

Universidad de Puerto Rico

Recinto de Río Piedras

Facultad de Ciencias Sociales

Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lassalle

Un Diagnóstico de VIH/SIDA en Plena Juventud:

Experiencias de Vida, Estrategias de Afrontamiento y Acceso a Servicios

Adriana Martínez Peña

Jackeline Delgado Rodríguez

Yomaira Valenzuela Encarnación

diciembre, 2020

Esta tesis es propiedad de las autoras y de la Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lassalle de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. No podrá ser duplicada en parte o en su totalidad sin el consentimiento por escrito de la escuela y sus autoras.

TABLA DE CONTENIDO

TABLA DE CONTENIDO.....	i
LISTA DE TABLAS.....	v
RESUMEN.....	vii
RESUMEN DE DATOS BIOGRAFICOS DE AUTORAS.....	ix
DEDICATORIAS.....	2
AGRADECIMIENTOS.....	5
CAPÍTULO I-INTRODUCCIÓN.....	6
Planteamiento del problema.....	6
Justificación.....	12
Contexto Familiar.....	12
Revisión de Literatura.....	27
Experiencias de Vida y Bienestar Emocional.....	28
Estrategias de Afrontamiento y Apoyo Social	34
Accesibilidad a Servicios	42
Marco Teórico.....	53
Propósito del Estudio	62
Preguntas de Investigación	62
Definiciones Conceptuales y Operacionales de los Constructos	63
Metodología del Estudio	66

Tipo de Diseño.....	66
Población y Selección de la Muestra	67
Instrumentos de Análisis.....	68
Información sobre los Datos Sociodemográfico.....	68
Escala de Medición de Estigma por VIH.....	69
Procedimiento de Análisis.....	70
Protección de Sujetos Humanos en la Investigación.....	71

CAPÍTULO II- HALLAZGOS

Descripción	74
Características sociodemográficas.....	74
Hallazgos según los Constructos	81
Constructo sobre Experiencias de Vida y Aspectos Emocionales.....	81
Sentimientos al enterarse de su condición.....	81
Cambio de vida con el diagnóstico	82
Efectos en la salud física.....	83
Emociones al vivir con VIH	84
Joven viviendo con VIH.....	86
Sentimientos al pensar en el futuro.....	87
Constructo sobre Estrategias de Afrontamiento y Apoyo Social.....	87
Afrontamiento del diagnóstico.....	88

Reacción de familiares al revelar el diagnóstico.....	89
Reacción de amigos al revelar el diagnóstico.....	90
Estrategia para afrontar condición en nuestra sociedad.....	92
Fuentes de apoyo	95
Fuentes de apoyo y afrontamiento.....	97
Constructo sobre Accesibilidad a Servicios.....	100
Acceso de servicios para la salud física.....	100
Acceso a servicios para salud mental.....	101
Otros servicios necesarios	102
Principales obstáculos para recibir servicios	104
Situaciones de discriminación en los servicios	105
Dificultad en la búsqueda de empleo y/o estudio.....	106
Violación de derechos	108
Recomendaciones al gobierno.....	109
CAPÍTULO III- REFLEXIONES FINALES Y RECOMENDACIONES.....	112
Reflexiones finales sobre los hallazgos.....	112
Limitaciones	135
Recomendaciones.....	137
A la Profesión de Trabajo Social	137
A la Educación de Trabajo Social	137

A las Instituciones u Organizaciones de Bienestar Social.....	138
Para la Formulación de Políticas Públicas.....	138
Para Futuras Investigaciones.....	139
REFERENCIAS.....	140
APÉNDICES	154
Apéndice A. Certificación del CITI Program	154
1. Adriana Martínez Peña.....	154
2. Jackeline Delgado Rodríguez.....	154
3. Yomaira Valenzuela Encarnación	155
Apéndice B. Autorización del CIPSHI para Realizar la Investigación.....	156
Apéndice C. Consentimiento Informado.....	158
Apéndice D. Cuestionario de Comprensión	162
Apéndice E. Carta a Agencias Colaboradoras.....	163
Apéndice F. Autorización para el Uso de las Escalas de Estigma	170
Apéndice G. Instrumento de Recopilación de Datos	171
Apéndice H. Promoción de Reclutamiento	180
Apéndice I. Promoción de Presentación	181

Lista de tablas

Tabla 1: Escala de Medición de Estigma A.....80

Tabla 2: Escala de Medición de Estigma B.....81

EJEMPLAR AUTORIZADO POR:

Hilda P. Rivera Rodríguez, PhD.

Directora de Tesis

Resumen

En Puerto Rico, el Virus de la Inmunodeficiencia Humana continúa afectando a la juventud con una alta tasa de contagios en los últimos años. Sin embargo, es un tema ausente, no hay suficientes investigaciones que expongan la realidad, de las experiencias de vida, estrategias de afrontamiento y apertura a servicios sobre los/as jóvenes en la isla. Y es que la condición, viene cargada de una connotación de estigma, discrimen y prejuicio, que hace que estas personas vivan silenciosamente. Es por esta razón que entendemos pertinente darle visibilidad a las voces de la juventud que vive con el VIH.

Esta investigación tuvo como propósito conocer las experiencias de vida, estrategias de afrontamiento, así como el acceso a servicios necesarios para jóvenes de 21 a 34 años que viven en Puerto Rico con VIH/SIDA. Los objetivos fueron los siguientes: Conocer las experiencias de vida y emociones de los jóvenes con VIH, identificar sus estrategias de afrontamiento y apoyo social y explorar si tienen acceso a servicios necesarios. Se tomó en cuenta como criterio de participación: estar entre las edades de 21 a 34 años, tener un diagnóstico de VIH/SIDA y residir en Puerto Rico.

El diseño de la investigación se realizó desde la metodología cualitativa, con carácter descriptivo, que nos permitió la obtención detallada de información por parte de los/as participantes. La obtención de información se realizó en tres secciones; en primer lugar, un formulario de datos sociodemográficos, que fue analizado desde un aspecto cuantitativo, de la misma manera, en segundo lugar, se implementó una escala de estigma, y por último una entrevista profunda de modo cualitativo con preguntas abiertas, que permitió que se abordara el tema de forma más detallada. La muestra fue recogida por disponibilidad, en la que cada persona que participó del estudio cumplía con los criterios de inclusión. El total de personas entrevistadas fue de siete (7). Una vez recopilada la información fue transcrita. Con el

objetivo de analizar los datos recopilados, se utilizaron constructos con sus categorías para organizar y presentar la información. Esta estrategia nos facilitó identificar las verbalizaciones más relevantes de los/as jóvenes.

Entre los hallazgos más relevantes de la investigación, se encontró que el discrimen y el estigma hacia la población con VIH/SIDA sigue vigente en la sociedad, y además dentro de los profesionales que brindan el servicio. Los/as jóvenes tienen miedo de revelar su diagnóstico a familiares y amistades por temor al rechazo. No obstante, también se encontró que los/as participantes cuentan con fuentes de apoyo, las cuales le han ayudado en su proceso de afrontamiento de la condición.

Por otra parte, los/as participantes, mostraron ser resilientes ante la situación estresante y utilizar la misma como motor de sus vidas. Propio en la etapa en la que están al ser jóvenes, se proyectan con un futuro lleno de oportunidades y éxitos, donde además puedan desde su experiencia apoyar a otros/as jóvenes en su misma situación. Sin embargo, reconocen que hay mucho por educar y generar cambio en el pensamiento colectivo para que las personas con VIH/SIDA, logren vivir en espacios seguros, libres de estigma y donde se respeten sus derechos y dignidad como persona.

Resúmenes de Datos Bibliográficos de las Autoras

Resúmenes de Datos bibliográficos de la autora Adriana Martínez Peña

Se encuentra en proceso de finalizar su Maestría en Trabajo Social con enfoque en Familias. Posee un Bachillerato en Trabajo Social de la Universidad de Puerto Rico en Humacao (2018). Sus temas de interés son: personas sin hogar y envejecientes.

Resúmenes de Datos bibliográficos de la autora Jackeline Delgado Rodríguez.

Se encuentra en proceso de finalizar su Maestría en Trabajo Social con enfoque en Administración. Posee un Bachillerato en Trabajo Social de la Universidad de Puerto Rico en Río Piedras (2018). Sus temas de interés son: la niñez y las personas de edad avanzada.

Resúmenes de Datos bibliográficos de la autora Yomaira Valenzuela Encarnación

Se encuentra en proceso de finalizar su Maestría en Trabajo Social con enfoque en Comunidad. Posee un Bachillerato en Teología de la Universidad Iberoamericana (UNIBE) en Santo Domingo y un Bachillerato en Trabajo Social de la Universidad del Sagrado Corazón en Santurce (2018). Sus temas de interés son: mujer, violencia de género, migración, organizaciones de base comunitaria.

Un Diagnóstico de VIH/SIDA en Plena Juventud:

Experiencias de Vida, Estrategias de Afrontamiento y Acceso a Servicio

DEDICATORIA

A mi mamá por siempre ser la principal promotora de mis metas y por desearme un futuro lleno de éxito. Por su paciencia y amor incondicional, y por siempre velar por mi bienestar, cuando me olvidaba de cuidar mi salud física y mental. Gracias a ella, que ha dedicado su vida a encaminarme, he ido logrando todo lo que me he propuesto.

A mi pareja Alejandro, por su compañía, apoyo y comprensión. Las experiencias que me ha regalado me han llenado de felicidad, y sus palabras de aliento me recobraron las energías para culminar esta trayectoria académica. Su disposición e iniciativa para crear espacios donde yo pudiera concentrarme y trabajar sin interrupciones, es una de las muestras de cariño que atesoraré siempre.

A mi supervisor de trabajo, Ferdinand Silva por haber sido amigo y mentor, y compartir su conocimiento, experiencias y ser parte integral de mi crecimiento como profesional. Sin su ayuda y flexibilidad hubiese sido imposible dedicarle a este proyecto el tiempo que requería.

A los/las jóvenes que participaron de este estudio, por confiar en nosotras y compartir sus experiencias. Sin sus voces, este proyecto no hubiera sido posible, ¡gracias!

Adriana Martínez Peña

DEDICATORIA

...A toda la juventud que puso su disposición para participar de este estudio. Por abrirse, y compartir sus experiencias, darnos enseñanzas y esperanza; por su valentía, por su voz, su resiliencia y su deseo de vida. A cada uno/a de ellos/as le dedico el resultado final. ¡Son grandes! Gracias por compartir parte de ustedes con nosotras. Sin ustedes, nada de esto hubiera sido posible. Además, a cada persona que aportó un granito, identificando participantes, brindando seguimiento, compartiendo la promoción... ¡Gracias! fueron clave en este proceso...

...A mi familia y novio por ser el motor e inspirarme a seguir, siempre...por ser inspiración en cada uno de mis días. Por pintar el cielo azul cuando solo podía verlo gris. Por enseñarme a continuar y luchar por las metas y por brindarme amor y apoyo de mil formas diferentes. Por los valores aprendidos que me complementan y me hacen ser quien soy hoy: una persona que se dirige por el valor de la justicia, la equidad y el amor.

...A mis compañeras, Adriana Martínez y Yomaira Valenzuela, por ser mujeres luchadoras, solidarias, por ser amigas, por ser luz, por ser complemento... Por su motivación, sus esfuerzos, por lo compartido y aprendido...y todo lo que hicieron para recorrer juntas este camino y llegar al destino final; por ser un equipo.

...y a cada persona que en el proceso nos dio luz, nos dio ánimo y apostó por esto...

Jackeline Delgado Rodríguez

DEDICATORIA

A mi mamá Milagros Encarnación (Que Dios padre-madre la tenga en un buen lugar y descansando en paz) por haber sido un ser humano ejemplar y una mujer luchadora que supo salir adelante a mis hermanos y a mí.

A mi hermano Joselito que partió de esta vida antes de tiempo, que no tuvo la oportunidad de vivir junto a su familia su enfermedad.

A todas las personas que me han acompañado en mi camino de formación, especialmente a mi familia. A mis hermanas Misioneras Dominicanas del Rosario, porque han apostado para que reciba una formación integral. Todo lo recibido me ha ayudado a fortalecer mi calidad de persona, siendo un ser humano con una mayor conciencia sobre el valor de la vida, la búsqueda de la justicia y el respeto por los derechos humanos.

A todos los/as jóvenes que participaron de este estudio, ellos y ellas saben quiénes son. Por su valentía, empoderamiento, sus esperanzas y ganas de vivir.

Yomaira Valenzuela Encarnación

AGRADECIMIENTOS

A punto de cerrar este capítulo: La maestría, el sentimiento que aflora es agradecimiento. En primer lugar, le damos las gracias a Dios por su presencia en nuestro caminar.

Agradecemos la oportunidad de poder educarnos y formarnos como profesionales de trabajo social y desde ahí, poder caminar al Puerto Rico que soñamos.

Agradecemos de manera muy especial a todos los/as participantes de esta investigación, sin ustedes esto no hubiera sido posible. Gracias por abrirnos sus vidas y compartírnos sus experiencias.

Le agradecemos a la profesora Dra. Hilda Rivera, por creer en nosotras. Gracias por acompañarnos y apoyarnos en esta trayectoria.

Gracias a todo el personal de la Biblioteca Monserrate Pales (Trabajo Social) por su disposición y su constante apoyo que se refleja en esta tesis. También, a todas las personas que han colaborado en este trabajo, leyendo, corrigiendo, sugiriendo y motivando.

Gracias a nuestro equipo de tesis compuesto por las compañeras Adriana, Jackeline y Yomaira por todo lo compartido, reflexionado y discutido en este proceso de investigación. Gracias por convertirse en compañeras de esta meta en común.

AMP

JDR

YVE

CAPÍTULO I- INTRODUCCIÓN

Planteamiento del Problema

En Puerto Rico, los estudios que se han realizado con la población de jóvenes adultos que viven con VIH/SIDA son muy escasos. Nos parece importante conocer las experiencias de esta población desde sus perspectivas, las dinámicas que se dan al acceder a los servicios clínicos y de apoyo, y cuáles son las estrategias que utilizan para afrontar su diagnóstico. Adicional, como trabajadoras sociales, consideramos que este estudio sobre las experiencias de vida, las estrategias de afrontamiento y el acceso a los servicios será una herramienta para promover una práctica informada en la evidencia con dicha población.

De acuerdo con el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, 2020a), el primer informe oficial de lo que más tarde se conocería como SIDA, fue el 5 de junio de 1981. El mismo describe cinco (5) casos de neumonía en hombres jóvenes homosexuales, sexualmente activos, en Los Ángeles, California. Según este informe de casos, estos pacientes dieron resultados positivos a citomegalovirus (CMV) e infección por la mucosa cándida. Al mes siguiente, médicos observaron un incremento de casos; 26 hombres homosexuales en California y en Nueva York con la aparición conjunta de neumonía y Sarcoma de Kaposi, un tipo de cáncer de piel. Un año más tarde, en 1982, el CDC usó por primera vez el término SIDA y recibió reportes de 593 casos contagiados, de los cuales el 75% fueron hombres homosexuales o bisexuales, entre los cuales el 12% informaron ser personas usuarias de drogas intravenosas. Entre el 20% de los casos heterosexuales, la prevalencia del abuso de drogas por vía intravenosa fue de 60%. Las personas de nacionalidad haitiana, residentes en Estados Unidos, constituyeron el 6.1% de los casos reportados y a su vez el 50% de los casos que negó haber tenido actividad homosexual o uso

de sustancias intravenosas. Los casos que no involucraban hombres homosexuales, haitianos o consumidores de drogas intravenosas, tenían hemofilia A (CDC, 2020b).

Según la Organización Mundial de la Salud, OMS de ahora en adelante (2020a), el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH, o HIV por sus siglas en inglés) ataca el sistema inmunitario y debilita las defensas del cuerpo. En la medida que el virus destruye las células del sistema inmune e impide un funcionamiento saludable del organismo, la persona infectada se va deteriorando progresivamente y cae en un estado de inmunodeficiencia, y puede desarrollar Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA o AIDS por sus siglas en inglés). El SIDA es la fase más avanzada de la infección por el VIH. Las personas con SIDA y en ausencia de tratamiento pueden contraer infecciones graves y enfermedades crónicas como cáncer y tuberculosis. El virus del VIH se transmite a través del intercambio de líquidos corporales (semen, fluidos vaginales, leche materna) y la sangre, de una persona infectada a otra no infectada. Los factores de riesgo más comunes son las prácticas sexuales vaginales o anales sin preservativos, compartir jeringas para el consumo de drogas, transfusiones de sangre u otros procedimientos médicos que impliquen cortes y perforaciones.

En la actualidad no existe una cura para el VIH, sin embargo, adherirse al tratamiento antirretroviral (TAR) de por vida les permite a las personas con la condición vivir muchos años saludable. Con el tratamiento es posible suprimir la carga viral de VIH e inhibir la replicación del virus en el organismo, lo que permite que el sistema inmune recobre la capacidad para combatir infecciones (OMS, 2020a). Además, una buena adherencia al tratamiento antirretroviral puede mantener la carga viral indetectable y, por consiguiente, prevenir la transmisión del VIH, (CDC, 2020c).

Adicional, el *National Institute of Allergy and Infectious Diseases* (2020) expone que:

...además de los métodos de tratamiento y prevención existentes, se necesita una vacuna segura y efectiva para garantizar un final duradero de la pandemia del VIH. Como el principal instituto del gobierno de los EE. UU., para la investigación biomédica del VIH / SIDA, el NIAID se compromete a realizar investigaciones para prevenir nuevas transmisiones, poner fin a las muertes y complicaciones relacionadas con el VIH, y descubrir una cura (párr. 3).

Desde que se identificó el VIH como una epidemia, 75.7 millones de personas han contraído el virus. A nivel mundial, las estadísticas indican que, al cierre del 2019, 38.0 millones de personas vivían con VIH, de los cuales 36.2 millones son adultos y 1.8 son niños/as hasta 14 años (ONUSIDA, 2020). De acuerdo con la OMS (2020b), se estima que la población de jóvenes entre las edades de 15 a 25 años representa alrededor del 30% de las nuevas infecciones por el VIH en todo el mundo. Adicional, infantes infectados/as al nacer, más tarde se convierten en adolescentes que tienen que vivir con su estado seropositivo, sumando alrededor de 5 millones de jóvenes que viven con VIH (OMS, 2020b).

En cuanto a las estadísticas más recientes en Estados Unidos y áreas dependientes, en el año 2018, la juventud de 13 a 24 años representó el 21% de los 37,832 diagnósticos nuevos de VIH. De esta población, 6,829 fueron hombres jóvenes y la incidencia mayor fue por contacto homosexual. Con relación a las mujeres jóvenes, 978 fueron diagnosticadas y la incidencia mayor fue por contacto heterosexual y en segundo lugar por consumo de drogas intravenosas. (CDC, 2020d)

Cabe destacar que, en el Caribe, para el 2018, había aproximadamente 330,000 adultos mayores de 15 años viviendo con VIH, de los cuales 160,000 eran mujeres y 170,000 eran hombres. La prevalencia de las cifras de esta población, en hombres es de 1.2% y en mujeres 0.3%. En esta región, el país con más incidencia entre la población de adultos de 15 a

49 años es Haití, donde las 160,000 personas que viven allí con VIH constituyen el 2% de la población. (ONUSIDA, 2020).

Según el Departamento de Salud de Puerto Rico (2020) para agosto de 2020, en el país se reportaron 49,590 personas adultas y adolescentes viviendo con VIH y SIDA. De esta población, se infectaron con el virus 5, 271 jóvenes entre las edades de 15 a 24 años y 17,620 adultos entre 25 a 34 años. Los municipios con mayores casos de personas viviendo con VIH y SIDA, son: San Juan con un total de 4,210 personas, Bayamón 2,833, Ponce 2,185 y Caguas con 2,131 personas. Además, para agosto de 2020 se han reportado alrededor de 3,529 casos de puertorriqueños en los Estados Unidos.

Estas estadísticas nos llevan a analizar que desde que inició la epidemia de VIH/SIDA, la incidencia de nuevos contagios con el virus aún persiste en todo el mundo. Las personas continúan participando en actividades de alto riesgo, especialmente la población joven. Los datos antes mencionados reflejan que los nuevos contagios en esta población se concentran por contacto sexual y uso de jeringas para sustancias intravenosas. Así mismo, el CDC (2020e) nos brinda algunos señalamientos expuestos por el Sistema de Vigilancia de la Conducta del Riesgo Juvenil (2019), quien monitorea los comportamientos de salud que contribuyen a las principales causas de muerte y discapacidad entre la juventud. Este informe reveló que 3,141 estudiantes practicaron sexo sin protección, y alrededor de 10,954 estudiantes usaron una jeringuilla para inyectarse sustancias intravenosas, una o varias veces durante su vida. El CDC (2020e) asegura que:

Los estudiantes de secundaria pueden participar en conductas sexuales de riesgo y abuso de sustancias porque se sienten aislados de la familia o los compañeros y carecen de apoyo. Esto es especialmente cierto para los estudiantes homosexuales y bisexuales que son más propensos que los jóvenes heterosexuales a experimentar rechazo, intimidación y otras

formas de violencia, lo que también puede provocar angustia mental y participación en conductas de riesgo asociadas con el VIH (p. 1).

Aparte del impacto que ha tenido este virus a nivel de salud pública, el VIH/SIDA desde sus inicios, fue una enfermedad que causó pánico, prejuicios y estigma en la sociedad. En esos tiempos, las personas infectadas por el virus eran aisladas por la comunidad, las amistades e incluso la familia (CALCSICOVA, s.f.). En esa línea, los autores Capella-Castillo, Navarro-Pérez y Fajardo-Franch (2018), afirman que:

Las personas afectadas por el VIH/SIDA son un sector de población que queda un tanto excluida en diferentes ámbitos de la vida social debido a los efectos de la enfermedad en su estado físico, pero también psicológico, debido al rechazo social generalizado que existe. La estigmatización y el temor social es una característica inherente en este tipo de enfermedades por el hecho de pertenecer al listado de enfermedades infecciosas. (p. 16)

Cuando aún no había mucho conocimiento del virus y sobre sus métodos de contagio, las personas temían tener acercamientos casuales con las personas infectadas. Se pensaba que el VIH se podía contraer dándose la mano, con un abrazo, un beso o utilizando los mismos utensilios que una persona infectada (Pantoja & Estrada, 2014). Muchos mitos e ideas incorrectas que se tiene del VIH y de cómo se transmite, vienen de las primeras imágenes que surgieron a inicios de los años 80'. La desinformación y poca concientización del virus llevan a las personas a tener miedo de contagiarse. Además, muchas personas piensan que el VIH es una enfermedad de la cual solo se infectan ciertos grupos. Esto lleva a juzgar de manera negativa a las personas que viven con el VIH (CDC, 2020f).

Estudios afirman que “las personas con VIH/SIDA son consistentemente desacreditadas y devaluadas, por tanto, es posible que muchas de estas personas puedan

internalizar las ideas negativas y los estereotipos de quienes los estigmatizan”. (González, 2010, p. 101). Se ha evidenciado que la percepción que tienen las personas con VIH/SIDA de ellas mismas depende de la enfermedad, de lo que otras personas y su familia opinen sobre ellos, de la edad y de sus creencias e ideologías (Guevara-Sotelo & Hoyos Hernández, 2018). Por otro lado, las percepciones sociales sobre el VIH/SIDA y cómo se experimenta la enfermedad, no solo tienen consecuencias a nivel psicológico en las personas con la condición, sino que también tiene efectos perjudiciales en la adherencia al tratamiento, se les dificulta divulgar el estado seropositivo de VIH, buscar y acceder a servicios de salud, entre otros (Rivera, Varas, Padilla, Vargas & Serrano, 2017).

Los autores Rivera et al. (2017), afirman que el estigma se encuentra aún presente en el contexto familiar puertorriqueño. En los hallazgos de su estudio, las personas participantes que viven con el diagnóstico describieron como sus familiares evitan contacto físico con ellos/ellas y usan una higiene excesiva, como utensilios desechables y desinfección constante de áreas comunes del hogar como los baños, por temor a la infección. Por todo eso, la decisión de revelar la condición VIH a parejas y familiares, está mediada por temor al rechazo por sus seres queridos. “El apoyo familiar o la falta de éste, podría representar una trayectoria hacia la vida o la muerte para quienes viven con el VIH, enfrentando sus desafíos o poniendo en riesgo su salud”. (Rivera et al., 2017, p. 15)

Cuando se habla de VIH, abunda el estigma y también el discrimen. El CDC (2020f), define la discriminación del VIH como “la acción de tratar a las personas que viven con la condición de una manera distinta a aquellas personas que viven sin el virus”. Por ejemplo:

Un profesional de la salud que se niegue a proveer atención o servicios a una persona que vive con el VIH; Evitar contacto casual con una persona que vive con el VIH;

Aislar socialmente a un miembro de una comunidad porque sea VIH positivo; o Referirse a las personas como “sidosos” o “positivos”. (CDC, 2020f, párr. 4)

Por otra parte, “vivir con VIH significa una disminución de las posibilidades laborales, especialmente marcada en la reducción de las oportunidades a nivel formal, prevaleciendo los contratos por prestación de servicios o el empleo informal” (Arévalo-Baquero & Rubiano-Mesa, 2018, p. 88). En la misma página del documento antes citado se menciona también que para las personas que viven con VIH/SIDA, “ser estigmatizados, discriminados y juzgados por sus colegas o superiores a nivel laboral, debido a su condición, es una de las principales preocupaciones de las personas que viven con VIH empleados o desempleados”. Por tal razón, prefieren mantener su condición oculta.

Desde que surgieron los primeros casos de VIH/SIDA se han identificado factores de riesgo y se han desarrollado métodos de prevención para controlar la epidemia. No obstante, como se pudo observar en las estadísticas, el virus continúa siendo un problema de salud a nivel mundial particularmente en nuestro país y la incidencia de contagios prevalece entre la juventud adulta. No solo es un problema de salud pública, sino también social. Las investigaciones evidencian que el estigma hacia la condición aún se da en el contexto familiar y el discrimen en escenarios laborales, y que ello puede tener consecuencias en el bienestar emocional y físico de quienes viven con el virus.

Justificación

Contexto familiar. La experiencia que hemos vivido con familiares cercanos con VIH nos hace plantearnos la importancia de seguir profundizando en el tema, ya que hoy sigue siendo un tabú, dentro de nuestras propias familias. La falta de información y de conciencia sobre el VIH/SIDA, en ocasiones nos ha llevado a sentir temor a relacionarnos de manera natural con las personas que contraen el virus, porque creemos que hasta de estar

cerca de esa persona podemos contraer la condición. Adentrándonos en la realidad de un diagnóstico de VIH/SIDA, compartimos con ustedes nuestras historias...

En el primero de los casos que se dio en una de nuestras familias, recuerdo...creíamos que se nos venía el mundo abajo, en un primer momento. La verdad solo la conocían las tías, hasta que mi madre rompió el silencio y me contó lo que estaba pasando, y esto para que me cuidara y con la salvedad de que no comentara nada a nadie. Se cuestionaba una y otra vez cómo había sucedido. En esos momentos, aterradas por la noticia, solo pensábamos que habría sido su expareja, o en la transfusión de sangre cuando la operaron... pero recordamos que lo más seguro fue cuando fue víctima de tráfico humano, ya que en ese lugar la obligaban a prostituirse, cuando lo único que ella quería, era salir a otro país a trabajar y sacar a sus dos hijos adelante... lo que puede ocasionar el engaño y la violación de los derechos de una persona que solo buscaba una vida mejor. Ya han pasado 15 años de esta noticia, y gracias al apoyo familiar, los grupos de apoyo de la organización a la que acude y su persistencia con el tratamiento, la hemos disfrutado todos estos años y los que quedan.

Otra experiencia cercana que nos llevó a preguntarnos sobre vivir con VIH, fue recibir una llamada, en la que tristemente te dicen que tu hermano mayor acaba de fallecer, una persona muy independiente, lleno de esperanza y siempre con una sonrisa en la cara, en plena juventud, con apenas 28 años. Ni siquiera sabía de qué había muerto, mi padre me dijo por teléfono que había estado unas cuantas semanas hospitalizado y tenía pulmonía. Cuando logro llegar a la ciudad, ya que me encontraba a cuatro horas de distancia, ya estaban a punto de sacar a mi hermano de la funeraria. ¡Me parecía todo increíble! Cuando le pregunté a mi padre el porqué de la prisa si acababa de morir, cuál era la urgencia de enterrarlo tan pronto, que nos dejara despedirnos bien de nuestro hermano, me llevó a una capillita a solas que había en la funeraria, para decirme que mi hermano lo que tenía en verdad era SIDA, y que, esa era una enfermedad contagiosa y lo mejor era enterrarlo lo antes posible. Ante el dolor, la

rabia y la sorpresa tan grande solo me dieron ganas de reclamarle a mi papá por no haber dicho nada; porque solo él lo sabía y no nos había dicho nada, porque mi hermano, solo tenía miedo a decir lo que tenía, miedo a ser rechazado. Según me fui enterando en el compartir de la familia, él no quería decir nada, no acudió a ningún lugar a tratarse, ni comenzó con un tratamiento, porque pensaba que pronto tenía que morir, y así fue. Murió sin darse la oportunidad de saber cómo sus hermanos iban a reaccionar, porque el rechazo, el estigma y el discrimin, seguro le hacía temer sobre qué iba a pasar. Todos nuestros familiares y allegados se fueron de la funeraria pensando que mi hermano había muerto de una pulmonía y que a consecuencia sufrió un paro respiratorio. Sin embargo, mi cabeza siempre se ha pasado dándole vuelta a la idea de, que, si no hubiese tantos estigmas ante esta enfermedad, a lo mejor mi hermano hubiera tenido otra oportunidad, pero el miedo en su caso al qué dirán, a ser juzgado pudo más que las ganas de vivir y la alegría que siempre lo caracterizaba. Solo quisiera en este momento de la historia que todos y todas tomemos conciencia, que podamos luchar para acabar con los estigmas y prejuicios, ya que, esto puede salvar la vida de una persona. Aún es importante seguir hablando del tema para superar los estigmas que tenemos en nuestro interior y aquellos que se han perpetuado por años en nuestra sociedad. El VIH, no tiene cura, pero sí puede ser tratado, y la persona que lo contrae, tiene todo el derecho de vivir dignamente y con la esperanza de que, con un buen tratamiento y el apoyo necesario, vivirá.

Por último, queremos compartirles algo que nos dejó pensando, ante este tiempo que vivimos como mundo enfrentando una pandemia como es la del Coronavirus, en que tenemos miedo al contacto social, con la facilidad en que se transmite este virus. Entrando a la plataforma digital de *Facebook* a distraernos un poco, y ponernos a tono con lo que publican nuestras amistades en estas redes, encontramos algo que causa mucha tristeza, e indignación. A la vez, nos envía un mensaje de que es importante seguir trabajando el tema sobre el

VIH/SIDA, porque no es justo que las personas sigan siendo objeto de marginación y en algunas ocasiones de desprecio por su condición. El mensaje se presenta a continuación de forma textual; eventualmente reflexionaremos si verdaderamente este es un problema en la actualidad: “Esa extraña sensación de que no te quieran saludar, abrazar, tocar, besar, por miedo a que les transmitas algo, quienes vivimos con VIH, la experimentamos desde... siempre, soooo... ¡Bienvenidos a una pandemia! Ojalá nos sirva para sensibilizarnos”.

(Autorizado por L´Orangelis Thomas Negrón. Recuperado de <https://www.facebook.com/lorangelis>)

Reconocemos que nuestra profesión se fundamenta en el respeto de la dignidad del ser humano y la justicia social. Como profesionales del trabajo social, visibilizar este problema, es nuestro deber. Según nuestro Código de Ética (2017), los y las profesionales de trabajo social deben reconocer:

[... que todos/as los/as participantes tienen derecho al acceso y a la participación justa y equitativa de servicios garantizados en virtud de los derechos humanos, independientemente de su pobreza; marginación; el discrimin; y la violencia individual, grupal, institucional o estructural por razón de clase, raza, género, sexo, orientación sexual, edad, tipo de familia, estado civil, creencias religiosas o políticas, color de piel, nacionalidad, grupo étnico, estatus migratorio, diversidad funcional, condición de salud, física o mental, ocupación, afiliación sindical o partidista, ideología política y condición social o económica.] (Colegio de Profesionales de Trabajo Social de Puerto Rico, p. 20, 2017)

Es por eso que, entre historias de vida, entrevistas, noticias y artículos, nos quedamos con la necesidad de conocer cuáles son las experiencias de vida para la juventud que vive con VIH/SIDA; con qué recursos y apoyos cuenta y cuán accesible son estos. Como grupo de

investigación, sabemos que sentiremos empatía con las respuestas que anticipamos a estas preguntas, ya que somos jóvenes. Las integrantes de este grupo estamos en la adultez temprana (18-34 años) estamos formándonos en muchas áreas de nuestra vida: en lo personal, en lo profesional, en lo social, en la sexualidad, en lo familiar, trazando las metas que queremos alcanzar, queriendo tal vez formar un hogar y aspirando a una posición profesional.

Según el CDC (2020g), los 37,832 nuevos diagnósticos de VIH en los Estados Unidos y áreas dependientes para el año 2018, entre las edades de 24-34, constituyeron un 40% (13,458), seguido por la población de 13-24 años la cual constituyó el 21% (7,807). Esta información nos permite saber que, es en la etapa de joven adulto, cuando ocurren la mayoría de los contagios, lo que añade a la importancia de estudios como el que estamos llevando a cabo. Además, de acuerdo con la información publicada por el CDC, Puerto Rico es uno de los 10 estados/territorios con el número mayor de casos acumulativos de SIDA, tasa estimada de diagnósticos de VIH y prevalencia de infección con el VIH. Hasta el 2017 en Puerto Rico se habían diagnosticado 48,367 casos de personas con el VIH/SIDA desde el comienzo de la epidemia en la década de los 80. De estos casos han fallecido por este virus 28,340 personas, para una tasa de mortalidad del 59%, según el informe del Programa de Vigilancia de VIH/SIDA de la Oficina de Epidemiología e Investigación del Departamento de Salud. Cada vez son más los y las infantes infectados/as al nacer que se convierten en adolescentes y que tienen que lidiar con su condición de VIH-positivos. Alarmantemente, en el mundo, hay un total de cinco millones de jóvenes con VIH, (OMS, 2020c).

Capella-Castillo et al. (2018) indican que en los últimos años está aumentando considerablemente el número de personas afectadas que son jóvenes (menores de 30 años). Plantean, además, que estos/as jóvenes afectados/as por el VIH/SIDA, padecen graves consecuencias a nivel emocional y anímico. Esto provocado por un sentimiento de culpabilidad en los primeros momentos de detección de la infección. La connotación negativa

que tiene esta enfermedad hace que ellos/as mismos/as retengan esa mirada estigmatizada y generalizada en la sociedad.

Reconocemos que existen investigaciones que abordan el tema del VIH/SIDA, las cuales puntualizan que las personas que viven con VIH/SIDA experimentan estigmas, discriminación y otros que se dedican a analizar los beneficios que adquieren las personas que viven con VIH/SIDA cuando cuentan con redes de apoyo. Además, contamos con investigaciones realizadas con jóvenes con VIH, desde otros contextos, es decir, desde la realidad de otros países latinoamericanos como veremos más adelante. No obstante, González (2010) puntualiza que en Puerto Rico hay muy poca investigación sobre el tema en esta población. Hay muy pocas investigaciones dedicadas a conocer las experiencias que tienen los/as jóvenes de 21-34 años que viven con VIH/SIDA, el último estudio encontrado que se realizó con esta población en Puerto Rico es de González (2010).

En cuanto al material del VIH/SIDA, los avances científicos valen tanto como los sociales (Pérez, 2011). A pesar de que científicamente, se ha logrado mantener un tratamiento adecuado que prolongue la vida y que brinde un acercamiento a la normalidad de las personas infectadas, socialmente, hay muchas limitaciones que se necesitan abordar para tratar exitosamente el VIH/SIDA. Ignorar el problema mientras está vigente y afectando la calidad de millones de personas a nivel global, no es socialmente aceptable. Todas estas dinámicas mencionadas, repercutan en pobre calidad de vida, accesos a servicios limitados y la violación de derechos y dignidad de las personas. Por ello, es de suma importancia continuar los esfuerzos por visibilizar la realidad personal y social de las personas con VIH/SIDA en nuestra isla.

Según Pérez (2011), lidiar con el VIH trascendió hace mucho las cuestiones médicas y de salud dado a los retos sociales, económicos y culturales que afectan directamente la

eficacia de los esfuerzos de prevención y atención de esta epidemia. No se puede pensar en aumentar el número de personas que se realizan la prueba para detectar el virus sin detenerse en el estigma que los mantiene alejados de los laboratorios; no se puede aspirar a un mejor acceso a los tratamientos disponibles sin considerar los prejuicios que impiden educar sobre la importancia de recibir atención médica a tiempo; no se puede soñar con un mundo sin VIH si no se destinan los recursos necesarios para su prevención.

Ahora bien, cuando se habla de VIH, se parte desde el proceso biológico o de la información científica del virus, limitándose a la información y características personales, mentales, familiares y sociales de este. Sin embargo, el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades indica que el VIH/SIDA, lleva consigo, una connotación de estigma. Indican, además, en su campaña *Detengamos Juntos el VIH* que: “El primer paso para detener el VIH es hablar abiertamente sobre este virus y abordar el estigma frontalmente. Es importante hacerse escuchar y actuar cuando se ve a otros comportarse de manera estigmatizante”. (CDC, 2020h, párr. 2)

Asimismo, relacionado a las *experiencias de vida* de las personas con VIH, el CDC (2020h) nos señala, cómo el diagnóstico de esa persona, en su salud, se expande a un problema en otras dimensiones de su vida. Si vemos esto desde lo “micro”, es decir, el entorno donde se relaciona la persona, vemos que el VIH, va más allá de un diagnóstico. Según Vargas, Cervantes y Aguilar (2009), las personas con VIH, están más propensas a padecer condiciones de salud mental en el curso de sus vidas. Identifican el malestar emocional, la depresión y la ansiedad, como los sentimientos más frecuentes que acompañan las experiencias adversas de la vida. Además, el CDC (2019) enfatiza en la propia percepción, donde se indica que:

Tener una enfermedad grave, como la infección por el VIH, puede ser otra fuente importante de estrés. Esta enfermedad, desafía la sensación de bienestar o puede, además, complicar una enfermedad mental ya existente. El VIH y algunas infecciones oportunistas también pueden afectar su sistema nervioso y llevar a cambios en su comportamiento. Puede resultar en ansiedad, depresión. (párr. 1)

El estigma y la discriminación sobre el VIH son factores que afectan la salud mental de la persona diagnosticada. El estigma y el discrimen tienen su raíz en el miedo al virus. Pero, lamentablemente, sus efectos, también repercuten en el bienestar emocional y la salud mental de las personas que viven con este diagnóstico. A menudo, las personas que viven con el VIH internalizan el estigma que sufren. Como resultado, empiezan a desarrollar una imagen negativa de sí mismos. Pueden temer que serán discriminados o juzgados si su estatus de VIH se revela. Cuando aceptan esas ideas negativas y estereotipos sobre las personas que viven con el VIH y empiezan a aplicarlas a sí mismos/as, se desarrolla el “estigma internalizado” o “autoestigma”. Esto puede causar sentimientos de vergüenza, miedo a revelar su estatus, aislamiento y desesperanza. Estos sentimientos pueden impedir que acudan a recibir tratamiento.

El CDC (2020f) nos dice que:

[... el estigma relacionado con el VIH se refiere a creencias, sentimientos y actitudes negativas hacia las personas que viven con el VIH, sus familias, las personas que trabajan con ellos (proveedores de servicios para el VIH) y los miembros de grupos que han sido fuertemente afectados por el VIH, como los hombres homosexuales y bisexuales, personas sin hogar, jóvenes de la calle y personas con enfermedades mentales. (párr. 1)

Ahora bien, nos queda evidenciado, que un diagnóstico de VIH es difícil de afrontar. Desde el constructo de *estrategias de afrontamiento*, a pesar de que las personas pueden ser diagnosticadas con el mismo virus, cada realidad es distinta, llevando consigo componentes que complican o facilitan la aceptación y afrontamiento saludable de la misma, o lo contrario, acciones autodestructivas. Las personas que viven con VIH, ven amenazada su salud física y mental, debido al impacto causado por factores y estresores fisiológicos, económicos, socioculturales y psicológicos para la adaptación de su nueva condición.

Sin embargo, las estrategias de afrontamiento tomadas por las personas afectadas por el virus, no siempre garantizan seguridad de bienestar, no siempre son alternativas seguras y correctas. Hernández, Penagos y Posada, (2017) indican que las personas diagnosticadas pueden tomar estrategias centradas en el problema o estrategias desde las emociones, pero pasa que las implicaciones que tiene un diagnóstico como este, detonan el sistema de la persona, de modo que no logran identificar estrategias efectivas de afrontamiento centradas en el problema. Como, por ejemplo, puede ser la confrontación y la planificación de las soluciones. Esto puede permitir procesar pensamientos lógicos y esfuerzos cognitivos/conductuales, de modo que puedan manejar la situación estresante. Por otro lado, desde las estrategias emocionales, de estas no desarrollarse, las personas diagnosticadas pueden presentar desequilibrio en sus estados emocionales como pensamientos de autolesión, depresión, contemplación de suicidio y pérdida de motivación o sentido de vivir.

Este mismo estudio, afirma que:

[... los participantes en el momento de conocer su diagnóstico y en el inicio de las primeras fases de la infección utilizan estrategias y estilos de afrontamiento pasivo y evitativa como: pensamientos irreales e improductivos, pensamientos de autolesión como el suicidio; y que son más propensos a la depresión, deterioro funcional,

conciencia de la infección y presentan menor adherencia al tratamiento. El uso de los recursos y estrategias de afrontamiento facilita y mejora el pensamiento, la emoción y la conducta de la persona. (Hernández et al., 2017, p. 23)

La manera en la que se afronta un diagnóstico va a tener gran repercusión en el bienestar y calidad de vida de los seres humanos. Es pertinente abordar este constructo pues, nos permite evaluar cuán efectivas están siendo esas estrategias de afrontamiento para las personas que viven con VIH, y cómo las estrategias correctas y adecuadas, se traducen a mayor bienestar. Se debe determinar qué acciones, estilos y estrategias, favorecen un mejor ajuste a las condiciones del virus y cuáles de estas, disminuyen los riesgos relacionados con la misma. Cuando se identifican estrategias como efectivas, se pueden crear modelos o intervenciones, que pueden ser herramientas para las personas que viven con el virus.

Otro de los factores que afectan directamente a la población con VIH/SIDA es la accesibilidad a servicios de calidad. Si nos visualizamos en el nivel macro de la situación ante este constructo, en que el acceso a los servicios, se tornan limitados por varios factores. Pérez, (2011), indica que: “Para que el tratamiento contra el VIH sea efectivo, hace falta que los pacientes tomen sus medicamentos con al menos un 95% de puntualidad debido a que el virus se reproduce cada 6.3 horas” (párr. 11) [... “Pero, una vez más, el estigma y las presiones sociales que dificultan la apertura de los pacientes pueden interponerse al objetivo de alcanzar una mejor calidad de vida o de prevenir nuevos contagios.”] (párr. 12). Sin embargo, entre los mayores desafíos que enfrentan los y las pacientes, así como profesionales proveedores de servicios de salud, se encuentra el adherirse estrictamente al tratamiento y mantenerse en él una vez comiencen el mismo. Entonces, ¿qué experiencias son las que se interponen para adherirse al tratamiento como es necesario?

Otro factor que afecta la calidad de vida y la adherencia al tratamiento contra el VIH/SIDA de los jóvenes con VIH son los desafíos socioeconómicos. El CDC (2020i), informa que entre las personas con VIH que reciben atención médica se reflejó que:

Entre las personas con el VIH que están recibiendo atención médica, los jóvenes de 18 a 24 años tienen más probabilidades que las personas de mayor edad de vivir en un hogar con bajos niveles de ingresos, haber estado sin hogar o en la cárcel recientemente, o no tener seguro médico. Todos estos factores implican barreras para lograr la supresión viral y resaltan la necesidad de contar con un apoyo para la retención en la atención médica del VIH y la adherencia al tratamiento que esté orientado a los jóvenes. (párr. 10)

Los y las profesionales, también pueden ser un factor en la adherencia, ya que estos son los que poseen conocimiento, son los actores sociales de quienes se espera un amplio conocimiento científico y la problemática que acarrea el virus. Pero destaca que “lastimosamente”, a pesar de que existe mucha literatura relativa al VIH y su impacto sobre la salud, con bases sólidas y evidencia científica, [...] “existen mitos, creencias, emociones y pautas sociales y culturales que alteran el comportamiento del profesional y que se manifiestan en prácticas estigmatizadoras y discriminatorias dirigidas a las personas infectadas por el virus” (Pantoja & Estrada, 2014, p. 59).

Desde el acceso y adherencia, este es un factor que afecta grandemente la misma, pues es evidente que, si te sientes juzgado en un lugar, no querrás estar ahí, por lo que los diagnosticados, tienden a invisibilizarse y alejarse de su tratamiento, complicando su condición de salud. Esta dinámica proviene de un contexto más complejo. Por una parte: Los factores sociales constituyen en este caso los llamados, sujetos del sistema de prevención social en nuestro país como son: la familia, la escuela y otras organizaciones e instituciones

que junto a los medios de difusión masiva están responsabilizados con dicho trabajo, sobre todo a nivel comunitario, los cuales deben realizar una labor significativa como agentes de socialización, pues a través de este proceso es donde el individuo aprende las normas y pautas de comportamiento que le van a regular su conducta y participación en el medio social.

(Morales, Del Prado & Del Prado, 2011, p. 240)

Esto nos hace reflexionar sobre cómo está estructurado el sistema, que, desde sus estructuras principales, (las escuelas, las familias, las instituciones, comunidades), pueden propiciar el discrimen, el estigma y el prejuicio. Por ello, es importante enfatizar en las macroestructuras, pues de ahí parten las enseñanzas, construcciones y conocimientos sociales. Rivera, Varas y Reyes (2012), nos dicen que “los factores socio-estructurales son definidos como “... aspectos físicos, sociales, culturales, organizacionales, comunales, económicos, legales, o de política social del ambiente que impiden o facilitan esfuerzos para evitar la transmisión de la enfermedad” (p. 182).

Hay múltiples formas en que las políticas administrativas o reglamentos propician los procesos de estigmatización en escenarios tales como salud, vivienda pública y empleo para violentar los derechos de esta población. Por una parte, Morales, et al., (2011) indican que:

se necesitan mecanismos que son la socialización o proceso mediante el cual el individuo internaliza e interioriza las normas y patrones de conducta, que adquiere de la sociedad a través de los agentes sociales, lo que le va a permitir su inserción y participación en la misma, donde el control social es un mecanismo que contribuye a la efectividad del equilibrio social. (p. 243)

Por otra parte, esto nos crea conciencia sobre lo problemático que es la utilización de mecanismos gubernamentales que fomentan los procesos de estigmatización ya que, a través de estas macroestructuras, se imparten derechos, leyes y políticas. A pesar de que existe la

Carta de Derechos de las Personas Viviendo con VIH en cualquiera de sus etapas en Puerto Rico (Ley Núm. 248) la cual reconoce los derechos constitucionales tales como: la responsabilidad del Estado con la población, el acceso a servicios, la protección de confidencialidad, estabilidad laboral, la población VIH sigue siendo una vulnerabilizada y que, socialmente son expuestas al estigma asociado al VIH.

Es responsabilidad del Estado velar por el cumplimiento de los derechos de todos/as los/as ciudadanos/as. Es importante que esta ley se dé a conocer entre toda la población, no solo a las personas con VIH, sino a la comunidad en general donde se encuentran los familiares, profesionales de medicina, enfermería, psicología, trabajo social, y todo profesional que presta servicios a esta comunidad. De esta manera, se concientiza y sensibiliza sobre ello, para ir disminuyendo hasta su erradicación, los estigmas y prejuicios que limitan la calidad de vida de las personas con VIH. Todo esto refleja, cómo los factores socio-estructurales, es decir, los aspectos culturales, organizacionales, comunales, económicos, legales, o de política social fomentan los procesos de estigmatización y encarecimiento de la salud física y mental de las poblaciones con VIH/SIDA.

Evidentemente, la población que vive con VIH/SIDA necesita servicios de salud física y emocional que sean efectivos. Indagar y explorar problemas que afectan desde los individuos hasta las sociedades, nos da paso a crear nuevas formas y métodos de intervención, conocer las particularidades de las personas para así, desde nuestro conocimiento teórico, dirigir nuestra intervención a la solución y erradicación de este problema. Con esto en mente, como equipo de investigación de tesis, entendemos que estudiar la percepción, las estrategias de afrontamiento y la accesibilidad a los servicios para con esta población, es pertinente para la gente, ya que ayuda a visibilizar una población marginada. Las personas no deben vivir con miedo, no deben morir por causa de discriminación y prejuicios.

Cuando investigamos sobre este problema, que afecta no solo al individuo, sino que es un problema social, abrimos puertas a la deconstrucción. Cuando conocemos sobre un tema somos capaces de enfrentar nuestras propias ideas, los mitos, para crear realidades.

Exponiendo la realidad que viven las personas con VIH en nuestra isla, por medio de un estudio como este, se les da voz a las historias. Permite ventilar, hablar y sanar. Permite, además, hacer visible el sinnúmero de situaciones que pasan desapercibidas por miedo a ser juzgadas, a hacer visible una realidad. Nos apoyamos en recomendaciones de estudios previos, los cuales han encontrado que hace falta trabajar el tema en diversas dimensiones, tanto como emocional, cultural, social, económica, familiar, entre otros.

Muñoz Martínez (2018) luego de indagar sobre incidencia del estigma estructural y la violencia institucional hacia las personas VIH positivas en la adherencia al tratamiento antirretroviral de los usuarios/as, recomendó la capacitación en derechos humanos, estigma, discriminación y antropología de la salud, añadiendo las competencias técnicas en VIH. Recomendó, además, la incorporación de las áreas de psicología y consejería en los grupos multidisciplinarios, y medidas que permitan la circulación de información entre áreas médicas y no médicas fundamentales, para cruzar datos sobre adherencia e implementar intervenciones biopsicosociales conjuntas.

Sobre las organizaciones de bienestar social, Novoa, Ramírez y Reyes (2015) nos dicen que hace falta, capacitar al personal de las agencias que atienden esta población sobre los factores sociales, culturales y de perspectiva de género que inciden en la vida luego del diagnóstico. También, ampliar los programas de servicios para que su enfoque sea holístico, integral e interdisciplinario. En cuanto a la formulación de política pública, se recomendó: el desarrollo de políticas públicas inclusivas y educativas que se enfoquen en la condición de VIH/SIDA en las mujeres, que promuevan un mensaje libre de estigma y más accesibilidad a los servicios; además de velar por la aplicación de la Ley 349 en las diversas agencias

privadas, públicas y sin fines de lucro, la cual nos deja claro que todas las personas con VIH, están en su derecho de vivir en libertad sin importar su raza, nacionalidad, religión, ideologías, sexo o preferencia sexual. Tienen derecho a la asistencia y tratamiento sin restricción o cualquier tipo de discriminación.

Los autores Uribe y Orcasita (2011), han concluido que, aunque los profesionales que trabajan con VIH están capacitados y tienen el conocimiento correcto sobre la infección, deben continuar fortaleciendo el conocimiento, deconstruir creencias que fomentan el temor, y aumentar la autoeficacia. Cuanto más contacto tenga el personal de salud con personas que viven con el VIH/SIDA, mayores serán sus conocimientos y mejor su actitud. En su estudio, además, recomiendan que se siga investigando otras instituciones que brinden servicios a la población VIH para plantear y ejecutar estrategias que redunden en la formación y educación continua de los profesionales de salud. Además, que se implementen campañas sobre el abordaje del VIH/SIDA, con el fin de que todo el personal de salud tenga información relacionada con las prácticas de intervención en el diagnóstico y manejo. También, indica que se requiere involucrar a toda la comunidad y trabajar junto con las personas comprometidas con la salud y la calidad de vida.

A través de estos tres constructos: experiencias de vida, estrategias de afrontamiento y accesibilidad a los servicios, vemos el impacto de vivir con VIH desde lo micro, lo meso y lo macro. No es un problema del individuo, sino que es colectivo. Es una situación que nos debe afectar a todos/as. Además, ante el aumento de todas las enfermedades de transmisión sexual (ETS) en Puerto Rico, es importante seguir produciendo conocimiento, especialmente sobre la realidad de vivir con VIH/SIDA. Pues, frecuentan altos y diversos niveles de estigmas, prejuicios y atropellos. Se exponen a estos en todas sus facetas: en lo personal, en lo familiar, en lo profesional, en la salud y en la sociedad y lo vemos desde los inicios de la aparición del virus. Esto causa que estas personas, se nieguen o se priven a sí mismos/as de recibir

servicios y de adherirse a un tratamiento adecuado para su condición. Es por esto, que es tan pertinente continuar investigando sobre ello, para visibilizar el problema en todos sus niveles y dimensiones. Esta situación del VIH/SIDA, es pertinente para todos/as, desde lo personal, hasta lo social. Este problema atenta contra la dignidad de los sujetos humanos y les priva de una vida justa, equitativa y de calidad.

En fin, por todas estas razones y necesidades para con la población del VIH/SIDA entendemos que nuestro estudio es pertinente. Pues el VIH/SIDA, no se quedó en los ochenta. Vemos que, de un tiempo hacia acá, no hay estudios sobre el VIH/SIDA en Puerto Rico, incluso en nuestra universidad. La Universidad de Puerto Rico, carece de estudios recientes sobre este problema social, especialmente sobre la población joven adulta. Hay que retomar lo que importa, retomar eso que aún sigue ahí, aunque se haya invisibilizado. Nuestro estudio de investigación es pertinente, porque dará fuerza a quienes viven con el VIH/SIDA. Los hallazgos de este estudio aportarán conocimientos que esperamos deconstruyan mitos e ideas erróneas sobre la enfermedad. Pensamos que también ayudará a crear conciencia entre los y las profesionales que trabajan con esta población para que los servicios sean más accesibles y efectivos. Esperamos que este estudio, que busca escuchar las voces de esta juventud, sirva para motivarles a seguir luchando por una vida digna y por sus derechos. Que sea de aporte para una mejor sociedad equitativa y justa en la cual, se promueva la creación de políticas públicas y sensibilidad social.

Revisión de Literatura

La literatura global en torno al VIH/SIDA es muy notable, nos presenta datos de suma importancia para seguir profundizando sobre el tema. Las investigaciones que se han realizado demuestran que las personas con VIH/SIDA están expuestas a grandes estresores, por lo que supone enfrentar las consecuencias de los estigmas y la discriminación social. Es

imprescindible seguir documentando y dando a conocer las experiencias que viven las personas con VIH/SIDA, con relación a las estrategias de afrontamiento de la enfermedad, ante la exclusión social y la falta de calidad de los servicios que reciben.

Tomando en cuenta lo que nos interesa investigar, nos centraremos en aquellos estudios que profundizan sobre las experiencias de vida de las personas con VIH/SIDA, en especial de la juventud. También en aquellos que reflejen elementos esenciales que las personas experimentan por ser diagnosticadas con esta enfermedad; esto es, aspectos tales como las emociones, los estigmas y la discriminación. Así mismo, hurgamos en estudios que analicen las estrategias que utilizan para enfrentarlos. Nos enfocamos en esta discusión en los artículos e investigaciones que hablen sobre la importancia de las redes de apoyo y del acceso a los servicios de las personas con VIH/SIDA. También, las legislaciones dirigidas al VIH/SIDA en Estados Unidos y Puerto Rico, para identificar cómo contemplan el salvaguardar los derechos de las personas que viven con el virus.

Experiencias de Vida y Aspectos Emocionales. Primeramente, presentamos la investigación de González (2010) quien realizó un estudio en Puerto Rico, que aborda las experiencias del estigma internalizado en personas que han sido diagnosticadas con VIH/SIDA. Aunque este estudio tiene una década, lo consideramos de suma importancia para nuestra investigación, ya que analiza uno de los constructos de nuestro interés, como es el estigma hacia las personas con VIH/SIDA. Esta investigación se realizó con el propósito de explorar las manifestaciones de estigma internalizado entre personas con VIH/SIDA en Puerto Rico. Por otro lado, pretende profundizar sobre la importancia de estudiar los efectos de los estigmas internos en personas que viven con VIH/SIDA. El estudio fue de tipo cuantitativo con un diseño transversal-exploratorio, el cual se lleva a cabo en temas pocos estudiados. La muestra fue de 175 participantes con los siguientes criterios: ser seropositivo VIH, ser mayor de 21 años y estar dispuesto a participar voluntariamente. Los participantes

fueron reclutados en clínicas y organizaciones comunitarias del área metropolitana. Para explorar el estigma internalizado en las personas con la condición, utilizaron el instrumento Multidimensional Measure of Internalized HIV Stigma. De acuerdo con los resultados del estudio, 130 participantes presentaron niveles alto y moderado de estigma internalizado. Además, se encontró una relación negativa entre los niveles de estigma y las personas que han revelado su condición, lo que pudiera sugerir que los y las participantes que han revelado su estatus a una cantidad mayor de personas tienen menos niveles de estigma internalizado. De acuerdo con el estudio, es importante trabajar el estigma de VIH/SIDA en Puerto Rico en conjunto con otros tipos de estigmas, ya que se ha encontrado a través de análisis de correlación y regresión una asociación significativa entre el estigma, del VIH/SIDA y otros tipos de estigmas como la homofobia, sexismo y actitudes negativas hacia usuarios de drogas. Recomiendan para futuras investigaciones que se dirijan a evaluar el apoyo social en personas que viven con VIH y SIDA en Puerto Rico y el estigma internalizado (González, 2010).

El estudio realizado por Noboa-Ortega & Pérez-Jiménez (2017) sobre la intervención de prevención de VIH/SIDA para jóvenes en Puerto Rico, tuvo como objetivo de auscultar el conocimiento sobre el VIH/SIDA, las situaciones que los exponen a riesgo, el formato y contenido que una intervención debe tener. Para abordar esta investigación se utilizó el modelo de cambio basándose en Información-Motivación-Destreza Conductuales. Indican como importancia del estudio que en el país las personas jóvenes continúan siendo un grupo muy vulnerable al VIH. La muestra abordada se dividió de la siguiente manera: participaron en este estudio 27 jóvenes quienes se encontraban entre las edades de 18 a 28 años, un grupo de mujeres (N=11), uno con hombres (N=6), y otro con parejas (N=5 parejas). La duración de cada grupo fue alrededor de una hora organizados en tres grupos focales, utilizados para adaptar una intervención para la prevención del VIH/ETS en jóvenes. El enfoque estaba

dirigido al conocimiento del VIH/SIDA: transmisión y prevención, situación de riesgo y contenido de la intervención. Como parte de los resultados encontraron que, aunque los y las jóvenes tenían un conocimiento básico, también tenían concepciones equivocadas como que el VIH/ITS se transmite por el beso y la saliva, y que la Clamidia se transmite por sentarse en inodoros públicos. Reveló también que a 30 años de la epidemia prevalece para el VIH la noción de portador y a pesar de que es una condición crónica, los y las jóvenes siguen vinculando el SIDA con la muerte. Por otra parte, comentaron que el VIH se transmite por intercambio de jeringuilla, sangre infectada, y que las pastillas anticonceptivas detenían o prevenían el VIH y ETS, (Noboa-Ortega & Pérez-Jiménez, 2017). Vemos cómo aún permea en algunas personas jóvenes creencias equivocadas de cómo se transmiten estas infecciones. Por eso es importante seguir profundizando en estos temas, para poder visibilizar lo que es el VIH y qué mejor que hacerlo desde las voces de los/las jóvenes que viven bajo esta realidad.

También relativo al aspecto del estigma, consideramos interesante la investigación de Guevara-Sotelo y Hoyos-Hernández (2018), realizada en la Pontificia Universidad Javeriana de Cali, Colombia, sobre las experiencias de estigma sentido por personas con VIH. El estudio tuvo el propósito de reconocer los significados colectivos y subjetivos que un grupo de personas con VIH tiene respecto a vivir con la condición. Los/as investigadores/as resaltan que, aunque el VIH/SIDA es una condición que mayormente afecta fisiológicamente, se ha evidenciado que también tiene incidencia en el bienestar psicosocial. La investigación es cualitativa de diseño narrativo. El total de participantes fue de 16 personas, se dividieron en 3 grupos. El primer grupo estuvo conformado por personas del género masculino entre las edades de 30 y 49 años. El segundo grupo se compuso de 7 personas del género femenino entre los 23 y 46 años. En el tercer grupo participaron 5 personas de género femenino entre las edades de 22 a 44 años. Las 16 personas fueron diagnosticadas con VIH/SIDA por transmisión sexual. Los resultados del estudio arrojaron que en cuanto al estigma sentido los

participantes tenían ideas sociales construidas sobre el VIH/SIDA relacionadas con el estigma sobre el diagnóstico de la enfermedad como sinónimo de muerte. Expresaron que percibían de manera imaginaria que otras personas sospechaban que tenían la condición, y que los comentarios que reciben tienen que ver con la enfermedad, y tienden a anticipar sus comportamientos discriminatorios. Por otro lado, se evidencia que la percepción que tienen los y las participantes de sí mismos depende de su enfermedad, de lo que las personas digan de ellos/as, de las opiniones de su familia, de sus ocupaciones, de su edad y de su ideología de vida. Es decir, su autoconcepto y autoimagen ha sido construida por multicausal, siendo el VIH un aspecto transversal. Por último, las autoras nos afirman que en cuanto a “las estrategias de afrontamiento entre la población, existe la estrategia de búsqueda de apoyo social, de familia y amigos, lo cual les ayuda a sentirse acompañados, escuchados y comprendidos respecto a su enfermedad.” (Guevara-Sotelo & Hoyos-Hernández, 2018, p. 9). No obstante, como mecanismo de defensa las personas tienden a ocultar la condición VIH/SIDA, para evitar sentir prejuicios hacia sí mismos y evitar verse afectados emocionalmente.

Otro estudio que nos ayuda a acercarnos a las experiencias de estigmatización de jóvenes que viven con el VIH, es el realizado por Guerrero (2018). En el mismo encontramos pautas sobre la importancia y necesidad de estudiar las experiencias de jóvenes que viven con VIH, ya que es una población con un alto nivel de contagio según las estadísticas. Este estudio tuvo como objetivo explorar los procesos de estigma y el recorrido de la experiencia de vivir con el VIH en la población universitaria; particularmente en jóvenes de 18 a 29 años, que se encuentran inscritos en alguna universidad y/o Institución de Educación Superior (IES) pública y/o privada, y además que estos jóvenes estén incorporados a algún servicio de salud en la Ciudad de México. Guerrero (2018) señala que:

Tres mil jóvenes adquieren VIH diariamente por falta de percepción de riesgo, ausencia de información, acceso a programas de salud sexual y reproductiva. Incluso solo el 34% de estos jóvenes poseen conocimiento acerca de la infección por VIH (Medina, 2015). Vivir con VIH no implica únicamente la toma diaria del tratamiento antirretroviral y su apego, engloba una variedad de factores socioculturales que emergen a partir de un diagnóstico. (p. 2)

La metodología empleada fue de tipo cualitativo, de carácter exploratorio y con enfoque fenomenológico. Se realizan relatos de vida, entrevistas en profundidad, además de considerar el método biográfico o historia de vida. En los hallazgos de esta investigación, el estudiantado que se identificaron como homosexuales reportaron haber sido sujetos de ‘bullying’ homofóbico, víctimas de violencia verbal y psicológica, lo cual afecta los procesos de aprendizaje y desempeño escolar. El estudiantado con una orientación homosexual y diagnosticados con VIH, presentaron dificultad de reintegración al ambiente escolar asociado al miedo, la angustia y preocupación, no solo de sus calificaciones académicas, sino el miedo a morir a causa del virus. Por un lado, las emociones respecto a la experiencia de vivir con VIH están vinculadas a la falta de información acerca de la condición. Por otro lado, optaron por ocultar su diagnóstico para evitar que los demás se enteren de su condición de salud, por miedo al rechazo y al estigma. No obstante, también reportó que han encontrado nuevas formas de hacer frente al diagnóstico y han retomado sus actividades de manera contundente en algunos casos y en otros han buscado la forma de adaptarse.

El estudio realizado por Rivera et al. (2017) sobre la interacción familiar y estigma social en personas que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico, tuvo el objetivo de describir las manifestaciones de estigma hacia el VIH en el contexto familiar y cómo ello pudiera impactar la vida de las personas que viven con la condición. En el estudio se hace énfasis en las categorías relacionadas a las dinámicas familiares: la negociación de revelar o no revelar la

condición, el miedo al virus del VIH y las dinámicas familiares, y vida en pareja. Los datos sociodemográficos demuestran que el 53% estaban entre los 44 a 54 años, 80% eran solteros, 51% eran de género masculino, 42% no completó un diploma de escuela superior, y 82% estaba desempleado. Además, 82% se consideraba una persona religiosa, y 41% había vivido con VIH por 10 años o menos. Los resultados del estudio señalan que el estigma se encuentra aún presente en el contexto familiar. Las personas que viven con VIH experimentan miedo a revelar su condición, por el hecho de ser discriminados. Por consiguiente, evitan iniciar relaciones familiares o vida en pareja, experimentan abuso físico y verbal de familiares. Se concluyó que, aunque hayan pasado 30 años de la condición del VIH, el estigma aún se manifiesta entre los familiares hacia las personas que viven con VIH. Esto tiene implicaciones sociales y médicas detrimenales para ellas. La conclusión es que se deben seguir realizando esfuerzos que favorezcan la investigación y espacios formativos que puedan seguir abordando las manifestaciones del estigma entre familiares de personas que viven con el VIH (Rivera et al. 2017).

De igual manera, Rosado et al., (2016), realizaron un estudio sobre estigma y VIH/SIDA entre padres/madres y adolescentes puertorriqueños/as. El objetivo de este estudio fue identificar actitudes estigmatizantes hacia el VIH/SIDA entre padres/madres y adolescentes puertorriqueños/as. La población fue de 458 parejas de padres/madres y adolescentes de 13 a 17 años. De acuerdo con este estudio, los/las participantes mostraron actitudes estigmatizantes hacia el VIH/SIDA. Los/as investigadores/as señalan que uno de los problemas es la falta de información correcta sobre el VIH/SIDA. En una sociedad de valores conservadores, la sexualidad es estigmatizada, se hace difícil educar a los/las jóvenes sobre métodos anticonceptivos y enfermedades de transmisión sexual. Con relación a los niveles de actitudes estigmatizantes hacia el virus, los resultados del estudio revelaron que los adolescentes mostraron mayor acuerdo con las aseveraciones de estigma hacia otras personas

(65.2%), en comparación con la muestra de los padres (50.6%). Además, este estudio reveló que:

Aproximadamente un 34% de los/as padres/madres y un 56% de los adolescentes estuvieron de acuerdo en que no utilizarían los mismos utensilios de comer que una persona con VIH. El 21% de los/as padres/madres y un 48% de los adolescentes, respondieron que les preocupa sacarse sangre en un laboratorio que atienden personas con VIH/SIDA. El 20% de los padres y un 43% de los adolescentes, estuvieron de acuerdo en que no visitarían un restaurante donde la persona que cocine tenga la condición. (Rosado et al., 2016, p. 141)

En segundo lugar, al explorar las actitudes estigmatizantes hacia la condición y hacia otros sectores vulnerables, se encontró que el 73% de los padres y el 67% de los adolescentes reportaron algún nivel de acuerdo con la idea de que los/as usuarios/as de drogas infectados/as con VIH pudieron haberlo evitado. A la luz de los resultados arrojados de la investigación los/as autores recomiendan que es necesario continuar desarrollando intervenciones para la reducción de estigma en esta población. “Los/as padres/madres pueden ser un recurso invaluable para reducir el estigma en los/as jóvenes, y prevenir conductas sexuales de riesgo e infecciones”. (Rosado et al., 2016, p. 134)

Estrategias de Afrontamiento y Apoyo Social. En lo referente a las estrategias de afrontamiento en las personas con VIH/SIDA, consideramos pertinente el estudio exploratorio sobre las estrategias de afrontamiento en adultos jóvenes infectados con el VIH/SIDA, realizado por Hernández et al. (2017), en la ciudad de Cúcuta, Colombia. La investigación tuvo como objetivo describir las estrategias de afrontamiento de dos adultos jóvenes con VIH/SIDA de la fundación Hoasis de la ciudad de Cúcuta, desde una perspectiva cualitativa. Los/as autores/as exponen que el VIH/SIDA, es una de las problemáticas de salud

pública que más perturba la población, afectando a 36.9 millones de personas que viven con la infección (ONUSIDA, 2017) citado en Hernández et al. (2017). Dicha condición amenaza la salud física y mental de las personas infectadas debido al impacto que debe enfrentar a los factores estresores fisiológicos, económicos, socioculturales y psicológicos para la adaptación de su nueva condición. Por consiguiente, los datos presentados en la investigación mencionada anteriormente, son una gran aportación a nuestra investigación, al afirmar que las personas que viven con VIH tienen que enfrentarse a las huellas que le deja esta condición en el día a día. Además, consideran que el uso de estrategias de afrontamiento puede ayudar a las personas con VIH/SIDA a mejorar el pensamiento, la emoción y la conducta. Como parte de la metodología esta investigación, utilizó un enfoque cualitativo, basado en un diseño narrativo, es decir hacer recolección de historias de vida y de diferentes experiencias de personas para poder luego describirlas y analizarlas. Tuvo como población dos jóvenes de 24-25 años de edad, que pertenecían a la Fundación Hoasis en la Ciudad De Cúcuta, los cuales debían tener un diagnóstico del Virus De Inmunodeficiencia Humana VIH/SIDA.

Por consiguiente, para la recolección de información y resultados se utilizaron entrevistas profundas, la observación no participante, un estudio de caso y una historia de vida. La obtención y análisis de datos se realizaron a través de la evaluación de los tres estilos de afrontamiento: estrategias de afrontamiento centrada en el problema, estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y estrategias de afrontamiento combinado. Según los resultados obtenidos en la investigación, identificaron que los participantes contaban con poca capacidad intelectual y emocional para afrontar situaciones adversas. Por otro lado, indican los tipos de afrontamiento utilizados por los participantes al momento de recibir el diagnóstico de VIH. Sugieren que el participante 1, a pesar de estar en la fase del SIDA, ha logrado confrontar la problemática y buscar una tranquilidad ante su diagnóstico. Por otro lado, el participante 2, su estilo de afrontamiento es pasivo, no muestra control sobre la

situación y tiende a acudir a terceros para sobrellevarlos. Pero el estilo de afrontamiento por evitación es desarrollado por ambos participantes, ya que en la primera fase presentaron “pensamientos irreales e improductivos, pensamiento de autolesión como el suicidio y que son más propensos a la depresión, deterioro funcional, conciencia de la infección y presentan menor adherencia al tratamiento” (Hernández et al., 2017, p. 23).

Consideramos como limitación del estudio, el tamaño de la muestra, ya que está centrada solo en dos personas, lo que impide o argumenta a más profundidad los resultados. Por otro lado, fue beneficioso que hayan identificado en los dos participantes dos estilos distintos de afrontamiento, ya que esto nos permite personalizar los procesos, además de comprobar que cada persona asume de forma diferente una misma realidad y, por tanto, necesita atenciones que respondan a sus realidades, necesidades y percepciones.

Otro estudio que nos ayuda a identificar las diferentes estrategias de afrontamiento entre personas con VIH es el realizado por Vargas et al. (2009), basado en estrategias de afrontamiento del SIDA en pacientes diagnosticados como seropositivo; el mismo se llevó a cabo en México, con el objetivo de buscar esclarecer los diferentes tipos de afrontamientos utilizados en las personas que han sido diagnosticadas con VIH. Como parte de la metodología este estudio empleó un diseño de tipo descriptivo, transversal y prospectivo en el que participaron 20 pacientes seropositivos, que recibieron atención médica y tratamiento farmacológico en el Hospital General de Zona Número 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social, Delegación en Oaxaca (México). De ellos, 13 eran del sexo masculino y siete del femenino. Los resultados nos presentan que:

es posible apreciar que el estilo de afrontamiento más frecuente en las mujeres es el apego a la religión y que adoptan un mecanismo de negación de su realidad con más frecuencia que los hombres, ya que estos hacen más uso de drogas y del humor; los

hombres recurren con más frecuencia al replanteamiento positivo de su realidad y el desahogo de sus emociones, sin embargo, con menos frecuencia que las mujeres afrontan de manera activa y buscan apoyo emocional o instrumental. (Vargas et al., 2009, p. 218)

Pensamos que este estudio, aunque no es tan reciente, puede aportar a nuestra investigación, ya que profundiza sobre los diversos tipos de afrontamiento, que es uno de nuestros constructos. También, nos resulta interesante observar en los resultados cómo las mujeres y los hombres emplean estrategias de afrontamiento distintas y cómo estas pueden ayudar a mejorar la condición emocional de las personas que viven con el VIH o por el contrario cómo pueden afectar su estado emocional y físico.

Por su parte, otro estudio de hace nueve años por Ahumada, Escalante y Santiago (2011), realizaron una investigación en la que exponen la relación que existe entre las estrategias de afrontamiento y el apoyo social con la adherencia al tratamiento en las personas que viven con VIH. La misma fue realizada en Argentina con el objetivo de describir las variables psicosociales (estrategias de afrontamiento y apoyo social) en la adherencia al tratamiento de las personas con VIH/SIDA y establecer relaciones entre las variables psicosociales y la adherencia al tratamiento. La metodología empleada en esta investigación es cuali-cuantitativa y la muestra fue de 11 personas. Analizando los datos de apoyo social se encontró que el grupo tiene apoyo social de confianza, así como afectiva. Pero, individualmente resalta que el sujeto cinco no tiene apoyo social y en los análisis de correspondencia claramente se ve asociado a la falta de adherencia al tratamiento y al uso de estrategias de afrontamiento de tipo evitativo. Vemos que si hay relación entre las estrategias de afrontamiento activa con la adherencia al tratamiento, por otro lado, no necesariamente de este último con el apoyo social de acuerdo con los hallazgos.

Un estudio reciente que nos concierne es el de Mosqueda, Reyes, Montuy, Miranda y Arcos (2017), que tiene el objetivo de identificar el apoyo social percibido en las personas que viven con VIH de la región Ríos del estado de Tabasco, atendidos en el CAPASITS regional ubicado en el municipio de Tenosique, en México. El estudio es de tipo cuantitativo, descriptivo de corte transversal, la población está constituida por 135 personas, con un muestreo aleatorio para la selección de los y las participantes, con unas 43 personas encuestadas. El método de recolección de información empleado fue la encuesta, que consistió en la aplicación de técnica de entrevista individual, para mantener la confidencialidad. La pregunta de esta investigación fue la siguiente: ¿Cuál es el nivel de apoyo social percibido en personas que viven con VIH de la región Ríos del estado de Tabasco? Para el análisis de datos se utilizó el programa estadístico SPSS, con el cual se analizaron las variables cualitativas a través de distribución de frecuencias y las cuantitativas, a través de medidas de tendencia central y dispersión. De acuerdo con los resultados obtenidos, en la investigación se puede demostrar que más del 80% de los pacientes encuestados, tienen apoyo social en sus dos dimensiones tanto afectiva como de confianza; es decir, cuentan con personas que no solamente confían en ellas, sino también reciben de ellos amor y afecto. Lo antes mencionado repercute en que las personas que cuentan con estas redes de apoyo, presentan un mejor ajuste psicosocial hacia la enfermedad y proporciona una calidad de vida mejor por los beneficios que recibe de las redes de apoyo. El estudio Mosqueda et al. (2017), es pertinente a nuestra investigación, ya que consideramos que la red de apoyo puede ser un elemento importante dentro del constructo de afrontamiento.

Aunque el siguiente estudio es uno realizado hace dieciséis años, es muy relevante, ya que en Puerto Rico es el que más ha profundizado en la importancia de las redes de apoyo para las personas con VIH/SIDA. Toro, Varas y Núñez (2004) realizaron una investigación sobre las redes de apoyo social para las personas que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico, en

la que abarcan el proceso que va desde el aislamiento a la plena ciudadanía mediante la acción social. En este estudio se investiga sobre el beneficio del apoyo social para las personas que viven con VIH/SIDA, sus consecuencias positivas, sobre los estados de ánimo, calidad de vida y los sentimientos de empoderamiento de las personas. El propósito de la investigación fue explorar el desarrollo de las redes de apoyo en Puerto Rico, sus experiencias pasadas, y obstáculos al presente. Hacen énfasis en el potencial para las organizaciones de las personas con VIH/SIDA en el país, ya que es inagotable, y particularmente en un ambiente tan hostil y estigmatizante en torno a este diagnóstico. El método utilizado en el estudio fue el cualitativo con dos técnicas particulares, la entrevista a profundidad con informantes claves y grupos focales con personas con VIH/SIDA. En la entrevista a profundidad participaron seis personas, cuatro de ellas hombres y dos mujeres. Las personas participantes de las entrevistas completaron tres instrumentos desarrollados por el equipo de investigación: una hoja de consentimiento, un cuestionario de datos demográficos y una guía de entrevista a profundidad. Por otro lado, implementaron tres grupos focales con personas seropositivas, participaron veinte personas, doce se identificaron como hombres y ocho, como mujeres.

Como parte de los hallazgos, Toro et al. (2004) señalan que el acceso a servicios de salud y medicamentos fue la necesidad que mencionaron con mayor frecuencia durante el estudio. Otra de las necesidades mencionadas por los participantes fue incluir el apoyo económico y legal. Algunas personas mencionaron la necesidad de trabajar contra el miedo que sienten al revelar su diagnóstico, a la luz del deseo de la activación social de las personas que viven con VIH/SIDA. Con relación al éxito de las redes de apoyo, los participantes expresaron que los grupos de apoyo del pasado fueron exitosos y tuvieron consecuencias positivas para las personas que participaron. En conclusión, los autores hacen hincapié en la necesidad de seguir propiciando las redes de apoyo para personas que viven con VIH/SIDA

en Puerto Rico, para su bienestar emocional, físico y de afrontación social. La limitación que identificamos en este artículo de cara a nuestra investigación es que la fecha no está dentro de los criterios de usar referencias actualizadas, ya que tiene 16 años de publicado, pero, por otro lado, son de los pocos que hablan de la importancia de las redes de apoyo para personas con VIH/SIDA en nuestro país.

Dentro de las redes de apoyo queremos puntualizar la labor que realizan las organizaciones comunitarias con la población de VIH/SIDA. Un recurso que nos ayuda a profundizar es el informe realizado por ONUSIDA y Stop Aids Alliance (2015) titulado: *La Participación de las Comunidades: El Importante Papel de las Comunidades para Lograr los Objetivos Mundiales de Poner Fin a la Epidemia de SIDA*. Este nos presenta la importancia y el papel que juegan las comunidades, en los servicios que brindan a las personas con VIH/SIDA, además en el carácter educativo y en el logro de políticas en beneficio de esta población. Resaltan que fueron las comunidades las que han sido prontas en dar respuesta sólida a la epidemia. Las organizaciones de base comunitaria han sido clave en este proceso de prevención, en la prestación de servicios, como en la lucha por abordar y acabar con el estigma y la discriminación relacionados con el VIH. Además, puntualizan los éxitos y los retos pendientes en la respuesta a escala mundial para la erradicación del VIH; dentro de los éxitos está que en la actualidad se puede observar un descenso en la tasa de nuevas infecciones por el VIH y muertes relacionadas con el SIDA y que las personas viven por más años y tienen una mejor calidad de vida. Afirman que la movilización comunitaria ha sido clave para lograr esta sustancial ampliación y mejora. No obstante, reconocen que aún quedan muchos retos, ya que la epidemia ha ido en aumento en algunos países, además de existir un desequilibrio sustancial en la prevalencia y encontrar que las violaciones de los derechos humanos y normas de género están limitando la efectividad de las respuestas al VIH.

El objetivo de este informe de ONUSIDA y Stop Aids Alliance (2015) fue sintetizar los hallazgos publicados hasta la fecha que demuestran las respuestas que se han ofrecido desde el contexto del VIH. Una respuesta comunitaria se refiere al conjunto de actividades lideradas por la comunidad en respuesta al VIH. Tales actividades incluyen: sensibilización, campañas y participación de la sociedad civil en la toma de decisiones, seguimiento y elaboración de informes sobre el avance logrado en las respuestas al VIH, la participación directa en la prestación de servicios, la investigación participativa de base y la financiación comunitarias al SIDA. Nos señalan que este informe es el primero, de una serie de informes sobre las respuestas de base comunitaria planificadas por ONUSIDA y sus socios. Esta serie incluirá herramientas prácticas como planificación de la prestación de servicios de base comunitaria, informes temáticos sobre buenas prácticas y políticas, estrategias de éxito para la sensibilización de la comunidad y síntesis de evidencias y lecciones aprendidas, como la tendencia en inversiones a través de planes nacionales y subvenciones del Fondo Mundial. Señalan que tiene limitaciones, ya que es necesario profundizar en el fortalecimiento de los sistemas comunitarios, porque el estudio solo pretende exponer brevemente los principales componentes de la respuesta comunitaria, sin embargo, existe una necesidad de orientación y documentación de los diferentes procesos. Consideramos que este estudio es pertinente para nuestra investigación, ya que reconocemos la labor de las organizaciones comunitarias como redes de apoyo para muchas personas con la condición. Por otro lado, es sumamente interesante y estratégico, identificar cómo las organizaciones comunitarias al dar respuesta al VIH, puede ser una entrada para responder a los problemas más extensos de salud y desarrollo como son: fortalecimiento de los sistemas de salud, abordar los derechos humanos, defender los derechos reproductivos y sexuales, cuestionar las normas sociales respecto a la igualdad de género y cambiar las actitudes sociales respecto a las poblaciones marginadas.

Por otro lado, existen varias organizaciones de base comunitaria en Puerto Rico, que ofrecen servicios a personas con VIH. Un ejemplo de una organización dedicada a esta población es *Puerto Rico Community Network For Clinical Services, Research and Health Advancement*, mejor conocido por sus siglas como *Puerto Rico CONCRA*. Esta es una organización de base comunitaria que ofrece servicios preventivos y de salud especializada en el tratamiento para el VIH y enfermedades de transmisión sexual. La organización fue fundada en el 1990 en Río Piedras, en el municipio de San Juan. Tiene la misión de mejorar la calidad de vida de personas con VIH/SIDA, mediante su detección, prevención y tratamiento en el país. Los valores que caracterizan esta entidad son compromiso, servicio, respeto, solidaridad y responsabilidad. PR CONCRA es la única organización en Puerto Rico con un centro de prevención y tratamiento especializado en jóvenes con VIH o en alto riesgo de contraer el virus. Como un aspecto a destacar, a través de su participación en proyectos de investigación, la organización es reconocida como pionera en Puerto Rico en el desarrollo de programas como el de Educación de Pares y PrEP. Por su trayectoria de servicio y el peritaje con poblaciones especiales dentro del campo del VIH, es considerada como un recurso de apoyo técnico y asesoría a otras organizaciones en Puerto Rico, Estados Unidos y el Caribe. (Puerto Rico CONCRA, s.f.). Anualmente, PR CONCRA sirve a más de 900 personas que viven con el VIH en su clínica y sus programas. Para garantizar que cada paciente reciba el cuidado más completo y de mejor calidad, la organización cuenta con un equipo multidisciplinario de médicos especialistas, enfermeras, manejadores de caso, orientadores, psicólogos, dentistas y personal de apoyo.

Accesibilidad a Servicios. Nuestra investigación en un tercer momento pretende poner su atención en la experiencia de las personas con VIH/SIDA, concretamente de los jóvenes, de cara a la accesibilidad a los servicios. Por lo analizado en las investigaciones anteriores, podemos identificar que las personas con VIH/SIDA, están expuestas a vivir

estigmas, que tienen su origen en los prejuicios sobre el VIH, y como resultado de estos sufren discriminación en diferentes ámbitos, como es el familiar, social, laboral y de salud. Posteriormente, señalaremos las legislaciones tanto de Estados Unidos como de Puerto Rico, que contemplan los derechos de las personas que viven con VIH.

En el estudio realizado por Fuster-Ruiz de Apodaca, Molero y Ubillos (2016), encontramos pautas dirigidas a los programas que ofrecen servicios a personas con VIH en Murcia, España. El objetivo de la investigación fue evaluar un programa de intervención dirigido a disminuir el impacto del estigma en las personas con VIH y a capacitarlas para afrontarlo. Señalan que diferentes investigaciones han puesto de manifiesto que las personas con VIH constituyen uno de los colectivos más estigmatizados en todo el mundo. Deteniéndose en la metodología empleada en este estudio, identificamos que participaron 221 personas con VIH, 164 que han recibido intervención y participación en programas de capacitación y 56 que forman parte del grupo de control no equivalente. El desarrollo del proyecto se llevó a cabo con la Coordinadora Estatal del VIH/SIDA en Madrid (CESIDA) y fue el personal técnico de esta organización quien se encargó de hacer la selección de las personas participantes y se estableció que se realizaría a través de entrevista personal. Dentro de los criterios para seleccionar los y las participantes están: que las personas presentaran dificultades psicosociales derivadas del estigma tales como falta de apoyo social, ansiedad, depresión y carga emocional derivada del ocultamiento. Las variables dependientes utilizadas fueron: percepción de estigma internalizado, percepción de autoeficacia y la estrategia de afrontamiento. Los resultados de la investigación demostraron:

una reducción del estigma percibido y de las estrategias de evitación, y un incremento en la autoeficacia percibida para afrontar el estigma en disposición al uso de estrategia de aproximación y la autoestima y la calidad de vida. Dichos resultados indican que es

posible capacitar a las personas con VIH para afrontar el estigma. (Fuster-Ruíz de Apodaca et al., 2016, p. 1)

Por su parte, Capella-Castillo et al. (2018), llevaron a cabo una investigación sobre la estigmatización del VIH/SIDA y las respuestas desde el Trabajo Social en Valencia. En esta, realizaron una relación entre el VIH y el trabajo social desde el prejuicio, estigma y estereotipos. El objetivo de este estudio fue identificar, desde la perspectiva social, el desconocimiento existente en la sociedad respecto a la diferenciación entre los términos VIH y SIDA, el nivel de estigmatización existente con la población afectada y la intervención necesaria desde el ámbito del Trabajo Social. Respecto a la muestra de la investigación, se seleccionaron tres perfiles diferentes que pudiesen ofrecer una vertiente variada a nivel comunitario, desde las diferentes esferas de actuación en la Comunidad Valenciana, tanto en el grupo de expertos como en las entrevistas semiestructuradas: administración pública, recursos comunitarios y ciudadanía. Como parte de los resultados de esta investigación se identifican elementos muy esenciales, como un elevado número de personas que desconocen las cifras que hay de afectados y las vías de transmisión del VIH/SIDA. En relación al nivel de estigmatización existente con la población afectada por el VIH/SIDA, se observa que: “no proviene de una falta de información por parte de los centros educativos, ya que las campañas dirigidas a escuelas e institutos se hacen con regularidad, pero puede ser que estén mal enfocados”. (Capella-Castillo et al., 2018, p.19)

Los autores concluyen invitando a cambiar el papel del trabajo social y de los profesionales que trabajan directamente con intervenciones, de manera que puedan actuar desde un conocimiento y función en la gestión de programas preventivos. Además, enfocar su tarea hacia el trabajo en red con el resto de las instituciones: ayuntamientos, escuelas, centros sociales, hospitales y organizaciones que transmitan a la sociedad qué es el VIH/SIDA, sus causas y consecuencias en el siglo XXI, para que la sociedad tome conciencia sobre la

estigmatización y discriminación que sufren las personas afectadas. Esta discriminación, que desemboca en problemas psicológicos puede dificultar en la búsqueda de empleo o incluso socializarse de forma plena. Por este motivo es la concienciación de la población, y el aprendizaje del significado de la enfermedad una tarea esencial desde el trabajo social.

Otro estudio discute la importancia sobre la importancia de la preparación de los profesionales para atender la población con VIH/SIDA, es el realizado por Uribe y Orcasita (2011) quienes realizaron una investigación en Cali, Colombia. El objetivo de esta investigación fue “evaluar los conocimientos, actitudes, susceptibilidad y autoeficacia frente al VIH/SIDA en los profesionales, teniendo en cuenta que son los principales agentes de cambio a los que acude la comunidad” (Uribe & Orcasita, 2011, p. 271). Para este estudio se estableció un diseño no experimental exploratorio descriptivo, la muestra se conformó por 34 profesionales de la salud, que se seleccionaron de manera intencional; como criterios de inclusión se tuvieron en cuenta: profesionales de diferentes áreas como enfermeros, médicos, trabajadores sociales y psicólogos. Cabe destacar que los profesionales que participaron tenían acercamiento en la promoción y prevención del VIH/SIDA en la entidad que laboraban. En los resultados arrojados en esta investigación, la mayoría de los profesionales de la salud tenían conocimiento adecuado sobre la infección por VIH, una actitud positiva frente a la persona con el virus y una mayor autoeficacia frente al VIH/SIDA. Como limitación del estudio consideramos la cantidad de participantes y el hecho que el grupo de participantes eran personas que ya estaban familiarizados con la población y habían tenido acercamientos sobre promoción y prevención, porque podría ser que, si hubieran sido profesionales en otro contexto, los resultados hubieran variado.

Cabe destacar la investigación realizada por Arévalo-Baquero y Rubiano-Mesa (2018) sobre el significado del trabajo en personas que viven con VIH, quienes señalan que de los 36 millones de personas que viven con VIH en el mundo, el 63 %, aproximadamente, son activas

a nivel laboral, pero poco se sabe de los significados que el trabajo representa para ellas. El objetivo de dicho estudio fue comprender el significado que tiene el trabajo para un grupo de trabajadores con VIH y que viven en la ciudad de Bogotá, Colombia. En la metodología empleada se puede identificar, que es de tipo cualitativo, hermenéutico e interpretativo, en el que participaron voluntariamente 11 trabajadores (seis mujeres y cinco hombres), seleccionados según criterios de pertinencia y adecuación. Los resultados del estudio arrojan lo siguiente: para los participantes el significado del trabajo, cuando se vive con VIH, se encuentra sustentado bajo tres categorías: 1) “Empleabilidad, tipo de empleo y manejo de horarios”, 2) “Salud, trabajo y VIH” y 3) “Entorno social y laboral del VIH”. El estudio muestra que el VIH significa una disminución en las posibilidades laborales, que afecta las condiciones extra e intralaborales del trabajador, principalmente debido al estigma que se impone a la infección, lo cual lleva a acciones de discriminación e influye en las opciones de empleo. Por otro lado, trabajar es un determinante fundamental en el acceso a la salud y, por ende, en su mantenimiento.

Este estudio resulta muy relevante para nuestra investigación pues, básicamente muestra las diferentes barreras que enfrentan las personas con VIH a nivel laboral, son las preocupaciones y percepciones propias y externas sobre su estado de salud, la discriminación, el temor a una posible divulgación del diagnóstico, la falta de flexibilidad laboral por parte del empleador, la carga laboral, y las pruebas y exámenes médicos ocupacionales, entre otros. A pesar de que hay leyes que protegen al participante, como podemos ver, nosotros/as desde la administración y gerencia, es importante asegurar espacios libres de discrimen, y seguros para toda población.

Otro estudio que consideramos relevante es el de Lopera-Medina y Betancur-Montoya (2018), sobre las características de los programas de prevención primaria para el control del VIH en la región del suroeste antioqueño, Colombia. Este hace énfasis sobre la importancia

de la prevención primaria del VIH/SIDA que es una obligación estatal para el control de la epidemia y el cumplimiento de los objetivos sanitarios, pero existe escasa evidencia sobre su funcionamiento. El objetivo de este estudio era identificar algunas características del contexto, estructura, proceso y resultados de los programas de prevención primaria del VIH/SIDA en el suroeste antioqueño. El método empleado en el estudio fue transversal, con un análisis estadístico descriptivo, utilizando fuentes epidemiológicas y sociodemográficas oficiales y encuestas a 21/23 coordinadores de programa. Los resultados demuestran que los coordinadores perciben logros no cuantificados relacionados con disminución de transmisión madre-hijo, mayor uso de condón, pero también limitaciones económicas, de intersectorialidad y estigma. Se concluyó, que pese al impacto epidemiológico y a factores de riesgo contextuales, la estructura, los procesos y los resultados de prevención primaria requieren mejoramiento. También se evidenció que no existen grupos interdisciplinarios para el manejo del VIH y que los grupos de apoyo son escasos. Como limitación se encontró, que los datos brindados por los coordinadores de las agencias no fueron precisos, lo que, a nuestro parecer desde la administración, nos lleva a pensar que no se lleva un monitoreo o evaluación de los servicios que se están ofreciendo. Es por esta parte que nos parece relevante este estudio para nuestra investigación, pues evidencia que siempre se necesita mejorar los servicios para la población.

Las personas con VIH/SIDA enfrentan una serie de dificultades que trascienden la salud física. En Puerto Rico, el establecimiento de leyes que protegen los derechos de las personas con VIH no parece ser suficiente para evitar las manifestaciones de estigma y discriminación. Ante esta realidad Malavé Rivera (2010), realizó un estudio sobre los derechos de personas que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico, para auscultar conocimiento y manejo ante el discriminación. Aunque, este estudio no es muy actual, es pertinente rescatar algunos elementos del mismo ante su relevancia para nuestra investigación. Este estudio tuvo como

objetivo, explorar el conocimiento que poseen las personas con VIH sobre los derechos establecidos en la Carta de Derechos de las Personas Portadoras del Virus del VIH/SIDA en el país, y conocer las estrategias que utilizan éstas para manejar situaciones de violación a sus derechos. Se utilizó una metodología mixta, administrando cuestionarios y realizando entrevistas a personas con VIH. El estudio contó con un total de 100 participantes. Los resultados producto de la evaluación de conocimiento de derechos, muestran que la mayoría de los/as participantes pudieron realizar un reconocimiento de los mismos. Los participantes mostraron un menor nivel de conocimiento de sus derechos en la revelación del estatus a parejas y a profesionales. La investigación de Malavé Rivera (2010) hace visibles un sinnúmero de situaciones que enfrenta la población con VIH/SIDA, como son las injusticias y violación de derechos que limitan la calidad de vida. Se le preguntó acerca de varios casos: (1) ser despedido de un trabajo por su condición, (2) cuando el médico determina que las personas con VIH no pueden tener hijos y (3) cuando se violenta el derecho a la educación. Es lamentable identificar que los/as mismos/as participantes con VIH, no reconocen sus derechos y dignidad humana.

En este mismo sentido los investigadores Burgos, Martínez y Pérez (2009) llevaron a cabo un estudio exploratorio con el propósito de auscultar las experiencias en el ambiente laboral de las personas que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico. Del estudio participaron 58 personas seropositivas que estaban trabajando y recibiendo terapia para su condición en el momento de su participación. El instrumento utilizado para recopilar los datos fue el cuestionario. Los resultados indican que no se encontró evidencia de que los participantes hayan experimentado discriminación por su condición en su lugar de trabajo. Sin embargo, la mayoría de la muestra tiene temor por revelar su diagnóstico para evitar una situación de estigma o discrimen. El miedo a pasar por esa experiencia los lleva a callar su condición. Los hallazgos mostraron, además, que para la mayoría de las personas el trabajo es clave para su

estabilidad: física, mental y emocional, económica, de apoyo y autoestima. Sin embargo, se reflejó que la mayoría de los escenarios laborales carecen de políticas que les permitan a las personas con VIH, tener mayor apoyo por parte de sus patronos, lo que indica que existe el miedo a ser discriminados en sus lugares de trabajo (Burgos et al., 2009).

El Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (2006), nos presenta la Sección 504, que es una *Ley nacional que protege a individuos calificados de la discriminación por la única razón de su incapacidad*. Es sorprendente como la ley que protege los derechos de las personas con VIH en Estados Unidos, está incluida en aquellas medidas que referentes a personas que tienen discapacidad, para salvaguardar que sean víctima de discriminación por su condición. La Sección 504 define los derechos de los individuos con incapacidades para participar y tener acceso a los servicios y beneficios de los programas, además de cubrir los problemas de discriminación en los empleos (Department of Health and Human Services, 2006). La sección 504 protege a las personas calificadas, que tengan la infección del VIH, considerando que la infección del VIH, es una incapacidad protegida. Por otro lado, señala que las personas afectadas deben reunir los requisitos legales de un individuo calificado con sus discapacidades para que estos derechos le sean aplicables. Los requisitos son los siguientes:

- Para propósitos de empleo los individuos calificados, con incapacidades son personas quienes, con modificaciones razonables, pueden realizar las funciones esenciales del trabajo para el cual ellos han aplicado o han sido empleados. “Modificaciones razonables” significa que a un patrón se le pide que tome medidas razonables para modificar las instalaciones, adaptándolas para la incapacidad, al menos que éstas causen al patrón una excesiva dificultad.

- Para propósitos de recibir servicios, educación o entrenamiento, los individuos calificados, con incapacidades son personas quienes reúnen los requisitos normales y esenciales de elegibilidad.

En Estados Unidos bajo el mandato del presidente Obama, se formularon unos lineamientos para trabajar contra el VIH/SIDA; los mismos están contenidos en el documento que se titula: *Una estrategia nacional contra el VIH/SIDA para los Estados Unidos*. Esta estrategia contiene tres objetivos: 1) reducir el número de casos nuevos de personas infectadas con el virus, 2) aumentar el acceso a la atención y optimizar los resultados médicos para personas con el VIH y 3) reducir las disparidades en la salud relacionadas con el VIH. En el mismo documento, se afirma que, para lograr dichos objetivos, debemos emprender una respuesta nacional más coordinada y enérgica a la epidemia del VIH. Además, señala, que el implementar una estrategia nacional, no quiere decir que esta responsabilidad recaerá únicamente en el gobierno federal, sino que requiere que “los gobiernos estatales, tribales y locales, las comunidades y otros socios trabajen juntos para coordinar mejor su respuesta al VIH/SIDA a nivel estatal y local” (The White House Office of National AIDS Policy, 2010, p. 1). La visión de la Estrategia Nacional contra el VIH/SIDA pretende lo siguiente:

Estados Unidos se convertirá en un lugar donde nuevas infecciones con el VIH sean poco comunes y, cuando ocurran, toda persona, independientemente de edad, sexo, raza/origen étnico, orientación sexual, identidad sexual o circunstancias socioeconómicas, tendrá acceso ilimitado a atención de alta calidad, que le prolongue la vida, libre de estigmas y de discriminación. (p. 1)

Adentrándonos en la Ley Núm. 248, del año 2018, para establecer la *Carta de Derechos de las Personas Viviendo con VIH en cualquiera de sus etapas en Puerto Rico*, en su exposición de motivo, nos presenta que la epidemia del VIH/SIDA es una de las

enfermedades que se ha convertido en foco de atención para la medicina contemporánea. Por consiguiente, nos presenta el VIH, como una enfermedad como cualquier otra, pero que, por todos los prejuicios sociales, las personas enfrentan grandes estigmas y discriminación:

Las personas que viven con VIH en cualquiera de sus etapas gozan de todos los derechos humanos. Sin embargo, debido a la vulnerabilidad a la que socialmente son expuestas y el estigma asociado al VIH en nuestra cultura puertorriqueña es necesario enfatizar una serie de derechos constitucionales. En muchas ocasiones los seres humanos toman decisiones basadas en prejuicios sociales, morales, religiosos o económicos, los cuales provocan un trato desigual hacia las personas, entre las cuales se encuentran aquellas viviendo con VIH en cualquiera de sus etapas, exponiendo a estas personas a la divulgación de su condición ante otros, lo cual puede causar un sinnúmero de consecuencias como pérdida de empleo, rechazo y depresión. (Ley N° 248, 2018, exposición de motivos, párr. 2)

Esta Ley reconoce que no se puede poner en riesgo la intimidad y la dignidad que tiene toda persona, por tanto, el contenerlo en una carta de derecho, afirma que es para salvaguardar a la persona y además para garantizar la solidaridad, evitando así los prejuicios y la discriminación. Es lamentable por nuestra parte reconocer que, aunque es un logro la creación de esta ley, gracias a los esfuerzos realizados por personas que tienen VIH y por organizaciones comunitarias que defienden sus derechos, se siguen presentando situaciones de discrimen en diferentes ámbitos. Por otro lado, en esta ley el Estado reconoce su responsabilidad de propiciar un ambiente seguro y donde se respeten los derechos de las personas con VIH, y que estas puedan disfrutar de acceso a servicios de salud de calidad, de transportación, medidas terapéuticas y facilitar hogar sustituto si fuese necesario. Así mismo, declara que “toda persona portadora del virus VIH/SIDA tendrá derecho a: Recibir información clara, exacta y científicamente fundada sobre el SIDA, sin ningún tipo de

restricción. Los portadores del virus tienen derecho a recibir información específica sobre su estado” (Art. 3, inciso no. 2). Menciona también otros derechos por los cuales se debe velar, como lo son, el derecho a la asistencia y al tratamiento sin restricción alguna, derecho a la participación en todos los aspectos de la vida social, y no poder ser sometidos a aislamiento, cuarentena u otro tipo de discriminación.

Por consiguiente, da énfasis a las medidas de esta ley puntualizando que:

Toda acción que tienda a negar a los portadores del virus empleo, alojamiento, asistencia o privarlos de los mismos, o que tienda a restringir su participación en actividades colectivas, escolares y militares, debe ser considerada discriminatoria y castigada por esta Ley. (Ley N° 349, 2000, según enmendada, Art. 3, inciso no. 6)

Por lo antes descrito, queda claro que toda persona portadora del VIH, está en su derecho de seguir ejerciendo su vida, en todos los ámbitos como es el laboral, profesional, sexual, etc. Por tanto, no se le puede restringir de gozar de sus derechos como todo ciudadano. Una de las formas que puntualiza la carta para dar divulgación al contenido de la misma, es facilitar este documento al Departamento de Salud, responsabilizando a estos de darlo a los profesionales de la salud, a los pacientes, como al público en general. Consideramos que, aunque esta ley ya está cumpliendo 20 años, no se ha divulgado, ni se conoce lo suficiente. Es necesario buscar estrategias para dar a conocer esta Carta de Derecho de las personas con VIH en Puerto Rico, aprovechar los espacios educativos, centros de salud y organizaciones comunitarias para dar a conocer el documento, analizarlo y que esto nos ayude a romper con los estigmas y prejuicios y por ende que tenga su incidencia en la erradicación de la discriminación.

Reflexionar en torno a las investigaciones relacionadas con el VIH/SIDA, nos lleva a decir que es de suma importancia seguir profundizando en el tema, ya que sigue siendo uno

de pertinencia en la actualidad. Dentro de los hallazgos de cada estudio, encontramos que el virus es una condición con la que muchas personas están viviendo y sobre todo sufriendo sus connotaciones sociales, tales como el estigma y discriminación. En la mayoría de los estudios reconocen que es necesario seguir estudiando el tema desde diferentes dimensiones, para poder tener una incidencia más efectiva y humana de cara a brindar servicios a la población. La literatura puntualizada anteriormente nos ofrece pautas para conocer cómo muchas personas tienen que lidiar con el estigma relacionado a la condición, pero también algunas nos señalan cuáles son aquellas estrategias que utilizan para enfrentar las consecuencias de la condición, así como sus experiencias para acceder a servicios. Al no contar con gran número de investigaciones con la población joven, nos compete seguir profundizando sobre la juventud que vive con VIH/SIDA en Puerto Rico.

Marco Teórico

Trabajar con diversas perspectivas teóricas nos permiten tener referencias para identificar y explicar el comportamiento del ser humano. Los siguientes modelos teóricos facilitan el análisis de las experiencias de vida, las estrategias de afrontamiento y la accesibilidad a los servicios, de la juventud adulta puertorriqueña que viven con VIH/SIDA.

Etapas de Desarrollo. Comenzamos por identificar la etapa de desarrollo de nuestra muestra y es que, según la Teoría del Desarrollo Social, de Erik Erikson, hay varios periodos de desarrollo. Estos van según las edades y en ellos, se experimentan conflictos que sirven como puntos de inflexión, estimulando así a la persona a la evolución y de sobrepasarlos con éxito, adquirirán fortalezas psicológicas que les servirán para el resto de sus vidas. En nuestra investigación, la población se encuentra en la etapa 6, la que Erikson denominó: Intimidad vs. Aislamiento. Esta etapa abarca de los 21 años a los 39 años de edad. Plantea, que los jóvenes se convierten en adultos, aún la prioridad, es “encajar”. Por otra parte también, se comienza a

determinar límites en cuanto a aspectos que la persona no estará dispuesta a sacrificar por contentar a alguien. A su vez, en esta etapa tiene la capacidad de formar relaciones íntimas, recíprocas, y de voluntariamente hacer los sacrificios y compromisos que tales relaciones requieren. De no lograr relaciones significativas, puede la persona aislarse, creando inseguridades, sentimientos de inferioridad, y minusvalía, lo que puede llevar a tendencias autodestructivas (Volabar, 2015).

Jerarquía de las Necesidades Humanas. Por otra parte, reconocemos también, que cada ser humano, tiene unas necesidades básicas que a través de la vida deben ser cubiertas, para alcanzar así el bienestar. Abraham Maslow, propuso su Jerarquía de las Necesidades Humanas (Pirámide de las Necesidades Humanas) para identificar estas desde las más básicas, hasta las cuales guían al ser humano a su plenitud. Según este autor, las necesidades se clasifican en cinco (5) tipos; desde la base de la pirámide hacia arriba, se encuentran las necesidades: fisiológicas (básicas: vitales para la supervivencia y orden biológico), seguridad (Aquí cae: la seguridad física, de empleo, de ingresos y recursos, familiar, de salud, etc.), sociales, (afiliación: relaciones humanas, amor correspondido, aceptación, afecto, pertenencia) reconocimiento (logro, independencia, autoconfianza) y autorrealización (diferentes, personalizadas para cada individuo) (Mercado, 2017).

Implementando este orden de necesidades a nuestra población, es importante detenernos en que esta teoría plantea, que, de tener carencia de alguna necesidad, es imposible llegar a la autorrealización. Llegar a ese “Desarrollo del Ser” es una necesidad humana. Sin embargo, es imposible llegar a realizarse si no tienes el acceso, equidad, oportunidades al menos a las necesidades fisiológicas y de seguridad. En estas, se encuentran las necesidades de nuestra población: juventud con VIH, y cómo, tras un diagnóstico, sus necesidades vitales (su salud física y mental, empleo, relaciones personales, sentido de

pertenencia) puede llevarles a desistir del cumplimiento de sus metas y objetivos para alcanzar así la autorrealización (García, 2020).

Perspectiva Ecológica. Utilizando la perspectiva ecológica pretendemos abordar la investigación explicando cómo incide el diagnóstico VIH/SIDA en las experiencias de vida, las estrategias de afrontamiento y la accesibilidad a los servicios de los/las jóvenes que viven con la condición en Puerto Rico. La perspectiva ecológica fue formulada a partir del ‘modelo de vida’ propuesto por Germain y Gitterman en 1980. “Los autores, re-diseñaron este modelo en el siglo 21, y aún es la formulación teórica más significativa de la perspectiva ecológica”. (Payne, 2016, p.185). Este modelo establece que los individuos, las familias y los grupos, son sistemas que están constantemente en una situación de intercambio adaptativo con diferentes aspectos de su entorno. El entorno comprende de espacios “físicos y sociales donde una persona reside o experimenta situaciones de la vida, incluidas familias y vecindarios, comunidades y lugares de trabajo, y culturas e instituciones, como lugares de culto y el sistema educativo”. (Cox, Tice & Long, 2019, p.43).

Las personas persiguen el ‘curso de vida’, un concepto ecológico que Payne (2016), define como “un camino que incorpora su identidad como individuo y su ambiente” (p.205). “En el transcurso experimentan estresores, como transiciones, eventos o presiones que perturban la estabilidad” (Payne, 2016, p. 205) y la capacidad de las personas de adaptarse a su ambiente. Gitterman y Germain (2008), citados en Payne (2016), categorizan el diagnóstico de una enfermedad crónica, como “transiciones estresantes de la vida y eventos traumáticos”, (p. 207).

Lo expuesto anteriormente, nos ayuda a comprender que un diagnóstico de VIH/SIDA es un evento traumático que provoca estrés en el ‘curso de vida’ de los/las jóvenes que viven con la condición, creando inestabilidad psicológica y alterando la adaptación a su entorno.

Además, estudios evidencian que tal diagnóstico expone a esta población a ser más vulnerables de experimentar discriminación y estigmatización por parte de los sistemas con los que interactúan. Por consiguiente, el ambiente puede incidir de manera positiva o negativa en el bienestar de las personas. (Cox et al., 2019)

Las personas que viven con el diagnóstico VIH/SIDA, temen a ser rechazados por sus familiares, amistades y parejas sexuales o sentimentales. Rivera et al. (2017) afirman que el estigma se encuentra aún presente en el contexto familiar. Otro ejemplo de discriminación en el entorno, es por parte de los/las profesionales que le brindan los servicios de salud en las clínicas de tratamiento, incumpliendo la Carta de Derechos de las personas viviendo con VIH en cualquiera de sus etapas en Puerto Rico. De acuerdo con Arévalo-Baquero y Rubiano-Mesa (2018), las personas que viven con el virus experimentan preocupación en el ambiente laboral con relación a su estado de salud por temor a la discriminación, que se divulgue su diagnóstico y la falta de flexibilidad laboral por parte del empleador.

Según señalan Burgos et al. (2009):

Este miedo al rechazo y a la discriminación puede ocasionar que la persona renuncie a derechos que tiene como persona y empleado y que no solicite la ayuda o los cambios necesarios para solucionar problemas relacionados con su condición. El empleado está limitando sus posibilidades de seguir mejorando su calidad de vida al no aceptar beneficios que le corresponden por ley. (párr. 38)

Según Guerrero (2018), las personas que viven con VIH-SIDA, vieron interrumpidas sus vidas luego de recibir el diagnóstico, pues se enfrentan a procesos complejos de reestructuración personal. Siguiendo esta línea de pensamiento y desde la perspectiva ecológica, cuando en el entorno físico o social de la juventud que viven con VIH/SIDA no existe una interacción positiva entre los sistemas que les rodean, se dificulta el proceso de

adaptación durante o después de un diagnóstico en el transcurso de sus vidas, lo que los lleva a un desequilibrio emocional.

Modelo Centrado en Afrontamiento. Consideramos pertinente utilizar para este estudio el modelo de afrontamiento del estrés, propuesto por Lazarus & Folkman (1986), ya que él mismo nos brinda elementos para analizar los procesos cognitivos y conductuales de las personas diagnosticadas con VIH/SIDA. Ello por el estrés que supone recibir este tipo de diagnóstico y vivir con la condición. Según el CDC (2019), tener una enfermedad de carácter crónica como es el VIH/SIDA tiene un gran impacto en la vida de la persona, ya que produce grandes estresores y carga emocional, afectando su sistema nervioso y mental. Además, [...] “esta enfermedad, desafía la sensación de bienestar o puede complicar una enfermedad mental ya existente” (párr. 1). De igual manera, tenemos que puntualizar que aparte de los efectos psicológicos y físicos que puede provocar la enfermedad, las personas diagnosticadas con VIH, tienen que enfrentar los efectos negativos a causa del estigma social y la discriminación.

Por otra parte, Fuster-Ruiz de Apodaca et al. (2016), identificaron las estrategias de afrontamiento para lidiar con el estigma. Nos resulta interesante, ya que tiene una relación entre dos constructos estigma y estrategias de afrontamiento, ambos contemplados en nuestro estudio. Queremos conocer cuáles son las estrategias empleadas por los/las participantes para afrontar la condición de VIH y con ello las connotaciones sociales, como son el estigmas y discriminación. Clasifican el modelo de afrontamiento en dos grandes grupos: estrategia de aproximación o implicación y estrategias de evitación o de simplificación. En el primer grupo el esfuerzo va dirigido a influenciar los eventos o las condiciones para evitar el problema y regular las emociones. Utiliza estrategias para resolver el problema, para adaptarse a la situación o cambiar el modo en que siente el hecho ocurrido; el afrontamiento de evitación

conllevar realizar esfuerzo para evitar estresores. Aquí estamos hablando de las estrategias de resolución de problemas y las estrategias de regulación emocional.

El modelo de afrontamiento ha sido utilizado en varias ocasiones para realizar investigaciones con personas diagnosticadas con VIH. Vargas et al. (2009), en su estudio sobre estrategias de afrontamiento en personas con VIH, comparan diversas investigaciones que se han realizado sobre afrontamiento y enfermedades crónicas, encontrando que es menos frecuente el uso de afrontamientos activos y que los métodos que involucran conductas más pasivas son más utilizados. “Los estudios sobre afrontamiento y enfermedad crónica buscan determinar los estilos y estrategias, que favorecen un mejor ajuste a las condiciones de la enfermedad y que disminuyen los riesgos asociados a las mismas” (p. 216). Señalan un dato importante para nuestro estudio, ya que identifican que, la investigación del efecto de los estilos de afrontamiento emocional de la infección con VIH se inició en el 1993. Presentaron los resultados obtenidos en pacientes con un diagnóstico positivo y que han implementado estrategias de afrontamiento activo cognitiva conductual; con relación a aquellos que han afrontado desde la evitación. Los que han implementado afrontamiento activo cognitivo y conductual, tienen que ver con un mayor bienestar y estado afectivo más positivo y lo que utilizan afrontamiento por evitación están relacionados a estado afectivos negativo y con un menor apoyo social percibido. Por tanto, consideramos que utilizar el modelo basado en las estrategias de afrontamiento, nos puede facilitar la identificación de las estrategias empleadas en la experiencia de vida de los/las participantes del estudio, para enfrentar los diversos estresores relacionados a su condición de VIH/SIDA.

Perspectiva de Derechos Humanos. Se utilizará la perspectiva de Derechos Humanos, debido a la opresión que causa el estigma y discrimen a la accesibilidad de servicios, por ende, a la adherencia al tratamiento y calidad de vida para las personas con VIH/SIDA. La perspectiva de los Derechos Humanos se enmarca dentro de una corriente

teórica (que también es un movimiento histórico) que se conoce como “constitucionalismo”. Esta perspectiva, valida que: cuando a una persona se le ofrece la posibilidad de participar activamente en la asistencia que recibe, en lugar de tratarla como un mero receptor pasivo, se respetan sus derechos humanos, se obtienen mejores resultados y los sistemas de salud son más eficaces (Organización Mundial de la Salud, 2017). El enfoque que nos brinda la Perspectiva de Derechos Humanos, hace referencia al derecho de todo ser de naturaleza humana a reconocer y exigir los mismos. Hay derechos jurídicos como culturales y estos se basan en una idea común para todas los pueblos y naciones. Estos derechos se reconocen a toda persona por poseer una naturaleza humana.

Ahora bien, la Organización de Naciones Unidas define los derechos humanos como: derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de raza, sexo, nacionalidad, origen étnico, lengua, religión o cualquier otra condición. Esto involucra, la marginación, la estigmatización y la discriminación, que según la OMS (2020d), tienen consecuencias nefastas para la salud física y mental del individuo. La discriminación en el contexto de la atención de salud es inaceptable y constituye un obstáculo importante para el desarrollo. La discriminación aumenta el miedo al VIH y con ello la vulnerabilidad a la infección, y obstaculiza detectarla y tratarla oportunamente. La discriminación genera el autoestigma y dificulta que las personas se perciban como sujetos de derechos. Esta Perspectiva, por ende, ayuda a identificar cómo los derechos se ven afectados por diversos factores sociales, y culturales, así como creencias.

Según el Alto Comisionado de las Naciones Unidas de Derechos Humanos, México, la relación entre el VIH/SIDA y los derechos humanos se manifiesta en tres aspectos. Estos son *Mayor Vulnerabilidad, Discriminación & estigmatización y Obstáculos a una reacción eficaz*. A continuación, se explica cada aspecto:

El primero, hace relación a la vulnerabilidad de contraer el virus, dado al desconocimiento y, por ende, el cumplimiento de ejercer sus derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales. Y es que, cuando hay falta de acceso a la información, educación y otros servicios necesarios para una práctica sexual y reproductiva saludable y de prevención, se es más vulnerable al contagio. Alrededor del mundo hay personas, en su mayoría, bajo los niveles de pobreza, que no alcanzan acceso a la atención y tratamiento de VIH, incluyendo los medicamentos antirretrovirales y cualquier medicamento necesario para las infecciones o condiciones oportunistas.

El segundo, resalta la violencia hacia los derechos de las personas que viven con VIH. Cuando se violan los derechos de esta población, simultáneamente se les hace sufrir el peso de su condición y asimismo la pérdida de otros derechos. Este aspecto, hace referencia a la estigmatización y discriminación pues, se evidencia que pueden obstaculizar el acceso a tratamientos, puede afectar a su empleo, su vivienda y otras dimensiones. Esto a su vez, aporta a la vulnerabilidad de otras personas a la infección, dado a la carga de estigma y discriminación vinculada al VIH. Esto, a su vez, contribuye a la vulnerabilidad de otras personas a la infección, ya que el estigma y la discriminación vinculados con el VIH desanima de recurrir a los servicios necesarios. La repercusión que esto tiene es que quienes más necesitan información, educación y asesoramiento, ni siquiera se benefician de esos servicios cuando se dispone de ellos (ACNUDH, 2020).

El tercero y último, se refiere a una prevención y tratamiento eficaz para VIH, así como las estrategias de apoyo y cuidado, las cuales, de estar en un ambiente donde no se respeten y validen estos derechos, se ven afectadas.

Por otra parte, vemos que estos tres aspectos pueden darse simultáneamente en una misma persona. La falta de acceso afecta la salud en general, física, mental y espiritual por la

percepción de sí mismo/a. En una lista de los derechos de las personas con VIH/SIDA se resaltaron los siguientes:

[...el derecho a la vida; y la seguridad de la persona; el derecho al nivel de salud mental y física más alto que pueda obtenerse; el derecho a la no discriminación; el derecho de contraer matrimonio y fundar una familia; el derecho al trabajo; el derecho de acceso a la educación en condiciones de igualdad; el derecho a la seguridad social, la asistencia y el seguro social; el derecho a participar en los adelantos científicos y sus beneficios; y el derecho a no sufrir torturas ni otros tratos ni penas crueles, inhumanos o degradantes....]. (Alto Comisionado de Derechos Humanos, 2020, párr. 6)

Para propósitos de esta investigación la teoría se aplicó en el marco del impacto que tiene ser joven con VIH/SIDA. Se observó, desde los paradigmas cómo el discrimin, prejuicio y discrimin y estigma internalizada, afectan directamente la disposición a cuidar de su salud, el acceso a los servicios, adherencia al tratamiento, el conocimiento de los derechos y por tanto la reclamación de los mismos tras no reconocer si se le son violentados. Esto se refleja en nuestra investigación porque las personas llegan a aceptar la invisibilización de vivir con VIH/SIDA y a aislarse del proceso social y del tratamiento. También nos permite observar, si los servicios y oportunidades en el área son equitativos y libres de prejuicio o estigma y promueven la dignidad y derechos humanos.

A través de la Teoría de los Derechos Humanos, se busca entender, comprender y visibilizar cómo la carga social por tener un diagnóstico de VIH/SIDA, afecta la disposición para recibir los servicios de salud adecuados, la validación de derechos y una vida libre de discrimin y prejuicios. La obstrucción de los derechos humanos contribuye a que se desarrollen dinámicas y prácticas discriminatorias con la población con VIH/SIDA. La

obligación de los Estados de promover y proteger los derechos humanos en relación con el VIH/SIDA está definida en tratados internacionales vigentes, (ACNUDH, 2020). No debe haber razón para que estos le sean violentados.

Propósito del Estudio

El propósito de este estudio es conocer las experiencias de vida, estrategias de afrontamiento, así como el acceso a servicios necesarios para jóvenes de 21 a 34 años que viven en Puerto Rico con VIH/SIDA.

Preguntas de Investigación

1. ¿Cuáles son las historias de vida entre jóvenes de 21 a 34 años con diagnóstico de VIH/SIDA que residen en Puerto Rico?
 - a. ¿Qué significa para un/a joven vivir con VIH/SIDA?
 - b. ¿Cómo el estigma incide en el bienestar psicológico de la juventud que vive con VIH/SIDA
2. ¿Qué estrategias de afrontamiento y recursos de apoyo utilizan los jóvenes de 21 a 34 años con diagnóstico de VIH/SIDA que residen en Puerto Rico?
 - a. ¿Cuáles son las principales estrategias de afrontamiento que emplean los/las jóvenes que viven con VIH/SIDA para enfrentar los estigmas de la enfermedad?
 - b. ¿Qué importancia tienen las redes de apoyo social para los/las jóvenes que viven con VIH/SIDA?
 - c. ¿Qué beneficios brindan las redes de apoyo para la calidad de vida física y emocional de los/las jóvenes con VIH?

3. ¿Qué experiencias de discriminación han experimentado los jóvenes de 21-34 años de edad con diagnóstico VIH/SIDA que residen en Puerto Rico en el acceso a servicios?
 - a. ¿Qué acceso a servicios tienen los jóvenes de 21-34 años de edad con diagnóstico VIH/SIDA que residen en Puerto Rico?
 - b. ¿Conocen los/las jóvenes de 21-34 años de edad con diagnóstico VIH/SIDA que residen en Puerto Rico sobre las políticas públicas y leyes que prohíben el discriminación?

Definiciones Conceptuales

Experiencia de Vida. Mojica (2016) define el concepto experiencia como “una forma de conocimiento o habilidad derivados de la observación, de la participación y de la vivencia de un evento proveniente de las cosas que suceden en la vida, es un conocimiento que se elabora colectivamente”, (p. 53). También, añade que se entiende por experiencia todo aquello que depende, directa o indirectamente, de la sensibilidad. Es decir, es el contenido que se deriva de los sentidos, ya sea de un acto cognoscitivo o un acto emocional.

Igualmente, desde el enfoque marxista, la experiencia abarca toda práctica social de los seres humanos. Según el Diccionario Filosófico Marxista, “la experiencia se crea en el proceso de la acción recíproca social entre el hombre y el mundo exterior, en el proceso de la actividad práctica, y principalmente de la actividad material-productiva, por medio de la que el hombre modifica la naturaleza y se modifica a sí mismo” (Rosental & Iuidin, 1946, p. 110). Este pensamiento marxista, como muchos otros principios del movimiento filosófico, ha contribuido a la profesión del trabajo social.

Estrategias de Afrontamiento. Según el Diccionario de Asilo de CEAR-Euskadi (s.f.), el afrontamiento se refiere de forma general:

a la serie de pensamientos y acciones que capacitan a las personas a manejar situaciones difíciles. Involucra aquellos procesos cognitivos, emocionales y conductuales, constantemente cambiantes, que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos de la persona. (párr. 1)

Es importante señalar que las estrategias de afrontamiento son variadas y cambiantes, pues en la medida que cambian los estresores las estrategias se van adaptando a cada situación y estresor. De acuerdo a esta perspectiva, se concibe que el afrontamiento representa un proceso cambiante con capacidad de adaptación, en el que la persona y el contexto interactúan de forma permanente. Además, reconocer que las personas identifican diversos estilos de estrategias de afrontamiento en función del tipo de problema a resolver (Alcoser Villacis, 2012).

Según Jiménez Arrieta, Macías y Valle Amarís (2012), las estrategias de afrontamiento hacen alusión “a los esfuerzos cognitivos y comportamentales (fluctuantes) que se desarrollan para modificar [...] problemáticas intrínsecas que los individuos enfrentan con el fin de protegerse y evitar las consecuencias negativas, además para modificar la situación de tensión y dificultad” (Afrontamiento, párr. 2). Por último, las autoras concluyen que las estrategias de afrontamiento se refieren a todos aquellos pensamientos, interpretaciones y conductas que el individuo busca e identifica para poder lograr mejores resultados en las situaciones que le están generando estrés. Busca obtener una respuesta en su estado emocional y poder alterar el problema que está dirigido concretamente a impactar su estado emocional y conductual.

Accesibilidad a Servicios. La Real Academia Española define *acceso* en lo general (o sea, sin referencia a servicios) como: la “acción de llegar o acercarse”, también como

“entrada al trato o comunicación con alguien” (2020a). “Así, sin ningún adjetivo, el acceso es una acción del lado del individuo (la demanda), el cual es responsable de acercarse o entrar en contacto con el establecimiento o persona a la que se busca” (Fajardo, Gutiérrez & García, 2015, p. 181).

Por otra parte, el Instituto de Medicina de los Estados Unidos de Norte América (IOM, por sus siglas en inglés) ha definido el acceso en salud como “el grado en el cual los individuos y los grupos de individuos tienen la capacidad de obtener los cuidados que requieren por parte de los servicios de atención médica”. (Fajardo, Gutiérrez & García, 2015, p. 181)

La accesibilidad, sin embargo, es la condición ineludible para el ejercicio de todos los derechos y es la primera estrategia para romper barreras, para derivar todo aquello que dificulte o impida condiciones de igualdad, de oportunidades y de participación plena a alguno de los ámbitos de la vida social (Ramiro Avilés, 2010, p. 12).

Hay distintas versiones sobre lo que es la salud, por un lado, la accesibilidad es una cuestión íntimamente relacionada con el principio de la igualdad y a no discriminación. La Real Academia Española (2020b), define “salud” como un conjunto de las condiciones físicas en que se encuentra un organismo en un momento determinado. Rodríguez y Benavides (2016) por otro lado, indican que la salud es entendida como el estado completo de bienestar físico, mental y social; y no sólo como la ausencia de enfermedad.

Ahora bien, la palabra “servicio”, en cuanto a salud, Fajardo et al. (2015) la definen como un espacio:

[...donde todos los recursos empleados actúan en conjunción para generar un resultado que puede ser medible y observable en términos del estado de salud y que, asimismo,

involucra la satisfacción tanto de los usuarios como de los prestadores del servicio. (p. 181)

En Puerto Rico el Departamento de Salud, administra los fondos bajo la Parte B de la Ley Ryan White dirigidos a asegurar el acceso a servicios clínicos y de apoyo para las personas con diagnóstico VIH/SIDA. Pues según el artículo 4 de la Ley Núm. 248 del año 2018, Carta de Derechos de las Personas Viviendo con VIH en cualquiera de sus etapas en Puerto Rico. El Departamento de Salud de Puerto Rico garantizará el acceso y disponibilidad de tratamiento para la infección por el VIH en cualquiera de sus etapas.

Metodología del Estudio

Tipo de Diseño. La investigación realizada fue de tipo cualitativo, ya que nos permitía la obtención de datos descriptivos y de diversos fenómenos sociales a partir de un reporte detallado de los y las participantes, a través de la entrevista (Álvarez Vásquez, 2006). Además, nos facilitó el análisis de los significados o experiencias de vida, en este caso relacionados a las experiencias de las personas con VIH/SIDA. Nuestro estudio es no experimental, de carácter descriptivo transeccional ya, que tendrá diferentes partes para el recogido información, es decir la obtención de información se realizará a través de un único instrumento, desde la técnica cualitativa de entrevista profunda, pero con tres secciones; en un primer momento preguntas sobre datos sociodemográficos lo cual se puede analizar desde un aspecto cuantitativo, en segundo lugar la escala de estigma, y por último las preguntas abiertas, que permite que se aborde el tema de forma más profunda y detallada.

Por consiguiente, la investigación es exploratoria descriptiva, porque en el proceso de la misma, realizaremos entrevistas profundas ya que “está orientada hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresa en sus propias palabras” (Taylor & Bogdán, 1987), citado en (Alcántara

Tadeo, 2012, p. 144). En la entrevista esperamos obtener los datos sobre el tema de estudio y explorar las experiencias que tienen los y las jóvenes entre las edades de 21 a 34 años que han recibido un diagnóstico de VIH/SIDA, deteniéndonos en sus experiencias psico-sociales de vida, estrategias de afrontamiento, así como el acceso a servicios. A través de las voces de esta juventud viviendo con VIH/SIDA en Puerto Rico, esta investigación busca visibilizar sus retos y fortalezas.

Población y Selección de la Muestra. La población utilizada en esta investigación estuvo compuesta por jóvenes entre las edades de 21-34 años, que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico. La muestra final, fue de (7) jóvenes entre 23-34 años, que viven con VIH/SIDA en los pueblos de San Juan, Ciales y Toa Baja. De estos, se pudo crear algunas clasificaciones: (a) jóvenes en grupos de apoyo, (b) jóvenes adheridos al tratamiento y (c) jóvenes con fuentes de apoyo.

La muestra fue escogida de manera no probabilística, ya que en el proceso para recoger la misma, no se brindó igual oportunidad a toda la población a ser seleccionados. Hernández, Fernández y Baptista, (2010) explican que “en el subgrupo de la población, la elección de los elementos no depende de la probabilidad sino de las características de la investigación” (p. 176). Por otro lado, es una muestra de casos-tipo, puesto que, en nuestra investigación, “...el objetivo es la riqueza, profundidad y calidad de la información, no la cantidad ni la estandarización; ... sino, analizar los valores, ritos y significados de un determinado grupo social” (Hernández et al., 2010, p. 397). En este caso, jóvenes con VIH/SIDA en Puerto Rico; y de esta manera, visibilizar la problemática estudiada.

En cuanto a la identificación de los y las jóvenes que viven con VIH/SIDA y residen en Puerto Rico, participaron voluntariamente del estudio, según su disponibilidad. Para seleccionar a los y las participantes del estudio, se contactaron a agencias y grupos que

prestan servicios clínicos, médicos, sociales y de apoyo en general a la población con VIH en la isla para trabajar en conjunto la distribución de las hojas de promoción de la investigación.

También, se hizo trabajo colaborativo con las personas a cargo de dichas agencias, quienes fueron fundamentales para identificar jóvenes potenciales para participar en el estudio de investigación. No obstante, el contacto inicial que se llevó a cabo con los/as participantes, fue por medio de llamada o videollamada a la situación de la pandemia por COVID-19.

Instrumentos de Análisis. Para propósitos del análisis de este estudio, se administraron dos instrumentos de recopilación de datos. En primer lugar, se utilizó un cuestionario para la recopilación de datos sociodemográficos de los/las participantes, que, además, incluye una serie de preguntas abiertas con el propósito de explorar el conocimiento que tiene los/las participantes de la condición VIH/SIDA y las experiencias a las que se han enfrentado siendo pacientes seropositivos/as. También, se empleó la Escala de Medición de Estigma por VIH – Versión corta. A continuación, se describen los instrumentos:

Información sobre los datos sociodemográficos. La información de los datos sociodemográficos se obtuvo a través de un cuestionario construido en ‘Google Forms’ por las investigadoras del estudio. En el mismo se ausculta lo siguiente: edad, género, orientación sexual, pueblo de residencia, estado civil, escolaridad, composición familiar, nacionalidad, situación económica y ocupacional, creencias religiosas y aspectos sobre la salud. Para la recopilación de los datos, se le solicitó a los/las participantes que respondieran una diversidad de preguntas cerradas.

Adicional, como parte del instrumento de recopilación de datos, las investigadoras formularon una serie de preguntas para obtener información sobre la condición VIH/SIDA de los/las participantes. Se pretendió explorar fecha del diagnóstico, adherencia al tratamiento,

conocimiento previo de la condición, recursos de apoyo, cómo los/las participantes han manejado su diagnóstico VIH/SIDA entre sus relaciones íntimas, familiares, de amistad, laborales y con el personal de servicios, y conocer los eventos de discriminación y prejuicio que hayan experimentado. Esta información fue recopilada a través de las preguntas abiertas que los/las participantes respondieron de manera voluntaria.

Escala de Medición de Estigma por VIH. La Escala de estigma de VIH, fue desarrollada originalmente por Berger, Ferrans y Lashley en 2001 con el propósito de medir el estigma percibido por las personas con la condición de VIH/SIDA. La evaluación psicométrica está compuesta por 40 aseveraciones que auscultan el estigma personalizado, la preocupación por la divulgación de la condición, la autoimagen negativa y la preocupación por las actitudes públicas.

Lindberg, Wettergren, Wiklander, Svedhem-Johansson y Erikson (2014), evaluaron la Escala de estigma de VIH de Berger, Ferrans y Lashley (2001) para aplicarla en un contexto sueco. Los autores analizaron y modificaron el instrumento original a una versión corta de 12 afirmaciones, seleccionando las que mejores abarcaran todos los aspectos a evaluar. De acuerdo con Lindberg et al., (2014):

La intención al desarrollar una versión corta de la Escala de estigma del VIH fue seleccionar elementos en el instrumento que mostró buenas propiedades psicométricas, pero también para mantener la mayor cantidad posible de los aspectos del estigma por VIH que el instrumento original estaba destinado a cubrir. (p. 3)

Según los autores, la versión corta de la escala, aunque es menos sensible al momento de detectar el estigma percibido que la escala original, ambas tienen las mismas propiedades métricas. Las investigadoras de este estudio consideraron la Escala de Estigma de VIH (Versión Corta) por Lindberg et al. (2014) porque según los autores, la versión corta

es una buena alternativa para detectar problemas relacionados al estigma y es eficiente para iniciar conversaciones con pacientes VIH/SIDA sobre sus experiencias de vida, que es en efecto lo que busca explorar esta investigación.

Las primeras aseveraciones fueron dirigidas a explorar las implicaciones sociales y emocionales a las que se enfrentan las personas que viven con un diagnóstico de VIH/SIDA. Las tres restantes, buscaron conocer el nivel de estigma percibido que tienen los/las participantes. Para ello, se invita a los/las participantes a posicionarse en una situación donde terceras personas conocen de su condición.

Por último, para propósitos de esta investigación, el instrumento fue traducido al español por la investigadora Adriana Martínez Peña, (2020), con la autorización del Dr. Lars E. Erikson, uno de los autores de la versión corta de la Escala de Estigma de VIH. El instrumento se tradujo con un vocabulario sencillo, para facilitar y agilizar el tiempo de contestación. La escala es autoadministrable y está compuesta por aseveraciones que se contestaron mediante una escala de cuatro posibles respuestas: totalmente en desacuerdo, en desacuerdo, totalmente de acuerdo y en acuerdo, y está incluida en la plataforma de ‘Google Forms’.

Procedimiento de Análisis. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas. La información recopilada se analizó a través de diferentes modalidades, los datos sociodemográficos, así como la escala de estigma, se analizaron desde el “Google Form” que nos permitió organizar, re-agrupar datos y producir análisis estadístico. Luego realizamos un análisis categórico, es decir a base de la información brindada por los/las participantes del estudio en las diversas áreas de interés, experiencias de vida, estrategias de afrontamiento y acceso a servicios, con relación a los modelos y teorías en los que se fundamenta nuestra investigación.

Protección de Sujetos Humanos en la Investigación. En este estudio de investigación, la identidad de los y las participantes fue protegida en todo momento, a través de códigos numéricos. Cualquier información que pudo haber identificado a algún/a participante, fue manejada de manera confidencial por parte de las investigadoras. Todos los análisis fueron discutidos y mantenidos dentro del equipo investigativo.

La población que se estudió tenía un diagnóstico de VIH/SIDA, el cual está protegido por leyes estatales, Ley Núm. 248 y federales. Por lo que, como medida de protección con la identidad de los/as participantes, y evitar plenamente la posible identificación de estas por terceras personas, se realizó una dispensa al Comité de Investigación para la Protección de Sujetos Humanos en la Investigación (CIPSHI) solicitando la omisión del nombre y firma de los/as participantes del estudio en el consentimiento informado, reduciéndose solo a sus iniciales.

Durante el análisis de los datos obtenidos, se manejó todo a través de códigos numéricos, los cuales fueron asignados a cada participante, previo a completar el cuestionario. Al momento de la publicación de resultados del estudio, se protegió la identidad de los/las jóvenes explicando los hallazgos de manera general. A la información con identificadores directos o indirectos de los/as participantes, solo tuvieron acceso las investigadoras principales, Adriana Martínez Peña, Jackeline Delgado Rodríguez, Yomaira Valenzuela Encarnación y la profesora y directora de tesis Hilda P. Rivera Rodríguez. Es importante mencionar que todos los documentos generados bajo esta investigación, impresos o digitales fueron almacenados de forma segura y confidencial. Toda la información generada de manera impresa, se almacenará por un periodo de tres años bajo la custodia de la investigadora Jackeline Delgado Rodríguez. Los digitales, serán guardados bajo custodia de las tres investigadoras en la plataforma “Google Drive” por un periodo de un año y estarán grabados en un “pen-drive” por el periodo de 3 años custodiado por la investigadora Yomaira

Valenzuela Encarnación. Luego de los períodos indicados la información será destruida. Los resultados de esta investigación y datos recopilados/hallazgos, permanecerán permanentemente en la tesis digital en el Sistema de Bibliotecas de la Universidad de Puerto Rico, estos resultados y hallazgos/datos recopilados, no tendrán ningún identificador.

CAPÍTULO II: HALLAZGOS

El propósito de este estudio fue conocer las experiencias de vida, estrategias de afrontamiento, así como el acceso a servicios necesarios para jóvenes de 21 a 34 años que viven en Puerto Rico con VIH/SIDA. La unidad muestral de este estudio estuvo compuesta por siete (7) participantes. Todos cumplieron con los requisitos de participación que eran los siguientes: tener de 21 a 34 años, tener un diagnóstico de VIH y ser residente en Puerto Rico. Nuestra expectativa fue obtener una muestra de quince (15) participantes, pero ante la situación de la pandemia y la falta de servicios presenciales de los participantes a las clínicas y organizaciones, así como la poca colaboración de algunas agencias no permitió que llegáramos a ese propósito, alcanzando solo siete (7) participantes.

La investigación se realizó bajo la metodología cualitativa, ya que la misma como planteamos en el capítulo uno (1), nos permite la obtención de datos de diversos fenómenos sociales, a partir del compartir detallado de los y las participantes (Álvarez Vásquez, 2006). Se utilizó técnicas de entrevista a profundidad. Según Taylor y Bogdán, (1987) la entrevista profunda “está orientada hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresa en sus propias palabras” (citado en Alcántara Tadeo, 2012, p. 144). Las entrevistas fueron grabadas con el único propósito de facilitar el proceso de análisis de la información.

El Instrumento de recolección de datos estuvo compuesto por tres (3) partes. En la primera parte se utilizó un cuestionario para la recopilación de datos sociodemográficos con el propósito de identificar características generales de los/as participantes. En la segunda parte se empleó la Escala de Medición de Estigma por VIH – Versión corta, con el propósito de medir el estigma percibido por las personas con la condición de VIH/SIDA. Ambas técnicas fueron realizadas desde la plataforma “Google Forms”. La tercera parte consistió en

una serie de preguntas abiertas con el propósito de explorar el conocimiento que tienen la juventud sobre el VIH/SIDA y puedan compartir las experiencias a las que se han enfrentado viviendo con la condición.

Con el propósito de analizar los datos recopilados, se utilizaron constructos con sus categorías para organizar y presentar la información. Esta estrategia nos facilitó identificar las verbalizaciones más relevantes de los/as jóvenes.

Descripción. La redacción de esta parte se estableció partiendo de los datos recopilados y el análisis de los mismos. Con relación al análisis de datos nos presentan Hernández et al. (2014) que “la acción esencial consiste en que recibimos datos no estructurados, a los cuales nosotros les proporcionamos una estructura. Los datos son muy variados, pero en esencia consiste en observaciones del investigador y narraciones de los participantes” (p. 418).

Características sociodemográficas

Consideramos de suma importancia conocer las características sociodemográficas para tener un perfil más específico de los/as participantes, de modo que nos facilite identificar sus particularidades para establecer relación descriptiva de la muestra total de nuestra investigación. Se incluyeron categorías tales como: día de entrevista, edad, género, orientación sexual, pueblo de residencia, estado civil, grado académico alcanzado, composición familiar, nacionalidad, ocupación (Empleo, a que se dedica, jornada), ingresos, seguro médico, afiliación religiosa, año del diagnóstico y estatus, condiciones de salud mental, conocimiento sobre VIH, métodos de contagio, conocimientos, tratamiento, discrimin, mitos y otros aspectos de salud.

Edad. La edad promedio de los/as participantes es 27.3. Las edades fluctuaron entre 23 y 34 años.

Género. La muestra obtenida se constituyó de seis (6) hombres y una (1) mujer.

Orientación sexual. En cuanto a la orientación sexual, seis (6) de los/as participantes se identificaron como homosexuales (85.7%), mientras que otro/a se identificó como heterosexual (14.3%).

Pueblo de residencia. De los/as participantes de la investigación, en su mayoría (5) residían en el pueblo de San Juan. Por otra parte, un/a participante residía en el pueblo de Ciales, mientras que otro/a residía en Toa Baja.

Estado Civil. En relación al estado civil 71.4 (5) de los/as jóvenes indicaron estar solteros/as, mientras que por otra parte un 28.6% (2) indicaron estar casados/as.

Grado Académico alcanzado. Con relación al grado académico alcanzado 28.6% (2) de los participantes completó estudios de escuela superior, 14,3% (1) realizó grado asociado, por otro lado, 42,9% (3) completó un bachillerato y 14,3% (1) realizó estudios graduados.

Actualmente estudiando. Con relación a los estudios académicos, dos (2) participantes indicaron que cursan estudios en la actualidad, mientras que cinco (5) indicaron que no. Solo uno especificó que se encuentra cursando el bachillerato.

Composición familiar. Con relación a la composición familiar de los/as participantes, tres de los/as jóvenes (42.9 %) indicaron vivir con familiares; dos de estos/as añadieron que con su madre. Otro 28.6% (2) indicó vivir con amistades; uno/a de estos añadió que con su mejor amiga. El otro 28.6% (2), indicó vivir en una residencia propia; de estos/as dos participantes, uno/a expresó residir solo/a, mientras que otro/a mencionó vivir con su esposo.

Nacionalidad. En cuanto a la nacionalidad, el 100% (7) de los/as jóvenes indicó ser puertorriqueños/as.

Empleo. Los (7) participantes señalaron estar empleados, de los que cinco (5) indicaron tener un trabajo asalariado, uno (1) trabajaba de manera independiente y otro tiene ambos tipos de empleos. Según lo reportado, indicaron trabajar en diseñador gráfico, en prevención y tratamiento de VIH y otras infecciones de transmisión sexual, en cocina, como entrenador personal y en oficina del gobierno. De estos, cinco (5) trabajan a tiempo completo y (2) a tiempo parcial.

Ingresos. En relación con el ingreso de los/as entrevistados, 100% (7) indicó que provenían de su empleo. Los ingresos mensuales de los jóvenes fluctuaron entre menos de \$200 (1), \$301- \$400 (1), \$401- \$550 (1), \$551-\$680 (1), \$700-\$900 (1), \$900-1,200 (1) y \$1,500 o más (2)

Seguro médico. Para el seguro médico se obtuvo que 71.4% (5) de los/as participantes, estaba asegurado/a por el plan La Reforma, mientras que otro 28.6% (2) tenía un plan privado. Por otro lado, solo un/a participante, indicó que su cubierta médica era por parte de los beneficios de su empleo. El restante (6) indicaron que no cuentan con cubierta médica.

Afiliación religiosa. Dentro de las denominaciones religiosas de los/las jóvenes entrevistados se encontró: La religión Evangélica con un 14.3% (1) y la Católica con 28.6% (2). Otro 28.6% (2) indicó no estar afiliado/a a ninguna. Mientras que el otro 28.6 (2) restante, prefirió no contestar.

En cuanto a la frecuencia de la práctica religiosa, 14.3% (1) de los participantes indicó que todos los días; otro 14.3% (1) una vez por semana y el 71.4% (5) prefirió no contestar.

Diagnóstico. En cuanto a diagnóstico, los participantes revelaron en qué año o momento fueron diagnosticados/as. Tres de estos/as fueron en el año 2018, mientras que otros tres, fueron en los años 2002, 2015 y tan reciente como este año, 2020. Por último,

otro/a participante, indicó haber nacido con la condición. De los/as siete (7) participantes, solo uno/a indicó haber llegado a estar en etapa SIDA.

Salud Mental. El 71.4% de los/as participantes indicó no ser pacientes de salud mental, mientras que 28.6% reportó ser pacientes de salud mental. De ese total, uno especificó haber sido diagnosticado con depresión severa.

Conocimientos sobre VIH/SIDA. El 100% de la juventud que participó en el estudio reportó haber tenido conocimiento del VIH-SIDA y los métodos más comunes de contagio. Cuatro (4) indicaron haber aprendido dicha información en: la escuela superior (1), en la organización comunitaria PR CONCRA (1), en la universidad (1) y haberlo aprendido para fines de su empleo (1).

Tratamiento. Con relación a si están recibiendo tratamiento en la actualidad, el 100% (7) de los participantes indicó estar recibiendo tratamiento.

Discrimen. En cuanto al discrimen por la condición en general, un 42.9% (3) de los/as participantes indicó haber sentido en algún momento discrimen por su diagnóstico, mientras que el otro 57.1 % (4) indicó que no.

Mitos sobre VIH. El 57.1% de los/as participantes indicó haber escuchado mitos sobre las personas con diagnóstico seropositivo. Mientras que 42.9% reportó que no. De las personas que respondieron que sí a esta premisa, especificaron que los mitos que han escuchado han sido sobre los métodos de contagios también, las siguientes verbalizaciones: que “van a morir”, “se contagiaron por putas”, “no van a poder tener pareja”, “si te besan te pegan el VIH”, “las personas VIH positivo tienen SIDA”, “sentencia de muerte”.

Compartir tu estado de salud. Con relación a si alguien ha comentado el estado de salud a otra persona sin el consentimiento del/a participante, tres (3) (42.9%) jóvenes

indicaron que sí, el resto, (57.1%) (4), indicó que no. Por otro lado, 100% (7) de los/as participantes añadió que sus familias conocen sobre su diagnóstico.

Discrimen en servicios. El 14.3% (1) de los participantes señaló haber percibido discrimen por parte de algún profesional y por su parte el 85.7% (6), indicó que no.

Revelación de diagnóstico. Respecto a la revelación del diagnóstico con relación al empleo/académico un 28.6% (2) indicó haberse sentido obligado/a a revelar el mismo. Sin embargo, el otro 71.4 % (5), indicó lo opuesto.

Carta de derechos. En cuanto a si tienen conocimiento de la Carta de Derechos de las personas con VIH/SIDA, en cualquiera de sus etapas en Puerto Rico, 42.9% (3) de los participantes señaló que no tienen conocimiento de la misma. No obstante, el 57.1% (4) contestó que sí la conocen.

Escala de Medición de Estigma por VIH

Se le administró a la juventud las siguientes aseveraciones. Las mismas pretendieron explorar qué implicaciones sociales y emocionales enfrentan las personas que viven con un diagnóstico de VIH. Las primeras 9 premisas son referentes a algunas experiencias, sentimientos y opiniones sobre cómo se sienten las personas con VIH y cómo son tratadas. Cabe destacar que en las aseveraciones 4, 6 y 9 un participante prefirió no contestar. A continuación, los resultados de estas.

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Totalmente de acuerdo	De acuerdo
Me siento culpable por tener VIH	3	2	0	2
Las actitudes que tienen las personas hacia la condición VIH, me hacen sentir mal de mi persona	4	3	0	0
Revelar mi diagnóstico a terceros es un riesgo	1	1	3	2
Hago lo posible por mantener mi diagnóstico de VIH en secreto	1	2	2	1
Siento que no soy una buena persona porque tengo VIH	7	0	0	0
A las personas con VIH se les da un trato de rechazo	0	0	2	4
La mayoría de las personas piensan que las personas con VIH son sucias	0	2	1	4
Soy muy cuidadoso/a cuando voy a revelar mi diagnóstico VIH a otra persona	0	0	4	3
La mayoría de las personas se sienten incómodos/as cerca de alguien con el diagnóstico de VIH	0	2	1	3

Tabla 1: Escala de Medición de Estigma A

Las siguientes premisas supusieron que la juventud había revelado su diagnóstico de VIH a otras personas, o que terceros conocían de su condición. A continuación, las respuestas.

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Totalmente de acuerdo	De acuerdo
Algunas personas evitan el contacto físico una vez conocen que tengo VIH.	1	5	0	1
Personas cercanas a mí, dejaron de comunicarse una vez supieron que soy VIH positivo.	2	4	1	0
He perdido amistades al revelarles mi diagnóstico VIH.	2	2	2	1

Tabla 2: Escala de Medición de Estigma B

Hallazgos según los constructos

En esta parte se abordan los hallazgos encontrados de acuerdo a las preguntas llevadas a cabo en el proceso de entrevista. La sección a continuación está dividida por los tres constructos de la investigación y las categorías que fueron identificadas para clasificar las respuestas de la juventud que participó. El primer constructo es *Experiencias de vida y aspectos emocionales* y está compuesto de seis categorías. El segundo, es Estrategias de afrontamiento y apoyo social, compuesta de igual forma por seis categorías. El tercer constructo, Accesibilidad a servicios y está compuesta por ocho categorías.

Experiencias de vida y aspectos emocionales. Este constructo se estará abarcando las experiencias personales y emociones de las personas entrevistadas desde su condición psicológica, emocional. Además, cómo se perciben a ellos/as mismos/as y qué efectos causa el estigma y prejuicio sobre el VIH/SIDA en su diario vivir y en su proyección al futuro. Las categorías son sentimiento al enterarse de su condición, cambio de vida con el diagnóstico, efectos en la salud física, emociones al vivir con VIH, joven viviendo con VIH y sentimientos al pensar en el futuro.

Sentimiento al enterarse de su condición. Ante la pregunta de cómo se sintieron cuando se enteraron de que tenían la condición VIH/SIDA, los/as siete (7) participantes indicaron no haberse sentido preparados/as emocionalmente para recibir el diagnóstico. Expresaron sentir frustración, confusión y desesperanza; así como haberse sentido: “sucio/a”, “perdido/a”, “en shock”, “vacío/a” entre otras.

P01: Si me remonto al día que tomé el diagnóstico, el futuro todo era nublado, yo no [pausa] No había futuro, yo le perdí el propósito a la vida, el sentido, yo no tenía pensamientos suicidas, pero no era como [pausa] ¿Qué yo voy a hacer ahora? Yo

estoy en una calle sin salida, no hay poste, no hay luz, estoy a oscuras, como [pausa] no, porque todo está en la mente, te lo digo.

P03: “Algo bien inesperado, de verdad que sí [...] Yo intenté no llorar ahí, pero es que no pude, sabes. A la vez que yo salí de la oficina, acho yo corrí para el carro, y ahí rompí a llorar”

Por otro lado, cuatro (4) participantes consideran que la desinformación y el poco conocimiento acerca del VIH/SIDA dificultó su proceso de recibir el diagnóstico de VIH/SIDA.

P02: Primero me sentía un poco perdido, porque no tenía tanto conocimiento de cómo me podía afectar, si en ese momento me iba a afectar, este [silencio] y fue un ‘shock’, fue un ‘shock’, y fue un ‘shock’ porque no tuve una persona que o un profesional que me guiará.

Cambio de vida con el diagnóstico. En relación con cómo les ha cambiado la vida con el diagnóstico de VIH/SIDA seis (6) participantes verbalizaron que les cambió la vida de manera positiva. Compartieron que, desde entonces, comenzaron a cuidar más su salud física y mental, que ha sido una experiencia de aprendizaje y crecimiento emocional y que les ha dado la oportunidad de valorar más la vida y sus relaciones interpersonales.

P06: pues, no me afectó en cuestión de que transformó mi vida. Transformó la mentalidad que tenía, claro está. Me hizo madurar y a valorar un poquito más mi vida. [muletilla] Que más te puedo decir. A darle más valor a las relaciones. Ser más selectivo con las personas, a cuidarme más e introducirme más en este campo.

Incluso, la mayor parte de los/as participantes, manifestó sobre la iniciativa de apoyar y alentar a otras personas afrontando el diagnóstico y guiarlos a la sanación individual.

P01: “yo llevo dos años nada más viviendo con el virus y ya lo hablamos abiertamente y sanamos muchos de esos procesos, y estamos haciendo que muchas otras personas igual sanen y despierten, eh, todo es posible.”

Efectos en la salud física. En lo referente a los efectos que ha tenido la condición VIH/SIDA a la salud física, tres (3) participantes verbalizaron que como consecuencia de la condición no han experimentado efectos graves en su salud física.

P03: ¿A mi salud física? pues no, en verdad yo sigo con lo mío, yo camino un montón, y cosas así, por lo menos la pastilla que estoy tomando no me ha hecho efecto, no me ha atrasado en nada. De verdad, de verdad yo estoy siguiendo, viviendo la vida mía.

No obstante, dos (2) jóvenes reportaron haber sido diagnosticados con enfermedades oportunistas como neumonía, condiciones de la piel, infecciones, estar en una etapa avanzada de VIH y haber estado hospitalizados en múltiples ocasiones.

P03: [...] yo padezco de otras condiciones de la piel y cuando mi sistema inmunológico se activa, porque ya sea porque tengo mucho estrés o porque se me está pegando algo, ya sea un catarro o algo así, pues entonces ahí, el VIH hace que mis defensas, mi sistema inmunológico se active mucho más rápido ya que está mucho más comprometido lo cual entonces ahora activa mucho más rápido mis cosas de, se nota más la piel.

P04: Eh, yo estaba en etapa tres, eh, camino a la 4 [ríe] y... con una enfermedad oportunista en mi sistema que me estaba a punto de matar. [...] Pues, mis pulmones se vieron bastante afectados, para ese tiempo, eh...como mis defensas estaban bajitas... este... pues... a mí me empezaron a llegar... este... pues... más bacterias a mí a

empezar a atacar. te puedes buscar el Cándida... eh... es otra bacteria que también intentó atacarme, [ríe] pero no me atacó.

Adicional, un/a (1) joven, manifestó que en un momento dado los medicamentos para la condición lo hacían sentir cansado y con poca energía y que la depresión jugó un papel significativo en su bienestar físico.

P01: en cuestión de efectos secundarios del medicamento, sentía cansancio y también sentía que, pues que no tenía energía, pero era por la depresión y el estado de ánimo en el que me encontraba en ese momento. Eh, de la salud física pues me sentía así, agotado, me sentía que no tenía fuerzas [...]

Emociones al vivir con VIH. Bajo esta subcategoría se les solicitó a los/as jóvenes una descripción de sus emociones en relación con vivir con la condición de VIH/SIDA. A ello, dos (2) participantes expresaron que en la actualidad se sienten más estables emocionalmente, pero en un momento dado, vivieron muchos momentos de inestabilidad emocional, incluso han sido diagnosticados con trastornos depresivos.

P02: Pues, mis emociones, este, para mí son bastantes estables. Ahora, quizás en un pasado, eran inestables por un vaivén de emociones. Estuve muchos años preguntándome por qué lo tuve que vivir yo, eh, por qué mami tuvo que pasar este proceso conmigo. [...] yo digo que mis emociones era todo, verdad depresión y no depresión diagnosticada, porque eso es un diagnóstico. Tenía momentos de tristeza, estaba perdido, podía detenerme literal dentro de mi dolor, y apreciar todas las cosas que entendía yo que me iba a perder, porque en algún momento iba dejar, o me iba a morir, 'whatever'.

Además, tres (3) participantes manifestaron reconocer que el estigma que tienen las personas hacia la enfermedad es un detonante a su estabilidad emocional y al miedo al rechazo.

P01: [...] yo superé un montón de obstáculos, fue una barrera de altas y bajas, de yo sentirme seguro, pero de momento escuchaba un comentario afuera que me hacía sentir inseguro, y era como que, yo estoy 'ready' para decir 'x' o 'y', pero déjame no decirlo.

P03: ¿Mis emociones? Yo tengo que decir que a veces paso mucho con el miedo. Miedo por qué, pues miedo de, esta condición es como parte mía ahora, es parte de mi vida, cosas así y si me quieres conocer me tienes que conocer completamente. Pues hay gente que no se lo puedo decir, hay gente a la que tengo que esconderme especialmente de familia. Yo sé que yo estoy bien con la condición, yo sé que nada pasa, pero es solamente decir a la persona a veces te miran indiferente y ya.

P07: Siempre he tenido miedo al rechazo. A la edad que tengo todavía es como que... ese rechazo, es algo como con lo que no puedo vivir... es bien... como que yo digo qué es la parte más difícil de cómo me siento, en cuanto a eso, es que, como que... están ahí y me quieran como que estigmatizar.

Por otra parte, otros dos (2) jóvenes reportaron que el diagnóstico VIH/SIDA no ha sido un estresor significativo en sus vidas desde que aprendieron a vivir con ella.

P05: Aprendí a vivir con la condición, me acostumbré bastante y pues ahora mismo, pues, se puede decir que hasta me siento feliz de que me haya pasado, porque pude como que decir una, una nueva experiencia que empecé a vivir, que realmente, pues, no me, realmente no me mole... no me molesta tanto ahora como me podía molestar antes.

P06: “cuando a mí me diagnosticaron fue que yo empecé a tomar la medicación, el tema desapareció de mi cabeza”.

Joven viviendo con VIH. A la premisa de cómo se sienten viviendo con la condición VIH/SIDA siendo jóvenes, tres (3) participantes identificaron que como jóvenes han aprendido a vivir con la condición y continuando así vivir su juventud con normalidad.

P03: Prácticamente me tomo mis pastillas al día, prácticamente estoy bien físicamente, hago mi ejercicio, yo tengo mis amistades, yo salgo, yo fumo, bailo, bebo. Yo hago todo eso y nunca te puedo decir que mi condición me ha aguantado, no he dejado de alcanzar algo que yo quería alcanzar, que, aunque el virus tiene que vivir conmigo, yo tengo que vivir con el virus. Yo no dejo que mi condición me domine a mí.

P06: “Para yo vivir con VIH, realmente no ha sido, no he tenido que modificar rutinas además de tomarme el medicamento una vez al día”.

Sin embargo, los/as participantes expresaron múltiples dificultades que enfrentan como jóvenes adultos en sus relaciones íntimas.

P03: Ahora mismo yo estoy conociendo este chamaco y a mí me gusta mucho y yo le gustó mucho a él, y el único miedo es eso, la condición, ¿me entiendes?, no es que no se lo quiero decir, pero quiero pensar y si nosotros nos va bien, nos vamos a vivir juntos y todavía no se lo he dicho, entonces hay cosas así que me afectan como quiera.

P06: Aunque él lo acepte y todo eso, pero hay cierto eco de, claro está, de que si mi pareja decide tener intimidad sin protección pues hay un riesgo como quiera porque algo que me ha pasado que siendo indetectable de momento salgo detectable por unos meses, por semanas, por semanas. [...] Porque me hacen los laboratorios salgo con una

cantidad y luego cuando me repiten los laboratorios y en semanas vuelvo a ser indetectables.

Sentimientos al pensar en el futuro. En esta subcategoría los/as jóvenes expresaron los sentimientos que afloran al pensar en el futuro. Los/as participantes indicaron que sentían la motivación de ayudar a otras personas a sanar, a superar sus miedos y verbalizan tener mucho optimismo por un futuro libre de estigma. También, compartieron sus deseos por cumplir sus metas personales y profesionales.

P01: En este momento estamos, eh, hablando del VIH, porque queremos que pare y se detenga y que más personas estén informadas y no lleguen a esto y que si llegan al VIH, pues mira que sepan que los procesos cada uno de ellos se pueden superar y que no conocemos las necesidades individuales de cada uno, pero que, hablando, pues como digo, sanamos y nos acercamos a la ayuda.

P03: De verdad yo quiero ayudar a la gente de mi propia comunidad también. Esta es mi primera entrevista hablando del tema de la condición, y te lo agradezco a ti porque la verdad que me está ayudando a salir de ese hoyo, es la primera vez que hablo así de mi condición. [...] A mí con esta condición no me aguantao' nada, yo todavía tengo mis sueños, mi carrera, ¿sabes? mi vida.

Estrategias de afrontamiento y apoyo social

Los objetivos de estas eran los siguientes: conocer qué le ayudó a los/as participantes a afrontar el VIH en el momento de recibir el diagnóstico, auscultar las reacciones de familiares y amigos al revelar el diagnóstico, cuáles son las estrategias de afrontamiento que los/as participantes han utilizado de cara a la sociedad, así como explorar cuáles son sus principales fuentes de apoyo y cómo estas han aportado para su proceso de afrontamiento. Las categorías son afrontamiento del diagnóstico, reacción de familiares al revelar el

diagnóstico, reacción de amigos/as al revelar el diagnóstico, estrategias para afrontar la condición en nuestra sociedad, fuentes de apoyo y fuentes de apoyo y afrontamientos.

Afrontamiento del diagnóstico. En cuanto a qué le ayudó a los/as participantes a afrontar el VIH en el momento del diagnóstico, se encontró que cuatro de los siete participantes manifestaron que su madre fue el apoyo, el punto clave para salir del estado en el que se encontraban:

P02: Mami. Mi mamá, mami fue punto clave porque ella estaba tan perdida como yo. El hecho de, de sin saber tú eres mi hijo y yo voy a estar ahí, aguantar, el hecho de que ella tuviera que aguantar su dolor para para darme fortaleza a mí porque yo estaba bien perdido, y lo que hacía era más que llorar [ríe].

Por otro lado, un (1) participante expresó que además de su madre, aquello que le ayudó fue el miedo a morir y las ganas de vivir:

P04: “aunque yo digo que también el miedo, el miedo a morir y que yo tenía muchas ganas de vivir, como que de... cumplir mis metas, y pues el miedo también como que apporto y me ayudó a salir, a salir de ahí.”

Otro participante (1) señaló que el tener una espiritualidad y conexión con Dios, con un ser supremo porque considera que confiando en Dios sus cargas pueden ser menos. Por otro lado, un participante destaca que le ayudó el poder compartirlo con su mejor amiga, ya que después de hablarlo con ella pudo lidiar con la situación. Por último, hubo un (1) participante que manifestó no haber tenido el tiempo necesario para procesar el diagnóstico, porque tuvo que empezar a trabajar desde el primer momento, ya que esta era una condición para poder recibir los medicamentos:

P03: Dije coño, yo no puedo procesar mucho sobre el tema porque tengo que ir a trabajar, por los medicamentos, por techo, por cosas así. Pero, al fin y al cabo, si me

ayudó, no caí en depresión, de no caerme atrás, pues fue algo fuerte, no fue algo necesario. Gracias a Dios que todo salió bien, yo soy una persona capaz de conseguir trabajo rápido una persona que yo tengo mi mentalidad bien fuerte. Por lo menos si lloré, quería llorar más estar en cama procesarlo más, y seguir pa'lante, pa'lante con mi condición porque yo siempre digo el mundo no para para nadie, el mundo sigue dando vuelta.

Reacción de familiares al revelar el diagnóstico. Con relación a la reacción de los familiares al revelar el diagnóstico, nos damos cuenta de que pueden ser muy variadas. Tres (3) de los/as jóvenes expresaron la reacción de su madre, como una de llanto, pero a la vez de apoyo ante el diagnóstico:

P02: La de mami fue llanto, puro llanto, este, estábamos en el carro y nos abrazamos y la cosa, sin entender, me preguntó que, si estaba seguro, ella me llevó a varios lugares para hacerme pruebas otra vez, mi hermana lo sufrió también mucho.

P04: cuando yo le di el resultado de VIH este, pues, ella lo vio y nada, simplemente ella me cogió la mano, me dijo que iba todo iba a estar bien, que íbamos, íbamos a pasar por esto y pues na' y seguimos pa' lante.

Un (1) participante compartió el diagnóstico con su abuela paterna y la reacción de esta fue querer decírselo a su padre, lo que el participante no quería:

P03: Ay mamá eso fue un 'show', yo llamé a mi abuela, para que me diera unos consejos sobre la condición y cosas así, y yo pensé que yo podía confiar en mi abuela, porque mi abuela pasó por mucho, lo mismo que yo, y yo pensaba que podía encontrar los consejos de mi abuela. Qué pasa, mi abuela ya quería llamar a mi pai para decírselo [...] que no quiero que mi pai sepa nada, era difícil decirle que yo era gay, entonces pa' que también. No de verdad que no.

Por otro lado, el participante uno indicó que publicó su diagnóstico en una red social y que no supo quién se conoció su condición y quien no, pero que no ha sentido que nadie se haya ido, es decir que nadie se alejó de él:

P01: Facebook tiene un botón que tú le das ‘send’, yo voy a escribir, pues soy VIH y le di ‘send’. Y ahí como [pausa] no podía estar pendiente a quien [ríe], y cómo iban a reaccionar. Familia que yo no lo había contao’, lo leyó, el que se fue, se fue, nadie nunca me dijo “ay me fui”. Si se fueron yo no me enteré. Aquí estuvo en todo momento todas las personas que siempre estuvieron o que yo necesitaba.

Dos (2) participantes manifestaron que algunos familiares al conocer su diagnóstico le empezaron a tratar de forma diferente:

P02: algunas tías que saben, tengo una que la amo un montón, pero yo creo que si en algún momento alguien me lastimó fue ella. Fue porque era cuando se enteró, les decía a los nenes que no tocara mi cepillo, que no usara mi jabón, me daba un vaso diferente, y yo creo que ella fue la única que puedo decir que dentro de su desconocimiento me hirió un poquito.

P07: porque te puedo decir que un ejemplo, la mamá de mi mamá no me trataba igual, o sea, mi abuela no me trataba igual. Te digo todavía de adulta como con 15 o 16 años mi abuela hacía eso, ya después yo diría que hace como unos 5 años, fue que ella vino a aprender porque mami la tenía al palo.

Reacción de amigos al revelar el diagnóstico. Ante la pregunta si han revelado su diagnóstico de VIH a amistades y cuál ha sido su reacción, seis (6) de los/as jóvenes, manifestaron haber comunicado su diagnóstico a amistades, aunque tenían duda antes de hacerlo, por miedo a la reacción. Con relación a las reacciones de las amistades fueron las siguientes: algunos se mostraron impactados, sorprendidos, en ‘shock’, preocupados, natural,

otros realizaron expresiones en un primer momento como si fuera una broma, lo que le comunicaron, además comentarios relacionados a que no parece que tengan la condición:

P01: Si, eh, e incluso con parejas sexuales y ha sido interesante porque nunca he recibido rechazo y es como [pausa] todo está en la cabeza [...] Es algo ridículo, [ríe], es algo como ¿Tú, VIH? No [pausa] [ríe] no parece. ¿No parece? Hay mucha desinformación y es como [pausa] mis amigos todos pensaron igual y más preocupados de lo que yo estaba.

P02: Pues mira sí, yo al menos en lo que son mi círculo, tengo amistades que se lo he dicho porque compartimos mucho [...] Sí, se lo dije a uno y el pues no lo podía creer quizá por la misma desinformación decía es que no parece, y eso es como loco no se me va notar en la cara, no hay un estereotipo, nunca me he sentido rechazado por él, al contrario. A otro grupo de amigos se lo mencioné, a dos personas que quería muchísimo, y la primera reacción, la primera palabra que me dijeron fue estás jodiendo, [ríe]. Las otras amistades que le he dicho lo han tomado 'full', no ha habido una reacción negativa.

En las expresiones presentadas anteriormente, coinciden que no se sintieron rechazados al momento de darle a conocer el diagnóstico a sus amistades, que, todo lo contrario, algunos manifestaron preocupación por su persona. Sin embargo, en el caso del P07, comparte que de algunas personas no ha vuelto a saber al revelar su diagnóstico. Además, expresa su experiencia con una compañera, con la que no tuvo la oportunidad de decidir sobre compartir su diagnóstico de VIH, ya que el lugar donde recibe los servicios está muy identificado:

P07: tengo una compañera, un ejemplo, en la universidad, que ella se fue a hacer unos laboratorios donde yo recibo servicio en Mayagüez. Ella me vio, yo no la vi y fue ella

como a las dos semanas me preguntó. Pues yo realmente, del mismo shock le dije, sí, y me, me como te digo no pude reaccionar. Sí, fue como que y después yo dije obviamente como nunca me he sentido en la confianza de hablar, dije diantre ¿qué hice? y ella me dijo: ah chévere, ¿me dijo todo está bien? y yo todavía estuve como 20 minutos en un ‘shock’ brutal y ella me decía: no tranquila, no se lo voy a decir a nadie ni nada, pero pues es bueno saber por si te pasa algo, que estés bien. Ha sido la única persona así que, yo puedo decir y fue porque ella me vio en la clínica.

Otra experiencia que nos comparten sobre revelación del diagnóstico, en este caso se le comunica a una persona con la que está teniendo una relación:

P07: y yo después de la graduación analizando y to’ el mundo comiendo, y yo pues ahora o horita, y se lo dije y me acuerdo que, que no hubo como que ninguna reacción, y yo dije pues... me jodí, jajaja [ríe] Y pues nada, al otro día nos sentamos a hablar [refiriéndose al enamorado] yo le dije: mera, no te dije esto relajando [ríe], y me dijo: no, yo lo sé que me lo dices en serio y me dice pero, que tú quieres que yo te diga? pues nosotros estamos juntos, yo quiero estar contigo, y ya tú sabes, estamos para ayudarnos uno al otro.

Estrategias para afrontar la condición en nuestra sociedad. En lo referente a las estrategias utilizadas por los/as jóvenes para afrontar la condición del VIH en una sociedad como la nuestra, podemos identificar que dos participantes presentaron la educación y los conocimientos como maneras de afrontar la condición y empoderarse. Además, la seguridad en sí mismo, la confianza en el de arriba y el poder darle un nuevo giro a su labor profesional para sanar, conectarse y llevar un mensaje:

P01: Educarme, educarme, y pues, yo estoy cubierto del de arriba, como te dije horita, es como el camino frente de mí [...] esa educación que quizás en ese momento yo no

la tenía, pero fui guiado por otras personas, pues es como bien necesario y para afrontar los problemas que nos suceden a diario. Como yo hago diseño gráfico, ha sido otro tipo de comunicación, que nos hemos ayudado de otras maneras en el arte, y en el arte he sanado y he ayudado a otras personas también a llevar el mensaje de ellas y el mensaje mío. Y el diseño me ha ayudado grandemente. Estoy diseñando para hablar, estoy diseñando para conectar y que la gente llegue de alguna manera y ese es mi trabajo, acercar a la gente a la ayuda y hablar del VIH.

P02: “Uff, eh, bueno de las estrategias que he utilizado, yo antes no lo tenía, pero yo he utilizado mucho a mi favor la seguridad, y la seguridad me ha dado el conocimiento [...] yo lo más que he hecho es orientarme, intentar orientar a otros, y tener una seguridad increíble de lo que soy, de que nadie sabe mis circunstancias, y eso me ha ayudado muchísimo a enfrentar la sociedad. Así que no le echo las luchas a todo el mundo, pero a veces me echo algunas si estoy aburrido [ríe a carcajada]. Pero, pero yo creo que a mí lo que más me ha ayudado ha sido el conocimiento y la seguridad.

Por su parte, el P03, en un primer momento considera que no tienen ninguna estrategia, pero luego reconoce que el no compartir su información es una estrategia. También el hecho de revelar el diagnóstico a la persona con la que esté saliendo, aunque con miedo a la reacción:

P03: Yo nunca he pensado y siento que no tengo ninguna estrategia, cómo el pensar que tengo qué hacer. Yo soy bien callado, intento no compartir mi información. Cuando yo estoy con alguien, casi siempre yo se lo digo, si una persona que veo que tengo una relación o que íntimas con esa persona. Cuando yo veo que la cosa se va yendo en serio, pues me gustaría dejarle a la persona saber, antes de acostarnos. A

veces ni las estrategias que uno tiene les ayuda. Aho sí, me mata cada día, de verdad que sí.

Por un lado, el P05 considera que no importa lo que piensen los demás, sino lo que él piense. Por otro lado, el P06 considera que el VIH, es común como un catarro.

P05: Realmente [pensativo], la única estrategia que, que siempre llegué a tomar fue de que, no importa lo, lo que los demás digan, o hablen o piensen, lo que me tiene que importar es más como lo, lo que yo sienta y lo que yo piense.

P06: bueno, yo como no lo he visto como un impedimento, no lo he visto como una cosa que cambie el mundo, que la gente me estuviera mirando raro. Aunque yo no tuviera esa “persé” tampoco. Pues lidiar con el VIH, en esta sociedad, que es tan común como lo es un catarro.

Por otro lado, el P06, considera que no necesita estrategias, que el VIH no es algo que tenga que compartirlo con alguien, o que las personas con la condición tengan que hacerse visibles, pero a la vez reconoce que es necesario erradicar el estigma:

P04: [silencio] pues [respiro] mayormente... eh este... no tanto como que ninguna porque... no... esto no es algo que yo veo que... que tenga., que contárselo a alguien, esto no es algo que tenga... que tenga que estar... abriéndolo, poniéndome un sticker pa' que la gente sepa o tenga cuidado conmigo. [...]

so... no, no creo que utilice estrategias ni nada, así. Pero, no es como que, no veo que es como una necesidad, de que las personas como nosotros tengamos que hacernos visible [silencio], pero sí, entiendo que, que es necesario mantener ese diálogo y erradicar ese estigma, para que verdad, se den estas conversaciones de una forma este...bajar la incidencia de este virus”. Para mí nunca hay problemas, yo le busco solución a todo, para mi todo tiene solución.

Otro/a participante (1) señaló que para evitar estigma no ha revelado su diagnóstico a la familia de su pareja. Además de reconocer que CONCRA le ha ayudado a trabajar consigo misma, dejar la culpa y ayudar a otros:

P07: Yo no tengo ningún problema, pero después de mi círculo cercano, mi esposo, mami, obviamente, la familia, pero la familia de mi esposo no lo sabe, y pues yo es algo que tampoco les quiero decir porque no estoy dispuesta a que vengan a estigmatizar.

P07: Busqué entonces ese lugar donde yo trabajé, siempre nos hacía diferentes actividades que se llama Puerto Rico CONCRA en Río Piedras, y entonces, hacían actividades y ellos me dijeron como vemos que te desenvuelves tan bien, para que tú, ayudes a otros y de ahí entonces, esos dos años me sirvieron para canalizar todas esas dudas, todas esas preguntas que tenía y ayudarle a otras personas a entenderle cuando le entregaban los resultados. CONCRA te prepara para que tu puedas básicamente incorporarte a la sociedad, que tu pueda decir: ok, vamos a dejar atrás la culpa, vamos entonces a vivir, no a sobrevivir.

Fuentes de apoyo. A la pregunta sobre las principales fuentes de apoyo la mayoría de los/as jóvenes reconocen a su madre como su principal fuente de apoyo, cuatro de los los siete participantes así lo indicaron. En el mismo sentido, también un/a (1) participante indicó que su principal fuente es su madre, su padre y su hermana. Otro participante (1) dijo que a parte de su madre también sus principales fuentes de apoyo son su madre y su hermana, así como otros familiares.

P02: “Ella (mamá) y mi hermana fueron, que es mi núcleo, ellas fueron mí, mí support, los tres viendo ahí sin saber, sin tener conocimiento, verdad, un vasto

conocimiento de lo que iba pasar, de lo que yo esperaba, ella fueron mi primer apoyo.

Te mencioné a mi madre, mi hermana, eh y mis tías, ellas conmigo son.

P03: “La primera persona tiene que ser mami, porque ella me apoya bastante ready en las cosas que yo quiero. Ella siempre ha sido la que ha seguido ahí”.

P06: Pues sería pues simplemente del apoyo familiar que saben que tengo la condición que a veces mi madre me ve como tengo mucha rutina y me dice: ¿te tomaste el medicamento? Pues considero que, verdad, eso es parte del grupo de apoyo. Aparte de eso pues más nadie.

P07: “ujum. pues mi familia ... tú sabes... la más directa... mami, papi, mami, mi hermana y mi esposo”.

Por su parte el P01, indicó que son muchas personas y elementos lo que le han servido como fuente de apoyo y por lo cual se siente bendecido, reconoce como fuente de apoyo la naturaleza, su familia, las personas que se encuentra en el camino, personal de salud y aquellos que luchan por los derechos de las personas con VIH:

P01: Pero la familia es una gran fuente de apoyo. Yo tengo un mar, un océano de amigos, que todos son buenos y mejores amigos, eh, muchas personas no tienen eso. Personas que yo jamás pensé también de mi pasado, han estado en ese momento de depresión, red de apoyo, hasta los desconocidos mija [ríe]. Hasta en una fila, cualquier persona, hasta los árboles [ríe]. Por la naturaleza yo me voy, estoy solo, pero estoy con Dios y estoy como [pausa] red de apoyo, el primero [pausa] no lo mencioné, pues Dios”. [...] Pero traduciéndolo a persona física, mi familia, eh, profesionales de salud que han estado ahí, activistas dentro del VIH y amigos han sido importantes en este camino.

Además, un participante indicó que el pertenecer a un grupo le ha proporcionado apoyo y lo considera como un punto clave dentro de su proceso:

P04: Además de mi familia...que ha sido clave, el grupo de Pangea, es un grupo de jóvenes positivos. [...] Las clínicas que me proveen además de los servicios de salud y los medicamentos, las recetas y eso, tengo un psicólogo allí, que me ha ayudado bastante.

Fuentes de apoyo y afrontamiento. Bajo esta subcategoría se preguntó a los/as participantes cómo sus fuentes de apoyo le han ayudado a afrontar la condición de VIH. La mayoría de los/las jóvenes que participaron reconocieron que las fuentes de apoyo han aportado en el afrontamiento de su condición y en los procesos que van teniendo en la actualidad. Cinco de siete (5/7) participantes reconocen que el apoyo de su madre y de su familia ha sido primordial para hacerle frente a la condición y organizar sus vidas.

P02: Mami [...] que es mi principal fuente de apoyo full. Así que mami siempre ha sido conmigo y con mi hermana, de una manera que siempre nos resaltó mucho lo que es el amor propio, nos resaltó mucho lo que es el amor que ella siente hacia nosotros. ella nos ha inculcado a nosotros tanto la parte de respetarnos mucho a nosotros mismos, como respetar a otros, de saber que nosotros tenemos un valor, en el caso de la mía, pertenezco a la religión católica, pues aferrarnos a Dios, ser seres de bien, si nos caemos claro sí, ustedes se pueden caer y derramar las lágrimas, pero se me levantan otra vez y siguen. Así que yo creo que, que mami es la persona que más ha contribuido en cuestión de, por eso yo digo que tengo una autoestima inquebrantable.

P03: La única persona que fueron bien fue mami y mi tía, después que mi tía lloró un poco, ella habló con mi tío, me daban apoyo y me decían está bien, tranquilo que todo va a salir bien. Con mami fue igual, mami fue más ok, ¿cuándo es tu cita?, ok, ¿qué te

dijeron en la cita?, ok, ¿Qué tienes que hacer? ella me ayudaba a enfocarme. Ella me ayudó a formar orden de las cosas que yo tenía que hacer, porque a lo mejor con todo lo que estaba haciendo.

P05: después del diagnóstico que se lo conté, (a su mamá) pues, mi relación con ella se hizo mucho más fuerte, ella me empezó a apoyar un poquito más, tuvo como que, sí un poquito más pendiente de mí, porque realmente, pues, este, como tal en mi familia, a mí es al primero que le da. Pues, me han ayudado bastante, que, a tal punto que [pausa] ahora mismo puede decir lo que, no, no tengo, no tengo realmente mucho miedo de aceptar que sí, tengo la condición.

Otros dos (2) participantes también presentan a su familia como la fuente de apoyo que han animado su proceso, les acompañan en su tratamiento y en el conocimiento y aceptación de la condición:

P06: recordatorio de las citas, laboratorios de las citas, recordatorio de algún medicamento [...] Ya sea Dios me ha bendecido con una familia que nunca me ha quitado ese beneficio, que, de la parte emocional, puede ser que sí, pero ayuda económica, mi familia nunca me ha dejado.

P07: pero... como mi mamá siempre estuvo ahí, mi mamá pues siempre, como te digo era bien difícil en la escuela, pero cuando llegaba a casa, mami siempre, siempre estaba ahí dispuesta a escucharme y a volverme a explicar las veces que fuera necesario. Mami y como obviamente ella es enfermera, pues siempre después me explicaba y me llevaba con otros, pues otras personas, otros niños que también tenían la condición y que fue quien estuvo conmigo día y noche porque sabe, ella no quería y yo me dije después de ahí, bueno si ella es lo suficientemente fuerte para darme ese apoyo. [...] Y mi motor mi hermana... no hay break.

Otros elementos que salieron en las entrevistas fue que tres (3) participantes presentaron el apoyo de algunas organizaciones o profesionales como fuente de apoyo y como aquellas que le han ayudado a empoderarse, a no sentirse solo/a y a tener un mayor conocimiento y comprensión del VIH.

P01: Esa persona había creado también un programa de ayuda, un grupo de jóvenes, que por eso yo llegué, el grupo de jóvenes Pangea. [...] Pangea influyó grandemente en mí, en cuestión de herramientas de empoderamiento, hacerte entender, eh, muchas cosas. [...] para mí fue una herramienta gigantesca, yo le saqué provecho. Ella misma [su manejadora de casos] creó un espacio seguro y de empoderamiento, de información, de educación, de acompañamiento con otros jóvenes y ese [pausa] entrando a ese espacio fue otra de las herramientas.

P03: La otra persona que yo tengo es la gente de administración de CONCRA, incluyendo a [nombre de una persona], ellos me han apoyado mucho, en CONCRA comparado cuando yo estaba afuera, es mucha la diferencia. Antes de la pandemia, cuando yo iba allá, ellos me daban almuerzo, yo me quedaba ahí horas, más para hablar con ellos, para no ir pa casa de mami, porque yo estaba viviendo con ella. Ellos me sacan citas, ellos me han enviado 'Uber' desde Toa Baja para yo subir para Río Piedras, pa' yo ir a mi cita, ellos nos han orientado mucho, nos dieron de comer y nos orientan de la condición. Me ayudan a saber que yo no estoy solo. Ellos buscan la manera de ayudarte, ellos buscan la manera de ayudarte. Pienso que, si había conocido CONCRA antes, a lo mejor tuviera mucho, mucho mejor, pero ni modo, lo encontré ahora es lo importante.

P07: “Pero entonces en ese momento la doctora que, verdad, que me atendía, que fue la infectóloga, pues me pudo ir encaminando. Estuve un tiempo perdida, pero ella me fue encaminando”.

Accesibilidad a los servicios

Este constructo se compone de las siguientes 8 categorías: acceso de servicios para la salud física, acceso de servicios para la salud mental, otros servicios necesarios, principales obstáculos para recibir servicios, situaciones de discriminación en los servicios, dificultad en la búsqueda de empleo y/o estudio, violación de derechos y recomendaciones al gobierno.

A través de estas se busca medir si los servicios y oportunidades en el área profesional y de administración son equitativos y libres de prejuicio o estigma y promueven la dignidad humana. Entiéndase, si los servicios prestados a la población de personas con VIH/SIDA entre la adultez temprana (18-31 años de edad) son efectivos y eficientes para las necesidades de dicha población. Refiriéndose a la satisfacción del servicio en la dimensión emocional, bajo los estigmas y prejuicios por parte del personal profesional; la dimensión de salud, bajo un tratamiento adecuado y de adherencia y sobre la dimensión social, acerca de cómo estos/as jóvenes se perciben así mismos/as como sujetos de derecho y dignidad siendo pacientes en servicios de VIH/SIDA.

Acceso de servicios para la salud física. Para los accesos de salud física, los/as participantes mencionaron que, en su caso, dentro de las clínicas que asisten, se les brinda todos los servicios necesarios para con su salud física. Esto se debe a que las clínicas a las que asisten, entre ellas, Centro Ararat, Puerto Rico CONCRA, Programa Ryan White, y otras clínicas de salud del Departamento de Salud de Puerto Rico, tiene la mayoría de los servicios en un mismo lugar, tales como: laboratorios, doctores, coordinación de beneficio de plan médico, nutricionistas y otros.

P01: [...me los dieron en la misma oficina, me acercaron a la ayuda, yo no tuve que empezar nuevos procesos en otras oficinas, tocar nuevas puertas y conocer personas nuevas en este proceso]. Fue todo ahí mismito, y de ahí a la farmacia, sencillo.

Entre otras respuestas, se indicó también, no haber tenido ningún inconveniente y/o complicaciones:

P02: "...Pero con respecto al servicio yo no, no, no, he tenido ningún contratiempo con servicios para mi salud física, no, nunca".

Acceso a servicios para salud mental. Como respuesta sobre el acceso a los servicios de salud mental y/o emocional, se notó que, todos/as los participantes, han tenido acceso. Esto, ya que su centro de tratamiento les provee el mismo, lo que es muy beneficioso, ya que como indican cuatro de los/as participantes, el servicio se encuentra en el mismo centro. Ahora bien, estos solo han recibido el servicio de psicología y/o psicólogos.

P01: "[...el doctor, la farmacia, todo está en el mismo hospital, gracias a papito Dios [pausa] donde yo me atiendo. [...te refieren ahí mismito...] [...en el mismo techo]".

Sin embargo, no para todos/as es fácil hablar sobre su vida o han quedado satisfechos con los servicios ofrecidos. Reveló un (1) participante que se le dificulta hablar sobre su vida. A su vez otro (1) reveló que ha requerido de servicios de salud mental, ya que:

P03: (La agencia a la cual asiste) te dice que debes ir al psicólogo, una vez al año, me entiendes, es para evaluar cómo te va con la condición, que si estás bien. A veces la gente es bien difícil para hablar incluyéndome yo, que no sabemos soltarnos y cosas así, cuando me ofrecieron eso, pues yo no voy a decir que no porque es mandatorio, algo así.

P02: [...estuve por un intento de suicidio, estuve en el hospital psiquiátrico 24 horas de observación. [...pero pude acceder a servicios en el hospital psiquiátrico, la peor experiencia del mundo. No los encuentro efectivos todos, al menos la parte psiquiátrica, yo fui a ver si me hacían unos chequeos por los temblequeos que a veces me dan, que no sé qué que rayo es y rápido te quieren medicar. [...No todos los psicólogos y psiquiatras están empapados de lo que viven con VIH. [...Pero yo creo que a nivel psicológico si deberían fortalecer eso un poquito más.

No obstante, un (1) participante indicó no haber sentido la necesidad de acudir a servicios de salud mental. Compartió su experiencia indicando:

P07: “Fíjate nunca... he tenido... básicamente las evaluaciones iniciales. De ahí afuera no paso. Pero no tanto”.

Otros servicios necesarios. Ante la pregunta qué otros servicios crees que son necesarios para la juventud, se obtuvo diversidad de respuesta, sin embargo, hubo consenso en los servicios que consideran necesarios. Uno de los servicios que más obtuvo reacción fue la educación. Por un lado, se destacó también la necesidad del apoyo emocional y grupos de jóvenes; y es que, cinco de los/as participantes hablaron sobre la necesidad de espacios seguros. En esto, un factor muy importante que salió a relucir es que el grupo de apoyo que conocen, está ubicado solo en el área de San Juan, quedando la juventud residente de otros pueblos fuera de la región metro, desprovistos de este servicio que los/as jóvenes consideran tan esencial. Algunas de las respuestas de la juventud fueron:

P01: Quizás como lo que yo tengo en PANGEA que es fuera de la clínica, es un grupo de jóvenes, no hay tanto grupos de jóvenes que yo conozca, es el único, y este es en San Juan, personas que viven al otro lado de la isla, en otros lugares [pausa] que tengan este apoyo emocional siempre.

P03: “Actividades en grupos, más actividades en grupo, en el sentido de que, pues vamos a reunirnos por lo menos una vez a la semana, vamos a sentarnos hablar de la cosa que está pasando el día. ¿Entiendes?”.

Por otro lado, un factor que resultó relevante, fue la necesidad de un servicio de teleconsulta veinticuatro horas al día, los siete días de la semana. Y es que dos (2) de los/as participantes, se expresaron sobre:

P05: Los servicios de llamada, ya que pues ahí, hay muchas personas que están pasando por situaciones. Pero hay veces que esas situaciones ocurren en la noche y pues no tienen alguna manera de cómo, cómo comunicarse y pues como que, pienso que debería haber una línea así de llamada, para que los aconseje y todo eso.

P07: Debería haber como este tipo de LÍNEA PAS. pero donde tú puedas comunicarte y ellos te puedan decir...mira, me está pasando esto...tengo esta duda... porque hay muchos vacíos también. muchas veces no se lo cuentan a nadie y están todo el tiempo con eso por dentro.

Otro servicio que se identificó como necesario fue el de vivienda. Un/a (1) participante, reveló su experiencia en cuanto a este servicio, y cómo los requisitos, pueden ser una traba u obstáculo. Este/a participante indicó:

P02: Está lo de vivienda, que tiene una parte que es HOPWA, donde los jóvenes VIH positivo se pueden beneficiar, pero son, no sé si decirle que son como flojos, pero no es algo, no le corre prisa. Hay muchos jóvenes que automáticamente dicen su diagnóstico porque piensan que papá y mamá lo van a ayudar y son tirados en la calle. [...tienen que esperar un año deambulando, para poder tener acceso a una vivienda, para solicitar. Tienen que estar un año deambulando, esos son los requisitos de ellos. Creo que este servicio de vivienda es algo que se podría mejorar.

Ahora bien, más allá de los servicios, se señaló la necesidad de que los mismos, se lleven a cabo por personas sensibilizadas con la condición, que estén capacitadas para trabajar con la diversidad de situaciones y realidades. Dos (2) de los/as participantes compartieron su sentir indicando que:

P02: “Es como que los servicios están, lo que pienso que debe haber un ente realmente competente y con las ganas de ayudar, con las ganas de brindar ayuda a la persona. facilitar más los procesos no estaría mal”.

P07: “[...que tengan un personal realmente capacitado...] [...que tenga un conocimiento basto en esto y un doctor que pueda manejarlo y hacerte sentir cómodo”.

Principales obstáculos para recibir servicios. En cuanto a cuáles son los principales obstáculos para recibir servicios que la juventud identifica, se encontró la poca educación con tres (3) respuestas. Además, otros/as tres (3) participantes señalaron como obstáculo el estigma, prejuicio y discriminación, así como los malos tratos y las expresiones de los servidores o miedo a que alguien les vea. Algunos de los comentarios relacionados fueron:

P01: Me tocó hace 2 semanas buscar a Carolina, y estoy en Manatí con mi familia, y fui a Carolina a buscar mi tratamiento y me dieron un pote nada más. No sentí discriminación [pausa] no sentí discriminación, pero “tienes que venir mañana”, yo vengo de Manatí, tengo VIH, hay una orden médica, yo estoy saliendo lo menos posible, no voy a venir mañana. No sentí discriminación, pero sentí que no quería ayudarme. [... “mira me trató mal, mira me miró mal” y eso se ve mucho.

P02: Cuando yo voy a una agencia y me encuentro con esta persona, que tiene la cara que parece que tuvo la mañana fue la peor del mundo, o como que tú te das cuenta en otras que realmente sus habilidades son nulas o cero, yo creo que esas son las cosas porque los servicios están. Yo creo que esas cosas limitan. lo importante es que ese

cliente que se fue, quiera volver. Y aquí en Puerto Rico no hacen nada para que los jóvenes que son VIH positivo quieran volver.

P04: wow ehh ...principalmente el estigma. El estigma, el prejuicio, el rechazo el discrimen, todo eso...es...el miedo...muchas de las personas dejan de ir a la clínica, dejan de ir a sus citas por no encontrarse o.. o simplemente que no lo vean.

P06: "...obviamente, son los recursos, verdad, los recursos por lo que muchas personas no tienen...][O sea también la falta de educación y conocimiento respecto a la condición y los recursos que hay para este tipo de persona...]"

P07: "[...tu dices, yo no voy a ir allí porque si me ve alguien? o porque me ve alguien.. pues yo ..eso es bien importante .. porque el estigma es grandísimo!"]"

Otro de los obstáculos que identificó un/a (1) participante, fue la cantidad de documentación que piden para poder acceder a los servicios. El/a participante indicó que:

P03: "[...el obstáculo mío fueron los papeles, te piden un montón de cosas...][eso de los papeles era mucho Acho era mucho, mucho"]"

Situaciones de discrimen en los servicios. Referente a las situaciones de discrimen en los servicios, se encontró que dos (2) de los/as participantes, no han recibido ningún tipo de discrimen. Sin embargo, tres (3) participantes hablaron de experiencias de discrimen con profesionales como dentistas, enfermeros y médicos. Algunas de estas experiencias fueron:

P02: Quizás en algún momento [toce] fue un poquito triki, porque me querían poner una banda roja, diferente a la de los demás, pero yo andaba con la leona de mi mundo, que es mami y ella se dio cuenta así de rápido, y ella le dijo que me pusieran una banda de la otra.

P07: Me pasó una vez, que fue la última vez que yo creo que yo estuve hospitalizada. Me dejó la aguja. (sorprendida) tuve que yo taparme, porque ella se fue y me dejó la aguja sangrando. Y yo estaba sola. Yo empecé a llorar. Porque aun siendo yo adulta me sentí bien mal. (ojos llorosos) [...porque yo tenía VIH y tenía que movernos de cuarto.

P07: Tan sencillo como que te van a sacar... y cuando te están sacando la sangre, están leyendo el expediente, se puso nerviosa, dejó la aguja ahí y se fue. [...son enfermeros... el desconocimiento es asombroso... y tú te quedas como...me paso una vez, que la enfermera frente a mí, ella dijo que ella no me iba a sacar la sangre, porque yo tenía VIH.

Por otra parte, se reveló que algunos/as profesionales, ponen sus creencias y/o pensamientos por encima del servicio de su profesión. Así se expresó un/a participante, indicando que:

P02: Personas que ponen por delante sus pensamientos y sus creencias a la hora de brindar los servicios. OK entra en la parte de discriminar una persona porque piense diferente, o que tenga ideología diferente. Pues no, tú no estás ahí para imponer tus creencias, tú estás ahí para brindar un servicio al que lo necesite.

Por último, un/a (1) joven, se abstuvo de contar su experiencia de discrimen expresando:

P06: “No te cuento la experiencia del dentista me da, para no dañar la reputación. Mira yo fui una vez a una y no volví”.

Dificultad en la búsqueda de empleo y/o estudio. Sobre la premisa cree que el diagnóstico de VIH/SIDA ha sido una dificultad en la búsqueda de empleo y/o continuación de los estudios, en general, se indicó que no. Uno/a (1) de los jóvenes respondió que:

P03: “No, yo con mi condición no me he aguantado en nada de lo que yo quiero lograr por lo menos. No yo con mi condición he vivido una vida normal gracias al señor”.

Sin embargo, se identificaron factores relacionados que tienen repercusión en las áreas de estudios y trabajos; y es que, un/a (1) participante señaló que trabajar es lo que te permite acceder a los medicamentos, y a su vez, otro/a (1) participante añadió que es complicado mantener un trabajo dado a la condición. Dentro de estas menciones se encuentra:

P02: “yo no creo que sea para conseguir, sino mantener el trabajo”.

Por otro lado, otro factor que repercute en los estudios es el diagnóstico. Dos (2) de los/as entrevistados/as mencionaron:

P02: “oye cuando yo me enteré, yo no estaba en la universidad, estaba en la High y mi promedio bajo. Fue el impacto que tuvo al yo enterarme, porque no sabía. Pero después para mantener mis estudios, no, no”.

P04: “no pude graduarme, este.. en ese semestre como se esperaba porque pues...estaba batallando con la vida, pero, pasé, me tuve que dar de baja de varias clases, pero otras clases, las pude terminar con buena nota”.

Por otro lado, en cuanto al trabajo, se reveló que hay ofertas de empleo que, dentro de la solicitud, pide al solicitante que indique si padece de alguna condición, dentro del listado el VIH está catalogada como una enfermedad discapacitante. Un/a (1) participante reaccionó sobre esta experiencia indicando:

P04: Hay una pregunta que si eres discapacitado y te dan una lista... sobre ‘Disabilities’ y de las enfermedades verda, que competen a ..a.. ‘disabilities’. [...una persona con VIH no es discapacitada...] [a mi como que aja. Díganme que yo no puedo hacer...[silencio]...analiza.

Por último, dos (2) de los/as participantes, indicaron no haber tenido dificultad en el área laboral, ya que prefieren abstenerse de hablar sobre su condición en el trabajo.

Expresaron que:

P05: “pues yo por lo menos tomé la decisión que, en el trabajo no decirlo, realmente”.

P07: “pues fíjate si tu supieras. yo nunca lo digo en el trabajo”.

Violación de derechos. En relación con la violación de derechos, tres (3) participantes indicaron al momento, no haber sentido o vivido alguna violación de los mismos. Sin embargo, los/as cuatro (4) participantes restantes indicaron en algún momento haber experimentado algún tipo de violación de derechos en algún área. Entre las áreas que indicaron se encontraba, el área laboral, médica y académica. Dentro de las experiencias que expresaron los/as participantes en el área laboral se encuentran:

P02: “Aquí la plaza que tengo, yo no la quería, pero, mira cómo reaccionó con el VIH, porque en mi plaza yo tengo que divulgar mi diagnóstico de VIH...]”.

P05: “diría que fue en mi trabajo. Que, pues le había comentado a una compañera que era de buena confianza [toce] mi condición y to’ esa cosa, y después a los días me entero que ella lo estaba regando por el trabajo”.

Por otro lado uno/a (1) de los/as participantes tuvo una experiencia particular donde su derecho a la educación se vio violentado. El/a participante expresó:

P07: El director de la escuela en Mayagüez, una escuela elemental, él no quería (con énfasis) que yo estuviera en la escuela porque yo tenía VIH. y mami tuvo que estar en una demanda porque el director no quería (con énfasis) sabe, literalmente, el director no quería, él no quería con otro maestro, y ... Se encargaron de que la mitad de la

escuela se enterara que yo tenía la condición y mami, gracias a dios, mediante abogados se logró un juicio con otros maestros que estaban en desacuerdo de la conducta de ese director porque simplemente no quería, porque yo era un peligro para todo el que estaba en la escuela. no recuerdo qué edad tenía...pero ella me adoptó con 5 años así que yo diría que cuando me adoptó y me puso en la escuela .. que sería el cambio a ...verdad.. al semestre de agosto... y pasamos por eso.

Recomendaciones al gobierno. Por último, en cuanto a la premisa sobre qué le recomendarías al gobierno, todos/as los/as participantes expresaron su sentir. Dentro de las respuestas es importante resaltar que la tonalidad de voz al contestar sobre la misma, fue fuerte y precisa, con ánimos de verdaderos cambios. Dentro de las respuestas tan diversas, los/as siete (7) participantes coincidieron en algo: la educación. Algunos/as se expresaron indicando:

P03: me gustaría cómo que sí, que el gobierno pudiera reconocer más hablarle a la gente más de la condición, para que tengan más conocimiento. También para prevenir a la gente que son negativo que salga positivo. Yo salí positivo por falta de conocimiento sobre el VIH, yo sé lo que es VIH de verdad.

P04: pues educación, principalmente...yo soy fiel creyente con la educación. este, verdad, primero hay que ...modificar el currículum de las escuelas públicas de los que imparten las ciencias y la salud...ehh y luego de eso hacer campanas no de miedo, sino de educación porque pues si te das la tarea de buscar las campanas que existían para esos tiempos cuando se dio el boom del VIH, y también...una que otra para ahora tú, tú te vas a caer pa' atrás. De cómo, de cómo se referían al VIH como un monstruo que te va a comer y que la enfermedad, va pudriéndose, por culpa de la condición. so son estas cosas ...eh como que ,verdad, contra, como que , son chocantes ..eso no...el

gobierno tiene que tomar...acción sobre esto para que, se den estos diálogos, se de este tipo de comunicación y educación. y que la gente esté consciente del VIH del 2020 no del 1970, que no es una sentencia de muerte, y que la gente, pues, verdad, propiciar o incentivar a que las personas se hagan sus pruebas de, de, de transmisión sexual...porque es importante, si eres activo sexualmente, pues mira háztela, como que ..no tengas miedo, porque no hay que tenerlo y es cuestión de con la educación, ir cambiando el chip del miedo, a que la gente pues, tenga auto control sobre ello.

Por otra parte, dos (2) de los/as participantes, recomendaron una mayor distribución de fondos. Estos/as indicaron lo siguiente:

P01: No se roben el “fucking” dinero porque mi potecito de pastilla son 5 mil- 6 mil dólares. Mal manejo de fondos que lo estamos viendo ahora mismito. Rastreo, prueba, todo, están gastando el dinero que eventualmente me van a decir a mí, eso es una realidad, “ no hay dinero para tu tratamiento.

P01: Que nos están matando, que no están robando y [pausa] y que necesitamos de alguna manera una conciencia positiva, verdad, un pensamiento positivo, y de unidad para solucionar los problemas reales, no es ver [pausa] porque viene mucho dinero, porque mucho dinero costamos. Pero no somos dinero, no somos como “¡ay, hay una población alta de personas viviendo con VIH déjame recibir tantos fondos para...!” y que no se vean los fondos en la ayuda. A eso voy.

P01: “que hagan mejor uso de los fondos, que los fondos de educación se utilicen para la prevención, educación, y que haya un esfuerzo mayor”.

Otro/a de los/as participantes (1) se animó a hablar sobre los procesos de los servicios gubernamentales y cómo esto afecta. Recomendó que:

P02: Hay que dejar de ser tan protocolares, no protocolares, porque para ellos conseguir algo dos cositas y ya. Uno a veces tiene que dar tantas vueltas, se piensa que la persona que vive con VIH por tener un trabajo quizás, pues tiene carro. No, aquí el salario es una porquería. Sabe que hay gente que, para tener una casa, no puede tener carro. Ósea tiene una casa, pero no puede comprarse una computadora, o si tiene laptop no tiene donde imprimir un documento. Y yo digo que a veces los procesos el mismo gobierno entorpece tanto.

Para culminar, uno/a (1) de los/as participantes, se expresó sobre la división de espacios para los servicios. Ya que, consideró que los servicios para la población de VIH, no deben estar aparte de los demás servicios. Planteó que eso aporta al discrimen y estigma.

Este/a joven expresó:

P07: pues haz un centro donde tenga todo y tú fuiste y te hiciste los laboratorios, pasas desapercibido, ¡y ya! porque eso es... una de las peores cosas que tienen (ríe)

CAPÍTULO III: REFLEXIONES FINALES Y RECOMENDACIONES

En el transcurso del escrito hemos realizado lecturas y profundización de diversas investigaciones relacionadas con el VIH, las mismas han facilitado el estudio, el análisis y las reflexiones a los siguientes constructos: *experiencias de vida y aspectos emocionales, estrategias de afrontamiento y apoyo social y accesibilidad a servicios*. A continuación, se presenta un análisis interpretativo de los hallazgos de las experiencias de la juventud con VIH/SIDA. Este análisis se realizó desde los resultados expuestos en el capítulo anterior haciendo énfasis en las teorías utilizadas en el marco teórico, así como en la referencia a la revisión de literatura.

Reflexiones finales sobre los hallazgos

Experiencias de vida y aspectos emocionales. Para comprender las experiencias de vida de los jóvenes adultos que afrontan un diagnóstico de VIH/SIDA, es importante identificar la etapa de vida en la que se encuentran, las necesidades básicas que necesitan cubrir a través de su transcurso de vida, y los entornos sociales y físicos en los que interactúan. En primer lugar, los/las participantes de nuestro estudio son jóvenes adultos entre las edades de 21 a 34 años. Según la teoría de desarrollo de Erik Erikson, se encuentran en la etapa de *Intimidad vs. Aislamiento*, donde la juventud aún busca pertenecer e identificarse con un grupo en la sociedad. Además, en esta etapa inicia la formación de relaciones íntimas y el compromiso con dichas relaciones. De no lograr relaciones significativas, la teoría sugiere que la persona puede aislarse, desarrollar inseguridades y sentimientos de inferioridad, lo que puede conducir a conductas autodestructivas (Volabar, 2015).

De acuerdo con la literatura consultada, cuando aún no había mucho conocimiento del virus y sobre sus métodos de contagio, las personas temían tener acercamientos casuales con las personas infectadas. Se pensaba que el VIH se podía contraer dándose la mano, con un

abrazo, un beso o utilizando los mismos utensilios que una persona infectada (Pantoja & Estrada, 2014). Muchos mitos e ideas incorrectas que se tiene del VIH y de cómo se transmite, vienen de las primeras imágenes que surgieron a inicios de la década de 1980. Dos participantes verbalizan que al momento de recibir su diagnóstico:

"ya sabía cómo la gente percibía de alguna manera [a las] personas que viven con VIH". (P01)

Pensé que mi familia de una forma u otra, no era que me iban a rechazar, pero a la falta de información, y yo recordando cómo se dirigían de personas que vivían con VIH yo dije pues a mí no me va a ir muy bien. (P02)

Según la información que recopilamos, tres (3) participantes manifestaron reconocer que el estigma que tienen las personas hacia la enfermedad tiene un efecto sobre su estabilidad emocional y al miedo al rechazo. Un estudio afirma que las personas con la condición pueden internalizar las ideas negativas y los estereotipos de quienes los estigmatizan, y como consecuencia sentirse desacreditadas y devaluadas (González, 2010). A pesar de que los/as participantes no dieron detalles de los estereotipos negativos que internalizan, afirmaron el miedo a los comentarios estigmatizantes y la inseguridad que experimentan al escucharlos, como demuestran los siguientes extractos:

“De momento escuchaba un comentario afuera que me hacía sentir inseguro...” (P01)

A la edad que tengo todavía es como que... ese rechazo es algo como con lo que no puedo vivir [...] es la parte más difícil de cómo me siento [...] como que... estén ahí y me quieran como que estigmatizar. (P07)

Además, se ha evidenciado que la percepción que tienen las personas con VIH/SIDA de ellas mismas depende de la enfermedad, de lo que otras personas y su familia opinen sobre ellos, de la edad y de sus creencias e ideologías (Guevara-Sotelo & Hoyos Hernández, 2018).

En nuestro estudio ninguna de las personas entrevistadas verbalizó tener una percepción negativa de ellas mismas a causa de la opinión de su familia u otras personas. Sin embargo, sí puntualizan ser bien selectivos/as al momento de revelar su diagnóstico, para evitar el rechazo y los comentarios estigmatizantes. Un participante expresó:

“pues vuelvo a caer en ese tema de que tengo miedo que la gente equivocada se enteren y empiecen con un show...” (P03)

Por otro lado, cuatro participantes consideraron que el poco conocimiento y la falta de orientación acerca del VIH/SIDA fue uno de los factores que dificultó el proceso de recibir el diagnóstico. Esta información coincide con Guerrero (2018), quien indica que las emociones respecto a la experiencia de vivir con VIH están vinculadas a la falta de información acerca de la condición. Esto también coincide con otro estudio que sugiere que los participantes tenían ideas sociales construidas sobre el VIH/SIDA, relacionadas con el estigma de la enfermedad (Guevara-Sotelo & Hoyos-Hernández, 2018). El miedo a la condición es generado por el estigma colectivo que se ha construido socialmente sobre el VIH y se reproduce en los distintos espacios sociales y físicos en los que la juventud socializa. Cox et al. (2019), define que los entornos son espacios “físicos y sociales donde una persona reside o experimenta situaciones de la vida, incluidas familias y vecindarios, comunidades y lugares de trabajo, y culturas e instituciones, como lugares de culto y el sistema educativo” (p.43).

Guerrero (2018), indica que jóvenes que viven con la condición VIH/SIDA optan por ocultar su diagnóstico para evitar que los demás se enteren de su condición de salud, por miedo al rechazo y al estigma. En nuestro estudio, algunos/as jóvenes participantes confirmaron que les ocultan el diagnóstico a ciertos miembros de su núcleo familiar. Un participante verbaliza:

...pues hay gente que no se lo puedo decir, hay gente a la que tengo que esconderme especialmente de familia. Yo sé que yo estoy bien con la condición, yo sé que nada pasa, pero es solamente decir a la persona a veces te miran indiferente y ya. (P03)

Según la revisión de literatura, la juventud afectada por la condición de VIH-SIDA, puede experimentar sentimientos de culpabilidad en los primeros momentos de la detección de la infección (Capella-Castillo et al. 2018). Las respuestas de los y las participantes con relación al sentimiento que experimentaron al enterarse de su condición coinciden con la literatura encontrada. Las siete personas participantes indicaron no haber estado emocionalmente preparados/as para recibir el diagnóstico, algunos/as verbalizaron haberse sentido “sucios”, “frustrados”, desesperanzados, entre otros.

“Yo en el momento que lo recibí, me sentí perdido, me sentí frustrado, me sentí sucio, me sentí como perdido [pausa]...”. (P01)

Uno de los principios que establece la perspectiva ecológica es que las personas durante el trayecto de sus vidas pueden “...experimentan estresores, como transiciones, eventos o presiones que perturban la estabilidad” (Payne, 2016, p. 205) y la capacidad de adaptarse a su ambiente. Recibir el diagnóstico de VIH/SIDA para la mayoría de los/as participantes fue un evento traumático en su momento y para otros aún sigue siendo una transición estresante en la etapa en la que se encuentran. Una gran parte de los/as entrevistados/as, expresaron entrar en “shock” al momento de recibir el diagnóstico. Esto se relaciona a lo que el CDC (2019) enfatiza:

Tener una enfermedad grave, como la infección por el VIH, puede ser otra fuente importante de estrés. Esta enfermedad, desafía la sensación de bienestar o puede, además, complicar una enfermedad mental ya existente. El VIH y algunas infecciones oportunistas

también pueden afectar su sistema nervioso y llevar a cambios en su comportamiento. Puede resultar en ansiedad, depresión. (párr. 1)

Cuidar la salud física se ha convertido en la prioridad mayor para estas personas. Dos (2) jóvenes reportaron haber sido diagnosticados/as con enfermedades oportunistas como neumonía, con condiciones de la piel, con infecciones, y con estar en una etapa avanzada de VIH. Además, informaron haber estado hospitalizados en múltiples ocasiones.

yo padezco de otras condiciones de la piel y cuando mi sistema inmunológico se activa, porque ya sea porque tengo mucho estrés o porque se me está pegando algo, ya sea un catarro o algo así, pues entonces ahí, el VIH hace que mis defensas, mi sistema inmunológico se active mucho más rápido ya que está mucho más comprometido lo cual entonces ahora activa mucho más rápido mis cosas de, se nota más la piel. (P03)

Adicional a esto, como jóvenes comenzando la etapa de la adultez algunos/as expresaron que vivir con la condición en esta etapa de sus vidas es sinónimo a vivir con el miedo de revelar la condición, por temor a recibir comentarios estigmatizantes y el rechazo de parte de amistades, parejas íntimas, incluso miedo a ser rechazados en el campo laboral.

Se siente como que puedes perder oportunidades en el momento que coges el diagnóstico, se siente que tu vida tiene fin, que no te van a aceptar en trabajos. Que en el trabajo que tienes te van a botar, se siente como un cero [ríe]. (P01)

Ahora mismo yo estoy conociendo este chamaco y a mí me gusta mucho y yo le gustó mucho a él, y el único miedo es eso, la condición, ¿me entiendes?, no es que no se lo quiero decir, pero quiero pensar y si nosotros nos va bien, nos vamos a vivir juntos y todavía no se lo he dicho, entonces hay cosas así que me afectan como quiera. (P03)

El malestar que este diagnóstico causa no solo incide en las interacciones con los entornos sociales de el/la joven sino también en su bienestar. Algunos/as participantes reportaron haber tenido un diagnóstico con depresión o depresión severa:

“Pues te dan esta evaluación y yo pues marqué un puntito y lo borré, y yo dije no déjame ponerlo de nuevo, y por un puntito caí depresivo”. (P01)

De acuerdo con Vargas et al. (2009), las personas con VIH están más propensas a padecer condiciones de salud mental en el curso de sus vidas. Identifican el malestar emocional, la depresión y la ansiedad, como los sentimientos más frecuentes que acompañan las experiencias adversas de la vida. No obstante, la mayoría de los/las participantes manifestó que el diagnóstico ha sido una experiencia de aprendizaje, han aprendido a vivir con la condición y les ha ayudado a crecer emocionalmente. Incluso, algunos compartieron que han tenido la iniciativa de ayudar a otras personas jóvenes a sanar. En el estudio de Guerrero (2018) también se reportó que la juventud diagnosticada con la condición VIH/SIDA, han encontrado nuevas formas de hacer frente al diagnóstico y han retomado sus actividades de manera contundente en algunos casos y en otros han buscado la forma de adaptarse.

Prácticamente me tomo mis pastillas al día, prácticamente estoy bien físicamente, hago mi ejercicio, yo tengo mis amistades, yo salgo, yo fumo, bailo, bebo. Yo hago todo eso y nunca te puedo decir que mi condición me ha aguantado, no he dejado de alcanzar algo que yo quería alcanzar, que, aunque el virus tiene que vivir conmigo, yo tengo que vivir con el virus. Yo no dejo que mi condición me domine a mí. (P03)

“Para yo vivir con VIH, realmente no ha sido, no he tenido que modificar rutinas además de tomarme el medicamento una vez al día”. (P06)

Con relación a los sentimientos que afloran al pensar en el futuro, los/as participantes indicaron que sentían la motivación de ayudar a otras personas a sanar y a superar sus miedos. También, expresaron que aspiran a un futuro libre de estigma y están en la disposición a hablar del VIH para suprimir el estigma y las construcciones sociales negativas de la condición. Adicional, compartieron sus deseos por cumplir sus metas personales y profesionales.

En este momento estamos, eh, hablando del VIH, porque queremos que pare y se detenga y que más personas estén informadas y no lleguen a esto y que si llegan al VIH, pues mira que sepan que los procesos cada uno de ellos se pueden superar y que no conocemos las necesidades individuales de cada uno, pero que, hablando, pues como digo, sanamos y nos acercamos a la ayuda. (P01)

Como establece Abraham Maslow en su pirámide de las necesidades humanas, cada ser humano tiene unas necesidades básicas que debe cubrir para alcanzar su máximo potencial de bienestar (Mercado, 2017). Como parte de la etapa de joven en la adultez, la mayoría de los/as participantes se encuentran aún, buscando satisfacer sus necesidades de seguridad física y de afiliación, buscando aceptación, afección, independencia y autoconfianza. Sin embargo, hemos auscultado que la mayoría va en busca de la autorrealización personal, pero aparte de lo que quieren lograr como individuos y de sus metas personales y profesionales, en su futuro se ven ayudando a otras personas jóvenes que se están enfrentando a experiencias de vidas similares a las de ellos/ellas. Desde sus experiencias personales buscar apoyar y acompañar en el proceso a otros/as y de esa manera generar un cambio en la comunidad. Entre las verbalizaciones relacionadas, se encuentran las siguientes:

“ehhh... me gustaría en un futuro... este... verdad...con mis experiencias...este...hacerme visible y este... completamente y pues desde algún puesto, en... salud pública, este ayudar con mis experiencias y eso”. (P04)

Ahora yo digo, pues mira, pues ya estoy más madura ya puedo tocar el tema, pues yo ahora es como que... no es decirlo para que me acepten o me rechacen... es para poder ayudar a alguien más que pueda estar pasando por una situación... o que no sea esta situación... de que nacen con él... pero que se haya dado el contagio durante la adolescencia o más tarde... si yo puedo utilizar mi experiencia para dársela a alguien más pues... la utilizo... yo no tengo ningún problema. (P07)

Estrategia de Afrontamiento y Apoyo Social. Para hablar sobre estrategias de afrontamiento y apoyo social, es importante reconocer que ser diagnosticado con una enfermedad crónica como lo es el VIH, puede traer consigo grandes estresores (CDC, 2019), por lo que implica para la salud física y emocional, pero también para la vida social. Las personas en el momento de recibir un diagnóstico de VIH, así como en el proceso de afrontar la condición, pueden reaccionar de diversas maneras y manifestar diferentes emociones, como lo hemos constatado en el constructo anterior sobre experiencias de vida y aspectos emocionales. Según el modelo centrado en afrontamiento, las personas ante una nueva situación o problema pueden presentar diversos estados tales como: de evitación del problema (estrategia de evitación) o de buscar maneras de afrontar la condición (estrategias de aproximación).

El modelo centrado en afrontamiento busca conocer cuáles son las estrategias que utilizan las personas para ajustarse a la condición y disminuir riesgos, sobre todo en el momento del diagnóstico (Fuster-Ruiz de Apodaca, Molero & Ubillós, 2016). Relacionado con lo que acabamos de mencionar, la mayoría de los/as participantes del estudio

identificaron que al recibir el diagnóstico lo que le ayudó a afrontarlo fueron las estrategias empleadas, así como las fuentes de apoyo con las que cuentan. Expresaron el apoyo de sus madres, amistades y la figura de Dios como aquello que le animó a seguir adelante, a pesar del impacto que ha causado en sus vidas la condición del VIH,

“Mami. Mi mamá, mami fue punto clave”. (P02)

Además, en otra experiencia se manifiesta:

Realmente, en el momento, pues, cuando me enteré, fue la primera, ah, fue la primera persona que se lo conté. Mi mamá lo único que me dijo fue que no me preocupara, que ella iba estar ahí para mí, de que, ella iba a ser mi centro de apoyo y realmente desde que se lo dije. (P05)

Por otro lado, al menos tres participantes reconocían que contaban con mucha fortaleza y seguridad interna que les ayudó a seguir adelante, así como también las ganas de vivir y las metas por cumplir. Algunas de las respuestas de los/as jóvenes fueron las siguientes:

“Gracias a Dios que todo salió bien, yo soy una persona capaz de conseguir trabajo rápido una persona que yo tengo mi mentalidad bien fuerte” (P03).

“yo tenía muchas ganas de vivir, como que de... cumplir mis metas” (P04).

De acuerdo con estos hallazgos podemos decir que los/as participantes han empleado la estrategia de aproximación de cara a la condición. Dicha estrategia está dirigida a influenciar los eventos o las condiciones para enfrentar el problema y regular las emociones, utilizan estrategias para resolver el problema, adaptarse a la situación o cambiar el modo en que siente el hecho ocurrido (Fuster-Ruiz de Apodaca, Molero & Ubillós, 2016). Estos/as jóvenes parecieron no evitar la situación en la que se encontraban al recibir el diagnóstico,

más bien con sus fortalezas y redes de apoyo han podido hacerle frente y buscar la manera de sobrellevar la condición y sus consecuencias.

Centrándonos en los resultados de este estudio, podemos constatar que las experiencias de los/as participantes al revelar su diagnóstico a familiares y amistades pueden resultar variantes. Ante esto, expresaron que en la mayoría de los casos las reacciones fueron de llanto, de sorpresa, que pensaron en un primer momento que era broma. A nivel general, los familiares y amistades se mostraron cercanos:

“Si, eh, e incluso con parejas sexuales y ha sido interesante porque nunca he recibido rechazo” (P01).

“Pues mira sí, yo al menos en lo que son mi círculo, tengo amistades que se lo he dicho porque compartimos mucho [...] Sí, se lo dije a uno y el pues no lo podía creer quizá por la misma desinformación decía es que no parece, y eso es como loco no se me va a notar en la cara, no hay un estereotipo, nunca me he sentido rechazado por él, al contrario”. (P02)

“Cuando yo le di el resultado de VIH este, pues, ella (madre) lo vio y nada, simplemente ella me cogió la mano, me dijo que iba a estar bien, que íbamos, íbamos a pasar por esto y pues na y seguimos pa´ lante”. (P04)

Sin embargo, en el caso de dos (2) participantes, pudimos ver que la reacción de los familiares fue tratarlos de forma diferente al saber su diagnóstico:

Cuando se enteró (tía), les decía a los nenes que no tocara mi cepillo, que no usara mi jabón, me daba un vaso diferente, y yo creo que ella fue la única que puedo decir que dentro de su desconocimiento me hirió un poquito. (P02)

Así mismo, un participante expresó que:

“la mamá de mi mamá no me trataba igual, o sea, mi abuela no me trataba igual” (P07).

Al respecto, el CDC (2020f), define la discriminación del VIH como “la acción de tratar a las personas que viven con la condición de una manera distinta a aquellas personas que viven sin el virus”. Ante lo expuesto por los/as participantes, podemos decir que se relaciona con los resultados encontrados en la investigación de Carrasco-Aldunate et al., (2013), donde los/as participantes de su estudio habían recibido apoyo por parte de sus familiares y cercanos, no obstante, también expresaron haber recibido discriminación o rechazo al dar a conocer el diagnóstico de VIH.

Por otra parte, Rivera et al. (2017), concluyeron que el estigma se encuentra aún presente en el contexto familiar puertorriqueño, ya que, en los resultados de su estudio, las personas que viven con el diagnóstico describieron cómo sus familiares evitan contacto físico con ellos/ellas y usan una higiene excesiva, como utensilios desechables y desinfección constante de áreas comunes del hogar como los baños, por temor a la infección. Por todo eso, la decisión de revelar la condición VIH a parejas y familiares está mediada por temor al rechazo por sus seres queridos. Por su parte, en nuestro estudio también se puede notar en algunos participantes el temor a revelar su diagnóstico por miedo a ser rechazados o estigmatizados:

[...] “la familia de mi esposo no lo sabe, y pues yo es algo que tampoco les quiero decir porque no estoy dispuesta a que vengan a estigmatizar” (P07).

Según Vargas et al. (2009), el modelo de afrontamiento ha sido utilizado para realizar investigaciones con personas diagnosticadas con VIH. “Los estudios sobre afrontamiento y enfermedad crónica buscan determinar los estilos y estrategias, que favorecen un mejor ajuste a las condiciones de la enfermedad y que disminuyen los riesgos asociados a las mismas” (p.

216). Al hablar sobre las estrategias empleadas para enfrentar la condición en nuestra sociedad, algunos de los/as participantes señalaron que educarse era la estrategia que empleaban, considerándola como clave en su proceso de afrontamiento:

Educarme, educarme, [...] esa educación que quizás en ese momento yo no la tenía, pero fui guiado por otras personas, pues es como bien necesario y para afrontar los problemas que nos suceden a diario”. (P01).

También, la seguridad basada en sus conocimientos:

“lo que más me ha ayudado ha sido el conocimiento y la seguridad” (P02).

Otra estrategia empleada es el no hablar sobre su condición para evitar ser estigmatizado o rechazado, así como no darle importancia a lo que digan y piensen los demás:

“Yo soy bien calla’o, intento no compartir mi información, y cosas así” (P03);

“no importa lo, lo que los demás digan, o hablen o piensen, lo que me tiene que importar es más como lo, lo que yo sienta y lo que yo piense” (P05).

Por otro lado, un participante compartió que recibir servicios en una organización le ayudó a tener una actitud más positiva e insertarse en la sociedad sin sentir culpabilidad:

“CONCRA te prepara para que tu puedas básicamente incorporarte a la sociedad, que tu pueda decir: “ok, vamos a dejar atrás la culpa, vamos entonces a vivir, no a sobrevivir, y eso es lo que ellos te enseñan” (P07).

Según Rivera et al. (2017) “El apoyo familiar o la falta de éste, podría representar una trayectoria hacia la vida o la muerte para quienes viven con el VIH, enfrentando sus desafíos o poniendo en riesgo su salud” (p. 15). La mayoría de los/as jóvenes indicaron tener fuentes de apoyo y considerarla como su motor, aquellas personas que le han ayudado a asimilar el

diagnóstico, pero también como aquellas que siguen siendo parte de sus experiencias relacionadas a la condición:

“La primera persona tiene que ser mami, porque ella me apoya bastante ready en las cosas que yo quiero. Ella siempre ha sido la que ha seguido ahí”. (P03).

Por consiguiente, otro participante nos expone:

Pues sería pues simplemente del apoyo familiar que saben que tengo la condición que a veces mi madre me ve como tengo mucha rutina y me dice: ¿te tomaste el medicamento? Pues considero que, verdad, eso es parte del grupo de apoyo. Aparte de eso pues más nadie. (P06)

En este último participante podemos ver claramente las afirmaciones de Rivera et al. (2017), cuando expresan el valor del apoyo familiar en las personas que viven con VIH, en este caso para enfrentar los riesgos asociados a su salud, pues la madre está pendiente si se tomó el medicamento, lo que es fundamental para mantenerse bien en medio de la condición. Ese mismo papel asume la madre de otro participante, nos comparte que su madre le ayudó a organizarse y a dar los primeros pasos una vez recibió el diagnóstico:

mami fue más ok, ¿cuándo es tu cita?, ok, ¿qué te dijeron en la cita?, ok, ¿Qué tienes que hacer? ella me ayudaba a enfocarme. Ella me ayudó a formar orden de las cosas que yo tenía que hacer, porque a lo mejor con todo lo que estaba haciendo. (P03)

Mosqueda et al. (2017), realizaron un estudio que tuvo como finalidad identificar el apoyo social percibido en las personas que viven con VIH. En los resultados obtenidos en dicho estudio, se demostró que más del 80% de los/as participantes tenían apoyo social, es decir, que contaban con personas que no solamente confiaban en ellas, sino también recibían de ellas amor y afecto. Concluyen que las personas que cuentan con estas redes de apoyo presentan un mejor ajuste psicosocial hacia la enfermedad y proporciona una mejor calidad

de vida. Estos resultados nos confirman una de las consideraciones de nuestra investigación, en la que identificamos que las redes de apoyo pueden ser un elemento importante dentro del constructo de afrontamiento.

Ante la pregunta de cómo sus fuentes de apoyo han contribuido en su proceso de afrontamiento de la condición, la mayoría de los/as jóvenes coincide que sus redes de apoyo han sido clave en el afrontamiento del VIH. Reconocen que el apoyo de su madre principalmente y de su familia, ha sido primordial para hacerle frente a la condición:

“Así que yo creo que, que mami es la persona que más ha contribuido en cuestión de, por eso yo digo que tengo una autoestima inquebrantable” (P02).

Otro participante indicó:

pero... como mamá siempre estuvo ahí, mi mamá pues siempre, como te digo era bien difícil en la escuela, pero cuando llegaba a casa, mami siempre, siempre estaba ahí dispuesta a escucharme y a volverme a explicar las veces que fuera necesario (P07).

Por otro lado, identificamos cómo las organizaciones comunitarias dan respuestas ante la epidemia del VIH, y cómo son consideradas como fuente de apoyo por algunos de los/as participantes del estudio. La labor de algunas entidades comunitarias que dan servicios a la población con VIH es de suma importancia, porque ayudan a las personas que viven con la condición a afrontarla, además de acceder a servicios primordiales. Según ONUSIDA y Stop Aids Alliance (2015), las organizaciones de base comunitaria han sido clave en este proceso de prevención, en la prestación de servicios, como en la lucha por abordar y acabar con el estigma y la discriminación relacionados con el VIH. Por su parte, los/as jóvenes entrevistados reconocieron que el apoyo brindado por algunas organizaciones les ha ayudado a afrontar la condición y a adquirir un mayor conocimiento de la misma, así como a empoderarse:

“Pangea influyó grandemente en mí, en cuestión de herramientas de empoderamiento, hacerte entender, eh, muchas cosas. [...] para mí fue una herramienta gigantesca, yo le saqué provecho” (P01).

Por otro lado, también dos (2) de los participantes reconocieron la labor que realiza PR CONCRA y cómo le han ayudado:

“CONCRA te prepara para que tú puedas básicamente incorporarte a la sociedad, que tu pueda decir: ok, vamos a dejar atrás la culpa, vamos entonces a vivir, no a sobrevivir” (P07).

Ellos me sacan citas, ellos me han enviado ‘Uber’ desde Toa Baja para yo subir para Río Piedras, pa’ yo ir a mi cita, ellos nos han orientado mucho, nos dieron de comer y nos orientan de la condición. Me ayudan a saber que yo no estoy solo. Ellos buscan la manera de ayudarte. Pienso que, si había conocido CONCRA antes, a lo mejor tuviera mucho, mucho mejor, pero ni modo, lo encontré ahora es lo importante. (P03)

Con relación a los recursos de apoyo, Toro et al. (2004), llevaron a cabo un estudio en el que investigaron sobre el beneficio del apoyo social para las personas que viven con VIH/SIDA, sus consecuencias positivas, sobre los estados de ánimo, calidad de vida y los sentimientos de empoderamiento de las personas. Con relación al éxito de las redes de apoyo, los/as participantes expresaron que los grupos de apoyo del pasado fueron exitosos y tuvieron consecuencias positivas para las personas que participaron. Los autores hacen hincapié en la necesidad de seguir propiciando las redes de apoyo para personas que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico, para su mejor bienestar emocional, físico y de afrontamiento social.

Accesibilidad a los servicios. Para conocer las experiencias de los/as jóvenes con VIH/SIDA en cuanto a la accesibilidad a los servicios es importante reconocer los derechos con los que cuentan las personas que viven con la condición. La Organización de las

Naciones Unidas (ONU) y la Carta de Derechos de las Personas Portadoras del Virus VIH/SIDA en Puerto Rico, estipula que debemos reconocer que esta población tiene el derecho de ejercer su vida civil y gozar del acceso a la educación, a la salud, al empleo, entre otros. Sin embargo, de acuerdo con las experiencias expuestas por los/as jóvenes, se encontró que el estigma y los prejuicios vigentes en nuestra sociedad parecen impedir el acceso a los servicios esenciales y a su vez propician la violación de sus derechos.

Una participante narró su experiencia en cuanto a la violación de su derecho a la educación y cómo el director de su escuela, tras enterarse de su condición tomó acciones para que la participante fuese expulsada de la escuela:

el director de la escuela en Mayagüez, una escuela elemental, él no quería (con énfasis) que yo estuviera en la escuela porque yo tenía VIH y mami tuvo que estar en una demanda porque el director no quería (con énfasis) sabe, literalmente, el director no quería, él no quería con otro maestro. Y se encargaron de que la mitad de la escuela se enterara que yo tenía la condición. [...Ese director porque simplemente no quería, porque yo era un peligro para todo el que estaba en la escuela. (P07)

Por otra parte, desde la perspectiva de los Derechos Humanos, la Organización Mundial de la Salud, (2020d) incluye la marginación, la estigmatización y la discriminación, como consecuencias nefastas para la salud física y mental del individuo. La discriminación en el contexto de la atención de salud es inaceptable, constituye un obstáculo importante para el desarrollo y dificulta que las personas se perciban como sujetos de derecho (OMS, 2020d).

La juventud entrevistada confirmó esta información, y es que casi todas las personas participantes expresaron que el discrimen, estigma, prejuicio y rechazo, hacen que las personas desistan de ir a recibir servicios.

...wow ehh ..principalmente el estigma..el estigma, el prejuicio, el rechazo el discrimen, todo eso...es...el miedo...muchas de las personas dejan de ir a la clínica, dejan de ir a sus citas por no encontrarse o.. o simplemente que no lo vean (P04).

En un estudio realizado Pantoja y Estrada, se sostuvo que, “lastimosamente”, a pesar de que existe mucha literatura relativa al VIH y su impacto sobre la salud, con bases sólidas y evidencia científica, [... “existen mitos, creencias, emociones y pautas sociales y culturales que alteran el comportamiento del profesional y que se manifiestan en prácticas estigmatizadoras y discriminatorias dirigidas a las personas infectadas por el virus”2014, p. 59).

En relación con los hallazgos, un participante, expresó lo siguiente:

Personas que ponen por delante sus pensamientos y sus creencias a la hora de brindar los servicios. OK entra en la parte de discriminar una persona porque piense diferente, o que tenga ideología diferente. Pues no, tú no estás ahí para imponer tus creencias, tú estás ahí para brindar un servicio al que lo necesite. (P02)

Entre las prácticas de esta índole se encontraron que los servicios que se prestan a la población con VIH, siempre se encuentran externos a los servicios de la población en general. El desconocimiento e indiferencia de los profesionales de la salud que prestan los servicios, el trato desigual, entre otros.

Al respecto algunos/as jóvenes expresaron sus experiencias:

me pasó una vez, que fue la última vez que yo creo que yo estuve hospitalizada..me dejó la aguja.. (sorprendida) tuve que yo taparme, porque ella se fue y me dejó la aguja sangrando..y yo estaba sola..yo empecé a llorar..porque aun siendo yo adulta me sentí bien mal. (ojos llorosos) [...porque yo tenía VIH y tenía que movernos de cuarto. (P07)

“...Quizás en algún momento [toce] fue un poquito triki, porque me querían poner una banda roja, diferente a la de los demás...” (P02)

Otro factor que afecta la calidad de vida y la adherencia al tratamiento contra el VIH/SIDA de estos/as jóvenes son los desafíos socioeconómicos. A pesar de que esta situación no fue el eje en nuestra investigación, hay que resaltar que uno/a de nuestros/as participantes, se expresó sobre lo que se siente al recibir un diagnóstico de VIH/SIDA con estas condiciones: bajos niveles de ingresos, sin un techo seguro, así como sin cobertura médica. Este/a joven, quien trabaja directamente con juventud diagnosticada con VIH indicó que:

Hay muchos jóvenes que automáticamente dicen su diagnóstico porque piensan que papá y mamá lo van a ayudar y son tirados en la calle. [...tienen que esperar un año deambulando, para poder tener acceso a una vivienda, para solicitar. Tienen que estar un año deambulando, esos son los requisitos de ellos. Hay personas que no tienen hogar y entonces lo mandan a un lugar donde la mayoría de la población que hay son usuarios. Y no es que se discrimine en cuanto a la población, pero si son cosas diferentes son vivencias diferentes, entonces tú tienes un chico con el que acaban de botar de su casa que no tienen techo entonces nos van a meter con otra persona y tienen esta condición y después caen en eso (P02).

Este factor guarda relación con otras dimensiones de la juventud viviendo con VIH: La mayoría de los/as jóvenes entrevistados/as indicaron que se encontraban laborando, y que, aunque así podían sostener sus gastos en relación con la condición, le era difícil pagar por los medicamentos y en algunos casos la vivienda. Así mismo, nos presentó Arévalo-Baquero y Rubiano-Mesa (2018) indicando que entre las diferentes barreras que enfrentan las personas con VIH a nivel laboral, son las preocupaciones y percepciones propias y externas sobre su

estado de salud, la discriminación, el temor a una posible divulgación del diagnóstico, la falta de flexibilidad laboral por parte del empleador, la carga laboral, y las pruebas y exámenes médicos ocupacionales, entre otros.

Sobre este asunto, en las palabras de un/a participante:

Pues, para buscar empleo no, pero para mantenerlo sí, porque hay clínicas que no solamente te ofrecen como parte de sus servicios que vayas al médico nada más, médico farmacia, no. Es un servicio donde tú te comprometes a ir a servicio psicológico, a servicios dentales, te comprometes a venir a hacerte los laboratorios a venir a buscar tu receta, a la cita con el médico. ¿Y mantenerlo por qué?, porque donde ofrecen los servicios no tienen esta coordinación de coger un día para que reciba todos los servicios. Entonces yo quizás, que me sucedió en algún momento, trabajaba a tiempo parcial, porque tenía dos trabajos. Entonces yo no tenía nada y así, sí faltaba y perder la paga, yo tenía gastos y tenía mis deudas. Y entonces yo iba lo que para mí era importante, que era que me diera mis medicamentos, la receta, y hacerme los laboratorios para saber cómo estaba. Entonces al resto como que le pinchaba. Pero yo no creo que sea para conseguir, sino mantener el trabajo. Sí puede ser dificultoso, para encontrarlo, creo que es la parte emocional, cómo está la persona, si le gusta. Porque creo que hay muchas cosas que pueden influir. (P02)

Capella-Castillo et al. (2018), indicaron que por medio de la educación se logran disminuir los niveles de discriminación hacia la población con VIH. Con relación a esto, la mayoría de la juventud indicó que, a través de la educación, se logra la disminución del estigma, la prevención y la sensibilidad sobre el VIH. Un joven indicó:

no tengas miedo, porque no hay que tenerlo y es cuestión de con la educación, ir cambiando el chip del miedo, a que la gente pues, tenga autocontrol sobre ello...sí, sí,

es que, yo lo veo como un efecto dominó. como que, si hacemos esto de educación, la gente pues tiene una mente más receptiva, más, más consciente de lo que es el VIH, y de lo que son las ETS, pues a su vez, creamos, verdad y minimizamos, la incidencia de estas ETS y a su vez podemos evitar que se sigan propagando. Una cosa lleva a la otra. (P04)

Además, un participante mencionó la diferencia entre educar sobre el VIH e inculcar miedo sobre el VIH, y esto nos pareció muy importante. Sobre esto, narró su experiencia de cómo en su escuela superior, le mostraban la condición como un monstruo con imágenes poco agradables. Dentro de la reflexión que tuvo sobre los factores sociales, expresó que el gobierno debería:

hacer campañas no de miedo, sino de educación porque pues si te das la tarea de buscar las campañas que existían para esos tiempos cuando se dio el boom del VIH, y también...una que otra para ahora tú, tú te vas a caer pa' atrás de cómo, de cómo se referían al VIH como un monstruo que te va a comer y que la enfermedad, va pudriéndose, por culpa de la condición. Eso son estas cosas ...eh como que, verdad, contra, como que son chocantes ..eso no...el gobierno tiene que tomar...acción sobre esto para que, se den estos diálogos, se de este tipo de comunicación y educación. y que la gente esté consciente del VIH del año 2020, no del 1980, que no es una sentencia de muerte, y que la gente, pues, verdad, propiciar o incentivar a que las personas se hagan sus pruebas de, de, de transmisión sexual. (P04)

En esta misma línea, la juventud añadió sobre la importancia de un mejor uso de fondos:

que hagan mejor uso de los fondos, que los fondos de educación se utilicen para la prevención, educación, y que haya un esfuerzo mayor ...Entonces cuando llegas a la salud, y no tienes buena educación, pues ahí está el problema. (P01)

Por último, viendo los hallazgos de nuestra tesis a la luz de la perspectiva de los Derechos humanos, según el Alto Comisionado de las Naciones Unidas de Derechos Humanos en México, la relación entre el VIH/SIDA y los derechos humanos se manifiesta en tres aspectos.

El primero, hace relación a la vulnerabilidad de contraer el virus, dado al desconocimiento y, por ende, el cumplimiento de ejercer sus derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales. Así mismo lo afirma la juventud entrevistada al 100% indicar que se necesita educación en el área del VIH desde los medios de transmisión, así como sensibilización y educación a los profesionales de la salud y población en general. La mayoría de los/as jóvenes indicaron que es la manera de poder erradicar la mirada de estigma, discriminación y prejuicio que se tiene hacia la población VIH.

Entre las expresiones relacionadas se encontraron las siguientes:

Me gustaría cómo que sí, que el gobierno pudiera reconocer más hablarle a la gente más de la condición, para que tengan más conocimiento. También para prevenir a la gente que son negativo que salga positivo. Yo salí positivo por falta de conocimiento sobre el VIH, yo sé lo que es VIH de verdad. (P03)

El segundo, resalta la violencia hacia los derechos de las personas que viven con VIH. Este aspecto hace referencia a la estigmatización y discriminación, pues se evidencia que pueden obstaculizar el acceso a tratamientos, puede afectar a su empleo, su vivienda y otras dimensiones.

Relacionado con esta situación algunos/as participantes verbalizaron lo siguiente:

yo creo que nosotros tenemos muchísimos servicios, muchos, muchos servicios a nuestra disponibilidad, hay veces que quizás, no nos encontramos con la persona correcta o a veces no tenemos la actitud correcta. Yo pienso que muchos servicios lo que hace falta es que la gente esté como el gobierno, y no todos, pero si hay uno que no está puesto para la cosa, entorpece lo demás. (P02)

“También y que tengan un personal realmente capacitado. Por qué tu poner un personal ahí porque es enfermera, una enfermera que tenga un conocimiento vasto en esto y un doctor que pueda manejarlo y hacerte sentir cómodo”. (P07)

Ante estas expresiones, reafirmamos la obligación del gobierno de Puerto Rico de promover y proteger los derechos humanos de las personas con VIH/SIDA. Como mencionado por los/as participantes hay una necesidad de crear espacios donde se pueda hablar sobre el VIH/SIDA con el fin de deconstruir los mitos sobre la condición. Para esto se debe comenzar ofreciendo una educación más abarcadora sobre el tema a la familias y comunidades. Otro punto clave para empezar, es a través de las macroestructuras como los sistemas gobiernos, escuelas, iglesias y organizaciones). Es por esta parte que nos parece relevante continuar este tipo de estudio para conocer la accesibilidad a servicios que tiene esta población.

Reflexiones finales

La juventud sigue siendo una población afectada por el VIH/SIDA. Siguen experimentando miedo para revelar su diagnóstico, ante los estigmas existentes hacia las personas con VIH/SIDA. Además, hemos constatado, que, aunque no fue la experiencia de todos los/as jóvenes entrevistados/as, la discriminación y el rechazo sigue vigente en las relaciones sociales y en la accesibilidad a servicios.

Como trabajadoras sociales, reconocemos que nuestra profesión se fundamenta en el respeto a la dignidad del ser humano y asimismo en facilitar procesos para una vida satisfactoria. Consideramos primordial que se continúe dando a conocer las experiencias de esta población, con altos niveles de contagios en Puerto Rico. Como trabajadoras sociales queremos exigir espacios seguros para la población joven con VIH/SIDA. Esta epidemia no quedó en la década de 1980, continúa en pleno siglo XXI y a diferencia de la pandemia actual por COVID-19, la del VIH lleva consigo una connotación de estigma que priva a las personas de tener calidad de vida. Es por ello que nos parece importante dar a conocer las voces de los/as que nos dicen: “no más miedo a vivir, no más miedo a exigir nuestros derechos”.

Finalmente, queremos mencionar que el 1ero. de diciembre es reconocido como el día internacional en respuesta al VIH. En este año una compañera escribió de manera pública toda una reflexión de la cual hemos querido resaltar algunos elementos que nos han impactado. Nos identificamos con este escrito porque creemos que sigue siendo un compromiso el trabajar para que todos y todas tengan un mayor conocimiento sobre el VIH y una mayor conciencia para relacionarnos libres de prejuicio, así como para que se ofrezcan servicios de calidad a la juventud jóvenes y a todas las personas que viven con la condición en Puerto Rico:

Vivimos con VIH los 365 días del año, pero hoy, día en el que conmemoramos, prendo mi velón rojo. A nombre tuyo, a nombre mío, y en de toda la corilla. En este día quiero insistir en que asumamos nuevas maneras de apalabrarnos y mantener la conciencia en que el lenguaje construye nuestras realidades. Hoy, y en cada instancia que pueda, me haré eco para la eliminación de términos estigmatizantes de los programas y proyectos [...] Las mujeres que vivimos con VIH representamos el 25% (aprox.) de la pandemia en Puerto Rico, sin embargo, el financiamiento cada vez es menor, y NO viene para la creación de espacios seguros. En EE.UU. son las mujeres

negras las de mayor incidencia, y alrededor del mundo, somos nosotrxs la cara de la pandemia.

El #Covid19 es la primera pandemia que muchas personas experimentan, pero hablemos quienes hemos vivido toda nuestra vida, en esta otra pandemia, de la que ya casi ni se habla. Más de 75 millones de personas se han infectado desde el inicio de esta pandemia, y más de 32 millones de muertes. Hoy apuesto a la multiplicación de espacios seguros para las personas que vivimos con VIH, donde sean nuestras narrativas las que lideren. Abrazo a todxs lxs Verticales y a sus ancestrxs, con el sueño de que el cansancio no nos extinga. Agradezco a la vida, estar viva y toda la energía para construir la realidad que añoramos y por la que luchamos.

#HablemosDeVIH #NosTenemos. (Autorizado por L´Orangelis Thomas Negrón.

Recuperado de <https://www.facebook.com/lorangelis>)

Limitaciones del Estudio

Este estudio presenta varias limitaciones:

- Ante la pandemia de Coronavirus (COVID-19), el proceso de búsqueda de información se vio limitado, debido al toque de queda, el tiempo de cuarentena y aislamiento, así como otras medidas cautelares para evitar contagios. Por lo que no pudimos acceder a recursos de la universidad como el centro de cómputos ni a las bibliotecas (excepto de manera limitada y por cita previa) durante gran parte del estudio. En gran medida, nos tuvimos que limitar al uso que aparecen en la web o internet, lo que impidió tener acercamiento a las tesis, libros y artículos de revistas realizadas en la Universidad de Puerto Rico, sobre el tema de VIH.
- El proceso de obtener colaboración con las organizaciones para reclutar participantes del estudio, en gran medida no se pudo realizar de manera presencial

debido a las órdenes cautelares de distanciamiento social y otras restricciones de horario para evitar el contagio del COVID-19. Además, las organizaciones tenían entre otras exigencias, como que hubiera un acuerdo colaborativo establecido con la Universidad o la Escuela de Trabajo Social. Además, por parte de algunas organizaciones no obtuvimos respuestas a la solicitud de que anunciaran el estudio. En la mayoría de los casos, percibimos que las agencias mostraban cierta resistencia ante la idea de colaborar con la investigación.

- La adaptación de otras alternativas para realizar el reclutamiento y las entrevistas retrasó el proceso, y con eso el tiempo que nos habíamos pautado para llevar a cabo la recopilación de datos del estudio. En un primer momento se había diseñado el estudio para realizar las entrevistas a participantes de forma presencial, pero ante el riesgo de contagio de COVID y las precauciones recomendadas, nos vimos obligadas a realizar otro protocolo para llevar las mismas de forma virtual. Dada la situación, tuvimos que atemperar toda la metodología y análisis del estudio a la modalidad virtual.
- A pesar de varias estrategias y mucha persistencia, el número de participantes en el estudio fue muy limitado. Entendemos que esto pudo deberse a varias razones relacionadas con la pandemia del coronavirus, COVID-19. Nuestra población, al ser personas con un diagnóstico de VIH pueden ser más vulnerable a contraer el coronavirus ya que uno de los efectos de esta condición es un sistema inmunológico comprometido. Esto pudo haber inhibido a personas que estaban interesadas en participar pero que desistieron por temor a contagiarse. También, muchas agencias que atienden a esta población no estaban abiertas al público. Solo estaban operando a modo remoto, por lo que no hubo asistencia a las clínicas

por parte de la juventud. Esto limitó el contacto entre las investigadoras y posibles participantes al estudio.

Recomendaciones

A la Profesión de Trabajo Social y al Colegio de Profesionales del Trabajo Social de Puerto Rico

- Promover talleres de adiestramientos para capacitar a los/as profesionales de trabajo social para laborar con la población de personas que viven con la condición de VIH/SIDA y otras enfermedades con connotaciones estigmatizantes.
- Realizar actividades o campañas educativas de divulgación sobre las legislaciones y política pública en Puerto Rico relacionada a pacientes con VIH/SIDA y las implicaciones para la planificación, prestación y evaluación de servicios.
- Crear espacios donde los/as trabajadores sociales puedan familiarizarse con las organizaciones de apoyo dirigidas a las personas que viven con VIH/SIDA a fin de que puedan solidarizarse con la población y defender sus derechos.

A la Educación de Trabajo Social y la Escuela Graduada Beatriz Lassalle

- Incluir cursos orientados a las enfermedades crónicas y enfermedades de transmisión sexual, que se dirijan a la práctica de trabajo social para sensibilizar sobre el tema y abordar intervenciones que procuren erradicar el estigma y discrimen hacia esta población.

- Crear acuerdos colaborativos con las agencias que prestan servicios a la población joven con VIH/SIDA, de manera que puedan fungir como centros de práctica e investigación.

A las Instituciones u Organizaciones de Bienestar Social

- Crear más espacios de apoyo social en las organizaciones, como grupos de apoyo, teleservicios de orientación y emergencia emocional que sean accesibles a todas las regiones de la isla.
- Crear o establecer servicios dentro de las agencias que vayan dirigidos a apoyar y guiar a los/as familiares y personas significativas de los/as jóvenes que viven con VIH/SIDA para que, de esta manera, puedan ayudarles y entenderles mejor.
- Orientar los servicios y las intervenciones clínicas al modelo de fortaleza, para evitar revictimizar a las personas que viven con la condición de VIH/SIDA y brindarles las herramientas para lograr el empoderamiento.

Para la Formulación de Políticas Públicas y Sociales

- Implementar en los currículos de educación intermedia y superior, cursos sobre educación sexual, abarcando las enfermedades de transmisión sexual y VIH/SIDA.
- Ofrecer más espacios para fomentar el reconocimiento y la divulgación de leyes y derechos que cobijan a la población con VIH/SIDA.
- Garantizar una mejor distribución de fondos destinados en la isla para tratamientos, servicios de apoyo para la población con VIH/SIDA.

- Incluir los servicios clínicos de VIH/SIDA en los hospitales de atención general, para que no se identifiquen a las personas que viven con la condición, y evitar el estigma y la exclusión.
- Dar a conocer a través de una campaña masiva la Carta de Derechos de las personas viviendo con VIH en cualquiera de sus etapas en Puerto Rico (Ley N° 248-2018) de modo que todas las personas puedan conocer y hacer valer sus derechos.

Para Futuras Investigaciones

- Explorar la resiliencia entre las personas con enfermedades crónicas como el VIH/SIDA en torno a sus capacidades de protección.
- Explorar el rol de los familiares, especialmente las madres, como principal fuente de apoyo de sus hijos/as con VIH/SIDA.
- Investigar sobre las condiciones y experiencias de las personas sin hogar que viven con VIH/SIDA.
- Continuar profundizando en el estudio de jóvenes que viven con VIH/SIDA en otros pueblos de Puerto Rico.

REFERENCIAS

- Ahumada, Marcelo., Escalante Gómez, Eduardo & Santiago, Isabel. (2011). Estudio preliminar de las relaciones entre las estrategias de afrontamiento y el apoyo social con la adherencia al tratamiento de personas que viven con VIH/SIDA. *Subjetividad y procesos cognitivos*, 15(1), 55-70. Recuperado de <http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/handle/123456789/1046>
- Alcántara Tadeo, Antonio. (2012). *Vivir con el VIH: Influencia de la Vía de transmisión en el afrontamiento a la enfermedad*. (Disertación doctoral). Universidad de Lleida, Cataluña, España. Recuperado de <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/81313/Taat1de1.pdf?sequence=1>
- Alcoser Villacis, A. (2012). *Estrategias de Afrontamiento en adolescentes de 12 a 15 años con embarazos no planificados, usuarias del Centro de Atención Integral del Adolescente del Área 17 del Cantón Durán*. (Tesis de grado). Recuperado de <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/6004/1/TESIS%20DE%20GRADO%20Alexandra.pdf>
- Alto Comisionado de Derechos Humanos de las Naciones Unidas (ACNUDH) (2020). VIH/SIDA y los Derechos Humanos. Recuperado de: <https://www.ohchr.org/SP/Issues/HIV/Pages/HIVIndex.aspx>
- Álvarez Vázquez, Luisa. (2006). Investigaciones con enfoque cualitativo en la atención primaria de salud. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 22 (3). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252006000300014

- Arévalo-Baquero, Angela María. & Rubiano-Mesa Yulian Lida. (2018). *Significados del trabajo en personas que viven con VIH*. Revista De La Facultad Nacional De Salud Pública, 36(3) Recuperado de:
<https://biblioteca.uprrp.edu:2098/docview/2138062459?accountid=44825>
- Burgos, Odette A., Martínez-Lugo, Miguel E. & Pérez, José A. (2009). Experiencias de las Personas que Viven con VIH/SIDA en el Ambiente Laboral en Puerto Rico. *Revista Interamericana De Psicología Ocupacional*, 28(1), 31-44. Recuperado de:
<https://biblioteca.uprrp.edu:2085/docview/2099415485?accountid=44825>
- CALCSICOVA: Coordinadora de Asociaciones de VIH y sida de la Comunidad Valenciana Historia Del VIH Y El SIDA. (s.f). Recuperado de:
<http://www.calcsicova.org/es/historia-del-vih-y-el-sida>
- Capella-Castillo, Sergio., Navarro-Pérez, José Javier & Fajardo-Franch, Maria. (2018). La estigmatización del VIH/SIDA: La respuesta desde el trabajo social. *Azarbe*, (7), 15-23. Recuperado de:
<https://biblioteca.uprrp.edu:2085/docview/2189505189?accountid=44825>
- Carrasco-Aldunate, Paola., Araya-Gutiérrez, Alejandra, Loayza-Godoy, Carla., Ferrer-Lagunas, Lilian., Trujillo-Guarda, Claudio., Fernández-Sarmiento, Ana, Lasso-Barreto, Martín & Pérez-Cortés, Carlos. (2013). Cómo entender la experiencia de personas que viven con VIH: Implicaciones para la clínica y la investigación. *Aquichan*, 13(3), 387-395.
- Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2019). Salud Mental. Recuperado de <https://www.cdc.gov/hiv/spanish/basics/livingwithhiv/mental-health.html>

Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2020a). Cronología del VIH y el SIDA. 5 de junio: Primer informe oficial de lo que se conocerá como SIDA.

Recuperado de <https://npin.cdc.gov/pages/hiv-and-aids-timeline#1980>

Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2020b). Cronología del VIH y el SIDA. 3 de julio: Informe de sarcoma de Kaposi y neumonía por Pneumocystis en 26 hombres homosexuales en Nueva York y California. Recuperado de

<https://npin.cdc.gov/pages/hiv-and-aids-timeline#1980>

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2020c). Diagnósticos de infección por el VIH. Diagnósticos nuevos de infección por el VIH en los EE. UU. Y áreas dependientes por edad, 2018. Recuperado de

<https://www.cdc.gov/hiv/spanish/statistics/ataglance.html>

Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2020d). ¿Puedo transmitir el VIH si tengo una carga viral indetectable? Recuperado de

<https://www.cdc.gov/hiv/basics/livingwithhiv/protecting-others.html>

Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2020e). *Salud del adolescente y escolar*. Recuperado de <https://www.cdc.gov/healthyyouth/data/yrbs/results.htm>

Centro para el Control y Prevención de Enfermedades. (2020f). *Información básica sobre el VIH: Estigma del VIH*. Recuperado de <https://www.cdc.gov/hiv/spanish/basics/hiv-stigma/index.html>

Centro para el Control y Prevención de Enfermedades. (2020g). *Estadísticas básicas*.

Recuperado de <https://www.cdc.gov/hiv/spanish/basics/statistics.html>

Centro para el Control y Prevención de Enfermedades. (2020h). *Detengamos juntos el VIH*.

Recuperado de: <https://www.cdc.gov/stophivtogether/spanish/campaigns/hiv-stigma/stop-hiv-stigma/stigma-scenarios.html>

Centro para el Control y Prevención de Enfermedades. (2020i). El VIH y los jóvenes.

Recuperado de <https://www.cdc.gov/hiv/spanish/group/age/youth/index.html>

Colegio de Profesionales del Trabajo Social de Puerto Rico. (2017). *Código de Ética*

FProfesional. Recuperado de [http://cptspr.org/wp-](http://cptspr.org/wp-content/uploads/2017/03/Co%CC%81digo-de-E%CC%81tica-2017-REV050317web.pdf)

[content/uploads/2017/03/Co%CC%81digo-de-E%CC%81tica-2017-](http://cptspr.org/wp-content/uploads/2017/03/Co%CC%81digo-de-E%CC%81tica-2017-REV050317web.pdf)

[REV050317web.pdf](http://cptspr.org/wp-content/uploads/2017/03/Co%CC%81digo-de-E%CC%81tica-2017-REV050317web.pdf)

Cox, Lisa E., Tice, Carolyn J., Long, Dennis D. (2019). *Introduction to social work: An advocacy-based profession*. Londres, Inglaterra: SAGE Publications

Datos relevantes sobre el VIH/SIDA en Puerto Rico: Actualización de aspectos

epidemiológicos. (2017). Actualización de aspectos epidemiológicos. *Galenus*, 65(4),

41-42. Recuperado de <https://www.galenusrevista.com/IMG/pdf/-238.pdf>

Departamento de Salud de Puerto Rico. (2020). Programa de vigilancia del VIH / SIDA.

Recuperado de https://estadisticas.pr/estadisticas-mas-recientes?type=pr_hiv_aids_surveillance_summary

Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (2006). *Sus derechos*

como persona con infección del VIH/SIDA o condiciones relacionadas (en programas de servicios humanos y de salud con ayuda federal). Recuperado de

<https://www.hhs.gov/sites/default/files/ocr/civilrights/resources/factsheets/spanish/hivaidfactsheetspanish.pdf>

- Diccionario de Asilo de CEAR-Euskadi. (2020). Estrategias de afrontamiento. Recuperado de <https://diccionario.cear-euskadi.org/estrategias-de-afrontamiento>
- EFE. Sociedad. (1 de diciembre de 2018). *Las cifras del VIH y Sida en España*. El Diario.es. Recuperado de https://www.eldiario.es/sociedad/cifras-VIH-sida-Espana_0_841665904.html
- El Nuevo Día. (2017). *En Puerto Rico han diagnosticado 48,367 personas con SIDA desde los 80*. Recuperado de <https://www.elnuevodia.com/noticias/locales/nota/enpuertoricohandiagnosticado48367personasconsidadesdelos80-2376895/>
- Fajardo, Germán., Gutiérrez, Juan Pablo & García, Sebastián. (2015). Ensayo. Acceso efectivo a los servicios de salud: operacionalizando la cobertura universal en salud. Recuperado de <http://biblioteca.uprrp.edu:2173/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=00a146c8-4769-4eff-8e98-70e3e1751618%40pdc-v-sessmgr05>
- Fuster-Ruiz de Apodaca, María J., Molero, Fernando. & Ubillos, Silvia. (2016). Assessment of an intervention to reduce the impact of stigma on people with HIV, enabling them to cope with it. *Anales de Psicología*, 32(1), 39-48. <https://dx.doi.org/10.6018/analesps.32.1.192121>
- García, Jonathan. (2020). Pirámide de Maslow: La jerarquía de las necesidades humanas: Analizando uno de los artefactos teóricos más famosos: la jerarquía de necesidades. *Psicología y Mente*. Recuperado de <https://psicologiaymente.com/psicologia/piramide-de-maslow>

González Arias, Rosa M. (2010). *La experiencia del estigma internalizado relacionado al VIH/SIDA en una muestra puertorriqueña*. Recuperado de

<https://biblioteca.uprrp.edu:2085/docview/847223101?accountid=44825>

Guerrero Pinas, Irvin Francisco (2018). *Estigma y VIH. Estudio Exploratorio sobre las Experiencias en Jóvenes que viven con el Virus Inmunodeficiencia Humana (VIH) en el Ámbito de la Educación Superior*. (Tesis de maestría). Recuperado de

<http://192.203.177.185/bitstream/handle/ibero/2295/016723s.pdf?sequence=1&isAllo wed=y>

Guevara-Sotelo, Yurany & Hoyos-Hernández, Paula Andrea. (2018). Vivir con VIH: experiencias de estigma sentido en personas con VIH. *Psicogente*, 21(39), 127-139.

<http://doi.org/10.17081/psico.21.39.2827>

Hernández, Angie Vanessa., Penagos, Karen Fernanda & Posada, Claudia Patricia. (2017). Estrategias de Afrontamiento en Adultos Jóvenes Infeccionados con el Virus de

Inmunodeficiencia Humana VIH/SIDA de la Fundación Hoasis en la Ciudad de Cúcuta. *Cuidado y Ocupación Humana*, 6, Recuperado de

http://revistas.unipamplona.edu.co/ojs_viceinves/index.php/COH/article/view/3454

Hernández, Roberto., Fernández, Carlos & Baptista María del Pilar. (2010). Metodología de la Investigación. Quinta Edición. Recuperado de

https://www.academia.edu/25455344/Metodolog%C3%ADa_de_la_investigaci%C3%B3n__Hernandez_Fernandez_y_Baptista_2010_

Hernández Sampieri, Roberto., Fernández Collado, Carlos & Baptista Lucio, Pilar. (2014).

Metodología de la Investigación. México D.F.: *McGraw-Hill*. 6ta edición. Recuperado de <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>

Jiménez Arrieta, Myriam., Amarís Macías, María & Valle Amarís, Marcela. (2012).

Afrontamiento en crisis familiares: El caso del divorcio cuando se tienen hijos adolescentes. *Revista Científica Salud Uninorte*, 28(1), 99-112 . Recuperado de <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/rt/prINTERfriendly/3900/3702>

Jiménez, Julio., Castro, Eida., Santiago, Lydia., Montalvo, Angelica & Toro, Maritza. (2013).

Comunidad y academia: Construyendo una intervención para reducir el estigma sentido en personas con VIH. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, 24, 01-17. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1946-20262013000100004&lng=pt&tlng=es.

La Real Academia Española. (2020a). Acceso. Diccionario de la Lengua Española. Edición del Tricentenario. Recuperado de: <https://dle.rae.es/accesoacceso>

La Real Academia Española. (2020b). Salud. Diccionario de la Lengua Española. Edición del Tricentenario. Recuperado de: https://dle.rae.es/salud?m=30_2

Lazarus, Richard. & Folkman, Susan. (1986). Estrés y procesos cognitivos. Recuperado de <https://es.scribd.com/doc/265221612/Lazarus-y-Folkman-1986>

Ley N° 248. Carta de Derechos de las Personas Viviendo con VIH en cualquiera de sus etapas en Puerto Rico. San Juan, Puerto Rico, 1 de diciembre de 2018. Recuperado de <http://www.lexjuris.com/LexLex/Leyes2018/lex12018248.htm>

Ley N° 349. Carta de Derechos de las Personas Portadoras del Virus VIH/SIDA en Puerto Rico. San Juan, Puerto Rico, 2 de septiembre de 2000. Recuperado de <http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2000/lex2000349.htm>

LexJuris.(2020). Carta de Derechos de las Personas Viviendo con VIH en cualquiera de sus etapas en Puerto Rico. Recuperado de:

<http://www.lexjuris.com/LexLex/Leyes2018/lexl2018248.htm>

Lindberg, María H; Wettergre, Lena; Wiklander, María; Svedhem-Johansson Veronica, Eriksson Lars Eriksson (2014) Psychometric Evaluation of the HIV Stigma Scale in a Swedish Context. PLoS ONE 9(12): e114867.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0114867>

Lopera-Medina, Mónica Maria., & Betancur-Montoya, Tatiana. (2018). Características de los Programas de Prevención Primaria para el Control del VIH en la Región del Suroeste Antioqueño, 2014. *Revista Gerencia y Políticas De Salud*, 17(35),142-157.

doi:<http://biblioteca.uprrp.edu:2116/10.11144/javeriana.rgps17-35.cppp>

López, Flavio. (2016). Derechos humanos de las personas que viven con VIH o con SIDA. Comisión Nacional de Derechos Humanos, México. Recuperado de

https://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/cartillas/1_Cartilla_VIH_sida.pdf

Malavé Rivera, Souhail. M. (2010). *Derechos de personas que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico: Conocimiento y manejo ante el discrimin.* Recuperado de

<https://biblioteca.uprrp.edu:2098/docview/756026671?accountid=44825>

Mercado Maya, Aida., (2017). Teorías Humanistas Abraham Harold Maslow. Universidad Autónoma del Estado de México Facultad de Ciencias de la Conducta. Recuperado de

<https://core.ac.uk/download/pdf/154797298.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). *Análisis de Situación de Salud. Colombia, 2016.* Recuperado de:

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/asis-colombia-2016.pdf>

- Mojica, Andrés E. (2016). *Diálogo Filosófico, apuntes en torno a una educación filosófica* (Disertación doctoral). Pontificia Universidad Javeriana, Cali, Colombia.
- Morales, Del Prado Alfredo & Del Prado, Mirta. (2011). La prevención social del VIH/SIDA. Un desafío pendiente. Recuperado de <https://biblioteca.uprrp.edu:2058/apps/doc/A308294292/IFME?u=uprpiedras&sid=IFME&xid=b878ba14>.
- Mosqueda, Diana., Reyes, Guadalupe., Montuy, Yessica., Miranda, Armando & Arcos, Karina. (2017). Apoyo social en personas que viven con VIH. *Salud, Educación, Sociedad y Economía en la Frontera Sur de México*, 107-123. Recuperado de <http://www.sidastudi.org/resources/inmagic-img/DD46905.pdf>
- Muñoz Martínez, Rubén. (2018). *Estigma estructural, adherencia al tratamiento antirretroviral y cultural organizacional de cuidados en la atención hospitalaria en VIH y SIDA en Guayaquil, Ecuador*. Recuperado de <https://drive.google.com/drive/search?q=incidencia%20del%20estigma%20estructural%20y%20la%20violencia%20institucional%20hacia%20las%20personas%20VIH%20positivas%20en%20la%20adherencia%20al%20tratamiento%20antirretroviral>
- National Institute of Allergy and Infectious Diseases. (2020). Why is the study of HIV/AIDS a priority for NIAID? Recuperado de <https://www.niaid.nih.gov/diseases-conditions/hivaids>
- Noboa-Ortega, Patricia. L. & Pérez-Jiménez, David. (2017). Apuntes para el Desarrollo de Intervenciones de Prevención de VIH/ITS para Jóvenes en Puerto Rico. *Revista Interamericana de Psicología*, 51(1), 60+. Recuperado de <https://biblioteca.uprrp.edu:2058/apps/doc/A608073104/IFME?u=uprpiedras&sid=IFME&xid=676fa190>

Novoa, Yesmari., Ramírez, Janice & Reyes, Annis. (2015). Mujeres que viven con VIH/SIDA: el efecto de los grupos de apoyo en su percepción de estrés, estrategias de afrontamiento y la apertura a recibir servicios de salud en San Juan Puerto Rico a Mayor, 2015.

ONUSIDA. (2020). Hoja informativa - Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida. Recuperado de <https://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet>

ONUSIDA Y STOP AIDS ALLIANCE. La participación de las comunidades. El importante papel de las comunidades para lograr los objetivos mundiales de poner fin a la epidemia de SIDA (2015). Recuperado de https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_JC2725_CommunitiesDeliver_es.pdf

Organización de las Naciones Unidas. (2016). Sida. Recuperado de <https://www.un.org/es/sections/issues-depth/aids/index.html>

Organización Mundial de la Salud. (2020d). La Salud es un Derecho Humano Fundamental. Centro de Prensa. Recuperado de <https://www.who.int/mediacentre/news/statements/fundamental-human-right/es/>

Organización de las Naciones Unidas. (2020). Derechos Humanos. Recuperado de <https://www.un.org/es/sections/issues-depth/human-rights/index.html>

Organización Mundial de la Salud. (2017). La salud es un derecho humano fundamental. Recuperado de: <https://www.who.int/mediacentre/news/statements/fundamental-human-right/es/>

- Organización Mundial de la Salud. (2020c). *El VIH y los jóvenes*. Recuperado de https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/hiv/es/
- Organización Mundial de la Salud. (2020b). Salud materna, neonatal, infantil y adolescente. Recuperado de https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/hiv/en/
- Organización Mundial de la Salud. (2020a). VIH/sida. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
- Pantoja, Andrés & Estrada-Montoya, John H. (2014). Discriminación y estigmatización de las personas viviendo con VIH/SIDA: Revisión de la literatura. *Acta Odontológica Colombiana*, 4(1), 57-80. Recuperado de <https://biblioteca.uprrp.edu:2085/docview/1676590618?accountid=44825>
- Payne, Malcom. (2016). *Modern social work theory*. Nueva York, Estados Unidos: Oxford University Press
- Pérez Sánchez, Laura N. (4 de diciembre de 2011). Obstáculo de los avances contra el VIH y el prejuicio. *El Nuevo Día*. Recuperado de <https://biblioteca.uprrp.edu:2085/docview/907803921?accountid=44825>
- Puerto Rico CONCRA. (s.f.). ¿Quiénes somos?. Recuperado de <http://www.concra.org/sobre-nosotros/>
- Quian, Juan. (2017). Editorial Ecos. *Discriminación: principal problema de los jóvenes con VIH/SIDA*. Salud Uruguay. Recuperado de <https://ecos.la/UY/5/salud/2017/12/18/19663/discriminacion-principal-problema-de-los-jovenes-con-vihsida/>

- Ramiro Avilés, Miguel A. (2010). VIH y Accesibilidad en Tiempos de Crisis. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas: Recuperado de https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=9AXdBAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA9&dq=termino+accesibilidad+a+servicios+vih&ots=U5IcIcXS5v&sig=ob1Q_LPfmwG1-80On5Fvaw1v8ks#v=onepage&q&f=false
- Rivera-Díaz, Marinilda., Varas-Díaz, Nelson., Padilla, Mark., Vargas-Cancel, Maria., Serrano, Neisha. (2017). Interacción familiar y estigmatización social de personas que viven con VIH y SIDA en Puerto Rico. *Trabajo Social Global – Global Social Work. Revista de Investigaciones en Intervención Social*, 7(13), 3-26. Recuperado de <https://revistaseug.ugr.es/index.php/tsg/article/view/5525>
- Rivera, Marinilda., Varas, Nelson & Reyes, Marcos. (2012). *El VIH/SIDA: Experiencias De Puertorriqueños/As Con VIH/SIDA Al Acceder Servicios De Salud*. *Salud & Sociedad*, 3(2), 180-192. doi:10.22199/s07187475.2012.0002.00005
- Rivera, Sara Del Pilar. (2002). Los Secretos en las familias que viven con VIH/SIDA. (Disertación doctoral). Universidad de Puerto Rico – Río Piedras, PR.
- Rivera, Souhail. M. (2010). *Derechos de personas que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico: Conocimiento y manejo ante el discrimen* (Disertación doctoral). Universidad de Puerto Rico Río Piedras, PR. Recuperado de ProQuest Central. Recuperado de: <https://biblioteca.uprrp.edu:2098/docview/756026671?accountid=44825>
- Rivera Vargas, Daniel. (16 de marzo de 2016). Se Elevan Todas Las Enfermedades De Trasmisión Sexual En Puerto Rico. *Primera Hora*. Recuperado de <https://www.primerahora.com/noticias/puerto-rico/notas/se-elevan-todas-las-enfermedades-de-transmision-sexual-en-puerto-rico/>

Rodríguez, Diana & Benavides, John. (2016). Salud y ruralidad en Colombia: análisis desde los determinantes sociales de la salud. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 34 (3), 359-371. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/120/12046949010.pdf>

Rodríguez Zepeda, Jesús. (2005). Definición y concepto de la no discriminación. El Cotidiano. Recuperado de [file:///C:/Users/User/Documents/Tesis%20I%20\(hilda%20P.%20Rivera\)/32513404%20\(1\)%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User/Documents/Tesis%20I%20(hilda%20P.%20Rivera)/32513404%20(1)%20(1).pdf)

Rosado Pérez, Grace., Rivera Reyes, Glendalys., Larrieux Villanueva, Victoria., Torres Torres, Guillian. J., Betancourt Díaz, Elba., Varas-Díaz, Nelson & Villaruel, Antonio. (2016). Estigma y vih/sida entre padres/madres y adolescentes puertorriqueños/as. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, 27(1), 134–145. Recuperado de <http://biblioteca.uprrp.edu:2095/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=13&sid=20e00864-70f1-4298-9df3-4981a91277be%40sdc-v-sessmgr01>

Rosental, Mark & Iudin, Pavel. (1946). Diccionario filosófico marxista. Montevideo, Uruguay: Pueblos Unidos.

Solís, Patricio. (2017). Discriminación estructural y desigualdad social. México. Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. Recuperado de: <http://repositorio.dpe.gob.ec/bitstream/39000/2084/1/CONAPRED-066.pdf>

The White House Office of National AIDS Policy. (2010). Plan Federal de Implementación. Recuperado de <https://files.hiv.gov/s3fs-public/nhas-implementation-es.pdf>

Toro Alfonso, Varas, Nelson & Núñez Junior (2004). Las redes de apoyo social para las personas que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico: Del aislamiento a la plena ciudadanía mediante la acción social. *Revista de Ciencias Sociales 13*. CIS, Centro de

Investigaciones Sociales, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Puerto Rico,
San Juan, Puerto Rico. ISSN 0034-7817

Unicef. (julio, 2020). Prevención del VIH en adolescentes. Recuperado de

<https://data.unicef.org/topic/hivaids/adolescents-young-people/>

Uribe, Ana Fernanda & Orcasita, Linda Teresa. (2011). Evaluación de conocimientos, actitudes, susceptibilidad y autoeficacia frente al VIH/sida en profesionales de la salud. *Avances en Enfermería*, 29(2), 271-284. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/35821>

Varas-Díaz, Nelson, Serrano-García Irma & Toro-Alfonso, J. (2014). Estigma y Diferencia Social: VIH/SIDA en Puerto Rico. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/257139351_Estigma_y_Diferencia_Social_VIHSIDA_en_Puerto_Rico

Vargas, Jaime., Cervantes, Minerva & Aguilar, Jorge. (2009). Estrategias de afrontamiento del sida en pacientes diagnosticados como seropositivo. *Psicología y Salud*, 19(2), 167-175. Recuperado de <http://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/631/1100>

Villarreal, Francisco., Casanueva, Carmen., Gómez., Laura, Gordillo, Guadalupe & Flores, René. (2012). *Estrategias de personas con VIH para enfrentar el estigma asociado al VIH/SIDA. Pacientes del Hospital General de Huixtla, Chiapas*. Recuperado de <https://www.semanticscholar.org/paper/Estrategias-de-personas-con-VIH-para-enfrentar-el-Villarreal-Casanueva/ee340429419c711a7e859b53f1775d3f2dbb4a8e>

Volabar, Nira. (2015). Erik Erikson: Teoría Psicosocial Etapas. ISBN 331-7-51747-186-5. Recuperado de: <https://eco2.me/erik-erikson-teoria-psicosocial-etapas-36/>

APÉNDICES

Apéndice A.



CITI PROGRAM

Completion Date 17-Feb-2020
Expiration Date 15-Feb-2025
Record ID 35137364

This is to certify that:

Adriana Martinez Pena

Has completed the following CITI Program course:

Social & Behavioral Research - Basic/Refresher (Curriculum Group)
Social & Behavioral Human Research (Course Learner Group)
1 - Basic Course (Stage)

Under requirements set by:

Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras Collaborative Institutional Training Initiative

Verify at www.citiprogram.org/verify/?w625c3244-7c10-4406-9003-a22ef1441a9d-35137364



CITI PROGRAM

Completion Date 22-Feb-2020
Expiration Date 20-Feb-2025
Record ID 35532628

This is to certify that:

Jackeline Delgado Rodríguez

Has completed the following CITI Program course:

Social & Behavioral Research - Basic/Refresher (Curriculum Group)
Social & Behavioral Human Research (Course Learner Group)
1 - Basic Course (Stage)

Under requirements set by:

Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras Collaborative Institutional Training Initiative

Verify at www.citiprogram.org/verify/?w5d5ecfdb-41fc-43b1-9226-1e9963fe4d0a-35532628



Completion Date 29-Jan-2019
Expiration Date 28-Jan-2022
Record ID 30266052

This is to certify that:

Yomaira Valenzuela Encarnacion

Has completed the following Citi Program course:

Investigaciones psicológicas, sociales o educativas (Curriculum Group)
Investigaciones psicológicas, sociales o educativas con seres humanos (Course Learner Group)
1 - Stage 1 (Stage)

Under requirements set by:

Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras



Verify at www.citiprogram.org/verify/?waee9d12f-e16d-4de8-b107-b2509e5a6496-30266052

Apéndice B. Autorización del CIPSHI para Realizar la Investigación

9/16/2020

Correo de Universidad de Puerto Rico - Autorización CIPSHI #1920-189



Jackeline Delgado Rodriguez <jackeline.delgado1@upr.edu>

Autorización CIPSHI #1920-189

2 mensajes

CIPSHI-IRB.UPR-Río Piedras <cipshi.degi@upr.edu>

21 de agosto de 2020, 11:05

Para: adriana.martinez@upr.edu, Jackeline.delgado1@upr.edu, yomaira.valenzuela@upr.edu

Cc: hilda.rivera2@upr.edu

Adriana Martínez Peña
Jackeline Delgado Rodríguez
Yomaira Valenzuela Encarnación

Estimadas investigadoras:

Las condiciones establecidas por el Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (CIPSHI) para autorizar el protocolo *Un Diagnóstico de VIH/SIDA en Plena Juventud: Experiencias de Vida, Estrategias de Afrontamiento y Acceso a Servicios (#1920-189)* se cumplieron apropiadamente.

Por lo tanto, el protocolo está aprobado.

*La realización de las actividades presenciales con intervención o interacción con seres humanos como sujetos de estudio propuestas en los protocolos que el CIPSHI autorice están sujetas a las instrucciones institucionales y estatales. Es responsabilidad de los investigadores protegerse y proteger a los posibles participantes durante el periodo de emergencia de salud pública y seguir las instrucciones correspondientes que pueden ser variantes según se desarrollen los eventos. **Al momento**, el Recinto de Río Piedras no ha emitido instrucciones para las actividades de investigación con seres humanos de forma presencial.*

Recuerden conservar copia de los documentos de su protocolo, especialmente de la(s) hoja(s) de consentimiento informado. La versión de la(s) hoja(s) de consentimiento aprobadas por el CIPSHI es la que deben reproducir y entregar a los participantes de la investigación.

***Cualquier modificación** posterior a esta autorización requerirá la consideración y reautorización del CIPSHI. Además, debe notificar cualquier incidente adverso o no anticipado que implique a los sujetos o participantes. Al finalizar la investigación, por favor envíe el formulario [Notificación de Terminación de Protocolo](#).*

Les deseamos éxito.

Atentamente,

Myriam L. Vélez Galván, MA
Oficial de Cumplimiento

Decanato de Estudios Graduados e Investigación
Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras
18 Ave. Universidad STE 1801

San Juan PR 00925-2512

Email: cipshi.degi@upr.edu

Webpage CIPSHI: <http://graduados.uprrp.edu/cipshi/>

Este mensaje electrónico puede contener información confidencial y privilegiada. La redistribución o duplicación de este comunicado sin la expresa autorización de la persona que lo envía, está estrictamente prohibida. Si usted no es el(la) destinatario(a) designado(a) o si ha recibido este mensaje por error, por favor notifíquelo tan pronto le sea posible y proceda a borrar el mensaje original.

DISCLAIMER: This email and any files transmitted with it are confidential and intended solely for the use of the individual or entity to whom they are addressed. If you have received this email in error please notify the sender of this email. This message contains confidential information and is intended only for the individual named. If you are not the named addressee you should not disseminate, distribute or copy this e-mail. Please notify the sender immediately by e-mail if you have received this e-mail by mistake and delete this e-mail from your system. If you are not the intended recipient you are notified that disclosing, copying, distributing or taking any action in reliance on the contents of this information is strictly prohibited.

YOMAIRA VALENZUELA ENCARNACION <yomaira.valenzuela@upr.edu>

21 de agosto de 2020, 11:27

Para: "CIPSHI-IRB.UPR-Río Piedras" <cipshi.degi@upr.edu>

Cc: Adriana Martínez Peña <adriana.martinez@upr.edu>, Jackeline Delgado Rodríguez <Jackeline.delgado1@upr.edu>, Hilda P Rivera Rodríguez <hilda.rivera2@upr.edu>

Buenos días, recibida la notificación

Muchas gracias por su atención en este proceso

Adriana Martínez Peña
Jackeline Delgado Rodríguez
Yomaira Valenzuela Encarnación

[El texto citado está oculto]

Apéndice C. Consentimiento Informado



Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lassalle • Facultad de Ciencias Sociales

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Un Diagnóstico de VIH/SIDA en Plena Juventud:
Experiencias de Vida, Estrategias de Afrontamiento y Acceso a Servicios


Descripción


Estás invitado/a a participar en una investigación con jóvenes entre las edades de 21-34 años que viven con un diagnóstico de VIH/SIDA en Puerto Rico. Este estudio tiene los siguientes objetivos: conocer sus experiencias de vida y emociones, identificar sus redes de apoyo y estrategias de afrontamiento, y explorar si tiene acceso a servicios necesarios. El reclutamiento de esta investigación se estará impartiendo entre los meses de agosto y septiembre, y los hallazgos se estarán presentando en el mes de diciembre, 2020.

Esta investigación es realizada por Adriana Martínez Peña, Jackeline Delgado Rodríguez y Yomaira Valenzuela Encarnación, estudiantes de maestría de la Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lassalle de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras.

Usted podrá participar de esta investigación debido a que cumple con los criterios de inclusión: tener 21-34 años de edad, haber sido diagnosticado/a con VIH/SIDA y residir en Puerto Rico, contar con correo electrónico y la plataforma Whatsapp. Cabe destacar que no se les pedirá certificación del diagnóstico VIH/SIDA al participante, este/a debe auto-reconocerse voluntariamente como una persona con diagnóstico de VIH/SIDA, se confía en su honestidad.

De este estudio participan 15 jóvenes de manera voluntaria. Si acepta ser parte de esta investigación, se le solicitará que participe de una entrevista donde se le suministrará un cuestionario estructurado, ambos procesos contienen una serie de preguntas sobre datos sociodemográficos, experiencias de vivir con el VIH/SIDA, estrategias de afrontamiento que ha empleado, y el acceso a los servicios. Además, se administrará la escala *HIV Stigma Scale, Short Version* (en español se titula: Escala de Estigma Versión Corta) por Reinius et al. (2017). Esta escala fue traducida al español por una de las investigadoras principales, Adriana Martínez Peña (2020), con la autorización del autor Dr. Lars E Eriksson. También, le haremos una serie de preguntas sobre su experiencia de vivir con el VIH/SIDA, las estrategias de afrontamiento que ha empleado, y el acceso a diferentes servicios. Este proceso tomará entre una hora a una hora y media. De no ser presencial, se llevará a cabo a través de videollamada por la plataforma WhatsApp. Es importante indicar que la entrevista será grabada (audio) para poder transcribirla y evidenciar los hallazgos. No se colocarán nombres, apellidos o cualquier información que le identifique como persona. Una vez contactado/a se le asignará un número de codificación del uno al quince y se le estará refiriendo como "P" de participante (ej: P01-P15), en todo momento este número será su identificación. Los resultados del instrumento que se le suministrarán se utilizarán

 9 AVE UNIVERSIDAD STE 901
SAN JUAN PR 00925-2529

 TEL: 787.764-0000 EXT.
87590,87593

[HTTP://SOCIALES.UPRRP.EDU/EGTS/](http://sociales.uprrp.edu/egts/)

Patrono con Igualdad de Oportunidades en el Empleo M/M/V/I

Página 1 de 4

25/06/2020

solamente para fines investigativos; presentados en la defensa de tesis y publicados en el escrito de esta. Además, se espera que los hallazgos se publiquen en un artículo y se presenten en algún congreso.

Riesgos y beneficios

Los riesgos asociados a este estudio son mínimos. El utilizar la plataforma de Whatsapp requiere consumo de datos de internet de sus teléfonos. En el caso de no tener los servicios de WIFI le podría conllevar costos a la persona. También, existe la posibilidad de que usted como participante pueda sentirse incómodo/a durante el proceso debido a la naturaleza delicada del tema a discutir. Por tal razón, le informamos que tiene el derecho de retirarse o abandonar el estudio en cualquier momento. Se respetará su autodeterminación, es decir, puede dar por terminada su participación en la entrevista sin reclamo alguno. Además, para minimizar los riesgos que esta investigación pudiera ocasionar, se le proporcionará una hoja con los contactos de líneas de emergencia, las cuales están disponibles para proveer asistencia psicológica y emocional. Estas líneas son: APS Healthcare de Puerto Rico (APS-PR): **787-641-9133**, la línea PAS (Primera Ayuda Psicosocial) de la Administración de Servicios de Salud Mental: **1-800-981-0023 (Disponible las 24 horas al día, los 7 días de la semana)**.

En primera instancia tenemos la intención de que las entrevistas se lleven a cabo de forma presencial, pero dada la condición actual de salud en el país por el COVID- 19, existe la posibilidad de que las entrevistas se realicen por videollamadas a través de la plataforma “WhatsApp”. Consideramos que la aplicación es una herramienta accesible y segura. De acuerdo a los Términos de Seguridad y Privacidad “WhatsApp”, los mensajes de textos y las llamadas están encriptadas de extremo a extremo. Quiere decir que las conversaciones entre el emisor y el receptor no podrán ser interferidas por terceras personas. Sin embargo, reconocemos que toda plataforma digital conlleva un riesgo de que se pueda filtrar algún dato, la información que se puedan compartir de forma electrónica o por algún dispositivo, tiene el peligro de ser intervenidas por personas ajenas a la investigación, piratas informáticos, por lo que nosotras como investigadoras, no podemos ofrecer una seguridad máxima, ya que existen riesgos como lo antes mencionados que no están en nuestras manos.

En cuanto a la escala de estigma y perfil sociodemográfico, se llevará a cabo por la plataforma “Google Forms” no habrá lugar para colocar ningún tipo de información que pueda identificarle como persona. Las posibilidades de que la información sea interceptada por personas que no poseen acceso a estas plataformas son mínimas.

Es importante destacar **que el no participar de la investigación no le afectará en los servicios que recibe de la organización donde se compartió con usted la promoción de esta investigación**. Adicional a esto, no existe ningún beneficio directo o monetario para usted, como participante de esta investigación. No obstante, se espera que su participación aporte al tema discutido y a su vez, permita visibilizar posibles problemáticas, contribuyendo así elementos para la intervención e implementación de servicios que respondan a las necesidades.

Confidencialidad

Para asegurar su confidencialidad, se le asignará un número de codificación del uno al quince y se le estará refiriendo como "P" de participante (ej: P01-P15), en todo momento este número será su identificación. Adriana Martínez Peña, Jackeline Delgado Rodríguez, Yomaira Valenzuela Encarnación y la Dra. Hilda P. Rivera Rodríguez, serán las únicas personas que tendrán acceso a la información. Toda la información suministrada se mantendrá en estricta confidencialidad. El consentimiento informado y el instrumento de investigación impresos, se guardarán por un periodo de tres años bajo la custodia de la investigadora Jackeline Delgado Rodríguez. En caso de que se administren de manera digital, será guardado bajo custodia de las tres investigadoras en la plataforma "Google Drive" por un periodo de un año y estarán grabados en un "pen-drive" por el periodo de 3 años custodiado por la investigadora Yomaira Valenzuela Encarnación. Es importante dejarle saber que Oficiales del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico o de agencias federales responsables de velar por la integridad en la investigación podrían requerir a las investigadoras los datos obtenidos en este estudio, incluyendo este documento. Sin embargo, los datos recopilados, es decir, los hallazgos, se estarán publicando en el escrito final de la tesis. Además, se diseminarán en el mes de diciembre, 2020 en las presentaciones de tesis de la Escuela Graduada de Trabajo Social, Beatriz Lassalle haciéndose parte, además, del Sistema de Bibliotecas de la Universidad. Se contempla la posibilidad de publicar los hallazgos en revistas y congresos profesionales. Destacamos que no se pondrá identificadores, estará referido como "P" de participante (ej: P01-P15), en todo momento

Los resultados de esta investigación se estarán publicando en el escrito final de la tesis y se diseminarán en el mes de diciembre, 2020 en las presentaciones de tesis de la Escuela Graduada de Trabajo Social, Beatriz Lassalle. Además, se contempla publicar en revistas y congresos profesionales. Esto, con el fin de visibilizar las realidades auscultadas en las entrevistas. Destacamos nuevamente que la información será codificada para proteger la identidad de usted como participante.

Para participar de esta investigación, se requiere que cuente con un espacio privado para velar por la confidencialidad, donde se sienta cómodo y libre para poder expresarse.

Derechos

Si usted ha leído este documento y ha decidido participar, por favor entienda que su participación es completamente voluntaria y que usted tiene derecho a abstenerse de participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin ninguna penalidad. También, tiene derecho a no responder a alguna pregunta en particular. Además, tiene derecho a recibir una copia de este documento.

Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación por favor comuníquese con Adriana Martínez Peña (787) 673-8618, adriana.martinez@upr.edu, Jackeline Delgado Rodríguez (787) 376-8844, jackeline.delgado1@upr.edu, Yomaira Valenzuela Encarnación (787) 428-6208 yomaira.valenzuela@upr.edu o con la directora de tesis la Dra. Hilda P. Rivera Rodríguez, a los teléfonos al (787) 764-0000, extensión 87590, hilda.rivera2@upr.edu.

De tener alguna pregunta sobre sus derechos como participante, reclamación o queja relacionada con su participación en este estudio puede comunicarse con la Oficial de Cumplimiento o la Decana de Investigación del Recinto de Río Piedras de la Universidad de Puerto Rico, al teléfono (787) 764-0000, extensión 86773 o al siguiente correo electrónico: cipshi.degi@upr.edu

Sus iniciales en este documento significan que usted ha decidido participar voluntariamente en este estudio después de haber leído y discutido la información presentada en esta hoja de consentimiento, así como de desearlo, haber recibido copia de este documento.

Iniciales del/la participante

Fecha

He discutido el contenido de esta hoja de consentimiento con el/la participante. Le he explicado los riesgos y beneficios de este estudio.

Nombre de la investigadora

Firma

Fecha

Apéndice D. Cuestionario de Comprensión

Universidad de Puerto Rico
Recinto de Río Piedras
Facultad de Ciencias Sociales
Escuela Graduada de Trabajo Social Beatriz Lassalle

Código: _____

Un Diagnóstico de VIH/SIDA en Plena Juventud:

Experiencias de Vida, Estrategias de Afrontamiento y Acceso a Servicios.

Por Adriana Martínez Peña, Jackeline Delgado Rodríguez y Yomaira Valenzuela Encarnación.

A diciembre, 2020

Cuestionario de Comprensión de Participantes

Conteste las siguientes premisas en una escala del 1 al 5. Marque la misma con el número que mejor identifique su respuesta.

- (5) Muy de acuerdo
- (4) De acuerdo
- (3) Más o menos
- (2) En desacuerdo
- (1) Muy en desacuerdo

Premisa	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
a. Entiendo claramente de qué trata esta investigación y su objetivo					
b. Reconozco la importancia de este tipo de estudios					
c. Considero importante diseminar los resultados					
d. He sido orientado/a sobre el compromiso de confidencialidad y entiendo mis derechos como participante					
e. Comprendiendo todo esto y acepto participar de la investigación.					

Apéndice E. Carta a Agencias Colaboradoras

4 de junio de 2020

PANGEA PR

Saludos cordiales,

Nos dirigimos a ustedes, Adriana Martínez Peña, Jackeline Delgado Rodríguez y Yomaira Valenzuela Encarnación. Somos estudiantes de Maestría en Trabajo Social en la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. Actualmente, estamos trabajando en una investigación para explorar las experiencias de vivir con VIH / SIDA de jóvenes entre las edades de 21 a 34 años, residentes de Puerto Rico. Estaremos haciendo este estudio bajo la supervisión de nuestra directora de tesis, Dra. Hilda P. Rivera Rodríguez Ph.D., MSW. El objetivo del estudio es aprender cómo el vivir con VIH / SIDA impacta la vida emocional de los adultos jóvenes, sus estrategias de afrontamiento y la capacidad de acceder a los servicios.

Solicitamos su colaboración para el proceso de reclutamiento de participantes para nuestra investigación. Tenemos una hoja de promoción con los objetivos del estudio y los criterios para la participación. Nos gustaría contar con su apoyo para distribuir la promoción en su agencia u organización. El reclutamiento de participantes se llevará a cabo entre agosto a septiembre, una vez se tenga la autorización del Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (CIPSHI) de la Universidad de Puerto Rico, Río Piedras. De aceptar, se le enviará una hoja de promoción para participar en el estudio.

Se espera que las entrevistas sean de manera presencial. Sin embargo, ante la realidad que estamos viviendo actualmente debido a la pandemia de COVID-19, existe la posibilidad de que estas se realicen por videollamada, salvaguardando la confidencialidad de los/las participantes.

Nuestras sinceras disculpas por el corto aviso. Debido a la pandemia y las medidas preventivas que se han tomado, ha sido un desafío trabajar en nuestra investigación. Para mayor información puede comunicarse al (787) 376-8844, o a través de nuestro correo electrónico, proyectoinvestigacionvih2020@gmail.com, con mucho gusto estaremos a disposición.

De antemano, apreciamos su atención y pronta respuesta.

PANGEA PR

Al firmar este documento, me dispongo a colaborar con las investigadoras en el proceso de reclutamiento

4 de junio de 2020

Dr. Hermes García

C.L.E.T.S Río Piedras

Saludos cordiales,

Nos dirigimos a ustedes, Adriana Martínez Peña, Jackeline Delgado Rodríguez y Yomaira Valenzuela Encarnación. Somos estudiantes de Maestría en Trabajo Social en la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. Actualmente, estamos trabajando en una investigación para explorar las experiencias de vivir con VIH / SIDA de jóvenes entre las edades de 21 a 34 años, residentes de Puerto Rico. Estaremos haciendo este estudio bajo la supervisión de nuestra directora de tesis, Dra. Hilda P. Rivera Rodríguez Ph.D., MSW. El objetivo del estudio es aprender cómo el vivir con VIH / SIDA impacta la vida emocional de los adultos jóvenes, sus estrategias de afrontamiento y la capacidad de acceder a los servicios.

Solicitamos su colaboración para el proceso de reclutamiento de participantes para nuestra investigación. Tenemos una hoja de promoción con los objetivos del estudio y los criterios para la participación. Nos gustaría contar con su apoyo para distribuir la promoción en su agencia/ organización. El reclutamiento de participantes se llevará a cabo entre agosto a septiembre, una vez se tenga la autorización del Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (CIPSHI) de la Universidad de Puerto Rico, Río Piedras. De aceptar, se le enviará una hoja de promoción para participar en el estudio.

Se espera que las entrevistas sean de manera presencial. Sin embargo, ante la realidad que estamos viviendo actualmente debido a la pandemia de COVID-19, existe la posibilidad de que estas se realicen por videollamada, salvaguardando la confidencialidad de los/las participantes.

Nuestras sinceras disculpas por el corto aviso. Debido a la pandemia y las medidas preventivas que se han tomado, ha sido un desafío trabajar en nuestra investigación. Para mayor información puede comunicarse al (787) 376-8844, o a través de nuestro correo electrónico, proyectoinvestigacionvih2020@gmail.com, con mucho gusto estaremos a disposición.

De antemano, apreciamos su atención y pronta respuesta.

C.L.E.T.S Río Piedras

Al firmar este documento, me dispongo a colaborar con las investigadoras en el proceso de reclutamiento

4 de junio de 2020

Programa Ryan White

Saludos cordiales,

Nos dirigimos a ustedes, Adriana Martínez Peña, Jackeline Delgado Rodríguez y Yomaira Valenzuela Encarnación. Somos estudiantes de Maestría en Trabajo Social en la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. Actualmente, estamos trabajando en una investigación para explorar las experiencias de vivir con VIH / SIDA de jóvenes entre las edades de 21 a 34 años, residentes de Puerto Rico. Estaremos haciendo este estudio bajo la supervisión de nuestra directora de tesis, Dra. Hilda P. Rivera Rodríguez Ph.D., MSW. El objetivo del estudio es aprender cómo el vivir con VIH / SIDA impacta la vida emocional de los adultos jóvenes, sus estrategias de afrontamiento y la capacidad de acceder a los servicios.

Solicitamos su colaboración para el proceso de reclutamiento de participantes para nuestra investigación. Tenemos una hoja de promoción con los objetivos del estudio y los criterios para la participación. Nos gustaría contar con su apoyo para distribuir la promoción en su agencia/ organización. El reclutamiento de participantes se llevará a cabo entre agosto a septiembre, una vez se tenga la autorización del Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (CIPSHI) de la Universidad de Puerto Rico, Río Piedras. De aceptar, se le enviará una hoja de promoción para participar en el estudio.

Se espera que las entrevistas sean de manera presencial. Sin embargo, ante la realidad que estamos viviendo actualmente debido a la pandemia de COVID-19, existe la posibilidad de que estas se realicen por videollamada, salvaguardando la confidencialidad de los/las participantes.

Nuestras sinceras disculpas por el corto aviso. Debido a la pandemia y las medidas preventivas que se han tomado, ha sido un desafío trabajar en nuestra investigación. Para mayor información puede comunicarse al (787) 376-8844, o a través de nuestro correo electrónico, proyectoinvestigacionvih2020@gmail.com, con mucho gusto estaremos a disposición.

De antemano, apreciamos su atención y pronta respuesta.

Programa Ryan White

Al firmar este documento, me dispongo a colaborar con las investigadoras en el proceso de reclutamiento

4 de junio de 2020

Iniciativa Comunitaria

Saludos cordiales,

Nos dirigimos a ustedes, Adriana Martínez Peña, Jackeline Delgado Rodríguez y Yomaira Valenzuela Encarnación. Somos estudiantes de Maestría en Trabajo Social en la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. Actualmente, estamos trabajando en una investigación para explorar las experiencias de vivir con VIH / SIDA de jóvenes entre las edades de 21 a 34 años, residentes de Puerto Rico. Estaremos haciendo este estudio bajo la supervisión de nuestra directora de tesis, Dra. Hilda P. Rivera Rodriguez Ph.D., MSW. El objetivo del estudio es aprender cómo el vivir con VIH / SIDA impacta la vida emocional de los adultos jóvenes, sus estrategias de afrontamiento y la capacidad de acceder a los servicios.

Solicitamos su colaboración para el proceso de reclutamiento de participantes para nuestra investigación. Tenemos una hoja de promoción con los objetivos del estudio y los criterios para la participación. Nos gustaría contar con su apoyo para distribuir la promoción en su agencia/ organización. El reclutamiento de participantes se llevará a cabo entre agosto a septiembre, una vez se tenga la autorización del Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (CIPSHI) de la Universidad de Puerto Rico, Río Piedras. De aceptar, se le enviará una hoja de promoción para participar en el estudio.

Se espera que las entrevistas sean de manera presencial. Sin embargo, ante la realidad que estamos viviendo actualmente debido a la pandemia de COVID-19, existe la posibilidad de que estas se realicen por videollamada, salvaguardando la confidencialidad de los/las participantes.

Nuestras sinceras disculpas por el corto aviso. Debido a la pandemia y las medidas preventivas que se han tomado, ha sido un desafío trabajar en nuestra investigación. Para mayor información puede comunicarse al (787) 376-8844, o a través de nuestro correo electrónico, proyectoinvestigacionvih2020@gmail.com, con mucho gusto estaremos a disposición.

De antemano, apreciamos su atención y pronta respuesta.

Iniciativa Comunitaria

Al firmar este documento, me dispongo a colaborar con las investigadoras en el proceso de reclutamiento

4 de junio de 2020

Amor que Sana

Saludos cordiales,

Nos dirigimos a ustedes, Adriana Martínez Peña, Jackeline Delgado Rodríguez y Yomaira Valenzuela Encarnación. Somos estudiantes de Maestría en Trabajo Social en la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. Actualmente, estamos trabajando en una investigación para explorar las experiencias de vivir con VIH / SIDA de jóvenes entre las edades de 21 a 34 años, residentes de Puerto Rico. Estaremos haciendo este estudio bajo la supervisión de nuestra directora de tesis, Dra. Hilda P. Rivera Rodríguez Ph.D., MSW. El objetivo del estudio es aprender cómo el vivir con VIH / SIDA impacta la vida emocional de los adultos jóvenes, sus estrategias de afrontamiento y la capacidad de acceder a los servicios.

Solicitamos su colaboración para el proceso de reclutamiento de participantes para nuestra investigación. Tenemos una hoja de promoción con los objetivos del estudio y los criterios para la participación. Nos gustaría contar con su apoyo para distribuir la promoción en su agencia / organización. El reclutamiento de participantes se llevará a cabo entre agosto a septiembre, una vez se tenga la autorización del Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (CIPSHI) de la Universidad de Puerto Rico, Río Piedras. De aceptar, se le enviará una hoja de promoción para participar en el estudio.

Se espera que las entrevistas sean de manera presencial. Sin embargo, ante la realidad que estamos viviendo actualmente debido a la pandemia de COVID-19, existe la posibilidad de que estas se realicen por videollamada, salvaguardando la confidencialidad de los/las participantes.

Nuestras sinceras disculpas por el corto aviso. Debido a la pandemia y las medidas preventivas que se han tomado, ha sido un desafío trabajar en nuestra investigación. Para mayor información puede comunicarse al (787) 376-8844, o a través de nuestro correo electrónico, proyectoinvestigacionvih2020@gmail.com, con mucho gusto estaremos a disposición.

De antemano, apreciamos su atención y pronta respuesta.

Amor que Sana

Al firmar este documento, me dispongo a colaborar con las investigadoras en el proceso de reclutamiento

4 de junio de 2020

PR CONCRA

Saludos cordiales,

Nos dirigimos a ustedes, Adriana Martínez Peña, Jackeline Delgado Rodríguez y Yomaira Valenzuela Encarnación. Somos estudiantes de Maestría en Trabajo Social en la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. Actualmente, estamos trabajando en una investigación para explorar las experiencias de vivir con VIH / SIDA de jóvenes entre las edades de 21 a 34 años, residentes de Puerto Rico. Estaremos haciendo este estudio bajo la supervisión de nuestra directora de tesis, Dra. Hilda P. Rivera Rodríguez Ph.D., MSW. El objetivo del estudio es aprender cómo el vivir con VIH / SIDA impacta la vida emocional de los adultos jóvenes, sus estrategias de afrontamiento y la capacidad de acceder a los servicios.

Solicitamos su colaboración para el proceso de reclutamiento de participantes para nuestra investigación. Tenemos una hoja de promoción con los objetivos del estudio y los criterios para la participación. Nos gustaría contar con su apoyo para distribuir la promoción en su agencia/ organización. El reclutamiento de participantes se llevará a cabo entre agosto a septiembre, una vez se tenga la autorización del Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (CIPSHI) de la Universidad de Puerto Rico, Río Piedras. De aceptar, se le enviará una hoja de promoción para participar en el estudio.

Se espera que las entrevistas sean de manera presencial. Sin embargo, ante la realidad que estamos viviendo actualmente debido a la pandemia de COVID-19, existe la posibilidad de que estas se realicen de manera virtual, salvaguardando la confidencialidad de los/las participantes.

Nuestras sinceras disculpas por el corto aviso. Debido a la pandemia y las medidas preventivas que se han tomado, ha sido un desafío trabajar en nuestra investigación. Para mayor información puede comunicarse al (787) 376-8844, o a través de nuestro correo electrónico, proyectoinvestigacionvih2020@gmail.com, con mucho gusto estaremos a disposición.

De antemano, apreciamos su atención y pronta respuesta.

P.R. CONCRA

Al firmar este documento, me dispongo a colaborar con las investigadoras en el proceso de reclutamiento

4 de junio de 2020

Centro ARARAT

Saludos cordiales,

Nos dirigimos a ustedes, Adriana Martínez Peña, Jackeline Delgado Rodríguez y Yomaira Valenzuela Encarnación. Somos estudiantes de Maestría en Trabajo Social en la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras. Actualmente, estamos trabajando en una investigación para explorar las experiencias de vivir con VIH / SIDA de jóvenes entre las edades de 21 a 34 años, residentes de Puerto Rico. Estaremos haciendo este estudio bajo la supervisión de nuestra directora de tesis, Dra. Hilda P. Rivera Rodríguez Ph.D., MSW. El objetivo del estudio es aprender cómo el vivir con VIH / SIDA impacta la vida emocional de los adultos jóvenes, sus estrategias de afrontamiento y la capacidad de acceder a los servicios.

Solicitamos su colaboración para el proceso de reclutamiento de participantes para nuestra investigación. Tenemos una hoja de promoción con los objetivos del estudio y los criterios para la participación. Nos gustaría contar con su apoyo para distribuir la promoción en su agencia/ organización. El reclutamiento de participantes se llevará a cabo entre agosto a septiembre, una vez se tenga la autorización del Comité Institucional para la Protección de los Seres Humanos en la Investigación (CIPSHI) de la Universidad de Puerto Rico, Río Piedras. De aceptar, se le enviará una hoja de promoción para participar en el estudio.

Se espera que las entrevistas sean de manera presencial. Sin embargo, ante la realidad que estamos viviendo actualmente debido a la pandemia de COVID-19, existe la posibilidad de que estas se realicen por videollamada, salvaguardando la confidencialidad de los/las participantes.

Nuestras sinceras disculpas por el corto aviso. Debido a la pandemia y las medidas preventivas que se han tomado, ha sido un desafío trabajar en nuestra investigación. Para mayor información puede comunicarse al (787) 376-8844, o a través de nuestro correo electrónico, proyectoinvestigacionvih2020@gmail.com, con mucho gusto estaremos a disposición.

De antemano, apreciamos su atención y pronta respuesta

Centro ARARAT

Al firmar este documento, me dispongo a colaborar con las investigadoras en el proceso de reclutamiento

Apéndice F. Autorización para el Uso de las Escalas de Estigma



Lars E Eriksson <lars.eriksson@ki.se>

para mí, María, Lena, Anna, Hilda, Jackeline, YOMAIRA ▾

mar, 19 may 2:36 ☆ ↶ ⋮

Dear Adriana Martínez Peña,

Many thanks for your message! I am pleased you are planning to use the 12-item HIV stigma scale among young adults living with HIV. Please find enclosed a copy of the English version, if you will use it or derivate thereof, please make adequate references to our work (Lindberg et al. PLoS ONE (2014) 9(12): e114867, doi:10.1371/journal.pone.0114867 and Reinius et al. Health and Quality of Life Outcomes (2017) 15:115, DOI 10.1186/s12955-017-0691-z). Briefly about how we ended up with this short version: After permission from Barbara Berger, we translated the 40-item original scale (see attached "Berger_et_al") to Swedish and tested it in a Swedish context (see attached publication "HIV_stigma_scale_Sw") and, based on this first set of data, we composed and tested the short form (see attached publication "art%4A10.1186..."). Happy to discuss and assist further if you need.

Kind regards,

Lars E. Eriksson

Dr Lars E. Eriksson | RN, Associate Professor | Senior Lecturer, Division Lead
Division of Innovative Care Research | Department of Learning, Informatics, Management and Ethics
Karolinska Institutet | SE-171 77 Solna, Sweden
+46 8 524 838 31
lars.eriksson@ki.se | ki.se

Karolinska Institutet is one of the world's leading medical universities. Its mission is to contribute to the improvement of human health through research and education. Karolinska Institutet accounts for over 40 per cent of the medical academic research conducted in Sweden and offers the country's broadest range of education in medicine and health sciences. Since 1901 the Nobel Assembly at Karolinska Institutet has selected the Nobel laureates in Physiology or Medicine.

...

Apéndice G. Instrumento de Recopilación de Datos

Universidad de Puerto Rico
Recinto de Río Piedras
Facultad de Ciencias Sociales
Escuela Graduada Beatriz Lassalle
TSOC 6132- Tesis II

Instrumento de recolección de datos

Código: _____

Día de la entrevista: _____

Hora en que comenzó: _____ **Hora en que terminó:** _____

Entrevistadora: _____

Un diagnóstico de VIH/SIDA en plena juventud:

experiencias de vida, estrategias de afrontamiento y acceso a servicios.

Estás invitado/a participar en una investigación con jóvenes entre las edades de 21-34 años que viven con un diagnóstico de VIH/SIDA en Puerto Rico. Este estudio tiene los siguientes objetivos: conocer sus experiencias de vida y emociones, identificar sus redes de apoyo y estrategias de afrontamiento, y explorar si tiene acceso a servicios necesarios.

Instrucciones: Responde el siguiente cuestionario de la manera más específica. A continuación, una serie de preguntas: algunas de estas, puedes contestarlas de forma exacta y precisa y otras con selección múltiple, indicando con cuál de las posibles respuestas se identifica más.

Cuestionario de recopilación de datos sociodemográficos

1. **Edad:** _____
2. **Género:** _____
3. **¿Cuál describe mejor su orientación sexual?**
 - a. ____ Heterosexual
 - b. ____ Homosexual
 - c. ____ Lesbiana
 - d. ____ Bisexual
 - e. ____ Otro: _____
4. **Pueblo de residencia:** _____

5. Estado civil:

- a. ____ Soltero/a
- b. ____ Separado/a
- c. ____ Conviviendo
- d. ____ Casado/a
- e. ____ Divorciado/a
- f. ____ Viudo/a
- g. Otro (especifique): _____

6. Grado académico alcanzado:

- a. ____ Escuela Elemental: 1ro (), 2do (), 3ro (), 4to (), 5to (), 6to ()
- b. ____ Escuela Intermedia: 7mo (), 8vo (), 9no ()
- c. ____ Escuela Superior: 10mo (), 11mo (), 12mo ()
- d. ____ Estudios Técnicos
- e. ____ Grado Asociado
- f. ____ Bachillerato
- g. ____ Estudios Graduados
- h. ____ Otro (especifique): _____

7. Actualmente, ¿eres estudiante?

- a. ____ Sí
- b. ____ No

*Si responde sí, especifique: _____

8. Composición familiar

¿Con quién o quiénes vives? (Indicar si reside sólo/a)

Parentesco	Edad	Género

9. Estatus de residencia:

- a. Vivo en una residencia propia
- b. Vivo en una residencia rentada
- c. Vivo con familiares
- d. Vivo con amigos/as
- e. Vivo en un residencial público
- f. Vivo en un albergue

10. ¿Cual es tu nacionalidad?

- a. Puertorriqueño/a
- b. Dominicano/a
- c. Cubano/a
- d. Otro (Especifique): _____

11. ¿Tienes un empleo actualmente? Sí No

*Si respondes, sí:

- a. ¿A qué te dedicas? _____
- b. Tipo de empleo:

Independiente

Asalariado

Ambos

No aplica

Otro (especifique): _____

- c. Tiempo:

Parcial

A tiempo completo (Full-time)

*Si respondes, no:

- a. Ha tenido alguna experiencia de trabajo? Si No No aplica

*Si respondes, sí:

- a. Explicar en qué consistió su experiencia de trabajo y la razón por la cual ya no trabaja en ese lugar:

11. ¿De dónde provienen tus ingresos?

- a. No recibo ingreso alguno
- b. De mi empleo
- c. Del empleo de mi pareja
- d. Seguro Social
- e. Mi padre/ madre o encargado/a
- f. Ayuda Universitaria
- g. Pensión o compensación de veterano
- h. Pensión alimentaria (ASUME)
- i. Programa Asistencia Nutricional (PAN) u otras ayudas gubernamentales
- j. Otro/a (especifique): _____

12. Ingreso Mensual:

- a. menos de 200
- b. \$201- \$300
- c. \$301- \$400
- d. \$401- \$550
- e. \$551-\$680
- f. \$700-\$900
- g. \$900-1,200
- h. \$1,500 o más
- i. Prefiero no identificar

12. ¿Cuentas con seguro médico/ plan médico?

- a. Privado
- b. Reforma

13. ¿El plan médico que tienes, es parte de los beneficios de su trabajo?

- a. Sí
- b. No

14. ¿Cuál es tu afiliación religiosa?

- a. Ninguna
- b. Católica
- c. Evangélica
- d. Adventista

e. ____ Otra (específica): _____

15. ¿Cuán frecuente practicas tu religión?

- a. ____ 1 vez por semana
- b. ____ 2-3 veces por semana
- c. ____ 4-6 veces por semana
- d. ____ Todos los días

16. ¿En qué año fue tu diagnóstico de VIH? _____

17. ¿Tienes algún diagnóstico de SIDA?

- a. ____ Sí
- b. ____ No

18. ¿Has sido diagnosticado con alguna condición de salud mental?

- a. ____ Si
- b. ____ No

*Si responde sí, especifique: _____

19. ¿Conocías sobre el VIH/SIDA y los métodos más comunes de contagio?

- a. ____ Si
- b. ____ No

20. ¿Dónde aprendiste esa información? _____

21. ¿Estás recibiendo tratamiento?

- a. ____ Sí
- b. ____ No

22. ¿Te has sentido discriminado?

- a. ____ Si
- b. ____ No

Si responde sí, especifique: _____

23. ¿Has escuchado mitos sobre las personas con diagnóstico seropositivo?

- a. ____ Sí
- b. ____ No

Si responde sí, menciona: _____

24. ¿Alguien ha comentado tu estado a otra persona sin tu consentimiento?

- a. ____ Sí

b. ____ No

25. ¿Conoce tu familia sobre tu estado de salud?

a. ____ Si

b. ____ No

26. ¿Te has visto obligado u obligada a revelar tu diagnóstico en un espacio de trabajo o académico?

a. ____ Sí

b. ____ No

27. ¿En el pasado año, has percibido estigma o prejuicio por parte de algún/a profesional?

a. ____ Sí

b. ____ No

28. ¿Te has cohibido o ausentado a la prestación de servicios por miedo o temor a ser juzgado/a?

a. ____ Sí

b. ____ No

29. ¿Le has dicho algún profesional algún comentario o “consejo” que le haya hecho sentir incómodo/a?

a. ____ Sí

b. ____ No

Mencione:

30. ¿Le has dado algún/a profesional órdenes sobre tomas de decisiones personales, o han tomado decisiones importantes por ti, dado a tu diagnóstico?

a. ____ Sí

b. ____ No

Mencione:

31. ¿Conoces la Carta de Derechos de las Personas Viviendo con VIH/SIDA en cualquiera de sus etapas en Puerto Rico?

a. ____ Sí

b. ____ No

Escala de medición de estigma por VIH

Las siguientes aseveraciones pretenden explorar qué implicaciones sociales y emocionales enfrentan las personas que viven con un diagnóstico de VIH. Las primeras 9 premisas hacen referencia a algunas experiencias, sentimientos y opiniones sobre cómo se sienten las personas con VIH y cómo son tratadas. Conteste las premisas marcando con una **X** su respuesta.

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Totalmente de acuerdo	De acuerdo
Me siento culpable por tener VIH				
Las actitudes que tienen las personas hacia la condición VIH, me hacen sentir mal de mi persona				
Revelar mi diagnóstico a terceros es un riesgo				
Hago lo posible por mantener mi diagnóstico de VIH en secreto				
Siento que no soy una buena persona porque tengo VIH				
A las personas con VIH se les da un trato de rechazo				
La mayoría de las personas piensan que las personas con VIH son sucias				
Soy muy cuidadoso/a cuando voy a revelar mi diagnóstico VIH a otra persona				
La mayoría de las personas se sienten incómodos/as cerca de alguien con el diagnóstico de VIH				

Las siguientes premisas suponen que usted le ha revelado su diagnóstico de VIH a otras personas, o que terceros conocen de su condición. Si no es su caso, imagínese en esta situación y responda las premisas marcando con una **X** su respuesta.

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Totalmente de acuerdo	De acuerdo
Algunas personas evitan el contacto físico una vez conocen que tengo VIH				
Personas cercanas a mí, dejaron de comunicarse una vez supieron que soy VIH positivo				
He perdido amistades al revelarles mi diagnóstico VIH				

(Lindberg et al. PLoS ONE (2014) 9(12): e114867, doi:10.1371/journal.pone.0114867 and Reinius et al. Health and Quality of Life Outcomes (2017) 15:115, DOI 10.1186/s12955-017-0691-z) Traducido por Adriana Martínez Peña, trabajadora social y estudiante de MSW, Escuela Graduada Beatriz Lasalle Universidad de Puerto Rico,

Guía de preguntas abiertas

Constructo #1 Experiencias de vida y aspectos emocionales

1. ¿Cómo te sentiste cuando te enteraste que tenías la condición VIH/SIDA?
2. ¿Cómo te ha cambiado la vida con el diagnóstico de VIH/SIDA?
3. ¿Qué efectos ha tenido este diagnóstico en tu salud física?
4. ¿Cómo describes tus emociones en relación a vivir con la condición de VIH/SIDA ?
5. Siendo una persona joven, ¿cómo te sientes viviendo con la condición VIH/SIDA?
6. ¿Qué sentimientos afloran en ti cuando piensas en el futuro?

Constructo #2- Estrategias de Afrontamiento y Apoyo Social

1. ¿Qué te ayudó a afrontar el diagnóstico de VIH en ese momento?
2. ¿Cuéntanos la reacción (si alguna) que han tenido tus familiares cuando le comunicaste que tenías el VIH/SIDA?
3. ¿Has compartido tu diagnóstico de VIH/SIDA con amistades? ¿Cómo han reaccionado?
4. ¿Cuáles son las estrategias que has utilizado para afrontar la condición de VIH/SIDA en una sociedad como la nuestra?
5. ¿Cuáles son tus principales fuentes de apoyo?
6. ¿Cómo sientes que te han ayudado a afrontar la condición?

Constructo #3: Accesibilidad Servicios:

1. ¿Has tenido acceso a los servicios para atender tu salud física? ¿A cuáles servicios?
2. ¿Has tenido acceso a los servicios para atender tu salud mental o emocional? ¿A cuáles servicios?
3. ¿Qué otros servicios son necesarios para las personas jóvenes con VIH/SIDA?
4. ¿Cuáles tu crees que son los principales obstáculos para que las personas que viven con VIH/SIDA reciban servicios?
5. Describe una situación donde te has sentido discriminado en servicios. ¿Lo reportaste? ¿Qué se hizo al respecto?
6. ¿Cree que el diagnóstico VIH/SIDA ha sido una dificultad en la búsqueda de empleo? ¿Por qué?
7. ¿Has sentido que tus derechos han sido violentados? ¿Dónde? ¿Cuándo? ¿De qué manera?
8. ¿Qué le recomendarías al gobierno para que las personas con VIH/SIDA tengan acceso a los servicios que necesitan?

Apéndice H. Promoción de Reclutamiento

Se buscan personas voluntarias para participar en estudio de investigación:

*Un Diagnóstico de VIH/SIDA en Plena
Juventud: Experiencias de Vida,
Estrategias de Afrontamiento y Acceso a
Servicios*



Objetivo:

Estás invitado/a a participar en una investigación con jóvenes entre las edades de 21-34 años que viven con un diagnóstico de VIH/SIDA en Puerto Rico. Este estudio tiene los siguientes objetivos: conocer sus experiencias de vida y emociones, identificar sus redes de apoyo y estrategias de afrontamiento, y explorar si tiene acceso a servicios necesarios

Requisitos:

Estar entre las edades de 21-34 años, tener un diagnóstico VIH y residir en Puerto Rico

Contacto:

Puedes llamar al: (787) 376-8844 o enviar en
Email: proyectoinvestigacionvih2020@gmail.com

**Este estudio es un proyecto de Tesis con fines únicamente investigativos y educativos*



Apéndice I. Promoción de Presentación

**Con mucho entusiasmo queremos invitarles
a nuestra presentación de tesis:**

*Un Diagnóstico de VIH/SIDA en Plena
Juventud: Experiencias de Vida,
Estrategias de Afrontamiento y Acceso a
Servicios*



Estás invitado/a a participar de la presentación de hallazgos y reflexiones sobre este estudio que tuvo el propósito de conocer las experiencias de vida y emociones, identificar redes de apoyo y estrategias de afrontamiento, y explorar la accesibilidad a servicios necesarios de los/as jóvenes adultos que viven con VIH/SIDA en Puerto Rico

Información Importante

La presentación se llevará a cabo de manera virtual vía Google Meet por las estudiantes:
Adriana Martínez Peña, Jackeline Delgado Rodríguez y Yomaira Valenzuela Encarnación
Directora de tesis: Profesora Hilda P. Rivera Rodríguez, PhD
Día: viernes, 18 de diciembre, 2020
Hora: 9:30am-12:00pm
Enlace: meet.google.com/bec-enoy-xha

Contacto:

Puedes llamar o enviar un mensaje a Whatapp al: (787) 376-8844 para participar
Conéctate
Les esperamos!

**Este estudio es un proyecto de Tesis para el grado de maestría con fines únicamente
investigativos y educativos*



