evita interacción social 2	.01	-.02	.0	.16	.1	.84
Lazos con el grupo 1	.35	-.07	4.6	.96	.4	.04
Lazos con el grupo 2	-.76	.13	10.8	.97	.6	.03
Identificación grupo 1	.15	-.12	.2	.62	.2	.38
Identificación grupo 2	-.04	.01	.1	.94	.0	.06
Identif.aspec. concretos 1	.01	-.15	.0	.01	.6	.99
Identif.aspec.concretos 2	-.02	.04	.0	.24	.1	.76
Identificac. subgrupos 1	.30	.45	1.2	.31	5.3	.69
Identificac. Subgrupos 2	-.10	-.14	.5	.36	1.8	.64
No se identifica 1	-.06	.02	.1	.86	.0	.14

	Coordin. Dim 1	Coordin. Dim 2	Inertia Dim 1	Cosine ² Dim 1	Inertia Dim 2	Cosine ² Dim 2
No se identifica 2	.03	-.03	.0	.37	.1	.63
Centralidad identidad	.04	.07	.0	.23	.3	.77
No centralidad identidad	-.01	-.01	.0	.81	.0	.19
Centralidad puntual	-.05	-.25	.0	.03	1.7	.97
Afecto negativo	-.25	-.05	1	.96	.1	.04
Afecto negativo puntual	.26	.05	1	.97	.1	.03
Afecto ambivalente	.05	-.35	.0	.02	1.5	.98
Afecto positivo	.81	-.57	1.9	.67	1.9	.33
Afecto indiferente	.27	.41	.4	.30	1.9	.70
Alta ocultación	-.74	.00	1.7	1	.0	.00
Revelación selectiva	.18	-.26	.5	.32	1.9	.68
Ocultación selectiva	.55	.82	.9	.31	3.9	.69
Visibilidad	.58	.05	6.4	.99	.1	.01
Evolución más visibilidad	.34	-.03	3.7	.99	.1	.01
Evolución más ocultación	.26	-.19	.3	.64	.3	.36
Sin cambios en visibilidad	-.60	.12	4.6	.96	.4	.04

Nota: Las categorías 1 y 2 son categorías dicotómicas: 1 (presencia de categoría); 2 (ausencia de categoría). Inercia: contribución de cada modalidad al factor ($100/91 = 1.09$).

Posicionamientos de las pertenencias de participación activa en ONG y de género: las modalidades suplementarias.

En el AFC son dos los índices que informan sobre la relación entre la modalidad suplementaria y el eje factorial, la coordenada y el porcentaje de la modalidad explicado por el factor (coseno cuadrado). Estas últimas suponen una prueba de calidad sobre el posicionamiento de una modalidad en un eje. Así, a mayor correlación mayor la contribución de la modalidad en el eje o factor.

La Tabla 1.39 muestra las coordenadas, las modalidades por pertenencia al grupo de personas con participación activa en ONG y por género, así como la contribución de cada modalidad a la dimensión factorial.

La Figura 1.1 muestra el Análisis de Correspondencias con la proyección de los grupos según la participación activa en ONG y el género.

Con relación a la pertenencia según la participación activa en ONG, se encuentra que se relaciona significativamente con el primer eje factorial. El grupo de personas que participan activamente en ONG se relaciona positivamente y el grupo de los que no participan en ONG lo hace negativamente.

Recordemos que el primer factor oponía un discurso basado en la resiliencia frente al estigma, la visibilidad y la identidad grupal positiva (en su polo positivo) a otro basado en la carga negativa del estigma, el afrontamiento de evitación frente a él y la ausencia de lazos con el grupo (en su polo negativo). Así, encontramos que el discurso basado en la resiliencia frente al estigma, la visibilidad y la identidad grupal positiva se encuentra relacionado con el grupo de personas que participan activamente en ONG y el discurso basado en la carga negativa del estigma, el afrontamiento evitativo y la ausencia de lazos con el grupo se relaciona con el grupo de personas que no participan en ONG.

Con relación al segundo factor, es la pertenencia por género la que se encuentra relacionada significativamente con él. Así, se relaciona positivamente el grupo de mujeres y negativamente el de hombres.

Este segundo factor oponía un discurso basado en experiencias de prejuicio sutil y auto-exclusión de la vida afectiva-sexual, con variedad de respuestas ante el estigma, ocultación selectiva de la condición y la identificación con subgrupos dentro del colectivo (en su polo positivo) a un discurso basado en las experiencias de rechazo indirecto y evitación del contacto físico, con ausencia de respuestas ante el estigma, revelación selectiva de la condición, y afecto positivo por la pertenencia al grupo (en su

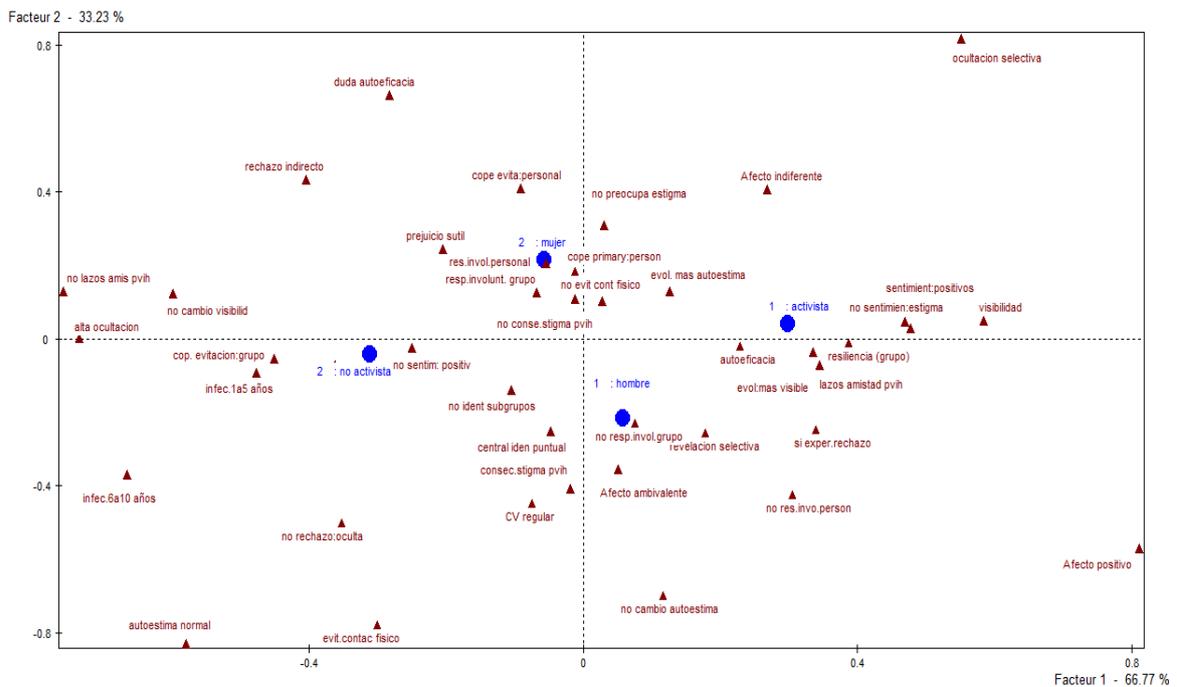
polo negativo). En lo que respecta al género, es el grupo de mujeres el que se encuentra relacionado con el discurso representado por el polo positivo y el grupo de hombres el relacionado con el discurso del polo negativo.

Tabla 1.39

Coordenadas de las modalidades, contribuciones a la inercia y cosenos cuadrados

	Coord Dim 1	Coord Dim2	Inercia Dim 1	Cosine ² Dim 1	Inercia Dim 2	Cosine ² Dim 2
Activista ONG	.30	.04	47.3	.98	1.7	.02
No activista ONG	-.31	-.04	49.3	.98	1.7	.02
Hombre	.06	-.22	1.7	.07	48.6	.93
Mujer	-.06	.21	1.7	.07	48	.93

Figura 1.1. Análisis Factorial de Correspondencias con la proyección de grupos según participación activa en ONG y género.



Discusión

Este estudio tenía dos objetivos principales. Uno de carácter descriptivo y otro de naturaleza inferencial.

El objetivo descriptivo consistía en describir los discursos y concepciones compartidas de las personas con VIH relativos a la vivencia de estigma y discriminación, sus efectos en el grupo y las respuestas personales emitidas; el impacto del estigma en la ocultación de la serología, el papel de la identidad de grupo en el colectivo de personas con VIH y aspectos relacionados con su bienestar.

La vivencia de estigma y discriminación, sus efectos en el grupo y las respuestas personales emitidas

Los resultados del análisis de contenido muestran que el estigma es un problema central en las vidas de las personas entrevistadas. De este modo, se ha hallado, una alta percepción de estigma y discriminación, tanto hacia el colectivo de personas con VIH como un todo, como en la experiencia personal de muchas de las personas entrevistadas. La vivencia del estigma de las personas participantes se expresa en forma tanto de percepción de estigma declarado por la sociedad como de internalización del estigma.

Respecto a las experiencias de estigma y discriminación por parte de la sociedad, se ha hallado, que tanto la discriminación institucional como el rechazo en la vida social han sido una realidad en las vidas de las y los entrevistados.

Respecto a la discriminación institucional, estudios anteriores (FIPSE, 2005) habían hallado que, aunque la legislación española no es discriminatoria, esta si se hallaba cuando se analizaban determinados protocolos de instituciones y fue ampliamente documentada en el ámbito de la vida cotidiana por relatos de testigos e informantes

clave. De las áreas descritas por la investigación de FIPSE, que siguió la clasificación sugerida por ONUSIDA (2002), este estudio ha encontrado que es en el ámbito sanitario donde más reportes de trato diferente han realizado las personas entrevistadas. Este resultado puede sorprender si se piensa que sería precisamente el ámbito sanitario donde más información sobre el VIH debería de haber y por tanto menos discriminación. Sin embargo, las experiencias de discriminación relatadas hacen referencia a profesionales sanitarios que no son especialistas en VIH y que no son los que tratan regularmente a las personas con VIH. Además, hay que tener en cuenta, que es precisamente en el ámbito sanitario donde se conoce la serología de las personas con VIH con mayor frecuencia. En el estudio FIPSE (2005) anteriormente citado se hallaron prácticas discriminatorias similares a las reportadas por las personas entrevistadas en este estudio, tales como, denegación de tratamiento, especiales medidas sanitarias o falta de confidencialidad. También estudios en otros países han encontrado actitudes desfavorables de profesionales sanitarios hacia las personas con VIH (Wu, Qi, Zeng, y Detels, 1999; Duyan, Agalar, y Sayek, 2001). Además del ámbito sanitario, este estudio halla también experiencias de discriminación en otras áreas de la vida pública como el mundo del trabajo o los créditos hipotecarios.

Respecto al rechazo sufrido en la vida social, se ha observado, que las personas con VIH están especialmente expuestas a expresiones verbales denigratorias por parte de otras personas y también al rechazo en la vida afectiva y sexual. Es importante tener en cuenta que el VIH es una infección que se transmite por vía sexual y por tanto esta área es donde más dificultades pueden aparecer, debido al posible temor de la población a adquirir la infección. De hecho, el estudio de SEISIDA (Fuster et al., 2010) muestra que menos de un 7% de la población tendría una relación de pareja o una relación sexual esporádica con una persona con VIH. El rechazo en esta área constituye una importante

limitación para el desarrollo de una vida afectiva y sexual plena para las personas con VIH y un gran escollo para un proyecto de futuro familiar. El estigma también está teniendo consecuencias en términos de aislamiento, tanto físico como social, de algunas personas entrevistadas. Expresiones similares de estigma se han hallado en otros países con un nivel de desarrollo menor que España (Ogden y Nyblade, 2005), lo que apunta hacia una universalidad en las formas de estigma hacia las personas con VIH.

Los resultados han puesto de manifiesto que no solo la percepción de estigma declarado es un problema importante en las vidas de las personas con VIH, sino que muchas de estas interiorizan las creencias negativas de la sociedad y expresan diferentes síntomas relacionados con la internalización del estigma. Así, se han hallado sentimientos relacionados con la culpa, la vergüenza, la inferioridad o el temor a infectar a otras personas, entre otros. Estos sentimientos, se traducen también en conductas que limitan la vida de las personas entrevistadas en importantes ámbitos de su vida social o afectiva. De este modo, ha sido frecuente hallar conductas de evitación en el establecimiento de relaciones afectivas y sexuales, en el mundo del trabajo, en la vida social y pública, e incluso en el contacto físico. Estos resultados están en consonancia con lo hallado en el estudio de Fuster et al. (2010), que mostró porcentajes importantes de auto-exclusión en diferentes áreas de la vida de las personas con VIH. Este estudio halló que las situaciones más afectadas son las relacionadas con la vida social y afectiva, es decir, las del ámbito más íntimo. No hay duda del enorme impacto que privarse de las relaciones afectivas tiene en términos de carencia de apoyo social y con ello en la calidad de vida. A pesar de que la esfera privada sea el ámbito donde más situaciones de evitación se hayan hallado, este estudio mostró también, al igual que han relatado las personas entrevistadas en esta investigación, que un porcentaje relevante de

las personas con VIH se han excluido en alguna ocasión de oportunidades relacionadas con el trabajo.

El análisis de los discursos ha puesto de manifiesto importantes efectos del estigma y la discriminación, tanto a nivel colectivo como individual.

Los efectos negativos en el grupo abarcan tanto la salud psicológica, la salud física, la exclusión social e incluso la salud pública.

Sin embargo, las personas con VIH son agentes activos que responden ante la estigmatización. Este estudio ha explorado, desde un modelo teórico de afrontamiento del estrés (Compas et al., 2001) cuales son estas respuestas. Hasta el momento, no se había realizado una aproximación similar en el caso del estigma de las personas con VIH. Los resultados del análisis de contenido han mostrado, tal y como predice el modelo de Compas et al. (2001), que las personas con VIH responden al estigma y la discriminación tanto de forma involuntaria como voluntaria, utilizando una variedad de estrategias concretas de afrontamiento.

Respecto a las respuestas involuntarias, se han encontrado en mayor medida respuestas con connotaciones emocionales o cognitivas negativas, como son los sentimientos de dolor, impotencia, frustración, etc. Sin embargo, este estudio ha hallado, que no solo son respuestas negativas las que produce el estigma, sino que en ciertas personas con VIH, se produce un aumento de la resiliencia. Estas son personas en las que el VIH y las experiencias negativas de rechazo percibido, han producido un crecimiento post-traumático. Son personas que han vuelto a construir su forma de entender el mundo y su sistema de valores, se han replanteado su sistema de creencias, de forma que en esta reconstrucción se ha producido un aprendizaje y un crecimiento personal. Este hallazgo abre la puerta a la necesidad de una mayor investigación sobre

los factores que influyen en este crecimiento de cara a poder facilitar respuestas más positivas ante el estigma por parte de otras personas con VIH.

Por lo que al afrontamiento se refiere, el análisis de los discursos ha mostrado que las personas con VIH usan tanto estrategias de aproximación como de evitación para afrontar el estigma, y que estas estrategias se dirigen tanto al estigma percibido hacia el grupo como al experimentado personalmente. En este sentido, este estudio ha hallado formas de afrontamiento concretas para el estigma asociado al VIH que no habían sido puestas de manifiesto por otros estudios.

En lo que al afrontamiento de control primario se refiere, es decir, el dirigido a influenciar los eventos objetivos o las condiciones que incrementan el sentimiento de control personal sobre el ambiente o sobre las reacciones propias, se han encontrado tanto estrategias dirigidas a resolver el problema como a regular las emociones o su expresión, tal y como señala el modelo de Compas et al. (2001). Así, ha sido frecuente en los discursos encontrar que las personas entrevistadas hayan confrontado verbalmente la situación y buscado apoyo social. Estrategias menos frecuentes han sido formas de confrontación conductual, como poner una reclamación o iniciar un proceso judicial, regular la expresión emocional para evitar que la situación de rechazo empeore o buscar diversas estrategias de solución de problemas. También, aunque poco frecuente, se ha hallado que la visibilidad de la condición es una estrategia que se elige para afrontar el estigma asociado al VIH. En este sentido, hay personas que son conscientes de que acercar el problema a la población puede ser útil para la reducción del estigma.

También han emergido de los discursos diversas estrategias dirigidas a obtener control secundario sobre la situación, es decir, a adaptarse a ella. Las más utilizadas han

tenido que ver con alguna forma de reestructuración cognitiva, como la minimización o relativización de la situación de estigma experimentada o la devaluación de las personas prejuiciosas.

Finalmente, el análisis de las estrategias de afrontamiento ha revelado que diferentes formas de evitación son también comunes en el afrontamiento del estigma. Entre ellas, el distanciamiento psicológico del hecho, la ocultación, conductas de auto-exclusión en diferentes ámbitos o establecer relaciones selectivas con personas del propio grupo.

El impacto del estigma en la ocultación de la serología

Recientes investigaciones han puesto de manifiesto que la ocultación del estatus serológico es un problema con implicaciones relevantes y frecuente en el caso de las personas con VIH (Agirrezabal et al., 2009; Derlega, Winstead, Greene, Servoich, y Elwood, 2009; Smith, Rossetto, y Peterson, 2008). Este estudio, ha hallado resultados consonantes con la literatura al encontrar que son pocas las personas que visibilicen abiertamente su condición y que el estigma tiene un impacto importante en la decisión de revelar o no revelar la serología. Así, el motivo principal esgrimido por las personas entrevistadas para ocultar su condición es el temor al rechazo de los demás. Este rechazo se espera que pueda abarcar tanto el ámbito personal como implicar a otros significativos por asociación. Sin embargo, y por el contrario, el motivo principal de revelar es compartir un aspecto central de la identidad con la red social íntima, es decir, poder mostrarse como se es para así establecer una relación de confianza. La motivación para desvelar la serología parece buscar como resultado el propio bienestar psicológico así como la relación abierta y estrecha con los demás (Herek, 1997). De los resultados se desprende pues, que en el caso de las personas con VIH, la decisión de revelar la

serología parte de un referente interno, sentirse bien, mientras que la decisión de ocultar se hace desde un referente externo, la expectativa de una reacción indeseada por los demás. La revelación se da con personas en particular y como parte de una relación de afecto mientras que la ocultación se da en mayor medida en situaciones en las que el coste personal derivado del rechazo del otro podría superar el beneficio esperado de la relación afectiva con el otro.

Aunque lo anteriormente expuesto es lo más frecuente, existen también casos en que no se revela la serología por razones que no tienen relación con el estigma. Así, existen algunas personas que no revelan su condición de personas con VIH para evitar causar sufrimiento a otros significativos, a los que se considera poco preparados para afrontar el temor a una enfermedad que consideran grave. En este caso la ocultación es también un comportamiento activo en situaciones concretas en las que se espera un coste personal en términos del sufrimiento parte de los demás.

Existen sin embargo, algunos casos en que no hay un comportamiento activo de ocultación pero en los que no se revela la serología. Es el caso de personas que presentan una gran normalización interiorizada de su condición y que deciden libremente, también desde un referente interno, que no es necesario ni útil compartir ciertos aspectos íntimos con ciertas relaciones casuales o puntuales.

Además de las razones emocionales para la revelación como la necesidad de compartir un aspecto central de la identidad para establecer relaciones de confianza y de la necesidad de descarga emocional y alivio de la carga del secreto, existen otros motivos de corte más cognitivo para la revelación. Así, existen personas con VIH que sienten que deben proteger a otros de transmitirles la infección por VIH y otras que evalúan que la revelación es una estrategia útil para la normalización social.

Motivos similares para revelar y ocultar la condición de personas con VIH, se han hallado en la investigación de Derlega et al. (2009). Estos autores encuentran también que la catarsis, el deber de informar o educar, testar las reacciones de otros, estrechar la relación con otras personas o la similaridad percibida con otras personas son los motivos por los que las personas con VIH revelan la serología. Por su lado, los motivos para no revelar que encuentran son la privacidad, dificultades con el auto-concepto y la culpa, temor al rechazo, proteger a otros o en el caso de relaciones superficiales.

Del análisis de los discursos de las personas participantes en este estudio se desprende, que tanto la ocultación como la revelación tienen ventajas e inconvenientes. Sin embargo, en el caso de la ocultación no se señalan muchos beneficios. Los que se exponen, se relacionan con la protección del rechazo y la evitación del sufrimiento a los otros significativos. Sin embargo, estos beneficios a corto plazo tienen la otra cara de la carga emocional y cognitiva que la ocultación produce en las personas con VIH que optan por ese comportamiento. Sentimientos y preocupaciones relacionados con esta carga ha aparecido ampliamente en los discursos analizados. Así pues, ocultar, aleja en parte del sufrimiento que se deriva de ser rechazado (uno mismo o los suyos) por los demás. Sin embargo, el coste que tiene, el sentirse una persona falsa e insincera es demasiado grande y puede que conlleve más sufrimiento incluso que el rechazo social (Herek, 1990).

Otra desventaja de la ocultación hallada en los discursos es el aislamiento y la falta de apoyo social. La revelación es un camino para obtener apoyo social (Emlet, 2006; Serovich, 2001), sin embargo facilita también la posibilidad de rechazo (Landau y York, 2004). En este sentido, un reciente meta-análisis (Smith et al., 2008) ha

encontrado una relación positiva entre revelar el estatus y el apoyo social y también entre la magnitud de estigma percibido y la menor revelación de la serología.

La gestión de la información sobre una diferencia estigmatizante emerge como un proceso sumamente complejo en el que son demasiados los factores que determinan la decisión de desvelar la diferencia. De hecho, es tan difícil y conflictiva esta situación que podría ser más sencillo afrontar un estigma visible, que está permanentemente sujeto a la posibilidad del rechazo, que un estigma no visible (Gil de Montes et al., 2009). Sin embargo, a la luz de los resultados de este estudio, parece que la decisión que toma fuerza con el tiempo en el caso de este estigma no visible es la de revelarlo a los demás. Esto ocurre además como resultado de la experiencia vivida con la infección. Las entrevistas realizadas sugieren que se da una clara evolución hacia la visibilidad, lo que permite considerar que revelar el estado serológico reporta beneficios considerables a nivel psicológico y en la relación con los demás que superan los beneficios de prevenir el rechazo mediante la ocultación.

El papel de la identidad en el colectivo de personas con VIH

Dado que la literatura que existe sobre el papel de la identidad en el colectivo de personas con VIH es escasa y que esta muestra diferencias con lo que ocurre en otros colectivos estigmatizados (Molero et al., en prensa; Bueno y Madrigal, 2008), este estudio ha dirigido parte de los esfuerzos a analizar como sienten las personas entrevistadas su identidad grupal.

Así, en primer lugar la entrevista exploró cual era el grado de identificación general que las personas participantes percibían tener con su grupo. Los resultados han mostrado que cerca de la mitad de entrevistados y entrevistados manifiestan no identificarse con el grupo. Las razones esgrimidas tienen que ver con que el colectivo de

personas con VIH es muy heterogéneo y que únicamente es una circunstancia de salud, la infección por el VIH, la que es común a todas las personas del grupo. De este modo, se percibe mucha distancia entre los diferentes grupos de personas que componen el colectivo. En este estudio, en la línea de lo hallado por Bueno y Madrigal (2008), se ha observado que la identidad de las personas con VIH es en ocasiones secundaria a otras identidades. Así, una parte de las personas entrevistadas han manifestado identificarse con subgrupos dentro del colectivo o identificarse con aspectos concretos del proceso de salud compartido.

Sin embargo, dadas las limitaciones de las medidas unidimensionales de la identidad expuestas en la introducción teórica de esta tesis y la utilidad de contemplar la identidad desde una perspectiva multifactorial, esta investigación ha utilizado el modelo de Cameron (2004) para guiar el análisis de las categorías obtenidas. Como se recordará, este autor distingue tres factores de la identidad importantes sobre todo en los grupos estigmatizados. Dichos factores son: a) los vínculos existentes con otras personas del grupo, que indica hasta qué punto la persona siente que pertenece a un grupo y se considera unido a los otros miembros; b) la centralidad de la identidad, que indica hasta qué punto la pertenencia grupal es importante para la persona y c) el afecto hacia el grupo, que indica hasta qué punto los sentimientos por formar parte del grupo son positivos.

Los resultados han mostrado, en primer lugar, que las personas con VIH mantienen vínculos, muchas veces de amistad, con sus iguales y que dichas relaciones, en general, son percibidas de manera positiva. Los lazos con el grupo parecen ser una fuente de apoyo social y de aprendizaje y motivación para el afrontamiento del proceso. Sin embargo, y a pesar de estas ventajas, algunas de las personas entrevistadas perciben

también inconvenientes. El más importante de ellos, es el riesgo de endogamia y gueto que conllevan dichos lazos. De hecho, existen personas con VIH, como se ha visto en las estrategias de afrontamiento que usan, que establecen relaciones selectivas con sus iguales y que limitan sus relaciones afectivas o de amistad únicamente a personas que tienen VIH, por temor a desvelar la serología a los que no lo tienen y estar expuestos así al rechazo.

En segundo lugar, se ha encontrado que la identidad grupal es central para un porcentaje elevado de las personas entrevistadas, sin embargo, la prominencia cognitiva de la identidad se basa principalmente en aspectos negativos, como la angustia derivada de los problemas de salud o por la estigmatización que tener el VIH acarrea.

Finalmente, el afecto debido a la pertenencia al grupo tiende a ser negativo en la mayoría de los casos, y si bien hay un porcentaje de personas ambivalentes o indiferentes, únicamente dos personas manifiestan afecto positivo por la pertenencia al grupo. La gravedad de la enfermedad, el estigma o las limitaciones percibidas, son la fuente de dicho afecto negativo.

Aunque identificarse con el grupo tiene consecuencias claramente positivas para algunos grupos estigmatizados, los resultados del presente estudio muestran que este no es el caso de las personas con VIH. En estos, los aspectos negativos de la identidad (enfermedad grave, rechazo social) superan a los positivos (tener vínculos de amistad y apoyo con personas seropositivas). Estos aspectos negativos, han podido observarse a lo largo de todo el análisis de los discursos y también en la representación que las personas con VIH tienen de su propio colectivo. Así, mientras que solo un pequeño porcentaje tiene una representación que resalta aspectos normalizadores, las más frecuentes son la representación que pone el acento en la desventaja social del colectivo

y la representación negativa asociada al estigma y a los estereotipos. De este modo, incluso dentro del colectivo de personas con VIH puede detectarse cierta devaluación de algunos subgrupos que lo componen. Así pues, la internalización del estigma por un lado y la distancia percibida, e incluso los prejuicios, entre los diferentes miembros o subgrupos dentro del colectivo pueden estar determinando diferencias en el papel que la identidad juega en las personas con VIH.

El bienestar de las personas con VIH

Finalmente, las entrevistas realizadas a las personas participantes, se dirigieron a analizar algunos aspectos relacionados con su bienestar. Los resultados han mostrado que, en la mayor parte de los casos, las personas participantes en este estudio perciben tener una buena calidad de vida, son optimistas respecto a la mejora de sus problemas, se perciben eficaces para resolver sus dificultades, tienen una buena autoestima y apoyo social. En los casos en que se hallaron discursos más negativos, estos se relacionaban con la merma en la calidad de vida o en la autoestima que provoca la ocultación de la serología, el estigma, el aislamiento social o problemas físicos de salud.

Concepciones compartidas y posicionamientos en función del grupo de pertenencia

Este estudio tenía un segundo objetivo de naturaleza inferencial, consistente en estudiar el sistema articulado de discursos sobre las variables descritas en el análisis de contenido, y los posicionamientos de los y las entrevistadas en función de su pertenencia a los grupos de participantes en este estudio, es decir, según la participación activa en ONG y el sexo.

El análisis factorial de correspondencias produjo dos grandes dimensiones referentes a los sistemas de significado compartidos, uno en el que se posicionaban las personas activistas y no activistas, y otro en el que lo hacían los hombres y las mujeres.

Con referencia a la primera de dichas dimensiones se halló que esta oponía un discurso basado en la resiliencia frente al estigma, la visibilidad y la identidad grupal positiva a otro basado en la carga negativa del estigma, el afrontamiento de evitación frente a él y la ausencia de lazos con el grupo. En el polo positivo se posicionaban los discursos de las personas que participaban activamente en ONG y en el negativo los discursos de las que no lo hacían. Así pues, parece que hay diferencias importantes en la vivencia del estigma, su afrontamiento y la identidad grupal en función de la implicación en la acción colectiva y en el asociacionismo de las personas participantes. Las personas que participan activamente en ONG entrevistadas para este estudio son personas resilientes ante el estigma, que han hecho una reevaluación positiva del proceso de vivir con VIH y de las experiencias de rechazo sufridas, lo que ha tenido efectos positivos en su bienestar psicológico. Estas personas tienen una identidad social más positiva. Así, tienen fuertes lazos con su grupo y el afecto por la pertenencia al mismo es más positivo. Son personas que han evolucionado, a lo largo de su historia individual y del aprendizaje a vivir con la infección, hacia una mayor visibilidad de su condición.

Por el contrario, en las personas que no eran miembros activos de ONG, el estigma tiene un impacto mayor en el malestar psicológico. Estas personas, pese a que no han sido en general víctimas de rechazo directo sino que las experiencias que han vivido han sido indirectas, ocultan en alto grado su serología y no se relacionan con personas de su grupo. En estas personas son frecuentes las estrategias de evitación para

afrontar el estigma y las conductas de auto-exclusión. En ellas, no ha habido reevaluación positiva del proceso ni tampoco han evolucionado en la apertura de su condición.

La segunda dimensión, en la que se posicionaba el sexo de las personas participantes muestra, que las mujeres participantes, exponen menos preocupaciones relacionadas con el estigma que los hombres. Ellas, son más sensibles al prejuicio sutil, puesto que relatan más experiencias de este tipo, mientras que en ellos son más frecuentes las experiencias de rechazo indirecto, es decir el observado hacia otras personas del colectivo o hacia el grupo como un todo. En las mujeres, es más frecuente hallar en sus discursos la presencia de respuestas tanto involuntarias como voluntarias ante el estigma. Las mujeres, tienen mayor apertura, dado que ocultan de manera selectiva su condición, generalmente por imposición de otros significativos, como las parejas y con mayor frecuencia se auto-excluyen de la vida afectiva y sexual. Los hombres sin embargo, revelan selectivamente su condición y es más frecuente que se impliquen en conductas de evitación que implican el contacto físico. Por otro lado, las mujeres entrevistadas presentan una evolución más positiva de su autoestima y una identidad grupal secundaria a otras identidades, puesto que se identifican en mayor medida con ciertos subgrupos dentro del colectivo. En lo que a las otras dimensiones de la identidad respecta, se observa que en los hombres hay centralidad de la identidad en momentos puntuales relacionados normalmente con circunstancias de salud, y que su afecto por la pertenencia al grupo es más positivo, mientras que en las mujeres la pertenencia al grupo produce indiferencia.

Hasta donde llega nuestro conocimiento, son pocas las investigaciones que hayan analizado diferencias de género en las variables que se estudian en esta tesis.

Existen, no obstante, algunos antecedentes empíricos que sí muestran diferencias de género en el afrontamiento del estrés (Connor-Smith et al., 2000). Estos autores, encuentran que las mujeres reportan más altos niveles de respuestas tanto voluntarias como involuntarias ante el estrés. Por otro lado, en lo que a la revelación de la serología se refiere, la investigación también ha hallado que existen diferencias de género en los motivos para desvelar la condición a personas cercanas como amigos o padres. Así, las preocupaciones sobre la privacidad son una fuente de inhibición de la revelación de la condición de VIH a estas personas en el caso de los hombres (Derlega et al., 2009).

A modo de conclusión señalar que este estudio, a través de los discursos de primera mano de personas con VIH, ha mostrado que el estigma y la discriminación son una realidad en sus vidas, realidad que tiene importantes consecuencias en términos de limitación de oportunidades en la vida. A través de los relatos se ha podido conocer como afecta el estigma al bienestar psicológico y el impacto especial que supone tener un estigma no visible, en el que la ocultación es una opción para protegerse del rechazo. Esta opción, sin embargo, acarrea importantes costes en el bienestar de las personas con VIH. Los discursos analizados han puesto de manifiesto que estas personas no son receptores pasivos del prejuicio, sino que responden, de diferentes formas, ante el estigma y la discriminación. La amplia variedad de respuestas encontradas, no estudiadas de forma específica anteriormente, abre la puerta al diseño de intervenciones dirigidas a disminuir las reacciones involuntarias negativas y a capacitar a las personas con VIH para afrontar el estigma. Además de estas cuestiones, el estudio ha permitido profundizar en el papel que juega la identidad en el caso de las personas con VIH y los resultados han puesto de manifiesto que la identidad de este colectivo es una identidad devaluada y que no parece tener los mismos efectos protectores que en otros grupos.

Por otro lado, las diferencias estudiadas en los participantes en este estudio muestran, que no todas las personas experimentan y responden ante el estigma de la misma forma. El colectivo de personas con VIH es heterogéneo y las diferencias halladas en este estudio sugieren que es importante estudiar la especificidad de los diferentes grupos de personas que componen el colectivo. Conocer con mayor profundidad estos aspectos puede ayudar a diseñar intervenciones más ajustadas a las necesidades de cada uno y en las que se transfieran recursos y habilidades que algunas personas o grupos de personas con VIH hayan sido capaces de desarrollar.

SEGUNDA INVESTIGACIÓN

DESCRIPCIÓN DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES Y DE LOS INSTRUMENTOS DE MEDIDA

INTRODUCCIÓN

En este capítulo se describen las propiedades psicométricas de los instrumentos que se han utilizado en la segunda investigación empírica para medir el estigma percibido, las estrategias de afrontamiento del estigma, la auto-eficacia percibida para dicho afrontamiento, la identificación con el grupo de personas con VIH, el grado de revelación de la serología y la calidad de vida. Estas son las variables que se han utilizado para contrastar las hipótesis de la investigación correlacional y por tanto este primer análisis constituye un paso previo al contraste de dichas hipótesis. La justificación del uso de cada una de las variables se ha explicado tanto en la introducción teórica como en el capítulo 4, dedicado a la introducción de los estudios empíricos.

En este capítulo se describen también las características de los participantes. Asimismo, y dado que en el estudio cualitativo se hallaron diferencias relevantes en los discursos de las personas que participan activamente en ONG y las que no lo hacen, se

examinan las diferencias entre estos dos grupos de personas en las variables incluidas en esta segunda investigación. Las diferencias entre estas personas se examinarán también en los modelos que se presentan en capítulos posteriores.

Participantes

Participaron en la investigación un total de 557 personas con VIH procedentes de casi toda la geografía española. De ellos, el 70.8% eran hombres, el 28% mujeres y el 1.3% transgénero. El rango de edad de las personas participantes oscilaba entre 17 y 76 años ($M = 43.43$, $DT = 8.09$). El 31.1% de ellos participaba activamente en alguna ONG. Esta participación activa consistía en formar parte de las juntas directivas de las ONG o prestar servicios de voluntariado activo. Además, el 49.6% era usuario de algún servicio prestado por ONG, tal como atención psicológica, grupos de apoyo u otros.

Respecto al nivel de estudios de las personas participantes, se observa como la mayoría de los y las participantes ha cursado estudios primarios o secundarios (véase Tabla 2.1.1)

En relación al estado civil y a la orientación sexual, se observa que cerca de la mitad de las personas entrevistadas está soltera y la mayoría afirman ser heterosexuales (véase Tabla 2.1.1).

En relación a la situación laboral, un 41.1% estaban trabajando, aunque el 9.4% lo hacía sin contar con un contrato de trabajo. El 51.7% de los y las participantes estaban cobrando algún tipo de prestación económica.

Tabla 2.1.1

Datos sociodemográficos

	Sin estudios	7.1%
	Primarios	34.6%
Nivel estudios	Secundarios	41.1%
	Universitarios	15.1%
	Otros	2%
	Casado/a o en pareja	31.4%
Estado Civil	Divorciado/a o separado/a	16.1%
	Soltero/a	45.4%
	Viudo/a	7.1%
	Heterosexual	56.4%
Orientación sexual	Homosexual	33.1%
	Bisexual	6.1%
	Prefiere no contestar	4.4%
	Trabaja con contrato	31.7%
Situación laboral	Trabaja sin contrato	9.4%
	No trabaja	58.9%

Se preguntaron los siguientes datos sanitarios relacionados con el VIH: vía de transmisión, tiempo de infección, nivel de CD4, carga viral, si la persona había sufrido alguna infección oportunista, si tomaba tratamiento antirretroviral y la presencia de efectos adversos.

Un 88.2% de las personas participantes tomaba tratamiento antirretroviral y un 74.5% afirmó padecer efectos adversos. Un 62.7% tenía la carga viral indetectable y la media de linfocitos CD4 era de 557.86 (DT = 288.67). Las personas entrevistadas

llevaban una media de infección por el VIH de 13.52 años (DT = 7.63) y un 52.7% de ellas había sufrido alguna infección oportunista relacionada con el VIH.

Finalmente, respecto a la vía de transmisión, es la sexual la que predomina en las personas entrevistadas (véase Tabla 2.1.2).

Tabla 2.1.2

Vía de transmisión del VIH

Relación sexual Desprotegida	Compartir material inyección	Transfusión	No sabe	Otras
57.7%	21,3%	0.4%	20%	0.5%

Procedimiento

Se realizó un muestreo no probabilístico de tipo casual o incidental. Así, el cuestionario fue distribuido entre ONG que trabajan en el ámbito del VIH y unidades de atención a personas con VIH en diversos hospitales. La recogida de datos se llevó a cabo entre abril y septiembre de 2009 y abarcó a 13 Comunidades Autónomas.

Las personas participantes cumplimentaron un cuestionario anónimo con preguntas de naturaleza cuantitativa con una duración media aproximada de 20 minutos.

La pasación del cuestionario se realizó de manera auto-administrada. Las personas responsables en cada ONG o de diferentes profesionales sanitarios de los hospitales participantes (farmacéuticos/as, médicos/a y ATS) dieron las instrucciones aclaratorias oportunas antes de la pasación y permanecieron en contacto con los y las participantes durante el tiempo que duró la cumplimentación a fin de ir aclarando las dudas pertinentes.

Instrumento

Para la elaboración del cuestionario se revisó la literatura relacionada con los objetivos de la investigación. La mayor parte de las escalas e ítems se seleccionaron de algunas de las fuentes analizadas. La selección se realizó siguiendo criterios de solidez metodológica y/o de relevancia para la presente investigación. Otros ítems se diseñaron *ad hoc*, partiendo de la literatura revisada y adaptándolos a los objetivos de la investigación. A partir de dicho análisis, se confeccionó el cuestionario, que contenía las siguientes variables:

Descripción de las variables sociodemográficas y relativas a la situación laboral y sanitaria

A. Datos sociodemográficos y relativos a la situación laboral.

Este apartado incluía preguntas relativas a la edad, sexo, nivel de estudios, estado civil y orientación sexual de las personas entrevistadas, así como, situación laboral de la persona entrevistada y si cobraba algún tipo de prestación económica.

B. Datos sanitarios.

Se incluyeron preguntas sobre la vía de transmisión del VIH, el tiempo de infección, CD4, carga viral, padecimiento de alguna infección oportunista en la historia individual, tratamiento antirretroviral y efectos adversos.

C. Pertenencia a ONG que trabajan en el ámbito del VIH o uso de sus servicios.

Se incluyeron dos preguntas de naturaleza dicotómica a fin de averiguar si la persona participante era miembro activo de una ONG que trabaja en el ámbito del VIH,

bien en calidad de miembro de la junta directiva o como voluntario, o si era usuaria de algún servicio prestado desde alguna ONG.

Descripción de las variables psicosociales: validación de los constructos teóricos

En general, para todas las escalas en primer lugar, se realizó un análisis exploratorio a fin de detectar datos ausentes y atípicos o extremos así como el cumplimiento de los supuestos estadísticos necesarios de las técnicas de análisis multivariante. Seguidamente, se realizó análisis descriptivo de los datos y se valoraron las propiedades psicométricas básicas de los instrumentos.

Para la escala de afrontamiento y de auto-eficacia, diseñadas *ad hoc*, y para la escala de estigma que había sufrido modificaciones cualitativas en uno de sus factores, se realizó en primer lugar análisis factorial exploratorio (AFE) para descubrir la dimensionalidad en la población analizada.

Para el AFE se empleó el método de extracción de Componentes Principales (CP). Se utilizó el método de rotación fue Varimax (ortogonal) para facilitar la aclaración de la composición de los factores.

A continuación, se realizó análisis factorial confirmatorio con el programa LISREL 8.7. Dado el carácter ordinal de los datos se usaron matrices de correlaciones policóricas y la matriz de varianzas y covarianzas asintótica, usando los métodos de mínimos cuadrados no ponderados (ULS) y el método de mínimos cuadrados ponderados (WLS) (Flora y Curran, 2004).

Para valorar el ajuste de los modelos a los datos se han utilizado los siguientes índices: por un lado, el estadístico *ji-cuadrado* (χ^2) y el número de grados de libertad

(χ^2/df), el índice de ajuste de aproximación o Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA). Por otro, los índices de ajuste absoluto, Goodness of Fit Index (GFI) y Adjusted Goodness of Fit Index (AGFI). Finalmente, los índices de ajuste incremental, Normed Fit Index (NFI) y el Non-Normed Fit Index (NNFI), el Incremental Fit Index (IFI) y el Comparative Fit Index (CFI) de Bentler (1990).

Respecto al estadístico *ji-cuadrado* (χ^2), puesto que el supuesto de normalidad no se cumple en la mayoría de las escalas, se compara su valor con el número de grados de libertad (Jöreskog y Sörbom, 1993). Para evaluar este cociente se adopta el criterio de buen ajuste para valores inferiores a 3 (Carmines y McIver, 1981) y ajuste aceptable hasta 5 (Marsch y Hocevar, 1985).

Escala de estigma percibido

Para medir el estigma percibido de las personas participantes se empleó la “Escala de Estigma de VIH” (Berger et al., 2001). Se ha utilizado la versión revisada y reducida de Bunn et al. (2007). Esta escala, tiene una estructura de 4 factores y está compuesta por 32 ítems medidos en una escala Likert de 4 puntos (donde 1 era “totalmente en desacuerdo” y 5 “totalmente de acuerdo”). Para esta investigación se redujo la escala a 30 ítems y se realizaron algunas modificaciones en el factor relacionado con la auto-imagen negativa partiendo de las categorías halladas en el primer estudio de esta investigación y de los ítems recomendados por ONUSIDA (2008) en su índice para medir el estigma. Estas modificaciones se realizaron en dos sentidos. Por un lado se eliminaron o modificaron ítems, dado que por su redacción podían causar rechazo o malestar. Por otro se añadieron categorías relevantes a partir del análisis de contenido del estudio cualitativo que se consideró importante incluir. Así, se eliminó el ítem 18 de la escala original, se modificaron los ítems 7, 10 y 12 de la

escala usada en esta investigación, y se añadieron los ítems 11, 14, y 18. La escala quedó finalmente compuesta de la siguiente forma.

El primer factor, *estigma personal percibido*, consta de 8 ítems dirigidos a medir las experiencias personales y miedo al rechazo de las personas con VIH. Estos ítems se corresponden con los originales de la escala de Bunn et al. (2007).

El segundo factor, *preocupaciones acerca de revelar la serología*, consta de 9 ítems dirigidos a medir la preocupación acerca de revelar la serología a otros y su grado de ocultación.

El tercer factor, *auto-imagen negativa*, quedó compuesto finalmente por 7 ítems referidos a diversos sentimientos relacionados con la internalización del estigma tales como, sentirse sucio/a, no tan bueno como otros o culpable. A los sentimientos recogidos por los ítems originales de la escala se añadieron otros ítems que reflejaban potenciales actitudes o emociones derivadas de la internalización del estigma y que habían aparecido en los discursos de los participantes en el primer estudio de esta investigación. De esta forma se añadieron ítems para las siguientes categorías: justificación de la discriminación, temor a infectar a otros, auto-exclusión de la vida afectivo-sexual por temor a la transmisión del VIH y sentimiento de merecimiento de castigo asociado al padecimiento de la infección. Asimismo, la redacción de dos ítems de la sub-escala original se modificó en la traducción adaptándolos a los discursos emergidos en el primer estudio cualitativo.

Finalmente, el cuarto factor, *preocupación por las actitudes públicas de rechazo*, quedó compuesto por 5 ítems dirigidos a medir la percepción de estigma hacia el grupo de personas con VIH. Este factor es igual al formulado por Bunn et al. (2007).

La escala utilizada puede verse en el Anexo 1.

A continuación y con objeto de realizar una validación del constructo de la escala, se realizaron los siguientes análisis:

En primer lugar, se evaluó un modelo de análisis factorial de primer orden con el fin de confirmar el modelo teórico de cuatro factores propuesto por sus autores (Berger et al., 2001). Estos factores se corresponden con el estigma percibido personalmente, las preocupaciones sobre la ocultación de la serología, la auto-imagen negativa y la preocupación por las actitudes públicas de rechazo. En segundo lugar, y siguiendo el marco teórico, que clasifica el estigma relacionado con el VIH entre estigma declarado y estigma internalizado (Tsutsumi y Izutsu, 2010; ONUSIDA, 2002; Parker y Aggleton, 2003), se realizó un análisis factorial confirmatorio de segundo orden para analizar si los cuatro factores de primer orden propuestos por los autores de la escala pueden ser explicados mediante dos nuevas dimensiones o factores latentes. Las nuevas dimensiones propuestas serían el estigma declarado, que englobaría el estigma personalmente percibido y la preocupación por las actitudes públicas de rechazo hacia las personas con VIH, y el estigma internalizado, que englobaría la auto-imagen negativa y las preocupaciones relacionadas con la ocultación de la serología (véase Figura 2.1.1).

Análisis Factorial Exploratorio (AFE) de la escala de estigma percibido

En primer lugar, y con el fin de explorar la estructura factorial subyacente a la escala de estigma percibido, así como de comprobar el ajuste de las modificaciones realizadas en la escala, se llevó a cabo análisis factorial exploratorio.

El estadístico KMO es de .919, valor superior al punto de corte de .80 sugerido por Kaiser (1974) para considerar buena adecuación de los datos para el análisis factorial. El estadístico de *ji-cuadrado* de la prueba de esfericidad de Barlett es significativo, $p < .001$, ($\chi^2 = 5206.4$; $gl = 435$). Estos resultados indican que los datos son adecuados para un análisis factorial.

El análisis extrajo cuatro factores, los cuales explican el 49.29% de la varianza.

En la Tabla 2.1.3 se muestran los resultados, destacándose en negrita las saturaciones aproximadamente $\geq .40$.

Tabla 2.1.3

Saturaciones factoriales y porcentaje de varianza explicada de la escala de estigma percibido

Solución de cuatro factores				
Extracción CP y rotación Varimax				
Ítem	Saturaciones			
	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4
E25. Personas cercanas a mi han dejado de llamarme después de saber que tengo VIH	.817	.081	.062	.078
E27. La gente se aparta físicamente de mi porque tengo VIH	.780	.080	.184	.202
E17. Alguna gente se ha vuelto más distante conmigo desde que saben que tengo VIH	.766	.038	.096	.191
E28. He dejado de relacionarme con algunas personas debido a sus reacciones	.764	.080	.058	.170

Ítem	Saturaciones			
	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4
E26. Hay gente que no me deja estar cerca de sus hijos después de saber que tengo VIH	.718	.085	.133	.148
E29. He perdido buenos amigos por decirles que tengo VIH	.717	.051	.270	.143
E24. Me arrepiento de haberle dicho a algunas personas que tengo VIH	.600	.368	-.012	-.014
E22. Me siento herido/a por la manera en que la gente reacciona cuando sabe que tengo VIH	.566	.337	.185	.190
E23. Me preocupa que la gente que sabe que tengo VIH se lo cuente a otros	.275	.719	.156	-.008
E9. En muchos ámbitos de mi vida nadie sabe que tengo el VIH	.017	.713	.056	.116
E16. Tengo mucho cuidado a quien le digo que tengo VIH	.047	.699	.057	.185
E30. Le he pedido a gente cercana que guarde el secreto de que tengo VIH	.224	.688	.064	-.009
E5. Me esfuerzo por mantener en secreto que soy seropositivo/a	.064	.664	.273	.170
E21. Me preocupa que la gente me juzgue si se enteran que tengo VIH	.212	.625	.300	.113
E7. Me da vergüenza contarle a otras personas que tengo VIH	.120	.538	.485	.145
E1. Decirle a alguien que tienes VIH es muy arriesgado	.114	.526	.005	.309
E20. Nunca he sentido la necesidad de esconder que tengo el VIH	.003	.397	-.092	.213
E6. Siento que no soy tan bueno/a como el resto de la gente porque tengo VIH	.040	.067	.643	-.049
E14. Tener VIH es un castigo por mis comportamientos	.112	.023	.638	-.032
E3. Me siento culpable por tener VIH	.036	.225	.614	-.003
E12. Siento como si mi cuerpo estuviera sucio por tener VIH	.201	.260	.602	.029
E13. Entendería que alguien rechazase mi amistad porque tengo el VIH	.076	-.061	.492	.191
E2. Las actitudes de la gente hacia el VIH me hacen sentir mal conmigo mismo/a	.240	.351	.443	.324

Ítem	Saturaciones				
	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	
E18. Prefiero evitar tener relaciones sexuales porque temo transmitir el VIH	.251	.130	.427	.184	
E11. Me angustia transmitir a otras personas el VIH	.009	.377	.204	.116	
E10. Mucha gente cree que una PVIH es despreciable	.093	.140	.075	.681	
E8. Las PVIH son tratadas como marginadas	.178	.209	.028	.664	
E15. Muchas PVIH son rechazadas cuando los demás se enteran que tiene VIH	.215	.208	.063	.662	
E4. Las PVIH pierden su trabajo cuando sus jefes se enteran que tiene VIH	.098	.085	.037	.647	
E19. La mayoría de la gente está incómoda si tiene cerca a alguien con VIH	.313	.194	.157	.630	
SC	8.410	2.814	1.975	1.588	
Extracción	% Varianza explicada	28.03	9.38	6.58	5.29
	% acumulado	28.03	37.41	44	49.29

Nota: CP = Componentes Principales, SC = Suma de cuadrados PVIH = persona con VIH. La escala tiene un rango de 4 puntos.

Como se puede observar en la Tabla 2.1.3 la saturación de los ítems en los cuatro factores responde a los factores inicialmente propuestos por Berger et al. (2001). De este modo, aparece un primer factor denominado *Estigma personalmente percibido*, que comprende los ocho ítems de la escala original referidos a las situaciones de estigma experimentadas de forma personal por las personas entrevistadas. El segundo factor, *Preocupaciones relacionadas con la ocultación de la serología*, está compuesto por nueve ítems, ocho de los cuales pertenecen a la escala original al que se añade uno diseñado *ad hoc* para esta investigación a partir del estudio cualitativo. El tercer factor, *Auto-imagen negativa*, está compuesto por siete ítems. Estos ítems comprenden, además de los originales diseñados por las autoras, tres nuevos ítems diseñados *ad hoc*, que reflejan la legitimidad percibida de la discriminación, las conductas de evitación en el

ámbito afectivo-sexual y la idea de castigo derivada de la auto-atribución de responsabilidad y culpa derivada del padecimiento de la infección. Todos estos ítems reflejan diferentes síntomas de internalización del estigma que mostraron los resultados del estudio cualitativo que antecedió a este segundo estudio. Referente a este factor, se tomó la decisión de eliminar el ítem 11 referido a los sentimientos de angustia ante la posibilidad de transmisión del VIH dado que no alcanzó la saturación factorial $\geq .40$. Finalmente, el cuarto factor, denominado *Preocupación por las actitudes públicas de rechazo*, queda formado por los cinco ítems incluidos a partir de la escala original que hacen referencia al grado de rechazo percibido hacia el colectivo de personas con VIH.

Por lo que respecta a las correlaciones entre los factores, se observa que existe una relación moderada/alta entre el *Estigma personalmente percibido* y las *Preocupaciones relacionadas con la ocultación de la serología*, la *Auto-imagen negativa* y la *Preocupación de las actitudes públicas de rechazo* ($r = .40$, $r = .39$ y $r = .43$). La misma pauta se observa en las relaciones entre las *Preocupaciones relacionadas con la ocultación de la serología* y la *Auto-imagen negativa* y la *Preocupación por las actitudes públicas de rechazo* ($r = .46$ y $r = .43$). Finalmente una relación algo más baja se da este último factor *–Preocupación por las actitudes públicas de rechazo–* y la *Auto-imagen negativa*, aunque en este caso la correlación es algo más baja ($r = .29$). Todas estas correlaciones fueron significativas ($p < .01$).

Análisis Factorial Confirmatorio de la escala de estigma percibido

Los resultados del AFE se contrastaron mediante AFC. Se llevó a cabo análisis factorial confirmatorio de segundo orden utilizando la estimación de mínimos cuadrados no ponderados (ULS). La estructura hipotética a contrastar fue la obtenida en el análisis exploratorio, una estructura de cuatro factores de primer orden y dos factores

generales de segundo orden que contemplasen la correlación encontrada entre los factores identificados en el análisis exploratorio, en consonancia con lo expuesto en el marco teórico. En la Figura 2.1.1 se muestra la estructura propuesta y las estimaciones de los parámetros del modelo.

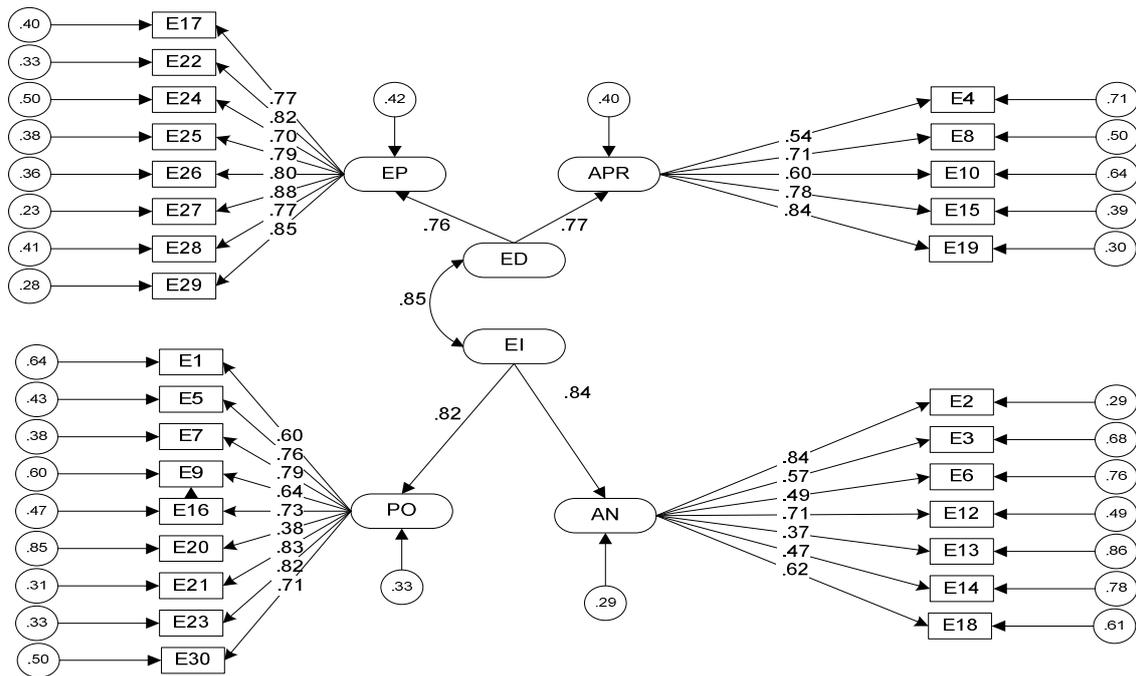


Figura 2.1.1. Modelo 1. Análisis Factorial de segundo orden de la escala de estigma percibido. Solución estandarizada. Estimación de mínimos cuadrados no ponderados. EP = estigma personalmente percibido; PO = preocupaciones por la ocultación de la serología; APR = preocupación por las actitudes públicas de rechazo; AN = auto-imagen negativa; ED = estigma declarado; EI = estigma internalizado.

El modelo confirma los cuatro factores de primer orden hallados en el AFE y dos factores de segundo orden. Estos dos factores son el estigma declarado, en el que saturan las preocupaciones por las actitudes públicas de rechazo y el estigma personalmente percibido, y el estigma internalizado, que aglutina la auto-imagen negativa y las preocupaciones por la ocultación de la serología. Como se puede

observar, todos los parámetros del modelo 1 son estadísticamente significativos ($p < .05$), si bien, los ítems E20, E13 y E14, presentan valores moderados ($\lambda = .38$, $\lambda = .37$ y $\lambda = .47$). Los estadísticos de bondad de ajuste obtenidos se recogen en la Tabla 2.1.4. Los índices de ajuste absoluto e incremental son $> .95$, indicando un buen ajuste. Por su parte, el estadístico RMSEA presenta un valor $< .10$ pero mayor que $.06$, lo que indica un ajuste aceptable aunque susceptible de mejora. Dado que los estadísticos de ajuste son razonablemente buenos, se puede mantener que la estructura propuesta es conceptualmente válida.

Tabla 2.1.4

Estadísticos de bondad de ajuste para el modelo confirmatorio de la escala de estigma percibido (estimación ULS)

Estadísticos	χ^2	χ^2/gl	GFI	AGFI	RMSEA	NFI	NNFI	CFI	IFI
Modelo 1	1741.86 (370, $p < .001$)	4.7	.97	.96	.09 (.092-.10) ^a	1	1.02	1	1.02

Nota: gl = grados de libertad.

^aValores entre paréntesis indican intervalo de confianza 90% para RMSEA

Estadísticos descriptivos y fiabilidad

Una vez identificada la estructura subyacente al estigma percibido, se calcularon los estadísticos descriptivos y los índices de fiabilidad para cada uno de los factores de primer y de segundo orden (véase Tabla 2.1.5).

Tabla 2.1.5

Estadísticos descriptivos de la escala de estigma

Escala y factores	N	Media	SD	KS	gl	α Cronbach
F.1. Estigma personalmente percibido	556	2.13	.88	.11**	554	.88
F.2. Preocupaciones ocultación	557	2.93	.75	.10**	554	.83
F.3. Auto-imagen negativa	557	1.97	.68	.13**	554	.70
F.4. Preocupación actitudes públicas de rechazo	555	3	.69	.09**	554	.85
G1.Estigma Declarado	557	2.56	.67	.04*	554	.87
G2.Estigma Internalizado	557	2.45	.61	.04*	554	.84

La escala tiene un rango de 4 puntos. SD = desviación típica; KS = estadístico de Kolmogorov-Smirnov; α = Alfa de Cronbach.

Estigma declarado y Estigma internalizado son las dimensiones resultantes del AFC de segundo orden. * $p < .05$; ** $p < .001$

Como se puede observar en la Tabla 2.1.5, las dimensiones resultantes tienen una buena fiabilidad y los resultados de la prueba de normalidad indican que la percepción de estigma en todas sus dimensiones no puede aproximarse a la normalidad.

Asimismo, los resultados del análisis descriptivo muestran que existe una alta preocupación por las actitudes públicas de rechazo y también altas preocupaciones relacionadas con la ocultación de la serología a terceras personas, mientras que el estigma percibido personalmente y la auto-imagen negativa se aproximan a la media teórica de la escala. Atendiendo a las dos dimensiones de segundo orden, se ha hallado una diferencia significativa entre ambas, siendo mayor la percepción de estigma declarado que de estigma internalizado ($t_{(456)} = 89.44$, $p < .001$ y $t_{(456)} = 94.14$, $p < .001$, para estigma declarado e internalizado respectivamente).

Las dos dimensiones de segundo orden –estigma declarado y estigma internalizado- serán las variables latentes que se utilizarán como variables independientes en los modelos de ecuaciones estructurales que ponen a prueba las hipótesis de ese segundo estudio.

Escala de de afrontamiento del estigma

Para medir las estrategias que las personas con VIH usan para afrontar el estigma se diseñó *ad hoc* una escala, cuyos ítems se construyeron a partir de los resultados del análisis de contenido del estudio cualitativo y tomando como base la literatura sobre afrontamiento del estrés y más en concreto, el modelo de Compas et al (2001).

En primer lugar, se tomó la decisión de medir el afrontamiento del estigma percibido hacia el colectivo de personas con VIH como estresor, en lugar del afrontamiento a las situaciones específicas de rechazo o discriminación padecidas por las personas participantes. Esta decisión se tomó en base a los resultados del estudio cualitativo y de otras investigaciones (Agirrezabal et al., 2009), que muestran por un lado, que las personas con VIH perciben como una fuente de malestar el estigma existente hacia el grupo y por otro, que un gran porcentaje de ellas no ha sido de manera personal víctima de discriminación o de expresiones de prejuicio o rechazo directo, generalmente por la alta ocultación de la serología que se da en el colectivo.

A continuación, para la redacción de los ítems se tomaron las categorías del estudio cualitativo y se compararon con aquellas que también aparecían en la literatura psico-social sobre afrontamiento del estigma (Miller y Major, 2000; Miller y Kaiser, 2001; Miller, 2004; Brewer y Brown, 1998) y de forma general en la literatura sobre afrontamiento (Compas et al., 2001). Se seleccionaron las más relevantes. En el proceso

de análisis de contenido del estudio cualitativo, ya se había realizado una definición de las categorías – definidas tras un proceso de acuerdo interjueces- y llegado a consenso sobre su definición, por lo que esta fase necesaria para la construcción de un instrumento (Nunnally y Bernstein, 1995), la definición de los constructos evaluados, estaba ya realizada.

Seguidamente, se generó una lista de ítems que reflejaban las diferentes estrategias que habían emergido en la categorización del primer estudio de esta investigación. Este proceso resultó en una batería de 55 ítems. A través de un proceso interjueces, se valoraron estos 55 ítems iniciales en base a su claridad, representatividad y relevancia y se consensuó la escala final compuesta por 25 ítems seleccionados. El contenido de estos recogía las siguientes estrategias: 1) Acción colectiva e implicación en el mundo asociativo (n = 2) , 2) Apoyo social instrumental y emocional (n = 4), 3) Apoyo psicológico (n = 1), 4) Confrontación verbal cuando hay comentarios despectivos hacia el grupo (n = 1), 5) Revelación de la serología como estrategia de reducción del estigma (n = 2), 6) Aceptación (n = 1), 7) Reestructuración cognitiva a través de la relativización del problema o de su minimización, de la auto-afirmación positiva y de la devaluación de la personas prejuiciosas (n = 4), 8) Asociación selectiva con personas con VIH (n = 1), 9) Regulación emocional (n = 1), 10) Ocultación de la condición como estrategia específica de afrontamiento (n = 1), 11) Distanciamiento psicológico (n = 2) y 12) Evitación de las relaciones con personas con VIH como forma de distanciarse del grupo y evitar el estigma (n = 1).

Finalmente, se realizó un estudio piloto de comprensión a través de entrevistas cualitativas individuales donde 10 personas con VIH contestaron al cuestionario,

valorándose el tiempo de contestación y preguntándoles por si habían tenido alguna dificultad de comprensión.

A continuación y con objeto de validar la estructura conceptual de la escala de afrontamiento, se llevó a cabo en primer lugar análisis factorial exploratorio. A continuación, se realizó análisis factorial confirmatorio de primer orden para evaluar el ajuste de la escala diseñada *ad hoc*, al modelo de afrontamiento del estrés de Compas et al. (2001). Así, se propone un modelo confirmatorio de tres factores correspondientes a las estrategias de afrontamiento de Control Primario, de Control Secundario y de Evitación. Seguidamente, y siguiendo este mismo modelo, se realizará un análisis factorial confirmatorio de segundo orden para analizar si los factores de primer orden que explican las estrategias de afrontamiento de Control Primario y Secundario, pueden ser explicados por una dimensión latente de segundo orden relacionada con el afrontamiento de implicación o aproximación (véase Figura 2.3)

Análisis Factorial Exploratorio de la escala de afrontamiento del estigma

Se llevó a cabo análisis factorial exploratorio con el fin de analizar la estructura factorial subyacente a la escala de afrontamiento.

El valor del estadístico KMO es de .817 y el estadístico *ji-cuadrado* de la prueba de esfericidad de Barlett es significativo, $p < .001$ ($\chi^2 = 2905.75$; $gl = 300$), lo que indica que los datos son adecuados para el análisis factorial.

El análisis extrajo siete factores, los cuales explican un 55.83% de la varianza. En la Tabla 2.16 se muestran los resultados.

Tabla 2.1.6

Comunalidades, saturaciones factoriales y porcentaje de varianza explicada

Solución de siete factores Extracción CP y rotación Varimax							
Ítem	Saturaciones						
	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7
AF5. Me he implicado en una asociación de VIH	.723	.375	-.129	.103	.208	.020	.034
AF16. Hago terapia o taller de crecimiento personal	.723	.122	.105	-.099	-.033	-.109	-.091
AF3. He buscado ayuda de alguien para informarme de mis derechos	.683	.112	-.189	-.004	.302	.069	.151
AF23. He hablado con alguien para expresar sentimientos	.683	.043	.123	.194	-.030	.020	-.105
AF11. Me he implicado en alguna acción colectiva	.633	.504	-.069	.013	.136	-.071	.073
AF6. Me ayuda hablar con otras personas	.505	.160	-.067	.168	.435	.020	-.225
AF12. Hago pública mi condición cuando pienso que va a servir para mejorar la imagen de las PVIH	.190	.772	.119	.046	.112	-.129	-.088
AF7. Revelo públicamente mi condición como estrategia de lucha contra el rechazo	.212	.760	-.011	-.054	.162	-.129	-.018
AF1. Si escucho comentarios despectivos intervengo en la conversación	.180	.555	-.051	.307	-.037	.017	-.082
AF20. Quito importancia al hecho de que exista rechazo	.014	.022	.795	-.011	-.035	.048	-.009
AF9. Pienso que lo importante es estar bien de salud y que el rechazo no importa mucho	.017	.180	.660	.087	-.065	.075	.001
AF18. Acepto la situación ya que no puedo hacer nada mas	-.115	-.210	.517	.192	.147	.047	.100
AF17. Si alguien me rechaza esa persona no vale la pena	.108	-.034	2.7E-0	.789	-.789	.009	.055
AF22. Las personas que rechazan son ignorantes	-.093	.037	.043	.725	.176	.043	-.057
AF13. No necesito que todo el mundo me quiera y debo rodearme de personas que me den afecto	.172	.148	.222	.457	.040	.009	-.167

Ítem	Saturaciones							
	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	
AF4. Pienso que no debe afectarme el rechazo porque soy una persona valiosa	.149	.349	.199	.397	-.338	.311	.045	
AF14. Prefiero relacionarme solo con PVIH	.064	.128	-.042	-.090	.673	.145	.039	
AF15. Busco el apoyo de personas cercanas	.299	-.047	.034	.131	.507	.070	.036	
AF19. Pienso que las PVIH tenemos valores especiales	.122	.231	.217	.300	.462	.040	.359	
AF21. Me consuela pensar en otras personas que han salido adelante	.121	-.075	.382	.180	.391	-.106	-.428	
AF2. Cuando me vienen pensamientos negativos sobre el rechazo intento pensar otras cosas que me hagan sentir mejor	.017	.011	.022	.044	.121	.779	-.086	
AF8. No le digo a los demás que tengo VIH para evitar que me rechacen	-.109	-.444	-.039	.005	.148	.560	.118	
AF25. Intento no pensar demasiado en el rechazo	-.016	-.154	.413	.039	.026	.587	.029	
AF24. Prefiero no relacionarme con PVIH	-.047	-.175	.077	-.069	.093	-.047	.818	
	SC	4.76	2.57	1.83	1.53	1.14	1.07	1.02
Extracción	% VE	19.03	10.29	7.35	6.15	4.59	4.29	4.10
	% Ac	19.03	29.33	36.68	42.83	47.43	51.72	55.83

Nota: CP = Componentes Principales, SC = Suma de cuadrados, VE = Varianza explicada, Ac = Porcentaje acumulado. PVIH: personas con VIH. La escala tiene un rango de 4 puntos.

Como se puede observar en la Tabla 2.1.6, aparece un primer factor, relacionado con estrategias de afrontamiento *colectivo o basadas en la búsqueda de apoyo social*. Este factor, compatible a nivel teórico con las estrategias de Control Primario propuestas por el modelo de Compas et al. (2001), está compuesto por seis ítems.

El segundo factor, está compuesto por tres ítems, que hacen referencia a estrategias de afrontamiento basadas *en la visibilidad o revelación de la serología en determinados momentos*. Este factor es también compatible con el de Control Primario del modelo seguido.

En el tercer factor, saturan tres ítems, que recogen estrategias de afrontamiento basadas en la *relativización del problema del rechazo y su aceptación*. Las estrategias a que hacen referencia los ítems de este factor se enmarcan en el factor de Afrontamiento de Control Secundario del modelo de Compas et al. (2001).

El cuarto factor, hace referencia a estrategias de *adaptación al problema del estigma basadas en diferentes formas de reestructuración cognitiva*, como son la devaluación del grupo mayoritario agente del prejuicio o a la auto-afirmación positiva. Este factor está compuesto también por cuatro ítems y asimismo es compatible con el de Afrontamiento de Control Secundario.

El quinto factor, compuesto por cuatro ítems, hace referencia a estrategias basadas en la *regulación emocional a través del apoyo emocional de personas cercanas o del grupo de iguales o través de la comparación social*. Este factor contiene fundamentalmente estrategias que teóricamente se enmarcan en el factor de Afrontamiento de Control Secundario.

Los tres ítems que saturan en el sexto factor, hacen referencia diferentes estrategias de afrontamiento de *evitación*, como son la ocultación y el distanciamiento psicológico.

Finalmente, en el último factor, únicamente saturó un ítem, relacionado con la *evitación de las relaciones con otras personas con VIH* como estrategia de ocultación de la propia serología y de evitar la identificación con el grupo de personas con VIH por terceros.

Previo a la realización de los análisis confirmatorios y tras el análisis teórico y de fiabilidad de los ítems, se decidió eliminar 5 ítems de la escala. Los ítems AF17, AF20, AF21 y AF22 presentaron un índice de homogeneidad corregido $< .30$. Estos tres ítems hacían referencia a la aceptación de la situación, a la devaluación de las personas prejuiciosas, a la minimización del problema del rechazo y a la comparación social descendente como estrategias de afrontamiento. Asimismo, se eliminó el ítem AF14 que hacía referencia a la asociación selectiva con personas con VIH como estrategia de afrontamiento del estigma. Este ítem, aunque se diseñó pensando que era una estrategia de afrontamiento de evitación, saturó en el quinto factor que aglutinaba diferentes estrategias basadas en la regulación emocional. Analizando esta estrategia concreta se observa que, por un lado implica algo activo que puede ser incompatible con la evitación propiamente dicha como forma de afrontamiento. Por otro, aunque pueda tener consecuencias positivas en términos de apoyo emocional, también puede tener consecuencias negativas derivadas del establecimiento de relaciones exclusivas entre personas con VIH. Es por ello que se decidió no hacerlo saturar en el factor de estrategias de Control Secundario. Finalmente, se eliminó el ítem AF24, ítem que recogía una estrategia basada en la evitación de las relaciones con personas con VIH con el fin de evitar inferencias por terceros acerca de la serología de la persona con VIH. Este ítem, que a nivel teórico se diseñó como estrategia de evitación, presentó una muy baja correlación ítem-total corregida (.079).

Análisis Factorial Confirmatorio de la escala de afrontamiento del estigma

A continuación se llevó a cabo análisis factorial confirmatorio de primer y segundo orden utilizando la estimación de mínimos cuadrados ponderados (WLS). La estructura factorial hipotética a contrastar fue el modelo teórico de Compas et al. (2001) descrito en la introducción de esta investigación. De este modo, se seleccionaron de acuerdo a criterios teóricos, los dos primeros factores emergidos del AFE para hacer saturar en el primer factor de primer orden relacionado con las estrategias de afrontamiento de *Control Primario*. Para el segundo factor, estrategias de afrontamiento de *Control Secundario*, se seleccionaron los tres factores siguientes (factores 3, 4 y 5, con la excepción de los ítems eliminados). Finalmente, para el tercer factor de primer orden, estrategias de afrontamiento de *Evitación*, se seleccionó el último factor.

Es preciso señalar que el modelo inicial presentó un ajuste mejorable, por lo que tras revisar los índices de modificación y su adecuación teórica se permitió un índice que indicaba la saturación del ítem AF8 –ítem referido a la ocultación de la serología como forma de afrontamiento – en el primer factor. La Figura 2.1.2 muestra la estructura propuesta definitiva y las estimaciones de los parámetros del análisis factorial confirmatorio de primer orden para la escala de afrontamiento.

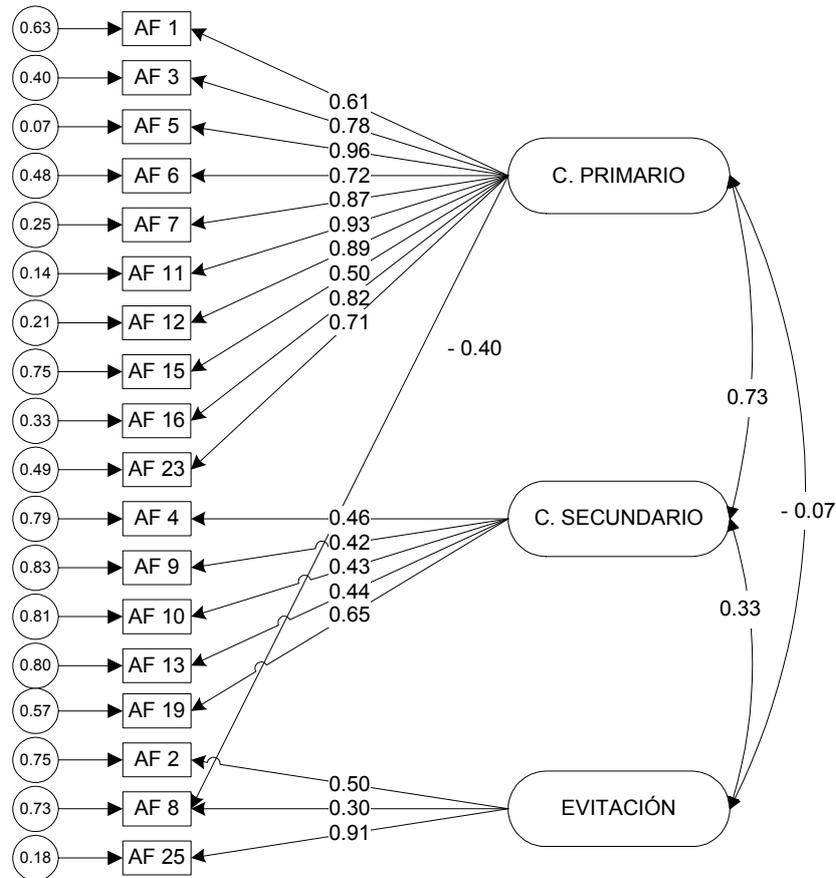


Figura 2.1.2. Modelo 2. Análisis Factorial Confirmatorio de primer orden de la escala de afrontamiento del estigma. Solución estandarizada. Estimaciones de mínimos cuadrados ponderados. C. Primario = estrategias de afrontamiento de control primario; C. Secundario = estrategias de afrontamiento de control secundario; Evitación = estrategias de afrontamiento de evitación.

Como se puede observar todos los parámetros del modelo 1 son estadísticamente significativos ($p < .05$) y además presentan valores en la solución estandarizada superiores o cercanos a .50 o, con excepción del ítem AF8 que, aunque significativo presentó un valor bajo ($\lambda = .30$). Los estadísticos de bondad de ajuste muestran un buen ajuste a los datos (véase Tabla 2.1.7).

A continuación, de acuerdo con el marco teórico expuesto, se llevó a cabo análisis factorial confirmatorio de segundo orden con el probar el ajuste a un modelo que contemplase la correlación encontrada entre la dimensión latente de primer orden relacionada con las estrategias de afrontamiento de Control Primario y la dimensión de estrategias de Control Secundario. En la Figura 2.1.3 se muestra este modelo de segundo orden.

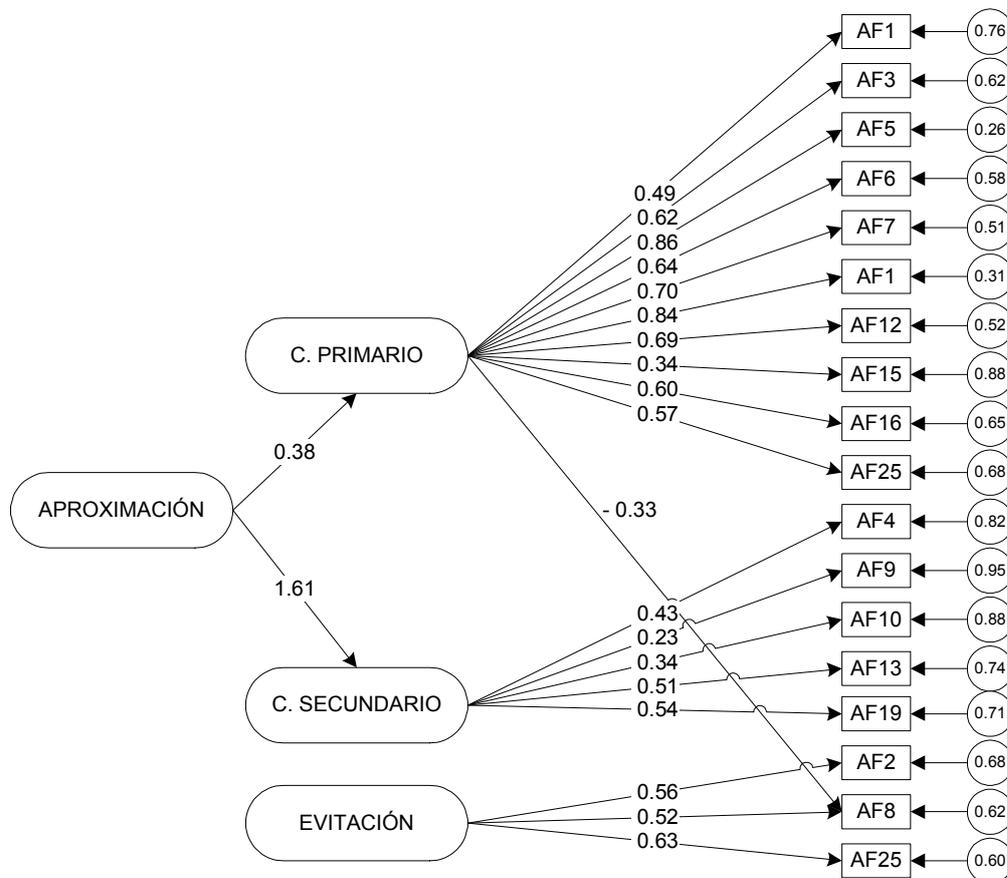


Figura 2.1.3. Modelo 3. Análisis Factorial Confirmatorio de segundo orden de la escala de afrontamiento del estigma. Solución estandarizada. Estimaciones de mínimos cuadrados no ponderados. C. Primario = estrategias de afrontamiento de control primario; C. Secundario = estrategias de afrontamiento de control secundario; Evitación = estrategias de afrontamiento de evitación; Aproximación = estrategias de afrontamiento de aproximación.

El modelo halla una dimensión latente de segundo orden relacionada con las estrategias de afrontamiento de aproximación, en la que saturan los factores de primer orden de estrategias de control primario y secundario. En este modelo de segundo orden, son todos los parámetros también significativos ($p < .05$), si bien existen tres de ellos que presentan valores moderados-bajos y bajo ($\lambda = .34$ ítem AF15, $\lambda = .34$ ítem AF10 y $\lambda = .23$ ítem AF9). Por lo que respecta al ajuste, este empeora algo en lo que a los índices de ajuste absoluto respecta, especialmente el valor RMSEA que es mejorable, sin embargo mejoran algo los índices de ajuste incremental.

Tabla 2.1.7

Estadísticos de bondad de ajuste para el modelo confirmatorio de primer y segundo orden de la escala de afrontamiento (estimación ULS Y WLS)

Estadísticos	χ^2	χ^2/gl	GFI	AGFI	RMSEA	NFI	NNFI	CFI	IFI
Modelo 2	525.33 (131, $p < .001$)	4	.97	.96	.07 (.072-.086) ^a	.92	.93	.94	.94
Modelo 3	636.43 (131, $p < .001$)	4.8	.94	.92	.09 (.091-.11) ^a	1	1.03	1	1

Nota: gl = grados de libertad.

^a Valores entre paréntesis indican intervalo de confianza 90% para RMSEA

Estadísticos descriptivos y fiabilidad

A continuación se muestran los estadísticos descriptivos y fiabilidad de los factores obtenidos en la escala de afrontamiento (véase Tabla 2.1.8)

Tabla 2.1.8

Estadísticos descriptivos de la escala de Afrontamiento

Factores	N	Media	SD	KS	gl	α Cronbach
F.1 Afrontamiento Control Primario	557	2.42	.66	.06*	557	.83
F.2 Afrontamiento Control Secundario	557	2.78	.70	.06*	557	.60
F.3 Afrontamiento Evitación	557	2.58	.75	.09*	557	.53
G.1. Afrontamiento de Aproximación	557	2.54	.59	.05*	557	.80

La escala tiene un rango de 4 puntos. SD = desviación típica; KS = estadístico de Kolmogorov-Smirnov; α = Alfa de Cronbach. La escala tiene un rango de 4 puntos.

* $p < .001$

Como se puede observar en la tabla anterior, los factores de la escala de afrontamiento no cumplen el supuesto de normalidad. El análisis de fiabilidad por su parte informa de una alta consistencia interna del primer factor de primer orden y del factor de segundo orden – afrontamiento de Aproximación-, mientras que los factores segundo y tercero tienen una fiabilidad moderada.

Por su parte, los estadísticos descriptivos muestran que las estrategias que las personas con VIH entrevistadas usan en mayor medida son las de control secundario (aquellas dirigidas a adaptarse a la situación), mientras que las medias de los otros dos tipos de afrontamiento son algo superiores al centro teórico de la escala, si bien es algo mayor el uso de estrategias de evitación que las de control primario.

Las variables latentes que se utilizarán en los modelos de ecuaciones estructurales que ponen a prueba las hipótesis de esta investigación serán el afrontamiento de aproximación y el afrontamiento de evitación.

Escala de auto-eficacia percibida para afrontar el estigma

La percepción de auto-eficacia para afrontar el estigma se midió a través de 4 ítems diseñados a partir de la literatura revisada sobre auto-eficacia y adaptándose a los objetivos de la investigación. Estos ítems estaban medidos en una escala Likert de 4 puntos (donde 1 era “nunca” y 4 era “siempre”).

Para esta escala diseñada *ad hoc*, se realizará análisis factorial confirmatorio de primer orden, que pruebe el ajuste de los ítems a un único factor latente.

Análisis Factorial Confirmatorio de la escala de auto-eficacia percibida para afrontar el estigma.

La escala de auto-eficacia percibida para afrontar el estigma se diseñó *ad-hoc*, a través de cuatro ítems. Se llevó a cabo AFC con el fin de obtener una hipotética estructura unidimensional que resumiese la información de los ítems. La Figura 2.1.4 muestra la estructura y los parámetros del modelo.

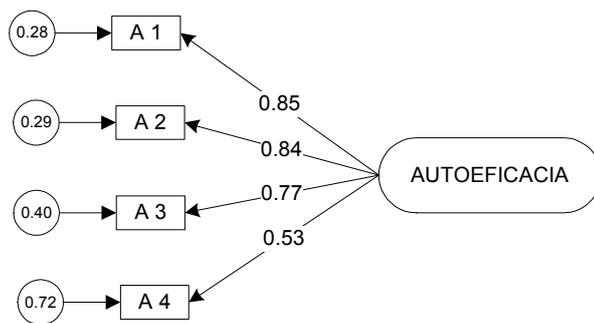


Figura 2.1.4. Modelo 4. Análisis Factorial Confirmatorio de la escala de auto-eficacia percibida para afrontar el estigma. Solución estandarizada. Estimaciones de mínimos cuadrados ponderados

Como se puede observar, todos los parámetros del modelo son significativos ($p < .05$) y además presentan, en general, valores altos. El modelo presenta además muy buen ajuste a los datos (véase Tabla 2.1.9).

Tabla. 2.1.9

Estadísticos de bondad de ajuste para el modelo confirmatorio de la escala de auto-eficacia percibida para afrontar el estigma (estimación WLS)

Estadísticos	χ^2	χ^2/gl	GFI	AGFI	RMSEA	NFI	NNFI	CFI	IFI
Modelo 4	1.40 (2, $p > .05$)	.07	1	1	.0 (.0-.013) ^a	1	1	1	1

Nota: gl = grados de libertad.

^a Valores entre paréntesis indican intervalo de confianza 90% para RMSEA

Estadísticos descriptivos y fiabilidad

A continuación se muestran los estadísticos descriptivos y fiabilidad de la escala de auto-eficacia percibida para afrontar el estigma (véase Tabla 2.1.10).

Tabla 2.1.10

Estadísticos descriptivos de la escala de Auto-eficacia percibida para afrontar el estigma

Escala	N	Media	SD	KS	gl	α Cronbach
F.1. Auto-eficacia percibida para afrontar el estigma	557	2.64	.79	.10*	557	.78

La escala tiene un rango de 4 puntos. SD = desviación típica; KS = estadístico de Kolmogorov-Smirnov; α = Alfa de Cronbach. * $p < .001$

Como se puede observar la escala de auto-eficacia no cumple el supuesto de normalidad, tiene una buena fiabilidad y las personas participantes perciben una auto-eficacia algo superior al centro teórico de la escala.

La dimensión obtenida será la que se utilizará como variable latente en los modelos de ecuaciones estructurales que ponen a prueba las hipótesis de esta investigación.

Grado de revelación u ocultación de la serología

Para medir el grado de ocultación o revelación del estatus de personas con VIH de los y las participantes, se usó un único ítem, utilizado en una investigación de Stratchan, Murray, Russo, y Roy-Byrne (2007). Este ítem preguntaba sobre la frecuencia con que la persona entrevistada revelaba que tenía VIH a otras personas y el formato de respuesta era tipo Likert de 5 puntos (1 = nunca lo revelo, 2 = no lo revelo la mayoría del tiempo, 3 = lo revelo en algunas ocasiones, 4 = lo revelo la mayoría del tiempo, y 5 = lo revelo todo el tiempo).

Stratchan adaptó este ítem, que era similar al utilizado en dos investigaciones anteriores (Cole et al., 1996; Ullrich, Lutgendorf, y Stapleton, 2003). En estas investigaciones las etiquetas de las respuestas se referían a diferentes grados de “estar en el armario” intentando hacer una analogía de la terminología usada por el colectivo gay relacionada con la visibilidad de su orientación sexual. Stratchan modificó las etiquetas de respuesta debido a que la expresión “estar en el armario” no se usa comúnmente por las personas con VIH (Stratchan et al., 2007).

En la Tabla 2.1.11 se muestran los descriptivos para el ítem que medía el grado en que la persona entrevistada revelaba su serología a terceras personas

Tabla 2.1.11

Estadísticos descriptivos de la variable Grado de revelación de la serología

Factores	N	Media	SD	KS	gl
Grado revelación serología	553	2.43	.94	.27*	553

El ítem tiene un rango de 5 puntos. SD = desviación típica; KS = estadístico de Kolmogorov-Smirnov. * $p < .001$

Según se desprende de los resultados, el grado de revelación de la serología de las personas con VIH entrevistadas no llega a alcanzar el centro teórico de la escala, existiendo una alta variabilidad entre ellos.

Escala de identificación con el grupo

Para medir la identificación con el grupo se utilizó la escala multidimensional propuesta por Cameron (2004). Esta escala mide tres dimensiones de la identidad social (Lazos con el grupo, Afecto hacia el grupo y Centralidad de la identidad). Esta escala tiene una versión de 17 ítems y otra de 12 ítems. Para este estudio se utilizaron 14 ítems de la versión de la escala de 17 ítems. En este sentido, se eliminaron los ítems que resultaron ser redundantes en la traducción. Estos ítems estaban medidos con una escala Likert de 7 puntos (donde 1 era “totalmente en desacuerdo” y 7 “totalmente de acuerdo”). La estructura de tres factores de esta escala ha sido confirmada y ha mostrado un mejor ajuste que otros modelos unidimensionales o bidimensionales (Cameron, 2004; Obst y White, 2005).

El primer factor, los *Lazos con otras personas del grupo*, estaba compuesto por 6 ítems e indica hasta qué punto la persona siente que pertenece a un grupo y se considera unida a los otros miembros.

El segundo factor, el *Afecto hacia el grupo*, estaba compuesto por 4 ítems e indica hasta qué punto los sentimientos por formar parte del grupo son positivos.

Finalmente, el factor relativo a la *Centralidad* de la identidad, estaba compuesto por 4 ítems y hace referencia a la prominencia cognitiva de la pertenencia al grupo y que indica hasta qué punto la pertenencia al grupo es importante para la persona.

Con el fin de validar la estructura conceptual de la escala de identidad de grupo se llevó a cabo análisis factorial confirmatorio. Se propone un modelo confirmatorio de los tres factores de la identidad propuestos por Cameron (2004), correspondientes con los Lazos con el grupo, Afecto hacia el grupo y Centralidad de la identidad (véase Figura 2.7).

Análisis Factorial Confirmatorio de la escala de identidad de grupo

Se llevó a cabo análisis factorial confirmatorio de primer orden utilizando la estimación de mínimos cuadrados no ponderados (ULS) a fin de contrastar los factores propuestos por el modelo teórico de Cameron (2004). Estos factores eran los Lazos con el grupo, el Afecto hacia el grupo y la Centralidad de la identidad.

El modelo factorial confirmatorio obtenido con todos los ítems incluidos de la escala mostró que uno de los ítems del factor de Centralidad de la identidad tenía una saturación que no era significativa y que presentaba un valor muy bajo ($\lambda = .04$ ítem I4). Es por ello que se decidió eliminar este ítem y probar de nuevo el modelo con los 13 ítems restantes. Los resultados de este nuevo modelo seguían presentando un ajuste mejorable por lo que se permitió un índice de modificación, tras estudiar su sentido teórico. De esta forma el ítem I8 (“Siento que pertenezco al grupo de personas seropositivas”) además de en el factor original Lazos con el grupo, satura también en el

de Afecto hacia el grupo. Es posible que esto sea reflejo de que la palabra “siento” tenga un componente afectivo característico de este factor y por ello se le permitió saturar en la dimensión de Afecto hacia el grupo. En la Figura 2.1.5 se muestra este modelo factorial de primer orden y las estimaciones de los parámetros.

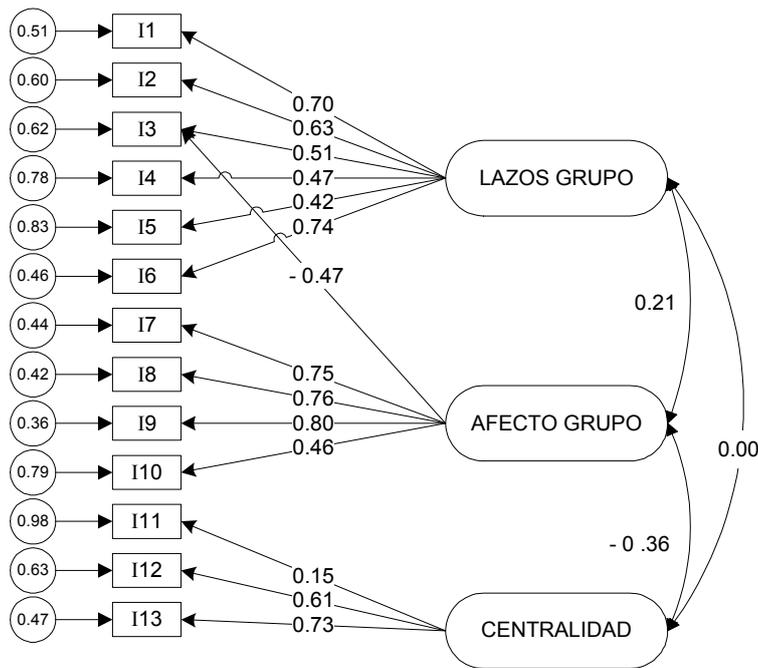


Figura 2.1.5. Modelo 5. Análisis Factorial Confirmatorio de la escala de identidad con el grupo. Solución estandarizada. Estimaciones de mínimos cuadrados no ponderados.

Los resultados muestran que todos los parámetros del modelo son estadísticamente significativos ($p < .05$). Sin embargo, se observa que tres ítems tienen valores moderados ($\lambda = .47$ ítem I10, $\lambda = .42$ ítem I11 y $\lambda = .46$ ítem I12) y uno de ellos, perteneciente al factor de Centralidad de la identidad, muy bajo aunque significativo ($\lambda = .15$ ítem I1). Los estadísticos de bondad de ajuste obtenidos se recogen en la tabla 2.12. Estos estadísticos muestran un ajuste aceptable.

Por lo que a las covarianzas entre los factores se refiere, se observa que hay una baja relación entre la dimensión de Lazos con el grupo y Afecto hacia el grupo ($\phi = .21$). Por su parte, la Centralidad de la identidad tiene una relación negativa con el Afecto hacia el grupo ($\phi = -.36$), y su relación con la dimensión Lazos con el grupo es no significativa. Este patrón de covarianzas indica que no es posible un modelo unifactorial por lo que se decidió incluir los tres factores en los modelos de ecuaciones estructurales que ponen a prueba las hipótesis de esta investigación.

Tabla 2.1.12

Estadísticos de bondad de ajuste para el modelo confirmatorio de primer orden de la escala de Identidad (estimación ULS)

Estadísticos	χ^2	χ^2/gl	GFI	AGFI	RMSEA	NFI	NNFI	CFI	IFI
Modelo 5	293.28 (61, p < .001)	4.8	.95	.92	.09 (.087-.011) ^a	1	1.05	1	1.04

Nota: gl = grados de libertad.

^a Valores entre paréntesis indican intervalo de confianza 90% para RMSEA

Estadísticos descriptivos y fiabilidad

A continuación se muestran los estadísticos descriptivos y los índices de fiabilidad para la escala de Identidad (véase Tabla 2.1.13).

Tabla 2.1.13

Estadísticos descriptivos de la escala de Identidad de grupo

Factores	N	Media	SD	KS	gl	α
						Cronbach
F.1 Lazos con el grupo	557	4.68	1.28	.06*	557	.65
F.2 Afecto hacia el grupo	557	3.17	1.65	.10*	557	.71
F.3 Centralidad de la identidad	557	3.97	1.49	.07*	557	.40

La escala tiene un rango de 7 puntos. SD = desviación típica; KS = estadístico de Kolmogorov-Smirnov; α = Alfa de Cronbach. * p < .001

Como se puede observar, ninguno de los tres factores de la escala de Identidad cumple el supuesto de normalidad. Por lo que a la fiabilidad respecta, dos de los factores no alcanzan los valores recomendados, destacando en especial, la baja fiabilidad obtenida en el factor relacionado con la Centralidad.

Por lo que a los estadísticos descriptivos se refiere, la dimensión que en la que se obtiene mayor puntuación es la relacionada con los Lazos con el grupo, algo superior a la media teórica de la escala. Por su parte, el Afecto que las personas entrevistadas sienten por su pertenencia al grupo de personas con VIH es moderadamente bajo. Finalmente, se observa una Centralidad de la identidad media en las personas entrevistadas.

Los tres factores de primer orden obtenidos serán las variables latentes que se utilizarán en los modelos de ecuaciones estructurales que ponen a prueba las hipótesis de esta segunda investigación empírica.

Escala de calidad de vida

Para medir la calidad de vida de las personas participantes se utilizó el Cuestionario de Calidad de Vida de Ruiz y Baca (1993). Esta escala está compuesta por 39 ítems y mide 4 factores de la calidad de vida: Apoyo Social, Satisfacción General, Bienestar Físico y Psicológico y Ausencia de sobrecarga laboral/Tiempo Libre. Dado que en la población de personas con VIH un gran porcentaje de ellos no trabaja por motivos de salud u otros (Agirrezabal et al., 2009; Oliva, 2009), se decidió usar en esta investigación los tres primeros factores y prescindir del relacionado con el mundo del trabajo y tiempo libre. Asimismo, se eliminaron otros ítems que aunque pertenecían a la subescala de Satisfacción General hacían referencia al mundo laboral. De esta forma la

escala quedó conformada por 21 ítems medidos en escala Likert de 5 puntos (donde 1 era “nada” y 5 “mucho”) distribuidos de la siguiente forma en los tres factores anteriormente citados:

El primer factor, relacionado con el *Apoyo social*, estuvo compuesto por 7 ítems que hacían referencia al tipo de relaciones establecidas con la familia y los amigos así como el nivel percibido de ayuda y apoyo social.

El segundo factor, *Satisfacción general*, estuvo compuesto por 7 ítems. El contenido de estos ítems tenía que ver con el grado de satisfacción general atendiendo a los intereses en la vida, actividades, carácter, dinero, etc.

Finalmente, el factor relacionado con el *Bienestar físico y psicológico*, estuvo compuesto por 6 ítems que hacían referencia a la satisfacción con la salud y con los niveles percibidos de diferentes aspectos relacionados con la salud física y psicológica, tales como la energía, el cansancio, el sueño, la ansiedad, etc.

Para esta escala se analizó el ajuste a los tres factores propuestos por sus autoras (Ruiz y Baca, 1993), que se han usado para esta investigación. De este modo las dimensiones latentes a evaluar a través del AFC fueron el Apoyo Social, la Satisfacción General y el Bienestar Físico y Psicológico. (véase Figura 2.1.6).

Asimismo, y con el fin de utilizar el constructo único de calidad de vida como variable endógena en los modelos de ecuaciones estructurales, se evaluó el ajuste de la escala a un modelo unifactorial con una única dimensión latente general de Calidad de Vida.

Análisis Factorial Confirmatorio de la escala de calidad de vida

Se realizó en primer lugar análisis factorial confirmatorio de primer orden a fin de comprobar el ajuste a un modelo tridimensional que resumiese la información en los tres factores utilizados de la escala original (Ruiz y Baca, 1993). Estos tres factores estaban relacionados con el Apoyo Social, la Satisfacción general y el Bienestar físico y psicológico. A continuación, se probó el ajuste de la escala a un modelo unidimensional que permitiese reducir la información una sola dimensión latente que posteriormente sería utilizada como variable dependiente endógena en los modelos de ecuaciones estructurales que prueban las hipótesis de esta investigación.

El análisis previo de fiabilidad de los ítems llevó a la decisión de eliminar el ítem CV13, este ítem referido a la calidad percibida de las relaciones sexuales mostró una correlación ítem-elemento muy baja (.074). Así pues, los modelos contemplan los restantes 20 ítems. Las Figuras 2.1.6 y 2.1.7 muestran la estructura tridimensional y unidimensional propuestas y los parámetros del modelo.

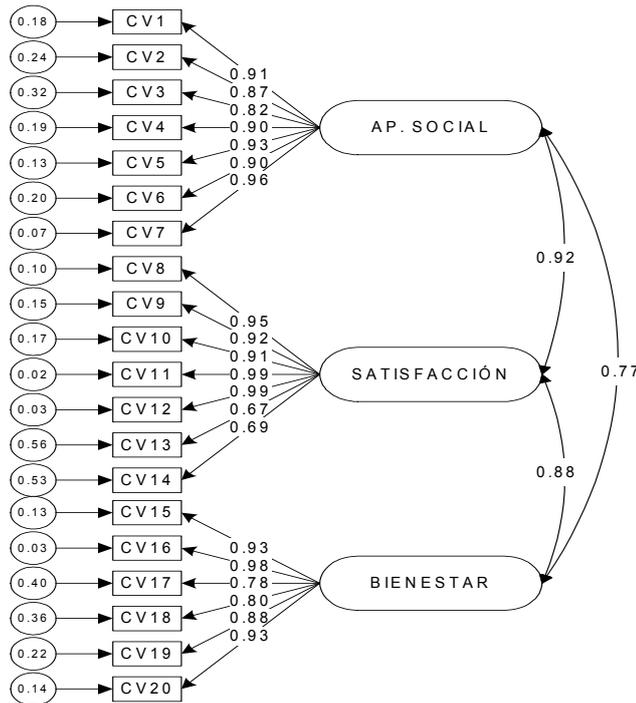


Figura 2.1.6 Modelo 6. Análisis Factorial Confirmatorio de la escala de calidad de vida. Estructura tridimensional. Solución estandarizada. Estimaciones de mínimos cuadrados ponderados

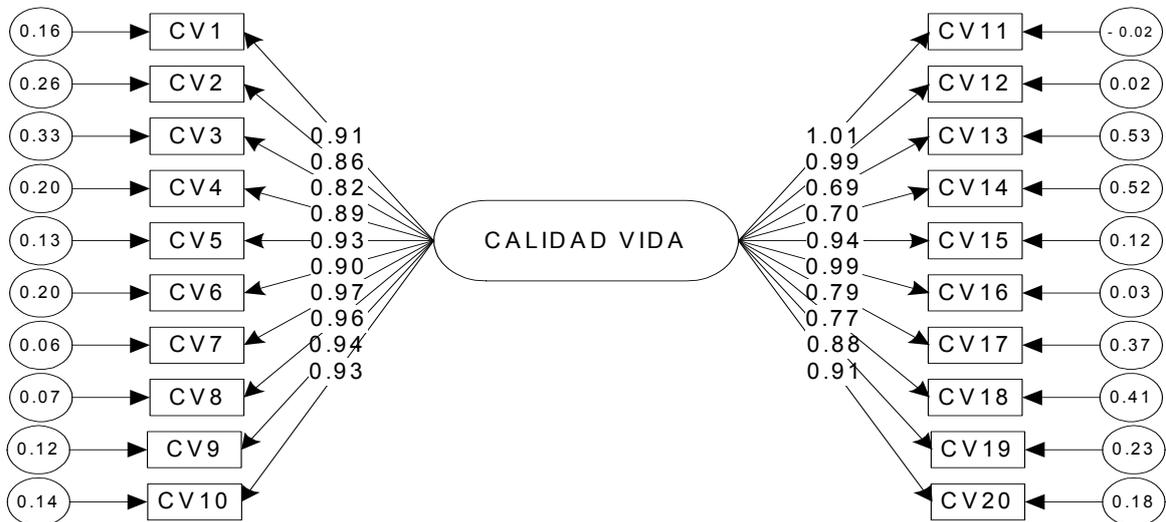


Figura 2.1.7. Modelo 7. Análisis Factorial Confirmatorio de la escala de calidad de vida. Estructura unidimensional. Solución estandarizada. Estimaciones de mínimos cuadrados ponderados

Los resultados muestran que todos los parámetros de ambos modelos son significativos ($p < .05$) y que además presentan valores altos, lo que es indicativo de la fiabilidad de los ítems. Los índices de ajuste sugieren un ajuste algo mejor para el modelo tridimensional (véase Tabla 2.1.4). Sin embargo, para la presente investigación tomaremos como base para los análisis de ecuaciones estructurales el modelo unidimensional, dado que también presenta un ajuste aceptable, es conceptualmente correcto y nos ayuda a simplificar los análisis tomando la variable latente Calidad de vida como endógena en los análisis posteriores.

Tabla. 2.1.14

Estadísticos de bondad de ajuste para los modelos confirmatorios tridimensional y unidimensional de primer orden de la escala de Calidad de vida (estimación WLS)

Estadísticos	χ^2	χ^2/gl	GFI	AGFI	RMSEA	NFI	NNFI	CFI	IFI
Modelo 6	639.66 (167, p < .001)	3.83	.98	.98	.08 (.073-.086) ^a	.97	.98	.98	.98
Modelo 7	802.14 (170, p < .001)	4.71	.98	.97	.09 (.085-.097) ^a	.97	.97	.97	.97

Nota: gl = grados de libertad.

^a Valores entre paréntesis indican intervalo de confianza 90% para RMSEA

Estadísticos descriptivos y fiabilidad

La Tabla 2.1.15 muestra los estadísticos descriptivos y fiabilidad de los factores obtenidos en el AFC.

Tabla 2.1.15

Estadísticos descriptivos de la escala de Calidad de vida

Factores	N	Media	SD	KS	gl	α Cronbach
F.1 Apoyo Social	557	3.85	.81	.09*	557	.85
F.2 Satisfacción General	557	3.37	.83	.05*	557	.86
F.3 Bienestar físico y psicológico	557	3.46	.82	.07*	557	.82
Calidad Vida total	557	3.56	.69	.032	.552	.90

La escala tiene un rango de 5 puntos. SD = desviación típica; KS = estadístico de Kolmogorov-Smirnov; α = Alfa de Cronbach. * $p < .001$

Los resultados muestran que los factores del modelo tridimensional no cumplen el supuesto de normalidad pero que si lo hace el factor unidimensional que resume la información de todos los ítems. Asimismo se observa que todos los factores tienen buena fiabilidad. Finalmente, por lo que a los estadísticos descriptivos respecta, se observa que, en general, las personas entrevistadas perciben una calidad de vida algo superior a la media teórica de la escala. Atendiendo a los diferentes factores, se observa que la dimensión Apoyo social obtiene la más alta puntuación, mientras que la Satisfacción general es la que tiene la media más baja, aunque también algo superior al centro teórico de la escala.

Descripción de las diferencias en las variables estudiadas en función de la participación activa en ONG

Los resultados del primer estudio de esta investigación mostraron diferencias en los discursos de las personas entrevistadas según su membresía activa en ONG a través del voluntariado activo o de ostentar algún cargo de representación en la entidad. Por ello, y dado que esta variable se utilizará en los modelos que contrastan las hipótesis de esta investigación, se estimó necesario examinar las diferencias en las variables medidas.

Para ello, en primer lugar, se llevó a cabo comparación de medias a través de la prueba T para muestras independientes. Pese a que esta prueba es robusta respecto a las violaciones del supuesto de normalidad, tal y como han demostrado diferentes trabajos basados en técnicas de simulación (Sánchez-Bruno y Borges, 1997; Cañadas, Borges, Sánchez-Bruno, y San Luis, 2000; Lix, Keselman, y Keselman, 1996), dado que la mayoría de las escalas no cumplían el supuesto de normalidad, se aplicó de todas formas la prueba no paramétrica U de Mann Whitney a fin de comprobar los resultados. Se calcularon también los tamaños del efecto. Los resultados del análisis de diferencia de medias se muestran en la Tabla 2.1.16.

Tabla 2.16

Diferencia de medias entre activistas y no activistas en las variables

Variable	Grupo	N	Media	SD	Diferencia medias	<i>d</i>
Estigma Declarado ¹	A	171	2.54	.63	ns	-.04
	NA	379	2.57	.69		
Estigma Internalizado ¹	A	171	2.26	.60	$t_{(548)} = -5.05^*$	-.47
	NA	379	2.54	.59		
Afr. Aproximación ¹	A	171	2.91	.40	$t_{(548)} = 11.69^*$	1.07
	NA	379	2.37	.53		
Afr. Evitación ¹	A	171	2.39	.72	$t_{(548)} = -3.9^*$	-.36
	NA	379	2.66	.76		
Auto-eficacia percibida ¹	A	171	2.86	.73	$t_{(548)} = 4.42^*$.41
	NA	379	2.54	.80		
Visibilidad VIH ²	A	171	2.84	.89	$t_{(545)} = 6.9^*$.64
	NA	379	2.26	.90		
Lazos con el grupo ³	A	171	5.31	.98	$t_{(548)} = 8.31^*$	-.76
	NA	379	4.38	1.31		
Afecto Grupo ³	A	171	3.61	1.63	$t_{(548)} = 4.23^*$.38
	NA	379	2.98	1.62		
Centralidad Identidad ³	A	171	4.06	1.38	ns	-.09
	NA	379	3.92	1.54		
Calidad Vida ²	A	171	3.64	.65	$t_{(548)} = 1.7; p = .08$.15
	NA	379	3.53	.71		

¹La escala tiene un rango de 4 puntos, ²La escala tiene un rango de 5 puntos, ³La escala tiene un rango de 7 puntos. SD = desviación típica. A = Activista, NA = No activista. *d* = tamaño del efecto. * $p < .001$

Como se puede observar en los resultados, se hallan diferencias significativas en todas las variables estudiadas excepto en el nivel de estigma declarado percibido y en la centralidad de la identidad. De este modo, las personas activistas o voluntarias activas de ONG experimentan menos estigma internalizado, se inclinan más por el uso de

estrategias de afrontamiento de aproximación y menos de evitación, perciben mayor auto-eficacia para afrontar el estigma, revelan con mayor frecuencia su condición de VIH+ a terceras personas, tienen más lazos con personas de su grupo y expresan un afecto más positivo por su pertenencia al colectivo de personas con VIH. Además, existe una diferencia marginalmente significativa en la calidad de vida, siendo también las personas de este grupo las que la perciben mejor.

Respecto a los tamaños del efecto, las diferencias en el uso de estrategias de afrontamiento de aproximación y los lazos que se establecen con el grupo tienen un tamaño grande y el grado de revelación de la serología presenta un tamaño medio-alto. La diferencia de menor tamaño es la de la calidad de vida, mientras que el resto presentan valores entre bajos y medios.

Correlaciones entre las variables del estudio

A continuación se muestran las correlaciones de las variables estudiadas en los capítulos siguientes de esta segunda investigación empírica (Tabla 2.17).

Tabla 2.1.17

Correlaciones

Variable	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. Estigma Declarado ¹	---									
2. Estigma Internalizado ¹	.52**	---								
3. Afr. Aproximación ¹	-.02	-.29**	---							
4. Afr. Evitación ¹	.25**	.46**	-.08*	---						
5. Auto-eficacia percibida ¹	-.33**	-.55**	.39**	-.28**	---					
6. Visibilidad VIH ²	-.12**	-.50**	.50**	-.35**	.39**	---				
7. Lazos con el grupo ³	.00	-.19**	.51**	-.09*	.19*	.38**	---			
8. Afecto Grupo ³	-.31**	-.50**	.20**	-.30**	.48**	.26**	.07	---		
9. Centralidad Identidad ³	.15**	.10*	-.03	-.05	-.17**	-.01	.02	-.17**	---	
10. Calidad Vida ²	-.37**	-.33**	.06	-.13**	.40**	.08*	.04	.37**	-.13**	---

¹La escala tiene un rango de 4 puntos, ²La escala tiene un rango de 5 puntos, ³La escala tiene un rango de 7 puntos. * p < .05 **; p < .01

Como se puede observar en la tabla, a mayor es el estigma declarado percibido, mayor es también el estigma internalizado, mayor el uso de estrategias de afrontamiento del estigma de evitación y mayor es la centralidad de la identidad. Por el contrario, esta variable se relaciona negativamente con la auto-eficacia percibida para afrontar el estigma, con el grado de revelación de la serología, con el afecto que se siente hacia el grupo de personas con VIH y con la calidad de vida.

El estigma internalizado muestra el mismo patrón de correlaciones que el estigma declarado, con la diferencia de que se relaciona de forma negativa con el afrontamiento de aproximación y con los lazos con el grupo.

Por lo que a las estrategias de afrontamiento se refiere, se observa, en primer lugar, que el afrontamiento de aproximación se relaciona de forma positiva con la auto-eficacia percibida para afrontar el estigma, con el grado de visibilidad de la serología, con los lazos con el grupo y con el afecto hacia el grupo.

En segundo lugar, el afrontamiento de evitación muestra el patrón contrario. Este tipo de estrategias se relaciona de forma negativa con el resto de variables estudiadas, a excepción de la centralidad de la identidad que no alcanza la significación estadística.

Por su parte, a mayor es la percepción de auto-eficacia para afrontar el estigma, mas se revela la serología.

Por lo que respecta a la visibilidad de la condición se halla, que a más se revela la serología, mayores son los lazos con el grupo, mayor el afecto positivo que se siente hacia él y mayor la calidad de vida.

Finalmente, y con referencia a las dimensiones de la identidad, se encuentra, en primer lugar, que a mayor es el afecto positivo hacia el grupo, menor es la centralidad de la identidad y mayor la calidad de vida. En segundo lugar, se halla una relación negativa entre la centralidad de la identidad y la calidad de vida.

Resumen y conclusiones

Validez de constructo de las escalas

En este apartado se efectúa una síntesis de los resultados obtenidos en este capítulo dirigido a analizar las propiedades psicométricas de los instrumentos utilizados así como las implicaciones de estos resultados para esta investigación.

Escala de estigma percibido

Respecto a la estructura de la escala de estigma percibido, ésta puede considerarse cuatridimensional en un análisis confirmatorio de primer orden. Estos factores eran el estigma personalmente percibido, la preocupación por las actitudes públicas de rechazo, la auto-imagen negativa y las preocupaciones por la ocultación de la serología. Esta estructura es coincidente con lo obtenido por diversos autores (Berger et al., 2001; Bunn et al., 2007). Dadas las correlaciones halladas entre los factores, este estudio, ha dado un paso más en el análisis de la estructura de esta escala, hallando una estructura bidimensional de segundo orden. Esta estructura responde a la división que la literatura y organismos internacionales realizan sobre las clases de estigma que las personas con VIH perciben (ONUSIDA, 2002; Parker y Aggleton, 2003; Tsutsumi y Izutsu, 2010). Así, se ha hallado una dimensión de segundo orden relacionado con las diversas situaciones de rechazo que las personas con VIH perciben del grupo mayoritario. Esta dimensión, el estigma declarado, recoge tanto las situaciones de rechazo o discriminación que han experimentado personalmente, como el rechazo que perciben existe hacia el colectivo de personas con VIH en general. La segunda dimensión, el estigma internalizado, recoge sentimientos y preocupaciones derivados de la interiorización de las actitudes negativas de la sociedad y que en esta escala se

expresan a través de la auto-imagen negativa y de las preocupaciones relacionadas con la revelación de la serología.

Pese a que las autoras de la escala (Berger et al., 2001) hallaron un factor de orden superior denominado *estigma general percibido* que resumía la información de los 40 ítems originales de la escala, este trabajo de investigación parte de la importancia de distinguir ambos tipos de estigma. Como se verá en los estudios que componen esta investigación, estudiar separadamente los efectos de ambos puede permitir comprender mejor las implicaciones que ambas fuentes de estigma tiene en las personas con VIH. Ello sin dejar de lado que la correlación moderada-alta entre ambas dimensiones estigma, permite suponer que si se reduce la percepción en un tipo de estigma es posible que se altere la percepción del otro.

Respecto a las propiedades psicométricas del instrumento en la población aquí estudiada, los resultados muestran fiabilidades algo más bajas, aunque razonablemente buenas, que las suministradas por las autoras, tanto de la versión original (Berger et al., 2001) como de la versión reducida (Bunn et al., 2007).

Finalmente, los estadísticos descriptivos de esta escala muestran, que las preocupaciones más grandes de las personas con VIH en España son las relacionadas con las actitudes públicas de rechazo y con la ocultación de la serología. Atendiendo a las dos dimensiones de segundo orden del estigma, es mayor la percepción de estigma declarado que la de estigma internalizado.

Escala de afrontamiento del estigma

Por lo que respecta a la escala de afrontamiento del estigma que se diseñó *ad hoc* para esta investigación a partir de los resultados del análisis de contenido del estudio cualitativo, señalar que se ha podido replicar la estructura conceptual del modelo teórico de afrontamiento sugerido por Compas y sus colegas (Compas et al., 2001; Connor-Smith et al., 2000). Esta estructura contempla, tres factores de primer orden, que son el afrontamiento de control primario, de control secundario y de evitación. El afrontamiento de control primario resume la información de ítems que recogen estrategias dirigidas a alterar las condiciones objetivas, como el estresor (en este caso el estigma percibido) o las respuestas emocionales ante él. El afrontamiento de control secundario se centra en las estrategias dirigidas a adaptarse al problema, mientras que el de evitación recoge estrategias dirigidas a evitarlo. El análisis factorial confirmatorio de segundo orden halla una dimensión denominada afrontamiento de aproximación, que recoge las estrategias de control primario y secundario, es decir aquellas que se dirigen hacia el estresor o hacia las propias reacciones ante él. Esta distinción es paralela a otras divisiones que tradicionalmente se han hecho sobre los tipos de afrontamiento (Swim y Tomas, 2004).

Esta escala presenta algunos inconvenientes. Por un lado los índices de ajuste del análisis factorial confirmatorio de segundo orden son mejorables. Sin embargo, la escala presenta la ventaja de responder conceptualmente al modelo teórico del estrés y supone un primer intento de medir estrategias que son específicas del afrontamiento del estigma asociado al VIH. Además, la literatura señala que es importante considerar estos índices a la luz de resultados de análisis factoriales confirmatorios con medidas similares

(Bollen, 1989). Los índices de ajuste hallados con esta escala son similares a los hallados por Connor-Smith y sus colegas (2000) para medir el afrontamiento del estrés

Por otro lado, la fiabilidad del factor de evitación no alcanza los valores recomendados. Uno de los motivos que pueden influir en ello, es el reducido número de ítems que lo componen. Hay que recordar que inicialmente se redactaron ítems para este factor que, aunque suponen estrategias concretas que las personas con VIH usan para evitar el rechazo del grupo mayoritario, finalmente no ajustaron en la estructura factorial analizada. Estas estrategias, como relacionarse selectivamente con personas con VIH evitando relaciones con el grupo mayoritario, o todo lo contrario, no relacionarse con ellas para evitar ser identificados, tienen un componente activo que no encaja con la desimplicación que caracteriza a las estrategias de este factor. Sin embargo, como se vio en el estudio cualitativo son estrategias que las personas con VIH utilizan. Así pues, y aunque es una escala que deberá mejorarse y revisar su estructura factorial en el futuro, es útil para los propósitos de esta investigación y se utilizará con las cautelas necesarias en la interpretación de las correlaciones.

Escala de auto-eficacia

Otra escala diseñada *ad hoc* para este estudio ha sido la de auto-eficacia percibida para afrontar el estigma. Esta escala ha presentado un ajuste muy bueno a la estructura unifactorial para la que se diseñó y recoge la especificidad de la percepción de auto-eficacia referida al afrontamiento del estigma.

Escala de identidad de grupo

Con relación a la escala de identidad de grupo, el análisis confirmó la estructura trifactorial hallada por otros autores (Cameron, 2004; Obst y White, 2005). Estos autores habían probado el ajuste de la escala tanto a un modelo unifactorial como a otro

bifactorial compuesto por un factor cognitivo y otro afectivo. Sus resultados confirmaron el mejor ajuste del modelo de tres factores. Los índices de ajuste hallados en el presente estudio son similares a los hallados por los autores citados.

Sin embargo, en lo que a la correlación de los factores se refiere, este estudio halla que el factor de Centralidad de la identidad se correlaciona negativamente con el factor Afecto hacia el grupo. En el trabajo anteriormente citado Obst y White (2005) señalan, que se espera que los tres factores estén correlacionados, ya que según la teoría de la categorización social, reconocer nuestra pertenencia a un grupo particular es una precondition necesaria para cualquier sentimiento de afecto (McGarty, 1999). Sin embargo, la correlación entre los factores que ellos hallan es positiva. De la literatura analizada, únicamente en uno de los estudios realizados por Cameron (2004), en el que examinaba la identidad social derivada del género a través de un cuestionario que medía actitudes relacionadas con el género, el factor de Centralidad tenía una correlación no significativa y cercana a cero pero de signo también negativo.

La correlación hallada en nuestro estudio indica que la prominencia cognitiva de la identidad, en este caso la identidad de persona con VIH, puede tener un componente negativo, por la alta devaluación del colectivo, que se traduce en un afectivo negativo hacia el grupo. Esto confiere a la identidad social de las personas con VIH un carácter diferente al hallado en los estudios con otros grupos.

El estudio de la fiabilidad de los factores de la identidad muestra, en general, fiabilidades más bajas que las halladas en otros estudios. Destaca la baja consistencia interna del factor de Centralidad. Esta baja fiabilidad puede deberse, por un lado, a los escasos ítems que componen el factor pero también a la redacción y el contenido de los mismos. Así, son ítems que están redactados de forma negativa lo que dificulta su

procesamiento y también son ítems con un contenido complejo que requiere capacidad de introspección. Asimismo, y dado el impacto emocional que el VIH tiene en las personas que lo padecen, estos ítems han podido provocar cierto rechazo por las personas entrevistadas. A pesar del problema de la consistencia interna de este factor, se decidió mantenerlo en los análisis siguientes. Según se ha expuesto anteriormente, es un factor de la identidad que puede presentar diferencias con otros colectivos estigmatizados por lo cual se valoró que mantenerlo podía aportar conocimiento al significado de la identidad de grupo en el colectivo de personas con VIH. Esto, teniendo en cuenta en la interpretación de resultados, que los problemas de baja fiabilidad pueden provocar una atenuación de las correlaciones (Martínez, Hernández, y Hernández, 2006).

Los descriptivos de esta escala muestran que la dimensión de mayor puntuación es la de lazos con el grupo, que supera el centro teórico de la escala. Sin embargo los resultados muestran que el afecto hacia el grupo es bajo y la centralidad también se sitúa en valores medios.

Escala de calidad de vida

Finalmente, los resultados del análisis de las dimensiones de la escala de calidad de vida seleccionadas para esta investigación, replican la estructura factorial hallada por los autores (Ruiz y Baca, 1993). Estas dimensiones seleccionadas fueron el Apoyo Social, la Satisfacción general y el Bienestar físico y psicológico. Se decidió excluir de esta investigación el factor de Ausencia de sobrecarga laboral y tiempo libre puesto que muchas personas con VIH no trabajan (Agirrezabal et al., 2009, Oliva, 2009). La estructura trifactorial hallada presenta un ajuste aceptable y la fiabilidad de los factores es alta, similar a la hallada por los autores en el estudio de validación de la escala.

En este estudio, se confirmó también el ajuste de los ítems a un modelo unifactorial. Aunque la estructura trifactorial presenta un ajuste ligeramente mejor, dado que un mayor número de factores dota a la estructura de mayor flexibilidad y por tanto reproduce los datos empíricos con mayor precisión, para la presente investigación se tomará como base el modelo unifactorial. Esta decisión se apoya en que el ajuste obtenido para el modelo unifactorial es aceptable, es conceptualmente correcto y permite simplificar las variables latentes a incluir en los modelos de ecuaciones estructurales que ponen a prueba las hipótesis de los siguientes estudios.

En lo que a resultados descriptivos se refiere señalar, que las personas con VIH entrevistadas mostraron puntuaciones ligeramente superiores a la media en todos los factores de la calidad de vida.

En resumen, tras el análisis psicométrico expuesto en este estudio, se definen nueve constructos para incluir en los modelos estructurales de los estudios siguientes: estigma declarado percibido, estigma internalizado experimentado, auto-eficacia percibida para afrontar el estigma, lazos con el grupo, afecto hacia el grupo, centralidad de la identidad, afrontamiento de aproximación, afrontamiento de evitación y calidad de vida. Asimismo, se incluirá una variable observable, el grado de revelación de la serología. Estos constructos pueden verse en la tabla resumen que figura a continuación.

Tabla 2.17

Cuadro resumen de las variables que se utilizan en la investigación, estadísticos descriptivos y fiabilidad

Variables	Dimensiones	Media	SD	α Cronbach
Estigma percibido	Estigma Declarado	2.56	.67	.87
	Estigma Internalizado	2.45	.61	.84
Estrategias de afrontamiento estigma	Afrontamiento Aproximación	2.54	.54	.80
	Afrontamiento Evitación	2.5	.75	.53
Autoeficacia percibida para afrontar el estigma	Auto-eficacia percibida	2.64	.79	.78
Identidad con el grupo	Lazos con el grupo	4.68	1.28	.65
	Afecto hacia el grupo	3.17	1.65	.71
	Centralidad de la identidad	3.97	1.49	.40
Visibilidad de la condición de VIH*	Grado revelación serología ²	2.43	.94	--
Calidad de vida	Calidad Vida	3.56	.69	.90

SD = desviación típica; α = Alfa de Cronbach. *Variable observable ¹La escala tiene un rango de 4 puntos. ²La escala tiene un rango de 5 puntos. ³La escala tiene un rango de 7 puntos.

Diferencias en las variables estudiadas en función de la participación activa en ONG

Este capítulo también tenía como objetivo describir las características de las personas participantes. En esa descripción se observó que aunque la mayoría no participaban activamente en ONG, un porcentaje importante si lo hacía. Dado que en el estudio cualitativo se observaron diferencias importantes en los discursos de ambos tipos de personas con VIH, se ha dedicado una parte de este capítulo al objetivo de

analizar posibles diferencias en las variables estudiadas en esta segunda investigación de corte correlacional.

Los resultados han mostrado diferencias en la mayoría de las variables. Así, se ha observado que las personas activistas presentan una menor internalización del estigma, usan en mayor medida estrategias de afrontamiento de aproximación y en menor medida de evitación, se perciben más eficaces para afrontar el estigma y son más visibles en lo que a su condición de personas con VIH se refiere. También este grupo de personas presenta una identidad social más positiva que los no activistas, puesto que tienen más lazos con sus iguales y expresan un afecto más positivo por su pertenencia al grupo de personas con VIH. Por lo que respecta a su calidad de vida, también se han hallado diferencias si bien estas son de menor tamaño y marginalmente significativas.

Estas diferencias halladas, unidas a la evidencia obtenida en el estudio anterior, apuntan a que no todas las personas con VIH experimentan el estigma igual ni tampoco lo afrontan de la misma forma, además de que parecen existir diferencias en sus recursos personales e interpersonales para afrontar este proceso. Es por ello, que partiendo de estas diferencias, los objetivos analizados en esta segunda investigación empírica y que se describen en los dos próximos capítulos analizarán por separado los modelos propuestos.

SEGUNDA INVESTIGACIÓN

EL PAPEL DE LA IDENTIDAD EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON VIH

Introducción

Como se ha expuesto en el capítulo 3, dedicado a describir el marco teórico del estigma asociado al VIH, el papel de la identidad social ha sido poco estudiado en el caso de las personas con VIH. Este papel puede resultar complejo e incluso contradictorio con la amplia literatura psico-social y con la evidencia empírica existente sobre este concepto, dado que las características del estigma asociado al VIH le confieren un carácter especialmente devaluado. Así lo han puesto de manifiesto los resultados del primer estudio cualitativo de esta tesis. Como se recordará, en este estudio se encontró, por un lado, que un porcentaje importante de las personas entrevistadas no se identificaban con su grupo. Por otro, cuando se exploraron los factores de la identidad propuestos en el modelo de Cameron (2004) se halló que, aunque una parte de las personas entrevistadas obtenía beneficios de mantener lazos con su grupo, de forma general, los aspectos negativos de la identidad eran también patentes. En este sentido se vio que la centralidad de la identidad tenía connotaciones negativas asociadas al estigma y al hecho de padecer una enfermedad grave y que el afecto sentido por la pertenencia al grupo era también bastante negativo. Es por ello, que se consideró necesario profundizar, de manera específica, en el posible papel que la

identidad de grupo juega en la calidad de vida de las personas con VIH desde otra perspectiva de análisis, una perspectiva de naturaleza cuantitativa que utilizara técnicas de análisis multivariante de datos. Así pues, el estudio que se presenta en este capítulo, tiene ese objetivo y para abordarlo, se desarrollará un modelo que analice la influencia del estigma en la calidad de vida de las personas con VIH y el posible papel mediador que juega la identidad de grupo entre ambas variables.

Este análisis utiliza también el modelo teórico de los tres factores de la identidad de Cameron (2004), ya que se considera que analizar estas diferentes dimensiones permitirá profundizar en el papel que esta variable puede estar jugando en la calidad de vida de las personas con VIH.

Además, como se ha señalado en el capítulo anterior, se parte de la importancia de distinguir los tipos de estigma experimentados por las personas con VIH, el estigma declarado –aquel que proviene de terceras personas- y el estigma internalizado –aquel que proviene de la propia persona con VIH y que se expresa a través de los sentimientos derivados de la interiorización de las actitudes negativas de la sociedad-, ya que los efectos de ambos pueden ser distintos. Así pues, se contempla en el análisis la influencia de cada uno de estos tipos de estigma en las variables estudiadas.

Por tanto los objetivos del presente capítulo son:

1. Estudiar el papel protector que la identificación con el grupo de personas con VIH tiene a la hora de prevenir los efectos negativos del estigma percibido en la calidad de vida de las personas entrevistadas.
2. Comprobar si hay diferencias entre personas que participan activamente en ONG y las que no participan.

A continuación se especifica el modelo a contrastar en este estudio.

Especificación del modelo de mediación de la identidad de grupo en la calidad de vida de las personas con VIH:

El modelo que se presenta considera los siguientes niveles de influencia. Como variables exógenas se proponen las dos dimensiones del estigma –estigma declarado y estigma internalizado-. Como variables mediadoras endógenas se proponen las tres dimensiones de la identidad del modelo de Cameron (2004) –lazos con el grupo, afecto hacia el grupo y centralidad de la identidad-. Finalmente, la variable endógena final es la calidad de vida de las personas con VIH. Se plantea una relación de mediación de los factores de la identidad, que modulan el efecto de las dimensiones del estigma percibido sobre la calidad de vida (véase Figura 2.2.1).

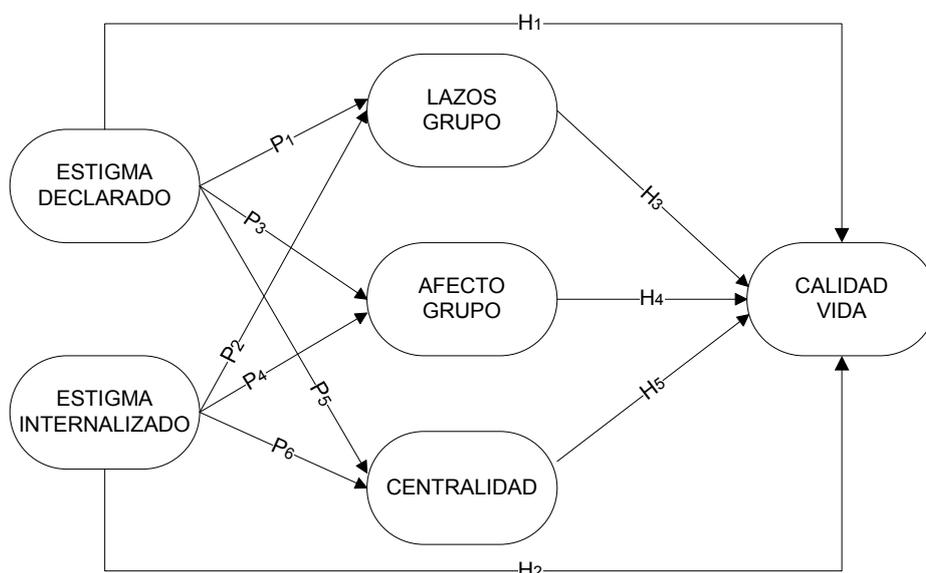


Figura 2.2.1. Modelo teórico inicial de mediación de la identidad entre el estigma y la calidad de vida en toda la muestra.

La literatura ha puesto de manifiesto (Allison, 1998; Quiles y Morera, 2008; Watson y Pennebaker, 1989; Watson y Clark, 1984) que el estigma tiene una influencia negativa en el bienestar. Así pues, este estudio se espera que ambos tipos de estigma influyan negativamente en la calidad de vida de las personas participantes.

H₁: El estigma declarado percibido influirá negativamente en la calidad de vida de vida de las personas con VIH.

H₂: El estigma internalizado experimentado influirá negativamente en la calidad de vida de vida de las personas con VIH

Dado que no existe literatura específica que analice estas variables concretas en el caso de las personas con VIH, el modelo tiene un carácter exploratorio. Así pues, en lo que respecta al primer nivel de influencia no se establecen hipótesis sino preguntas de investigación. A continuación se describen estas preguntas:

P₁: ¿Influye el estigma declarado percibido en los lazos que con su grupo establecen las personas con VIH?

P₂: ¿Influye el estigma internalizado experimentado en los lazos que con su grupo establecen las personas con VIH?

P₃: ¿Influye el estigma declarado percibido en el afecto que las personas con VIH sienten hacia la pertenencia a su grupo?

P₄: ¿Influye el estigma internalizado experimentado en el afecto que las personas con VIH sienten hacia la pertenencia a su grupo?

P₅: ¿Influye el estigma declarado percibido en la centralidad de la identidad de las personas con VIH?

P₆: ¿Influye el estigma internalizado experimentado en la centralidad de la identidad de las personas con VIH?

Respecto a las relaciones de las dimensiones de la identidad con la calidad de vida, aunque no existan, hasta donde llega nuestro conocimiento, antecedentes empíricos específicos con este modelo de la identidad al respecto, esta sí ha hallado que la identidad social positiva tiene una influencia positiva en variables relacionadas con el bienestar (Branscombe et al., 1999; Garstka et al., 2004; Jetten et al., 2001). Ello, unido a la evidencia empírica y a los resultados del análisis de los discursos del primer estudio de investigación, que ponen de manifiesto los efectos positivos del apoyo de los iguales, permite el planteamiento de las siguientes hipótesis:

H₃: Los lazos con el grupo influirán positivamente en la calidad de vida de las personas con VIH.

H₄: Experimentar un afecto positivo por la pertenencia al grupo de personas con VIH tendrá una influencia positiva en la calidad de vida.

Respecto a la tercera dimensión de la identidad, la centralidad, se espera que si esta es una identidad devaluada, tal y como se desprende de los discursos de las personas entrevistadas en el primer estudio y de las correlaciones halladas con las otras dimensiones, no tendrá efectos positivos sino negativos en la calidad de vida.

Hay que señalar que aunque esta hipótesis es contraria a lo establecido en el modelo de Branscombe et al. (1999), se justifica tanto por los resultados hallados por Molero et al. (en prensa), que encontraron que entre las personas con VIH la identificación con el grupo no es suficiente para paliar directamente los efectos negativos de la discriminación en el bienestar, como por los resultados obtenidos en el

análisis de los discursos del primer estudio cualitativo de esta tesis y también por los resultados arrojados en el análisis correlacional de esta segunda investigación empírica.

Así pues, se espera que:

H₅: La centralidad de la identidad influirá negativamente en la calidad de vida de las personas con VIH.

Además de estas hipótesis y preguntas de investigación, y de relación planteada de mediación de los factores de la identidad entre el estigma percibido sobre la calidad de vida, el modelo explorará las posibles relaciones mutuas existentes entre las dimensiones de la identidad.

Los modelos de ecuaciones estructurales se desarrollaron en dos fases sucesivas. En la primera fase se valoró un modelo global para dar cuenta de las relaciones entre las variables medidas en la muestra considerada en su globalidad. En la segunda fase se examinaron las diferencias en los modelos según que las personas con VIH fueran miembros activos de ONG (activistas o voluntarios activos) o no lo fueran. El objetivo de este segundo paso del análisis es comprobar si los efectos de unas variables sobre otras varían en función de que las personas participen activamente en ONG o no, dado que el primer estudio cualitativo mostró diferencias en los discursos y también como se ha visto en el capítulo anterior, se han hallado diferencias significativas relevantes en la mayoría de las variables del estudio cuantitativo.

Método

Diseño

Este estudio se enmarca en una investigación de tipo correlacional. La estrategia de análisis es transversal puesto que se dispone de una sola medida de las variables, en un único momento.

Participantes

Para estos análisis se consideró la misma muestra de 557 participantes descrita en el capítulo anterior.

Procedimiento e instrumentos

El procedimiento se describió en el capítulo anterior. Para construir los modelos que se analizarán a continuación se utilizaron las medidas de estigma percibido, identidad de grupo y calidad de vida. Como se recordará, el estigma percibido se medía a través de dos dimensiones latentes, el estigma declarado y el estigma internalizado. Por su parte, la identidad de grupo tenía una estructura tridimensional compuesta por los siguientes factores: lazos con el grupo, afecto hacia el grupo y centralidad de la identidad. Finalmente, se utiliza la estructura unidimensional de la calidad de vida como variable dependiente endógena final.

Análisis de datos

Para analizar el modelo causal se realizó análisis de ecuaciones estructurales (SEM) a través del programa LISREL 8.7 por el método de mínimos cuadrados no ponderados.

Para valorar el ajuste de los modelos a los datos se utilizaron los índices basados en el valor mínimo de la función de discrepancia, absolutos e incrementales descritos en el estudio sobre propiedades psicométricas de los instrumentos.

Resultados

La influencia del estigma en la calidad de vida de las personas con VIH: el papel de la identidad de grupo.

Con el fin de analizar la influencia del estigma en la calidad de vida y el posible papel protector de la identidad de grupo se llevó a cabo análisis de ecuaciones estructurales. A continuación se presentan los resultados según la fase de análisis, en primer lugar el modelo global, estimado para toda la muestra y en segundo lugar el modelo según que las personas fueran miembros activos de ONG (activistas o voluntarios activos) o no lo fueran.

Modelo Global

La Figura 2.2.2 muestra el modelo estimado para toda la muestra que ha participado en esta investigación. En este modelo inicial, de acuerdo con las recomendaciones de Jöreskog y Sörbom (1993, 1996), y dado que lo que se pretende es poner a prueba el modelo en su conjunto para así construir teoría y poder dar

respuesta a las preguntas de investigación, se ha optado por no eliminar los parámetros no significativos, porque su inclusión si da sentido al modelo completo y el ajuste de este es bueno.

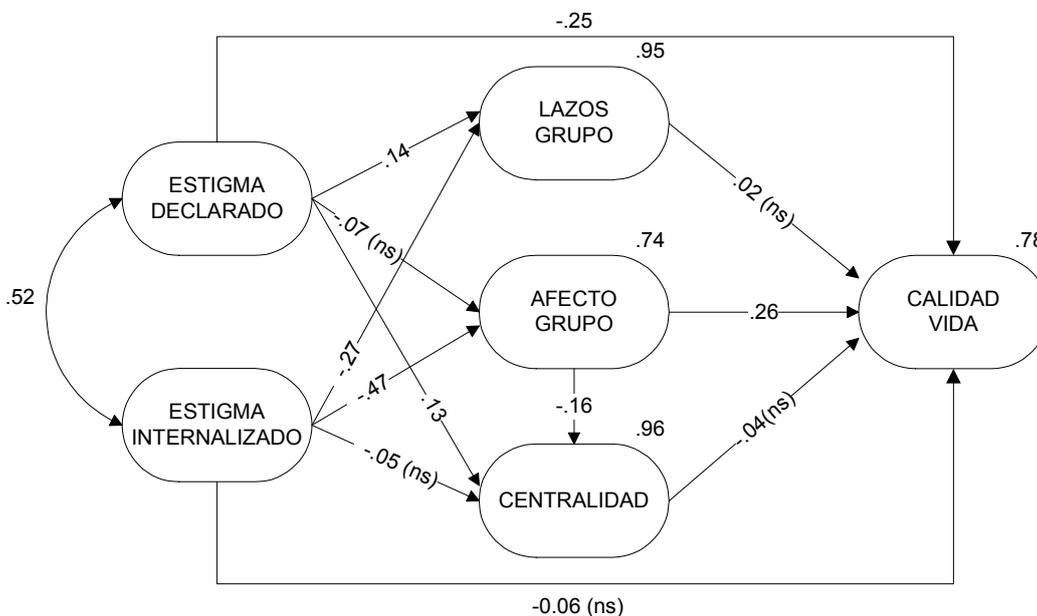


Figura 2.2.2 Modelo 7. Mediación de la identidad entre el estigma y la calidad de vida en toda la muestra. Solución estandarizada.

Como se puede observar en la Tabla 2.1.1 el modelo presenta un buen ajuste a los datos. Este modelo explica un 22% de la varianza de la calidad de vida.

Tabla 2.2.1

Estadísticos de bondad de ajuste para el modelo de mediación de la identidad entre el estigma percibido y la calidad de vida en toda la muestra.

Estadísticos	χ^2/gl	χ^2/gl	GFI	AGFI	RMSEA	NFI	NNFI	CFI	IFI
Modelo 7	.75 (2, p = .69)	.37	1	1	.00 (.0-.07) ^a	1	1	1	1.03

Nota: gl = grados de libertad.

^a Valores entre paréntesis indican intervalo de confianza 90% para RMSEA

Por lo que respecta a las relaciones del nivel de estigma declarado con las dimensiones de la identidad, se aprecia que existe una influencia positiva de esta variable en los lazos con el grupo ($\gamma_{21} = .14$) y en la centralidad de la identidad ($\gamma_{31} = .13$). Sin embargo, su relación con el afecto hacia el grupo no alcanza la significación estadística siendo de sentido negativo.

Por su parte, el estigma internalizado se observa, que presenta una influencia negativa y significativa con los lazos con el grupo ($\gamma_{22} = -.27$) y con el afecto hacia el grupo ($\gamma_{32} = -.47$). Aunque su relación con la centralidad no es significativa, se observa que esta tiene un sentido positivo.

Se observa, en las relaciones entre las variables mediadoras, que el afecto hacia el grupo se relaciona negativamente en la centralidad de la identidad ($\beta_{43} = -.16$).

Con respecto a las relaciones de las dimensiones de la identidad con la calidad de vida, se observa que únicamente el afecto hacia el grupo tiene una relación positiva significativa con la calidad de vida ($\beta_{13} = .26$). Las relaciones de los lazos con el grupo y la centralidad de la identidad con la calidad de vida no alcanzan la significación estadística, si bien en el primer caso tiene un sentido positivo y en el segundo negativo.

Finalmente, las relaciones directas entre las dimensiones del estigma y la calidad de vida, muestran que el estigma declarado presenta una influencia negativa y significativa con la calidad de vida ($\gamma_{11} = -.25$), mientras que la relación del estigma internalizado no alcanza la significación estadística.

Considerando los efectos totales (directos e indirectos) de las variables incluidas en el modelo (véase Tabla 2.1.2), se observa que el efecto total de mayor magnitud sobre la calidad de vida es el recibido por el nivel de estigma declarado ($-.27$), lo que es debido fundamentalmente a la influencia negativa directa que tiene esta dimensión del

estigma sobre la calidad de vida. En el caso del estigma internalizado, los efectos totales (-.19) vienen determinados, no ya por su relación directa sobre la calidad de vida, sino por los efectos indirectos recibidos a través de las dimensiones de la identidad, y fundamentalmente del afecto hacia el grupo, que es el que recibe una mayor influencia directa negativa de este tipo de estigma y cuya relación con la calidad de vida es significativa.

Del análisis de las relaciones directas expuestas en los párrafos anteriores de ambos tipos de estigmas en las dimensiones de la identidad, lazos con el grupo y afecto hacia el grupo, se observa que únicamente en la primera de ellas, lazos con el grupo, hay una influencia positiva del estigma percibido y en concreto, del estigma declarado (.14). En el caso de la centralidad de la identidad, existe un efecto positivo que proviene, en el caso del estigma declarado, en su gran mayoría de las relaciones directas. En el caso del estigma internalizado sin embargo, aunque la relación entre ambas variables es negativa (aunque no significativa), el papel mediador del afecto hacia el grupo en esa variable añade una influencia positiva convirtiendo los efectos totales en positivos aunque estos son de tamaño muy pequeño (.03).

Tabla 2.2.2

Efectos totales e indirectos estandarizados de las dimensiones del estigma percibido en las variables endógenas.

	Efectos totales		Efectos indirectos	
	Estigma Declarado	Estigma Internalizado	Estigma Declarado	Estigma Internalizado
Calidad Vida	-.27	-.19	-.02	-.13
Lazos grupo	.14	-.27	--	--
Afecto Grupo	-.07	-.47	--	--
Centralidad	.14	.03	.01	.07

Modelo según la participación activa en ONG de los participantes

A continuación se evaluó el modelo de forma separada para el grupo de miembros activos en ONG y para los que no lo eran. En este caso, una vez estimados todos los efectos de regresión de cada variable sobre sus potenciales dependientes, se eliminaron los parámetros no significativos, con el fin de simplificar los modelos. En la Figura 2.2.3 se pueden observar estos modelos definitivos.

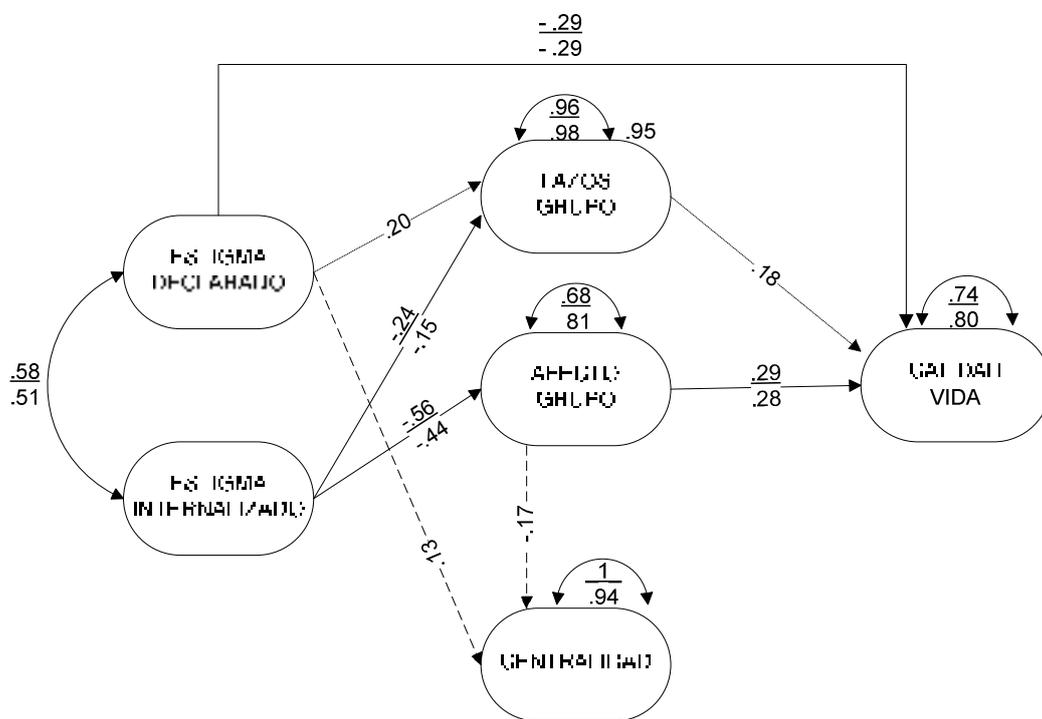


Figura 2.2.3. Modelo 8 y 9. Mediación de la identidad entre el estigma y la calidad de vida en activistas y no activistas. Solución estandarizada.

Los coeficientes encima de la línea corresponden al grupo de activistas y los de abajo a los no activistas. Las líneas punteadas son únicamente para el grupo de activistas y las líneas discontinuas para el grupo de no activistas.

Respecto a la capacidad del modelo para predecir los valores de la variable dependiente endógena, el modelo explica el 26% en el caso de los activistas y el 20% en el de los no activistas, de la variación existente en la calidad de vida. Cuando se

analizan los estadísticos de bondad de ajuste se observa que ambos modelos presentan un buen ajuste a los datos (véase Tabla 2.2.3).

Tabla 2.2.3

Estadísticos de bondad de ajuste para el modelo de mediación de la identidad de grupo en la calidad de vida de activistas y no activistas.

Estadísticos	χ^2	χ^2/gl	GFI	AGFI	RMSEA	NFI	NNFI	CFI	IFI
Modelo 8 Activistas	7.2 (8, p = .51)	.9	.99	.96	.00 (.0-.085) ^a	.97	1.01	1	1
Modelo 9 No activist	11.2 (8, p = .18)	1.4	.99	.97	.03 (.0-.074) ^a	.97	.98	.99	.99

Nota: gl = grados de libertad.

^aValores entre paréntesis indican intervalo de confianza 90% para RMSEA

Como se puede observar, existen algunos parámetros diferentes en los modelos de los dos grupos de personas analizados.

Así, se observa que, en el grupo de activistas el estigma declarado tiene una influencia positiva en los lazos con el grupo ($\gamma_{21} = .20$) y estos influyen también positivamente en la calidad de vida ($\beta_{21} = .18$). Este patrón de relaciones aparecía también en el modelo global, con la excepción de que la relación de los lazos con el grupo y la calidad de vida no eran significativas. Además, en el grupo de activistas ya no se halla de forma significativa la influencia negativa del afecto hacia el grupo sobre la centralidad de la identidad.

En el otro modelo, el de no activistas, se halla que el estigma declarado influye de forma positiva en la centralidad de la identidad ($\gamma_{41} = .13$) y que el afecto hacia el

grupo influye también negativamente en esta dimensión de la identidad ($\beta_{43} = -.17$). Estas relaciones de influencia también se hallaron en el modelo global.

Al analizar los efectos totales, directos e indirectos (véase Tabla 2.2.4), se puede apreciar que el efecto de mayor tamaño en la calidad de vida proviene del estigma declarado, aunque en el caso de las personas no activistas se debe a los efectos directos entre ambas variables (-.29) y en el caso de los activistas (-.25), la mediación de los lazos con el grupo en la calidad de vida atenúa dicho efecto negativo (.04).

También el estigma internalizado produce efectos negativos en la calidad de vida, aunque en este caso, estos son el resultado de las relaciones indirectas entre las variables. Así, en el caso de las personas activistas este efecto proviene tanto de la mediación de los lazos con el grupo como del afecto hacia el grupo y en el caso de los no activistas proviene únicamente de la mediación del afecto hacia el grupo.

Por lo demás destacar que los efectos negativos de mayor tamaño se producen, en ambos grupos, en el afecto sentido por la pertenencia al grupo, debido a la influencia negativa directa que tiene sobre esta variable el estigma internalizado. Asimismo, se observa que únicamente en el grupo de personas que no participan activamente en ONG la centralidad de la identidad, recibe efectos totales positivos de ambos tipos de estigma. En el caso del estigma declarado provienen de la relación directa entre ambas variables (.13) y en el del estigma internalizado lo hacen a través de mediación del afecto hacia el grupo entre ambas variables (.08).

En resumen, las diferencias principales entre activistas y no activistas consisten en que en el caso de los activistas, el estigma declarado influye positivamente en que se establezcan lazos con el grupo y estos contribuyen a paliar los efectos negativos de este tipo de estigma en la calidad de vida. Sin embargo, en este grupo de personas los

efectos del estigma internalizado en la calidad de vida son mayores. Esto ocurre porque el impacto de este tipo de estigma en las dimensiones de la identidad es mayor que en el caso de los no activistas.

La centralidad de la identidad parece jugar un papel diferente en ambos tipos de personas. De este modo, en el caso de los no activistas, el estigma declarado influye positivamente en la centralidad de la identidad y el afecto hacia el grupo lo hace negativamente.

Tabla 2.2.4

Efectos totales e indirectos estandarizados de las dimensiones del estigma percibido en las variables endógenas.

	Grupo	Efectos totales		Efectos indirectos	
		Estigma Declarado	Estigma Internalizado	Estigma Declarado	Estigma Internalizado
Calidad Vida	A	-.25	-.21	.04	-.21
	NA	-.29	-.12	--	-.12
Lazos grupo	A	.20	-.24	--	--
	NA	--	-.15	--	--
Afecto Grupo	A	--	-.56	--	--
	NA	--	-.44	--	--
Centralidad	A	--	--	--	--
	NA	.13	.08	--	.08

A = Activistas, NA = No activistas

Discusión

Este capítulo tenía dos objetivos principales. El primero de ellos era estudiar el posible papel protector que la identificación con otras personas con VIH tiene a la hora de prevenir los efectos negativos del estigma en la calidad de vida. El segundo, comprobar si había diferencias entre dos tipos de personas participantes en este estudio: aquellas que participan activamente en ONG y las que no lo hacen.

El papel de la identidad en el colectivo global de personas con VIH

Con respecto al primero de los objetivos, los resultados dan apoyo a las dos primeras hipótesis de esta investigación. Así, se ha encontrado que tanto el estigma declarado como el estigma internalizado tienen una influencia negativa en la calidad de vida de las personas con VIH. Este resultado está de acuerdo con las predicciones del modelo de Branscombe et al. (1999). Sin embargo, el efecto de ambos tipos de estigma sobre la calidad de vida actúa de forma diferente. En el caso del estigma declarado, el efecto negativo se produce casi en su totalidad por la influencia negativa directa que tiene dicho estigma en la calidad de vida, mientras que en el caso del estigma internalizado, los efectos negativos provienen de la mediación de las dimensiones de la identidad, especialmente del afecto hacia el grupo.

Los resultados de la influencia del estigma en las dimensiones de la identidad muestran resultados interesantes que dan respuestas a las preguntas de investigación formuladas para entender el papel que esta variable juega en el caso de las personas con VIH.

En primer lugar, y por lo que a los lazos con el grupo se refiere, existe un patrón diferente según el tipo de estigma estudiado. Así, se observa que el estigma declarado, en consonancia con lo predicho por el modelo de Branscombe et al. (1999), aumenta los lazos que las personas con VIH establecen con personas de su grupo. Sin embargo, el estigma internalizado lo hace de forma negativa.

Una posible explicación a este patrón de relaciones es que el estigma declarado, es decir, el prejuicio que se percibe hacia el grupo de personas con VIH, provoque un deseo de establecer lazos con el grupo, sea para buscar el apoyo social del endogrupo o para emprender algún tipo de acción conjunta que mejore la situación del grupo. Sin embargo, cuando una persona con VIH internaliza el estigma, tal y como se ha visto en el primer estudio de esta tesis, experimenta una serie de sentimientos relacionados con el rechazo hacia sí misma y su pertenencia al grupo, y por tanto, prefiere distanciarse de él. Dado que las fronteras de la pertenencia al grupo de personas con VIH no son permeables, es decir, no hay cura hoy en día y por tanto, no se puede dejar de ser persona con VIH, este distanciamiento tendría la función, por un lado, de evitar que terceras personas identifiquen a esa persona como miembro del colectivo, y por otro, una función de distanciamiento psicológico.

Este sentimiento de rechazo que provoca la pertenencia a un grupo devaluado, como es el caso que nos ocupa, se observa en las relaciones negativas que el estigma tiene con el afecto hacia el grupo. Ambos tipos de estigma influyen de forma negativa, aunque en el caso del estigma declarado la relación no alcanza la significación estadística y en el del estigma internalizado la influencia es grande. De hecho, los efectos negativos de mayor tamaño recibidos del estigma en la identidad, operan a

través de estas dos variables, la influencia negativa del estigma internalizado en el afecto sentido por la pertenencia al grupo.

Finalmente, y por lo que a la centralidad se refiere, se observa que el estigma declarado aumenta la centralidad de la identidad. El patrón de relaciones hallado con esta dimensión sugiere que esta relación, lejos de proveer de los efectos positivos que una identidad social positiva trae a la persona altamente identificada, lo que hace es acarrear efectos negativos. Así, por un lado, el modelo ha hallado que cuanto más positivo es el afecto sentido hacia el grupo menor es la centralidad de la identidad y por otro, que la relación de la centralidad de la identidad con la calidad de vida tiene un sentido negativo. Aunque es cierto que esta relación no alcanza la significación estadística y por tanto la quinta de las hipótesis formuladas no encuentra suficiente apoyo, el patrón de relaciones hallado en todo el modelo sugiere, que para una persona con VIH, la percepción de estigma hacia su grupo aumenta la prominencia cognitiva de pertenecer a un grupo devaluado y que esto tiene efectos negativos en su bienestar. Además, es necesario interpretar los resultados relacionados con la centralidad de la identidad con cautela dado que la medida, aunque es conceptualmente válida, carece de la suficiente precisión, lo que puede afectar a los resultados en términos de atenuación de las correlaciones. Sin embargo, y pese a esta limitación en la precisión de la medida, los resultados hallados con esta metodología de análisis multivariante están en consonancia con los hallazgos extraídos del análisis de los discursos del primer estudio cualitativo de esta tesis.

Con respecto a las relaciones de las otras dos dimensiones de la identidad con la calidad de vida, los resultados dan apoyo a la cuarta de las hipótesis de este estudio, es decir, que un afecto positivo por la pertenencia al grupo influye positivamente en la calidad de vida.

Sin embargo, en este modelo estimado en la globalidad de la muestra, la influencia de los lazos con el grupo en la calidad de vida, aunque tiene un sentido positivo, está próximo a cero y no alcanza la significación estadística; por lo que este resultado no da apoyo a la tercera hipótesis de investigación. Así pues, no se puede afirmar, que para todo el colectivo de personas con VIH los lazos con su grupo influyan positivamente en la calidad de sus vidas.

Considerando el efecto mediador que en conjunto tienen las dimensiones de la identidad en la calidad de vida, se observa que, en el caso de las personas con VIH de forma general, la identidad no las protege de los efectos negativos del estigma en la calidad de vida, sino que, por el contrario los aumenta. Esto se ha observado en menor medida en el caso de los efectos del estigma declarado y de manera manifiesta en el caso del estigma internalizado.

En el caso del estigma declarado, aunque la mediación de los lazos con el grupo sí que tiene un pequeño papel protector, los efectos negativos producidos por las relaciones de las otras dos dimensiones de la identidad, el afecto hacia el grupo y la centralidad de la identidad, convierten en negativos los efectos indirectos que las dimensiones de la identidad aportan a la calidad de vida.

En el caso del estigma internalizado, la mediación de la identidad produce claros efectos negativos en la calidad de vida, efectos que se producen en mayor medida por la influencia negativa de este tipo de estigma en el afecto hacia el grupo y el importante papel que tiene esta dimensión de la identidad en la calidad de vida.

Se puede concluir pues, de acuerdo con resultados previos hallados en este colectivo de personas (Molero et al., en prensa) que la identificación, en el caso de las personas con VIH, tiene unas connotaciones bastante negativas, por ser un grupo especialmente devaluado. Esta investigación anterior, utilizando una medida unidimensional de la identidad, había hallado que la identificación con este grupo no protegía el bienestar. Los resultados de este estudio, utilizando una medida multidimensional, añaden el hallazgo de que la identificación con el grupo de personas con VIH, no solo no protege el bienestar sino que añade efectos negativos en la calidad de vida. Tal y como señala la literatura (Cameron, 2004; Simon y Hamilton, 1994), estudiar la identidad desde una perspectiva multidimensional es relevante para entender el papel de esta variable en colectivos estigmatizados dado que los patrones de identificación pueden ser diferentes que en grupos que estén en mejor posición social.

El papel de la identidad según la participación activa en ONG

El segundo objetivo de este estudio perseguía analizar posibles diferencias en función de que las personas participantes fueran miembros activos de ONG o que no lo fueran. La necesidad de analizar un posible patrón diferencial partía de las diferencias halladas, tanto en los discursos del estudio cualitativo, como en el análisis de varianza realizado con las variables de esta segunda investigación cuantitativa.

Aunque de forma general, la influencia del estigma en la calidad de vida es negativa en ambos grupos y el patrón que sigue modelo es parecido al hallado en la muestra global, los resultados encontrados sugieren que la identidad tiene un papel algo diferente en ambos grupos de personas participantes.

Así, en el caso de las personas activistas, se hallan resultados concordantes con el modelo de Branscombe et al. (1999), en lo que la dimensión de la identidad, lazos con el grupo, se refiere. De este modo, en este grupo de personas, la percepción de estigma hacia su grupo influye en que se establezcan lazos con el grupo y esto tiene efectos positivos en la calidad de sus vidas, tal y como predecía la tercera de las hipótesis de esta investigación. Esta mediación de los lazos con el grupo, atenúa el efecto negativo directo que el estigma declarado tiene en su bienestar. Este resultado encuentra explicación por las características de este tipo de personas con VIH. Estas son personas que se han asociado y participan activamente en Organizaciones No Gubernamentales con la motivación de lograr cambios sociales a través de la acción colectiva junto con otras personas. Es posible pues, que la pertenencia a un grupo de personas con VIH activistas les provea de un sentido de inclusión y que eso, junto con la motivación de lograr transformaciones sociales, tenga efectos positivos en su bienestar.

Por su parte, la centralidad de la identidad parece jugar un papel diferente en ambos grupos de personas con VIH y los resultados sugieren que tiene unas connotaciones más negativas en el caso de las personas no activistas. De este modo, cuanto más prejuicio perciben de la sociedad, más saliente se hace su identidad. Esta prominencia cognitiva disminuye si el afecto que se siente hacia el grupo es más positivo.

Sin embargo, son los activistas los que más sufren el impacto negativo del estigma internalizado en la calidad de sus vidas. A pesar de que en este grupo de personas el nivel de internalización del estigma es menor, esto ocurre por el mayor impacto de este tipo de estigma en las dimensiones de la identidad. En este caso, la influencia negativa del estigma internalizado en los lazos y en el afecto hacia el grupo es mayor que en los no activistas. Una posible explicación a este hallazgo es que las personas activistas sufran una mayor disonancia cognitiva en lo que a los síntomas y los efectos del estigma internalizado se refiere. Las personas que participan activamente en ONG son conscientes del efecto negativo que la internalización del estigma, y muy especialmente, la ocultación de la serología, tiene en la reducción del estigma social. Aún así, tal y como se vio en el estudio cualitativo, existen personas que participan activamente en ONG y que no desvelan su serología salvo en ciertos entornos. Es pues posible, que la mayor información y conciencia, de los efectos de la internalización del estigma, potencien la merma en el bienestar en este grupo de personas.

A la vista de los resultados se puede concluir que la identidad juega un papel algo diferente en ambos tipos de personas. Esta, parece tener un carácter más devaluado en el caso de las personas no activistas. De hecho, la mediación de la identidad no palia los efectos negativos del estigma declarado en la calidad de vida en estas personas y si lo hace, aunque ligeramente, en el caso de las personas activistas, gracias al papel protector que les confieren los lazos con el grupo.

Por el contrario, y tal como se ha expuesto en los párrafos anteriores, en el caso del estigma internalizado, es precisamente la mediación de la identidad la que produce los efectos negativos en la calidad de vida y estos son mayores en el caso de las personas activistas.

A modo de conclusión general, señalar que los resultados hallados en este estudio son útiles para profundizar en el papel que la identificación juega en el caso de las personas con VIH y que están en consonancia y complementan las diferencias halladas en los discursos de las personas activistas y no activistas entrevistadas en el estudio cualitativo anterior. Una asunción clave del modelo de rechazo-identificación es que, al promover un sentido de inclusión, la identificación con el grupo puede aliviar los efectos negativos de la discriminación en el bienestar. Hasta el momento este modelo se había confirmado en grupos con un bajo estatus relativo y en los cuales el estigma es visible, como por ejemplo, afroamericanos, americanos mejicanos o mujeres. Se puede asumir que la identificación con estos grupos puede originar un sentimiento positivo de pertenencia. Sin embargo, este parece no ser el caso de las personas con VIH ya que, ser identificado como persona con VIH tiene importantes costes a nivel personal, interpersonal y laboral. Esta puede ser la razón por la cual la identificación con el grupo, en este caso, no solo no tiene los mismos efectos protectores en el bienestar sino que además, como se ha visto en este estudio, tiene efectos negativos.

Sin embargo, no todas las personas con VIH afrontan su proceso igual. En el escenario actual existen dos tipos claramente diferenciados de personas con VIH: aquellos que se agrupan en Organizaciones y luchan por sus derechos y aquellos que prefieren no implicarse en esfuerzos colectivos. Este estudio ha sido útil también para mostrar que existen diferencias en el papel de la identidad en ambos grupos de personas. Es posible que en el caso de las personas activistas los lazos con el grupo lo sean con el grupo específico de personas activistas y por tanto la identificación sea una identificación con la organización con la que militan, más que una identificación con todo el grupo de personas con VIH. Sería esta identificación con la organización la que protegería la calidad de vida. El papel específico que puede jugar la identificación

específica con una determinada ONG ha sido puesto de manifiesto por los trabajos de Simon et al (Simon, Stürmer, y Steffens, 2000; Simon et al., 1998; Stürmer y Simon, 2004 a,b).

Finalmente señalar, que este estudio aporta un conocimiento adicional al que existe hasta el momento en la literatura con relación al papel de la identidad social. Este conocimiento es el papel que juega esta variable en relación con el estigma internalizado. Hasta el momento, los estudios realizados se han centrado en analizar el posible papel protector de la identidad social de los efectos negativos del estigma en el bienestar teniendo en cuenta como variable independiente el prejuicio percibido hacia el grupo o al personalmente experimentado (Branscombe et al., 1999; Schmitt et al., 2002; Jetten et al., 2001; Garstka et al., 2004), es decir, el prejuicio expresado por terceros. Sin embargo, y hasta donde llega nuestro conocimiento, no existen estudios que analicen su papel en el caso de la internalización del estigma, en el que el agente que expresa el estigma es la propia persona estigmatizada. A la luz de los resultados hallados se pone de manifiesto el papel fundamental que juega la internalización del estigma en el carácter devaluado que la identidad de las personas con VIH parece tener

SEGUNDA INVESTIGACIÓN

LOS EFECTOS DEL ESTIGMA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON VIH: UN ANÁLISIS DE LAS VARIABLES QUE MODULAN SU IMPACTO.

Introducción

En el proceso desde que la persona con VIH percibe o experimenta el estigma asociado a su condición hasta sus efectos en la calidad de vida intervienen una serie de variables que modulan su impacto. Esas variables se han estudiado desde diferentes aproximaciones teóricas y con diferente tipo de poblaciones. Sin embargo, hasta el momento, no se ha estudiado en las personas con VIH el efecto conjunto de estas variables en su calidad de vida. Es por ello, que los modelos que se presentan en este capítulo, tienen el objetivo de estudiar el papel que juegan en la influencia del estigma en la calidad de vida, variables mediadoras relevantes señaladas por la literatura, como son la auto-eficacia percibida para afrontar el estigma, el grado en que se revela u oculta la serología, la identidad de grupo y el tipo de estrategias de afrontamiento que se usan. Para ello, se desarrollará un modelo procesual que articule el entramado de relaciones que se dan en el proceso desde que la persona con VIH percibe o experimenta el estigma asociado a su condición y sus efectos en la calidad de vida.

La aproximación al objetivo de este estudio se realiza desde una perspectiva teórica que integra variables clásicamente estudiadas por la psicología social con el marco teórico del afrontamiento del estrés. Así, se considera el estigma percibido como un estresor y se estudia su afrontamiento desde la perspectiva del estrés, en concreto desde el modelo de Compas et al. (2001) adaptando el tipo de estresor a una variable tradicionalmente estudiada desde la perspectiva psico-social, como es el estigma. Esta adaptación teórica encuentra antecedentes en los trabajos de Miller (2004). El modelo procesual que se estudia integra pues, variables que se consideran importantes en el marco del afrontamiento del estrés como es la auto-eficacia percibida, con otras relevantes en el contexto del estudio del estigma, como son el grado en que el estigma se puede ocultar y el papel de la identificación con el grupo. Aunque esta variable se ha estudiado de forma específica en el capítulo anterior, el objetivo perseguido en dicho capítulo era analizar con un modelo más simple el papel mediador de la identidad social en la calidad de vida. En este capítulo, se pretende dar un paso más en su estudio analizando el papel que también juega en el afrontamiento del estigma y su relación con otras variables mediadoras analizadas en el modelo. Los trabajos empíricos al respecto en el ámbito de la psicología social han centrado su estudio en su influencia en las estrategias utilizadas para mejorar la identidad social, como la movilidad, la creatividad social y la competición social o acción colectiva (Branscombe y Ellemers, 1998; Stürmer y Simon, 2004) sin embargo, no se ha estudiado su papel en el afrontamiento del estigma propiamente dicho y en concreto, desde el afrontamiento del estigma como estresor.

Como en el estudio descrito en el capítulo anterior, se distinguen como variables exógenas los dos tipos de estigma experimentados por las personas con VIH, el estigma declarado y el estigma internalizado.

A continuación se describe el modelo que se analizará en este octavo capítulo:

Especificación del modelo procesual teórico de las relaciones entre el estigma y la calidad de vida y potenciales variables mediadoras.

Este modelo considera los siguientes niveles de influencia. Como en el modelo del estudio anterior se proponen como variables exógenas las dos dimensiones del estigma percibido, el estigma declarado y el estigma internalizado. En el siguiente nivel se encuentran las variables endógenas auto-eficacia percibida para afrontar el estigma y las tres dimensiones de la identidad de grupo –lazos con el grupo, afecto hacia el grupo y centralidad de la identidad- además de la variable observable relativa al grado en que se revela la serología. A continuación, dado que las anteriores variables se consideran como mediadores del afrontamiento, se hallan las variables endógenas que hacen referencia a los dos tipos de afrontamiento estudiados, de aproximación y de evitación. Por último la variable endógena final es la calidad de vida. Se plantea pues, una relación de mediación en la que, en un primer paso, la auto-eficacia percibida, la visibilidad de la condición, y las dimensiones de la identidad, modulan el efecto del estigma percibido sobre su afrontamiento y, en algún caso, también sobre la calidad de vida. En un segundo paso, los tipos de afrontamiento del estigma modulan la influencia del estigma en la calidad de vida.

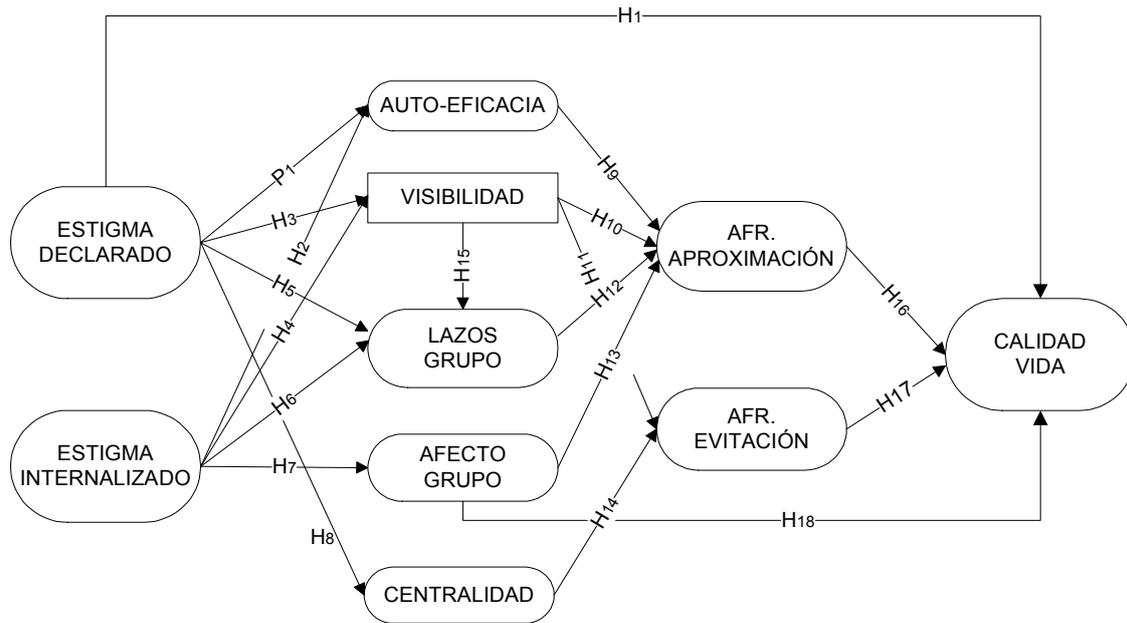


Figura 2.3.1. Modelo teórico procesual inicial.

Este estudio parte de dos hipótesis generales, que tanto el estigma declarado como el estigma internalizado influirán negativamente en la calidad de vida de las personas con VIH. Sin embargo, los resultados del estudio descrito en el capítulo anterior mostraron que únicamente el estigma declarado tenía efectos directos, mientras que el efecto negativo del estigma internalizado provenía de las relaciones indirectas con las diferentes dimensiones de la identidad. Partiendo de este conocimiento, se formula pues una hipótesis para los efectos directos, esperando que, como en el caso anterior, los efectos del estigma internalizado provengan de la mediación del resto de variables.

H₁: el estigma declarado influirá negativamente en la calidad de vida de las personas con VIH.

Los resultados obtenidos tanto en el primer estudio cualitativo de esta tesis como los de otras investigaciones, tanto en el marco del afrontamiento en general, como del estigma en particular (Lazarus y Folkman, 1984; Sandín, 1999; Miller y Major, 2000), permiten respaldar la posibilidad de que la auto-eficacia percibida, y el grado en que se revela la serología estén influidos por el nivel de estigma que se perciba o experimente.

Con referencia a la auto-eficacia percibida, la literatura sobre el afrontamiento del estrés señala, que la evaluación cognitiva que la persona haga sobre sus recursos personales para superar la situación estresante (en este caso el estigma percibido), puede estar influida por el tipo de estresor que perciba (Sandín, 1999). Los resultados del estudio cualitativo mostraron sin embargo, que aunque la percepción de estigma declarado, tanto personal como grupal, era alto en todas las personas entrevistadas, muchas no veían mermado su bienestar y sí que percibían auto-eficacia dependiendo de sus recursos personales. Estos recursos personales se veían reducidos en los casos en que las personas entrevistadas experimentaban diferentes sentimientos relacionados con la internalización del estigma. Así pues, y dado que este modelo considera los dos tipos de estigma diferentes, se plantea la siguiente pregunta de investigación e hipótesis para estas variables en este nivel de influencia:

P₁: ¿Influye el estigma declarado percibido en la auto-eficacia percibida para afrontarlo?

H₂: El estigma internalizado tendrá una influencia negativa en la auto-eficacia percibida para afrontar el estigma.

Como se ha señalado anteriormente, la investigación ha puesto de manifiesto los efectos del estigma términos de ocultación de la serología (Quinn, 2006; Derlega y Chaiken, 1977; Fuster y Molero, 2008; Smart y Wegner, 1999). Partiendo de estos

antecedentes se plantean las siguientes hipótesis, también para el primer nivel de influencia del modelo:

H₃: el estigma declarado influirá negativamente en la revelación de la serología.

H₄: el estigma internalizado influirá negativamente en la revelación de la serología.

Finalmente, en lo que a este nivel del proceso se refiere, el estudio anterior permitió conocer las relaciones del estigma con la identidad de grupo. Por tanto se establecen inicialmente los efectos de regresión hallados en dicho estudio, partiéndose de las siguientes hipótesis:

H₅: El estigma declarado percibido influirá positivamente en los lazos que con su grupo establecen las personas con VIH.

H₆: El estigma internalizado experimentado influirá negativamente en los lazos que con su grupo establecen las personas con VIH.

H₇: El estigma internalizado influirá negativamente en el afecto que las personas con VIH sienten hacia la pertenencia a su grupo.

H₈: El estigma declarado percibido influirá positivamente en la centralidad de la identidad de las personas con VIH.

Los antecedentes teóricos han puesto de manifiesto también que existen variables que pueden mediar en el afrontamiento. Así, se ha señalado, que este depende de la evaluación respecto a que pueda hacerse algo o no para cambiar la situación (Sandin, 1999), centrándose los esfuerzos en cambiar el problema cuando dicha evaluación es positiva. Asimismo, también existen antecedentes teóricos que muestran

como la ocultación del estigma da lugar a estrategias de evitación y disminuye la probabilidad de usar estrategias colectivas de afrontamiento. Por último, se ha estudiado también que la identidad social es un paso previo necesario para el uso de estrategias colectivas de afrontamiento y de la búsqueda de apoyo social en el grupo (Miller y Major, 2000; Major et al., 2000). A partir de estos antecedentes se plantean las siguientes hipótesis en este nivel de influencia:

H₉: la auto-eficacia percibida para afrontar el estigma influirá positivamente en el uso de estrategias de afrontamiento de aproximación.

H₁₀: la visibilidad de la condición de VIH+ influirá positivamente en el uso de estrategias de afrontamiento de aproximación.

H₁₁: la visibilidad de la condición de VIH+ influirá negativamente en el uso de estrategias de afrontamiento de evitación.

H₁₂: los lazos con el grupo influirán positivamente en el uso de estrategias de afrontamiento de aproximación.

H₁₃: el afecto positivo hacia el grupo influirá positivamente en el afrontamiento de aproximación.

En cuanto a la centralidad de la identidad, como se ha señalado, se espera que no tenga influencia en el afrontamiento de aproximación sino en el de evitación.

H₁₄: la centralidad de la identidad influirá positivamente en el uso de estrategias de evitación.

Esta investigación plantea que puedan existir relaciones de influencia entre los mediadores del modelo, sin embargo, en general, estas relaciones no se han estudiado con anterioridad. Si que existen antecedentes teóricos que indican que la ocultación del estigma influye en la identidad (Quinn, 2006). Asimismo, en el primer estudio de esta investigación se halló que las personas que más revelaban la serología también eran las que más lazos mantenían con su grupo. Así pues, se espera que esta variable influya en esta dimensión de la identidad.

H₁₅: el grado de revelación de la serología influirá positivamente en los lazos que se establezcan con el grupo.

Existe también evidencia, en la literatura sobre afrontamiento, que revela los efectos positivos del afrontamiento de aproximación y negativos del de evitación, en variables relacionadas con el bienestar (Kohn, 1996). También existen trabajos empíricos que examinan estos efectos en el ámbito del VIH. Sin embargo, según meta-análisis realizado por Moskowitz, et al. (2009), no se aprecia que se haya estudiado el afrontamiento del estigma, sino diferentes facetas de lo que supone vivir con la infección por VIH. Así pues, se plantean las siguientes hipótesis para el último nivel de influencia del modelo:

H₁₆: El uso de estrategias de aproximación para afrontar el estigma influirá positivamente en la calidad de vida de las personas con VIH.

H₁₇: El uso de estrategias de evitación para afrontar el estigma influirá negativamente en la calidad de vida de las personas con VIH.

Además, y de acuerdo a los resultados del modelo estructural que se analizó en el estudio anterior, se establecen las siguientes hipótesis:

H₁₈: Experimentar una afecto positivo por la pertenencia al grupo de personas con VIH tendrá una influencia positiva en la calidad de vida.

Ahora bien, aunque las hipótesis se plantean solo en términos de los efectos directos de unas variables sobre otras, en esta investigación se asume la relación simultánea de las variables incluidas en el modelo.

Como en el estudio descrito en el capítulo anterior, los modelos de ecuaciones estructurales se desarrollaron en dos fases sucesivas. En la primera fase se valoró un modelo global para dar cuenta de las relaciones entre las variables medidas en la muestra considerada en su globalidad. En la segunda fase se examinaron las diferencias en los modelos según que las personas con VIH fueran miembros activos de ONG (activistas o voluntarios activos) o no lo fueran.

Método

Análisis de datos

Para analizar el modelo causal hipotetizado y dar respuesta a las preguntas de investigación, se realizó un modelo de ecuaciones estructurales (SEM) a través del programa LISREL 8.7. Este análisis se hizo por el método de mínimos cuadrados no ponderados dado que en el modelo coexistían variables cuantitativas y una ordinal. Para valorar el ajuste de los modelos a los datos se utilizaron los índices basados en el valor mínimo de la función de discrepancia, absolutos e incrementales descritos en el estudio sobre propiedades psicométricas de los instrumentos.

Para la construcción del modelo se utilizaron las variables latentes obtenidas en los análisis factoriales confirmatorios descritos en el estudio sobre las propiedades

psicométricas de los instrumentos, con excepción del grado de revelación de la serología que era una variable observable. Definidos los niveles del modelo se propuso la estimación de todos los efectos de regresión de cada variable predictora sobre las variables dependientes potenciales, con el ánimo de descartar aquellos efectos que no fueran significativos y simplificar posteriormente el modelo. Como en el estudio anterior, el plan de análisis consistió en dos fases. La primera de ellas estimó su adecuación en el total de la muestra. A continuación, en una segunda fase, a partir del modelo definitivo obtenido se realizó su estimación separada en dos tipos de participantes en el estudio, personas que eran activistas o voluntarios activos en ONG y aquellos que no lo eran.

Resultados

Articulando un modelo procesual integrador de las relaciones entre el estigma, su afrontamiento y variables mediadoras, y la calidad de vida de las personas con VIH.

A continuación se exponen los resultados de los modelos estimados, en primer lugar en el modelo global y en segundo lugar según que las personas sean o no activistas en ONG.

Además de las hipótesis planteadas en el modelo teórico inicial, se considera que en los niveles de variables endógenas mediadoras, estas pueden interaccionar en un proceso dinámico, así pues se permiten relaciones entre ellas. No se descarta que la variable endógena final pueda tener en la realidad influencia en alguna de las variables mediadoras, sin embargo, este modelo de trabajo la considera como un resultado de las

fases anteriores, por lo cual, es la variable dependiente final y no se permite la posibilidad de sus efectos sigan un curso invertido.

Dada la complejidad del modelo y las múltiples relaciones interactivas que ocurren entre las variables, en un primer paso se propuso la estimación de todos los efectos de regresión de cada variable predictora sobre las variables dependientes potenciales, con el ánimo de descartar aquellos efectos que no fueran significativos y poder simplificar posteriormente el modelo y hacerlo más parsimonioso. Son estos modelos finales los que se presentan en los apartados siguientes.

Modelo global

El modelo global para la totalidad de la muestra definitivo se muestra en la Figura 2.3.2

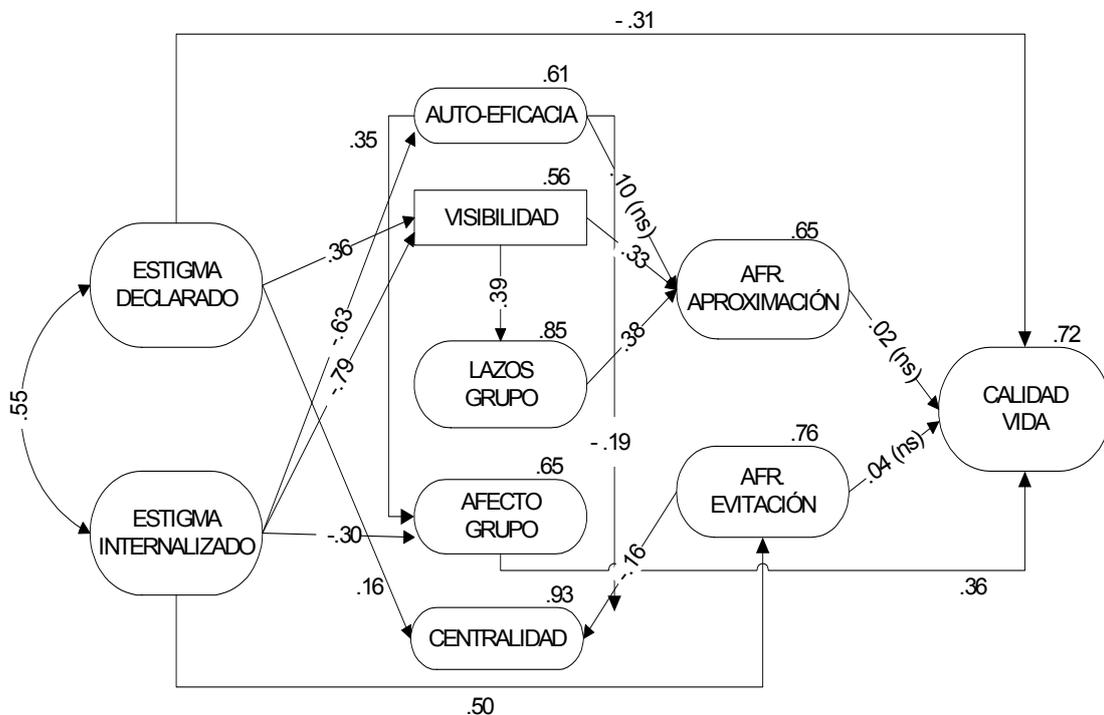


Figura 2.3.2. Modelo 10. Modelo procesual con toda la muestra. Solución estandarizada.

Como se puede observar en la Tabla 2.3.1, los valores de ajuste del modelo son aceptables. Este modelo explica un 28% de la varianza de la calidad de vida.

Tabla 2.3.1.

Estadísticos de bondad de ajuste para el modelo procesual con toda la muestra

Estadísticos	χ^2/gl	F_{min}/gl	GFI	AGFI	RMSEA	NFI	NNFI	CFI	IFI
	137.8								
Modelo 10	(27, p < .001)	5.1	.99	.98	.09 (.076-.11) ^a	1	1.02	1	1.01

Nota: gl = grados de libertad.

^a Valores entre paréntesis indican intervalo de confianza 90% para RMSEA

De acuerdo a lo hipotetizado, los resultados muestran que, existe una influencia directa negativa del estigma declarado en la calidad de vida de las personas con VIH ($\gamma_{11} = -.31$) y en la centralidad de la identidad ($\gamma_{81} = .16$). Esta dimensión del estigma también influye de forma positiva en el grado de revelación de la serología ($\gamma_{51} = .36$), contradiciendo esta relación la hipótesis planteada al respecto.

Asimismo, y de acuerdo con las hipótesis planteadas, la otra dimensión del estigma, el internalizado, influye negativamente de forma directa sobre la auto-eficacia percibida para afrontar el estigma ($\gamma_{42} = -.63$), el grado de revelación de la serología ($\gamma_{52} = -.79$) y el afecto por la pertenencia al grupo ($\gamma_{72} = -.30$). Además, se halla una relación de influencia no planteada en las hipótesis, la relación de influencia directa y positiva del estigma internalizado sobre el uso de estrategias de afrontamiento de evitación ($\gamma_{32} = .50$).

Atendiendo a las relaciones que se dan entre las variables que conforman el segundo paso del modelo se observa, en primer lugar, que la auto-eficacia percibida influye en dos dimensiones de la identidad de forma contrapuesta. Así, tiene una

influencia directa positiva sobre el afecto hacia el grupo ($\beta_{74} = .35$) y negativa sobre la centralidad de la identidad ($\beta_{84} = -.19$). En segundo lugar, se aprecia, de acuerdo con lo planteado en las hipótesis, que el grado de revelación de la serología influye de manera positiva en los lazos con el grupo ($\beta_{65} = .39$).

Examinando el siguiente paso del modelo se halla, que existen tres variables que tienen una influencia directa positiva en el uso de estrategias de afrontamiento de aproximación. Estas son, el grado de revelación de la serología ($\beta_{25} = .33$), los lazos con el grupo ($\beta_{26} = .38$) y la auto-eficacia percibida para afrontar el estigma ($\beta_{24} = .10$), aunque esta última no alcanza la significación estadística. Asimismo, existe una influencia directa positiva de la dimensión de la identidad afecto hacia el grupo, sobre la calidad de vida de las personas con VIH ($\beta_{17} = .36$). Estas relaciones están de acuerdo con las hipótesis planteadas. Aunque se hipotetizó una relación de influencia de la centralidad de la identidad sobre el afrontamiento de evitación, el modelo halla que es el afrontamiento de evitación el que tienen una influencia negativa en la centralidad de la identidad ($\beta_{83} = -.16$).

Finalmente, en el último paso del modelo, las relaciones de los dos tipos de afrontamiento con la calidad de vida no alcanzan la significación estadística, estando próximos a cero, con lo cual no se cumplen las hipótesis planteadas al respecto en este modelo global.

Cuando se analizan los efectos totales (directos e indirectos) se observa que el efecto total de mayor magnitud sobre la calidad de vida es procedente del nivel de estigma declarado percibido ($-.31$), procediendo este únicamente de sus efectos directos. El estigma internalizado también produce un efecto negativo sobre la calidad de vida ($-.16$) aunque este se debe ya no a sus efectos directos, que no los tiene, sino a los

efectos indirectos a través de las variables mediadoras en las que influye este tipo de estigma sobre la calidad de vida, como son la auto-eficacia percibida y el afecto hacia el grupo (véase Tabla 2.3.2).

En general, se observa que el nivel de estigma declarado percibido produce efectos totales positivos en las variables endógenas, aunque estos son de pequeño tamaño. Así, produce efectos positivos, en el afrontamiento de aproximación y en los lazos con el grupo (.17 y .14 respectivamente), en este caso a través de los efectos indirectos, y en la centralidad de la identidad, de forma directa (.16). Algo mayor es, sin embargo, la influencia directa positiva que tiene en la revelación de la serología (.36).

Al contrario del estigma declarado, el estigma internalizado, produce efectos negativos de tamaño grande en las variables endógenas. Así, el efecto más grande se encuentra en su relación con la revelación de la serología (-.79), efecto se da por la influencia directa. También produce efectos totales de bastante magnitud sobre el afecto hacia el grupo (-.53), producto tanto de su influencia directa como de las relaciones indirectas a través de la disminución de la auto-eficacia y de la relación positiva que esta mantiene con el afecto hacia el grupo.

El estigma internalizado es origen también de un efecto total negativo sobre el afrontamiento de aproximación (-.44). Este efecto proviene de relaciones indirectas negativas que tiene con la auto-eficacia percibida y con la revelación de la condición.

Asimismo, este tipo de estigma, produce además importantes efectos tanto en el afrontamiento de evitación, de forma positiva, y en la auto-eficacia, de forma negativa, dándose estos efectos de forma directa (.50 y -.63, respectivamente).

Tabla 2.3.2

Efectos totales e indirectos estandarizados de las dimensiones del estigma percibido en las variables endógenas.

	Efectos totales		Efectos indirectos	
	Estigma	Estigma	Estigma	Estigma
	Declarado	Internalizado	Declarado	Internalizado
Calidad Vida	-.31	-.16	.00	-.16
Aproximación	.17	-.44	.17	-.44
Evitación	--	.50	--	--
Auto-eficacia	--	-.63	--	--
Visibilidad	.36	-.79	--	--
Lazos Grupo	.14	-.31	.14	-.31
Afecto Grupo	--	-.53	--	-.22
Centralidad	.16	.04	--	.04

Modelos según la participación activa en ONG de la muestra.

A continuación, y dadas las diferencias halladas en las variables estudiadas entre personas que participan activamente en ONG y las que no lo hacen (véase el capítulo 6), se evaluó el modelo de forma separada en ambos grupos de personas. La Figura 2.3.3 se muestra el modelo definitivo para las dos clases de personas con VIH (activistas y no activistas).

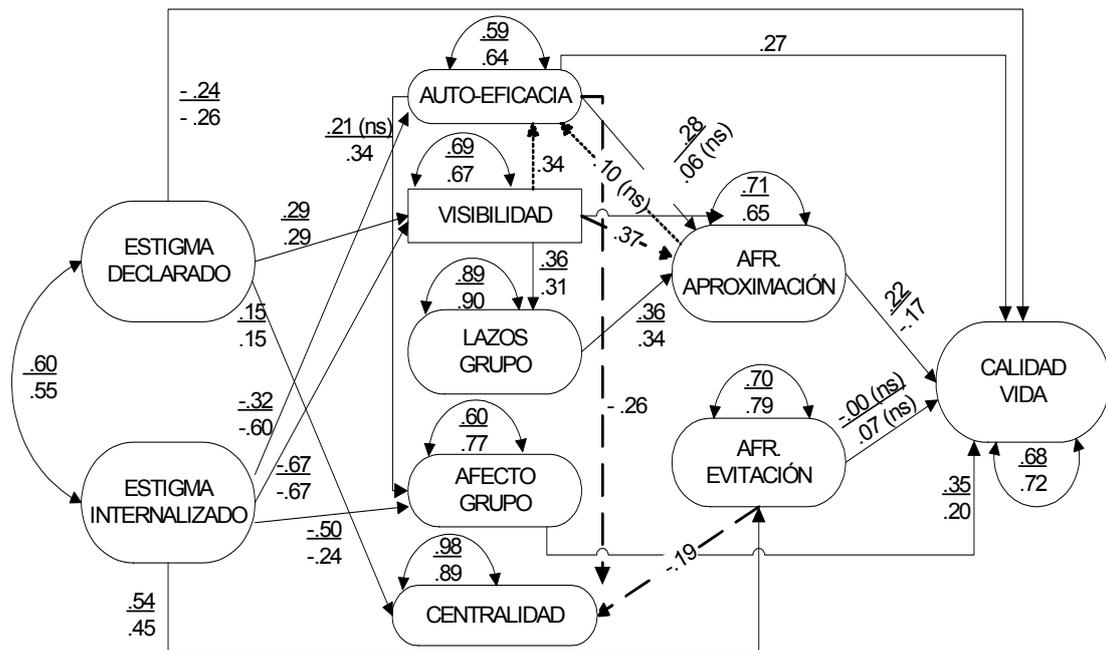


Figura 2.3.3. Modelo 11 y 12. Modelo procesual activistas y no activistas. Solución estandarizada.

Los coeficientes encima de la línea corresponden al grupo de activistas y los de abajo a los no activistas. Los parámetros con línea discontinua únicamente para el grupo de no activistas y los parámetros con línea punteada para los activistas.

Como se puede observar en la Tabla 2.3.3, los estadísticos de bondad de ajuste son aceptables para ambos modelos (activistas y no activistas). El modelo explica el 32% la varianza de la calidad de vida en el caso de las personas activistas y el 28% en el caso de los no activistas.

Tabla 2.3.3

Estadísticos de bondad de ajuste para el modelo procesual de activistas y no activistas

Estadísticos	χ^2	χ^2/gl	GFI	AGFI	RMSEA	NFI	NNFI	CFI	IFI
Modelo11 Activistas	58.9 (28, p < .001)	2.1	.98	.97	.08 (.052-.11) ^a	1	1.06	1	1.04
Modelo 12 No Activistas	57.5 (26, p < .001)	2.2	.99	.98	.06 (.039-.08) ^a	1	1.04	1	1.02

Nota: gl = grados de libertad.

^a Valores entre paréntesis indican intervalo de confianza 90% para RMSEA

Como se puede observar en la Figura 2.3.3, los resultados presentan algunos cambios sobre el modelo estimado global y aparecen algunas relaciones diferentes según se considere la muestra de activistas y la de no activistas. A continuación se describen los parámetros para ambas muestras.

Tanto en el grupo de personas activistas como no activistas las relaciones de las variables exógenas -estigma declarado y estigma internalizado- con el resto de variables del modelo, son las mismas y en la misma dirección que en el modelo global.

Cuando se analizan las relaciones existentes entre las variables mediadoras del segundo paso del modelo se observan algunos cambios. Así, en primer lugar, la influencia negativa de la auto-eficacia percibida en la centralidad de la identidad se da solo en el grupo de personas no activistas ($\beta_{84} = -.26$). En segundo lugar, en el grupo de activistas, se da una influencia positiva de la revelación de la serología sobre la auto-eficacia percibida ($\beta_{45} = .34$), relación esta que no se daba en el modelo global ni tampoco se halla en el grupo de no activistas.

En cuanto a las relaciones que ocurren en este paso del modelo se aprecia que las relaciones de influencia de la auto-eficacia percibida muestran algunas diferencias. En primer lugar, la influencia positiva de la auto-eficacia percibida en el afrontamiento de aproximación en la muestra de no activistas no alcanza la significación estadística ($\beta_{34} = .06$). En segundo lugar, en el grupo de activistas, se halla entre estas dos variables una relación positiva invertida del afrontamiento de aproximación en la auto-eficacia, aunque no llega a alcanzar la significación estadística ($\beta_{43} = .10$). Finalmente, también en este grupo, su relación con el afecto hacia el grupo, aunque próxima, tampoco alcanza la significación estadística ($\beta_{74} = .21$).

Por su parte, la revelación de la serología solo tiene una influencia positiva en el afrontamiento de aproximación en el grupo de no activistas ($\beta_{35} = .37$) y también únicamente en este grupo de personas, se da la influencia negativa del afrontamiento de evitación en la centralidad de la identidad ($\beta_{83} = -.19$). Finalmente, se halla una relación que no se encontraba en el modelo global, que consiste en la influencia positiva de la auto-eficacia percibida en la calidad de vida y que ocurre también en el grupo de no activistas ($\beta_{14} = .27$).

Finalmente, en lo que al último paso del modelo se refiere, se observa una clara diferencia entre ambos tipos de personas con VIH. Así, en el grupo de activistas el afrontamiento de aproximación tiene una influencia directa positiva en la calidad de vida ($\beta_{12} = .22$), mientras que esta influencia es negativa en el caso de las personas no activistas ($\beta_{12} = -.17$). En el caso del afrontamiento de evitación, las relaciones no alcanzan la significación estadística y presentan valores muy cercanos a cero.

Si se analizan los efectos totales (directos e indirectos) en ambas muestras, se observa lo siguiente (véase Tabla 2.3.4):

En el grupo de personas no activistas los efectos más grandes en la calidad de vida se reciben de forma negativa del estigma declarado (-.28) y en menor medida del estigma internalizado (-.16). En el primer caso, el estigma declarado, los efectos son prácticamente debidos a su influencia directa. En el segundo caso, estigma internalizado, proceden de las relaciones indirectas a través de la disminución de la auto-eficacia y de las relaciones con el afecto hacia el grupo. Este patrón es igual al de modelo global, con la excepción que una pequeña parte del efecto del estigma declarado en la calidad de vida, se recibe aquí de manera indirecta a través de la mediación de las variables endógenas en el afrontamiento de aproximación y la influencia negativa de este en la calidad de vida (-.02).

En el grupo de personas activistas, sin embargo, los efectos totales más grandes en la calidad de vida provienen del estigma internalizado (-.27). En este caso, estos efectos se reciben de las relaciones indirectas a través de la influencia de este tipo de estigma en la disminución de la auto-eficacia y del grado de revelación de la condición y sus efectos en los lazos con el grupo y el afrontamiento de aproximación. También se reciben estos efectos negativos en la calidad de vida del estigma internalizado a través de la mediación de la auto-eficacia en el afecto hacia el grupo y de la mediación de este en la calidad de vida. Por lo que a los efectos del estigma declarado en la calidad de vida se refiere, estos siguen el mismo patrón que en el grupo de no activistas, si bien son algo menores.

Al analizar los efectos totales sobre los tipos de afrontamiento se observa, que el efecto de mayor tamaño, de carácter negativo, lo recibe el afrontamiento de aproximación del estigma internalizado. Este efecto se debe a las relaciones indirectas, al igual que ocurría en el modelo global, si bien el tamaño es mayor en el grupo de no

activistas que en el de activistas (-.36 y -.25 respectivamente). El patrón de relaciones indirectas es sin embargo diferente en ambos grupos de personas. En el grupo de no activistas sigue el mismo patrón que en el modelo global, esto es, se da una mediación de la revelación de la serología, y en una pequeña medida de la auto-eficacia percibida, en el afrontamiento de aproximación y además la revelación influye de manera positiva en los lazos con el grupo y estos aumentan el uso de este tipo de estrategias.

Sin embargo, en el grupo de activistas, cambia algo el patrón, desapareciendo la mediación directa de la revelación de la serología en las estrategias de aproximación y añadiéndose la influencia positiva de esta variable en la auto-eficacia percibida y el bucle de influencias, también positivas, que se establece entre la auto-eficacia y el afrontamiento de aproximación.

En cuanto al afrontamiento de evitación, las relaciones son iguales en todos los modelos. En este caso, los efectos totales provienen de manera directa y positiva del estigma internalizado.

Analizando a continuación los efectos del estigma en las variables mediadoras del primer paso se halla que el estigma internalizado produce efectos negativos en la auto-eficacia percibida similares en ambos grupos de personas (-.60 no activistas y -.58 activistas). En el caso de las personas no activistas este efecto es directo y en el caso de las activistas se debe en parte a las relaciones indirectas de la revelación de la serología en dicha variable.

Con respecto a los efectos del estigma internalizado en la revelación de la serología y en los lazos con el grupo, estos siguen el mismo patrón en todos los modelos. En el primer caso, la revelación de la condición, el efecto negativo es debido a la influencia directa (-.68 en ambos grupos) y en el segundo, lazos con el grupo,

proviene de las relaciones indirectas de este tipo de estigma en la revelación de la serología y la influencia de esta en los lazos con el grupo (-.24 activistas y -.21 no activistas). En las otras dimensiones de la identidad, se aprecia, en primer lugar, que el afecto hacia el grupo recibe del estigma internalizado un efecto total negativo debido a su relación directa y a la influencia indirecta a través de la auto-eficacia (-.62 activistas y -.45 no activistas). Este patrón es el mismo en todos los modelos. Diferente es, sin embargo, que en el estigma internalizado no produce efectos en la centralidad de la identidad en el grupo de activistas.

Finalmente, los efectos del estigma declarado en las variables mediadoras sigue el mismo patrón en ambos grupos que en el modelo global, con la excepción de que en el grupo de activistas se reciben, mediante relaciones indirectas, efectos positivos en la auto-eficacia percibida y en el afecto hacia el grupo, a través del grado de visibilidad de la condición (aunque no alcanzan la significación estadística).

En resumen, las diferencias fundamentales entre ambos tipos de personas consisten en las siguientes:

En primer lugar, el grado de revelación de la serología se comporta de forma diferente en ambos grupos de personas. Esta variable influye de forma positiva en la percepción de auto-eficacia para afrontar el estigma únicamente en el caso de las personas activistas. Por el contrario, la visibilidad de la condición solo tiene una relación positiva con el afrontamiento de aproximación en el caso de los no activistas.

En segundo lugar, la percepción de auto-eficacia también juega un papel diferente en ambos tipos de personas con VIH. Así, únicamente en el caso de personas no activistas esta variable influye negativamente en la centralidad de la identidad y además tiene un efecto positivo directo sobre su calidad de vida. La influencia positiva

de la auto-eficacia percibida en el afrontamiento de aproximación se da en el caso de las personas activistas. En este grupo de personas además, se da un bucle de influencias entre ambas variables. Además, la influencia positiva de la auto-eficacia en el afecto hacia el grupo no llega a alcanzar la significación estadística en las personas activistas.

En tercer lugar, las estrategias usadas de afrontamiento tienen efectos claramente diferentes en ambos tipos de personas con VIH. Por un lado, a los no activistas, implicarse en el uso de estrategias de evitación les sirve para disminuir la centralidad de su identidad. Por otro, los efectos en la calidad de vida del afrontamiento de aproximación son contrarios. A los activistas les influye positivamente en su calidad de vida usar estas estrategias mientras que a los no activistas lo hace negativamente.

Finalmente, por lo que a los efectos totales en la calidad de vida se refiere, se observa una diferencia importante. En el caso de los activistas los efectos negativos de mayor tamaño se reciben del estigma internalizado mientras que en el caso de los no activistas provienen del estigma declarado.

Tabla 2.3.4

Efectos totales e indirectos estandarizados de las dimensiones del estigma percibido en las variables endógenas.

	Grupo	Efectos totales		Efectos indirectos	
		Estigma Declarado	Estigma Internalizado	Estigma Declarado	Estigma Internalizado
Calidad Vida	A	-.22	-.27	.02	-.27
	NA	-.28	-.16	-.02	-.16
Aproximación	A	.07	-.25	.07	-.25
	NA	.14	-.36	.14	-.36
Evitación	A	--	.54	--	--
	NA	--	.45	--	--
Auto-eficacia	A	.11	-.58	.11	-.26
	NA	--	-.60	--	--
Visibilidad	A	.29	-.68	--	--
	NA	.29	-.68	--	--
Lazos Grupo	A	.10	-.24	.10	-.24
	NA	.09	-.21	.09	-.21
Afecto Grupo	A	.02	-.62	.02	-.12
	NA	--	-.45	--	-.21
Centralidad	A	.15	--	--	--
	NA	.15	.07	--	.07

A = Activistas, NA = No Activistas

Discusión

Este estudio tenía como objetivo estudiar el papel que diversas variables mediadoras juegan en la relación entre el estigma y la calidad de vida. El modelo procesual se ha analizado primero para toda la muestra en su conjunto y segundo de forma separada para las personas activistas o no activistas en ONG.

Conclusiones en la globalidad de la muestra

Los resultados del modelo estudiado con la globalidad de las personas participantes en la investigación, muestran, al igual que lo hallado en el estudio anterior, que ambos tipos de estigma tienen efectos negativos en la calidad de vida, si bien el impacto del estigma declarado es mayor. Además, con este tipo de estigma la influencia negativa que se produce es directa, lo que apoya la primera de las hipótesis del modelo estudiado en este capítulo, mientras que el impacto del estigma internalizado se produce a través de la mediación de diferentes variables estudiadas.

Desgranando los efectos que sobre las variables mediadoras tienen ambos tipos de estigma se ha observado, que la percepción de estigma declarado influye en que se revele más el estatus serológico y que esta revelación sirve para establecer lazos con el grupo, influyendo ambas variables en el uso de estrategias de aproximación para afrontar el estigma. Sin embargo, estos efectos positivos no llegan a impactar en la calidad de vida, dado que, para las personas con VIH consideradas en su conjunto, el afrontamiento de aproximación no se relaciona de forma significativa con ella y además la relación está próxima a cero. Asimismo, y dando apoyo a la octava hipótesis de este estudio, un efecto quizá menos positivo de la percepción de este tipo de estigma es que aumenta la centralidad de la identidad, centralidad que como se ha visto en los estudios anteriores tiene connotaciones negativas.

Por lo que a la dimensión de la identidad lazos con el grupo se refiere, la literatura al respecto (Branscombe y Ellemers, 1998) había puesto de manifiesto que la identidad es moderador importante del afrontamiento y que son las personas que más se identifican, las que más probabilidad tienen de elegir estrategias colectivas de afrontamiento y de buscar apoyo social de los miembros de su grupo. En consonancia

con la evidencia empírica y dando apoyo así a la duodécima hipótesis de este estudio, se ha hallado que es una dimensión de la identidad, los lazos con el grupo, la que influye de forma positiva en el uso de estrategias de afrontamiento de aproximación, entre las que se hallan comprendidas, en la medida utilizada, las de naturaleza colectiva y también el apoyo social.

Sin embargo, el que la percepción de estigma declarado influya en una mayor visibilidad, contradice la tercera de las hipótesis de este estudio y puede resultar sorprendente dado que, según han relatado las personas con VIH en el primer estudio de esta tesis y de acuerdo con la literatura sobre el tema (Smith et al., 2008), la magnitud de estigma percibido se relaciona con una mayor ocultación de la serología. Sin embargo, el meta-análisis de Smith et al. (2008), encuentra una relación pequeña entre ambas variables y de su estudio no se desprende que tipo de medida del estigma utilizaron los estudios primarios, si era una medida global o si se distinguía entre los diferentes tipos de estigma estudiados en esta tesis. Así pues, una posible explicación a este hallazgo es que no todos los tipos de estigma produzcan el mismo impacto en la visibilidad de la condición. De hecho, como se expondrá más adelante el estigma internalizado influye fuertemente en la ocultación de la serología. Es posible pues que la percepción de estigma hacia el grupo y las experiencias personales padecidas de estigma o discriminación por parte del grupo mayoritario, es decir el estigma declarado por la sociedad, se perciban como una injusticia y sirvan como estímulo para afrontar dichas situaciones. Para afrontarlas, una variable antecedente importante es la revelación del estatus. Miller y Major (2000) argumentan que la ocultación es un importante moderador del afrontamiento, dado que para usar estrategias colectivas de afrontamiento o para buscar apoyo social es necesario exponer la condición ante terceros. En este sentido, y según lo predicho por la décima hipótesis de esta

investigación, se ha hallado que efectivamente el grado en que se revela la serología es una variable mediadora del uso de estrategias de afrontamiento de aproximación frente al estigma asociado al VIH.

Respecto a la relación hallada entre el afrontamiento, tanto de aproximación como de evitación y la calidad de vida (no significativas), los resultados no dan apoyo a las hipótesis de este estudio para dichas variables. La evidencia empírica sugiere que las estrategias de control primario y secundario, que son las que componen las estrategias de aproximación estudiadas en esta tesis, son adaptativas (Kohn, 1996). Lo contrario se argumenta para las estrategias de evitación. Sin embargo, es poca la investigación que se ha realizado sobre este importante asunto (Miller y Kaiser, 2001) en la literatura general sobre afrontamiento. Y lo es todavía menos en lo que el afrontamiento del VIH se refiere, dado que el reciente meta-análisis de Moskowitz et al., (2009) sobre afrontamiento del VIH, aunque encuentra relaciones positivas de estrategias de aproximación y negativas de las de evitación con variables relacionadas con el bienestar, no incluye ningún estudio primario en que se estudie el afrontamiento del estigma en sí mismo. Por otro lado, tal y como se expuso en la introducción teórica, existen diversas investigaciones que también han puesto de manifiesto costes de algunas estrategias de control primario o secundario en el bienestar social, económico o físico de las personas que las usan (Crocker et al., 1998; Reed et al., 1994; Wright et al., 1990; Kranz y Manuck, 1984). Finalmente, un aspecto importante a considerar, y que es una asunción central del modelo de estrés y afrontamiento, es que no existe una estrategia que sea la mejor o la más efectiva para todas las personas en todas las situaciones. Por el contrario, diferentes estrategias son efectivas para la diversidad de las personas en diferentes situaciones. Así pues, y dado que este modelo está realizado en la globalidad de la muestra de este estudio, pudiera ser que las características diferentes de las y los

participantes hicieran que los diferentes tipos de estrategias tuvieran repercusiones diferentes en la calidad de sus vidas, cuestión que se ha visto claramente al analizar el modelo de forma separada entre personas activistas y no activistas y que se discutirá más adelante.

Finalmente, en lo que a los efectos del estigma declarado se refiere, y dando respuesta a la primera pregunta de investigación, la percepción de estigma declarado no tiene ninguna influencia en la auto-eficacia percibida para afrontar el estigma.

En cuanto a los efectos del estigma internalizado, los resultados muestran un complejo entramado de relaciones de influencia entre las variables estudiadas. Este tipo de estigma, a través de la mediación de algunas de esas variables, produce un impacto negativo en la calidad de vida de las personas con VIH. Así pues, y aunque en el análisis correlacional se observó que la relación entre ambas variables era negativa, sus efectos negativos se producen a través de las siguientes variables mediadoras introducidas en el modelo.

En primer lugar, el estigma internalizado influye directamente de forma negativa y en bastante magnitud en la auto-eficacia percibida para afrontar el estigma y en el grado de revelación del estatus serológico. Estos resultados dan apoyo a las hipótesis formuladas para estas relaciones y están en consonancia con la evidencia empírica existente.

En este sentido, varias investigaciones dan cuenta de la magnitud del problema que supone el estigma internalizado (Tsutsumi y Izutsu, 2010; ONUSIDA, 2002; Parker y Aggleton, 2003) y de su influencia negativa en revelación de la serología (Chesney y Smith, 1999). Este tipo de estigma es pues una importante fuente de estrés psicológico en las vidas de las personas con VIH. La literatura sobre afrontamiento del

estrés remarca la importancia que la evaluación cognitiva de la situación estresante tiene en la respuesta de estrés y en las estrategias de afrontamiento que se usan (Lazarus y Folkman, 1984). De este modo, la evaluación primaria de esta fuente de estrés puede exceder la valoración de los recursos personales que la persona percibe tener. Así lo han puesto de manifiesto los resultados hallados en cuanto a la influencia negativa del estigma internalizado en la auto-eficacia percibida para afrontar el estigma en este estudio. Todos los efectos negativos que la investigación ha hallado con respecto a este tipo de estigma como la alienación, el aislamiento, el descenso en la autoestima, el auto-desprecio, la ansiedad o la desesperanza (Link, 1982; ONUSIDA, 2003; Lee et al., 2002; Visser et al., 2008; Berger et al., 2001; Chesney y Smith, 1999) pueden estar determinando ese descenso de la auto-eficacia.

Asimismo, este tipo de estigma tiene un impacto negativo importante en el afecto que se siente por la pertenencia al grupo. Este impacto proviene tanto de su influencia directa, aspecto que ya se vio en el estudio descrito en el capítulo anterior, como de la mediación que produce su influencia negativa en la auto-eficacia percibida. Esto es así debido a que el modelo ha hallado que la percepción de auto-eficacia influye en un afecto más positivo por la pertenencia al grupo.

El estigma está asociado a la identidad social de la persona (Crocker et al., 1998), dado que se define como una identidad devaluada en un determinado contexto. Si la fuente de esa devaluación es la propia persona estigmatizada cobra todo el sentido que la pertenencia al grupo provoque un afecto negativo, tal y como se ha hallado en los resultados de este estudio. Por su parte, los sentimientos de auto-eficacia personal implican una valoración positiva de los propios recursos personales que pueden contrarrestar o incluso ser incompatibles con los sentimientos de auto-devaluación y ser

un mediador en el afecto positivo por la pertenencia al grupo, como se halla en este estudio. En el caso de las personas con altos niveles de internalización del estigma, el gran impacto negativo que esto tiene en la auto-eficacia contrarresta el efecto protector que esta variable tiene en el afecto hacia el grupo y convierte en negativos sus efectos.

Respecto a las otras dimensiones de la identidad, el estigma internalizado produce, en este modelo procesual global, efectos negativos indirectos en los lazos que se establecen con el grupo. Esto ocurre por el papel mediador que ejerce la visibilidad. Como se ha expuesto anteriormente la revelación de la serología influye positivamente en la búsqueda de apoyo y en el establecimiento de lazos de amistad con los iguales. El hecho de que las personas con altos niveles de estigma internalizado oculten mucho su condición impide el establecimiento de estos lazos grupales. Así pues, y aunque la hipótesis formulada para esta dimensión de la identidad fuera en términos de relaciones directas, estos resultados apoyan la sexta de las hipótesis de este estudio.

Con respecto a la última de las dimensiones de la identidad estudiadas, la centralidad, el estigma internalizado produce una influencia positiva en ella. Su impacto, se ve reducido en tamaño gracias a la mediación del afrontamiento de evitación y de la auto-eficacia percibida.

En relación al afrontamiento de evitación, se ha encontrado, en sentido contrario a lo hipotetizado, que este tipo de estrategias son las que influyen en la centralidad, disminuyéndola. Por su parte, la auto-eficacia percibida también influye en la disminución de la centralidad. Estos resultados no carecen de sentido. Por un lado, ya se ha expuesto que los sentimientos de eficacia personal pueden no ser compatibles con una identidad devaluada. Por otro, las estrategias de evitación estudiadas van dirigidas a eludir la situación de rechazo o a distanciarse psicológicamente de él. La centralidad es

la prominencia cognitiva de la pertenencia al grupo, dimensión de la identidad que se ha visto en los estudios anteriores que tiene connotaciones claramente negativas. Así pues, las estrategias de evitación parecen servir, para minimizar o suprimir esa centralidad que hace saliente la identidad devaluada.

El estigma internalizado tiene también un impacto importante en las estrategias de afrontamiento que se usan. Influye negativamente en el uso de estrategias de aproximación y positivamente en la elección de estrategias de evitación. En el caso de estas últimas la influencia es directa. En el caso de las de aproximación, la influencia viene mediada por la disminución de la auto-eficacia percibida para afrontar el estigma, la ocultación de la serología y la falta de lazos con el grupo, variables que son, como se ha visto en los resultados de este estudio y como señala la literatura (Miller y Major, 2000; Lazarus y Folkman, 1984), mediadoras positivas de este tipo de afrontamiento.

Finalmente, la internalización del estigma tiene un impacto negativo en la calidad de vida, impacto que como se ha señalado, es menor que el del estigma declarado en este modelo para la totalidad de la muestra y que viene determinado por la mediación indirecta que se da entre algunas variables. Los efectos negativos del estigma internalizado en la calidad de vida se producen por dos vías distintas.

En primer lugar, el estigma internalizado produce un impacto negativo en la calidad de vida a través de la mediación del afecto hacia el grupo. Esta variable, de acuerdo con la última hipótesis de este estudio, tiene un efecto protector de la calidad de vida, pero el estigma internalizado convierte en negativa la mediación por su influencia negativa en ella.

En segundo lugar, el impacto negativo proviene de la mediación simultánea de la auto-eficacia percibida y del afecto hacia el grupo. De este modo, las personas con altos niveles de estigma internalizado ven disminuidos sus sentimientos de auto-eficacia para afrontar el estigma, lo que tiene un impacto negativo en el afecto que sienten hacia su grupo y con ello también en la calidad de sus vidas.

En resumen, los resultados de este modelo estimado en la globalidad de la muestra, han mostrado que el estigma tiene un impacto negativo en la calidad de vida de las personas con VIH. Este impacto se produce de forma directa en lo que al estigma declarado se refiere. Este tipo de estigma también tiene influencia positiva en el grado de revelación de la serología y en la centralidad de la identidad. En el caso del estigma internalizado su impacto en la calidad de vida viene mediado por la auto-eficacia percibida, la revelación de la serología, los lazos que con el grupo se establecen y el afecto que siente por la pertenencia a él. El modelo también ha hallado relaciones de influencia entre las variables del modelo. Así, se ha visto que el grado en que se revela la serología es importante para el establecimiento de lazos con el grupo y que cuanto más auto-eficaces se perciben las personas participantes mejor es el afecto que sienten por la pertenencia al grupo y menor la centralidad que tienen de su identidad. El modelo también ha puesto de manifiesto que el grado en que se revela la serología y los lazos que se tienen con el grupo son variables antecedentes importantes del uso de afrontamiento de aproximación. En cuanto al afrontamiento de evitación se ha revelado su utilidad para disminuir la centralidad de la identidad. Finalmente, en este modelo estudiado en la globalidad de la muestra, no hay relaciones significativas entre los tipos de afrontamiento y la calidad de vida.

Diferencias según la participación activa en ONG

De los resultados hallados al analizar el modelo en el grupo de personas activistas y no activistas, se observan algunas diferencias.

En primer lugar, una diferencia importante, es que el impacto negativo del estigma en la calidad de vida, es diferente en ambos tipos de personas. En el caso de los activistas el impacto negativo mayor proviene del estigma internalizado mientras que en los no activistas lo hace del estigma declarado. Este resultado se halló en el estudio descrito en el capítulo anterior, discutiéndose en él, que quizá en las personas activistas, dada su mayor información, conciencia del problema y contradicción con sus objetivos de normalización social, la presencia de sentimientos relacionados con la internalización del estigma pueda producir una disonancia cognitiva que aumente el impacto de este tipo de estigma en su bienestar. Aunque el análisis de diferencia de medias mostró que los activistas presentan menor internalización del estigma que los no activistas, en el estudio cualitativo se observó que no todas las personas activistas presentan una total apertura y aceptación de su condición.

Otras diferencias se hallan en el papel de la visibilidad y en el de la auto-eficacia percibida para afrontar el estigma.

La visibilidad aumenta la percepción de auto-eficacia para afrontar el estigma únicamente en el caso de las personas activistas. Es posible que esto se deba a la implicación de estas personas en la acción colectiva para mejorar la desventaja social del grupo. Los resultados positivos de la acción colectiva pueden servir para incrementar los sentimientos de valía personal y a dar refuerzo positivo a la elección de visibilizarse para lograrlo.

En el caso de las personas no activistas, la visibilidad influye en el uso de estrategias de aproximación mientras que no lo hace en el caso de las personas activistas. Como se ha expuesto en párrafos anteriores la ocultación es un importante moderador del afrontamiento (Miller y Major, 2000) y exponer la condición a terceros es un antecedente necesario para el uso de estas estrategias. El hecho de que este antecedente no juegue el mismo papel en los y las activistas podría tener que ver con el hecho de que estas personas ya son bastante visibles y están de hecho implicadas ya en este tipo de estrategias de afrontamiento. Así lo muestran las diferencias significativas halladas en la comparación de medias entre ambos grupos en estas variables.

La auto-eficacia percibida juega también un papel diferente en ambos tipos de personas. Así, solamente en el caso de las que no son activistas disminuye la centralidad de la identidad y tiene una influencia directa positiva en su calidad de vida. Tiene sentido argumentar que las personas no activistas, como se ha visto en los resultados, presentan mayores niveles de internalización del estigma y con ello una identidad más devaluada. Así pues, los sentimientos de valía personal que conlleva la percepción de auto-eficacia les podrían ayudar a reducir su identidad devaluada y a protegerles de forma especial el bienestar.

Por su parte, los resultados muestran que, en el caso de los activistas, la auto-eficacia percibida y el afrontamiento de aproximación se retroalimentan. Así pues, parece que estas personas tienen mayores sentimientos de eficacia personal, lo que les inclina al uso de estrategias de aproximación, lo que a su vez tiene efectos positivos en su auto-eficacia. Los mayores recursos personales que estas personas parecen tener, junto con el refuerzo positivo de lograr cambios sociales deseados mediante este tipo de estrategias y la motivación que ello produce puede estar influyendo en esta diferencia.

Finalmente, una interesante diferencia son los resultados acerca de la influencia del afrontamiento en la calidad de vida. Estos resultados muestran, en primer lugar, que la influencia del afrontamiento de aproximación en la calidad de vida es significativamente positiva para las personas activistas y negativa para los no activistas. Este resultado hace que la hipótesis formulada en esta investigación se sustente solamente para el grupo de personas que están implicadas en Organizaciones No Gubernamentales y que han optado por afrontar activamente los diversos problemas que el VIH acarrea mediante el uso de estrategias colectivas. La literatura sobre estrés ha puesto de manifiesto que existen una serie de variables personales de predisposición que pueden marcar diferencias tanto en la evaluación cognitiva del evento estresante, como en las estrategias de afrontamiento por las que se opta y en las respuestas fisiológicas o emocionales que se emiten. Entre esas variables disposicionales se encuentra el concepto de *hardiness* o resistencia o dureza frente al estrés (Kobasa, 1979). Esta implica una tendencia de orientación optimista caracterizada por el compromiso, la tendencia a valorar las situaciones de estrés como un desafío y una oportunidad para el desarrollo personal y la sensación personal de control. Así pues, es posible que las personas activistas participantes, tengan estos rasgos de resistencia. También, mayores recursos personales, como mejor autoestima, percepción de control y auto-eficacia, educación y estatus; mayores recursos interpersonales en términos de apoyo social, habilidades y experiencias previas de afrontamiento; y que obtengan beneficios grupales en términos de cohesión, afiliación e influencia. Algunas de estas características y recursos se han podido observar en los resultados del estudio cualitativo y también en las diferencias halladas en las variables de esta segunda investigación cuantitativa. Todas estas variables pueden estar determinando que en ellos el uso de estrategias de aproximación produzca una influencia positiva en la calidad de sus vidas. Sin embargo,

en las personas no activistas estos recursos serían menores lo que incrementaría la probabilidad de que los costes del afrontamiento fueran mayores que los beneficios. De hecho, el análisis de diferencias de medias en las diferentes dimensiones de la calidad de vida medidas en este estudio mostró, que las personas activistas perciben significativamente más apoyo social que las no activistas. La influencia positiva del apoyo social en las estrategias de afrontamiento que se usan frente al estrés y en los resultados que el proceso de afrontamiento tiene en la salud han sido puestos de manifiesto por la literatura al respecto (Sandín, 1999).

Por lo que al afrontamiento de evitación se refiere, las relaciones están próximas a cero, en lo que es posible que tenga que ver la falta de precisión de la medida. Sin embargo, estas son de sentido positivo. Así pues, y a falta de mayor investigación, es posible que las estrategias de evitación puedan proteger, al menos a corto plazo, el bienestar de personas que no cuentan con recursos suficientes para que los beneficios de un afrontamiento más activo superen sus costes.

En resumen, los resultados encontrados al analizar el modelo de forma separada en personas activistas y no activistas en ONG, hallan que aunque la mayoría de las relaciones siguen el patrón del modelo global, existen interesantes diferencias entre ambos en algunas variables.

De este modo, en el grupo de personas activistas, la visibilidad de la serología influye en que se perciban más capaces de afrontar el estigma. Además, en este grupo, se produce un bucle de influencias entre la auto-eficacia percibida y el uso de estrategias de afrontamiento de aproximación. Así, a más capacidad percibida más uso de estrategias de aproximación, y a más se usan estas más aumenta su auto-eficacia percibida para afrontar el estigma. Finalmente, en este grupo de personas usar

estrategias de aproximación influye de forma positiva en la calidad de vida. Además, en este grupo el impacto del estigma internalizado es mayor que el del declarado, atenuando algo los mediadores del modelo los efectos negativos de este último tipo de estigma en la calidad de sus vidas.

Lo contrario ocurre en el grupo de personas no activistas. En estos, los efectos negativos de mayor tamaño en la calidad de vida ocurren a raíz del estigma declarado, fundamentalmente de forma directa, aunque, en este caso, los mediadores del modelo incrementan algo su impacto. También de forma contraria al grupo de personas activistas, el uso de estrategias de aproximación tiene en estas personas una influencia negativa en la calidad de vida. Además, en las personas no activistas es en el grupo en que la auto-eficacia percibida contribuye a un afecto más positivo por la pertenencia al grupo y disminuye la centralidad de la identidad. Por su parte, el grado de revelación de la serología es un antecedente importante en este grupo para el uso de estrategias de aproximación. Finalmente, el afrontamiento de evitación les sirve para disminuir la centralidad de la identidad.

TERCERA INVESTIGACIÓN

LA TRANSFERENCIA DE LA INVESTIGACIÓN A LA PRÁCTICA, UN ANÁLISIS DE LA EFICACIA DE UNA INTERVENCIÓN DIRIGIDA A DISMINUIR EL IMPACTO DEL ESTIGMA Y CAPACITAR A LAS PERSONAS CON VIH PARA AFRONTARLO.

Introducción

Los resultados de los estudios anteriores han permitido comprender mejor las variables implicadas en la experiencia de estigma de las personas con VIH. Esos resultados han mostrado que tanto la percepción de estigma declarado como, en especial, los síntomas de estigma internalizado tienen un impacto negativo en su calidad de vida. En estos efectos negativos, principalmente en el caso del estigma internalizado, intervienen variables mediadoras relevantes como la auto-eficacia percibida, la ocultación de la serología o el afecto hacia el grupo, entre otros. Además de estas variables, los resultados mostraron, que el uso de estrategias de afrontamiento de aproximación tenía un efecto positivo en la calidad de vida en las personas que participaban activamente en ONG. Es posible suponer que los recursos personales, habilidades interpersonales y beneficios grupales, en términos de cohesión, afiliación o influencia, que estas personas tienen, estén influyendo en ello y que les estén confiriendo resiliencia. Algunas de estas cuestiones se pudieron observar tanto en el

estudio cualitativo como en el estudio correlacional, dado que las personas activistas o voluntarias activas en ONG presentaban menores síntomas de internalización del estigma, mayor apertura de su condición, mayor auto-eficacia percibida y mayor cohesión con su grupo.

Es por ello, que con el fin de transferir el conocimiento a la práctica, se diseñó una intervención dirigida a disminuir el impacto del estigma en las personas con VIH y a capacitarlas para afrontarlo. Esta intervención, se dirigió específicamente a disminuir la internalización del estigma y mejorar la autoestima, reestructurar posibles creencias erróneas y magnificadas del rechazo social existente en la actualidad, entrenar en habilidades para afrontar el estigma y mejorar la auto-eficacia percibida para afrontarlo. El estudio anterior mostró que estas variables tenían impacto en la calidad de vida de las personas entrevistadas. Con respecto a la autoestima y aunque esta variable no formara parte del modelo analizado, la literatura ha puesto de manifiesto que tiene una relación importante con la internalización del estigma (Visser et al., 2008; Berger et al., 2001), por lo que se consideró necesario intervenir también en ella. La intervención, se diseñó para ser implementada de forma grupal con el fin de añadir a los posibles beneficios derivados de los contenidos trabajados, el impacto positivo de los beneficios grupales que se habían observado en el grupo de personas que participaban activamente en ONG en los anteriores estudios.

El efecto de este programa de intervención se evaluó a través de un estudio piloto, de carácter cuasi-experimental, en el que se establecieron las siguientes hipótesis:

- **H₁**: Las personas participantes en el grupo experimental reducirán su percepción de estigma en todas sus dimensiones al finalizar la intervención.

- **H₂**: Las personas participantes en el grupo experimental mejoraran su autoestima al finalizar la intervención.
- **H₃**: Las personas participantes en el grupo experimental aumentarán su autoeficacia percibida para afrontar el estigma al finalizar la intervención.
- **H₄**: Las personas participantes en el grupo experimental incrementarán el uso de estrategias de aproximación para afrontar el estigma.
- **H₅**: Mientras que en el grupo experimental habrá cambios significativos en las variables dependientes estudiadas, no las habrá en el grupo de cuasi-control.

Método

Diseño

Se propone un estudio de carácter cuasi-experimental con grupo control no equivalente.

Participantes

Un total de 80 personas con VIH participaron en la investigación. De ellos, el 63.8% eran hombres, el 34.8% mujeres y el 1.4% transgénero. El rango de edad de las personas participantes oscilaba entre 26 y 64 años ($M = 43.76$, $DT = 6.91$).

Respecto al nivel de estudios, un 7.1% no tenía estudios, un 37.1% tenía estudios primarios, un 41.4% estudios secundarios y un 14.3% había realizado estudios universitarios superiores.

Con relación a la orientación sexual, un 63.9% afirmaban ser heterosexuales, un 22.2% homosexuales, un 6.9% bisexuales y un 8.9% prefirieron no contestar a esta pregunta.

En relación a la situación laboral, un 70.8% no trabajaban. Del 29.2% que si estaban trabajando, el 8.3% lo hacía sin contar con un contrato de trabajo. El 71.8% de los y las participantes estaban cobrando algún tipo de prestación económica.

En lo que a datos sanitarios se refiere, las personas entrevistadas llevaban una media de infección por el VIH de 14.7 años (DT = 7.81). La vía de transmisión de la infección por VIH fue en un 40.3% de los casos por relación sexual desprotegida, en un 27.8% por compartir material de inyección, en un 1.4% por transfusión, un 29.2% no lo sabía por concurrir varias prácticas y un 1.4% señaló haber adquirido la infección por otras vías.

Procedimiento

Esta investigación se desarrolló a través de un proyecto de intervención llevado a cabo con la Coordinadora Estatal de VIH-Sida (CESIDA).

Se llevó a cabo el programa de intervención en cinco ciudades diferentes de la geografía española (Valencia, Ponferrada, Navarra, Alicante y Tenerife). Las intervenciones se desarrollaron a lo largo de un fin de semana en cada ciudad, teniendo una duración de 16 horas cada una, distribuidas en cuatro sesiones de cuatro horas. La media de participantes por sesión fue de 10 personas aproximadamente.

El programa de intervención se desarrolló con metodología de educación participativa y se combinaron explicaciones teóricas con diversas técnicas de dinámica de grupos tales como, lluvia de ideas, discusiones grupales, análisis de textos escritos, role-playing y trabajo en pequeños grupos.

Las sesiones del programa se llevaron a cabo por una psicóloga con formación en psicología social y en intervención grupal, y por una jurista con formación en el ámbito de los derechos humanos y del derecho anti-discriminatorio. Estas personas tenían también experiencia de trabajo en el ámbito del VIH.

La selección de los participantes se realizó desde el personal técnico de proyectos de CESIDA y con la colaboración de diferentes ONG pertenecientes a dicha Coordinadora con sede en las ciudades donde se desarrollaron los talleres. Gracias a la financiación del Plan Nacional sobre el sida, las personas que participaron en las sesiones tenían todos los gastos de desplazamiento y manutención cubiertos.

Para la selección de los y las participantes se estableció como criterio que presentaran dificultades psico-sociales derivadas del estigma tales como, aislamiento o falta de apoyo social, ansiedad, depresión, carga emocional derivada de la ocultación o cualquier otro síntoma derivado de la auto-estigmatización. La ONG locales miembro de CESIDA que participaron en el proyecto seleccionaron a los participantes a través de sus servicios a los usuarios.

Dadas las dificultades de obtener grupos de cuasi-control para todas las sesiones de intervención por el exceso de trabajo de las ONG colaboradoras, se estableció que tres de los talleres llevados a cabo contaran con grupo de cuasi-control. Así, se contó con grupo control para las intervenciones llevadas a cabo en Valencia, Alicante y

Canarias. Las personas que formaron este grupo tenían características similares a las participantes en el grupo experimental y se seleccionaron por los responsables de las ONG de estas tres ciudades en el proyecto.

En principio, 52 personas formaron parte del grupo que recibió la intervención y 27 se seleccionaron para formar parte del grupo control, aunque cinco de ellas no completaron el cuestionario post-intervención, por lo cual este grupo quedó reducido a 22 personas.

Para evaluar los resultados se siguió la siguiente estrategia metodológica. En primer lugar se realizó una evaluación pre-experimental con todas las personas que habían participado en el grupo experimental. Se administraron los cuestionarios de evaluación antes de empezar la intervención y al finalizar esta.

En segundo lugar, se realizó una evaluación cuasi-experimental con los tres grupos que contaban con grupo de control no equivalente. Esta evaluación cuasi-experimental contó con 28 personas en el grupo experimental y 22 en el grupo de cuasi-control. A este grupo también se le administraron los instrumentos de evaluación antes y después de la intervención correspondiente del grupo experimental. Durante la intervención, el grupo de cuasi-control no tuvo ninguna tarea distractora, permaneciendo cada uno en sus actividades habituales. Esto fue así porque, las personas seleccionadas tenían características similares a las que recibieron la intervención, con lo cual eran personas que presentaban aislamiento social en general, poca relación con sus iguales y alta ocultación de su condición. Por estas razones se descartó la posibilidad de reunirlos en un grupo de iguales para realizar alguna actividad distractora, dado que el contacto con el grupo podía producir efectos en alguna de las variables estudiadas.

Variables evaluadas e instrumentos

La variable independiente de esta investigación consistió en un programa de intervención de carácter grupal con metodología de educación participativa. Las variables dependientes eran la percepción de estigma de los participantes –estigma declarado y estigma internalizado-, la autoestima, la percepción de auto-eficacia para afrontar el estigma y las estrategias de aproximación que usan para afrontarlo – estrategias de control primario y secundario-.

Descripción del programa de intervención

Este programa, dividido en sesiones de 4 horas, tiene como objetivos generales disminuir la percepción de estigma, incrementar la autoestima y la percepción de auto-eficacia para afrontar el estigma y entrenar en habilidades para afrontarlo. El programa combina explicaciones y técnicas de dinámica de grupos para trabajar con las implicaciones del estigma desde una perspectiva psico-social con técnicas cognitivo-conductuales e información educativa sobre aspectos jurídicos.

La primera sesión se inicia con la presentación del programa, de los participantes y se identifican las principales dificultades a las que se enfrentan los participantes en su vida diaria. A continuación la intervención se dirige a analizar la percepción de estigma de las y los participantes, reestructurar las creencias erróneas existentes al respecto y a suministrar información acerca de las características del estigma asociado al VIH. También en esta primera sesión, se analizan las consecuencias del estigma con especial detenimiento en el estigma internalizado y sus síntomas y se analizan las implicaciones de la ocultación de la serología.

La segunda sesión se centra, en su primera parte, en potenciar la autoestima, y en la segunda, se identifican y explican formas de afrontamiento del estigma.

En la tercera sesión, se empieza con el entrenamiento en habilidades para afrontar el estigma, centrándose en la capacitación legal y las habilidades de comunicación.

La cuarta sesión continua, en su primera parte, con el entrenamiento en habilidades para afrontar el estigma, centrándose esta en las habilidades de auto-control emocional. A continuación se realiza una explicación breve sobre planificación de objetivos personales, en la que a continuación las personas participantes se marcan una meta de superación personal. Se finaliza la sesión con una evaluación grupal cualitativa.

Además del trabajo de las sesiones, dada su brevedad, se entrega a las personas participantes ejercicios para realizar en casa y poder así afianzar y practicar las habilidades entrenadas. De este modo, se entrega un ejercicio sobre autoestima, ejercicios correspondientes a técnicas de auto-control emocional que no se han podido practicar en la sesión y se sugiere que pongan en marcha el proyecto o meta de superación personal que se han marcado en la sesión. Se facilita la forma de contacto con la terapeuta para poder hacer seguimiento tras la intervención.

En el Cuadro 1 se encuentra en detalle la agenda de cada sesión del tratamiento.

Cuadro 1

Contenido de las sesiones del programa de intervención

SESIÓN 1.

SECCIÓN 1. PRESENTACIÓN

- a) Presentación de la terapeuta
- b) Presentación de los participantes y explicación de sus expectativas con el programa de intervención
- c) Explicación de los objetivos y contenidos del programa de intervención
- d) Rueda grupal de identificación de las dificultades de las personas participantes

SECCIÓN 2. ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN. CARACTERÍSTICAS Y CONSECUENCIAS.

- a) Rueda grupal sobre la percepción de estigma declarado de las y los participantes
- b) Explicación teórica sobre la situación actual de estigma en España, sus orígenes y consecuencias en las personas con VIH.
- c) Rueda de identificación de síntomas de estigma internalizado en las y los participantes. Análisis grupal de sus orígenes e implicaciones.
- d) Breve exposición teórica de las implicaciones de la ocultación del estigma.
- e) Ejercicio grupal dirigido a analizar cuando y a quien se desea revelar la condición y entrenamiento en estrategias de cómo hacerlo¹.

SESIÓN 2.

SECCIÓN 1. ENTRENAMIENTO EN AUTOESTIMA.

- a) Ejercicio grupal dirigido a identificar y valorar la autoestima por cada participante.
- b) Exposición teórica sobre autoestima: concepto e importancia, características de la baja autoestima.
- c) Ejercicio de identificación de las críticas personales como elemento defensorio de la baja autoestima. Análisis grupal de sus orígenes e implicaciones.
- d) Exposición teórica sobre autoestima: características de la autoestima positiva y formas de mejorarla.
- e) Ejercicio grupal sobre identificación de cualidades personales.

SECCIÓN 2. EL AFRONTAMIENTO DEL ESTIGMA.

- a) Rueda grupal de identificación de situaciones personales experimentadas de estigma.
- b) Ejercicio grupal de identificación de formas de afrontamiento de la situación de estigma vivida.¹
- c) Explicación teórica sobre formas de afrontamiento del estigma desde la perspectiva del afrontamiento del estrés.

Cuadro 1 (cont)

Contenido de las sesiones del programa de intervención

SESIÓN 3.

SECCIÓN 1: HABILIDADES DE COMUNICACIÓN PARA AFRONTAR EL ESTIGMA

- a) Ejercicio grupal sobre situaciones de discriminación vividas
- b) Explicación sobre el concepto de discriminación y distinción de otras formas de rechazo social
- c) Ejercicio grupal sobre formas de reacción a la situación vivida
- d) Explicación teórica sobre los Derechos Fundamentales y sobre el ámbito de aplicación del derecho antidiscriminatorio. Distinción con otras formas de protección social y explicación sobre ellas

: acción colectiva, política, información, educación.

- e) Ejercicio grupal de entrenamiento habilidades y conocimientos de aplicación de Derecho Antidiscriminatorio y DDDFF a tres situaciones de discriminación habituales.
- f) Ejercicio final de recopilación y evaluación: concretar en la experiencia personal lo aprendido

SECCIÓN 2. HABILIDADES DE COMUNICACIÓN PARA AFRONTAR EL ESTIGMA

- a) Explicación teórica sobre habilidades de comunicación: elementos clave en la comunicación, elementos que facilitan y dificultan la comunicación, estilos de comunicación: la comunicación asertiva
- b) Ejercicio grupal: lectura de la fábula “La ostra y el pez”. Discusión grupal de aplicación de lo aprendido
- c) Ejercicio grupal mediante role-playing de aplicación de las habilidades de comunicación a la confrontación verbal asertiva de las situaciones de estigma experimentadas
- d) Puesta en común final

SESIÓN 4

SECCIÓN 1. HABILIDADES PARA AFRONTAR EL ESTIGMA: TÉCNICAS DE AUTO-CONTROL EMOCIONAL.

- a) Exposición teórica: el estrés y sus consecuencias, el estigma como estresor. Formas de hacer frente al estrés.
- b) Entrenamiento en técnicas de autocontrol emocional:
 1. Presentación del modelo ABC
 2. Explicación de los pasos para la discusión cognitiva de los pensamientos negativos. Ejemplificación de un ejercicio de rechazo de ideas irracionales.
 3. Explicación de la importancia de utilizar pensamientos positivos para el afrontamiento.
 4. Ejercicio grupal de relajación progresiva y visualización.

Cuadro 1 (cont)

Contenido de las sesiones del programa de intervención

SECCIÓN 2. PLANIFICACIÓN DE OBJETIVOS Y CIERRE DEL TALLER.

- a) Breve exposición teórica sobre los pasos para planificar objetivos y metas personales.
- b) Rueda grupal de identificación de objetivos concretos por los participantes para después del taller.
- c) Tareas: ejercicio escrito de autoestima y puesta en marcha de los objetivos de superación personal.
- d) Rueda grupal final de evaluación del taller.

¹Ejercicio adaptado del “Stigma Toolkit” (International HIV/AIDS Alliance, 2007)

Variables dependientes e instrumentos utilizados.

Los instrumentos utilizados para evaluar las variables dependientes son los mismos que se desarrollaron y utilizaron en el segundo estudio, con excepción de la autoestima, que se añade en este estudio. Como se expuso en el marco teórico de esta tesis, la investigación ha hallado relaciones del estigma internalizado con la autoestima. Es por ello, que además del trabajo terapéutico dirigido específicamente a reducir la internalización del estigma, la intervención también se dirigió a potenciar la autoestima de las personas participantes y es por ello que se midió también como variable dependiente de este estudio. Se realiza un sumario, en los apartados siguientes de las variables e instrumentos utilizados, remitiéndose al lector al segundo estudio para consultar sus detalles.

Además de los instrumentos que se detallan a continuación, se incluyó un apartado de datos socio-demográficos (sexo, edad, orientación sexual y nivel de estudios), sanitarios (tiempo de infección y vía de transmisión) y relativos a la situación socio-económica (situación laboral y percepción de algún tipo de prestación económica).

Estigma percibido

El estigma percibido de las personas participantes en esta investigación se midió a través de la versión reducida de Bunn et al. (2007) de la escala de estigma de Berger et al. (2001), con las modificaciones expuestas en el segundo estudio. Como se recordará, esta escala mide cuatro dimensiones del estigma: el estigma personal percibido, la preocupación por las actitudes públicas de rechazo, la auto-imagen negativa y las preocupaciones sobre la ocultación de la serología. En el segundo estudio de esta investigación, esta estructura de cuatro factores se redujo a dos dimensiones latentes de segundo orden. Estas variables latentes, agrupaban los factores relacionados con el estigma personal percibido y la preocupación por las actitudes públicas de rechazo en una primera dimensión relacionada con el estigma declarado, y la auto-imagen negativa y las preocupaciones sobre la ocultación de la serología, en una segunda dimensión relacionada con el estigma internalizado.

Afrontamiento del estigma

Se midieron las estrategias de aproximación que las personas participantes utilizaban para afrontar el estigma asociado al VIH mediante la escala de afrontamiento diseñada *ad hoc* para esta investigación. Esta escala tenía una estructura de tres factores de primer orden –estrategias de control primario, secundario y de evitación-, y un factor latente de segundo orden relacionado con las estrategias de afrontamiento de aproximación, que agrupaba los dos primeros factores de primer orden (estrategias de control primario y secundario). Para esta investigación, se utilizaron los dos factores de primer orden correspondientes al afrontamiento de aproximación a fin de comprobar con detalle los cambios tras la intervención.

Auto-eficacia percibida para afrontar el estigma

Se evaluó la auto-eficacia que las y los participantes percibían tener para afrontar las situaciones de estigma y discriminación mediante los cuatro ítems diseñados *ad hoc* para esta intervención que se describieron en el estudio anterior.

Autoestima

Asimismo, se midió la autoestima que valoraban tener las personas que participaron en la investigación a través de una escala visual analógica de 10 cm. Esta escala, llevaba dos palabras ancladas a los extremos. La parte izquierda de la escala contenía la frase “*tengo la autoestima muy baja*” y la parte derecha “*tengo la autoestima muy alta*”.

Análisis de datos

Los datos de los cuestionarios se codificaron y se analizaron por medio del programa estadístico para Ciencias Sociales Spss-pc para Windows (v.15.0).

En primer lugar, se realizó análisis exploratorio a fin de detectar datos ausentes y atípicos o extremos, así como el cumplimiento de los supuestos estadísticos necesarios de las técnicas de análisis multivariante.

Para el análisis de datos se siguieron dos estrategias de evaluación. En primer lugar se realizó una evaluación pre y post-test de todas las personas que habían recibido el programa de intervención. A continuación, se realizó una evaluación cuasi-experimental con los tres grupos que contaban con grupo de cuasi-control.

Para la evaluación pre-experimental se obtuvieron 50 pares de cuestionarios válidos para el análisis. En el caso de 2 participantes no se pudieron recabar los pares

de cuestionarios pre-test y post-test. De los 50 pares de cuestionarios obtenidos, no hubo que eliminar ninguno ya que únicamente presentaban algún valor perdido que en ningún caso supero más de 3 ítems perdidos. Estos valores perdidos se sustituyeron a través de un procedimiento de imputación múltiple bajo el modelo normal multivariado. Para analizar las diferencias en las variables dependientes pre y post test se realizó la prueba *t* de Student para muestras relacionadas. Aunque esta prueba es robusta a las violaciones del supuesto de normalidad, dado el reducido de tamaño de la muestra, se comprobaron los resultados mediante la prueba no paramétrica de Wilcoxon.

Para la evaluación cuasi-experimental, se contó con 28 personas en el grupo experimental y 22 personas para el grupo de cuasi-control con pares de cuestionarios válidos (5 personas no completaron el cuestionario post-intervención). Se realizó prueba *t* de Student para muestras independientes antes de iniciar la intervención para comprobar que no existían diferencias significativas entre los dos grupos. A continuación, se realizó también comparación de medias a través de esta prueba en los pares de cuestionarios obtenidos del grupo experimental y de cuasi control a fin de evaluar si había diferencias entre ellos. Al igual que en la evaluación pre-experimental, estos resultados se comprobaron con pruebas no paramétricas, *U* de Mann-Whitney para la comparación de grupos independientes y estadístico de Wilcoxon para muestras relacionadas.

Asimismo, se calculó el tamaño del efecto para las diferencias de medias de grupos relacionados en el grupo que recibió la intervención y para la diferencia de medias en la medida post-tratamiento del grupo experimental y del control.

Finalmente, para analizar las variables estudiadas en función del sexo de las personas participantes, se llevó también a cabo comparación de medias mediante las técnicas estadísticas para comparar grupos independientes descritas en párrafos anteriores.

Resultados

Respecto al análisis exploratorio de datos señalar que cumplían el supuesto de normalidad en el pre-test todas las escalas a excepción de la de auto-eficacia, mientras que en el post-test, únicamente cumplía el supuesto la escala de estigma internalizado. Las escalas cumplían el resto de supuestos del análisis multivariante. No se detectaron casos atípicos consistentes ni valores influyentes.

En los apartados siguientes se presentan los resultados teniendo en cuenta la estrategia metodológica seguida para la evaluación. Así, en primer lugar se exponen los resultados correspondientes a la evaluación pre y post-test con todas las personas que se beneficiaron de la intervención y en segundo lugar los correspondientes a la investigación cuasi-experimental.

Evaluación pre-experimental

En la Tabla 3.1 se presentan los resultados de la diferencia de medias entre antes de realizar el programa de intervención y al finalizar este en el total de las personas que participaron en él.

Tabla 3.1

Comparación de medias pre y post-test en el total de personas que recibieron la intervención.

Variables	Pretest		Post-test		T	d
	M	SD	M	SD		
Estigma Declarado	2.43	.65	2.10	.52	$t_{(49)} = 4.03^{**}$.54
Estigma Internalizado	2.41	.63	1.91	.40	$t_{(49)} = 6.47^{**}$.89
Auto-eficacia percibida	2.49	.74	2.81	.48	$t_{(49)} = -3.20^*$	-.48
Af. Control Primario	2.45	.56	2.75	.58	$t_{(49)} = -4.82^{**}$	-.52
Af. Control Secundario	2.82	.46	3.12	.49	$t_{(49)} = -5.67^{**}$	-.62
Autoestima ¹	4.83	2.22	6.77	2.23	$t_{(49)} = -5.63^{**}$	-.83

Las escalas tienen un rango de 4 puntos. M = Media SD = desviación típica. T = Prueba T. d = tamaño del efecto. ¹Escala visual analógica de 10 cm. * $p < .01$; ** $p < .001$

Como se puede observar en la tabla, las personas participantes en el programa redujeron su percepción de estigma declarado e internalizado, aumentaron su auto-eficacia percibida para afrontar el estigma y su autoestima, e incrementaron el uso de estrategias de afrontamiento de control primario y secundario de forma estadísticamente significativa. Estas diferencias presentan un tamaño del efecto medio excepto en el caso de la reducción del estigma internalizado y el incremento de la autoestima que tienen un tamaño del efecto grande.

Evaluación cuasi-experimental

No se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo experimental y el de cuasi-control al inicio de la intervención en las variables estudiadas. En la Tabla 3.2 y 3.3 se presentan los resultados de la comparación de medias pre y post-test del grupo experimental y del control y las estimaciones del tamaño del efecto.

Tabla 3.2

Comparación de medias pre y post-test en el grupo experimental y grupo cuasi-control.

Variables	Grupo	Pretest		Post-test		Prueba <i>T</i>
		M	SD	M	SD	
Estigma Declarado	E	2.55	.72	2.12	.53	$t_{(27)} = 3.98^{**}$
	C	2.34	.67	2.36	.69	ns
Estigma Internalizado	E	2.46	.61	1.86	.39	$t_{(27)} = 5.96^{**}$
	C	2.23	.67	2.24	.64	ns
Auto-eficacia percibida	E	2.47	.85	2.83	.55	$t_{(27)} = -2.35^*$
	C	2.82	.74	2.62	.63	ns
Af. Control Primario	E	2.38	.62	2.73	.64	$t_{(27)} = -3.92^*$
	C	2.55	.45	2.67	.51	ns
Af. Control Secundario	E	2.77	.50	3.12	.55	$t_{(27)} = -4.59^{**}$
	C	2.72	.50	2.80	.52	ns
Autoestima ¹	E	4.28	2.32	6.28	2.63	$t_{(27)} = -4.54^{**}$
	C	5.42	3.58	5.64	2.93	ns

Las escalas tienen un rango de 4 puntos. M = Media SD = desviación típica. E = Grupo experimental, C = grupo cuasi-control. ¹Escala visual analógica de 10 cm.

* $p < .01$; ** $p < .001$

Tabla 3.3

Tamaños del efecto para las diferencias post-tratamiento entre el grupo experimental y el control

Variables	<i>d</i>
Estigma Declarado	-.39
Estigma Internalizado	-.73
Auto-eficacia percibida	.35
Af. Control Primario	.11
Af. Control Secundario	.59
Autoestima	.23

Los resultados muestran que las personas del grupo experimental presentan cambios estadísticamente significativos en todas las variables dependientes, mientras que en las personas del grupo control no hay cambios. Así, solo las personas del grupo experimental redujeron su percepción de estigma declarado e internalizado, aumentaron su auto-eficacia percibida para afrontar el estigma y su autoestima, e incrementaron el uso de estrategias de afrontamiento de control primario y secundario.

Por lo que a los tamaños del efecto de las diferencias post-tratamiento entre ambos grupos se refiere, se halla que las diferencias en el estigma internalizado experimentado tienen un tamaño del efecto grande mientras que las diferencias en autoestima y uso de estrategias de control primario son bajas. El resto de diferencias tienen tamaños medios.

Diferencias por sexos

Finalmente señalar, respecto a las diferencias por sexos, que únicamente se encontró una diferencia estadísticamente significativa en la autoestima al finalizar la intervención, siendo los hombres los que presentaron una media mayor ($M_H = 7.21$, $SD_H = 2.37$; $M_M = 5.82$, $SD_M = 2.30$; $Z = -2.04$, $p < .05$). Esta diferencia mostró un tamaño del efecto medio ($d = .59$).

Discusión

Este estudio tenía el objetivo de evaluar la eficacia de una intervención dirigida a disminuir el impacto del estigma en las personas con VIH y a capacitarlas para afrontarlo.

En los estudios anteriores se observó que tanto el estigma declarado como el estigma internalizado tenían efectos negativos en la calidad de vida, siendo los primeros de carácter directo y los segundos producidos por la mediación indirecta de ciertas variables, como la auto-eficacia percibida para afrontar el estigma, la visibilidad de la serología, el afecto sentido por la pertenencia al grupo o las estrategias de afrontamiento que usan las personas con VIH. Además, también los resultados mostraron una correlación entre el estigma declarado y el estigma internalizado, no pudiéndose determinar nada más que la asociación entre ambas dimensiones del estigma por ser ambas variables independientes exógenas de los modelos estructurales analizados.

Así pues, a la vista de estos resultados, la intervención se dirigió, en primer lugar, a reestructurar posibles creencias erróneas y magnificadas del rechazo social existente en la actualidad. En segundo lugar, y dados los importantes efectos que se ha puesto de manifiesto tiene el estigma internalizado, la intervención se dirigió también a

disminuir su impacto. Para ello, y dada la estrecha relación hallada en la literatura entre la internalización del estigma y la autoestima (Visser et al., 2008; Berger et al., 2001), la intervención tuvo como objetivo tanto reducir los síntomas de la internalización del estigma asociado al VIH en concreto, como incrementar la autoestima de los participantes. Investigaciones anteriores habían puesto de manifiesto que los niveles de internalización del estigma son incluso superiores a los del estigma declarado por la sociedad (Visser et al., 2008).

De los resultados obtenidos se desprende que la intervención efectuada ha conseguido una reducción significativa tanto del estigma declarado como del estigma internalizado que tenían las personas participantes antes de la intervención. Además, se ha logrado un aumento estadísticamente significativo en la autoestima de los y las participantes, lo que da apoyo a las dos primeras hipótesis de esta investigación. La percepción de estigma asociado a tener VIH puede conducir a respuestas que impliquen un cambio negativo en el auto- concepto, reacciones emocionales hacia aquellos que estigmatizan, conciencia de la potencial descalificación social y de la exclusión y/o limitación de oportunidades, así como cambios negativos en la identidad social (Berger et al., 2001).

La reducción de la percepción de estigma en sus dos dimensiones se considera importante, dado que ambas tienen efectos negativos en la calidad de vida. Esta reducción obtenida pone de manifiesto que los niveles de estigma declarado pueden estar distorsionados en el caso de personas con VIH con altos niveles de internalización del estigma. Así lo pone de manifiesto la correlación hallada entre ambas variables en los estudios anteriores, correlación que nos indica que si intervenimos en una de las dos dimensiones del estigma percibido, se pueden conseguir modificaciones en el otro. Pese

a que lo lógico sea hipotetizar que sea el nivel de estigma declarado percibido el que influya en una mayor internalización del estigma, esta cuestión no ha podido ser probada en esta tesis doctoral. Además, la internalización del estigma hace más probable que la persona incremente su susceptibilidad al rechazo y que también lo anticipe (Chesney y Smith, 1999).

La reducción en el estigma internalizado al finalizar la intervención muestra el tamaño del efecto más grande de todas las variables en las que se ha centrado el programa, junto con los cambios en la autoestima. Así pues, y dados los resultados hallados en estudios anteriores, su reducción influye en una mayor auto-eficacia percibida para afrontar el estigma y al uso de estrategias de aproximación para hacerlo. La intervención se ha dirigido, pues, también a potenciar estas variables, entrenando en habilidades concretas de aproximación para afrontar el estigma. Los resultados han mostrado un incremento significativo de la disposición al uso de estrategias de afrontamiento de aproximación del estigma así como la percepción de auto-eficacia para afrontarlo. Según el modelo de afrontamiento del estrés de Lazarus y Folkman (1984), la respuesta de estrés se produce cuando se valora que no se tienen suficientes recursos para afrontar el potencial daño o amenaza. Es por ello que el incremento en la percepción de auto-eficacia puede conducir a que no se produzca o se minimice la respuesta de estrés ante el estigma percibido. Asimismo, la percepción de control sobre la situación es una variable moderadora del afrontamiento que influye en la elección de unas u otras estrategias (Miller y Major, 2000).

Estos resultados dan apoyo a la tercera y cuarta hipótesis de este estudio. Además, todos los cambios observados no se han producido en el grupo de cuasi-control por lo que también se ha obtenido apoyo para la quinta hipótesis de investigación.

El análisis de diferencias por sexos ha mostrado únicamente que el incremento de la autoestima fue significativamente mayor en hombres. A falta de mayor investigación en lo que al género se refiere, este hallazgo puede ser interpretado de diversas formas. Por un lado, es posible que el impacto del estigma en las mujeres con VIH tenga características específicas. Esta especificidad aconsejaría la realización de intervenciones concretas que profundicen en aspectos más lacerados de la autoestima de la mujer con VIH en particular. Por otro lado, el análisis factorial de correspondencias realizado en el primer estudio cualitativo de esta tesis, mostró que las mujeres aglutinaban un discurso en el que se manifestaba una evolución más positiva en su autoestima que los hombres. Podría ser pues también posible, que los hombres, fueran más susceptibles de mejorar su autoestima precisamente por haber experimentado menos cambios favorables en ella a lo largo de su historia individual.

Los cambios obtenidos tras la intervención, se consideran importantes para mejorar la calidad de vida de las personas participantes así como para que cuenten con características y recursos personales que les permitan afrontar exitosamente el estigma y la discriminación asociadas al VIH. Sin embargo, es preciso recordar que el estudio anterior mostró que el uso estrategias de aproximación tenía una repercusión negativa en la calidad de vida de las personas que no participaban activamente en ONG y positiva para los que si lo hacían. En las conclusiones de ese estudio se argumentó que una posible explicación para este hallazgo era que la estructura de apoyo social o las

habilidades interpersonales que, entre otras variables personales de predisposición, tenían los activistas estuvieran explicando este resultado. Es por ello, que este programa de intervención se diseñó con un carácter grupal y no individual. A través de esta metodología se obtiene como beneficio, además de las habilidades y recursos entrenados en el programa, la provisión de apoyo social y de modelos de comportamiento adecuados a través de los iguales.

Esta metodología grupal se estableció teniendo también en cuenta la posible repercusión positiva en la identidad social de las personas participantes. Este tipo de intervención influye en el aumento de los lazos con el grupo y es posible que permita también mejorar el afecto sentido por la pertenencia al grupo, tanto por vía del incremento en la auto-eficacia obtenida -que como se recordará el estudio anterior mostró su influencia en dicha variable-, como por la reducción del estigma internalizado y el contacto con los iguales. El estudio anterior mostró que el afecto por la pertenencia al grupo tenía un impacto importante en la calidad de vida, por lo que se espera que estos aspectos no evaluados, por limitaciones en los recursos, tengan una repercusión positiva en el bienestar de las personas participantes. Futuras investigaciones deberán evaluar este impacto.

En este programa piloto de intervención no se ha medido la calidad de vida de los y las participantes. Los motivos son debidos a limitaciones en los recursos y en la capacidad de las ONG que colaboraron en esta intervención. Sin embargo, lo esperable es que la calidad de vida mejore con los cambios obtenidos en las variables que median su impacto. Por un lado, la reducción del estigma declarado, con la influencia que ha mostrado directa en la calidad de vida. Por otro, la reducción del estigma internalizado y con él en algunas de las variables que modulan su impacto en el bienestar, como las

estrategias de afrontamiento y la auto-eficacia. Finalmente, y aunque estos aspectos no se hayan podido evaluar en este estudio, a través del apoyo de los iguales y la mejora de la identidad.

DISCUSIÓN FINAL Y RECOMENDACIONES

Esta tesis doctoral tenía como objetivo principal analizar los efectos del estigma y la discriminación en la calidad de vida de las personas con VIH. Investigaciones anteriores habían hallado la influencia negativa del estigma tanto de forma directa en la calidad de vida (Thomas et al., 2005), como indirectamente, a través de la disminución del bienestar psicológico (Mrus et al., 2006, Huanguang et al., 2005; Schroecksnadel et al., 2008; Préau et al., 2007; Mieke et al., 2001; Uphold et al., 2007). En consonancia con esta evidencia empírica, a través de los diferentes estudios que componen esta tesis doctoral, se ha corroborado que el estigma y la discriminación tienen repercusiones negativas en la calidad de vida de las personas con VIH y que son un problema central en sus vidas.

Para conocer con profundidad cómo se produce el impacto negativo del estigma en la calidad de vida, este trabajo de investigación ha utilizado diferentes metodologías. Así, en primer lugar, a través de un estudio de naturaleza cualitativa, se ha podido acceder a la información de primera mano que suponen las entrevistas en profundidad a personas con VIH. A partir de esa información se pudo diseñar un modelo teórico que, analizado mediante ecuaciones estructurales, ha estudiado las diferentes variables que intervienen en el proceso desde que la persona percibe o experimenta el estigma hasta sus efectos en la calidad de vida.

Siguiendo la perspectiva teórica de los trabajos de Miller (2004), este estudio se ha realizado desde una perspectiva teórica que ha integrado variables estudiadas por la psicología social con el marco teórico del afrontamiento del estrés. Los antecedentes hallados en la literatura desde esta perspectiva teórica se habían centrado en estudiar las estrategias de afrontamiento del estigma (Miller, 2004; Miller y Major, 2000; Miller y Kaiser, 2001). Esta investigación ha dado un paso más al articular en un modelo causal teórico el entramado de relaciones que se dan en el proceso desde que la persona con VIH percibe o experimenta el estigma y sus efectos en la calidad de vida.

Los resultados han mostrado la utilidad de estudiar el afrontamiento del estigma desde esta perspectiva teórica del estrés, en concreto desde el modelo de de Compas et al. (2001), dado que se ha encontrado que las personas con VIH son agentes activos que responden ante el estigma y la discriminación y que lo hacen con una amplia variedad de respuestas. Entre estas respuestas se hallan tanto respuestas involuntarias como diferentes tipos de estrategias de afrontamiento y conocerlas abre la puerta al diseño de intervenciones dirigidas a disminuir las respuestas negativas y a capacitar a las personas con VIH para afrontar el estigma. Este conocimiento era hasta ahora inexistente dado que se había estudiado el afrontamiento a otros estresores que tener la infección por VIH conlleva (Moskowitz et al., 2009) pero no el afrontamiento específico del estigma.

Los resultados de los diferentes estudios que componen esta tesis han puesto de manifiesto que las personas con VIH son hoy día víctimas de diferentes formas y expresiones de estigma, cuya fuente son tanto el grupo mayoritario como ellas mismas, a través de los sentimientos y las conductas provocados por la internalización de las actitudes y creencias negativas de la sociedad. En la línea con lo hallado en estudios anteriores en España, la presente investigación encuentra que en la actualidad las personas con VIH son víctimas tanto de diversas formas de discriminación institucional,

como de rechazo en la vida social y afectiva (FIPSE, 2005; Agirrezabal et al., 2009). Además, se ha puesto de manifiesto que la internalización del estigma es en sí misma una fuente de estigma (Tsutsumi y Izutsu, 2010; ONUSIDA, 2002; Parker y Aggleton, 2003) con importantes consecuencias y repercusiones negativas en las vidas de las personas con VIH.

En este sentido, esta tesis ha supuesto un avance, puesto que ha analizado de manera conjunta en los modelos estudiados, los efectos de los diferentes tipos de estigma que experimentan las personas con VIH. Los resultados han demostrado la necesidad de no tratar el estigma como un concepto unidimensional, sino que por el contrario, es de gran utilidad estudiar los efectos del estigma en función de las personas que lo ostentan, es decir el estigma declarado y el estigma internalizado (Tsutsumi y Izutsu, 2010; ONUSIDA, 2002; Parker y Aggleton, 2003), puesto que se ha visto el diferente impacto que ambos tienen en la calidad de vida y en el resto de variables estudiadas.

De esta forma, se ha podido observar que el estigma declarado tiene un impacto negativo directo en la calidad de vida. Según lo manifestado por las personas participantes, este tipo de estigma constituye una importante limitación para el desarrollo de una vida plena y de un proyecto de futuro. Sin embargo, no parece que todos los efectos de este tipo de estigma sean nocivos. De los resultados se desprende que percibirse como víctima de discriminación y trato injusto por parte del grupo mayoritario puede servir de estímulo para revelar la serología y para establecer lazos de amistad con los iguales, lo que influye en estrategias de afrontamiento más activas y adaptativas. En lo que a la revelación de la serología se refiere, estos resultados no habían sido hallados en la evidencia empírica existente hasta la fecha, dado que la

investigación anterior, hasta donde llega nuestro conocimiento, no había comparado los efectos de estos dos tipos de estigma en las variables estudiadas en esta tesis.

Sí son, en cambio, nocivos todos los efectos que el estigma internalizado produce. Ya la literatura había puesto de manifiesto sus importantes efectos negativos en el bienestar de las personas con VIH y su asociación negativa con la adaptación a la enfermedad (Antoni et al., 1995; Ironson et al., 1994). Esta tesis doctoral, ha corroborado esta evidencia anterior y además ha mostrado que su efecto negativo en la calidad de vida se produce a través de la mediación de importantes variables. Entre los problemas que acarrea la auto-estigmatización, se ha puesto de manifiesto la influencia que tiene en términos de disminución de la auto-eficacia percibida para afrontar el estigma y de aumentar la ocultación de la serología, con lo cual limita también, de forma indirecta a través de estas variables, el uso de estrategias de afrontamiento del estigma. Asimismo, influye directamente en uso de estrategias de evitación e incrementa el afecto negativo por la pertenencia al grupo. Todas estas variables tienen consecuencias negativas y su efecto conjunto convierte las vidas de las personas con VIH en vidas sin calidad.

Esta tesis aporta también un conocimiento hasta ahora inexistente acerca del papel que la identidad de grupo juega en la calidad de vida de las personas con VIH. Este conocimiento no está en consonancia con la evidencia hallada en otros grupos estigmatizados. Las investigaciones existentes al respecto habían encontrado que la identidad puede aliviar los efectos negativos de la discriminación en el bienestar (Branscombe et al., 1999; Garstka et al., 2004). Sin embargo, este no es el caso de las personas con VIH. Los resultados han mostrado que la identificación con el grupo de personas con VIH lejos de proteger la calidad de sus vidas, lo que hace es perjudicarla.

Únicamente en el caso de personas implicadas en la acción colectiva la identidad tiene un papel protector a través de los lazos que con su grupo establecen. El menoscabo en la calidad de vida se produce fundamentalmente a través del impacto negativo que el estigma internalizado tiene en ella. La Teoría de la Identidad Social (Tajfel y Turner, 1979) señala que la identidad es un aspecto del autoconcepto personal que está basado en la pertenencia grupal (Turner, 1999). Este autoconcepto se torna negativo en el caso de las personas con VIH por pertenecer a un grupo especialmente devaluado en esta sociedad, devaluación que no solo proviene del grupo mayoritario sino también de la propia persona con VIH al internalizar el estigma. Asimismo, esta investigación ha mostrado la utilidad de estudiar la identidad social de las personas con VIH desde una perspectiva multidimensional, en concreto, desde el modelo de los tres factores de Cameron (2004). Los resultados confirman que esta perspectiva es especialmente relevante para los grupos estigmatizados y más marginalizados. En este sentido, tal y como señala la literatura (Simon y Hamilton, 1994), se ha hallado un patrón de identificación diferente a otros grupos con una identidad social más positiva, dado que la centralidad de la identidad, en el caso de las personas con VIH, no está asociada con un afecto positivo por ella sino que por el contrario tiene connotaciones negativas que provienen de saberse miembro de un colectivo especialmente devaluado. Además, y en la línea de lo hallado por Bueno y Madrigal (2008), del análisis de los discursos de las personas entrevistadas en el primer estudio de esta tesis se desprende que la identidad de las personas con VIH puede ser secundaria a otras identidades en función de los colectivos específicos a los que se pertenece y que está conformada por una gran heterogeneidad. Todos estos resultados ponen de manifiesto que el estigma y la discriminación no solo tienen efectos en el plano individual sino que repercuten de

manera importante en el plano grupal, y que estos efectos grupales son relevantes para la calidad de vida.

Además del papel mediador de la identidad social en la calidad de vida, esta tesis ha dado un paso más y ha analizado el papel que juega esta variable, tanto en el afrontamiento del estigma como en el resto de mediadores que intervienen en el proceso entre la percepción de estigma y sus efectos en la calidad de vida. Hasta ahora, los trabajos empíricos se habían centrado en estudiar su papel mediador en las estrategias utilizadas para mejorar la identidad social (Branscombe y Ellemers, 1998; Stürmer y Simon, 2004).

Los resultados han mostrado que la percepción de auto-eficacia es un determinante relevante de un afecto más positivo por la pertenencia al grupo y de la reducción de las connotaciones negativas que tiene la centralidad de la identidad en el grupo de personas con VIH. Asimismo, y de manera paralela a la evidencia anterior, se ha hallado que el establecimiento de lazos con el grupo es una precondition necesaria para la elección de estrategias de afrontamiento de aproximación y que para ello, es necesario que las personas con VIH revelen su serología. Relacionarse con el grupo u optar por el tipo de estrategias señaladas implica exponer su condición ante terceros. Sin embargo, y pese a los beneficios que se ha observado tiene desvelar la identidad, los diferentes estudios que componen esta tesis han mostrado que son pocas las personas que visibilizan abiertamente su condición y que la decisión de ocultar la serología se hace desde la expectativa de una reacción indeseada por los demás. Este escenario de invisibilidad está teniendo importantes costes emocionales, cognitivos y de limitación de oportunidades en las vidas de las personas con VIH.

Sin embargo, no todas las personas con VIH experimentan y afrontan su proceso igual. En los diversos estudios que componen esta tesis doctoral se han encontrado diferencias importantes entre aquellas personas que están implicadas en la acción colectiva, a través de la participación en ONG, y aquellas que no lo están. En primer lugar, las personas activistas experimentan y perciben menos estigma, visibilizan más su condición de personas con VIH y se sienten más capaces de afrontar el estigma. Estas personas, parecen haber realizado una reevaluación positiva del proceso de vivir con VIH, reevaluación que les confiere resiliencia y que tiene efectos positivos en su bienestar. Además, la identidad en ellos es más positiva, teniendo un carácter más organizacional que general con el grupo de personas con VIH. En este sentido, los lazos con el grupo de estas personas son más amplios y esto repercute positivamente en la calidad de sus vidas. Estas personas, sienten un afecto más positivo por su pertenencia al grupo y las connotaciones negativas de la centralidad de la identidad son menores que en el grupo de personas que no están implicadas en la acción colectiva. Todas estas características influyen en la forma en que afrontan el estigma y la discriminación, inclinándose por estrategias más activas.

Interesante ha sido el hallazgo de que el uso de estrategias de afrontamiento de aproximación tenga un impacto positivo en la calidad de vida de las personas activistas y negativo en el caso de los no activistas. La resiliencia, las experiencias previas de afrontamiento, el apoyo del grupo y los mayores recursos personales que, en general, parecen tener este tipo de personas pueden estar determinando esta diferencia. Estas circunstancias deben tenerse en cuenta a la hora de interpretar los efectos del afrontamiento, dado que en las personas sin estos recursos los costes del afrontamiento activo o de implicación podrían ser superiores a los beneficios. En este sentido, se suele asumir que solo los esfuerzos centrados en cambiar la situación son los deseables. Sin

embargo, la gente difiere en las metas que persigue, y como apuntan los resultados de esta tesis, en los recursos que tiene, y en la percepción e intensidad de prejuicio que enfrenta. Es por ello, que la diversidad debe de ser respetada para entender como la gente afronta el estigma. Esta diversidad debe ser también estudiada dado que puede ayudar a diseñar intervenciones que se dirijan a transferir los recursos y las habilidades que algunas personas con VIH han sido capaces de desarrollar.

En este sentido, uno de los objetivos de esta tesis ha sido la necesaria transferencia de la investigación a la práctica. Kurt Lewin (1964), señaló ya hace años que “la investigación que solo produce libros no es suficiente”. Las personas con VIH, como se ha visto en los resultados, están sufriendo el impacto negativo del estigma. Ello obliga a que los conocimientos adquiridos deban trasladarse a esfuerzos dirigidos a mitigar ese sufrimiento. En la línea de ese esfuerzo, esta tesis ha realizado, a partir del conocimiento adquirido de sus diferentes estudios, una investigación que ha mostrado, con todas las limitaciones derivadas de su naturaleza y de los recursos, la eficacia de realizar intervenciones que disminuyan el impacto del estigma en las personas con VIH y las capaciten para afrontarlo. Este estudio ha hallado, que es posible disminuir la percepción de estigma y su internalización, aumentar la autoestima, la auto-eficacia percibida para afrontar el estigma y capacitar a las personas con VIH para su afrontamiento.

Limitaciones y propuestas de mejora

Las investigaciones que componen esta tesis presentan algunas limitaciones.

Por lo que respecta a la segunda investigación de carácter correlacional, la más importante de ellas es la relacionada con la baja fiabilidad obtenida en alguna de las medidas de la identidad, en concreto de la dimensión de centralidad de la identidad. Esta

baja fiabilidad puede deberse a deficiencias en la redacción de los ítems. Sin embargo, existen importantes razones para mantenerlas en el estudio. La más importante es que las ventajas teóricas de incluirlas superan a las desventajas estadísticas. Como se ha podido observar, la identidad juega un papel diferente en el caso de las personas con VIH en comparación con otros grupos devaluados. Para poder llegar a esta conclusión, ha sido necesario elaborar un modelo “causal” teórico que incluyese todas las dimensiones de la identidad, dimensiones que habían sido validadas conceptualmente a través del análisis factorial confirmatorio. Los modelos analizados han presentado un buen ajuste a los datos. Las consecuencias de la baja precisión en términos de atenuación de las correlaciones ha podido ser el motivo de que varias de las relaciones de influencia con esta medida no hayan alcanzado la significación estadística. Sin embargo, en los modelos estructurales lo que se pone a prueba es el modelo en conjunto y no sus parámetros, dado que como afirma Jöreskog (1996), es más importante construir teoría que datos. Así pues, pese a que los modelos estudiados han mostrado relaciones no significativas, probablemente por las limitaciones señaladas, ha sido útil mantener todas las dimensiones de la identidad para una mayor comprensión del papel que esta variable juega en el caso de las personas con VIH.

No obstante, y dadas las implicaciones de los hallazgos encontrados, será necesario que en el futuro se mejore la medida de la identidad del modelo de los tres factores de Cameron (2004), o que se formule un modelo alternativo adaptado a grupos altamente estigmatizados, a fin de poder sacar conclusiones más precisas.

Otra limitación se relaciona con la medida de las estrategias de afrontamiento. En esta, la medida del afrontamiento de evitación también es poco precisa. Esta escala, como se recordará, se diseñó *ad hoc*, y varias de las estrategias de evitación que

emergieron de los discursos del estudio cualitativo, no ajustaron posteriormente en el modelo de Compas et al. (2001). Esto determinó que finalmente la medida de evitación estuviera compuesta solo por tres ítems, lo que sin duda, afecta a la consistencia interna de la escala. Dado que esta ha sido una primer aproximación al diseño de una escala específica de afrontamiento del estigma asociado al VIH, futuros estudios deberán dirigirse a replantearse el ajuste de las diferentes estrategias que las personas con VIH usan a este modelo teórico y a mejorar y validar este instrumento.

La falta de precisión de estas medidas, ha podido ser la fuente de la falta de relaciones o de significación hallada entre algunos parámetros del modelo. Esta falta de precisión unida a la complejidad de los modelos estudiados, ha podido influir en que el ajuste de alguno de los modelos sea mejorable, cuestión que deberá mejorarse en futuros estudios.

Por otra parte, y dado que en esta segunda investigación realizada con modelos de ecuaciones estructurales no ha realizado estudios de validación, la investigación futura deberá realizar dichos estudios.

Por lo que a la tercera investigación respecta, en primer lugar, presenta limitaciones relacionadas con su diseño de carácter cuasi-experimental. De cara a aumentar la validez sería importante poder realizar una asignación aleatoria de las personas a los grupos experimental y de control.

Otra limitación es no contar con una medida de evaluación unos meses transcurrida la intervención. Únicamente con ella podríamos conocer la sostenibilidad de los cambios obtenidos.

Las limitaciones anteriormente expuestas están derivadas de la dificultad tanto en términos de recursos humanos como materiales para realizar una intervención de este tipo. Dados los resultados exitosos obtenidos en este estudio, futuras investigaciones deberán superar estas barreras, incorporar las mejoras expuestas que incrementen la validez de los resultados así como incorporar medidas para variables, como la calidad de vida o la identidad de grupo, que no han sido posibles en este estudio piloto.

Recomendaciones para la reducción del estigma

A la vista de los resultados arrojados por esta tesis doctoral se desprende que es necesario incrementar los esfuerzos tanto para reducir el estigma como para mitigar su impacto en la calidad de vida de las personas con VIH. Se necesita una importante transformación social y para lograrla son necesarias intervenciones múltiples y la movilización de muchos actores diferentes, entre ellos la de las personas con VIH. Estas intervenciones han de situarse al menos en tres niveles: las personas con VIH, el grupo mayoritario y las instituciones.

Las intervenciones dirigidas a las personas con VIH han de concentrar sus esfuerzos en la reducción de la internalización del estigma y en su capacitación para afrontarlo. Como se ha visto en esta investigación, éste estigma constituye un problema y una fuente de estigma en sí mismo que hay que reducir al igual que los prejuicios y la discriminación social. Este tipo de intervención presenta la ventaja de que las personas con VIH son más accesibles a las intervenciones psico-sociales que toda la sociedad en su conjunto. Además como ha mostrado esta tesis, son personas activas, que responden ante la estigmatización y que pueden, por el impacto negativo que tiene en sus vidas, estar altamente motivadas para hacerlo. Es por todo esto que puede resultar más rápido e inmediato reducir los niveles de internalización del estigma que esperar décadas a

conseguir una reducción del estigma declarado por la sociedad. Además, reducir este tipo de estigma, puede repercutir en una representación más adecuada de la realidad social por parte de las personas con VIH. Esto se ha podido observar con las reducciones en la percepción de estigma declarado que se encontraron fruto de la intervención evaluada en la tercera investigación de esta tesis. Asimismo, la reducción del estigma internalizado puede repercutir en una mayor, auto-aceptación y visibilidad de las personas con VIH y con ello contribuir a la reducción del estigma declarado a través del incremento del contacto con este colectivo. De hecho, el estudio de SEISIDA (Fuster et al., 2010) halló que la falta de proximidad de la sociedad española con las personas con VIH era un predictor de las actitudes de rechazo.

Para reducir la internalización del estigma se ha visto la utilidad de reestructurar las creencias erróneas sobre la magnitud del rechazo social, de fomentar la autoestima, la auto-eficacia percibida y la auto-aceptación y apertura. Sin embargo es necesaria más investigación que profundice en el conocimiento de los mecanismos de la auto-estigmatización y en las variables que confieren resiliencia a algunas personas con VIH, a fin de poder fomentar dichos recursos en las personas que lo necesiten. La capacidad para afrontar el estigma, la auto-aceptación, y la apertura sobre el estado serológico, pueden tener importantes repercusiones tanto en el bienestar individual como en la reducción del prejuicio social, por lo que es necesario que futuras investigaciones dirijan sus esfuerzos a analizar estos efectos. En este sentido, estas investigaciones futuras deberán superar las limitaciones de esta tesis, evaluando el impacto a largo plazo de las intervenciones e incorporando mejoras que incrementen la validez de los resultados.

Asimismo, aparece como necesario investigar e intervenir en la mejora de la identidad social de las personas con VIH. Estas intervenciones pasarían por fomentar los aspectos positivos de la identidad. Una precondition necesaria sería fomentar un auto-concepto individual más positivo, a través de la reducción de la internalización del estigma. Como se ha visto en esta tesis, esta mejora en el auto-concepto personal puede influir en un afecto más positivo por la pertenencia al grupo, lo que acarreará mejoras en la calidad de vida.

Además, los esfuerzos que se dirijan a mejorar la identidad social de las personas con VIH deberán tener en cuenta el papel que juega la percepción de auto-eficacia en un afecto más positivo por la pertenencia al grupo y en la reducción de las connotaciones negativas que tiene la centralidad de la identidad.

Asimismo, sería útil fomentar los vínculos y el apoyo mutuo entre las personas con VIH a través del asociacionismo. Estos vínculos tendrán repercusiones positivas en términos de incremento de recursos personales e interpersonales y con ello en la calidad de vida.

Mejorar la identidad social de las personas con VIH no solo puede conllevar beneficios en el plano individual sino que puede tenerlos también en términos más globales y grupales. En este sentido, tal y como señala la literatura y se ha visto en los resultados de esta investigación, la identidad es un mediador de estrategias de afrontamiento de aproximación frente al estigma, entre ellas la acción colectiva. Este tipo de estrategia puede ser el mejor modo de combatir el prejuicio y la discriminación institucionalizados y de crear actitudes más tolerantes que se generalicen hacia el grupo como un todo (Major et al., 2000), y que mediante dichas estrategias, las acciones de

las personas con VIH pueden ser una fuerza radical a favor del cambio y derribar las barreras que impiden la plena realización de los derechos humanos (ONUSIDA, 2002).

Sin embargo, y aunque esta tesis doctoral se ha realizado desde la perspectiva de la personas que son víctimas del prejuicio, no debemos olvidar, como han mostrado algunas investigaciones (FIPSE, 2005; Fuster et al., 2010), que el prejuicio y la discriminación hacia las personas con VIH son una realidad hoy día en este país, y que las personas afectadas no tendrían por qué tener ninguna responsabilidad en reducirlo. Por otra parte, los resultados de esta tesis han mostrado que esas actitudes de rechazo tienen un impacto negativo directo en la calidad de vida de las personas con VIH y que los esfuerzos de estas serían inútiles sino se realizan de forma paralela intervenciones que abarquen el conjunto y diversidad de la sociedad. El reciente estudio de la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (Fuster et al., 2010), ha mostrado claves importantes para lograrlo. Entre ellas, se señala la necesidad de reducir las creencias erróneas sobre las vías de transmisión que están determinando la percepción del VIH como una infección fácilmente transmisible por contacto social, de disminuir la percepción de gravedad de esta infección, de reducir las atribuciones de responsabilidad y culpa a las personas con VIH o de reducir la distancia social con estas personas. Es por ello necesario que se pongan en marcha intervenciones dirigidas a estos aspectos.

Finalmente, tanto esta investigación como otras anteriores (FIPSE, 2005; Agirrezabal et al., 2006) ponen de manifiesto que las personas con VIH son víctimas de discriminación por parte de ciertas instituciones. Esta discriminación es ante todo y principalmente, un problema de vulneración de derechos humanos. Esta vulneración de los derechos de las personas que están infectadas por VIH, e incluso de las personas que se sospecha que lo están, es arbitraria e intolerable porque no se justifica con los

conocimientos científicos que hoy en día tenemos. Esta discriminación además de ser indigna e injusta para las personas que la sufren, repercute en la eficacia de las acciones de prevención y tratamiento (Fuster et al., 2009). La solución a este problema pasa necesariamente por el liderazgo y amplitud de miras de las instituciones. Este liderazgo debe fomentar políticas de integración y apoyo a las personas con VIH.

Los esfuerzos de investigación y de intervención en estos tres niveles expuestos de forma paralela, podrán lograr cambios amplios y duraderos en las respuestas sociales, avanzando en la construcción de un modelo de sociedad diferente, una sociedad más justa en la que las personas con VIH estén en iguales condiciones que el resto de la población para vivir una vida con calidad y con plena capacidad para su desarrollo personal.

BIBLIOGRAFÍA

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agirrezabal, A. (2004). *Sida y mundo laboral: una aproximación desde la Teoría de las Representaciones Sociales*. Tesis Doctoral. Donostia: Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibersitatea.
- Agirrezabal, A., Fuster, M. J y Valencia, J. (Eds.). (2009). Informe FIPSE. *Integración laboral de las personas con VIH. Estudio sobre la identificación de las necesidades laborales y la actitud empresarial*. Madrid: FIPSE.
- Allison, K. W. (1998). Stress and oppressed social category membership. In J. K. Swim y C. Stangor (Eds.), *Prejudice: The target's perspective* (pp. 145-170). San Diego, CA: Academic Press.
- Allport, G. W. (1954). *The nature of Prejudice*. Reading: Adisson-Wesley.
- Antoni, M. H., Goldstein, D., Ironson, G., LaPerriere, A., Fletcher, M. A., y Schneiderman, N. (1995). Coping responses to HIV-1 serostatus notification predict concurrent and prospective immunologic status. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 2, 234-248.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, 191-215.
- Barre-Sinoussi, F., Cherman, J., Rey, F., Nugeyre, M., Chamaret, S., Guerst, J., et al. (1983). Isolation of T-lymphotropic retrovirus from a patient risk for AIDS. *Science*, 220(4599), 868-871.

- Bentler, P. M. (1990). Comparative fit indexes in structural models. *Psychological Bulletin*, 107, 238-246.
- Berger, B. E., Ferrans, C. E., y Lashley, F. R. (2001). Measuring stigma in people with HIV: psychometric assessment of the HIV stigma scale. *Research in Nursing Health*, 24, 518-529.
- Bierbrauer, G. (2000). Social Justice and Political Ideology in an immigrant country. En T. Baums, K. J. Hopt y N. Horn (Eds.). *Corporations, Capital Market and Business in the Law*. (pp. 89-99) Londres: Kluwer Law International.
- Blascovich, J., Mendes, W. B., Hunter, S. B., y Lickel, B. (2000). Stigma, Threat, and Social Interactions. En T. F. Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Hebl y J. G. Hull (Eds.). *The social psychology of stigma* (pp. 273-306). Nueva York: The Guilford Press.
- Bollen, K.A. (1989). *Structural equations with latent variables*. New York: Wiley.
- Bond, V. L., Chilikwela, et al. (2003). *Kanayaka-“The light is on”: Understanding HIV and AIDS-related stigma in Urban and Rural Zambia*. Lusaka: Zambart Project and KCTT.
- Brannon, L. y Feist, J. (2001). *Psicología de la Salud*. Madrid: Thomson Ed. Sapaen.
- Branscombe, N. R. y Ellemers, N. (1998). Coping with group-based discrimination: Individualistic versus group-level strategies. In J. K. Swim & C. Stangor (Eds.), *Prejudice: The target's perspective* (pp. 243-266). San Diego, CA: Academic Press.

- Branscombe, N.R., Schmitt, M.T., y Harvey, R.D. (1999). Perceiving pervasive discrimination among African Americans: Implications for group identification and Well-Being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 77, 135-149.
- Brewer, M. B. y Brown, R. J. (1998). Intergroup relations. En D. Gilbert, S. T. Fiske, y G. Lindzey (Eds.). *Handbook of social psychology* (4th ed., pp. 554-594). Boston: McGraw Hill.
- Bronan, C. L. y Johnson, E. H. (1988). Anger expression and life stress among Blacks: Their role in physical health. *Journal of the National Medical Association*, 80, 1329-1334.
- Brooks, R. A., Martín, D. J., Ortiz, D. J., y Veniegas, R. C. (2004). Perceived barriers to employment among persons living with HIV/AIDS. *Aids Care*, 16, 756-766.
- Brown, R., Condor, S., Mathews, A., Wade, G., y Williams, J. (1986). Explaining intergroup differentiation in an industrial organization. *Journal of Occupational Psychology*, 59, 279-304.
- Brown, J. D. y Siegel, J. M. (1988). Attributions for negative life events and depression: The role of perceived control. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 316-322.
- Bueno, J. R. y Madrigal, A. (2008). Informe FIPSE. *Vivir más y mejor. 25 años de presencia social del VIH/SIDA*. Madrid: FIPSE.
- Bunn, J. Y., Solomon, S. E., Millar, C., y Forehand, R. (2007). Measurement of stigma in people with HIV: A re-examination of the HIV Scale. *AIDS Education and Prevention*, 19, 198-208.

- Burns, J. W. y Katkin, E. S. (1993). Psychological, situational, and gender predictors of cardiovascular reactivity to stress: A multi variate approach. *Journal of Behavioral Medicine*, 16, 445-465.
- Cañadas, I., Borges A., Sánchez Bruno, A., y San Luis. (2000) Estudio de la potencia de los contrastes de medias con dos y tres grupos con tamaño de efecto pequeño y en condiciones de no normalidad y homo-terocedadas. *Psicothema*; Vol. 12, Suplem.2, pp. 114-116.
- Cameron, J. E. (2004). The three-factor model of identity. *Self and Identity*, 3, 239-262.
- Cameron, J. y Lalonde, R. (2001). Social identification and gender related ideology in women and men. *British Journal of Social Psychology*, 40, 59-77.
- Carmines, E. y McIver, J. (1981). Analyzing models with unobserved variables. En Bohrnstedt, G. y Borgatta, E. (Eds.), *Social measurement: Current issues*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Cass, V. C. (1984). Homosexual identity formation: Testing a theoretical model. *Journal of Sex Research*, 20, 143-167.
- Chen, E. y Matthews, K. A. (2003). Development of the cognitive appraisal and understanding of social events (CAUSE) videos. *Health Psychology*, 22, 106-110.
- Chesney, M. A. y Smith, A. W. (1999). Critical delays in HIV testing and care: The potential role of stigma. *American Behavioral Scientist*, 42, 1162-1064.

- Clark, R., Anderson, N. B., Clark, V. R., y Williams, D. R. (1999). Racism as a stressor for African Americans: A biopsychosocial model. *American Psychologist, 54*, 805-816.
- Cole, S. W., Kemeny, M. E., Taylor, S. E., y Visscher, B. R. (1996). Elevated physical health risk among gay men who conceal their homosexual identity. *Health Psychology, 15*, 243-251.
- Cole, S. W., Kemeny, M. E., Taylor, S. E., Visscher, B. R., y Fahey, J. L. (1996). Accelerated course of human immunodeficiency virus infection in gay men who conceal their homosexual identity. *Psychosomatic Medicine, 58*, 219-231.
- Collier, G., Minton, H. L., y Reynolds, G. (1991). *Currents of thought in American social psychology*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Collins, E., Wagner, C., y Walmsley, S. (2000). Psychosocial impact of the lipodistrophy syndrome in HIV infection. *AIDS Read, 10*, 546-550.
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thompsen, A. H., y Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: Problems, progress and potential in theory and research. *Psychological Bulletin, 127*, 87-127.
- Connor-Smith, J. K., Compas, B. E., Wadsworth, M. E., Thompsen, A. H., y Saltzman, H. (2000). Responses to stress in adolescence: Measurement of coping and involuntary responses. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 68*, 976-992.
- Crandall, C. S. y Coleman, R. (1992). AIDS-related stigmatization and the disruption of social relationships. *Journal of Social and Personal Relationships, 9*, 163-177.

- Crawford, A. M. (1996). Stigma Associated with AIDS: a Meta-Analysis. *Journal of Applied Social Psychology*, 26, 398-416.
- Crocker, J. y Major, B. (1989). Social stigma and self-esteem: The self-protective properties of stigma. *Journal of Personality and Social Psychology*, 96, 608-630.
- Crocker, J., Major, B. y Steel, C. (1998). Social stigma. In S. Fiske, D. Gilbert y G. Lindzey (Eds.), *Handbook of Social Psychology (Vol. 2)*. pp. 504-553). Boston: McGraw-Hill.
- Crocker, J. y Quinn, D. M. (2004). Psychological consequences of devalued identities. En M. B. Brewer y M. Hewstone (Eds.), *Yo and Social Identity*. (pp- 124-142). Malden: Blackwell.
- Crosby, F. (1982). *Relative deprivation and working women*. New York: Oxford University Press.
- Crosby, F. (1984). Relative deprivation in organizational settings. *Research in Organizational Behavior*, 6, 51-93.
- Derlega, V. J. y Chaiken, A. L. (1977). Privacy and self-disclosure in social relationships. *Journal of Social Issues*, 33(3), 102-115.
- Derlega, V. J., Harris, M. S., y Chaiken A. L. (1973). Self-disclosure reciprocity, liking and the deviant. *Journal of Experimental Social Psychology*, 9, 277-284.
- Derlega, V. J., Winstead, B., Green, K., Servoich, J. y Elwood, W. N. (2009). Perceived HIV-related stigma and HIV disclosure to relationships partners after finding out about the seropositive diagnosis. *Journal of Health Psychology*, 7, 415-432.

- Dijker, A.J., Kok, G., y Koomen, W. (1996). Emotional reactions to people with AIDS. *Journal of Applied Social Psychology, 26*, 731-748.
- Dion, K. L. y Earn, B. M. (1975). The phenomenology of being target of prejudice. *Journal of Personality and Social Psychology, 32*, 944-950.
- Dodds, C. (2006). HIV related stigma in England: Experiences of gay men and heterosexual African migrants living with HIV. *Journal of Community & Applied Social Psychology, 16*, 472-480.
- Dovidio, F. (2001). On the nature of cotemporary prejudice: the third wave. *Journal of Social Issues, 57*, 829-849.
- Dovidio, F., Major, B. y Crocker, J. (2000). Stigma: Introduction and overview. En T. F. Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Hebl y J.G. Hull (Eds.), *The Social Psychology of stigma* (pp. 1-28). Nueva York: Guilford Press.
- Duyan, V., Agalar, F., y Sayek, I. (2001). Surgeons' attitudes towards HIV/AIDS in Turkey. *Aids Care, 13*(2), 243-250.
- Ellemers, N., Kortekass, P., y Ouwerkerk, J. (1999). Self-categorisation, commitment to the group and group self esteem as related but distinct aspects of social identity. *European Journal of Social Psychology, 29*, 371-389.
- Elmet, C. A. (2006). A comparison of HIV stigma and disclosure patterns between older and younger adults living with HIV/AIDS. *AIDS Patient Care and STDs, 20*, 350-358.
- FIPSE (2005). Informe FIPSE. *Discriminación arbitraria de las personas que viven con VIH o SIDA*. Madrid: FIPSE.

- Flora, D. B. y Curran, P. J. (2004). An empirical evaluation of alternative methods of estimation for confirmatory factor analyses with ordinal data. *Psychological Methods, 9*(4), 466-491.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, J., y DeLongis, A. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology, 50*, 571-579.
- Forsythe, C. J. y Compas, B. E. (1987). Interactions of coping and perceptions of control: Testing the goodness of fit hypothesis. *Cognitive Therapy and Research, 11*, 473-485.
- Frable, D. E. (1993). Dimension of marginality: Distinctions among those who are different. *Personality and Social Psychology Bulletin, 19*, 370-380.
- Frable, D. E., Blackstone, T., y Scherbaum, C. (1990). Marginal and mindful: Deviants in social interactions. *Journal of Personality and Social Psychology, 59*, 140-149.
- Frost, D. M., Parsons, J. T., y Nanín, J. E. (2007). Stigma, concealment and symptoms of depression as explanations for sexually transmitted infections among gay men. *Journal of Health Psychology, 12*, 636-640.
- Fuster, M. J. y Agirrezabal, A. (2007, mayo) Vih-Sida: Mitos y Creencias. *Infosida, 33*. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.
- Fuster, M. J., Mayordomo, S., y Ubillos, S. (2006, noviembre). Estigma, prejuicio y exclusión social hacia homosexuales y personas con Vih/Sida, y su repercusión en la salud: un estudio transcultural. Comunicación. Presentado en la *VI Semana de Investigación de la Facultad de Psicología de la UNED*. Madrid.

- Fuster, M. J. y Molero, F (2008). Prejuicio y estigma hacia las personas que viven con el VIH: un estudio psico-social desde la perspectiva del grupo estigmatizado. En J.F. Morales, C.Huici, A. Gómez y E.Gaviria (Coords), *Método, teoría e investigación en psicología social* (pp. 429-445). Madrid: Pearson.
- Fuster, M. J., Molero, F., Gil de Montes, L., Vitoria, A., Agirrezabal, A., y Kindelán, A. (2010). Informe FIPSE-SEISIDA. En M. J. Fuster y F. Molero (Eds.), *Creencias y actitudes de la población española hacia las personas con VIH*. Madrid: FIPSE.
- Fuster, M. J., y Nouvilas, E., Agirrezabal, A., y Valencia, J (2006, 30 de marzo). Influencia de los grupos de apoyo en la adherencia al tratamiento antirretroviral. Póster. Presentado en el *IX Congreso Nacional sobre el Sida*. SEISIDA. Barcelona.
- Fuster, M. J., Sansinenea, M. J., Molero, F., y Agirrezabal, A. (2010, 17 de junio). El impacto de la lipodistrofia en la salud psicológica y la experiencia de estigma de las personas con VIH. Presentación en el *XIII Congreso Nacional sobre el Sida*. SEISIDA. Santiago de Compostela.
- Fuster, M. J., Vitoria A., Molero F., Gil de Montes, L., Agirrezabal, A. (2009). Prólogo al Dossier de prensa del día Mundial del Sida. Plan del Sida de la Comunidad Valenciana. Consellería de Sanitat, Generalitat Valenciana. Recuperado de <http://www.sp.san.gva.es/DgspPortal/docs/dossierSIDA09.pdf>
- Gallo, R. (2001). Investigación sobre el VIH/SIDA: algunas perspectivas del pasado y algunos retos para el futuro. En F. Bueno y R. Nájera (Eds.), *Salud pública y Sida* (pp. 3-10). Madrid: Doyma.

- Garstka, T. A., Schmitt, M. T., Branscombe, N. R., y Hummert, M. L. (2004). How young and older adults differ in their responses to perceived age discrimination. *Psychology and Aging, 19*, 2, 326-335.
- Gil de Montes, L., Fuster, M. J., Molero, F., Ubillos, S. y Agirrezabal, A. (2009). Las implicaciones de la ocultación y su posible papel como estrategia de afrontamiento del estigma asociado al VIH. En A. Agirrezabal (comp), *II Encuentro FIPSE sobre Investigación Social en Vih/Sida*. San Sebastián.
- Gilbert, G. M. (1951). Stereotype persistence and change among college students. *Journal of Abnormal and Social Psychology, 46*, 245-254.
- Gilman, S. (1988). *Disease and Representation: Images of illness from madness to AIDS*. Nueva York, Cornell University Press.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Gordillo, V., Del Amo, J., Soriano, V., y González-Lahoz, J. (1999). Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antirretroviral therapy. *AIDS, 13*, 1763-1769.
- Gottlieb, B. H. (1997). Conceptual and measurement issues in the study of coping with chronic stress. En B. H. Gottlieb (Ed.), *Coping with chronic stress* (pp. 3-42). Nueva York: Plenum Press.
- Gurin, P. y Townsend, A. (1986). Properties of gender identity and their implications for gender consciousness. *British Journal of Social Psychology, 25*, 139-148.

- Hardin, C. D. y Higgins, E. T. (1996). Shared reality: How social verification makes the subjective objective. En R. M. Sorrentino y E. T. Higgins (Eds.), *Handbook of Motivation and Cognition, vol. 3 (The interpersonal context)* (pág. 28-84). New York: The Guilford Press.
- Heatherton, T. F., Kleck, R. E., Hebl, M. F., y Hull, J. G. (2000). *The social psychology of stigma*. New York: Guilford Press.
- Hebl, M. R., Tickle, J., y Heatherton, T. F. (2000). Awkward moments in interactions in interactions between nonstigmatized and stigmatized individuals. En T. F. Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Hebl y J. G. Hull (Eds), *The social psychology of stigma* (pp. 273-306). Nueva York: The Guilford Press.
- Herek, G. M. (1997). Why tell if you're not asked? Self-disclosure, intergroup contact and heterosexuals' attitudes toward lesbians and gay men. En G. M. Herek, J. Jobe, y R. Carney (Eds.), *Out in force: Sexual orientation and the military* (pp. 197-225). Chicago: University of Chicago Press.
- Herek, G. M. (1990). Illness, stigma and AIDS. En P. T. Costa, Jr. y G. R. VandenBos (Eds.), *Psychological aspects of serious illness: Chronic conditions, fatal diseases, and clinical care* (pp. 103-150). Washington DC: American Psychological Association.
- Herlich, C. (1973). *Health and illness*. Nueva York: Academic.
- Holohan, C. J., Moos, R. H., y Schaefer, J. A. (1996). Coping, stress resistance and growth: Conceptualizing adaptive functioning. En M. Zeidner y N. S. Endler (Eds.), *Handbook of coping* (pp. 24-43). Nueva York: John Wiley y Sons.

- Huanguang, J., Uphold, C. R., Wu, S., Chen, G. J., Duncan, P. W. (2005). *AIDS Patient Care and STDs*, 19(6): 395-405.
- Huici, C. (1999). Las relaciones entre grupos. En J.F. Morales y C. Huici (Coordinadores). *Psicología Social*. (pp. 209-218). Madrid: UNED
- Huici, C. (2004). Las relaciones intergrupales. En C. Huici y J. F. Morales (Directores). *Psicología de Grupos I, estructura y procesos* (pp. 369-407). Madrid: UNED.
- International HIV/AIDS Alliance (2007). *Understanding and challenging HIV stigma. Toolkit for Action*. Recuperado de www.aidsalliance.org
- Instituto Nacional de Estadística (2004). *Encuesta sobre salud y hábitos sexuales*. Boletín Informativo del Instituto Nacional de Estadística 4/2004. Madrid: INE.
- Ironson, G., Friedman, A., Klimas, N., Antoni, M., Fletcher, M. A., LaPerriere, A., S.,...Schneiderman, N. (1994). Distress, denial, and low adherence to behavioral interventions predict faster disease progression in gay men infected with human immunodeficiency virus. *International Journal of Behavioral Medicine*, 1, 90-105.
- Jackson, J. (2002). Intergroup attitudes as a function of different dimensions of group identification and perceived intergroup conflict. *Self & Identity*, 1, 11-33.
- Jensen, P. S., Richters, J., Ussery, T., Bloudau, L., y Davis, H. (1991). Child psychopathology and environmental influences: discrete life events versus ongoing adversity. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 30, 303-309.

- Jetten, J., Branscombe, N.R., Schmitt, M.T., y Spears, R. (2001). Rebels with a cause: Group identification as a response to perceived discrimination from the mainstream. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 27, 1204-1213.
- Joffe, H. (1996). AIDS research and prevention: a socio representational approach. *British Journal of medical Psychology*, 169-190.
- Jones, E. E., Farina, A., Hastorf, A. H., Markus, H., Miller, D. T., y Scott, R. A. (1984). *Social stigma: The psychology of marked relationships*. New York: Freeman.
- Jöreskog, K. G. y Sörbom, D. (1993). *Structural equation modeling with the SIMPLIS command language*. Chicago, IL: Scientific Software.
- Jöreskog, K. G. y Sörbom, D. (1996). *LISREL 8: User's reference guide*. Chicago: Scientific Software International.
- Kaiser, H. F. (1974). An index of factorial simplicity. *Psychometrika*, 39, 31-36.
- Katz, D. y Braly, K. W. (1933). Racial stereotypes of 100 college students. *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 28, 280-290.
- Kayal, P. M. (1992). Healing homophobia: Volunteerism and “sacredness” in AIDS. *Journal of Religion and Health*, 31, 113-128.
- Kientz, A. (1976). *Para analizar los mass media. El análisis de contenido*. Valencia: Fernando Torres.
- Klandermans, B. (1997). *The social psychology of protest*. Oxford, England: Blackwell.
- Kobasa, S. C. (1979). Stressful life events, personality and health: An inquiry into hardiness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37, 1-11.

- Kohn, P. M. (1996). On coping adaptively with daily hassles. En M. Zeidner y N. S. Endler (Eds.), *Handbook of coping* (pp. 181-201). Nueva York: John Wiley and Sons.
- Krantz, D. S. y Manuck, S. B. (1984). Acute psychophysiologic reactivity and risk of cardiovascular disease: A review and methodological critique. *Psychological Bulletin*, 96, 435-464.
- Krieger, N. y Sidney, S. (1996). Racial discrimination and blood pressure: The CARDIA Study of young Black and White adults. *American Journal of Public Health*, 86, 1370-1378.
- Landau, G. y York, A. (2004). Keeping and disclosing a secret among people with HIV in Israel. *Health Social Work*, 29, 116-126.
- Landis J. R. y Koch G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33, 159-174.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lee, R. S., Kochman, A., y Sikkema, K. J. (2002). Internalized stigma among people living with HIV-AIDS. *AIDS and Behavior*, 6, 309-319.
- Lebart, I. y Salem. A. (1994). *Statistique Textuelle*. Paris: Dumond.
- Levin, S. y van Laar, C. (Eds.). (2006). *Stigma and group inequality: Social psychological perspectives*. Mahwak: LEA.
- Lerner, M. J. (1980). *The belief in a just world. A fundamental delusion*. Nueva York: Plenum Press.

- Lesserman, J., Jackson, E. D., Pettito, J. M., Golden, R. N., Silva, S. G., Perkins, D. O., Cai, J.,...Evans, D. L. (1999). Progression to AIDS: The effect of stress, depressive symptoms, and social support. *Psychosomatic Medicine*, *61*, 397-406.
- Lesserman, J., Pettito, J. M., Golden, R. N., Gaynes, B., Gu, H., Perkins, D.,...Evans, D. L. (2000). Impact of stressful life events, depression, social support, coping, and cortisol on progression to AIDS. *Journal of Psychiatry*, *157*, 1221-1228.
- Lewin, K. (1946). Action Research and minority problems. *Journal of Social Issues*, *2*, 34-46.
- Lie, G. y Biswalo, P. (1994). Perceptions of the appropriate HIV/AIDS counselor in Arusha and Kilimanjaro regions of Tanzania: Implications for counseling. *AIDS Care*, *6*(2), 139-151.
- Link, B. G. (1982). Mental Patient Status, Work, and Income: An Examination of the effects of a Psychiatric Label. *American Sociological Review*, *47*, 202-215.
- Link, B. G. y Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, *27*, 363-385.
- Lix, L.M., Keselman, J.C., y Keselman, H.J. (1996) Consequences of assumption violations revisited: A quantitative review of alternatives to the one-way analysis of variance F test. *Review of Educational Research*, *66*, 579-619.
- Lupton, D. (1994). *Medicine as culture: illness, disease and the body in Western Societies*. Londres: SAGE Publications.

- Major, B. y Eccleston, C. P. (2005). Stigma and Social Exclusion. En D. Abrams, M. A. Hogg y J. M. Marques (Eds.), *The Social Psychology of Inclusion and Exclusion* (pp. 63-87). Nueva York: Psychology Press.
- Major, B. y O'Brien, L.T. (2005). The Social Psychology of Stigma. *Annual Review of Psychology*, *56*, 393-421.
- Major, B., Quinton, W., McCoy, S., y Schmader, T. (2000). Reducing prejudice: the target's perspective. En S. Oskamp (Ed), *Reducing prejudice and discrimination*. Mahwan, N.J. Lea.
- Major, B., Quinton, W., y McCoy, S. K. (2002). Antecedents and consequences of attributions to discrimination: Theoretical and empirical advances. En M. Zanna (Ed.), *Advances in experimental social psychology* (Vol. 34, pp. 251-330). San Diego, CA: Academic Press.
- Major, B., McCoy, S. K., Kaiser, C. R. y Quinton, W. J. (2003). Prejudice and yo-esteem: a transactional model. En W. Stroebe y M. Hewstone (Eds.), *European Review of Social Psychology* (Vol. 14, pp. 77-104). Londres: Psychology Press.
- Major, B., Richards, M. C., Cooper, M. L., Cozarelli, C., y Zubek, J. (1998). Personal resilience, cognitive appraisals, and coping: An integrative model of adjustment to abortion. *Journal of Personality and Social Psychology*, *74*, 735-752.
- Mak, W. W. S., Mo, P. K. H., Cheung, R. Y. M., Woo, J., Cheung, F. M., y Lee, D. (2007). Comparative stigma of HIV/AIDS, SARS, and tuberculosis in Hong-Kong. *Social Science & Medicine*, *63*, 1912-1922.

- Mann, J. (1993). Promoción de la Salud contra el Sida: una tipología. En A. Sepúlveda, H. Fineberg y J. Mann (Eds.), *SIDA: su prevención a través de la educación*.
- Marichal, F. y Quiles, M. N. (2000). La organización del estigma en categorías: actualización de la taxonomía de Goffman. *Psicothema*, 12, 458-465.
- Marsh, H.W. y Hocevar, D. (1985). Application of confirmatory factor analysis to the study of self-concept: First- and higher-order factor models and their invariance across groups. *Psychological Bulletin*, 97, 562–582.
- Martínez, M. (2006). Epidemia y Media: La construcción simbólica del SIDA en el discurso periodístico. Presentación en el *Encuentro FIPSE sobre la investigación de la perspectiva social del Vih/Sida* (Valencia, octubre de 2006).
- Martinez, M. R., Hernández, M, V., y Hernández, M. J. (2006). *Psicometría*. Madrid: Alianza Editorial.
- McGarty, C. (1999). *Categorization in social psychology*. Londres: Sage.
- Meaux, K., Reid, A., Mizrahi, K., y Ethier, K.A. (1995). Parameters of social identity. *Journal of Personality and Social Psychology*, 68, 280-291.
- Mhasawade, B. C. (1983). *Lepr India*, 55, 310-313.
- Miller, C. T. (2004). Social psychological perspectives on coping with stressors related to stigma. En S. Levin y C. van Laar (Eds.), *Stigma and group inequality* (pp. 21-44). Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Miller, C.T. y Downey, L.T. (1999). A meta-analysis of heavyweight and self-esteem. *Personality and Social Psychology Review*, 3, 68-84.

- Miller, C. T. y Kaiser, C. R. (2001). A theoretical perspective on coping with stigma. *Journal of Social Issues*, 57, 73-92.
- Miller, C. T. y Major, B. (2000). Coping with stigma and prejudice. En T. F. Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Hebl, y J. G. Hull (Eds.), *The social psychology of stigma* (pp. 243-272). Nueva York: Guilford.
- Miller, C. T. y Myers, A. M. (1998). Compensating for prejudice: How obese people (and others) control outcomes despite prejudice. En J. K. Swing y C. Stangor (Eds.), *Prejudice: The target's perspective* (pp. 191-218). San Diego, CA: Academic Press.
- MMWR. (1981). *Pneumocystis Pneumonia-Los Angeles* (Vol. 30-250): CDC.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2008). *Vigilancia epidemiológica del VIH en España*. Recuperado de <http://www.msps.es>
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2009). Vigilancia epidemiológica del sida en España. *Registro Nacional de casos de sida*. Recuperado de 2010 de <http://www.msps.es>
- Molero, F. (2007). Prejuicio y estigma: efectos y posibles soluciones. En J. F. Morales, M.C. Moya, E. Gaviria e I. Cuadrado (coordinadores), *Psicología Social* (3ª Edición) (pp. 619-640). Madrid: McGraw-Hill.
- Molero, F, Fuster, M. J, Jetten, J., y Moriano, J. A. Living with HIV/AIDS: A Psychosocial Perspective on Coping with Prejudice and Discrimination. *Journal of Applied Social Psychology*. En prensa.

- Molero, F., y Fuster, M. J. (2010). Estigmatización y salud en las personas con VIH. *Timely Topics in Medicine*. En <http://www.ttmed.com/sida/>
- Morales, J. F. (2003). El estudio de la exclusión social en la Psicología Social. En J. F. Morales y C. Huici (Directores), *Estudios de Psicología Social* (509-536). Madrid: UNED.
- Morales y Carmen Huici (directores). *Estudios de Psicología Social*. Madrid: UNED. (pp. 83-113).
- Moscowitz, J. T., Hult, J. R., Bussolari, C., y Acree, M. (2009). What works in coping with HIV? A meta-analysis with implications for coping with serious illness. *Psychological Bulletin*, 135, 1, 121-141.
- Mrus, J. M., Leonard, A. C., Yi, M. S., et al. (2006). Health-related quality of life in veterans and non-veterans with HIV/AIDS. *Journal of General Internal Medicine*, 21, 39-47.
- Neuberg, S. L., Smith, D.M., y Asher, T. (2000). Why people stigmatise: Toward a biocultural framework. . En T.F. Heatherton, R.E. Kleck, M.R. Helb y J.G. Hull (eds.), *The Social Psychology of Stigma* (pp. 31-61). Londres: Guilford Press
- Nunnally, J. C. y Bernstein, I. J. (1995). *Teoría psicométrica*. Madrid: McGraw-Hill.
- Obrist, P. A. (1981). *Cardiovascular psychophysiology: A perspective*. Nueva York: Plenum Press.
- Obst, P. y White, K. (2005). Three-dimensional strength of identification across group membership: a confirmatory factor analysis. *Self and Identity*, 4, 69-80.

- Ogden, J. y Nyblade, L. (2005). *Common at its Core: HIV-related stigma across context*. Washington: International Center for Research of Women. Recuperado de www.icrw.org
- Oliva, J. (2009). Labour participation of people living with HIV/AIDS in Spain. *Health Economics*. DOI: 10.1002/hec.1487.
- ONUSIDA (2001). *Protocolo para la identificación de discriminación contra las personas que viven con el Vih*. Recuperado de <http://www.msc.es>
- ONUSIDA (2002). *Marco conceptual y bases para la acción. Estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA*. Recuperado de www.unaids.org
- ONUSIDA (2005). *Violaciones de los derechos humanos, estigma y discriminación relacionados con el VIH. Estudios de caso de intervenciones exitosas*. Recuperado de www.unaids.org
- ONUSIDA (2008). *Monitoring the Declaration of Commitment on HIV/AIDS: Guidelines on Construction of Core Indicators*. Recuperado de www.unaids.org
- ONUSIDA (2009). *Situación de la epidemia de sida. Diciembre de 2009. Informe de Onusida*. Recuperado de <http://data.unaids.org/pub/Report/2009>
- Páez, D., Usieto, R., y Sastre, J. (2001). Aspectos psicosociales de la exclusión homosexual: Efectos en la vulnerabilidad ante el Vih y la progresión a Sida. En F. Bueno y R. Nájera (Eds), *Salud pública y Sida*. Madrid: Doyma.
- Páez, D., Sánchez, F., Usieto, R., Ubillos, S., Mayordomo, S., Caballero, A.,...Barrientos, J. (2003). Características Asociadas a la Conducta Sexual de Riesgo ante el VIH en la Población Adulta Española. En Usieto, R. (Ed.),

- Infección por VIH/SIDA. Avances en la Optimización del Tratamiento* (pp. 189-200). Ediciones CESA: Madrid.
- Parker, R. y Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related Stigma and Discrimination. A Conceptual Framework and Implications for Action. *Social Science and Medicine* 57 (1): 15-24.
- Parras, F., Suárez, M., y Guerra, L. (2001). *SIDA en España y en el mundo: el papel del Plan Nacional sobre el Sida*. En *Salud Pública y SIDA* (VV.AA), (pp. 260-280). Madrid: Doyma.
- Penzak S. R., Reddy, Y. S., y Grimsley, S. R. (2000). Depression in patients with HIV infection. *American Journal Health System Pharmacy*, 57, 376-386.
- Pérez, P. (2008). Origen y evolución del VIH. *Revista Lo más positivo*. Recuperado de http://gtt-vih.org/actualizate/lo_mas_positivo
- Pinel, E. C. (1999). Stigma Consciousness: The Psychological Legacy of Social Stereotypes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 76, 1, 114-128
- Preau, M., Protopopescu, C., Spire, B., Sobel, A. Dellamonica, P., Moatti, J. P., Patrizia Carrieri, M. P., y el MANIF-2000 Study Group (2007). Health related quality of life among both current and former injection drug users who are HIV-infected, *Drug and Alcohol Dependence* 86,175-182.
- Quiles, M. N. y Morera, M. D. (2008). El estigma social: la diferencia que nos hace inferiores. En J. F. Morales, C. Huici, A. Gómez y E. Gaviria (Coords.), *Método, teoría e investigación en psicología social* (pp. 377-399). Madrid: Pearson Prentice Hall.

- Quinn, D. M. (2006). Concealable versus Conspicuous Stigmatized Identities. En Levin, S. y van Laar, C. (Eds.), *Stigma and group inequality: Social psychological perspectives* (pp. 83-103). Mahwah: LEA.
- Ranjit Kumar J. H., y Verghese, A. (1980). *International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases*, 48, 431-434.
- Reed, G. M., Kemeny, M. E., Taylor, S. E., y Wang, H. J. (1994). Realistic acceptance as a predictor of decreased survival time in gay men with AIDS. *Health Psychology*, 13, 299-307.
- Riggs, S. A., Vosvick, M., Stallings, S. (2007). Attachment style, stigma and psychological distress among HIV+ adults. *Journal of Health Psychology*, 12, 922-936.
- Rosemberg, M. (1979). *Conceiving the Self*. Nueva York: Basic Books.
- Root, M. P. (1992). Reconstructing the impact of trauma on personality. En L. S. Brown y M. Ballou (Eds.), *Personality and psychopathology: Feminist reappraisals* (pp. 229-266). Nueva York: Guilford.
- Rosales, S. y Salgado, A. (1994). *Historia del SIDA: crónica de la enfermedad del siglo XXI*. Barcelona: Ediciones de la tempestad.
- Ruiz, M. A. y Baca, E. (1993). Design and validation of the "Quality of Life Questionnaire" ("Cuestionario de Calidad de Vida", CCV): A generic health-related quality of life instrument. *European Journal of Psychological Assessment*, 9, 19-32.

- Sánchez-Bruno, A. y Borges, A. (1997). Violación del supuesto de normalidad en contrastes estadísticos para grupos pequeños. Comunicación presentada al *V Simposio de Metodología de las Ciencias del Comportamiento*. Sevilla
- Sandín, B. (1999). El estrés. En A. Belloch, B. Sandín y F. Ramos (Eds.). *Manual de Psicopatología*, (Vol. 2, pp. 4-52). Madrid: McGraw-Hill.
- Schmitt, M.T., Branscombe, N.R., Kobrynowicz, D., y Owen, S. (2002). Perceiving discrimination against one's gender group has different implications for well-being in women and men. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 28, 197-210.
- Schroecksnadel, K., Sarcletti, M., Winkler, C., Mumelter, B., Weiss, G., Fuchs, D.,...Zangerle R. (2008). Quality of life and immune activation in patients with HIV-infection. *Brain Behavior and Immunity*, 22, 881-889.
- Serovich, J. M. (2001). A test of two disclosure theories. *AIDS Education Prevention*, 13, 355-364.
- Simon, B. y Hamilton, D. L. (1994). Self-stereotyping and social context: The effects of relative in-group size and in-group status. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66, 699-711.
- Simon, B., Loewy, M., Stürmer, S., Weber, U., Freytag, P., Habig, C,...Spahlinger, P. (1998). Collective identification and social movement participation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74, 646-658.

- Simon, B., Stürmer, S., y Steffens, K. (2000). Helping individuals or group members? The role of individual and collective identification in AIDS volunteerism. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 26(4), 497-506.
- Smart, L. y Wegner, D. M. (1999). Covering up what can't be seen: Concealable stigma and mental control. *Journal of Personality and Social Psychology*, 77, 474-486.
- Smart, L. y Wegner, D. M. (2000). The hidden costs of hidden stigma. En T.F. Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Helb y J. G. Hull (Eds.), *The Social Psychology of Stigma* (pp. 220-242). London: Guilford Press.
- Smith, R., Rosseto, K., y Peterson, B. L. (2008). A meta-analysis of disclosure of one's HIV-positive status, stigma and social support. *Aids Care*, 20(10), 1266-1275.
- Solomon, S., Greenberg, J., y Pyszczynski, T. (1991). A terror management theory of social behaviour: The psychological functions of self-esteem and cultural worldviews. En M. P. Zanna (Ed.), *Advances in experimental social psychology* (Vol. 24, pp. 93-159). San Diego, CA: Academic Press.
- Sontag, S. (1989, 1996). *La enfermedad y sus metáforas y el Sida y sus metáforas*. Barcelona: Muchnik.
- Stangor, C., Swim, J. K., Sechrist, G. B., DeCoster, J., Van Allen, K. L., Y Ottenbreit, A. (2003). Ask, Answer, and Announce: Three stages in perceiving and responding discrimination. *European Review of Social Psychology*, 14, 277-311.
- Strachan, E. D., Murray, W. R., Russo, J., y Roy-Byrne, P.P. (2007). Disclosure of HIV status and sexual orientation independently predicts increased absolute CD4 cells counts over time for psychiatric patients. *Psychosomatic Medicine*, 69, 74-80.

- Stürmer, S. y Simon, B. (2004a). Collective action: Towards a dual-pathway model. *European Review of Social Psychology, 15*, 59-99.
- Stürmer, S. y Simon, B. (2004b). The role of collective Identification in social movement participation: A panel study in the context of the German Gay Movement. *Personality and Social Psychology Bulletin, 30*, 263-277.
- Swim, J. K., Cohen, L. L., y Hyers, L. L. (1998). Experiencing everyday prejudice and discrimination. En J. K. Swim y C. Stangor (Eds.), *Prejudice: The target's perspective* (pp. 37-60). San Diego, CA: Academic Press.
- Swim, J. K. y Hyers, L. L. (1999). Excuse me- What did you just say? Women's public and private responses to sexist remarks. *Journal of Experimental Social Psychology, 35*, 68-88.
- Tajfel, H. y Turner, J. C. (1979). An integrative theory of intergroup conflict. In W.G. Austin and S. Worchel (Eds.), *The Social Psychology of Intergroup Relations* (pp.33-47). Monterey: Brooks/Cole Publishing Company.
- Turner, J. C. (1999). Some current issues in research on Social Identity and Self-categorization theories. En N. Ellemers, R. Spears y B. Doosje (Eds.), *Social Identity*. Oxford: Blackwell (pp.6-34)
- Thomas, B. E., Rehman, F., Suryanarayanan, D., Josephine, K., Dilip, M.,...Swaminathan, S. (2005). How stigmatising is stigma in the life of people living with HIV: A study on HIV positive individuals from Chennai, South India. *Aids Care, 17*, 795-801.

- Tsutsumi, A. y Izutsu, T. (2010). Quality of Life and Stigma. En Victor R. Preedy, Ronald R. Watson (Eds.), *Handbook of disease burdens and quality of life measures* (pp. 3490-3499). New York : Springer.
- Twenge, J. y Crocker, J. (2002). Race, ethnicity, and self-esteem: meta-analyses comparing whites, blacks, Hispanics, Asians and Native Americans, including a commentary on Gray-Little and Hafdahl. *Psychological Bulletin*, 128, 371-408.
- Ullrich, P., Lutgendorf, S., y Stapleton, J. (2003). Concealment of homosexual identity, social support and CD4 cell count among HIV-seropositive gay men. *Journal of Psychosomatic Research*, 54, 205-212.
- Uomoto, J. M. (1986). Examination of psychological distress in ethnic minorities form a learned helplessness framework. *Professional Psychology: Research and Practice*, 17, 448-453.
- Uphold, C. R., Holmes, W., Reid, K., Findley, K., y Parada, J. P. (2007) Healthy lifestyles and health-related quality of life among men living with HIV infection. *Janac-Journal of the Association of Nurses in Aids Care*, 18(6), 54-66.
- Visser, M., Kershaw, T., Makin, J. D., y Forsyth, B. W. (2008). Development of parallel scales to measure HIV-related stigma. *AIDS Behavior*, 12, 759-771.
- Watson, D. y Clark, L. A. (1984). Negative affectivity: The disposition to experience aversive emotional states. *Psychological Bulletin*, 96, 465-490.
- Watson, D. y Pennebaker, J. (1989). Health complaints, stress, and distress: Exploring the central role of Negative Affectivity. *Psychological Review*, 96, 234-254.

- Weiner, B., Perry, R. P., y Magnusson, J. (1988). An attributional analysis of reactions to stigmas. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55, 738-748.
- Weitz, R. (1989). Uncertainty and the Lives of Persons with AIDS. *Journal of Health and Social Behavior*, 30, 270-281.
- Willis, T. A. (1981). Downward comparison principles in social psychology. *Psychological Bulletin*, 90, 245-271.
- Wright, K., Naar-King, S., Lam, P., Templin, T., y Frey M. (2007). Stigma scale revised: reliability and validity of a brief measure of stigma for HIV+ youth. *Journal of Adolescent Health*, 40, 96-8.
- Wright, S. C., Taylor, D. M, y Moghaddam, F.M. (1990). Responding to membership in a disadvantaged group: From acceptance to collective protest. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, 994-1003.
- Wu, Z., Qi, G., Zeng, Y., y Detels, R. (1999). Knowledge of HIV/AIDS among health care workers in China. *Aids Education and Prevention*, 11, 353-363.
- Zeldner, M., y Endler, N. S. (Eds.). (1996). *Handbook of coping*. New York: John Wiley y Sons.

ANEXOS



Profesores de Psicología Social de diversas universidades españolas (Universidad Nacional de Educación a Distancia, Universidad del País Vasco y Universidad de Burgos) junto con CESIDA (Coordinadora Estatal de Sida) están llevando a cabo una investigación sobre el estigma y la discriminación que sufren las personas con VIH y las diversas formas de afrontarlo. Es por ello que pedimos tu colaboración.

A continuación te presentamos un cuestionario cuyas preguntas no tienen respuestas correctas ni incorrectas. Lo que nos interesa aquí es tu opinión. Este cuestionario es anónimo, por lo tanto, te pedimos que seas sincero/a a la hora de responder al mismo. Procura responder a todas las preguntas que se te presentan.

Los resultados se utilizarán únicamente con fines de investigación y para tratar de conocer y mejorar la situación de las personas con VIH.

MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN

P1. Señala, rodeando con un círculo el número correspondiente, hasta qué punto estás de acuerdo con las siguientes afirmaciones (por favor, marca una sola casilla por pregunta).

	Totalmente en desacuerdo			Totalmente de acuerdo
1. Decirle a alguien que tienes el VIH es muy arriesgado.	1	2	3	4
2. Las actitudes de la gente hacia el VIH me hacen sentir mal conmigo mismo/a.	1	2	3	4
3. Me siento culpable por tener el VIH.	1	2	3	4
4. Las personas seropositivas pierden su trabajo cuando sus jefes se enteran de que tienen el VIH.	1	2	3	4
5. Me esfuerzo por mantener en secreto que soy seropositivo/a.	1	2	3	4
6. Siento que no soy tan bueno/a como el resto de la gente porque tengo el VIH.	1	2	3	4
7. Me da vergüenza contarle a otras personas que tengo el VIH.	1	2	3	4
8. Las personas con VIH son tratadas como marginadas.	1	2	3	4
9. En muchos ámbitos de mi vida nadie sabe que tengo el VIH.	1	2	3	4
10. Mucha gente cree que una persona con VIH es despreciable.	1	2	3	4
11. Me angustia transmitir a otras personas el VIH.	1	2	3	4
12. Siento como si mi cuerpo estuviera sucio por tener el VIH.	1	2	3	4
13. Entendería que alguien rechazara mi amistad porque tengo el VIH.	1	2	3	4
14. Tener el VIH es un castigo por algunos de mis comportamientos.	1	2	3	4
15. Muchas personas con VIH son rechazadas cuando los demás se enteran de que tiene el VIH.	1	2	3	4
16. Tengo mucho cuidado a quién le digo que tengo el VIH.	1	2	3	4
17. Alguna gente que conozco se ha vuelto más distante conmigo desde que saben que tengo el VIH.	1	2	3	4
18. Prefiero evitar tener relaciones sexuales porque temo transmitir el VIH a la otra persona.	1	2	3	4
19. La mayoría de la gente está incómoda si tiene cerca a alguien con VIH.	1	2	3	4
20. Nunca he sentido la necesidad de esconder que tengo el VIH.	1	2	3	4
21. Me preocupa que la gente me juzgue si se enteran de que tengo el VIH.	1	2	3	4
22. Me siento herido/a por la manera en la que la gente reacciona cuando sabe que tengo el VIH.	1	2	3	4
23. Me preocupa que la gente que sabe que tengo el VIH se lo cuente a otros.	1	2	3	4
24. Me arrepiento de haberle dicho a algunas personas que tengo el VIH.	1	2	3	4
25. Personas cercanas a mí han dejado de llamarme después de saber que tengo el VIH.	1	2	3	4
26. Hay gente que no me deja estar cerca de sus hijos después de saber que tengo VIH.	1	2	3	4
27. La gente se aparta físicamente de mí porque tengo el VIH.	1	2	3	4
28. He dejado de relacionarme con algunas personas debido a sus reacciones.	1	2	3	4
29. He perdido buenos amigos por decirles que tengo el VIH.	1	2	3	4
30. Le he pedido a la gente cercana a mí que guarde el secreto de que tengo el VIH.	1	2	3	4

P2. Marca con un círculo el número correspondiente a la frecuencia con que has utilizado cada una de las siguientes estrategias para afrontar el malestar que te haya podido causar el hecho de que exista un clima social de rechazo hacia las personas con VIH (por favor, marca una sola casilla por pregunta).

	Nunca	A veces	A menudo	Siempre
1. Cuando escucho comentarios despectivos hacia las personas con VIH suelo intervenir en la conversación.	1	2	3	4
2. Cuando me vienen pensamientos negativos sobre el problema del rechazo hacia las personas con VIH, intento pensar en otras cosas que me hagan sentir mejor.	1	2	3	4
3. He intentado buscar ayuda de alguien (un abogado, una asociación...) para informarme de mis derechos.	1	2	3	4
4. Pienso que no debe afectarme el rechazo de la gente porque sé que soy una persona valiosa tal y como soy.	1	2	3	4
5. Me he implicado en alguna asociación que trabaja en el ámbito del VIH.	1	2	3	4
6. Me ayuda hablar con otras personas que se encuentran en una situación parecida a la mía.	1	2	3	4
7. Revelo públicamente mi condición de seropositivo/a como estrategia de lucha contra el rechazo hacia las personas con VIH.	1	2	3	4
8. No le digo a los demás que tengo VIH porque así evito que me rechacen o me discriminen.	1	2	3	4
9. Pienso que lo realmente importante es estar bien de salud y que el hecho de que exista rechazo no importa mucho.	1	2	3	4
10. Mis creencias espirituales me ayudan a sentirme mejor.	1	2	3	4
11. Me he implicado en alguna actividad colectiva para defender los derechos de las personas con VIH.	1	2	3	4
12. Hago pública mi condición de seropositivo/a en aquellas situaciones en que pienso que va a servir para mejorar la imagen de las personas con VIH.	1	2	3	4
13. Pienso que no necesito que todo el mundo me quiera y que debo de rodearme de personas que me den afecto.	1	2	3	4
14. Prefiero relacionarme solo con gente con VIH ya que con ellos me siento más tranquilo/a y puedo hablar del tema.	1	2	3	4
15. Busco el apoyo de personas cercanas para que me animen y me hagan sentir mejor.	1	2	3	4
16. Hago o he hecho terapia o algún taller de crecimiento personal.	1	2	3	4
17. Pienso que si alguien me rechaza por tener el VIH probablemente esa persona no merezca la pena.	1	2	3	4
18. Acepto la situación ya que no puedo hacer nada más.	1	2	3	4
19. Me ayuda pensar que las personas seropositivas tenemos unos valores especiales que nos hacen mejores, en algunos aspectos, que el resto de personas de la sociedad.	1	2	3	4
20. Suelo quitar importancia al hecho de que exista rechazo.	1	2	3	4
21. Me consuela pensar que otras personas en mi situación han podido salir adelante.	1	2	3	4
22. Pienso que las personas que rechazan a la gente con VIH son unos ignorantes.	1	2	3	4
23. He hablado con alguien del tema para expresar mis sentimientos.	1	2	3	4
24. Prefiero no relacionarme con otras personas seropositivas porque así evito que se me asocie con esta enfermedad.	1	2	3	4
25. Intento no pensar demasiado en el tema del rechazo existente hacia las personas con VIH.	1	2	3	4

P3. Señala, rodeando con un círculo el número correspondiente, hasta qué punto estás de acuerdo con las siguientes afirmaciones (por favor, marca una sola casilla por pregunta).

	Totalmente en desacuerdo		Totalmente de acuerdo	
1. Me resulta difícil afrontar una situación de rechazo o de discriminación.	1	2	3	4
2. Me siento capaz de afrontar las situaciones de rechazo o discriminación que se me presenten.	1	2	3	4
3. Tengo confianza en que podría manejar adecuadamente las situaciones de rechazo o de discriminación que se me presenten.	1	2	3	4
4. Siento que tengo suficientes habilidades y recursos personales para afrontar las situaciones de rechazo o discriminación que se me presenten.	1	2	3	4

P4. A continuación se presentan una serie de preguntas que hacen referencia a diversos aspectos relacionados con la vida cotidiana. Rodea con un círculo el número que refleje mejor tu situación personal en este momento.

	Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
1. ¿Te sientes con buena salud?	1	2	3	4	5
2. ¿Te sientes con suficiente energía para hacer tu vida diaria?	1	2	3	4	5
3. ¿Te sientes inquieto/a o angustiado/a?	1	2	3	4	5
4. ¿Tienes insomnio o dificultades importantes para conciliar el sueño?	1	2	3	4	5
5. ¿Te sientes cansado/a la mayor parte del día?	1	2	3	4	5
6. ¿Estás satisfecho/a con tu estado actual de salud?	1	2	3	4	5
7. ¿Crees que vas alcanzando lo que te propones en la vida?	1	2	3	4	5
8. ¿Te sientes capaz de conseguir la mayoría de las cosas que deseas?	1	2	3	4	5
9. ¿Mantienes relaciones satisfactorias con las personas con las que convives?	1	2	3	4	5
10. ¿Sientes que te quieren las personas que te importan?	1	2	3	4	5
11. ¿Tienes buenas relaciones con tu familia?	1	2	3	4	5
12. ¿Crees que tienes a quien recurrir cuando necesitas la compañía o el apoyo de alguien?	1	2	3	4	5
13. ¿Desearías tener relaciones sexuales más satisfactorias o, si no tienes relaciones, te gustaría tenerlas?	1	2	3	4	5
14. ¿Tienes con quien compartir tu tiempo libre y tus aficiones?	1	2	3	4	5
15. ¿Estás satisfecho/a con los amigos que tienes?	1	2	3	4	5
16. ¿Te satisface la vida social que haces?	1	2	3	4	5
17. ¿Tienes posibilidad de desarrollar tus aficiones?	1	2	3	4	5
18. ¿Consideras agradable la vida que haces?	1	2	3	4	5
19. ¿Estás satisfecho/a con la vida que llevas?	1	2	3	4	5
20. ¿Estás satisfecho/a con el dinero de que dispones?	1	2	3	4	5
21. ¿Estás satisfecho/a con tu forma de ser?	1	2	3	4	5

P5. Señala hasta qué punto estás de acuerdo con las siguientes afirmaciones, rodeando con un círculo el número correspondiente (por favor, marca una sola casilla por pregunta).

i	Totalmente en desacuerdo	2	3	4	5	6	Totalmente de acuerdo
1. Ser seropositivo/a tiene poco que ver con cómo me siento.	1	2	3	4	5	6	7
2. Lamento ser seropositivo/a.	1	2	3	4	5	6	7
3. Tengo fuertes lazos con otras personas seropositivas.	1	2	3	4	5	6	7
4. En general, ser seropositivo/a forma parte importante de mi auto-imagen (la imagen que tengo sobre mí mismo/a).	1	2	3	4	5	6	7
5. No suelo tener presente en mis pensamientos que soy seropositivo/a.	1	2	3	4	5	6	7
6. Tengo muchas cosas en común con otras personas seropositivas.	1	2	3	4	5	6	7
7. No me siento bien con el hecho de ser seropositivo/a.	1	2	3	4	5	6	7
8. Siento que pertenezco al grupo de personas seropositivas.	1	2	3	4	5	6	7
9. Pensar que soy seropositivo/a a veces me agobia .	1	2	3	4	5	6	7
10. No me siento conectado/a a otras personas seropositivas.	1	2	3	4	5	6	7
11. En general, estoy contento/a de ser seropositivo/a.	1	2	3	4	5	6	7
12. Encuentro difícil formar vínculos con otras personas seropositivas.	1	2	3	4	5	6	7
13. Normalmente no soy consciente de que soy seropositivo/a.	1	2	3	4	5	6	7
14. Realmente encajo con otras personas con VIH.	1	2	3	4	5	6	7

P6. Ahora te formularemos encontrarás una serie de preguntas que nos ayudarán a conocerte mejor. Marca con una X en cada una de ellas la opción que mejor te defina (en las preguntas con respuesta múltiple puedes señalar más de una opción si así lo crees oportuno).

Datos Sociodemográficos

1. Eres...	<input type="checkbox"/> Hombre	<input type="checkbox"/> Mujer	<input type="checkbox"/> Transgénero
2. Edad	_____ años		
3. Nivel de estudios	<input type="checkbox"/> Sin estudios	<input type="checkbox"/> Primarios (EGB, Graduado Escolar)	
	<input type="checkbox"/> Secundarios (FP II, BUP/COU, ESO, Bachiller)	<input type="checkbox"/> Superiores (Diplomatura, Licenciatura)	
	<input type="checkbox"/> Otros: _____		
4. Estado civil	<input type="checkbox"/> Casado/a o en pareja	<input type="checkbox"/> Divorciado/a o separado/a	<input type="checkbox"/> Soltero/a <input type="checkbox"/> Viudo/a
5. Orientación sexual	<input type="checkbox"/> Heterosexual	<input type="checkbox"/> Homosexual	<input type="checkbox"/> Bisexual <input type="checkbox"/> Prefiero no contestar

Sobre ti...

6.	¿Eres miembro activo (voluntario, miembro de la junta directiva...) de alguna asociación que trabaja en el ámbito del VIH?	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
7.	¿Recibes atención (psicológica, grupos, etc..) de alguna asociación que trabaja en el ámbito del VIH?	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
8.	¿Con que frecuencia revelas que eres seropositivo/a a otras personas?	<input type="checkbox"/> Lo revelo todo el tiempo (constantemente) <input type="checkbox"/> Lo revelo la mayor parte del tiempo <input type="checkbox"/> Lo revelo en algunas ocasiones <input type="checkbox"/> No lo revelo la mayoría del tiempo <input type="checkbox"/> Nunca lo revelo	

Diagnóstico y tratamiento

9.	¿En qué año recibiste el diagnóstico de Vih?	Año _____
10.	¿Cuál fue tu vía de transmisión?	<input type="checkbox"/> Por relación sexual desprotegida <input type="checkbox"/> Por compartir material de inyección <input type="checkbox"/> Por transfusión <input type="checkbox"/> No lo sé <input type="checkbox"/> Otra: _____
11.	¿Cuál es tu nivel actual de...	CD4? _____ (defensas) Carga Viral? _____ <input type="checkbox"/> No lo sé

P6. Continuamos formulándote cuestiones que nos ayudarán a conocerte mejor. Marca con una X en cada una de ellas que mejor te defina (en las preguntas con respuesta múltiple puedes señalar más de una opción si así lo crees oportuno).

Diagnóstico y tratamiento										
12.	¿Has sufrido alguna enfermedad oportunista ligada al Vih?	<table border="0"> <tr> <td rowspan="3" style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Respuesta Múltiple</td> <td><input type="checkbox"/> Sí</td> <td rowspan="3" style="font-size: 2em; vertical-align: middle;">}</td> <td><input type="checkbox"/> El mes pasado</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> No, nunca</td> <td><input type="checkbox"/> Hace de 2 a 12 meses</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> No lo sé</td> <td><input type="checkbox"/> Hace más de un año</td> </tr> </table>	Respuesta Múltiple	<input type="checkbox"/> Sí	}	<input type="checkbox"/> El mes pasado	<input type="checkbox"/> No, nunca	<input type="checkbox"/> Hace de 2 a 12 meses	<input type="checkbox"/> No lo sé	<input type="checkbox"/> Hace más de un año
Respuesta Múltiple	<input type="checkbox"/> Sí	}		<input type="checkbox"/> El mes pasado						
	<input type="checkbox"/> No, nunca			<input type="checkbox"/> Hace de 2 a 12 meses						
	<input type="checkbox"/> No lo sé		<input type="checkbox"/> Hace más de un año							
13.	¿Estás en tratamiento?	<table border="0"> <tr> <td rowspan="2" style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Respuesta Múltiple</td> <td><input type="checkbox"/> Sí</td> <td rowspan="2" style="font-size: 2em; vertical-align: middle;">}</td> <td><input type="checkbox"/> Para el Vih</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> No</td> <td> <input type="checkbox"/> Para la hepatitis C <input type="checkbox"/> Otro tipo de tratamiento </td> </tr> </table>	Respuesta Múltiple	<input type="checkbox"/> Sí	}	<input type="checkbox"/> Para el Vih	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Para la hepatitis C <input type="checkbox"/> Otro tipo de tratamiento		
Respuesta Múltiple	<input type="checkbox"/> Sí	}		<input type="checkbox"/> Para el Vih						
	<input type="checkbox"/> No		<input type="checkbox"/> Para la hepatitis C <input type="checkbox"/> Otro tipo de tratamiento							
14.	¿Sufres efectos secundarios por la toma de medicación para el Vih?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No								

Indica hasta qué punto sufres los siguientes efectos secundarios

	Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
Neuropatía	1	2	3	4	5
Trastornos gastrointestinales	1	2	3	4	5
15. Lipodistrofia	1	2	3	4	5
Mareo, Insomnio	1	2	3	4	5
Otros efectos: <i>Especifique</i> (_____)	1	2	3	4	5

Situación laboral

16. ¿Cuál es tu situación laboral actual?	<input type="checkbox"/> Trabajo con contrato <input type="checkbox"/> Trabajo sin contrato <input type="checkbox"/> No trabajo
17. ¿Cobras algún tipo de prestación económica?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
18. ¿De qué tipo?	Sólo quienes cobran alguna prestación económica