ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN ADOLESCENTES Y JÓVENES VIH (+) QUE VIVEN EN SITUACIÓN DE CALLE[[1]](#footnote-1)

STRATEGIES OF COPING AND ADHERENCE TO TREATMENT IN ADOLESCENTS AND YOUNG PEOPLE HIV (+) WHO LIVE IN STREET SITUATION

Dilsen Esther Lazo Villarte \*, Marcela Losantos Velasco \*\*

Universidad Católica Boliviana San Pablo, Bolivia

**RESUMEN**

Esta investigación pretende indagar acerca de las estrategias de afrontamiento que utilizan adolescentes y jóvenes que, además de vivir en situación de calle, son portadores del VIH, con la finalidad de comprender a profundidad el impacto de esta enfermedad en su vida e identificar las diferentes formas de afrontarla. El método cualitativo utilizado es el análisis narrativo, desde una perspectiva participativa a través del estudio de cuatro casos emblemáticos. Los resultados muestran que las estrategias más utilizadas por los participantes son la estrategia de la confrontación y la estrategia de evitación – escape. Las estrategias de afrontamiento utilizadas tienen una relación estrecha con la adherencia o no al tratamiento. Se ha observado una relación directa entre la estrategia de evitación – escape, con el abandono del tratamiento o el rechazo a su adherencia, así también, la estrategia de la confrontación está relacionada directamente con la adherencia al tratamiento. El VIH es percibido como un factor estresor “amenazante” en algunos casos y “desafiante” para otros, mediado por factores sociales del contexto de los participantes. Por último, se ha observado que, a mayor apoyo social o existencia de un sostén o motivación relacional, mayor probabilidad de utilizar la estrategia de la confrontación para finalmente poder adherirse al tratamiento, sin embargo, ante la existencia de poco o nulo apoyo social, existe mayor probabilidad de utilizar la estrategia de la evitación-escape, puesto que las redes sociales se deterioran, se vuelven más frágiles y en algunos casos desaparecen.

***Palabras claves:*** *VIH/SIDA, tratamiento médico, joven socialmente desfavorecido*

**ABSTRACT**

This research aims to investigate coping strategies used by adolescents and young people who, in addition to living in the street, are carriers of HIV, in order to understand in depth the impact of this disease in their lives and identify the different ways to face it. The qualitative method used is the narrative analysis, from a participatory perspective through the study of four emblematic cases. The results show that the strategies most used by the participants are the confrontation strategy that is part of the group of strategies based on problem solving, and the avoidance - escape strategy, which is part of the group of strategies based on the emotional regulation according to the approach of Lazarus and Folkman (1986). The coping strategies used have a close relationship with adherence or not to treatment. A direct relationship has been observed between the avoidance strategy - escape, with the abandonment of the treatment or the rejection of its adherence, as well as, the strategy of the confrontation is directly related to the adherence to the treatment. HIV is perceived as a "threatening" stressor in some cases and "challenging" for others, mediated by social factors in the context of the participants. It has been observed that the greater the social support or the existence of a support or relational motivation, the greater the probability of using the confrontation strategy to finally be able to adhere to the treatment, however, given the existence of little or no social support, there is a greater probability of use the strategy of avoidance-escape, since social networks deteriorate, become more fragile and in some cases disappear.

***Key words:*** *HIV/AIDS, s*ocially disadvantaged young, medical treatment. Final del formulario

Principio del formulario

Final del formulario

**INTRODUCCIÓN**

El VIH/SIDA ha contrarrestado algunos logros de desarrollo más valiosos, puesto que ha provocado enfermedades y muertes en las franjas de edad más productivas, es decir que al afectar primordialmente a la población joven afecta en gran medida al desarrollo productivo de las sociedades (UNFPA, 2013).

En Bolivia, el Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA tiene registrado a nivel nacional, desde 1985 hasta octubre de 2016, 17.344 personas que tienen esta enfermedad. De enero a octubre de ese año se registraron 1.842 nuevos casos, según el Ministerio de Salud. Así también, la distribución de casos por departamentos revela que Santa Cruz ocupa el primer lugar con el 47,7 %, La Paz con 20,4 % y Cochabamba con 19,1 %. El 62% de los casos con VIH/SIDA están entre los 15 y 34 años, mostrándose que la enfermedad es “eminentemente joven”, además que el 96% se producen por transmisión sexual (Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA, 2016).

De esta forma es que el VIH/SIDA se ha convertido paulatinamente en una problemática de salud pública que puede afectar a cualquier persona que se haya expuesto a las vías de transmisión (sexual, sanguínea, perinatal) independientemente de la edad, sexo, raza, estrato económico y otras variables. Las personas que viven con VIH requieren una atención integral no solo a nivel físico (tratamiento), sino también a nivel psicológico y social, puesto que el impacto a nivel psicológico afecta a todas las áreas de la persona (Arístegui, 2012).

En Bolivia el VIH/SIDA todavía no se constituye como una preocupación vital de salud pública ni mental. Prueba de ello es que las acciones y políticas públicas al respecto no son suficientes para encarar esta problemática que día a día crece. Si bien es cierto que en este país la prevalencia es pequeña, la misma se encuentra concentrada sobre todo en poblaciones en situación de vulnerabilidad social. Tal es el caso de la población en situación de calle, que más allá de las dificultades que atraviesa, dada su condición, es uno de los principales grupos en riesgo para la transmisión de esta enfermedad (UNICEF, 2013).

De acuerdo al censo de personas en situación de calle, realizado en las nueve ciudades capitales de Bolivia y El Alto, ejecutado el 2013 por el Viceministerio de Defensa Social y Sustancias Controladas y la Red Nacional por la Defensa de los Derechos de la Niñez y Adolescencia en Situación de Calle se tenía conocimiento de que existían 3768 personas en situación de calle a nivel nacional, encontrándose en las tres primeras posiciones a la ciudad de El Alto, seguido de la ciudad de Cochabamba y posteriormente la ciudad de La Paz, mostrando un mayor índice de personas en esta situación.

La mayoría de la población sufre diversos problemas de salud, pero tienen dificultades de acceso al sistema sanitario por miedo, discriminación y coste. Tienen un significativo consumo de drogas, mayor que la media nacional, pero con un orden de prevalencia de sustancias igual al del resto del país, viven con recursos propios, pero escasos (Viceministerio de Defensa Social y Sustancias Controladas, 2014).

Por otro lado, cabe resaltar que, a nivel nacional, los adolescentes y jóvenes en situación de calle (AJSC) se constituyen en una población altamente vulnerable a contraer infecciones de transmisión sexual. Ello se demuestra en el Diagnóstico Situacional a Nivel Nacional realizado en 2014, en cuatro de las ciudades del País, en la cual se conoce que una de las problemáticas más recurrentes en esta población es la propagación del VIH/SIDA, afectando al menos al 13% de este grupo poblacional (UNICEF, 2013).

Otro estudio realizado el año 2012 por el Servicio Departamental de Salud (SEDES) de La Paz determinó que, entre 441 personas, que vivían en la calle en la ciudad de La Paz, 161 tenían Infecciones de Trasmisión Sexual (ITS) y 31 vivían con el VIH/SIDA. De este número, siete murieron luego de desarrollar la enfermedad (Viceministerio de Defensa Social y Sustancias Controladas, 2014).

Esta última investigación demuestra que, de las 441 personas analizadas, el 56% (249) no presentaban ninguna de las patologías en estudio, en cambio el 37% (161) presentaban algún tipo de Infección de Transmisión Sexual (ITS). En cuanto a la situación del Virus de Inmunodeficiencia Humana y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (VIH/SIDA) en personas que viven en la calle, se estableció que el 5% estaban infectados con el virus y el 2% desarrollaron la enfermedad y luego fallecieron. Este espectro epidemiológico arrojó un perfil de alto riesgo en esta población. Por la tendencia observada, se calculó un 7% de prevalencia que significa además un alto riesgo de transmisión para la población en general, debido a sus actividades y comportamientos (Viceministerio de Defensa Social y Sustancias Controladas, ob.cit.).

De igual manera que ocurre con otras enfermedades crónicas y/o mortales, en las personas afectadas por el virus del VIH/SIDA se dan una serie de factores de diversa índole, que toda intervención psicológica debe atender de manera inexcusable. Pero además de los efectos psicológicos inherentes, también están los efectos negativos propios del estigma social, del rechazo y la discriminación que siguen persistiendo en la sociedad y más aún en el grupo poblacional en situación de calle (Asociación Apoyo Positivo, 2007).

Al margen que el diagnóstico de VIH se constituye en un estresor crónico que afecta sus relaciones sociales, su salud mental, física y por lo tanto a sus oportunidades de vida, al tratarse de la población de adolescentes y jóvenes en situación de calle, cabe mencionar que es probable que ellos tengan varias parejas tanto dentro como fuera de su grupo de calle y que cuyas prácticas sexuales son usualmente realizadas sin protección. A esto se suman las condiciones de un ambiente en el que se han deteriorado los espacios tradicionales como la familia y la escuela. Por otro lado, pone en primer plano la intrincada relación existente entre la conducta del individuo y el desarrollo de una enfermedad (UNFPA, 2013).

De esa manera es que la adherencia al tratamiento del VIH/SIDA, cobra gran importancia y se relaciona estrechamente con las estrategias de afrontamiento, puesto que el uso de determinadas estrategias influirán en la adherencia o no del tratamiento indicado. Por lo que es importante destacar, que la adherencia al tratamiento no depende solamente de la actitud que vaya a tomar la persona, sino que son resultado de una dinámica de factores propios del individuo, de la enfermedad, del contexto y de su interacción (Mayle y Graine, 1997). Para ello, es importante hacer un breve recorrido teórico acerca de estas variables.

**Impacto del Diagnóstico de VIH/SIDA**

Algunos autores han encontrado que la representación que se tiene de esta enfermedad entra, en el contexto moderno, como una enfermedad contagiosa, mortal y asociada a grupos minoritarios. En los comienzos de tal enfermedad se presentó un patrón similar de reacción de la comunidad al suponer que solamente afectaba a grupos específicos de personas “inmorales”, como eran considerados en esa época los farmacodependientes y los homosexuales, sin embargo, se sabe que en la actualidad todas las personas están en riesgo de contraer este virus (Páez, et. al., 1991).

De esta manera, es posible suponer que el diagnóstico inicial de VIH/Sida tenga en la persona, un alto impacto psicosocial en términos de sus emociones, formas de lidiar con el padecimiento y relaciones sociales (Forshaw, 2003). Goodheart y Lansing (1997) enumeran algunas amenazas psicológicas que pueden aparecer al momento de padecer una enfermedad crónica tales como ser amenazas a la vida y al bienestar físico; a la pérdida de la independencia, privacidad, autonomía y control; la disminución del autoestima y limitaciones del rol social; las metas y planes de vida; la pérdida de relaciones interpersonales y las complicaciones financieras.

El VIH/Sida tiene consecuencias directas en el plano psicológico y social que en muchos momentos pueden ser tan graves o más que la propia enfermedad, tales como ser estados depresivos con ideas de suicidio, temor a la muerte, trastornos de la ansiedad y/o del estado del ánimo, aumento de la violencia familiar por el nivel de estrés y ansiedad, ruptura de relaciones socio-laborales y familiares, aislamiento, falta de recursos sociales, incumplimiento de la adherencia al tratamiento por falta de información, etc. (Asociación Apoyo Positivo, 2007).

Edo y Ballester (2006) sostienen que los pacientes con infección por VIH/SIDA tienen que enfrentarse a mucho más que a una infección causada por un retrovirus que ataca a sus linfocitos, que debilitan su sistema inmunitario. Desde el momento en que son diagnosticados, cae sobre ellos la sombra del temor a ser rechazados por su entorno social, un contexto que ignora en muchas ocasiones que las únicas vías de transmisión del VIH son la sexual y el contacto con la sangre y que, por lo tanto, no tienen nada que temer de los pacientes.

**VIH/SIDA en Adolescentes y Jóvenes en Situación de Calle**

En los últimos años, partiendo de la comprensión del VIH más allá de las condiciones individuales y atendiendo a los contextos sociales y de exclusión descritos, se ha empezado a realizar análisis en poblaciones específicas cuyas características sociales, culturales y de condición individual pueden poner en riesgo sus procesos de salud-enfermedad. En este marco de análisis empieza a considerarse a la población en situación de calle como un grupo vulnerable a la infección del VIH por las malas condiciones de salubridad y prácticas de interacción que se dan en los grupos, las dificultades institucionales para ofrecer las rutas de atención requeridas y la misma condición de exclusión social a la que son sometidas permanentemente por el resto de la sociedad (UNFPA, 2013).

Al margen que el diagnóstico de VIH se puede constituir en un estresor crónico que afecta sus relaciones sociales, su salud mental, física y por lo tanto a sus oportunidades de vida, al tratarse de la población de adolescentes y jóvenes en situación de calle es probable que ellos tengan varias parejas tanto dentro como fuera de su grupo de calle y que cuyas prácticas sexuales son usualmente realizadas sin protección, a esto se suman las condiciones de un ambiente en el que se han deteriorado los espacios tradicionales como la familia y la escuela (López, 2011).

**Estrategias de Afrontamiento**

Para abordar la temática del afrontamiento, es importante destacar la importancia de la correspondencia que Lazarus y Folkman (1986), considerados los padres de la teoría del afrontamiento, establecen entre el estrés y el afrontamiento, señalando que este último se constituye en la conducta apropiada y relativa al estrés. La conducta relacionada con el estrés incluye, en realidad, dos géneros de respuesta.

Una es la conducta "respondiente", que, a su vez, se compone, primero, de percepción no sólo del peligro, de la pérdida o el daño, sino también si es correcto el precedente análisis de la demanda; y, segundo, de reacción y alteración emocional. Otra es la conducta adaptativa específicamente relativa a la demanda y que asimismo se compone, a su vez, de dos elementos: una "reapreciación" del daño, pérdida, amenaza, pero también, por otro lado, de los propios recursos para hacerle frente; y una acción propiamente tal, una conducta instrumental, operante, que trata de realizar los requeridos cambios en el entorno (Lazarus y Folkman, ob.cit).

Los mencionados autores definen al afrontamiento como la puesta en práctica de un conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes, para manejar las demandas específicas internas o externas, que son evaluadas por la persona como excedentes o desbordantes de sus recursos (ob.cit.).

Lazarus y Folkman (1986) señalan que los procesos de evaluación de la situación estresante son la Evaluación Primaria y Secundaria. La Evaluación primaria es un patrón de respuesta inicial, en el cual la persona evalúa la situación en base a cuatro modalidades: a) valoración de la amenaza, que se presenta cuando la persona anticipa un posible peligro; b) valoración de desafío, que se presenta ante una valoración de amenaza en la que además existe una posibilidad de ganancia; c) evaluación de pérdida, cuando ha habido algún perjuicio o daño como una enfermedad incapacitante, un deterioro a la estima propia o haber perdido a algún ser querido; y d) valoración de beneficio, que no genera reacciones de estrés. Está íntimamente ligada a la Evaluación secundaria, que es la evaluación que hace el sujeto de los recursos que posee, tanto personales y sociales, como económicos e institucionales, para hacer frente a la demanda del medio.

En función a esta valoración el sujeto considera si posee recursos y capacidad para hacer frente. El juego de estas dos evaluaciones determina que la situación sea valorada como:

*Desafío o reto:* en la que el sujeto considera que sus recursos son suficientes para hacer frente a la situación. Esta situación moviliza los recursos del mismo y genera sentimientos de eficacia y de logro.

*Amenaza****:*** en la que el sujeto considera que no posee recursos para hacer frente a la situación, se siente desbordado por ella. Genera claras respuestas ansiosas. Su actividad de afrontamiento se deteriora. Se torna poco eficaz, oscilando desde una actividad caótica, frenética y poco organizada, a la simple inactividad.

El apoyo social hace referencia a sentirse querido, protegido y valorado por otras personas cercanas. No es tanto la red «física» o número de personas cercanas como el apoyo percibido por parte de la persona. El apoyo social puede considerarse de dos maneras. En primer lugar, como un recurso o estrategia de afrontamiento (p. ej., hablar con un familiar o amigo ante un problema); en este sentido, es uno de los mecanismos que la gente valora como más eficaces para afrontar situaciones emocionales difíciles, en segundo lugar, puede entenderse como un amortiguador del propio estrés, por ejemplo, la falta de personas próximas en las que confiar en circunstancias difíciles eleva de forma extraordinaria el riesgo de aparición de episodios depresivos en personas vulnerables (Barrera, 1988).

En el caso de una persona que vive con VIH, el proceso del afrontamiento empieza desde el momento en que la persona recibe el diagnóstico de la enfermedad. Normalmente las respuestas que surgen a partir del diagnóstico suelen ser inicialmente respuestas de shock o negación, así como también actitudes frenéticas, llantos desesperados o esfuerzos por sobrellevar la situación social. Más adelante se encuentran comúnmente síntomas de depresión y desinterés, seguido finalmente por la aceptación, reanudación de las actividades cotidianas y adherencia al tratamiento en algunos casos. Sin embargo, no todas las personas llegan a la última fase, puesto que muchas se “estancan” en las primeras etapas debido a diversas situaciones de índole individual o social que impiden su afrontamiento adecuado a la enfermedad (Morera, et.al., 2004).

Lazarus y Folkman (1986), distinguen dos tipos generales de estrategias:

1. Estrategias de resolución de problemas: son aquellas directamente dirigidas a manejar o alterar el problema que está causando el malestar.
2. Estrategias de regulación emocional: son los métodos dirigidos a regular la respuesta emocional ante el problema.

A partir de ellas estos mismos autores consideran ocho estrategias de afrontamiento, de las cuales las dos primeras están más centradas en la solución del problema, las cinco siguientes en la regulación emocional, mientras que la última se focaliza en ambas áreas:

1. Confrontación: intentos de solucionar directamente la situación mediante acciones directas, agresivas, o potencialmente arriesgadas.
2. Planificación: pensar y desarrollar estrategias para solucionar el problema.
3. Distanciamiento: intentos de apartarse del problema, no pensar en él, o evitar que le afecte a uno.
4. Autocontrol: esfuerzos para controlar los propios sentimientos y respuestas emocionales.
5. Aceptación de responsabilidad: reconocer el papel que uno haya tenido en el origen o mantenimiento del problema.
6. Escape-evitación: empleo de un pensamiento irreal improductivo o de estrategias como comer, beber, usar drogas o tomar medicamentos.
7. Reevaluación positiva: percibir los posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante (Fuste y Ruiz, 2000).

**Adherencia al tratamiento**

Friedlander (1998) añade que la adherencia ocurre dentro de una alianza terapéutica en la que se involucra el paciente, proveedores de salud y redes de apoyo, quienes en su conjunto contribuyen a alcanzar y mantener resultados exitosos.

La OMS (2004) adopta y promueve el concepto de adherencia al tratamiento refiriéndose a éste como el grado en el cual el comportamiento del paciente – la toma de los medicamentos y la introducción de cambios en su estilo de vida – responde a las indicaciones o recomendaciones dadas por el profesional de la salud. Además, resalta la importancia de la conformidad del paciente con su tratamiento y la participación como socio activo con los profesionales de la salud en su propia atención.

En este sentido, esta contribución pretende responder a la pregunta de investigación: ¿Cuál es la relación entre las estrategias de afrontamiento y la adherencia al tratamiento en adolescentes y/o jóvenes (VIH+) que vive en situación de calle?

Más aún se pretende responder a las siguientes preguntas específicas: ¿Existe relación entre la percepción del VIH como factor estresor y las estrategias de afrontamiento que utilizan adolescentes y/o jóvenes (VIH+) que viven en situación de calle?, ¿Cuál es la relación entre el contexto social y las estrategias de afrontamiento hacia esta enfermedad por parte de los adolescentes y/o jóvenes (VIH+) que viven en situación de calle?

Por lo tanto, el objetivo general es Identificar la relación entre estrategias de afrontamiento y adherencia al tratamiento del VIH en adolescentes y/o jóvenes (VIH+) que viven en situación de calle. Los objetivos específicos son identificar la relación entre la percepción del VIH como factor estresor y las estrategias de afrontamiento que utilizan adolescentes y/o jóvenes (VIH+) que viven en situación de calle y describir la relación entre el contexto social y las estrategias de afrontamiento hacia esta enfermedad por parte de los adolescentes y/o jóvenes (VIH+) que viven en situación de calle.

**MÉTODO**

# Tipo de investigación.

Es una investigación cualitativa basada en el método narrativo. El análisis narrativo tiene como eje de su análisis a la experiencia humana, más específicamente la investigación narrativa está dirigida al entendimiento y al hacer sentido de la experiencia. Es decir que los argumentos para el desarrollo y uso de la investigación narrativa provienen de una óptica de la experiencia humana en la que los seres humanos, individual o socialmente, llevan vidas que pueden historiarse. Las personas dan forma a sus vidas cotidianas por medio de relatos sobre quiénes son ellos y los otros conforme interpretan su pasado en función de esas historias (Blanco, 2011).

**Participantes**

Las actividades programadas para la recolección de datos de la investigación se realizaron con la participación de 32 adolescentes y jóvenes en situación de calle, que asistieron al menos a una sesión. Su asistencia fue irregular debido a su dinámico estilo de vida, que no les permite comprometerse diariamente con alguna actividad.

En la tabla siguiente se evidencia el número de participantes por sesión, en donde el número de asistentes osciló entre cinco a doce adolescentes y/o jóvenes.

Tabla 1. Participantes por sesión de levantamiento de datos

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Sesiones | Número de adolescentes/jóvenes | | Total |
| Hombres | Mujeres |
| Sesión 1 | 6 | 6 | 12 |
| Sesión 2 | 8 | 4 | 12 |
| Sesión 3 | 6 | 4 | 10 |
| Sesión 4 | 6 | 4 | 10 |
| Sesión 5 | 3 | 2 | 5 |
| Sesión 6 | 3 | 4 | 7 |
| Sesión 7 | 8 | 3 | 11 |

De estos 32 adolescentes y/ o jóvenes que participaron en una o más sesiones, se realizó el análisis de 22 casos, y posteriormente se tomó la decisión de seleccionar cuatro casos emblemáticos. Los criterios para la selección de estos cuatro casos fueron la riqueza de la información y la similitud de ser portadores del VIH.

Cabe mencionar que realizamos las actividades con todos los adolescentes y jóvenes que asistieron a las sesiones de levantamiento de datos, sin tener conocimiento si son portadores o no del VIH, en la medida que se fueron dando las sesiones los cuatro casos seleccionados dieron a conocer de manera voluntaria que tiene la enfermedad, de esa manera es que posteriormente se tomó la decisión de centrar la investigación en estos casos.

**III. 3. Ambiente**

Las sesiones para el levantamiento de datos se llevaron a cabo en la calle en lugares de entrenamiento de las escuelas de básquet callejeras, llevándose a cabo antes de sus entrenamientos. El ambiente físico era un lugar abierto, puesto que eran canchas de entrenamiento, un lugar tranquilo pese a que se encuentra en el centro de la ciudad. Alrededor del lugar se encuentran inmuebles, la universidad pública y un mercado de comidas conocido como “La Bolita”.

**Procedimiento.**

1. **Fase de planificación**

En esta fase se planificaron las sesiones para el levantamiento de datos, las mismas que surgieron a partir de una lluvia de ideas de actividades artísticas y creativas en base a las características del grupo, para lo cual se trabajó de manera conjunta con una educadora de calle con bastante experiencia y conocimiento del grupo poblacional de calle. Finalmente se realizó el cronograma de actividades con las fechas correspondientes.

1. **Fase de levantamiento de datos**

Se tomó la decisión de utilizar actividades artísticas – creativas para la recolección de datos, debido a que al ser un grupo dinámico y activo será importante obtener información sin disminuir la motivación e interés de su participación utilizando los métodos tradicionales, más al contrario con estas actividades se pretende motivar a su participación y explotar su lado creativo y artístico, al mismo tiempo que podemos recolectar información relevante sobre el tema.

De esa manera es que una vez planificadas las actividades artísticas y creativas para la recolección de la información, se procedió a realizar la presentación y aprobación de las mismas por parte del grupo poblacional de calle con el cual trabajamos. Para ello primero se realizó una explicación del objetivo de todas las actividades, y se describió cada una de ellas para que finalmente sean ellos quienes seleccionen las actividades de su mayor interés, y de esa manera fue que procedimos a desarrollar nuestras sesiones, acorde a las sugerencias del grupo.

Se realizaron siete sesiones, con una duración de una a dos horas, dependiendo a las actividades. Finalmente procedimos a ejecutar las actividades en las fechas establecidas, que se desarrollaron de la siguiente manera:

Sesión 1: Significado del VIH jugando básquet

Se formaron grupos de dos personas a las cuales se les entregó una pelota de básquet dándoles la consigna de que al realizar un pase de la pelota a su compañero debían señalar una palabra que para ellos represente el VIH. Se repitió la dinámica varias veces, pidió posteriormente que puedan señalar una frase que represente para ellos esta enfermedad. Y de esa forma se fueron registrando las palabras y frases mencionadas, en una libreta de campo, realizando variaciones del juego.

Sesión 2: Realización de dibujos, diseños o graffitis acerca del VIH

Se formaron varios grupos a los cuales se les entregó una tela y varios aerosoles de distintos colores, teniendo la consigna que debía realizar dibujos o algún diseño, símbolo o graffiti que represente para ellos el VIH, posteriormente se realizó una pequeña exposición acerca del significado de sus trabajos.

Sesión 3. Escribir una canción respecto al VIH

Se formaron grupos y se les dio la consigna de que puedan elaborar una canción con melodía y letra y puedan expresar a través de ella el significado que tiene el VIH para ellos. También se les dio la opción de que coloquen la letra relacionada a la temática a una canción ya existente. Posteriormente cada grupo presentó su canción cantando, y entregando la misma de forma escrita.

Sesión 4. Confección de un brazalete

Se les explicó que cada uno debía elaborar un brazalete con los colores, hilos y piedras de su preferencia, sin embargo, el detalle fue que en primera instancia colocamos un significado a cada color con términos que ellos mismos anotaron en unas pequeñas hojas acerca del significado que el VIH tenía para ellos. Se procedió a leer todos los significados que asignaron a los diferentes colores y de acuerdo a lo que la mayoría señaló es que se definió un solo significado para cada color, a partir de la cual cada uno procedió a elaborar sus manillas con los colores de su preferencia y finalmente cada uno mostró su manilla y explicó por qué la realizó con los colores seleccionados.

Sesión 5. Elaboración de un collage

De manera individual se les entregó una hoja en blanco y al centro se colocó una gama de revistas, periódicos con variadas imágenes y dibujos que ellos podían seleccionar para elaborar un collage que represente al VIH. Finalmente, cada uno realizó una exposición de su trabajo explicando el significado que le asignó.

Sesión 6. Relato de una historia acerca del VIH

Se invitó a una persona empoderada perteneciente a la REDBOL portadora del VIH para que pueda exponer su historia de vida. La historia de esta persona sirvió como disparador de reflexiones sobre cómo afrontan ellos este tema, ya que luego de su presentación muchos de ellos fueron dando a conocer sus experiencias sobre cómo vieron que algunas personas afrontan esta enfermedad, o dieron a conocer su pensamiento sobre este tema.

Sesión 7. Tomar fotografías que representen el significado del VIH/SIDA

Se realizó una sesión de fotos de todos los participantes. Para lo cual se les pidió que expresen a través de un objeto o lugar el significado que tiene el VIH/SIDA en sus vidas. Finalizada la actividad se les pidió a cada uno que expliquen lo que quisieron representar con su foto.

1. **Fase de análisis de datos**

Una vez que se terminó la fase de recolección de datos, se procedió a realizar el análisis del material recolectado en las sesiones para lo cual se llevaron a cabo los siguientes pasos:

* Se vaciaron los datos a unas matrices de vaciado de datos elaboradas previamente para facilitar su análisis
* Se dio una lectura de todos los datos recolectados de cada caso, aproximadamente más de sesenta matrices de datos recolectados en el transcurso de todas las sesiones.
* En las matrices de cada caso se procedió a subrayar las ideas o temas centrales que se fueron identificando en las narraciones de todas las sesiones caso por caso.
* Se colocaron viñetas asignando el nombre de un tema o idea central identificado en sus relatos, caso por caso.
* Se fueron anotando en la libreta de campo estas ideas o temas centrales de cada caso, con algunas observaciones o pensamientos del investigador respecto a esos temas
* Se procedió a transcribir digitalmente los temas o ideas centrales de cada caso, ya no diferenciando por sesiones, sino de manera general detallando todos los temas identificados por cada caso.
* Se realizó este procedimiento con los veintidos casos mencionados previamente.

En base a ello se procedió a seleccionar los cuatro casos emblemáticos para realizar un análisis más profundo que tuvo el siguiente procedimiento:

* Se realizó la lectura de toda la información recolectada y el análisis realizado.

Se redactaron los datos recolectados en dos partes: una correspondiente a la presentación en sí del caso y la otra el análisis del caso como tal.

**III.5 Consideraciones éticas**

Esta investigación ha buscado contribuir a la literatura tomando en cuenta las perspectivas de adolescentes y jóvenes en situación de calle. En este sentido, los materiales analizados fueron considerados muy valiosos para aprender sobre la experiencia y estrategias de afrontamiento en relación al VIH/SIDA. Reconociendo la importancia de la temática se tomaron en cuenta los siguientes principios:

1. La investigación se realizó en beneficencia de los participantes, ya que consideramos que los riesgos de daño físico, psicológico o social asociados a las actividades realizadas no eran mayores que aquellos encontrados en su vida diaria de calle, respetando la confidencialidad mediante el uso de nombres para proteger su anonimato y respetando que hayan decidido revelar que tienen diagnósticos seropositivos.
2. Se tomó en cuenta el respeto a la persona, considerando su dignidad y autonomía al permitir que ellos elijan las actividades que deseen realizar sin forzarlos a nada, incluyendo su participación en las sesiones.
3. En cuanto a la autorización del uso del material elaborado, al inicio de las actividades se pidió la autorización de la misma y se realizaron en compañía de personas encargadas del trabajo en campo.

Consideramos la compensación social como un beneficio secundario, ya que permitieron que los jóvenes hagan visibles sus experiencias a públicos sociales y académicos, que son generalmente difíciles de alcanzar en Bolivia.

**RESULTADOS**

Para la presentación de los resultados obtenidos se pretende rescatar las narraciones y relatos de cada caso, de manera independiente, con la finalidad de realizar un análisis narrativo profundo de cada uno, y de esa manera tener una mayor comprensión y claridad sobre las estrategias de afrontamiento empleadas y la adherencia hacia el diagnóstico del VIH.

**CASO “MARÍA”**

María es una joven de 22 años de edad, madre de un bebé de 9 meses de edad. Durante el proceso de investigación, María decidió comunicar al equipo que era portadora del VIH. Su historia relata que le dieron el diagnóstico días antes de que naciera su bebé, a través de una prueba de rutina realizada en un centro de salud. La noticia le provocó – como relata- un “*shock*” pues recibió la noticia como un “balde de agua fría”, puesto que si bien conocía a varias personas que vivían con VIH nunca se imaginó que podía pasarle a ella.

Al haberse enterado de su diagnóstico, cuenta que su principal temor fue haber transmitido el virus a su bebé, así señala: “*son los hijos los que podrían sufrir por el riesgo a contagiarlo y por no medir las consecuencias en su momento, podríamos afectarlos”*; sin embargo, meses después de su nacimiento se le practicaron las pruebas de sensibilidad al virus, mostrando resultados negativos hasta el momento en que fue hecha esta investigación.

El factor estresor que en este caso fue enterarse de ser portadora del VIH, es percibido inicialmente como una “amenaza”, puesto que significaba un riesgo de peligro o daño no solo para ella, sino también para su bebé, ya que, si bien el menor no contrajo el virus, María se anticipaba a la posibilidad de morir y dejar en el abandono a su niño. Moos y Tsu (1997) señalan que al momento de recibir el diagnóstico de VIH/Sida el paciente generalmente padece de un estado de crisis que se manifiesta en un desequilibrio social, físico y psicológico, ya que no se piensa del mismo modo cuando una persona padece una enfermedad que no tiene cura en comparación con una que es curable.

Por lo tanto, la evaluación primaria, es decir la respuesta inicial que tiene María ante esta situación es un estado de “shock”, ya que percibe a la enfermedad como una “amenaza” inminente que pone en riesgo su vida, así también, surge una evaluación de pérdida, puesto que luego de recibir mayor información acerca de esta enfermedad toma consciencia acerca de la afectación a su salud que puede producir el VIH, y la muerte física se torna en uno de sus principales temores.

Además, recordando que la teoría de afrontamiento señala que dentro de la evaluación primaria existe la posibilidad de percibir al factor estresor como amenaza, desafío, pérdida o como beneficio, queda claro, que en el caso de María inicialmente la enfermedad la percibe como una amenaza inminente que podría afectar de forma directa a su salud, además, que toma de consciencia de la posibilidad de la pérdida gradual que podría tener su salud, aspecto que le afectó de gran manera en el área emocional, puesto que surge la culpa, el miedo, el temor, la tristeza por las consecuencias y cambios que significaría en su vida el asumir y aceptar que es portadora del VIH.

María relata que siente mucho temor a la muerte. *“El VIH te trae la muerte […] El VIH es una enfermedad que mata”.* De esta manera, la palabra muerte se repite en varias ocasiones y de diferentes formas dentro de sus narraciones, generándole mucha ansiedad, sobre todo por el temor de abandonar de forma definitiva a su niño.

Una persona con emociones positivas tiene más probabilidades de aceptar y llevar a cabo un tratamiento que beneficie su salud, así como recuperarse de alguna enfermedad, a diferencia de alguien que prioriza las emociones negativas (Sarafino, 2002). En el caso de María, todo su testimonio refleja su estado emocional disminuido, la culpabilidad que ella siente por haber puesto en riesgo la vida de su hijo, el temor a la muerte, miedo y tristeza.

No obstante, al haber descartado la transmisión del virus a su bebé, la culpa se transforma en el deseo de vivir para ver crecer a su hijo. Es decir que contradictoriamente a la teoría las emociones negativas que tiene María, pesan menos que el deseo de vivir, logrando adherirse al tratamiento, pese a su estado emocional disminuido.

De esa manera, es que como una forma de lidiar contra la ansiedad que le genera la posibilidad de la muerte, ha asumido una actitud de lucha permanente, afrontando la enfermedad de manera activa, utilizando específicamente la estrategia de la confrontación, que refiere a los intentos de solucionar o minimizar directamente la situación mediante acciones directas, agresivas, o potencialmente arriesgadas (Lazarus y Folkman,1986).

Es en este momento que la percepción de la enfermedad para María, más allá de la amenaza, comienza a valorarse como un “desafío”, ya que comienza a extraer recursos de la falta de recursos, sacando fuerzas de la flaqueza (Fierro, 1996). Es decir que María, motivada por el deseo de querer ver crecer a su hijo, y pese a tener un estado emocional disminuido, comienza a realizar acciones concretas para afrontar la enfermedad, como buscar información acerca de la enfermedad y cómo poder controlarla. De esa manera es que en la evaluación secundaria que realiza del factor estresor, María logra hacer frente y confrontar a la enfermedad de manera directa, logrando adherirse al tratamiento casi de forma inmediata después de conocer su diagnóstico.

Esta actitud de lucha se refleja a través de la fotografía en la que decide posar a lado de un árbol frondoso y con muchas flores, donde luego expresa: *“por más que me esté pudriendo por dentro tengo los frutos que están naciendo”.* Explica que *“las flores del árbol representan a mi hijo, que me da fuerzas para seguir luchando, y que pese a todo puedo salir adelante por mi hijo”.*

Figura 1. *“Por más que me esté pudriendo por dentro tengo los frutos que están naciendo”*. Fotografía tomada por María. 04/11/16

Ella está consciente y sabe que la enfermedad es progresiva y que poco a poco irá avanzando por eso hace la comparación con el término de que se está “pudriendo por dentro”, pero al mismo tiempo surge la “esperanza” con la vida de su hijo que es lo que le da fuerzas para seguir viviendo, es decir que realiza una “reapreciación” de la amenaza, asignándole un nuevo significado (Lazarus y Folkman, 1986), en el que percibe que su vida tiene mayor valor, y debe sobrevivir ante esta situación.

Sin embargo, el carácter estigmatizante del VIH/SIDA es algo que diferencia esta enfermedad de otras, el paciente con VIH, se enfrenta casi siempre al embotamiento afectivo o incredibilidad en el momento del diagnóstico, al temor a la muerte, al miedo al deterioro físico, a la discriminación, etc. (Sarafino, 2002). Es así, que María al tener conocimiento previo sobre la enfermedad y habiendo visto cómo otros compañeros atravesaron, y vivieron con el VIH, es que tiene pleno conocimiento de que la discriminación y la estigmatización en las personas portadoras es mucho mayor que tan solo ser una persona que vive en situación de calle, es decir que sufren doble discriminación, causándole angustia, por lo cual decide mantener en reserva su diagnóstico.

La persona con esta enfermedad no puede expresar libremente su situación muchas veces lo oculta completamente o solo informa de ella a la persona más allegada. A nivel psicológico esto supone un obstáculo, ya que en estos momentos la persona necesita expresar y ventilar emocionalmente para [poder](http://www.monografias.com/trabajos35/el-poder/el-poder.shtml) superar y asimilar el diagnóstico de su enfermedad (Asociación Apoyo Positivo, 2007).

Sin embargo, María decide mantener en reserva su diagnóstico y también mantener distancia con sus compañeros de calle y allegados, debido al temor que siente a la discriminación que pueda sufrir por parte de ellos. Ello ha impactado en que sus redes sociales se hayan deteriorado y debilitado, ya que ella percibe que la respuesta de su contexto social probablemente estaría ligada a la discriminación, si se enteraran de su diagnóstico.

María es discreta con su diagnóstico para poder entrar y salir del contexto de la calle de manera libre, ya que, si bien ha tomado distancia de su grupo, y esto ha afectado a sus redes sociales, no ha salido completamente de ella, y tiene la posibilidad de volver a la misma, aspecto que sería diferente si su grupo conociera su diagnóstico, ya que ello supondría que la saquen del grupo, la discriminen y realmente pierda todo contacto social. Por eso prefiere mantener el silencio y la distancia, que, si bien está deteriorando sus redes sociales, al menos estas no han desaparecido por completo. Paradójicamente, la cercanía de la muerte genera en ella una nueva esperanza de vida por fuera de la calle, pues como expresa: *“porque quiero verlo crecer a mi bebé y quiero vivir el mayor tiempo posible por él” y “no morir tan rápido” […]. “Hay tratamiento, una persona puede vivir con el tratamiento, puede todavía prolongar su vida siempre y cuando cumpla con el tratamiento”*.

De esta manera, María ejemplifica claramente el uso de la estrategia de la confrontación, motivada por su rol de madre y por la asignación del significado del VIH como la posibilidad de elegir una nueva vida. Como expresa el siguiente fragmento: *“quiero aprender a vivir con el VIH pese a lo que la gente diga que uno va a morir con esta enfermedad*”, logrando adherirse al tratamiento y mantenerse de manera estable en la misma. De esa forma, es que el VIH de ser percibido inicialmente como un factor estresor amenazante y desbordante, finalmente es percibido por María como un factor estresor de “desafío”, que le ha permitido sobrellevar y afrontar a la enfermedad de manera directa a través del tratamiento, pese al estado emocional disminuido e inestabilidad de sus redes sociales.

**CASO “JULIA”**

Julia es una joven de 25 años de edad, quien vivió mucho tiempo en la calle, aunque en otras temporadas largas vivió en la cárcel o en centros de acogida temporal. Actualmente tiene un cuarto alquilado y trabaja como lustrabotas para su manutención.

Fue diagnosticada con VIH hace aproximadamente 10 años y a partir de ello ha recibido tratamiento de forma fluctuante. Su adherencia al tratamiento es tan fluctuante como su estado emocional y su forma de afrontar la enfermedad.

De esta manera, Julia se posiciona en dos extremos con respecto al diagnóstico. En algunos momentos durante la investigación presenta una posición de minimización con respecto al VIH, haciendo aseveraciones del tipo *“no es cosa de otro mundo” […] “pasa hasta en las mejores familias”.* Por el contrario, en otras sesiones durante el proceso de levantamiento de datos presenta más bien una posición de magnificación de la enfermedad, en donde asume una visión catastrófica de su vida, su futuro y la relación con sus hijos, *“El VIH produce un daño terrible que nunca cura*”, señala.

La historia de Julia navega en ambos polos. Por un lado, cuando se encuentra en la posición de minimización, coincide con un estado de ánimo positivo, donde la enfermedad se normaliza, se percibe a si misma capaz de seguir el tratamiento y tener una vida estable, lo cual repercute a su vez con el cumplimiento del tratamiento.

No obstante, cuando se encuentra en la posición de magnificación de la enfermedad, se percibe a sí misma como indefensa, discriminada, con poco apoyo social, demandando por lo mismo -valga la redundancia- mayor apoyo social para poder salir adelante. En estos momentos en los cuales su estado de ánimo se encuentra disminuido, Julia asume un rol victimizador frente a la enfermedad que rompe con la rutina del tratamiento abandonando el mismo, puesto que percibe que además de lidiar con la enfermedad debe lidiar con la discriminación social, los problemas de atención en los servicios de salud, y otras circunstancias que la desaniman.

En el caso de una persona que vive con VIH, el proceso del afrontamiento empieza desde el momento en que la persona recibe el diagnóstico de la enfermedad. Normalmente las respuestas que surgen a partir del diagnóstico suelen ser inicialmente respuestas de shock o negación. Más adelante se encuentran comúnmente síntomas de depresión y desinterés, seguido finalmente por la aceptación, reanudación de las actividades cotidianas y adherencia al tratamiento en algunos casos.

Sin embargo, no todas las personas llegan a la última fase, puesto que muchas se “estancan” en las primeras etapas debido a diversas situaciones de índole individual o social que impiden su afrontamiento adecuado a la enfermedad (Morera, et.al., 2004).

Es así que, en el caso de Julia, se observa claramente un “estancamiento” que no le permite estabilizarse en la última etapa de la aceptación y adherencia al tratamiento. Esto debido a la percepción que tiene del factor estresor, que en este caso es el VIH, ya que es evaluado constantemente como una “amenaza”, que desencadena en la evaluación secundaria en la que Julia considera que no posee los recursos necesarios para hacer frente a la situación, es decir, se siente desbordada por ella.

La percepción de “amenaza”, en muchos casos genera respuestas emocionales perturbadoras, en las que su actividad de afrontamiento se deteriora, se torna poco eficaz, oscilando desde una actividad caótica, frenética y poco organizada a la simple inactividad (Casaretto, et.al.,2003). De esa manera es que se observa que el estado emocional disminuido y deteriorado de Julia, mediada por las experiencias vividas en su contexto social afectan de forma directa a su forma inestable de afrontar su enfermedad. Es de cir que la “amenaza” para Julia está relacionada con factores sociales, y no tanto así con las consecuencias físicas de la enfermedad, la consecuencia mayor de la enfermedad para Julia no es la muerte física como tal, sino la muerte y condena social a partir de la discriminación mayor que conlleva la enfermedad.

Así relata que es discriminada en varios contextos: en su propio grupo de calle, en la cárcel, en centros de acogida temporal, debido a falacias de información y creencias como aquella de que el virus se transmite por tomar del mismo vaso, por tocar los mismos objetos que toca o simplemente por estar cerca de la persona que vive con esta enfermedad: *“ yo antes trabajaba en una salteñería, pero cuando se enteraron que tenía el VIH me han sacado del trabajo y a partir de ese día no he podido encontrar un trabajo estable” […]* “*no dan trabajo a las personas con VIH, quisiera trabajar en un lugar fijo, porque lustrando no me alcanza, pero la gente me discrimina por tener VIH”.*

Ahora bien, cuando Julia se siente discriminada, afecta de manera directa en su estado de ánimo y en consecuencia abandona el tratamiento, ya que su labilidad emocional está muy ligada a situaciones que acontecen dentro de su contexto que le afectan de gran manera. Además, por las sesiones de observación sostenidas junto a Julia, pareciera ser que las emociones negativas reaparecen en su vida de manera turbulenta asociadas al consumo de drogas. Sus redes sociales están deterioradas, puesto que percibe que además de ser discriminada por la sociedad, también es discriminada por personas que forman parte del grupo de calle, por lo cual el apoyo social que percibe es bajo.

En algunas ocasiones se reconforta y minimiza la enfermedad, pero luego vuelve a decaer en ánimo y abandona su tratamiento, retrocediendo en los pocos avances que presenta su estado de salud. En síntesis, Julia utiliza la estrategia de la confrontación, en determinados momentos de su vida, adhiriéndose al tratamiento, sin embargo, la misma está determinada por factores sociales de su contexto que le afectan a nivel emocional y hacen que no se mantengan a lo largo del tiempo, por lo que siempre recae en el uso de la estrategia de evitación – escape, abandonando el tratamiento y realizando conductas que le afectan a su salud primordialmente.



Figura 2. Collage elaborado por Julia. 28/10/16

La inestabilidad emocional con la que lidia junto a su enfermedad se evidencia también en el tinte emocional ambivalente de sus narraciones en donde, de un momento a otro, pasa de un tinte negativo a uno totalmente esperanzador con frases tales como *“todos los días uno debe poner de su parte y no sentirse mal por tener la enfermedad” […] “uno debe seguir adelante y pedir a Dios que lo ayude”, y “puede haber el VIH incluso en las mejores familias”, “no es cosa del otro mundo”.*

En términos de la adherencia al tratamiento, la experiencia emocional respecto a la enfermedad impacta en gran medida en las conductas de adhesión o abandono del tratamiento, el cual solo se retoma, como en el caso de Julia, cuando su estado de salud es alarmante. Este círculo se va repitiendo en el transcurso de su vida, puesto que tiene ciertas etapas en las que se encuentra fortalecida para afrontar su enfermedad, con un estado de ánimo positivo, minimizando el VIH y normalizándolo socialmente y de esa manera logra adherirse al tratamiento por un tiempo determinado, cumpliendo con su medicación y las recomendaciones médicas, sin embargo, estos son periodos cortos que más que ayudar a la recuperación de su salud, empeoran su estado pues según relata “se está volviendo resistente a la medicación”.

Para Julia, la pérdida y deterioro de sus redes sociales es el mayor impacto que ha tenido a partir de su diagnóstico, que pesa mucho más que las consecuencias físicas que conlleva la enfermedad, debido a que es posible que éste sea el único vínculo significativo y permanente que tiene.

**CASO “PATRICIA”**

Patricia es una joven de 24 años de edad, madre de un niño de 8 años de edad. Fue diagnosticada hace más de 6 años con VIH junto a su pareja, quien falleció hace algunos años atrás. Dejó de vivir en la calle, y actualmente vive en la casa de sus padres junto a su hijo. Cuenta que fue diagnosticada con el virus junto a su pareja en una campaña de detección temprana. La noticia de ser portadora del virus fue un golpe muy fuerte, atravesando por una etapa de total negación, que derivó en el incremento de consumo de sustancias inhalables. Relata, además, que para ese entonces no tenía conciencia de lo que realmente era la enfermedad.

Desde la teoría del afrontamiento, la percepción del factor estresor que en este caso era el diagnóstico del VIH, o valga decir la evaluación primaria que tuvo con respecto a la enfermedad no fue ni de amenaza, ni de perdida, ni de daño, pero si de “desafío o reto”, en el sentido de pensar que podía enfrentar o retar a la enfermedad sin necesidad de tomar acciones al respecto o realizar cambios en su vida. Su actitud desafiante estaba relacionada con la falta de información e inexistencia de síntomas físicos en las primeras etapas de la enfermedad.

Por tal motivo, en su evaluación secundaria con respecto al factor estresor, llegó a la conclusión de que, en ese entonces, contaba con los recursos necesarios como para hace frente a esta enfermedad sin necesidad de realizar ninguna acción concreta, de esa manera es que asumió una actitud de negación constante e ignoró su diagnóstico por bastante tiempo.

De tal manera, con la presencia de esta enfermedad su pensamiento continuó siendo el mismo, pensando que podía hacer frente a la enfermedad sola, sin necesidad de tomar otras acciones, utilizando la estrategia de la evitación – escape, aspecto que duró bastante tiempo hasta que los síntomas físicos se fueron visibilizando.

También, cabe mencionar, que una manifestación importante que hace que las personas en situación de calle sientan que su salud es afectada es el dolor físico. Si el dolor de las heridas o el malestar de dolencias comunes, no se sienten, siguen realizando sus actividades. Sin embargo, al percibir los efectos y se dan cuenta que se presentó una situación que modifica su salud y les impide actuar, en primera instancia tratan de pasarlo por alto tolerando el dolor, sin embargo, si es que sobrepasa su tolerancia, entonces tratan de contrarrestar o eliminar el dolor y continuar con su cotidianidad (Hurtado, 2011).

Así es que por muchos años el VIH no tuvo ninguna consecuencia visible en su vida, por lo cual Patricia no tenía conciencia de lo que podía sucederle en un futuro, hasta que dos años y medio después de su diagnóstico tuvo un ataque de convulsiones, e ingresó al hospital en estado de coma durante un mes. Este hecho fue fundamental para que ella junto a su pareja puedan tomar consciencia de la magnitud de la enfermedad y a partir de ello puedan intentar realizar un cambio radical en su vida*: “Estábamos fuertes y la enfermedad no se veía”,* relata*.*

Finalmente, al despertar del coma entendió la seriedad de su diagnóstico, es en ese momento que su percepción del factor estresor cambia radicalmente, puesto que de haberse visualizado previamente como un “desafío o reto”, ahora la percibía como una “amenaza”, luego de que se diera cuenta cómo había afectado a su estado de salud, al mismo tiempo, su evaluación secundaria también tuvo un cambio radical, ya que se da cuenta que no posee los recursos personales como para hacer frente a la enfermedad sola, de tal manera que por primera vez comenzó a buscar información sobre la enfermedad y el tratamiento.

Desde ese momento, afrontó la enfermedad utilizando la estrategia de la confrontación, ya que además de informarse sobre la enfermedad, pudo adherirse al tratamiento y entender que era una enfermedad que avanza muy rápido, como enfatiza en su relato: *“es como un gusano que se va comendo los alimentos de tu cuerpo y te va dejando vacía”*.

Poco a poco su salud se fue deteriorando, complicándose con enfermedades de diversa índole, por lo que hubo de enfrentar tratamientos muy agresivos por una tuberculosis pulmonar. Patricia cuenta que el haber estado en coma en un episodio anterior y haber salido viva fue experimentado por ella como si *“hubiera revivido”* y que *“Dios le estaba dando otra oportunidad”*, así fue como lo señaló en sus propios términos.

No obstante, y a pesar de la experiencia traumática por la que atravesó, tuvo varios intentos fallidos de adherencia al tratamiento, mediados por recaídas emocionales debido a problemas en su vida de calle, que hacían que de la estrategia de la confrontación pase de manera inmediata a utilizar la estrategia de evitación – escape, abandonando el tratamiento y recurriendo al consumo de inhalantes.

Así es que, por ejemplo, un episodio que contribuyó en su recaída, fue el hecho de que su familia y la familia de su pareja se enteraron de su diagnóstico, lo que generó muchas peleas y disputas acerca de quién transmitió la enfermedad a quién. Patricia contó que la forma en que su familia la percibe “como la peor persona” le produce mucha culpa y hace que deje su tratamiento y recurra al “vuelo”. Un segundo momento de recaída y abandono del tratamiento se presentó cuando su pareja empezó a culparla por la situación de ambos, pues pensaba que ella le ha transmitido la enfermedad ya que antes había sido víctima violencia sexual comercial. En adición, narra que desde la percepción de su pareja no solo le transmitió la enfermedad a él, sino que había sido quien había traído la enfermedad al grupo de calle.

Patricia relata que no solo su pareja la rechazaba, sino que llegó el momento en que *“todos sabían y ya me veían como la pobrecita, la enferma, y como la persona que había transmitido esta enfermedad a todas sus parejas, o las parejas a sus otras parejas…toda una cadena”*., *“con la enfermedad ya no eres solo la chica de la calle, si no que te ponen más etiquetas”*, por lo que todos estos factores sociales que acontecían en su contexto social, afectaron abruptamente en su adherencia al tratamiento, retornando siempre al abandono del mismo.

Finalmente, su situación de salud empeoró cuando además se sintió discriminada en los centros de salud: *“me dolía que decían: ella es portadora… en ese momento era como la manzana podrida y todo el personal tenían que cuidarse de mí”.* En síntesis, el tema de la discriminación que vivió impregna toda su narración como un aspecto fundamental que en cierta etapa de su vida tuvo más peso que la propia enfermedad, ya que más allá de los problemas de salud que le producía el VIH, la muerte social que vivió previamente le afectó de gran manera en su estabilidad a la adherencia al tratamiento.

Los efectos negativos propios del estigma social, del rechazo y la discriminación siguen persistiendo en la sociedad y más aún en el grupo poblacional en situación de calle (Asociación Apoyo Positivo, 2007). Así relata Patricia: *“Ser mujer, ser de calle y tener VIH, es estar más discriminada, mirada como piecera o puta y persona que se va morir…”.*

Sin embargo, su relato continúa definiendo un tercer momento en que su vida cambió radicalmente, en donde su ex pareja murió producto del VIH en etapa SIDA. Ella percibía a su ex pareja como una persona *“fuerte”*, como un “*macho*”, al que nada le podía pasar, sin embargo, por no realizar el tratamiento murió mucho más rápido de lo que ella imaginaba.

De esa forma es que finalmente decide retomar el tratamiento y mantenerse estable, ya que para recibirlo de manera gratuita debía cumplir ciertos requisitos como tener una familia que se responsabilice por ella, tener un lugar como vivienda estable, y así fue que recurrió a su familia de origen que al verla *“mal, flaca, deforme, sin esperanzas de vida”*, según relata, es que se motivaron a apoyarla e incentivar a que realice el tratamiento:*“El VIH fue lo que hizo que pueda creer en Dios, creer en que no todos en el mundo son malos, que hay gente que todavía da oportunidades en la vida, yo tuve mucha suerte de tener a personas que me apoyaron y lucharon por mi vida primero ellos solos, y luego yo lo hice, pero ya muy tarde”.*

Sin embargo, después de tantos años sin haber realizado el tratamiento, su salud se había deteriorado más, sin poder revertir su condición: “[ingresé tantas veces al hospital]*A mi alrededor la gente moría, y yo llegaba peor que ellas y me salvaba a pesar que yo no cumplía bien con el tratamiento, hacia renegar a las seños de las instituciones, me hablaban llorando…fuerte y no entendía, y así mismo salía adelante, Dios me daba oportunidades, y así es que nació en mi finalmente la esperanza…”.*

Cabe recordar que las personas infectadas por el VIH deben empezar cuanto antes el tratamiento antirretroviral (TAR), para evitar la llegada a la etapa SIDA (OMS, 2004). En el caso de Patricia, el virus continuó afectando su salud, y ya cuando tomó la decisión de adherirse al tratamiento de manera constante su salud estaba bastante deteriorada.

Al momento de escribir este documento, Patricia había fallecido hace algunos meses. Sin embargo, su adherencia al tratamiento hacia el final de la enfermedad, le permitieron alargar por unos meses más su vida.



Figura 3. Fotografía tomada por Patricia. 04/11/16

**CASO “PABLO”**

Pablo es un joven que vivió en la calle desde bebé. Sus padres vivieron siempre en la calle y el nació también ahí. De niño fue constantemente institucionalizado muchos años, pero retornando siempre a la calle, hasta que se quedó ahí. Actualmente vive en la cárcel por una situación de robo.

Durante el proceso de investigación, Pablo decidió comunicar al equipo que era portador del VIH. En su historia señala que estando en la calle no se daba cuenta de los peligros que corría y relata *“yo me metía con quien sea, tenía muchas chicas y desconocía la enfermedad del VIH”*.

Le detectaron la misma cuando hubo una campaña de salud donde se tomó la prueba *“a modo de chiste”* como menciona. Cuando se enteró, su educadora de calle le explicó de qué se trataba, no obstante, decidió hacer caso omiso de su diagnóstico y continuó viviendo de la misma forma y con los mismos hábitos de calle durante cinco años más.

Durante esta etapa Pablo actuó como si la enfermedad no existiera, ignorándola y evitando que afectara su estilo de vida. A su vez, el consumo de inhalantes reforzó su distanciamiento a asumir el diagnóstico pues quería continuar *“con la vida fácil”*, como menciona en sus propios términos, pensando que podía enfrentar a la enfermedad solo, sin necesidad de tomar acciones, asumió una actitud desafiante creyéndose autosuficiente para afrontar esa situación.

De esa manera, es que su evaluación secundaria fue utilizar la estrategia de la evitación - escape para hace frente a esta enfermedad sin necesidad de realizar ninguna acción concreta, evadiendo y evitando incluso abordar este tema e ignorando su diagnóstico por bastante tiempo.

Ello fue posible debido a la poca visibilidad de los síntomas de la enfermedad en las primeras etapas que aparentan no afectar a la salud de los portadores, ya que según señala la Organización Mundial de la Salud (2016) si no se da tratamiento, la mayoría de los infectados por el VIH presentan signos de enfermedad al cabo de 5 a 10 años. Siendo el caso de Pablo quien no mostró síntomas por muchos años.

Al parecer, el factor social que mediaba su afrontamiento en esta etapa era el hecho de no querer perder la posición de liderazgo, ya que Pablo en el fondo sabía que, si su círculo social se enteraba de su diagnóstico, podía perder su estatus de “líder”, aspecto muy importante dentro de este grupo poblacional.

El momento en el que por primera vez toma conciencia sobre su enfermedad fue cuando sufrió una apuñalada en la calle y llegó al hospital y un doctor le dijo que si seguía en ese camino *“iba a durar muy poco”*. Además, asumió conciencia al darse cuenta de la discriminación que sufrió durante su internación debido a su condición de ser portador del virus: *“con el VIH es más difícil que los doctores y los hospitales te atiendan, me discriminaron por tener VIH”*. Esta vivencia marcó su vida, puesto que le permitió hacer un *“click”* y por primera vez darse cuenta que su enfermedad debía ser tratada si es que quería vivir más tiempo.

A partir de ese momento comenzó a darse cuenta de las consecuencias que trae el VIH: *“Esta enfermedad te lleva a la muerte si no haces lo que debes hacer, el tratamiento”.* Es en ese momento que la valoración primaria cambia, y se percibe al factor estresor como “amenaza”, puesto que su vida física estaba en riesgo, y ésta toma mayor relevancia que las consecuencias sociales que conllevaba la enfermedad, hasta ese momento.

De esa manera es que su evaluación secundaria también se modifica, ya que al aceptar su condición de ser portador del VIH, decide cambiar de estrategia de afrontamiento, y comienza a utilizar la estrategia de la confrontación, afrontando de manera directa al problema a través de la adherencia al tratamiento, considerándola como su único recurso para poder afrontar a su enfermedad: *“cuando empecé el tratamiento reviví en todo sentido, empecé a conocer otra vida, porque cuando estaba en la calle todo lo que me pasaba de alguna forma lo tapaba con el consumo y me valía, esto ya no podía, tapar, tenía que enfrentar como la última oportunidad de vida”*

Pablo reconoce que su decisión impactó de gran manera en su vida social, ya que en la calle él tenía un rango o estatus elevado, debido a que era un líder de su grupo: *“cuando estaba en la calle era el macho, el jefe, me respetaban, pero cuando enfrenté esto era un bicho, era una hormiga, siempre tenía que depender de alguien para que me acompañe al centro de salud, la seño me llevaba cuando estaba ya flaco, sin carne, tenía que ir semanas enteras al doctor”*.

Esta nueva forma de vida implicó una reconfiguración en aceptar que los demás lo vean de distinta manera, puesto que, según su lógica actual, el piensa ahora que los demás de considerarlo como “el jefe”, ahora lo consideran “un bicho, una hormiga”, de esa manera es que ha tratado en lo posible de mantener en reserva su diagnóstico: *“todo eso lo hice a ocultas de mis amigos de la calle, porque no quería que nadie se entere, ya que la calle es una voz abierta y tenía miedo que la gente sepa al verme tan flaco y porque iba muy seguido al médico”.* Sin embargo, esa percepción de la pérdida de liderazgo le ha afectado de gran manera y ha sido causante de varias recaídas en su proceso de adherencia al tratamiento.

Hacer público el diagnóstico del VIH conlleva un gran impacto para sus relaciones sociales, ya que en el caso de las personas en situación de calle, su círculo social y red de apoyo es reducido, y el deterioro de la misma impacta de gran manera, puesto que para muchos es el único vínculo social que tienen, y más aún en el caso de Pablo que asumía un rol importante de “líder” dentro de su grupo.

El momento crucial en el cual decide adherirse al tratamiento de manera estable, es cuando cambia de entorno, ya que actualmente encontrándose en la cárcel le permite tomar mayor consciencia de su situación: *“es horrible estar acá porque peleo con más cosas malas para mí, pero estoy haciendo el tratamiento y tengo un mejor control, porque acá ves morir por semana a una persona con SIDA, y no quiero pasar por eso”*. De esa manera, es que su estrategia de afrontamiento se mantiene con la confrontación, como una forma de paliar su diagnóstico y alargar su vida a través del tratamiento.



Fig 4. Imagen utilizada en collage elaborado por Pablo. 28/10/16

Para ampliar más este punto, en la imagen que utilizó en la actividad del collage señala *“esta enfermedad es como una lucha de box, ya que cada día tienes que enfrentarte con ese rival, que te puede comer día a día, hasta matarte, pero depende de tu capacidad de lucha” […]* “*el VIH trae la muerte y de eso estoy consciente, quiero pelear por mi vida y pelear con el VIH que es una enfermedad que te acaba”*, de esa manera es que Pablo finalmente asume una actitud de lucha hacia la enfermedad, confrontando a la misma de manera directa a través del tratamiento.

Pablo identifica que el periodo de privación de libertad que ha estado viviendo, ha sido de gran utilidad para incentivar la reflexión en su vida y le ha brindado una sensación de control. Finalmente, señala que una de las principales motivaciones para continuar con el tratamiento es que pudo hallar un nuevo sentido de vida, que son sus dos hijos. Su deseo es convivir con sus hijos, pero desde otra posición y otro estilo de vida, *“ser un “hombre de bien”*, pues el VIH le permitió poder reevaluar su vida y reconocer los errores que cometió en el pasado.

**DISCUSIÓN**

***Percepción del factor estresor y estrategias de afrontamiento***

El factor estresor es percibido como una “amenaza” en diferentes momentos del proceso de aceptación de todos los participantes, la diferencia reside en que a la percepción de “amenaza” se le asignan diferentes significados.

Por ejemplo, en el caso de María, la amenaza desde un inicio estaba más relacionada a la pérdida gradual de la salud y el riesgo de la muerte física que conllevaba ser portadora del VIH, ya que paradójicamente, la cercanía de la muerte le generaba una nueva esperanza de vida por fuera de la calle. En ese proceso de transformación de la percepción, la enfermedad paso a ser percibida comoun “desafío”, que le ha permitido sobrellevar y afrontar a la enfermedad de manera directa a través del tratamiento, pese al estado emocional disminuido e inestabilidad de sus redes sociales.

Al contrario, en el caso de Julia la amenaza siempre estuvo más relacionada a la condena o muerte social que implicaba ser portadora de esta enfermedad, percepción que se mantuvo a lo largo de los años, causándole inestabilidad emocional, siendo una de las razones por las cuales su adherencia al tratamiento fue bastante fluctuante, y sus estrategias de afrontamiento cruzaban polos opuestos entre la evitación – escape y confrontación, retornando de una u otra forma al uso de la primera estrategia mencionada.

Es así que, en el caso de Julia, se observa claramente un “estancamiento” que no le permite estabilizarse en la última etapa de la aceptación y adherencia al tratamiento. Esto se debe a que la percepción del factor estresor, era evaluada como “amenazante” a nivel de sus redes sociales. Por otro lado, en el caso de Patricia y Pablo la percepción del factor estresor inicialmente asumió un rol desafiante, puesto que consideraban que no era necesario tomar acciones para tratar la enfermedad y desafiaron a la misma, pensando que iban a salir; por lo cual negaron y utilizaron la estrategia de evitación – escape por bastante tiempo. Es decir, la evaluación primaria inicialmente estaba relacionada solo con las consecuencias sociales que podría traer la enfermedad, por lo que decidieron ignorarla. Sin embargo, comenzaron a percibir al factor estresor como “amenaza” cuando vieron afectada su salud de por medio, que puso en riesgo su vida, aspecto que les permitió finalmente adherirse al tratamiento a través del uso de la estrategia de la confrontación.

El concepto de salud para el grupo poblacional de calle juega un papel importante en el afrontamiento que vayan a tener hacia la enfermedad, puesto que solo cuando perciben que la enfermedad los imposibilita, es que recurren a los centros de salud, así como ocurrió en el caso de Patricia, Pablo y Julia, ya que al inicio no realizaban el tratamiento posiblemente por la ausencia de consecuencias visibles y físicas, sin embargo en el momento en que su salud se vio comprometida es que Pablo y Patricia pudieron reconfigurar su percepción hacia la enfermedad y la consideraron como una amenaza real que podría acabar con su vida, a partir de la misma tuvieron cambios radicales en su forma de afrontar la enfermedad, sin embargo, no fue el caso de Julia, quien a pesar de haber sufrido afecciones graves hacia su salud a causa de la enfermedad todavía no logra comprender que la única forma de afrontar y paliar a esta enfermedad es a través del tratamiento.

Por otro lado, el factor estresor también es percibido como el causante de la presencia de inestabilidad emocional en la vida de los participantes, la diferencia se encuentra en el impacto que tiene la misma sobre el afrontamiento hacia la enfermedad. Puesto que por ejemplo en el caso de Julia, Patricia y Pablo las consecuencias emocionales mediadas por factores sociales, tienen gran impacto en su accionar y son causantes de varias recaídas en su adherencia al tratamiento, las mismas que siempre estuvieron mediadas por acontecimiento sociales de su contexto; sin embargo, en el caso de Julia, si bien la inestabilidad emocional producida por la enfermedad es bastante amplia, ésta no afecta en su decisión y accionar de asumir el tratamiento de manera constante y estable, aspecto que podría estar relacionado en el plus que tiene, a diferencia de los otros participantes, de que mantuvo todo este tiempo en reserva su diagnóstico.

***Contexto social y estrategias de afrontamiento***

El contexto social se torna en un factor importante y en muchos casos determinante en el accionar de los participantes, ya que las redes sociales en los grupos poblacionales de calle muchas veces se tornan en los únicos vínculos significativos y permanentes que tienen. Por tal motivo es que el deterioro o pérdida de estos vínculos puede afectarles de gran manera en su accionar con respecto al tratamiento.

Las estrategias de afrontamiento dependen del contexto social de la persona. Parece ser que aquellas personas que perciben mayor apoyo social, o cuentan con un sostén o motivación relacional, como en el caso de María con su hijo, parecen tener mayor probabilidad de confrontar el diagnóstico. Mientras que aquellas que temen perder su red social al hacer el diagnóstico público, pasan más tiempo tratando de reposicionarse socialmente o mantener su estatus, que asumiendo actitudes para paliar la enfermedad, siendo el caso de Julia, Patricia y Pablo.

De esa forma es que muchos de ellos inicialmente han tratado de mantener la reserva de su diagnóstico, sin embargo, la única que todavía ha logrado mantenerlo en secreto es María, aspecto que podría estar relacionado con el hecho de ser la única que hasta el momento se ha mantenido estable en su adherencia al tratamiento. El hecho de que su grupo de calle se entere de su diagnóstico supondría que la saquen del grupo, la discriminen y realmente pierda todo contacto social, por eso prefiere mantener el silencio y la distancia, que, si bien está deteriorando sus redes sociales, al menos estas no han desaparecido por completo.

El resto de participantes ha tenido que afrontar la discriminación que conlleva la enfermedad no solamente por parte de la sociedad en general, sino también por parte de su propio grupo de calle, que ha sido un factor determinante para las recaídas y abandonos de sus tratamientos. Así, por ejemplo, en el caso de Julia se observa que cada vez que ocurre un acontecimiento social negativo como por ejemplo sufrir discriminación por parte de su pareja, éste le afecta emocionalmente y por consecuencia afecta al afrontamiento que tiene hacia la enfermedad, a través del abandono del tratamiento, recurriendo a la evitación – escape a través de acciones como ser el consumo de drogas. De esa manera Julia, usa su condición de ser portadora del VIH, para justificar su estilo de vida.

La pérdida social que conlleva el ser portadora de esta enfermedad la ha llevado a una “muerte o condena social”, que pesa aún más que el riesgo de la muerte física. Ya que la discriminación que ha ido atravesando a lo largo de todos estos años la inmoviliza en determinadas ocasiones, la perturba emocionalmente, y la lleva a abandonar o retroceder en el avance que pueda estar teniendo en relación al control de su enfermedad. De hecho, las redes sociales de Julia están deterioradas, puesto que percibe que además de ser discriminada por la sociedad, también es discriminada por personas que forman parte del grupo de calle, por lo cual el apoyo social que percibe es bajo.

Por otro lado, en el caso de Pablo y Patricia de igual manera el deterioro de sus redes sociales ha afectado negativamente en su afrontamiento hacia la enfermedad, especialmente en el caso de Pablo quien asumía una posición de “líder” dentro de su grupo. Sin embargo, la diferencia con Julia es que ambos (Patricia y Pablo) al ver que la enfermedad afectó a su salud de manera significativa, es que recién pudieron percibirla como una real “amenaza” por la cercanía a la muerte que tuvieron, y por tal motivo este aspecto cobró mayor relevancia y fue la razón por la cual pudieron adherirse al tratamiento utilizando la estrategia de la confrontación de manera constante y estable.

De esa manera, es que se observa que, el uso de las determinadas estrategias de afrontamiento son motivadas por las experiencias sociales que han ido atravesando en su contexto social, es decir que evalúan al VIH y su respuesta ante el mismo, en función al contexto social que están atravesando en determinados momentos. Esto se debe a que la diferencia en el grupo poblacional de calle es que en muchos casos estos vínculos sociales son lo único que tienen, y la pérdida del mismo conlleva la anulación total de sus redes sociales.

Por otro lado, existe la creencia de que el VIH debe afrontarse de manera individual, sin embargo, se observa a través de estos casos, que el factor social es de gran importancia y en muchos casos determinante para el uso de estrategias de afrontamiento que les permitan acercase a la adherencia al tratamiento. Las personas prefieren morir acompañadas que vivir solas.

***Estrategias de afrontamiento y adherencia al tratamiento***

Las estrategias de afrontamiento que más resaltan en el uso de los participantes son la estrategia de la confrontación y la estrategia de la evitación – escape. Utilizando las mismas de diferentes formas y en diferentes momentos de acuerdo a la situación actual de su contexto y determinada por factores sociales y personales que han ido guiando su accionar.

Así, por ejemplo, María ha asumido una actitud de lucha permanente, afrontando la enfermedad de manera activa, utilizando específicamente la estrategia de la confrontación, a través de la adherencia al tratamiento. Es posible que la no pérdida de sus redes sociales, tratando de mantener en reserva su diagnóstico y el encontrar un sostén relacional que es su hijo, han permitido que se aferre a la vida encontrando la única manera de hacerlo a través de la adherencia al tratamiento confrontando de manera directa a la enfermedad.

En el caso de Julia la percepción de “amenaza” a nivel de sus relaciones sociales a causa de la enfermedad, mediada por acontecimientos sociales afectan de gran manera su estado emocional, y no permiten la constancia de su accionar y confrontación hacia la enfermedad a través del tratamiento, por lo que constantemente oscila entre el uso de la estrategia de la evitación – escape pasando a la confrontación, pero terminando siempre en el abandono de su tratamiento, tornándose en un proceso “automantenido” que se va repitiendo en los últimos diez años.

En el caso de Patricia y Pablo, ambos con historias similares, es que inicialmente deciden ignorar a la enfermedad, asumiendo una actitud pasiva a través del uso de la estrategia de evitación – escape, recurriendo a acciones alejadas del tratamiento, como ser el consumo de drogas. Sin embargo, luego de verse afectada su salud, es que deciden afrontar a través del uso de la estrategia de la confrontación, logrando adherirse al tratamiento. No obstante, a pesar de las experiencias traumáticas que atravesaron, es que tienen varios intentos fallidos de adherencia al tratamiento, mediados por recaídas emocionales debido a problemas en su vida de calle, que hacían que de la estrategia de la confrontación pase de manera inmediata a utilizar la estrategia de evitación – escape, abandonando el tratamiento y recurriendo al consumo de inhalantes.

Pero el factor primordial que permitió finalmente adherirse de manera más constante y estable al tratamiento fue el salir de la calle, ya que Patricia fue a vivir a la casa de sus padres y Pablo se encontraba en la cárcel, este cambio permitió que puedan utilizar la estrategia de la confrontación de manera más estable y su afrontamiento sea más efectivo.

**CONCLUSIONES**

En respuesta al objetivo general de la investigación que buscaba identificar la relación entre las estrategias de afrontamiento y la adherencia al tratamiento del VIH que utilizan adolescentes o jóvenes (VIH+) que viven en situación de calle se concluye lo siguiente:

Las estrategias de afrontamiento utilizadas en determinados momentos en la vida de los participantes han determinado la adherencia o no al tratamiento, por lo cual están estrechamente relacionadas. Así se ha observado, una relación directa entre la estrategia de evitación – escape, con el abandono del tratamiento o el rechazo del inicio del mismo. Por otro lado, la estrategia de la confrontación está directamente relacionada con la adherencia al tratamiento constante y estable. El uso de estas estrategias de afrontamiento, están mediadas por su contexto, por factores sociales y personales que han ido guiando el accionar de los participantes.

En respuesta al primer objetivo específico que era identificar la relación entre la percepción del VIH como factor estresor y las estrategias de afrontamiento hacia esta enfermedad por parte de los adolescentes y/o jóvenes (VIH+), en situación de calle, se concluye en primer lugar que el VIH si es percibido como un factor estresor en la vida de los participantes, la diferencia surge en que algunos percibieron o se dieron cuenta de que era un factor estresor mucho más antes que otros, situación que influyó en el tiempo de inicio del tratamiento.

Por otro lado, el factor estresor fue percibido de diferentes maneras, que determinaron su forma de afrontar a la enfermedad. En general, el factor estresor que en este caso era la enfermedad del VIH, fue percibida como “amenazante” y/o como “desafiante”, la diferencia es que al ser percibido como amenazante para algunos la amenaza estaba más relacionada con la muerte física y para otros estaba más relacionada con la muerte social, cabe resaltar, que este aspecto se torna en una particularidad importante dentro de la población en situación de calle, debido a que la condena social que supone la enfermedad en su mayoría pesa mucho más que la cercanía a la muerte física, que es una de las principales consecuencias de esta enfermedad. Posiblemente esto sea debido a que la población en situación de calle a diario enfrenta la muerte, sin embargo, sus redes sociales son de vital importancia para su sobrevivencia, aspecto que hace que se torne en una particularidad específica de este grupo poblacional.

La percepción del factor estresor como amenazante para la salud de los participantes es la que ha tenido mayor impacto para hacer uso de la confrontación y adherirse al tratamiento, puesto que estaba en juego la vida de los participantes, sin embargo, esta se daba solamente cuando la gravedad de la enfermedad era bastante visible y su salud estaba muy deteriorada.

En relación al segundo objetivo específico que era describir la relación entre el contexto social y las estrategias de afrontamiento hacia esta enfermedad por parte de los adolescentes y/o jóvenes (VIH+) que viven en situación de calle se concluye que el contexto social se torna en un factor muy importante y en muchos casos determinante del accionar de los participantes, ya que las redes sociales en los grupos poblacionales de calle muchas veces se tornan en los únicos vínculos significativos y permanentes que tienen. Por esta razón, es que el deterioro o pérdida de estos vínculos puede afectarles de gran manera en su accionar con respecto al tratamiento y el tipo de afrontamiento que utilicen.

El uso de las estrategias de afrontamiento, dependen del contexto social de la persona, es decir que evalúan al VIH y su respuesta ante el mismo, en función al contexto social que están atravesando en determinados momentos. A mayor apoyo social o existencia de un sostén o motivación relacional, mayor probabilidad de utilizar a la confrontación para finalmente poder adherirse al tratamiento. Sin embargo, ante la ausencia o deterioro de sus redes sociales, surge la presencia de la estrategia de la evitación – escape, realizando acciones que los alejan de la adherencia al tratamiento, y las mismas se tornan frágiles, inestables, y en muchos casos desaparecen.

La pérdida social que conlleva el ser portadora de esta enfermedad la ha llevado a una “muerte o condena social”, esto, debido a que en la mayoría los vínculos sociales son lo único que tienen, y la pérdida del mismo conlleva la anulación total de sus redes sociales, en el caso de las personas en situación de calle, las personas prefieren morir acompañadas a vivir solas.

**REFERENCIAS**

Arístegui, I. (2012). *Abordaje psicológico de personas con VIH*. Buenos aires: Fundación Huésped

Asociación Apoyo Positivo (2007). *Efectos psicológicos de las personas afectadas por VIH-SIDA: líneas de actuación.* Revista Consejo General de la Psicología de España. Recuperado de <http://www.infocop.es/view_article.asp?id=1651>

Barrera, J. (1988). *Models of social support and life stress: Beyond the buffering hypothesis.* Newbury Park: Sage

Blanco, M. (2011). *Investigación narrativa: una forma de generación de conocimientos. Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe.* Vol. 24. España. Recuperado de http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=59521370007

Edo, T., Ballester, R. (2006). *Estado emocional y conducta de enfermedad en pacientes con VIH/SIDA y enfermos oncológicos.* Revista de Psicopatología y Psicología Clínica. Vol. 20, N° 2

Eggen, J. (2004). Street children of Bolivia. La Paz: Bolivian Street Children Project

Fierro, A. (1996). *El ámbito de personalidad en psicología: Manual de Psicología de la personalidad.* Barcelona: Paidós.

Forshaw, M. (2003). *Advanced Psychology: Health Psychology*. Reino Unido: Hodder y Stoughton

Fuste, E., Ruiz, J., (2000) *Análisis de la relación entre la personalidad, estrategias de afrontamiento, estrés percibido, y respuesta inmune a una prueba de hipersensibilidad retardada.* Revista Ansiedad y Estrés Vol. 10

Hurtado, M., Giraldo, A., Forero, C. (2011). Significados de la salud para los niños de la calle en Medellín (Colombia). *Index de enfermería, Vol.* 20 N° 3. Granada. recuperado de <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000200002>

Lazarus,R., Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. España: Ediciones Martínez Roca S.A

López, C. (2011). *Concepción pedagógica de la sexualidad responsable en la formación inicial de PGI*. Tesis Doctoral. Santiago de Cuba

Mayle, Graine (1997). Introduction to adherence. *Roche Pharmaceutics*. HIV Website

Morera, D., Marichal, A., Nieves, M., Betancor, V., Rodríguez, R., Rodríguez, A., Coello, E., Vargas, I. (2004). *La percepción de semejanza intergrupal y la identificación con el endogrupo: ¿aumenta o disminuye el prejuicio?* Revista digital PSICOTHEMA. Vol. 16

Páez, D., San Juan, C., Romo, I. Vergara, A., (1991). *SIDA: Imagen y prevención*. Madrid: Fundamentos

Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA. (2016). *Situación actual de la epidemia del VIH/SIDA* *en Bolivia*. Recuperado de <http://www.epidemiologia.sns.gob.bo/SIDA/Boletin_Informativo_SIDA.pdf>

Sarafino, E. (2002). *Health Psychology: Biopsychosocial interactions.* EEUU: American Psychological Association

UNFPA (2013). *Informe de las Naciones Unidas.* Recuperado de http://web.undp.org/spanish/geneva/hivaids.html

UNICEF (2013). *La situación de niños, niñas y adolescentes de América Latina y el Caribe.* Estados Unidos

UNICEF (2014). *Diagnóstico situacional de niños niñas y adolescentes en situación de calle a nivel nacional*. La Paz: Marcas Asociadas

Viceministerio de Defensa Social y Sustancias Controladas y la Red Nacional por la Defensa de los Derechos de la Niñez y Adolescencia en Situación de Calle. (2014). *Censo de Personas en situación de Calle.* Bolivia

1. Artículo resultado de la primera fase del Proyecto de Investigación “Estrategias de Afrontamiento en Adolescentes y Jóvenes VIH (+) y VIH (-) en situación de calle, financiado por el fondo de pequeños proyectos de investigación de la Universidad Católica Boliviana “San Pablo”, de octubre de 2016 a diciembre de 2017

   \*Master en Psicología de la Salud de la Universidad Católica Boliviana “San Pablo”, Psicóloga. Investigadora del Instituto de Investigaciones en Ciencias del Comportamiento de la Universidad Católica “San Pablo”. Correo electrónico: [dilsen\_lazo17@hotmail.com](mailto:dilsen_lazo17@hotmail.com), ORCID: https://orcid.org/0000-0001-8116-2789

   \*\*Doctora en Psicología de la Universidad Católica Boliviana “San Pablo”, Psicóloga. Coordinadora del Instituto de Investigaciones en Ciencias del Comportamiento de la Universidad Católica Boliviana “San Pablo”. Correo electrónico: [marcelalosantos@gmail.com](mailto:marcelalosantos@gmail.com), ORCID: https://orcid.org/000-0001-8287-7858 [↑](#footnote-ref-1)