INFORME FIPSE

Integración laboral de las personas con VIH

Estudio sobre la identificación de las necesidades laborales y la actitud empresarial

Arrate Aguirrezabal / María José Fuster / José Valencia

fipse

INFORME FIPSE

Integración laboral de las personas con VIH

Estudio sobre la identificación de las necesidades laborales y la actitud empresarial

Arrate Agirrezabal
María José Fuster
José Valencia

Coordinadora Estatal de Vih-Sida

fipse

Agradecemos a FIPSE por el impulso realizado en la investigación social del VIH y la confianza puesta en este estudio y en el equipo de investigación del mismo.

Han colaborado en la realización de este estudio-proyecto:

Asociación Amigos, AVACOS, T4 Elkartea e Itxarobide.

Hospitales: Clínico Universitario (Santiago Compostela), San Juan (Alicante), Germans Trias y Pujol (Badalona), Doce de Octubre (Madrid), Basurto (Bilbao), Universitario Virgen del Rocío (Sevilla), Sierra Llana (Cantabria), Arreixaca (Murcia) y Hospital Arquitecto Marcide-Prof. Novoa Santos (Ferrol).

Ministerio de Trabajo e Inmigración, Ministerio de Sanidad y Política Social (Secretaría del Plan Nacional de Sida), Universidad de Valencia, Gobierno Vasco (Plan del Sida), Unión General de Trabajadores, Fundación Prevent, Observatorio de Derechos Humanos de Red2002, Cáritas, Fundación Atenea-Grupo Gid y personas del ámbito empresarial.

Universidad del País Vasco. Departamento de Psicología Social y Metodología de las Ciencias del Comportamiento.

Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED). Facultad de Psicología. Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones.

Mili, Bart, José Carlos y José Pedro.

Todas las personas que amablemente han participado en las entrevistas y los cuestionarios.

Gracias a todos/as

Código/n.º de expediente: 24495/05

Autores:

Arrate Agirrezabal Prado (ed.)
María José Fuster Ruiz de Apodaca (ed.)
José Francisco Valencia Garate (ed.)
Eneko Sansinenea Méndez
Sonia Mayordomo López
Fernando Molero Alonso
José Fernández-Quero Horcajada
Alfredo Oller Prieto

Ejemplar gratuito

ISBN: 978-84-692-1786-3

"… en todo lugar y en todo período, hay personas que están enfermas, pero están enfermas a los ojos de la sociedad, en relación con ella, y de acuerdo con las modalidades fijadas por ella"

Herzlich, C. y Pierret, 1987. *Illness and self in society*

INTRODUCCIÓN

La aparición de la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA), con la subsiguiente mejora tanto en esperanza como en calidad de vida, ha supuesto una serie de nuevos temas de interés con relación a la situación social de las personas con VIH. Uno de estos nuevos intereses y retos es el que respecta al mundo laboral, siendo el trabajo la principal fuente de aprovisionamiento de recursos económicos y medio de socialización fundamental y suponiendo en ocasiones la diferencia entre marginalidad y una vida digna (Sánchez , 1996).

En lo que al contexto laboral se refiere, la OIT (2001, 2008) mantiene que la infección por VIH supone un importante factor de atención en diversos sentidos. En primer lugar, porque la epidemia afecta al tejido social y económico de las sociedades, y supone una amenaza al mundo del trabajo en la medida en que incide en el sector más productivo de la población activa. Así, se estima que aproximadamente el 60% de las personas afectadas por VIH son económicamente activas. En segundo lugar, la epidemia y sus efectos aquejan más cruelmente a los colectivos vulnerables, incluidos los niños y niñas y las mujeres, aumentando, por tanto, las desigualdades entre los países, las desigualdades de trato que existen entre hombres y mujeres y exacerbando el problema del trabajo infantil. Finalmente, el VIH menoscaba los derechos fundamentales en el trabajo, sobre todo debido a la discriminación y el rechazo de que es objeto la gente que vive con el VIH o se ve afectada por el mismo.

Si bien se observa un incipiente interés por la investigación de aquellos aspectos relacionados con el VIH y el acceso al mundo del trabajo (Weiss, 2003), todavía son pocos los estudios que se encuentran al respecto en la literatura psicosocial. La respuesta al estudio de esta problemática, pone de manifiesto la necesidad de un abordaje multidisciplinar de la misma tanto a nivel teórico como aplicado.

La reinserción al mundo laboral de las personas con VIH, se plantea como uno de los retos al que las administraciones y la red asociativa de las ONG (Organizaciones no Gubernamentales) han de enfrentarse en los próximos años (Parras y cols., 2001).

Este trabajo pretende detectar los factores y barreras que inciden en la problemática de la inserción profesional de las personas afectadas por el VIH a nivel nacional. Está estructurado alrededor de cuatro capítulos que constituyen las dos partes del mismo. Una primera parte teórica (conformada por un capítulo), en el que se contextualiza la problemática por medio de la historia del VIH, la perspectiva de derechos y deberes, las cuestiones psicosociales

implicadas en la inserción o en el proceso de trabajo de las personas con VIH y la introducción a una de las herramientas teóricas y metodológicas utilizadas. Una segunda parte, centrada en los estudios empíricos (y conformada por tres capítulos): el primero, con metodología combinada cualitativa cuantitativa, pretende aproximarse a la realidad social y laboral de las personas con VIH por medio del análisis de su discurso obtenido a través de entrevistas semiestructuradas. El segundo, de corte cualitativo correlacional, que atiende a un más amplio espectro de cuestiones tales como la situación sanitaria, laboral, el bienestar físico y psicológico y elementos psicosociales del proceso de trabajo y acceso al mismo, por medio de la pasación de un cuestionario a nivel masivo con muestra hospitalaria. Finalmente, un tercer capítulo que se aproxima a la incidencia del VIH en el entorno de trabajo por medio de entrevistas a diferentes perfiles expertos: administración (técnicos/as y cargos políticos), sindicatos, ámbito empresarial, universitarios/as y activistas de la lucha contra el sida.

Índice

1 BASES TEÓRICAS p. 10

2 PRIMER ESTUDIO. SOBRE EL DISCURSO DEL VIH Y EL ENTORNO DE TRABAJO p. 36

3 SEGUNDO ESTUDIO. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON VIH p. 72

4 TERCER ESTUDIO. LA OPINIÓN DE PERSONAS EXPERTAS p. 136

5 CONCLUSIONES GENERALES Y RECOMENDACIONES p. 162

6 BIBLIOGRAFÍA p. 166

7 ANEXOS p. 174

1

Aguirrezabal, A.
Valencia, J.

BASES TEÓRICAS

1. **Historia del VIH.**
   1.1. Epidemiología de la infección por VIH.

2. **VIH y mundo laboral.**
   2.1. VIH en el entorno laboral: cuestiones legales.
      2.1.1 Ámbito sanitario.
      2.1.2 Mundo laboral.
   2.2. Recomendaciones de instituciones y organizaciones competentes.

3. **Aproximación psicosocial al VIH y el entorno del trabajo.**
   3.1. Calidad de vida.
   3.2. Apoyo social.
   3.3. Personas con VIH y mundo del trabajo.
      3.3.1 Estatus ocupacional e historia laboral.
      3.3.2 Deseo de vuelta.
      3.3.3 Motivaciones relacionadas con el deseo de vuelta al trabajo.
      3.3.4 Barreras relacionadas con el deseo de vuelta al trabajo.
      3.3.5 Discriminación en el trabajo.
      3.3.6 Acciones para favorecer la vuelta al trabajo.

4. **Aproximación al estudio de objetos sociales.**
   4.1. Teoría de las representaciones sociales.
      4.1.1 Métodos y técnicas de estudio en Representaciones Sociales.

1. Historia del VIH

El sida entra en la historia en junio de 1981, año en el que se inicia una nueva página en la historia de las enfermedades, de la medicina y casi con toda probabilidad en la historia de la humanidad (Gallo y Montagnier, 2003).

Gallo y Montagnier (2003), señalan que hacia los años setenta en los países occidentales se consideraba que las enfermedades epidémicas importantes eran cosa del pasado, constituyendo éstas únicamente problemas para los países del tercer mundo. La aparición de esta nueva y amenazante enfermedad supuso, entonces, la desaparición de las ilusiones de inmunidad de los países ricos.

Después de una prehistoria cuya duración es desconocida, período denominado de *silencio o propagación selectiva* por Mann (1993), se puede decir que la historia científica y social del sida comienza con la aparición en el *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)* de un informe del doctor Gottlieb y colaboradores acerca de la existencia de cinco casos de una extraña neumonía *(pneumocystis carinii)*, limitada únicamente a pacientes severamente inmunodeprimidos (*MMWR,* 30-250). En este informe se señalaba, asimismo, que estos pacientes, dos de los cuales ya habían fallecido, eran hombres homosexuales, con historial no comparable de enfermedades de transmisión sexual, que no se conocían entre ellos y no tenían conocimiento de que sus parejas sexuales hubieran tenido enfermedades similares. Finalizaba sugiriendo la posibilidad de que los pacientes sufrían una alteración de su sistema inmunitario que los hacía susceptibles de enfermedades e infecciones oportunistas.

Un mes más tarde, en el *MMWR* del 4 de julio, el Centro de Control de Enfermedades de Atlanta (CDC), informó de un aumento de la incidencia de neumonía por *pneumocystis* y de un cáncer de piel, el sarcoma de Kaposi en 26 hombres homosexuales de Nueva York y California (*MMWR,* 30: 308). En este caso también se encontraron ante hombres homosexuales de raza blanca mayoritariamente, siendo únicamente uno de ellos afroamericano. En este informe se pedía atención al estamento sanitario en los casos de sarcoma de Kaposi, PC neumonía y otras enfermedades oportunistas asociadas con inmunosupresión en hombres homosexuales.

Ya en agosto (*MMWR,* 30: 409), se informaba de 70 nuevos casos y de la implementación de un programa de vigilancia para el control de los casos.

Si bien no existía aún una teoría científica que diera cuenta de este nuevo fenómeno, la noticia no tardó en saltar a la opinión pública, siendo bautizada la nueva enfermedad como el «cáncer gay», «plaga gay» y posteriormente GRID (*gay related inmunodeficiency*-inmunodeficiencia relacionada con los gays).

En diciembre de ese mismo año, fue cuando en el *New England Journal of Medicine,* el doctor Gottlieb y su equipo informaban acerca de los primeros casos de pacientes afectados de una nueva enfermedad. En un principio parecía circunscribirse la enfermedad a Norteamérica, si bien los casos en Europa no tardaron en notificarse. Los primeros pacientes europeos se diagnosticaron en Dinamarca, Inglaterra, España y Alemania (Rosales y Salgado, 1994).

Cuando se pensaba que la nueva enfermedad afectaba únicamente a hombres homosexuales y bisexuales, se detectaron casos en hombres heterosexuales, detectándose en 1982 el primer caso en una mujer. Todos los casos tenían en común la adicción a la heroína, una droga de administración intravenosa.

Todo lo anterior hizo pensar acerca de un caso de enfermedad infecciosa (por las características de la misma y su forma de propagación), producida por un virus (por la inmunodeficiencia que la caracterizaba) y transmisible por vía sexual y sanguínea.

En poco tiempo aumentó el grupo de personas afectadas por esta nueva enfermedad. Se declararon casos de personas haitianas y de hemofílicos que presentaban los mismos síntomas, lo cual hizo que comenzara a conocerse la enfermedad como la enfermedad de las «cuatro H», en referencia a los/as haitianos/as, hemofílicos/as, homosexuales y heroinómanos/as.

Es a partir del año 1983, año en el cual se identifica el virus causante de esta enfermedad (Barre-Sinoussi, Cherman, Rey, Nugeyre, Chamaret, *et al.,* 1983), cuando el acrónimo sida (síndrome de inmunodeficiencia adquirida), se convierte en el nombre oficial y universal de la enfermedad infecciosa producida por el retrovirus humano VIH (virus de inmunodeficiencia humana).

Una cuestión paralela a la anterior es la relativa al *descubrimiento del agente causal* de la enfermedad. Según Mann (1993), esta etapa comprende desde 1983 hasta 1985, y se encuentra caracterizada por enormes esfuerzos de investigación que desembocaron en importantes avances en el conocimiento de la nueva enfermedad.

Sobre el aislamiento del virus, observamos que eran dos equipos de cualidad multidisciplinar los que trabajaron en esta tarea. El primero, en el Instituto Pasteur de París, liderado por Luc Montagnier, el segundo liderado por Robert Gallo, en el Instituto Nacional de Salud de Bethesda.

Uno de los importantes antecedentes en el descubrimiento del agente causal del sida, fue el aislamiento que años atrás había sido realizado por el equipo del doctor Gallo del primer retrovirus humano, junto con el desarrollo de las técnicas que facilitaban el aislamiento del mismo. Cuando comenzaron las investigaciones sobre el nuevo agente infeccioso, las pesquisas se centraron en la idea de que era un retrovirus de la familia descubierta por Gallo, el causante del sida.

En el año 1983, el equipo francés aísla un nuevo virus de diferente familia a aquella que había sido, a priori, concebida como causante de la nueva enfermedad. Este descubrimiento, fue seguido durante el año 1984 de fuertes discusiones entre los miembros de ambos grupos de investigación, y se saldó cuando el equipo americano consiguió aislar y cultivar el mismo virus.

Durante este período se desarrolló la prueba de detección del virus y se definió con mayor precisión la nueva epidemia, comenzando a disminuir en consecuencia los casos de trasfusiones de sangre contaminada.

La disputa científica sobre la paternidad del nuevo virus se resuelve dando la paternidad y patente del virus de VIH a ambos investigadores, estipulando, asimismo, que el desarrollo del test diagnóstico del sida era también una invención común, siendo la relación causal entre el VIH y el sida aceptada por la comunidad científica en 1984 (Gallo y Montagnier, 2003).

El año 1985, el equipo de Luc Montagnier descubre un tipo de virus de la misma familia en el África occidental. Este virus es el denominado posteriormente VIH-II.

A partir de este período de descubrimiento intenso, y según la clasificación de Mann, comienza lo que se ha dado en llamar la *movilización global*, la cual se desarrolla desde el año 1986 hasta la actualidad.

Un capítulo aparte en la historia del VIH es el referido a los grandes avances producidos en lo que a tratamiento terapéutico se refiere. Gallo (2001), señala en este sentido, que la primera terapia anti-VIH (1986), la terapia de combinación anti VIH (1994), y la investigación para el desarrollo de una vacuna preventiva, constituyen una nueva etapa de la enfermedad, que él denomina, de manera esperanzadora, etapa de resolución del problema.

Una vez fue identificado el virus del VIH como agente causal del sida, se comenzó a invertir enorme esfuerzo en el desarrollo de una terapia eficaz frente al mismo.

Después de una serie de intentos fallidos, comenzaron a probarse una serie de medicamentos antirretrovirales, los cuales ya se utilizaban de manera terapéutica desde los años setenta. Concretamente, durante el período comprendido entre los años 1985 y 1986 se comenzó a probar la eficacia del AZT, antiviral que había obtenido buenos resultados en el laboratorio.

Los primeros resultados difundidos en el año 1985 no fueron totalmente concluyentes, puesto que el AZT era eficaz en algunos pacientes y no en otros. Sin embargo, en el año 1986 se demostró que el AZT prolongaba la vida de los y las pacientes, contribuyendo, asimismo, a la mejora en la calidad de vida de los/as mismos/as. Si bien no curaba, retrasaba la progresión de la enfermedad, al alargar el período asintomático.

Gallo (2001) señala que el AZT supuso el inicio de determinadas investigaciones que derivaron en la aparición de combinaciones de fármacos antirretrovirales a mediados de los años noventa.

Estas nuevas combinaciones dieron lugar a lo que se ha dado en llamar terapia antirretroviral de alta eficacia, terapia introducida desde el año 1996 y que ha derivado en importantes resultados en los países en los que se hace uso de la misma.

Si bien la erradicación del virus no se ha descrito en ningún caso, con la terapia antiviral se consigue un aumento del período asintomático de la enfermedad, con el consiguiente aumento tanto de la calidad como de la esperanza de vida de las personas que tienen acceso a este tipo de terapia. De todas formas, no conviene ignorar algunas de las consecuencias que se han podido observar tras el tratamiento prolongado, como la toxicidad química, la necesidad de medicación de por vida y la difícil adherencia terapéutica.

1.1. EPIDEMIOLOGÍA DE LA INFECCIÓN POR VIH

Una de las áreas de especial relevancia para comprender la magnitud y la extensión de la problemática del sida, es la referida a la epidemiología. Ésta, nos permite tomar constancia de la situación a través del abordaje de la incidencia, distribución y control de esta enfermedad en la población.

Según un comunicado de prensa difundido por ONUSIDA en noviembre de 2007, nuevos datos señalan cómo la prevalencia del VIH a nivel mundial se ha estabilizado y ha descendido, asimismo, el número de nuevas infecciones por VIH. En el año 2007, según el último informe de este mismo organismo, se estimaba que 33,2 millones de personas vivían con VIH en el mundo, 2,5 se infectaron y 2,1 millones murieron a consecuencia de sida (ONUSIDA, 2007).

Si bien se observa un aumento de la epidemia en Asia, Europa Oriental y el Pacífico, África Subsahariana sigue siendo la región más afectada, con una estimación de personas con VIH de 22,5 millones, las cuales representan el 68% del total mundial. África Subsahariana merece un lugar aparte en la estadística del sida, encontrando como una de las necesidades fundamentales para luchar contra la magnitud de la enfermedad en este lugar, el acceso a tratamientos antirretrovirales, cuya cobertura es ínfima en estas regiones. En la actualidad la infección por VIH se presenta como la primera causa de defunción en África.

En los países de ingresos elevados, la situación es muy diferente, con un aumento de personas que viven con el VIH por un lado, y con una importante disminución de la mortalidad debida al sida por otro, gracias, en ambos casos, al acceso a la terapia antirretroviral.

En España, según datos del Ministerio de Sanidad y Consumo (2007), se estima que hay alrededor de 150.000 personas infectadas, aunque, probablemente, en torno al 30% todavía no han sido diagnosticadas. En el período 2003-2006, se notificaron en total 4.280 nuevos diagnósticos de infección por VIH en las ocho comunidades autónomas en las que existe sistema de información de nuevas infecciones por VIH. La estimación que se hacía en 2005 de nuevos casos de infección por VIH en España, extrapolando los datos de esas ocho Comunidades Autónomas, era de 2.000 y 3.500 nuevos casos (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005). La media de edad al diagnóstico de las nuevas infecciones es de 37 años, y los hombres suponen un 75,3% de ellas.

En el Estado Español, la coincidencia en el tiempo del inicio de la epidemia con la del uso parenteral de drogas ilegales marcó la expansión del virus y el patrón epidemiológico. Al inicio de la década de 1990 se estimaba que ya se habían producido más de 100.000 infecciones en España y durante años se registraron las tasas más altas de Europa. En los últimos años, el patrón epidemiológico ha ido cambiando, dejando de ser la vía parenteral la predominante para ser sustituida por la sexual, tanto homosexual como heterosexual. De esta forma, en el período de los tres últimos años, el 39% de los casos se refiere a relaciones sexuales entre hombres, el 40% se refiere a transmisión heterosexual y el 29% a drogas inyectables.

El porcentaje de personas diagnosticadas cuyo país de origen es extranjero es cada vez mayor, pasando de un 28,5% en 2003 a un 38,6% en 2006. Tras el origen español, los lugares de origen más frecuentes fueron el latinoamericano (13,3%), el subsahariano (12,2%) y el de Europa Occidental (4,4%).

Respecto a las notificaciones de casos de sida, es decir personas que han desarrollado la enfermedad, se estima que se diagnosticaron en España, en 2006, 1.605 casos. Tras alcanzar su cenit a mediados de la década de los noventa, el número de casos notificados de sida ha experimentado un progresivo declive, de forma que los notificados en 2006 suponen un descenso del 76% respecto a los notificados en 1996, año previo a la generalización de los tratamientos antirretrovirales de gran actividad (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007). A pesar de este marcado descenso de la incidencia de sida desde la extensión de los nuevos tratamientos antirretrovirales, España sigue siendo uno de los países con mayor incidencia de sida en Europa Occidental.

2. VIH y mundo laboral

El TARGA y su uso generalizado en los países ricos ha supuesto la aparición de nuevos objetos de interés con relación a la situación social de las personas con VIH, siendo la situación laboral uno de estos nuevos retos a analizar (Dray-Spira *et al.,* 2003; Brooks y Klosinski, 1999; Brooks *et al.,* 2004).

El sida afecta profundamente no sólo a las personas, sino también a la sociedad y a la economía de los países (OIT - Organización Internacional del Trabajo, 2001). El VIH está teniendo un efecto devastador en el mundo del trabajo (OIT, 2008a). La epidemia del VIH se trata en la actualidad de una crisis a nivel mundial, constituyendo uno de los retos para el desarrollo y progreso social. En este sentido, además de una enfermedad, el VIH se trata de un fenómeno social (Nájera, 1997), un «catalizador social y sanitario de una magnitud que supera a la de cualquier enfermedad del pasado siglo» (Parras, 2001).

El mundo del trabajo se presenta como un frente esencial en la lucha a nivel mundial a favor de los Derechos Humanos de las personas con VIH, siendo también un factor clave de respuesta que debe ser atendido en el plano nacional (OIT, 2008b).

Una de las cuestiones que se presenta como importante para la contextualización de la problemática que nos ocupa, a saber, la identificación de elementos psicosociales relacionados con el trabajo en personas VIH positivas, es la relacionada con el ámbito de derechos y deberes concernientes tanto al trabajo y su contexto, como a cuestiones relativas a las diversas recomendaciones realizadas desde instituciones y organismos competentes en la materia.

2.1. VIH EN EL ENTORNO LABORAL: CUESTIONES LEGALES

A lo largo de toda la historia del sida, han sido objeto de debate importante los aspectos relacionados con la ética y las cuestiones sanitarias y legales. Así, Bayer (1998) señala que en los primeros años de esta enfermedad se produjo un debate ético sin precedentes. Debate producido entre aquellos que defendían la protección de la salud pública y el bienestar de la comunidad, y los que abogaban por la protección de las libertades civiles y el bienestar individual.

En este sentido, se pueden diferenciar tres períodos distintos al respecto. Durante los primeros años de la enfermedad, fueron objeto de discusión fundamentales los temas relacionados con la intimidad y la confidencialidad. Posteriormente, hacia finales de los años ochenta se comenzaron a tratar otras cuestiones relacionadas con la obligatoriedad de la prueba y la comunicación de la serología a la pareja de la persona. Finalmente, desde la aparición de la terapia antirretroviral de alta eficacia, además de estos aspectos anteriores y de otros nuevos, se produce una discusión importante relativa a los derechos en el mundo laboral, fruto de la nueva realidad.

Si bien en el Estado Español no existe legislación específica y sistemática en torno al sida, las personas portadoras de VIH o las enfermas de sida, tienen los mismos derechos y deberes que el resto de los/as ciudadanos/as (De Lorenzo, 2001). En este mismo sentido concluye el *Informe FIPSE sobre discriminación arbitraria de las personas con infección por VIH o sida* (2005), señalando al respecto cómo la legislación española es no discriminatoria hacia las personas con VIH.

A continuación, y considerando la compleja dimensión de la ética en el contexto de trabajo, se atiende a cuestiones como la obligatoriedad de la prueba y la comunicación de serología por un lado (aplicables y presentes en la situación de trabajo) y a las más específicamente laborales por otro.

2.1.1. Ámbito sanitario

La dimensión sanitaria es una de las que mayor implicación tiene a nivel social, jurídico y moral. En este ámbito existen dos cuestiones de interés: en primer lugar, el debate referido a la obligatoriedad de la prueba, en el cual cobra enorme importancia el consentimiento informado; en segundo lugar, la comunicación de seropositividad a una tercera persona, relacionada tanto con el deber del secreto como con la confidencialidad.

Sobre la obligatoriedad de la prueba, Alventosa (2000) hace referencia a que si bien se ha planteado en numerosos países la posibilidad de darle carácter obligatorio en determinados grupos de población (personal sanitario, personas que ejercen la prostitución, reclusos y mujeres embarazadas, entre otros) la prueba de detección en el Estado Español es individual y voluntaria, requiriendo el consentimiento de la persona, guardándose la confidencialidad de la información tanto en la salud pública como en la privada.

En este sentido, señala diferentes razones legales en las que se sustenta que la prueba de detección en el ordenamiento jurídico español sea individual y voluntaria. Entre estas razones,

hace referencia al principio de no discriminación, recogido en el artículo 14 de la Constitución Española, entendiéndose la imposición de la prueba como vulneración de este principio general. La obligatoriedad puede vulnerar el derecho a la integridad física y moral (art. 15 de la C.), pudiendo incurrir, asimismo, en uno de los derechos fundamentales, la intimidad personal (art. 18 de la C.).

Para la realización de la prueba de detección del VIH, es necesario el consentimiento informado, que posibilita el ejercicio de la libertad de la persona como paciente (Nájera, 1997). Así, sólo se puede llevar a cabo la prueba sin el consentimiento de la persona interesada cuando la situación es de urgencia, existiendo imposibilidad de conseguir el mismo, e implicando un grave riesgo para la persona.

Si bien existe cobertura legal respecto de la realización no consentida de la prueba de detección de VIH, algunos/as autores/as mantienen que existen importantes sospechas relativas al hecho de que estas pruebas no consentidas puedan realizarse con más frecuencia de lo que se pueda pensar a priori, atentando además de a la intimidad personal, a la libertad de decisión de la persona y suponiendo al mismo tiempo una actitud discriminatoria basada en una decisión tomada respecto del aspecto del/la paciente (Sola, 1995). Este aspecto también se menciona en el estudio de discriminación y VIH (FIPSE, 2005), aportando datos referidos a la realización de pruebas sin consentimiento y la referencia a 21 notificaciones realizadas al respecto.

Otro de los aspectos de origen ético tenidos en cuenta en lo que a la infección por VIH se refiere, es el concerniente a la comunicación de la serología a terceras personas, relacionado, a su vez, con el deber del secreto médico y la confidencialidad.

Sola (1995) señala el deber del secreto médico sobre los datos relativos al paciente VIH y el deber de confidencialidad sobre aquellos datos e información que se encuentren relacionados con el proceso de estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas. Así, la comunicación a terceras personas de la seropositividad de un/a paciente, supone una agresión al derecho a la intimidad, proceder contrario al deber del secreto. En ocasiones, este deber del secreto puede entrar en conflicto con otros deberes, pudiendo justificarse la vulneración del mismo, teniendo en determinados casos el médico la obligación de revelar el secreto. Así, el deber de denuncia impera cuando el médico aprecia alta probabilidad de que la persona propague la enfermedad, dando, en este caso, mayor peso al derecho a la vida o integridad física de una tercera persona.

El informe FIPSE no detecta discriminación estipulada por ley al respecto (FIPSE, 2005), si bien en la práctica cotidiana existen casos que refieren la misma.

2.1.2. Mundo laboral

Tal y como señala Alventosa (1995), en el ámbito del derecho se observa cómo el VIH puede dar lugar a determinados aspectos que afecten a la relación laboral. En primer lugar, el derecho al trabajo se presenta como uno de los derechos fundamentales, recogido tanto a nivel estatal desde el Estatuto de los Trabajadores (2001) como a nivel internacional (OIT, 2001, 2008).

En el Estado Español se declara el derecho de los trabajadores y trabajadoras a no ser discriminados/as una vez contratados/as, por circunstancias relativas a cualquier tipo de disminución de carácter físico o psíquico siempre que se hallen en condiciones de aptitud para trabajar. El Código Penal, en su artículo 314 tipifica el delito de discriminación en el empleo por razón de enfermedad, incluida, por supuesto, el sida y el ser persona portadora del VIH (Sola, 1995).

En lo referente a la extinción y resolución del contrato de trabajo por causa de sida, Alventosa (1995), señala que no existen razones para excluir al trabajador o trabajadora del ámbito laboral, y en el caso de producirse una extinción del contrato únicamente como consecuencia de la seropositividad, *«podemos decir que el despido es nulo, siendo un acto discriminatorio prohibido por la ley»* (art. cit.).

En el contexto del trabajo, y respecto de la detección obligatoria, observamos que se presenta necesario, al igual que en el contexto sanitario, el consentimiento informado de la persona, estando vigente en cualquier caso el principio del derecho a la dignidad y libertad de la misma e incurriendo, de realizarse sin el consentimiento, en discriminación y atentado a la integridad y a la intimidad. En este sentido se formula igualmente el informe FIPSE, donde se menciona la falta de precisión sobre el alcance de las pruebas médicas durante el desempeño del trabajo como objeto de necesidad de medidas acreedoras de protección en este contexto.

En el nivel de la práctica cotidiana, se puede observar cómo el Observatorio de DDHH de Red 2002 menciona a este respecto cómo de las 76 denuncias recibidas el último semestre de 2007, 18 de ellas (que representan un 23,68%) se encontraban relacionadas con el empleo, estando la mayor parte de ellas referidas a la realización de la prueba como requisito previo para acceder a un puesto de trabajo (fuente: *El Mundo,* nov., 2007).

Sobre la declaración de enfermedad al empleador o empleadora y al resto de compañeros/as, se observa que no existe exigencia legal de comunicar la condición de seropositividad. Alventosa (1995) señala que se recomienda la comunicación de la seropositividad a los servicios médicos de la empresa, cuyo comportamiento está dictado por el secreto profesional y la confidencialidad.

Finalmente, señalar que aun no existiendo legislación específica sobre el tema, sí que se encuentra Normativa referente al colectivo de personas con minusvalía, al respecto de la inserción laboral de las mismas. Así, se encuentra, por ejemplo, el Real Decreto 227/2004 por el que se regula el acceso al empleo público de personas con discapacidad.

En resumen, se observa cómo por un lado el ordenamiento jurídico da cobertura a las personas con VIH, las cuales tienen los mismos derechos y deberes que el resto de la ciudadanía. En este sentido, y en el nivel de asistencia sanitaria, la prueba de detección del VIH es de carácter individual y voluntario, siendo necesario el previo consentimiento de la persona para la realización de la misma. Asimismo, y respecto al debate de la comunicación a terceras personas sobre la seropositividad del paciente, impera el deber del secreto médico y la confidencialidad sobre toda información referente a la misma. Finalmente, y en el área de la relación de trabajo, se presentan como ejes articuladores de la misma, el derecho al

promoción de nuevos métodos para la lucha contra la desigualdad y discriminación en el

3.1. CALIDAD DE VIDA

La definición de salud realizada por la Organización Mundial de la Salud (1974, 1978) en términos positivos, pretende superar reduccionismos pasados basados en la definición de la salud en tanto ausencia de enfermedad. En este sentido, la salud se presenta como un estado completo de bienestar físico, mental y social, suponiendo esta definición un crecimiento exponencial de conceptos como la calidad de vida (en tanto simboliza ideas y significados y expresa una abstracción –Rogers y Knalf, 2000; citado por Robinson, 2004–) y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) tal y como lo plantea Miguel (2001).

En el año 2001, Laura Miguel señala cómo la CVRS define el impacto de la enfermedad tanto en la vida como en el bienestar de la persona, suponiendo una medida que incluye no únicamente factores fisiopatológicos, sino también psicosociales, permitiendo poder abordar el impacto de la enfermedad en cada persona desde una perspectiva personal e individual. En este sentido, plantea la existencia de una definición ampliamente aceptada por los/as investigadores/as que señala que la CVRS *«consiste en una evaluación subjetiva por parte de las personas, relativa a cómo aspectos diferentes relacionados con su salud pueden estar influyendo sobre su habilidad para lograr mantener un funcionamiento general que les permita perseguir las metas que son valiosas en sus vidas, todo lo cual quedaría reflejado en su nivel de bienestar»* (Shumaker *et al.,* 1997).

Si bien la evaluación de la calidad de vida se ha visto limitada por la escasez de marcos conceptuales, así como por una definición poco clara del propio concepto *(op. cit.),* son numerosas las investigaciones que han atendido a la misma en el contexto de la infección por VIH tanto a modo de objeto de estudio como en referencia a los instrumentos existentes para poder realizar aproximaciones a la CVRS en personas con infección por VIH.

En lo referente a los instrumentos existentes para la valoración de la CVRS, son únicamente dos los que se encuentran traducidos y validados para muestra española: el MOS-HIV (Wu *et al.,* 1991) y el MQUOL-HIV (Smith y cols., 1997). Se observa la existencia de numerosa literatura centrada en la validez de estos instrumentos para muestra con VIH (Smith, Avis, Mayer y Swislow, 1997 para el Mquol-VIH; Rubin, Mathews, Ware, Brysk, Hardy *et al.,* 1991 y Wu, Revicki, Jacobson y Malitz, 1997 para el MOS-VIH). En nuestro contexto se encuentra el trabajo de Badia, Podzamczer, García, López-Lavid y Ezequiel Consiglio (1999a) acerca de la comparación de ambos instrumentos para la evaluación de CVRS en pacientes VIH.

El MOS-VIH presenta una adecuada fiabilidad y validez para su uso en investigación española tal y como se desprende de los resultados obtenidos desde el Grupo Español de Validación de los Cuestionarios Mos-Hiv y Mquol VIH (Badia, Podzamczer, López-Lavid, García *et al.,* 1999b), siendo además más sensible para su uso en la investigación clínica (Badia, Podzamczer, Casado, López-Lavid, García *et al.,* 2000).

Remor (2003) muestra la adecuación del uso del Medical Outcomes Study en su versión en español (traducida por Remor, 2001). El MOS-VIH se trata de una medida del estado de salud corta pero exhaustiva en la que se obtiene un índice general de CVRS de 0 a 100 puntos (donde a mayor puntuación mayor calidad de vida). Cuenta, asimismo, con 11 escalas donde a mayor puntuación más calidad de vida en la misma, excepto en dos de ellas «dolor» y «distrés

respecto a la salud», (en las que una mayor puntuación significa un menor distrés o dolor). Las otras dimensiones de esta medida son la «salud general percibida», el «funcionamiento físico», la «actividad diaria», el «funcionamiento social», la «salud mental», la «energía/fatiga», el «funcionamiento cognitivo», la «calidad de vida percibida» y la «transición de salud».

Remor (2003) concluye que el MOS-SF-30 es adecuado para su uso en muestra española en tanto posee validez de contenido, consistencia interna, validez concurrente y capacidad discriminante (en función de los estadios de los CDC; presentando mayor salud percibida, mayor puntuación en distrés y mejor funcionamiento cognitivo en pacientes asintomáticos).

Investigaciones que usan el concepto de CVRS han relacionado el mismo con múltiples cuestiones, como por ejemplo las relacionadas con la adherencia al tratamiento (Carballo *et al.,* 2004). Así, dimensiones de la CVRS se encuentran relacionadas positivamente con una mejor adherencia al tratamiento, por ejemplo. Asimismo, y en lo que al objeto de interés de esta investigación respecta, se encuentra la existencia de estudios que plantean la importancia de la situación de empleabilidad en relación con la calidad de vida. En este sentido apunta el trabajo de Blalock, McDaniel y Farber (2002), quienes plantean la importancia del empleo para la Calidad de Vida y el funcionamiento psicológico de las personas con VIH.

Estos autores encuentran que las personas empleadas y desempleadas no difieren en cuestiones como el género, nivel educativo y prevalencia de desorden psiquiátrico o nivel general de funcionamiento psicológico. Observan diferencias (controlando estadísticamente el estatus de enfermedad) respecto a la calidad de vida, en tanto las personas empleadas son las que reportan una más alta calidad de vida.

En la misma línea otras investigaciones señalan la situación de empleo como uno de los múltiples factores asociados con la mejora en la calidad de vida (Swindells *et al.,* 1999).

Finalmente, diversos autores atienden al significado asociado a la situación de empleo en personas con VIH. Así, Boschnick (2001) y Blalock *et al.* (2002), encuentran que las personas con VIH en situación de empleo informaban de mayor bienestar percibido. Este resultado, se encuentra en la línea de lo señalado por Timmons y Fesko (2004), quienes atienden al significado positivo referido por parte de las personas con VIH respecto a la situación de empleo.

3.2. APOYO SOCIAL

El apoyo social incluye elementos como la pertenencia a una red social, la satisfacción con el soporte percibido, la frecuencia de soporte emocional y la asistencia (Delega, Winstead, Oldfield y Barbee, 2003). Se trata de uno de los objetos de interés en la investigación sobre salud, al postularse la importancia del mismo, tanto en el mantenimiento como en la mejora de la misma (Remor, 2002), tanto a nivel psicológico como de estatus de enfermedad. Este autor continúa señalando cómo el afrontamiento de situaciones vitales estresantes será más óptimo en el caso de ser persona con mayor apoyo social (haciendo para ello referencia a la hipótesis amortiguadora relacionada con el efecto que tiene el apoyo social en este tipo de circunstancias).

Existen, además, otros estudios que se aproximan a la relación existente entre el apoyo social y el curso de la enfermedad. En este sentido, Leserman *et al.* (2000, citado por Derlega *et al.,* 2003) muestra el efecto positivo del apoyo social en el retraso de la progresión a diagnóstico sida.

Por otro lado, una pobre percepción de apoyo social se encuentra relacionada con la dificultad en la descripción y la identificación de emociones, además de con un efecto negativo sobre la calidad de vida (Hirabayashi *et al.,* 2002).

Muchas de las investigaciones que se aproximan a la calidad de vida, en general, o a la CVRS, en particular, e incluso a la compleja realidad del trabajo en personas con VIH, abordan el apoyo social como elemento clave en su análisis. Entre éstas encontramos el estudio realizado desde el European Men´s Health Forum (EMHF, 2004) que muestra los resultados obtenidos de una muestra de 300 personas con VIH de Europa. Respecto al apoyo social objetivo y atendiendo a la notificación de seropositividad a diferentes grupos, observan cómo casi el 99% de las personas que están casadas o viven en pareja han comunicado su estatus al otro miembro de la pareja. Existe mayor variabilidad respecto a la comunicación a otros grupos significativos, así un 39% ha mencionado el estatus a alguno de los miembros de la familia, siendo un 31% quien se lo ha comentado a todos. Dos terceras partes de la muestra han mencionado esta cuestión al menos a algún amigo a amiga, porcentajes que disminuyen considerablemente en el caso de empleadores/as y/o compañeros/as de trabajo.

3.3. PERSONAS CON VIH Y MUNDO DEL TRABAJO

Si bien en la actualidad se está observando un incipiente interés por las cuestiones referidas a la situación sociolaboral de las personas con VIH (Weiss, 2003), todavía es escasa la atención al tópico en general (McGinn, Gahagan y Gibson, 2005) a los niveles de empleo o desempleo y los determinantes del estatus ocupacional (Dray-Spira *et al.,* 2003) y a la realidad más específica de aquellas personas que desean normalizar sus vidas y entrar o reinsertarse al mundo del trabajo (Dray-Spira, 2003; Brooks y Klosinski, 1999; Ezzy *et al.,* 1998).

A continuación y con el objetivo de realizar una introducción a esta realidad compleja, se mencionan algunos de los hallazgos referidos a la situación laboral de las personas con VIH en general, a cuestiones más específicas de aquellas que se encuentran en situación de desempleo y a las circunstancias de las que se encuentran empleadas. Para ello, se sistematiza la información en función de las siguientes cuestiones: estatus ocupacional e historia laboral, deseo de vuelta al trabajo, motivaciones relacionadas con el deseo de vuelta, barreras relacionadas, discriminación en el trabajo y acciones para la vuelta al trabajo de las personas con VIH.

3.3.1. Estatus ocupacional e historia laboral

Una de las cuestiones analizadas en los estudios sobre situación laboral de las personas con VIH es la referida al nivel de empleo o desempleo existente en esta población. Equipos que abordan esta cuestión en el contexto francés son el de Rosemary Dray-Spira y los estudios

publicados tanto en 2003 como en 2007 (Dray-Spira, Lert, Marimoutou, Bouhnik y Obadia, (2003); Dray-Spira y Lert (2007). En ambos estudios pretenden aproximarse a los niveles de empleo de las personas con VIH, por un lado, y a cuestiones tales como la identificación de las barreras en la vuelta al trabajo, por otro. En el primer estudio realizan su investigación en dos zonas geográficas diferentes de Francia, encontrando una tasa de empleo del 58,8% y del 46,8% respectivamente y de desempleo de 28,1% y el 47,8% en cada caso. En la segunda investigación encuentran que el 56% de la muestra se encontraba empleada.

Estos resultados revelan altos índices de desempleo en personas con VIH en Francia, datos consistentes con otros reportados tanto antes como después de la era TARGA (Ezzy *et al.,* 1998).

Por su parte, Blalock, McDaniel y Farber (2002), encuentran resultados que revelan unos mayores índices de desempleo en esta población, observando un 40% de empleados/as y un 60% desempleados/as.

En el Estado Español, la «Encuesta Hospitalaria en pacientes VIH. Análisis de la evolución 1996-2004» (MSC, 2004; tomado del Plan Multisectorial 2008-2012), encuentra índices de desempleo mucho más bajos que los anteriormente comentados, siendo un 22% de su muestra la que manifiesta encontrarse en situación de desempleo.

En una revisión realizada respecto a los datos obtenidos de las sociedades Occidentales, Rosemary Dray-Spira y Lert (2003) señalan que la tasa de desempleo de las personas con VIH ronda el rango del 45-65% a pesar del avance y el uso generalizado del TARGA.

El análisis de la historia laboral de las personas se realiza también, en ocasiones, por medio de los cambios en diferentes áreas tras el diagnóstico. En esta línea se encuentra el estudio realizado por el EMHF, donde se señala que la mayor parte de las personas con VIH mantienen la existencia de leves cambios tras el diagnóstico. Así, se observa cambio en negativo (a un poco peor) en relación con la calidad de las relaciones con la pareja, el número de amigos/as íntimos/as, el estado económico, la autoestima y la visión de la vida. En lo referente al estatus económico, observan cómo si bien el 29% de los hombres menciona un deterioro en el estatus económico tras el diagnóstico, es un 60% de las mujeres quien refiere el mismo. Pero en general, y como se ha comentado, se concluye la existencia de poco cambio en las áreas estudiadas.

3.3.2. Deseo de vuelta

Otro de los aspectos que se atienden en la literatura se refiere al deseo de vuelta al trabajo manifestado por las personas que se encuentran en situación de desempleo. Esta cuestión pone de manifiesto realidades complejas de personas que llevan mucho tiempo sin trabajar. Así, tal y como es mencionado por diversos autores (Dray-Spira *et al.,* 2003) y (Brooks y Klosinski, 1999), existen personas que tienen esperanzas renovadas tanto respecto de una vida más larga como de una vida más productiva. El deseo de vuelta al trabajo se presenta en este sentido como una faceta importante en este movimiento hacia la normalidad (Goodman, 1997; Richardson, 1997, citado en Dray-Spira *et al.,* 2003).

Respecto a esta cuestión, y en la investigación de 2003, Dray-Spira y colaboradores observan cómo de las personas desempleadas un 32,1% en la zona 1 y un 29,6% en la zona 2 de su estudio, manifiestan su intención de reincorporarse a la vida laboral. Continúan señalando que tanto el actual estatus laboral como los planes al respecto se encuentran asociados con una serie de características indicativas de los mismos, tales como la situación social y demográfica antes del descubrimiento de su estatus serológico, el nivel educativo (donde encuentran más índice de empleo a mayor nivel educativo), grupo de transmisión del VIH (menor tasa de empleo si entran dentro de la transmisión por compartir material de inyección), estado de salud en la entrevista junto con la coinfección al VHC (menos tasa de empleo en el caso de existir coinfección). El estatus de empleo no se encuentra relacionado con edad, género, nacionalidad, duración de la enfermedad, año de diagnóstico, estatus biológico o toma de tratamiento antirretroviral. El recibir beneficios por minusvalía se encuentra negativamente asociado con planes de vuelta al trabajo.

Las investigaciones encuentran gran interés de vuelta al trabajo en el colectivo de personas con VIH en situación de desempleo. Por ejemplo, Dray-Spira y Lert (2007) señalan que un 64,5% menciona planes de acceso o vuelta al trabajo, siendo un importante porcentaje de personas (58,2%) las que intentan el acceso de manera activa. Blalock, McDaniel y Farber (2002), encuentran porcentajes similares, en tanto un 66% de las personas desempleadas manifestaban el estar considerando volver a trabajar.

Brooks, Martin, Ortiz y Veniegas (2004), observan un mayor porcentaje al respecto, siendo un 74% las que manifiestan el deseo de vuelta al trabajo (resultados similares a los encontrados en el trabajo de Ezzy *et al.,* en 1998).

Como se ha señalado anteriormente, la decisión de vuelta al trabajo para las personas con VIH es sumamente compleja. Dray-Spira *et al.* (2003) mencionan cómo esta vuelta al trabajo se presenta más difícil para aquellas con otras dificultades respecto a la búsqueda de trabajo (cómo niveles bajos de cualificación, educación baja, poca experiencia de trabajo o antigua) y para aquellas personas que reciben beneficios relacionados con su minusvalía (al ser más probable que consideren la reincorporación como más lejana).

Junto con la consideración relativa al deseo de vuelta al trabajo, destaca la cuestión referida a las características del trabajo deseado. Así, sobre la cualidad del trabajo Brooks y Klosinski (1999) señalan cómo el tipo de esquema de trabajo buscado es un trabajo con flexibilidad (mencionando la importancia de trabajar en casa o trabajar por horas).

3.3.3. Motivaciones relacionadas con el deseo de vuelta al trabajo

Brooks y Klosinski en su clásico estudio realizado en 1999, señalan la existencia de una variedad de razones mencionadas por las personas con VIH que desean volver al trabajo, señalando la existencia de tres motivaciones fundamentales:

1. Los beneficios psicológicos y emocionales del trabajo: referidos al sentirse mejor con uno/a mismo/a y sentirse útil y relacionados con la necesidad de cambiar la connotación del VIH desde la enfermedad a la salud.

2. Los beneficios económicos del trabajo (dinero, independencia, seguridad y estabilidad).
3. La naturaleza social y física del trabajo, referida a estar alrededor de personas y estar físicamente activa: esta motivación es mencionada en menor medida.

Si bien en su estudio (de corte cualitativo y basado en el análisis de discusiones grupales) aparecen los beneficios económicos como el primer estímulo señalado, en el análisis que realizan de los elementos del discurso observan que la intensidad y la extensión de este ítem es menor que los encontrados respecto a la mención de beneficios psicológicos y emocionales.

Resultados similares se observan en el estudio de Dray-Spira y Lert (2007), siendo las motivaciones fundamentales de carácter social, psicológico y financiero y estando la mejora en el estatus de salud informada en un menor número de casos.

3.3.4. Barreras relacionadas con el deseo de vuelta al trabajo

Uno de los autores que más en profundidad ha trabajado las cuestiones relacionadas con las barreras percibidas en la vuelta al trabajo es Ronald Brooks. En dos de sus trabajos (Brooks y Klosinski, 1999 y Brooks *et al.,* 2004) encuentra la existencia de un rango de preocupaciones referidas a cinco áreas diferentes:

1. Pérdida de beneficios públicos y de seguros de salud, en la que no observan diferencias significativas entre aquellas personas que sí contemplan volver a trabajar y las que no.
2. Salud personal y habilidad física, en la que sí encuentran diferencias en los dos grupos mencionados (los que no contemplan volver a trabajar se encuentran más limitados físicamente para trabajar, siendo los que contemplan volver a trabajar los que se sienten más sanos/as y con capacidad para afrontar las demandas físicas del trabajo).
3. Afectación en la salud relacionada con el trabajo: las personas que contemplan volver al trabajo son las que creen tendrán capacidad de seguir la prescripción médica de manera adecuada en mayor medida, también son las que manifiestan poder encontrar los tiempos necesarios para acudir a visitas médicas, las que creen en mayor medida (26,5%) que su salud mejorará y las menos preocupadas (pero en un porcentaje alto del 65,8%), respecto a las consecuencias del estrés sobre su salud.
4. Discriminación en el trabajo y descubrimiento del estatus de VIH en el trabajo: tampoco existen diferencias significativas entre los grupos, ya que la preocupación respecto del descubrimiento de estatus de salud se señala en torno al 48% en ambos grupos y la relativa a la discriminación en torno al 67% en los dos casos.
5. Habilidades actuales y preparación para el trabajo: se observa la existencia de diferencias significativas, en el sentido que el grupo que contempla volver a trabajar es el que está más de acuerdo con el tener las habilidades necesarias para el trabajo (si bien no existen diferencias en los miedos al respecto de la antigüedad de las capacidades, encontrando acuerdos en torno al 50% al respecto en ambos grupos).

Estos autores afirman que las cuestiones referidas a la vuelta al trabajo identificadas en su trabajo son consistentes con aquellas identificadas para otro tipo de poblaciones con otras condiciones de minusvalía crónica. Así, mencionan cómo las personas que se encuentran afectadas por condiciones crónicas como hemofilia o epilepsia o que tienen cáncer, por ejemplo, se encuentran con barreras similares.

En esta misma línea se encuentran los hallazgos de Dray-Spira y Lert (2007), quienes señalan que las dificultades mencionadas por las personas que consideran su reincorporación al mundo laboral son: ausencia de habilidades, largo tiempo de desempleo, anticipación de discriminación y condiciones de trabajo inadecuadas para un correcto manejo del VIH.

Los resultados sobre esta cuestión obtenidos por el estudio realizado desde el EMHF (2005), refieren barreras relacionadas con la dureza de los trabajos en primer lugar, seguido de la discriminación que pueden sufrir en el trabajo debido a su estatus. Se menciona en menor nivel la percepción de ausencia de habilidades, la posibilidad de dejar de obtener beneficios relacionados con la condición de VIH, así como fatiga y cansancio.

Finalmente, en España se encuentra el «Estudio de aproximación a los problemas de inserción laboral de las personas VIH+ (Comité de Valencia, 2007). En éste se concluye que las personas con VIH se encuentran en situación de desventaja frente al resto de población en lo referente al acceso al trabajo. En este sentido, identifican la existencia de diferentes factores que influyen en la situación anteriormente descrita: a) los factores relacionados con las características y la situación personal de las personas VIH+ para la búsqueda y mantenimiento de un trabajo; b) los factores relacionados con las características del mercado laboral; c) los factores relacionados con las condiciones de programas y servicios de inserción ofertados desde las asociaciones de lucha contra el Sida; d) los factores relacionados con la discriminación hacia personas VIH en el trabajo y e) los factores relacionados con las medidas de apoyo a la contratación de personas con discapacidad promovidas por las administraciones.

3.3.5. Discriminación en el trabajo

Para poder analizar de manera reflexiva los datos relativos a la discriminación percibida o sufrida en el entorno de trabajo, tiene que considerarse la cuestión relativa al enorme porcentaje de personas con VIH que no hacen visible su condición en el espacio de trabajo. Para una adecuada interpretación de los resultados de las investigaciones, se presenta este aspecto como *a priori* necesario, más cuando como ya se ha comentado con anterioridad, existe consenso importante en la literatura respecto a la consideración de la discriminación, por un lado, y el descubrimiento de la serología en el trabajo, por otro, en tanto miedos y preocupaciones manifestados respecto a la vuelta al trabajo.

Los resultados de los estudios observan bajos índices de comunicación de serología en el lugar de trabajo. Así, un 70,1% revela no haberlo comentado en el estudio de Dray-Spira y Lert (2007). Y entre aquellas personas que sí lo han comunicado, se mencionan los colegas de mayor confianza como sus confidentes en la mayor parte de casos, seguidos de los/as superiores/as, otros/as colegas y sindicalistas.

Porcentajes similares se encuentran en el EMHF. Los resultados refieren cómo un 62% no ha hablado a su empleador/a acerca de esta cuestión. El 29% ha comentado a alguno/a de sus colegas su condición de VIH+.

Dray-Spira *et al.* por su parte, aprecian en 2007 cómo únicamente un 5,9% menciona haber vivido discriminación relacionada con su estatus en el lugar de trabajo. Sin embargo, el porcentaje hallado por estos autores en su trabajo de 2003 se encuentra en torno al 10%.

Agirrezabal y Valencia (2004) se aproximan a los Sistemas de Creencias sobre VIH en el contexto de trabajo. Participan en su estudio un total de 454 personas de diferentes grupos socioprofesionales (estudiantes, personas con VIH, activistas de ONG, personal socio sanitario y trabajadores). Encuentran discriminación en el puesto de trabajo relacionada con el miedo al contagio humoral de la enfermedad por vías no venéreas en lugares públicos (Sontag, 1989), además de la afirmación de escasez de información y formación sobre VIH en el contexto de trabajo y la necesidad de los mismos. En este sentido, observan la existencia de acuerdo en diferentes grupos poblacionales respecto al comportamiento de los/as superiores/as en el caso de descubrimiento hipotético de seropositividad de uno/a de sus trabajadores/as. A este respecto, se aprecia la existencia de una tendencia general relacionada con el acuerdo respecto a la acción de despido de la persona, existiendo acuerdo entre los grupos (estudiantes, personal sanitario, adultos, miembros de ONG y personas con VIH).

Finalmente, mencionar el trabajo realizado en 2001 desde la Coordinadora de Asociaciones de Lucha contra el Sida, CALCSICOVA, sobre la actitud de los/as empresarios/as hacia la contratación de personas portadoras del VIH. Los resultados descriptivos fueron interesantes, pues los/as 350 empresarios/as que participaron en el estudio, mantuvieron la existencia de poca información sobre VIH en el mundo laboral, afirmaron que el VIH no sería causa de despido, si bien afirmaron al mismo tiempo que no contratarían personas con VIH en el caso de conocer su seropositividad.

3.3.6. Acciones para favorecer la vuelta al trabajo

En el estudio de la situación de trabajo en las personas con VIH, parece necesario abordar aquellas acciones favorecedoras de la inserción o reinserción al trabajo de las mismas. Brooks y Klosinski (1999) mencionan una serie de acciones para la vuelta al trabajo: los servicios de empleo práctico y básico, el *counselling,* los seminarios y clases de oportunidades laborales.

Estos autores finalizan su trabajo realizando una serie de anotaciones respecto a cuestiones que podrían ser incorporadas en un programa de retorno al trabajo para personas con VIH, pero sin olvidar en ningún caso la especificidad de la experiencia previa y el *background* de la persona que determinarán el tipo de servicios. Señalan como importantes el asesoramiento vocacional individualizado, los beneficios del empleo, servicios de empleo centrados en los elementos básicos relacionados con la búsqueda de trabajo, información relacionada con el descubrimiento de VIH en el trabajo y la discriminación relacionada, los servicios de soporte emocional y la reforma de la política pública.

En el estudio de Agirrezabal (2004), y cuando se pregunta acerca del nivel de eficacia percibida de un programa de formación sobre VIH en el mundo del trabajo, existe un importante acuerdo entre los grupos (85,4%), acerca de que la eficacia del mismo se reflejaría en todos los estamentos implicados en la relación laboral (empresarios/as, trabajadores/as con VIH y trabajadores/as sin VIH). Un porcentaje similar se observa en el *«Estudio de Buenas Prácticas en materia de inserción laboral de personas con VIH»* realizado en 2005 por la Coordinadora Estatal de Sida (CESIDA).

A nivel europeo se encuentra el *«Compendio de Buenas Prácticas: VIH y empleo en Europa»* (2002), realizado por diferentes asociaciones europeas (y con el apoyo de la Unión Europea). En el mismo, se parte de tres indicadores útiles para las buenas prácticas en relación a las personas con VIH en la empresa. Así, en primer lugar se necesita la creación de un clima de comprensión y apoyo. En segundo lugar, se ha de promover la no discriminación. Y en tercer lugar, se ha de respetar en todo caso la confidencialidad.

Entre las recomendaciones que realizan en este compendio, se observa la existencia de una serie de principios generales y una serie de cuestiones específicas referidas a los derechos y responsabilidades de los diferentes agentes.

En cuanto a los principios generales, se mencionan los siguientes: no discriminación, confidencialidad, diagnóstico y no exclusión del empleo y el trabajo, mantenimiento de la relación laboral, diálogo social, igualdad entre hombres y mujeres, y atención y apoyo.

Los derechos y responsabilidades de los agentes son los siguientes: a) en cuanto a los gobiernos, instituciones europeas y autoridades competentes: coherencia, coordinación, prevención y promoción de la salud, directivas médicas, protección social y vulnerabilidad; b) en cuanto a los/as empresarios/as y sus organizaciones: educación y formación y políticas de personal; c) en cuanto a los/as trabajadores/as y sus organizaciones: promoción de acuerdos en el lugar de trabajo, formación de los representantes de personal, control de conformidad, confidencialidad y campañas de información y sensibilización.

Finalmente, en este Compedio de Buenas Prácticas, se mencionan cinco categorías sobre las acciones a realizar en materia de VIH en el contexto de trabajo: a) *acciones de formación e información:* acciones formativas cuya población objeto sean los empresarios/as, los trabajadores o el conjunto de la empresa; b) *implicación integral:* hace referencia a la necesidad de una implicación por parte de diferentes agentes (instituciones, empresas, patronal y personas con VIH); c) *apoyo y sensibilización:* acciones de sensibilización con el objetivo de hacer frente al estigma y la discriminación que sufren las personas con VIH; d) *apoyo Institucional:* referido a la enorme importancia del papel de la Administración y e) *estudios de investigación:* necesidad e importancia de la realización de los mismos.

4. Aproximación al estudio de objetos sociales

Para realizar el abordaje de un objeto social (el VIH en nuestro caso), en un contexto determinado (el laboral) y en un tiempo y lugar determinados (período 2006-2008 en España), existen herramientas que desde las Ciencias Sociales sirven para facilitar esta aproximación. Una de ellas, de amplia tradición en Psicología Social, es la Teoría de las Representaciones Sociales –TRS– (Moscovici, 1961/1976).

4.1. TEORÍA DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES

El conocimiento de sentido común o conocimiento cotidiano ha sido y es objeto de una importante tradición en la historia de la Psicología Social (Flick, 1992). Este tipo de conocimiento es definido como aquel tipo de conocimiento del mundo menos explícito y definido que el científico, si bien más complejo y estructurado que las cogniciones aisladas. El conocimiento cotidiano se encuentra, a su vez, formado por conocimiento arcaico, enriquecido progresivamente, pero no completamente, de conocimiento científico –en la medida en que los científicos también hacen uso del mismo de cara a sus propias explicaciones–, siendo, finalmente, el medio organizador de las experiencias de la cotidianidad.

Es en este contexto de interés por el conocimiento en el que situamos la Teoría de las Representaciones Sociales, teoría que se centra en la construcción social por parte de los grupos sociales, del conocimiento de sentido común sobre tópicos generales (Lorenzi-Cioldi y Clèmence, 2001). Es, por ello, aquel conocimiento constituido por los grupos sociales y constituyente de los mismos (Flick, 1994).

Para Moscovici, quien plantea una aproximación no positivista, comprensiva y centrada fundamentalmente en la interpretación de los fenómenos sociales (Moscovici, 1989), las representaciones sociales serían un *«sistema de valores, ideas y prácticas con una doble función: en primer lugar establecer un orden que permita a las personas orientarse en el contexto material y social para dominarlo; y en segundo lugar, facilitar la comunicación que tiene lugar entre los miembros de la comunidad, porque provee un código para el intercambio social y para nombrar y clasificar sin ambigüedad varios aspectos de su mundo y de su historia individual y grupal»* (Moscovici 1973; Moscovici, 1979, pág. 18).

Las representaciones surgen de la necesidad de hacer familiar lo extraño (Moscovici, 1988), siendo vinculadas con una especial manera de adquirir y comunicar conocimiento, creando realidades (Moscovici, 1981). En este sentido, para Moscovici, los grupos y personas no son receptores pasivos, sino pensadores que constantemente producen y comunican representaciones.

Las representaciones lo son de objetos sociales en continuo universo dinámico. Son, pues, dinámicas, resultando ser objeto y proceso en la construcción y aprehensión del mundo social. Desde la consideración de la Representación Social como proceso se observa la existencia de dos niveles estrechamente relacionados: el Anclaje y la Objetivación (Wagner, 1998; Wagner, Duveen, Farr, Jovhelovitch, Lorenzi-Cioldi, *et al.,* 1999).

El anclaje es el proceso que remite el objeto representado a la realidad de la que provenía, pero con una significación incorporada. En palabras de Moscovici (1979), la sociedad cambia el objeto social por un instrumento del que poder disponer asociándolo a formas conocidas, preservando, en este sentido, cierta coherencia entre lo que se conoce y lo que no es conocido (Moscovici, 1981). Es por ello por lo que las anteriores representaciones sirven de sedimento y anclaje para las nuevas representaciones, anclando un cuerpo de sentido y significado para integrar la realidad.

Para Jodelet (1985), este proceso supone una especie de integración cognitiva del objeto representado dentro del sistema de pensamiento preexistente.

En resumen, el proceso de anclaje tiene lugar cuando nos enfrentamos a un fenómeno nuevo y no familiar, y es el proceso por el cual los objetos no familiares son comparados e interpretados a la luz de fenómenos ya comprendidos.

El proceso de objetivación, supone reabsorber un exceso de significados materializándolos (Moscovici, 1979), siendo el mecanismo que permite la concretización de lo abstracto (Jodelet, 1985; Wagner y Elejabarrieta, 1994), permitiendo la transformación de conceptos abstractos en experiencias concretas y configurando un cuerpo material a las ideas y las cosas. Mediante la objetivación se trasforman los vínculos abstractos de ideas pasadas en un contenido mental concreto.

Finalmente, y como conclusión a la aproximación realizada respecto de las dos fases del afrontamiento simbólico, anclaje y objetivación, señalar que se produce una relación dialéctica entre ambas, suponiendo la objetivación, el reflejo de lo social en la representación y el anclaje, el reflejo de la representación en lo social (Jodelet, 1985).

4.1.1. Métodos y técnicas de estudio en Representaciones Sociales

El estudio de las representaciones sociales posee una complejidad metodológica inherente. Se describe, en primer lugar, la metodología cualitativa, para pasar, posteriormente, al modelo en tres fases de Doise, Clèmence y Lorenzi-Cioldi (1993).

Una de las definiciones de la investigación cualitativa es la aportada por Denzin y Lincoln (1994), definición en la que señalan que es multimetódica en su enfoque, implica un enfoque interpretativo, naturalista hacia su objeto de estudio, siendo la finalidad de la metodología cualitativa el comprender la realidad que estudia.

En metodología cualitativa, los/as investigadores/as tratan de diseñar su propia metodología, para que sea suficientemente abierta en relación a la complejidad del tema que tratan, siendo éste el punto de referencia para escoger un método, y no a la inversa (Flick, 2003).

Wagner y colaboradores (1999), realizan una revisión de algunas de las técnicas de recogida de datos usadas en el estudio de las representaciones sociales. Entre éstas se encuentran las entrevistas y la Asociación Libre de Palabras (ALP).

La Asociación Libre de Palabras es una técnica que también ha sido utilizada para la aproximación a sistemas de significado. Por medio de la misma, los sujetos se encuentran ante una tarea en la que se les pide que mencionen las palabras que les vienen a la mente de manera espontánea ante una palabra estímulo. En estos casos, se asume que las personas dan respuestas espontáneas y relativamente no reflexionadas.

Sobre el uso de la ALP, se ha argumentado que es valioso puesto que sirve para captar más elementos figurativos, además de servir para objetivar elementos extraños, complejos y abstractos, haciéndolos en este sentido, más concretos.

El precursor del uso de esta técnica en el abordaje de las representaciones es Di Giacomo (1981). Plantea la hipótesis relativa a que la posición de un concepto en un campo semántico, puede ser medida por la distancia a los conceptos que le rodean, pudiéndose comparar dos conceptos a través de los campos semánticos que evocan (Martínez y García, 1996).

Una de las críticas realizadas respecto de la asociación libre de palabras, es la que menciona que se constriñe el campo de estudio, situando a las personas ante una situación de interacción social, no libre de los efectos de deseabilidad.

Otra de las técnicas usadas en el estudio sociorrepresentacional, son las entrevistas (Herzlich, 1973). La entrevista cualitativa es una técnica en la que una persona solicita información de otra persona o de un grupo, para obtener información sobre un tema determinado.

En opinión de Denzin y Lincoln (1994), la entrevista es la herramienta metodológica preferida del/ de la investigador/a cualitativo/a.

Además de las técnicas de recogida de datos, la metodología cualitativa posee también herramientas metodológicas para el análisis de los mismos. Este es el caso del análisis de contenidos, concepto que abarca una amplísima gama de conceptos y de técnicas. El análisis de contenido es un método para analizar los datos obtenidos de las entrevistas de grupo, asociaciones libres de palabras u otros métodos. Es una técnica para leer e interpretar el contenido de toda clase de documentos, y más concretamente, aunque no exclusivamente, de documentos escritos (Ruiz Olabuénaga, 1998).

Flick (2003), señala que la metodología cualitativa es la metodología confrontada y de elección para el final de la modernidad, en el sentido planteado por Toulmin (1990). Posmodernidad como fase en la que se encuentran la cultura y sociedad occidental actual, en la que se vuelve a determinados valores del humanismo renacentista, ya perdidos, optando por la claridad abstracta y la sencillez teórica.

Finalmente, y en lo que respecta a la metodología de estudio de las representaciones, observamos la existencia del Modelo Trifásico (Doise, Clèmence y Lorenzi-Cioldi, 1993) en tanto metodología elaborada al efecto de las representaciones.

Definiendo las representaciones como *«aquellos principios organizadores de las relaciones simbólicas entre los individuos y los grupos»* (Doise *et al.,* 1993), Doise y su equipo centran sus trabajos en el análisis de diferentes niveles de anclaje de los objetos sociales (Doise,

1992), haciendo saliente tanto las vivencias individuales como las posiciones de los grupos, en el estudio de las representaciones.

Como es bien señalado por Poeschl (2003), este procedimiento entraría en contradicción, en cierto modo, con las concepciones que enfatizan el elemento consensual de las representaciones.

El modelo Trifásico estaría basado en tres supuestos fundamentales:

1. Se mantiene que diferentes miembros de la población en general, comparten visiones comunes acerca del objeto social dado.
2. Además de una serie de elementos comunes, existen diferencias individuales en el campo de la representación. En ese sentido, es en este momento cuando cobran importancia elementos relacionados con las inserciones y situaciones sociales.
3. Las variaciones interindividuales se encuentran, a su vez, ancladas en realidades simbólicas colectivas.

El abordaje sociorrepresentacional de los conceptos de salud y enfermedad, en general, y de enfermedades específicas como el sida, en particular, ha tenido gran tradición en los últimos años (Petrillo, 1996; Joffè, 1997), existiendo gran cantidad de trabajos realizados tanto en nuestro contexto como en otros, avalados en innumerables libros y monográficos (Aggletton y Davis, 1993; Basabe, Páez, Usieto, Paicheler y Deschamps, 1996; Páez, San Juan, Romo y Vergara, 1991), tesis (Agirrezabal, 2004a; Insúa, 1995) y artículos de investigación (Agirrezabal y Valencia 2004; Agirrezabal, Valencia, Fuster y Gil de Montes, 2007; Goodwin, Kozlova, Nizharadze y Polyakova, 2003; Mayordomo, 2003; Ubillos y Mayordomo, 2003).

2

Fuster, M. J.
Valencia, J.
Molero, F.

PRIMER ESTUDIO. SOBRE EL DISCURSO DEL VIH Y EL ENTORNO DE TRABAJO

1. **Introducción.**

2. **Método.**
   - 2.1. Muestra.
   - 2.2. Procedimiento.
   - 2.3. Instrumento.

3. **Objetivos del estudio y análisis del material cualitativo.**
   - 3.1. Objetivos.
   - 3.2. Análisis del material cualitativo.
   - 3.3. Categorización del material de la entrevista.

4. **Resultados.**
   - 4.1. Análisis de contenido.
     - 4.1.1. Características sociodemográficas.
     - 4.1.2. Características sanitarias.
     - 4.1.3. Ajuste psicosocial.
     - 4.1.4. Aspectos laborales.
   - 4.2. Campo representacional común de razones favorecedoras y barreras en el trabajo.
     - 4.2.1. Primera dimensión: eje horizontal.
     - 4.2.2. Segunda dimensión: eje vertical.
   - 4.3. Posicionamientos individuales sobre las razones favorecedoras y barreras en el trabajo.
   - 4.4. Anclaje en elementos psicosociales relacionados.
     - 4.4.1. Anclaje en prácticas sanitarias.
     - 4.4.2. Anclaje en el apoyo social y bienestar subjetivo.
     - 4.4.3. Anclaje en la actividad laboral.

5. **Discusión.**

1. Introducción

El presente estudio pretende una primera aproximación a la realidad social y laboral de las personas con VIH. Para ello, se llevaron a cabo una serie de entrevistas semiestructuradas con el objetivo de estudiar cuestiones ampliamente analizadas en la literatura, tales como: elementos sanitarios, ajuste psicosocial y aspectos laborales. Estas cuestiones se estudiaron a través de los discursos de 40 personas pertenecientes a ONG que trabajan en el ámbito del VIH.

2. Método

2.1. MUESTRA

Un total de 40 personas con VIH tomaron parte en el estudio. El rango de edad oscilaba entre 30 y 48 años. La muestra se obtuvo tomando en cuenta criterios de género y situación sociolaboral. Con respecto al género, un 50% fueron hombres y un 50%, mujeres. Con respecto a la situación sociolaboral, un 50% trabajaba en el momento de la entrevista (si bien un 12,5% de ellos se encontraba de baja temporal por motivos de tratamiento) y un 50% no trabajaba. De este modo, la muestra quedó conformada por los siguientes grupos: a) hombres con VIH que trabajan (n = 10); b) mujeres con VIH que trabajan (n = 10); c) hombres con VIH que no trabajan (n = 10), y d) mujeres con VIH que no trabajan (n = 10). Las personas entrevistadas eran usuarias de ONG de VIH.

2.2. PROCEDIMIENTO

Las personas que participaron en el estudio tomaron parte en una entrevista semiestructurada de duración media de 20 minutos. Las entrevistas fueron realizadas por dos entrevistadoras.

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

Las entrevistas se realizaron entre abril y octubre de 2006 en las diferentes sedes de las Organizaciones No Gubernamentales, de las que las personas participantes eran usuarias.

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

Una vez finalizada la entrevista, las entrevistadoras llevaron a cabo la cumplimentación de un protocolo de conversación. En éste se recogían aspectos de identificación de la persona entrevistada, así como cuestiones relativas a la relación entrevistadora-persona entrevistada que pudieran resultar de interés para el análisis de los datos cualitativos obtenidos.

2.3. INSTRUMENTO

En función de los objetivos del estudio se diseñó una entrevista semiestructurada con preguntas abiertas formada por cuatro bloques de preguntas: a) información sociodemográfica (género, edad, nivel de estudios, situación laboral, minusvalía y recepción y cobro de la prestación económica); b) información sanitaria (año de diagnóstico, información sobre CD4 y carga viral, toma medicación, tipo de medicación y efectos adversos); c) ajuste psicosocial (percepción de estado de salud física, percepción de estado de salud psicológica, apoyo social y calidad percibida de ese apoyo), y d) cuestiones laborales (situación de empleo actual y pasada, grado de satisfacción con el trabajo, percepción de cambio de vida laboral tras el diagnóstico, deseo de volver a trabajar y conocimiento por parte de la empresa de su situación de seropositividad). Asimismo, en este bloque de preguntas se atendieron las siguientes cuestiones desde el referente interno y externo: razones de deseo de vuelta al trabajo, trabajos que se evitan y se prefieren, miedos a la hora de volver al trabajo, vivencia de situación de discriminación propia o conocida y actuación ante la misma.

Siguiendo la estrategia metodológica utilizada, la forma en que se formularon las preguntas fue flexible, adecuándose al lenguaje de las personas entrevistadas. En concreto las preguntas para cada uno de los bloques fueron las siguientes:

1. Información sociodemográfica: género, *qué edad tienes, cuál es tu nivel de estudios, estás trabajando, cuál es la actividad principal de la empresa en la que trabajas, estás en posesión del certificado de minusvalía, cobras algún tipo de pensión, es contributiva o no contributiva.*

2. Información sanitaria: *desde cuando sabes que tienes VIH me podrías decir cuál fue la vía de infección, conoces tu nivel actual de CD4, y la carga viral, tomas medicación, desde cuándo, qué tipo de medicación tomas, has sufrido o sufres algún efecto secundario del tratamiento, con relación a tu salud física cómo te sientes, en una escala de 1 a 100 cómo calificarías tu estado de salud física.*

3. Ajuste psicosocial: *con respecto a tu salud psicológica cómo te sientes, en una escala de 1 a 100 cómo calificarías tu estado de salud psicológico, con cuanta gente conocida has hablado de cuestiones relativas a tu seropositividad en el último mes, te sientes satisfecho/a del apoyo brindado por la gente conocida, con cuántas personas de la ONG has hablado de cuestiones relativas a tu seropositividad en el último mes, te sientes satisfecho/a del apoyo brindado por éstas, con cuantos/as amigos/as has hablado de cuestiones relativas a tu seropositividad en el último mes, te sientes satisfecho/a del apoyo brindado por éstas, con cuántas personas de tu familia has hablado de cuestiones relativas a tu seropositividad en el último mes, te sientes satisfecho/a del apoyo brindado por éstas.*

4. Aspectos laborales: *me has comentado antes que trabajas/que no trabajas, cuál es el sector de la actividad de la empresa en que trabajas, en qué trabajas, estás satisfecho/a en el trabajo, trabajabas antes del diagnóstico de VIH, cuál era el sector de actividad de la empresa en la que trabajabas, en qué trabajabas, estabas satisfecho/a, dirías que tu vida laboral cambió después del diagnóstico, cómo ha cambiado; (en caso de no trabajar), qué cosas te facilitarían el acceso a un puesto de trabajo; (en caso de trabajar), qué cosas crees que pueden facilitar el acceso a un puesto de trabajo de una persona con VIH, qué cosas te facilitarían el desempeño en el puesto de trabajo, deseas volver a trabajar, cuáles son las razones que tienen las personas con VIH para querer volver a trabajar, cuáles son las razones que tienes tú para querer volver a trabajar, existen trabajos en los que evitarías trabajar, por qué, crees que se evitan determinados trabajos, por qué, cuáles son los trabajos que te interesan, por qué, cuáles crees que son los trabajos que interesan a las personas con VIH en general, por qué, cuáles son tus miedos a la hora de volver al trabajo, cuáles crees que son los miedos de las personas con VIH a la hora de volver al trabajo, has sufrido algún tipo de discriminación en el trabajo, cómo fue, conoces algún caso de discriminación en el trabajo de otra persona, cómo fue, en el caso de discriminación que has señalado: actuaste, cómo te comportaste; en el caso que has comentado cómo se comportó esa persona, en el caso de que fueras víctima de discriminación cómo actuarías, en el trabajo saben que tienes VIH, crees que lo saben, por qué.*

3. Objetivos del estudio y análisis del material cualitativo

3.1. OBJETIVOS

El planteamiento teórico que se adoptó en esta parte del estudio descansa sobre tres hipótesis, cada una de las cuales corresponde a una fase diferente del modelo Trifásico de Doise (Doise, Clemente, y Lorenzi-Cioldi, 1993).

En primer lugar, se describirán los discursos relativos a aspectos relacionados con la situación laboral, así como los elementos facilitadores, barreras y preocupaciones en el acceso y proceso de trabajo, y se estudiarán las concepciones compartidas sobre el objeto social, el sida y mundo laboral en nuestro caso.

En segundo lugar, y puesto que la idea de una base común o consenso no implica ausencia de heterogeneidad o diversidad en las tomas de posición de los sujetos, se analizarán los posicionamientos individuales y grupales de las personas entrevistadas en cuanto al objeto de estudio.

En tercer lugar, y dado que las variaciones interindividuales están relacionadas con otros sistemas de creencias e inserciones o posicionamientos sociales, se estudiará de qué manera las diferentes concepciones se anclan en ciertas realidades sociales y simbólicas. En este sentido se analizarán los lazos de unión entre dichas concepciones y elementos psicosociales relacionados.

3.2. ANÁLISIS DEL MATERIAL CUALITATIVO

El objetivo descriptivo planteado se llevó a cabo por medio del análisis de contenido de la entrevista. En concreto, los relatos de las entrevistas se categorizaron en base a las unidades de registro y siguiendo criterios relativos a la temática, siendo estas categorías las utilizadas posteriormente en el resto de los análisis realizados. Este análisis tuvo control interjueces.

Para el análisis de los datos se utilizaron tres estrategias diferentes en función de los objetivos del estudio. En primer lugar, para estudiar el consenso sobre los objetos sociales se realizó un análisis de homogeneidad (Homals) a fin de analizar el campo representacional común sobre las razones favorecedoras y las barreras del trabajo. A continuación, para cumplir el objetivo de analizar los posicionamientos individuales y grupales, se realizaron análisis de clasificación jerárquica de los sujetos y análisis de homogeneidad (Homals). Finalmente, y para el análisis de anclaje de elementos relacionados, se realizaron análisis χ^2 y análisis discriminante.

3.3. CATEGORIZACIÓN DEL MATERIAL DE LA ENTREVISTA

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

Tras definir las unidades de registro y las unidades de contexto, se llevó a cabo la codificación de los datos analíticos (unidades de registro), por medio de la contabilización, presencia y frecuencia de las mismas.

A continuación, se llevó a cabo la categorización de las unidades de registro, convirtiendo las mismas en unidades de categorización. Así, tal y como es mencionado por Kientz (1976), quien señala que no existen categorías prefabricadas ni llaves maestras válidas, la categorización se realizó siguiendo un criterio relativo a la temática y a las áreas conceptuales suministradas por el conjunto de datos de la entrevista.

Finalmente, con el fin de definir la plausibilidad de las categorías, se realizó un control interjueces para esta tarea.

Una vez obtenidas todas las categorías, se llevó a cabo la aplicación de las diversas técnicas de análisis de datos pertinentes.

4. Resultados

Los resultados se presentan teniendo en cuenta los tres objetivos planteados: a) objetivo descriptivo (discursos comunes); b) estudio de los posicionamientos individuales y grupales, y c) análisis de anclaje en elementos relacionados.

Así, se presentan, en primer lugar, los resultados descriptivos respecto de las siguientes cuestiones planteadas: 1) cuestiones descriptivas respecto de sociodemográficas; 2) aspectos sanitarios; ajuste psicosocial y aspectos laborales.

A continuación se presentan los resultados del análisis de homogeneidad a fin de exponer la estructura de significado y analizar el campo representacional común de razones favorecedoras y barreras en el trabajo.

Seguidamente se muestran los resultados del análisis de clasificación jerárquica y de homogeneidad para presentar los posicionamientos individuales y grupales sobre las razones favorecedoras y las barreras en el trabajo.

Finalmente se analiza el anclaje en elementos psicosociales relacionados, para lo cual se detallarán los resultados del análisis discriminante y de los análisis de c2.

4.1. ANÁLISIS DE CONTENIDO

4.1.1. Características sociodemográficas

Con igualdad de sexos y de actividad laboral, la mayoría de los sujetos era de edad mayor que 40 años (73%), el 60% había cursado estudios secundarios, el 40% tenía algún grado de minusvalía y el 55% cobraba algún tipo de pensión. Además, el 90% estaba incorporado en el mundo laboral antes de recibir el diagnóstico de VIH+ (tabla 1).

En relación a estas características, no se encontraron diferencias por género y sí por actividad laboral. Así se hallaron diferencias entre trabajo y estudios, donde los participantes con estudios superiores (bachiller y superiores) trabajaban en mayor medida que los participantes sin estudios o con estudios primarios ($\chi^2_{(3)} = 10{,}01$; $p = 0{,}01$).

4.1.2. Características sanitarias

Respecto al año de diagnóstico de la infección por VIH, se observa que un 45% de las personas entrevistadas habían sido diagnosticadas antes de 1990, un 35% entre 1990 y 2000, y un 20% tenían un diagnóstico posterior al año 2000. La mayor parte de los participantes adquirieron el VIH a través de una relación sexual desprotegida (42,5%), habiendo una parte importante de ellos que lo hicieron a través de compartir material de inyección (34%) y un 22% que desconoce cuál fue su vía de infección (puesto que relatan haber realizado diferentes prácticas potencialmente de riesgo y no saben determinar cuál de ellas fue la causante).

TABLA 1. Características sociodemográficas para n = 40

Sexo	Hombre	50%
	Mujer	50%
Edad	Menor 40	27,5%
	Mayor 40	72,5%
Estudios	Sin estudios	5%
	Primarios	27,5%
	Secundarios	60%
	Superiores	7,5%
Minusvalía	33%	5%
	34-65%	27,5%
	> 65%	7,5%
	Sin minusvalía	60%
Situación laboral	Trabaja	50%
	No trabaja	50%
Pasado laboral	No trabajaba	7,5%
	Sí trabajaba	90%
	No contesta	2,5%
Fuente de ingresos	Cobra pensión	55%
	No cobra pensión	45%

En relación a su estado de salud, y siguiendo la clasificación efectuada por Dray Spira *et al.* (2001), el 55% de las personas entrevistadas tenían un estado de salud satisfactorio que se refleja en sus recuentos de linfocitos CD4 superiores a 500 células, un 10,4% de ellos se encuentra en un estado de salud intermedio (CD4 350-500, cv > 10.000; CD4 ≥ 500, cv > 30.000), estando el 32% de las personas en unas condiciones de salud pobres con recuentos de linfocitos CD4 inferiores a 350 células. Además de este indicador objetivo de la salud como son los marcadores inmunológicos y virológicos, se preguntó a las personas participantes sobre su percepción de estado de salud física. Las respuestas a esta pregunta indican que más de la mitad de ellos (65%) percibía que su salud física era buena y muy buena, habiendo sólo un 7,5% que expresaba un estado malo de salud. Sin embargo, un 30% manifiesta encontrarse en una situación regular. A fin de obtener una medida cuantitativa que complementara la información cualitativa suministrada con respecto a la percepción de salud, se solicitó a los participantes que situaran en una escala de 1 a 100 su percepción de estado de salud físico (donde 1 es muy mala y 100, muy buena). En las respuestas a esta pregunta se observa que un 67,5% de personas indica puntuaciones superiores a la media teórica de la escala (50) y que un 27,5% se puntúa entre un 25 y un 50, puntuación que indica un pobre estado de salud percibida (tabla 2).

En el momento de la entrevista, un 80% de los participantes se encontraban tomando tratamiento para el VIH. De ellos, más de un 39% llevaba más de 10 años tomándolo, habiendo alrededor de un 32% que tomaba tratamiento durante menos de cinco años. Además del tratamiento antirretroviral también había un pequeño porcentaje de personas que se

TABLA 2. Características sanitarias para n = 40

Año de diagnóstico	< 1990	45%
	1990-2000	35%
	> 2000	20%
Vía de infección	Sexual	42,5%
	Compartir inyección	34%
	No sabe	22,5%
Estado de salud	Satisfactorio	55,3%
	Intermedio	10,4%
	Pobre	32,5%
Percepción del estado de salud	Muy bien	25%
	Bien	40%
	Regular/Pobre	30%
	Mala	7,5%
Escala de salud física	75-100	40%
	50-75	27,5%
	25-50	27,5%
	1-25	5%
Tratamiento VIH	Sí	80%
	No	20%
Tratamiento VHC	Sí	7,5%
	No	92,5%
Tiempo de tratamiento VIH	< 1 año	5%
	1-5 años	17,5%
	5-10 años	20%
	10-15 años	15%
	> 15 años	12,5%
Efectos secundarios	Sí	75%
	No	25%

encontraban tomando tratamiento con interferón más ribavirina para el tratamiento de la hepatitis C (7,5%). Un 93,8% de las personas en tratamiento para el VIH manifestaron padecer efectos secundarios derivados de éste. Entre los efectos secundarios que manifiestan sufrir destacan, por su mayor incidencia, la lipodistrofia, que afecta a un 48% de las personas en tratamiento; la afectación del sistema nervioso central, padecida por un 34,5% de ellos, y el cansancio y los problemas gastrointestinales (31 y 24%, respectivamente). Otros efectos secundarios citados, aunque menos frecuentes, son los relacionados con dolores en los huesos, falta de concentración, alergias, pérdida de musculación, deterioro hepático, sequedad cutánea, depresión, dolores de cabeza y anemia (tabla 3).

TABLA 3. Porcentaje efectos secundarios para n = 30

Lipodistrofia	48,3%
Afectación SNC	34,5%
Cansancio	31%
Dolor de huesos	10,3%
Falta de concentración	3,4%
Problemas gastrointestinales	24,1%
Alergia	6,9%
Pérdida musculación	6,9%
Deterioro hepático	10,3%
Sequedad cutánea	3,4%
Depresión	13,8%
Dolor de cabeza	3,4%
Anemia	6,7%
Osteoporosis	3,3%

4.1.3. Ajuste psicosocial

Un 50% de la muestra manifiesta tener un estado de salud psicológico bueno o muy bueno, habiendo un 17,5% de ellos que indica sentirse mal psicológicamente y más de un 30% está en una situación regular o pobre. De nuevo se pidió a los participantes que situaran en una escala de 1 a 100 su bienestar psicológico. Los resultados muestran que más de un 67% indica puntuaciones superiores a la media teórica de la escala (50).

Con respecto al apoyo social objetivo de los diferentes grupos de personas que conforman el entorno de los participantes, se observa cómo más de la mitad de la muestra no cuenta con el soporte de ningún amigo/a, aunque el 30% tiene entre uno y cinco amigos/as en los que apoyarse; el 77% de ellos cuenta con entre uno y cinco personas que les ayudan en su entorno familiar, aunque un 20% no tiene a ningún familiar de apoyo, y la mayoría de ellos cuenta con personas de soporte en las ONG a las que acuden (sólo un 17,5% no cuenta con ninguna persona de apoyo del grupo de ONG). Los resultados del apoyo social subjetivo indican que un 77,8% de las personas que cuentan con soporte de las redes de amigos, se encuentran satisfechos con ese apoyo, un porcentaje muy alto de los que tienen soporte familiar se encuentra satisfecho con ese apoyo (93,5%) y la totalidad de las personas que encuentran soporte en las ONG manifiestan satisfacción con ese apoyo (tabla 4).

TABLA 4. Ajuste psicosocial

Estado salud psicológica (n = 40)	Muy bien	22,5%	**Escala psicológica (n = 40)**	75-100	42,5%
	Bien	27,5%		50-75	25%
	Regular/Pobre	32,5%		25-50	22,5%
	Mal	17,5%		1-25	10%
Apoyo amigos (n = 40)	0	52,5%	**Satisfacción Apoyo Amigos (n = 18)**	Sí	77,8%
	1-5	30%		No	5,6%
	5-10	7,5%		Regular	16,7%
	> 10	7,5%			
	No contesta	2,5%			
Apoyo familia (n = 40)	0	20%	**Satisfacción apoyo familia (n = 31)**	Sí	93,5%
	1-5	77,5%		No	3,2%
	No contesta	2,5%		Regular	3,2%
Apoyo ONG (n = 40)	0	17,5%	**Satisfacción apoyo ONG (n = 33)**	Sí	100%
	1-5	40%			
	5-10	30%			
	> 10	12,5%			

4.1.4. Aspectos laborales

Cambio en la vida laboral tras el diagnóstico y razones

El cambio descrito en la vida laboral tras recibir el diagnóstico revela la existencia de tres categorías: personas que manifiestan que *sí que hubo un cambio* y que éste fue positivo, personas que aducen que sí que *hubo un cambio* pero que éste fue *negativo* y personas que expresan que el diagnóstico *no supuso ningún cambio* en su vida laboral. El cambio en positivo se manifestó por un 16,7% de personas, el cambio en negativo por un 47,2% y la ausencia de cambio por un 33,3%; por lo tanto, en la mayoría de los casos, el diagnóstico de VIH empeoró la vida laboral de las personas que conformaban la muestra (tabla 5).

TABLA 5. Cambio en la vida laboral tras el diagnóstico para n = 36

Cambio en positivo	Cambio en negativo	Ausencia de cambio	No contesta
16,7%	47,2%	33,3%	2,8%

Respecto a las razones expresadas para explicar el cambio en positivo que supuso el diagnóstico, encontramos una única categoría, que la mencionan un 25% de los participantes, y que hace referencia a que ese cambio en positivo se produjo por motivos relacionados con la *autorrealización* de la persona. Así, las personas que manifiestan este cambio hicieron una reevaluación positiva de la situación, en el sentido de aprovechamiento de la oportunidad de crecimiento que supone afrontar una infección crónica, y este afrontamiento positivo y reevaluación tuvo sus efectos en el hecho de volcarse más en el trabajo precisamente como medida de afrontamiento del proceso.

TABLA 6. Razones de cambio en la vida laboral para n = 24

En positivo: autorrealización	25%
En negativo: deterioro físico/psicológico	58,3%
En negativo: autoexclusión/ocultación	25%
En negativo: no planes de futuro	12,5%
En negativo: despido	8,3%

> *«[...] a mí el VIH me hizo estar mejor porque yo cambié cosas en mi vida y estoy mejor que estaba entonces, porque me preocupo más de mí ahora y me ha cambiado la mentalidad y la forma de tratar a la gente y de ayudar [...]»* (hombre con VIH).

En cuanto a las razones argumentadas para un cambio negativo en la vida laboral se encontraron discursos relevantes que se agruparon en las siguientes categorías: por deterioro físico y psicológico, por autoexclusión y ocultación de la condición, por dejar de hacer planes de futuro y por pérdida del puesto de trabajo a consecuencia de despido (tabla 6).

Se observa que la razón más frecuentemente manifestada fue el cambio en negativo por el deterioro que sufrieron un 58,3% de los casos. Este deterioro se reflejaba tanto en las condiciones físicas como en las psicológicas.

> *«Desde que me lo diagnosticaron estuve un año de baja laboral porque me diagnosticaron y estaba ya muy mala, y luego, pues, empecé a trabajar otra vez... y ahí ya he estado cuatro temporadas y la última es que estaba ya muy mal, no podía trabajar, con los huesos y eso, no tenía fuerzas y estaba muy cansada, me encontraba muy débil, tenía mucho dolor, las manos, no tengo fuerzas para levantar cosas... y entonces ya me puse de baja laboral y luego me dieron la incapacidad permanente total»* (mujer con VIH).

> *«Me acuerdo cuando me lo dijeron [...] fue un desastre, porque me di la baja voluntaria la primera vez siendo con VIH y luego cuando volví otra vez... con la paranoia de la cabeza, cuando abrí la puerta por primera vez, que ya sabía que era con VIH, que me volvieron a llamar al trabajo, al mismo fue como si se me viniera todo encima, fue una sensación... que me vine abajo totalmente, bufff»* (mujer con VIH).

Este deterioro tuvo consecuencias en algunas personas, que se reflejaron en el abandono del diseño de un proyecto de vida y de la realización de planes de futuro adaptativos. Este argumento se señaló un 12,5% de las veces.

> *«[...] fue un golpe fuerte el enterarme de aquello al no tener información, pues la gente, el sistema, la sociedad, yo personalmente pensaba que me quedaban un par de años por no saber qué era aquello, y me dediqué, como si dijéramos, a vivir, o mal vivir»* (hombre con VIH).

> *«Lo cambió porque el momento en que se me diagnosticó era un momento todavía duro en el que equivalía a una sentencia de muerte, con lo cual la forma de plantearte tu forma*

de trabajar, de vivir y de relacionarte cambia absolutamente, cambia porque te enfrentas con la muerte, te enfrentas con tal y entonces... no planes de futuro, no y eso afecta, por supuesto, al trabajo, no tienes una proyección ni de prosperar, ni de empezar ningún objetivo en el mundo laboral nada más que mantenerte y punto» (hombre con VIH).

También se observa que un 25% de las respuestas están referidas a la autoexclusión y a los efectos negativos que tuvo la ocultación de la serología en la vida laboral de las personas. En este sentido manifiestan haber dejado de optar a ciertos trabajos por miedo a posibles analíticas que revelaran la condición o a dejar de trabajar por la creencia en un pronto deterioro físico, y también señalan el estrés y malestar que supuso la decisión tomada de ocultar la serología en el trabajo por miedo a una posible discriminación o trato diferente.

«Entonces se seguía muriendo mucha gente de la enfermedad y claro yo me asusté mucho y pensé que como había ese deterioro físico, pues yo pensé, que bueno, en cosa de dos años me iba a quedar allá abajo y que, nada, que me tenía que desprender del bar lo primero y en un año me lo quité de en medio» (hombre con VIH).

«En el sentido de que como a mí eso me ha afectado psicológicamente a la hora de enfrentarme a un trabajo, como cualquier otra cosa en mi vida, me afecta en mi vida en general y en el trabajo también porque nunca puedo ir, no puedo decirlo, es algo que yo oculto y que soy consciente de que tengo que contar porque es muy negativo para mí» (mujer con VIH).

Finalmente, un 8,3% de las respuestas revelan que alguna persona perdió su puesto de trabajo a consecuencia de un despido relacionado con su patología.

«El diagnóstico en un primer momento no cambió porque yo no empecé a tener efectos, cambió cuando empecé a tener efectos, cuando empecé a padecer enfermedades... Caí de baja por una hepatitis y bueno se me despidió y ahí se acabo la relación laboral con la empresa. Luego ya no me recuperé, pasé muchos años entre hospitales, entrando y saliendo [...]» (hombre con VIH).

Deseo de vuelta al trabajo

De las personas entrevistadas que no trabajaban en el momento de la entrevista, un 61,9% deseaba volver a trabajar y un 9,5% de ellos deseaba hacerlo, pero no podía por motivos de salud, habiendo un 28,6% que no deseaba el retorno al mundo laboral, ya que no se encontraba con un estado de salud que les permitiera aguantar la demanda física que supone el trabajo (tabla 7).

«Claro que me gustaría volver a trabajar, si me encontrara bien físicamente sí. Para no depender económicamente de nadie» (hombre con VIH).

«[...] mi deseo sería volver a trabajar y poder tener una vida lo más normal posible, lo más normal entre comillas» (hombre con VIH).

«Pues es algo que no me he planteado. Porque claro, esto lo que ocurre es que tiene grandes altibajos, porque no es sólo a raíz del VIH, yo he desarrollado enfermedades oportunistas, y otras enfermedades... desarrollé diabetes también [...]» (hombre con VIH).

TABLA 7. Deseo de vuelta al trabajo para n = 20

No desea volver	Sí desea volver	Le gustaría pero no puede
28,6%	61,9%	9,5%

Razones de deseo de retorno a la vida laboral

Esta pregunta se formuló a los participantes tanto desde el referente interno como desde el externo. De este modo, las personas que estaban trabajando o que, estando sin trabajar, no deseaban volver a hacerlo, contestaron a la pregunta desde el referente externo (es decir, en referencia a las personas con VIH en general). Las personas que sí que deseaban volver al trabajo, respondieron desde el referente interno, es decir, explicando sus propios motivos.

Los discursos de los/las participantes se organizan en torno a tres tipos de razones. En primer lugar, las relativas a cuestiones de índole personal –autorrealización personal–; en segundo lugar, las relativas a aspectos de índole social –normalización social y aumento de relaciones sociales–, y, finalmente, una de carácter más material –la seguridad económica– (tabla 8).

Se observa cómo para la mayoría de los entrevistados (77,5%) el trabajo constituye una herramienta útil de normalización social, en el sentido de que permite, estar activo en la vida, sentirse útil y ocupar el tiempo.

TABLA 8. Razones de deseo de retorno al mundo laboral para n = 40

Normalización social	Seguridad económica	Autorrealización	Relaciones sociales
77,5%	50%	23%	15%

«[...] el sentirse útil, sentirse activo, sentirse normal como el resto de la gente que se levanta, se ducha y se va a su trabajito, es sentirse integrado en una sociedad como normal [...]» (hombre con VIH).

También aparece como importante en sus explicaciones, la seguridad económica y estabilidad de que el trabajo es proveedor. Esta categoría la mencionan la mitad de la muestra.

«Pues porque por 300 euros que cobras de pensión... es que no puedes, yo quiero vivir solo, tener mi piso aunque sea alquilado, tengo que comer, tengo que vestir..., y gracias que tengo a mi madre, tiene su casa y vivo con ella, si no yo me veía debajo de un puente. Con un trabajo bien remunerado y un poquito asegurado yo estaría viviendo en mi piso solo y ayudando a mi madre [...]» (hombre con VIH).

Un 23% de las personas ven en el trabajo una oportunidad de crecimiento personal y de *autorrealización* en la vida, desarrollo personal (que relacionan con el deseo de vivir y de aprovechar el potencial de la vida).

«Para sentirse más realizados con ellos mismos, sentirse mejor, sentir que están ahí para algo, para que su vida no esté tan vacía [...], la gente con VIH necesita salir adelante, necesita tener

su propia vida, para sentirse mejor y estar más motivados, porque en esta enfermedad a veces uno se siente de menos [...]» (hombre con VIH).

Por último, también se considera al trabajo como una actividad que brinda la oportunidad de *aumentar las relaciones sociales*, evitando de este modo, el aislamiento que la infección por VIH puede conllevar. Esta categoría la mencionan un 15% de los participantes.

«Pues para estar activo, [...] estar más relacionado con gente y sentirme otra vez que estoy en movimiento como todo el mundo, que no estoy así como apartado» (hombre con VIH).

Elementos que favorecen el acceso al trabajo

Las respuestas a esta pregunta revelan la existencia de las siguientes categorías: ocultación del estado serológico, actitud y motivación, formación en aptitudes y empoderamiento, trabajos adaptados a las limitaciones, salud física, información y sensibilización, políticas de discriminación positiva y visibilidad de la condición (ver tabla 9).

TABLA 9. Elementos que favorecen el acceso al trabajo para n = 40

Ocultación del estado serológico	25%
Actitud y motivación	25%
Formación en aptitudes y empoderamiento	20%
Trabajos adaptados a las limitaciones	17,5%
Salud física	15%
Información y sensibilización	12,5%
Políticas de discriminación positiva	12,5%
Visibilidad	7,5%

En primer lugar, se observa como elemento facilitador del acceso, *la ocultación de la condición de VIH+* en el trabajo. En este sentido expresan los participantes que, debido a la existencia de estigma y discriminación, el hecho de que se conozca la serología consideran que puede ser un impedimento para acceder a un puesto de trabajo. Esta categoría aparece en un 25% de los discursos de los entrevistados/as.

«Pues que no lo diga cuando se presenta, desde luego. No creo que decir que eres con VIH te ayude a entrar en algún sitio la verdad» (hombre con VIH).

En segundo lugar, se menciona también de forma importante, la actitud positiva y motivación que mantengan las propias personas con VIH sobre su proceso en general y sobre el trabajo en particular. Esta categoría la mencionan un 25% de los entrevistados/as.

«[...] Creo que es muy importante tener un equilibrio y un estado psicológico que potencialmente te permita tener la actitud y el deseo de ser laboralmente activo» (hombre con VIH).

También aparece en el discurso la importancia del *empoderamiento* de las personas con VIH y su *formación en aptitudes* para el empleo –derivada de la insuficiente formación para los requerimientos de capacidad y experiencia en algunos puestos de trabajo. Este elemento se señala por un 20% de la muestra.

«Primero, tienen que tener una formación. A mí, por ejemplo, me ha pasado que mi vivencia estuvo muy unida al mundo de la heroína, y entonces me paralizó un poco la formación y entonces al salir de la heroína tuve que formarme» (mujer con VIH).

Un 17,5% de las personas entrevistadas hacen referencia a la importancia de la *adecuación del puesto de trabajo a las limitaciones* que puedan presentar algunas personas derivadas de su proceso de enfermedad. En este sentido se señalan como ejemplos la flexibilidad horaria para ir al hospital a las citas o que no tuvieran requerimientos pesados que les dificultaran el desempeño.

«Creo que habría que facilitar desde el Gobierno y desde las empresas privadas la forma de entrar a trabajar de las personas con VIH. Porque... yo tenía que ir mucho al médico. Todos los meses o por retrovirales o por análisis, cosas... o sea, mintiendo porque abrían a las nueve la oficina y a las nueve también abrían el hospital [...]» (hombre con VIH).

Entre las categorías aparece también como importante la consideración acerca del hecho de disponer de una *mejor salud física* para poder acceder al mundo del trabajo. Esta categoría la mencionan un 15% de las personas.

«Yo pienso que ahora mismo lo que más me facilitaría es tener un buen estado de salud, poder mantener las horas ahí de pie o detrás de una mesa, es decir, que mi estado de salud aguantara» (hombre con VIH).

Otra medida facilitadora expresada sería la potenciación de la *información y sensibilización acerca del VIH* y aspectos relacionados en el mundo del trabajo. Un 12,5% de la muestra hace referencia a esta medida.

«Pues que donde trabaje esa persona conozcan el tema, que los empresarios sepan de qué va lo del VIH y que sepan que no pasa nada por que trabaje una persona con VIH» (hombre con VIH).

Aparece también en el discurso la importancia de la instauración de *políticas de discriminación positiva* a la hora de acceder al mundo del trabajo. Así, se argumenta que sería más fácil si se tuvieran en cuenta las circunstancias especiales de determinadas personas, tales como el género, la edad o las limitaciones físicas, a la hora de facilitar el acceso al empleo de personas bajo estas circunstancias. Un 12,5% de entrevistados/as hace referencia a este tipo de medidas.

«Debería de facilitársele el trabajo a la gente como se facilita el trabajo, por ejemplo, de las personas minusválidas» (hombre con VIH).

Por último, aparecen algunas menciones (7,5%) a la facilidad que supondría poder *hacer visible la condición de VIH+* y que se aceptara en el entorno laboral.

«La primera y más importante es la no necesidad de ocultación, eso ya es un determinante para todo» (mujer con VIH).

Elementos que favorecen el desempeño en el puesto de trabajo

Se encuentran diversas categorías a las respuestas a esta pregunta. Algunas que tienen que ver con aspectos personales ante el trabajo y otras relacionadas con las características del puesto de trabajo o de los/las empleadores/as.

Entre las primeras aparece la *motivación personal* ante el trabajo y la actitud ante él, como importante facilitador del desempeño. Esta categoría es aludida por un 20% de los/las entrevistados/as (tabla 10).

> *«Levantarme por la mañana, irme a trabajar, tener ilusión por ir, estar a gusto en el trabajo, acoplarme a la gente nueva, esas cosas, ilusionarme e integrarme»* (hombre con VIH).

También, un porcentaje de respuestas (7,5%) vuelve a referirse a la *capacidad profesional* que tenga la persona para desempeñar ese trabajo.

> *«Sobre todo, lo más importante es estar preparado en una profesión»* (hombre con VIH).

Asimismo, aparece de nuevo, aunque con pocas menciones (5%), la posibilidad de *desvelar el estado serológico* como elemento facilitador del desempeño.

> *«El que la gente lo supiera y aceptara la situación, que se viera como normal, no somos apestados, ni vamos infectando por ahí [...]»* (hombre con VIH).

Con respecto a las cuestiones relacionadas con las características del puesto de trabajo y de los/las empleadores/as, aparece como elemento más destacado (37,5%) el que el puesto de trabajo *se adecue a las limitaciones* derivadas del proceso de salud de las personas con VIH. Al respecto y en el mismo sentido en que se argumentaban las razones favorecedoras del acceso al trabajo, se relata como necesaria la flexibilidad horaria para poder asistir a citas médicas, analíticas y recogida de medicación, así como que el puesto de trabajo sea tranquilo y no estresante.

> *«Que yo fuera con la tranquilidad de que, pues eso, hablando con la persona que te va a contratar que se haga un poco cargo de mi situación física y entonces poder compatibilizarlo. Pero si llegas y eres una persona, uno más, estándar, se supone que tu estado físico es más o menos normal, llega un momento que no puedes y entonces tienes que dejarlo»* (hombre con VIH).

Otras características valoradas del puesto de trabajo que facilitan su desempeño es que éste sea un *trabajo digno y gratificante,* en donde haya un buen ambiente y el puesto sea idóneo para la persona. Esta categoría la mencionan un 10% de la muestra.

> *«El ambiente de trabajo para mí es muy importante también, o sea, la falta de educación excesiva en los trabajos a mí me bloquea muchísimo, el ambiente de trabajo es muy importante»* (mujer con VIH).

Por último, dos categorías hacen referencia a la importancia de una *actitud positiva hacia el VIH* en el mundo laboral y a la *necesidad de información y sensibilización* (5% de respuestas en cada caso).

> *«Que la gente con que trabajas sepa admitir lo que tienes, que sepan que no les vas a contagiar por tocarles y demás»* (hombre con VIH).

TABLA 10. Elementos que favorecen el desempeño del trabajo para n = 40

Actitud y motivación personal	20%
Capacidad profesional	7,5%
Trabajo digno y gratificante	10%
Visibilidad	5%
Trabajo adaptado a las limitaciones	37,5%
Información y sensibilización	5%
Actitud positiva del mundo empresarial	5%

Preferencias laborales

Las preferencias se relacionan, por un lado, con el tipo de trabajo. Fundamentalmente y en la línea del discurso manifestado en apartados anteriores, vuelve a aparecer, en este caso como preferencia, la necesidad de un trabajo que esté ajustado a la situación de salud de la persona. En este sentido, de nuevo, estos trabajos ajustados serían aquéllos en los cuales las condiciones de trabajo fueran dignas, fueran tranquilos y no pesados y tuvieran flexibilidad horaria para atender los requerimientos de salud. Esta categoría aparece en el discurso del 27,5% de la muestra (tabla 11).

TABLA 11. Preferencias laborales para n = 40

Trabajos ajustados a la situación de salud	27,5%
Capacidad profesional para el trabajo	27,5%
Capacidad física para el trabajo	15%
Cualidad social del trabajo	15%
Normalización interiorizada	35%

> *«Yo por lo que he oído y por lo que he vivido por el tema de horarios, se prefiere una libertad de horarios por el hecho de ir a los médicos con mayor libertad, sin tener que dar explicaciones y demás, o trabajos por la tarde, de hecho... siempre que he podido elegir he elegido trabajo de tardes, si no sabían en mi empresa que era con VIH»* (mujer con VIH).

Otras preferencias se relacionan con cuestiones de capacidad personal. Esta *capacidad* se refiere tanto a la dimensión *profesional*, en el sentido de contar con experiencia, preparación y formación para desempeñar ese tipo de trabajo, como a la *dimensión física*, referida a que la situación de salud personal permita atender las exigencias que tenga el trabajo en cuestión. Estas categorías son mencionadas por un 27,5% y un 15% de las personas entrevistadas, respectivamente.

«Pues para los que te sientas capacitado en cierta medida..., a nivel de aptitudes o de preparación, porque a mí, por ejemplo, me gustaría trabajar en un tema de decoración, es una de mis pasiones..., pero claro si te has de poner a trabajar en una empresa has de tener una titulación» (hombre con VIH).

«Pues trabajos que se puedan realizar desde el punto de vista físico. Y también que estén formados. Porque lo que yo veo, desde mi humilde opinión, es que la bolsa histórica de personas con VIH de hace 15 años están bajo el tema de las drogas, muchos no han solucionado bien su vida, o están con la metadona y no han tenido formación y no pueden tener muchos trabajos» (mujer con VIH).

Otra categoría que emerge de los discursos de los/las entrevistados/as es la relacionada con la *cualidad social* de determinados tipos de trabajos. Así, se señalan preferencias que tienen que ver con las posibilidades que ofrecen algunos trabajos de relacionarse socialmente y también aquellos que tienen como finalidad la ayuda a otras personas. Un 15% de la muestra hace referencia a esta categoría

«De vendedora también me gusta, porque es un trabajo que estás de cara al público, porque yo soy muy dada a todo lo contrario y un trabajo de cara al público me ayuda a mí, saca mucho de mí y eso me gusta» (mujer con VIH).

«[...] pues en temas sociales, en temas de preocupación de la sociedad, de gente marginal. Yo creo que la gente que es VIH, pues ese tipo de trabajos, pues han pasado cosas muy fuertes como personas y tienen muchas cosas que dar, cariño, compañía, solidaridad...» (hombre con VIH).

Finalmente, el porcentaje más importante de la muestra (35%) tiene un *discurso normalizado* respecto a las preferencias laborales, ya que señala que no hay ningún motivo por el que una persona con VIH tenga preferencias derivadas de su condición, mencionándose que la elección va a depender, en todo caso, de elementos relacionados con el interés personal y profesional que cada persona tenga.

«Pues en los mismos que el resto de la humanidad ¡No veo diferencias, no veo diferencias!» (hombre con VIH).

«Yo creo que a las personas con VIH les interesarán trabajos como al resto de las personas, es que no tienen diferencia alguna, yo pienso que somos iguales, tenemos las mismas inquietudes, los mismos miedos como otra persona, bueno quizá más miedos [...]» (mujer con VIH).

Barreras percibidas ante el trabajo

Un 75% de las personas entrevistadas afirman que evitarían determinados tipos de trabajos. Esta evitación aparece asociada a ciertas barreras percibidas ante el trabajo. Éstas se organizan en torno a las siguientes categorías: falta de capacidad para el desempeño (tanto física como profesional), las exigencias del puesto y la discriminación social. Las personas entrevistadas respondieron a esta pregunta tanto desde el referente interno (sus propias barreras) como desde el externo (las barreras percibidas por el grupo en general) (tabla 12).

TABLA 12. Personas que evitarían algún tipo de trabajo para n = 40

Sí	No	No dice
75%	22,5%	2,5%

TABLA 13. Barreras percibidas ante el trabajo para n = 40

Exigencias trabajo	Capacidad física	Capacidad profesional	Discriminación
45%	22,5%	7,5%	10%

La barrera principal que encuentran las personas entrevistadas está relacionada con las *exigencias de determinados tipos de trabajos*, en el sentido de las condiciones estresantes del puesto, los requerimientos físicos pesados de éstos o el que sean trabajos mal pagados o no motivadores. Un 45% de la muestra hace alusión a esta barrera (tabla 13).

«Repartir, como me han llamado en una empresa, en verano, y como ése montones de ellos, es que me moriría, los trabajos duros descalificados totalmente, eso no lo puedo hacer yo, de peón de albañil tampoco [...]. Si son duros psicológicamente también, pero si son duros psicológicamente los puedo llevar mejor» (hombre con VIH).

Aparece también la falta de capacidad que la persona con VIH pueda tener, tanto *física* como *profesional*, como barreras percibidas a la hora de pensar en el tipo de trabajo al que se podría optar. Estas barreras son mencionadas por un 22,5% de las personas (para la falta de capacidad física) y un 7,5% (para la falta de capacidad profesional).

«Es que a veces no puedes realizarlos, no los evitas por evitarlos. Hay gente que no puede, yo me puedo dar con un canto en los dientes, soy una persona muy afortunada en muchas cosas pero físicamente he perdido muchísimo, yo antes podía comerme el mundo y no me importaba echar las horas que fuera en el trabajo. Hay trabajos con limitaciones físicas para muchas personas» (hombre con VIH).

«[...] es que cuando me piden el graduado escolar que no lo tengo [...] se fijan más en papeles que tienes que aportar que en la experiencia que puedas tener y ahí vas con un hándicap en contra, está clarísimo (hombre con VIH).

Finalmente, vemos cómo la discriminación social aparece también como una barrera para algunas personas (10%), ya que éstas argumentan que evitan trabajos donde piensan que les puedan hacer la prueba del VIH y descubrir que tienen VIH u otros de ellos, que están deteriorados físicamente por razón del VIH o del tratamiento, ven como barrera el hecho de incorporarse a un trabajo de cara al público.

«Yo en el último tiempo que estaba trabajando estaba horrible, la cara parecía un cadáver, entonces las preguntas diarias de toda la gente, verte al espejo todos los días y tener que aguantar las preguntas y las miradas de toda la gente, es como si hubiera perdido mi identidad, yo me miraba al espejo y no encontraba nada mío en el espejo, entonces era una cosa

terrible [...] las personas que tienen un poco de idea saben quien es con VIH, parece que lo llevamos grabado en la cara. Me arreglé la cara y para mí ha cambiado totalmente todo [...] yo lucharía para que eso entrara en la seguridad social, para muchas personas que tienen que enfrentarse a la vida laboral de nuevo y tienen esa imagen es muy difícil encontrar un puesto de trabajo, es muy difícil. Yo ahora me siento otra vez una persona normal» (mujer con VIH).

Miedos a la hora de volver al trabajo

Se señalan diversas preocupaciones a la hora de plantearse volver al mundo laboral y éstas aparecen estrechamente relacionadas con las barreras que se han descrito en el apartado anterior.

En primer lugar, se ha hecho patente, a lo largo de los discursos, el *miedo al rechazo y a la discriminación* que aún sigue asociada a esta infección. Así, para el 77% de las personas entrevistadas ésta es su mayor preocupación a la hora de incorporarse a la vida laboral, el rechazo o discriminación que puedan sufrir si se descubre su condición de VIH+ (tabla 14).

«Básicamente el miedo es a que la gente se entere que eres con VIH porque la gente no está preparada para nada, lo del sida suena a enfermedad típica de Zimbabue... o que solo les ocurre a los drogadictos y a los maricones. Y luego se creen que porque les digas hola les va a llegar el virus y se van a infectar. La gente no tiene información de absolutamente nada [...]» (hombre con VIH).

TABLA 14. Miedos a la hora de volver al trabajo para n = 40

Discriminación	Deterioro físico	Falta capacidad	Transmisión
77%	32,5%	15%	7,5%

De nuevo, aparecen cuestiones relacionadas con la *ausencia de capacidad para el desempeño del trabajo*. Esta inseguridad respecto a la capacidad personal se relaciona tanto con aspectos físicos derivados del proceso de salud como con aspectos profesionales derivados de la experiencia, formación y habilidades para el trabajo. Un 15% de la muestra hace alusión a esta categoría.

«Yo creo que es importante también el miedo a no ser capaz de cumplir con las expectativas del trabajo ya sea a nivel físico o a otro nivel. Puedes ser portador, tomar tratamiento y tener problemas como sentirte mal. Pero claro, eso es distinto de la persona que toma tratamiento y está bien» (hombre con VIH).

Aparece también en los discursos de un 32,5% de los entrevistados, el miedo *a una posible evolución negativa* de la enfermedad como consecuencia de las demandas del trabajo.

«Pues que se acelere todo el proceso, que a raíz de empezar a trabajar, pues, que las defensas te bajen [...]» (hombre con VIH).

Finalmente, un porcentaje de respuestas (7,5%), hace referencia al miedo a una posible *transmisión del VIH* en el entorno laboral.

TABLA 15. Discriminación propia en el trabajo (n = 40)

Sí 22,5%	**No** (porque no han dicho VIH) 70%	**No** (por aceptación) 7,5%
Tipo discriminación (n = 9)		
Despido 44,4%		**Rechazo** 55,6%
Actuación ante la discriminación (n = 9)		
Sí 22,2%		**No** 77,8%
Tipo de actuación (n = 2)		
Confrontación verbal 50%		**Tribunales** 50%

«Cuchillos, cortes, sangre, donde en un momento dado puede haber peligro de transmisión, y eso que he sido peluquero y también me podía haber cortado» (hombre con VIH).

Discriminación en el mundo laboral

Respecto a la discriminación que han padecido las personas entrevistadas se observa cómo un 70% expresa que no ha sido víctima de ningún tipo de discriminación (puesto que en el trabajo no sabían su condición de VIH+). Un 7,5% tampoco ha sufrido discriminación (aunque en este caso en el trabajo conocían su estado serológico y esto no ha supuesto ningún problema). Sin embargo, un 22,5% de personas sí que han sufrido alguna acción discriminatoria, consistiendo éstas fundamentalmente en algún tipo de rechazo (55,6%) o incluso haber sido despedidos/as de su puesto de trabajo (44%) (tabla 15).

«[...] me echaron del trabajo porque me puse enfermo. Tuve varias neumonías. Bueno, que vieron que era una lata, cada vez estaba más enfermo [...] y fueron a saco hasta que me echaron. Y me echaron estando de baja. Y luego yo les denuncié y toda la movida, gané yo. Pues sí, me echaron por estar enfermo» (hombre con VIH).

«Si, yo tuve un negocio en... y lo tuve que cerrar porque se enteraron que era con VIH y me escribían en los cristales que era una sidosa, el señor del bar de al lado gritaba "no entres ahí que tiene sida, no entres ahí que tiene sida". Hasta que cerré la tienda y me marché» (mujer con VIH).

De estas personas que habían sido víctimas de algún tipo de rechazo o acción discriminatoria, únicamente dos señalan que intentaron afrontar la situación con alguna actuación dirigida a solucionar el problema. Estas actuaciones consistieron en una confrontación verbal y/o en denunciar ante los tribunales.

«Primero intenté hablar con él, explicarle que era una enfermedad como otra cualquiera, que bastante mala suerte tenía de habérmelo cogido [...]. Pero sentía el rechazo, sentía el rechazo y tuve que abandonar la ciudad» (mujer con VIH).

TABLA 16. Discriminación ajena en el trabajo (n = 40)

Sí 35%	**No** 65%
Tipo discriminación (n = 11)	
Despido 63,6%	**Rechazo** 36,4%
Actuación ante la discriminación (n = 11)	
Sí 45,5%	**No** 54,5%
Tipo de actuación (n = 4)	
Confrontación verbal 25%	**Tribunales** 75%

Se preguntó también a las personas que participaron en la entrevista acerca de su conocimiento sobre casos de discriminación en otras personas con VIH conocidas. Las respuestas revelan que un 35% de ellas sí que tenía conocimiento de algún tipo de discriminación en otras personas y un 65% manifestaba que no, ya que, en la mayoría de los casos, las personas a las que se conoce no revelan su estado serológico en el trabajo. En los casos conocidos, las situaciones discriminatorias consistían nuevamente en algún tipo de rechazo (64%) o en el despido laboral (36%). El tipo de actuación de afrontamiento de nuevo consistía en la denuncia ante los tribunales (en el 75% de los casos) o en la confrontación verbal (el 25% de las actuaciones) (tabla 16).

> *«Conozco a uno que no le aceptaron en la ONCE por ser con VIH. Y es discapacitado. No mueve una parte del cuerpo, la izquierda. No le aceptaron por ser con VIH»* (hombre con VIH).

> *«Él denunció, que yo sepa denunció y había gente de su empresa que le apoyaron porque decían que él trabajaba igual de bien. Yo creo que él trabajaba igual de bien, lo que pasa es que por desgracia corrió la voz por la mutua, la mutua comunicó a la empresa que era con VIH»* (mujer con VIH).

Finalmente, en este bloque de preguntas relacionadas con el tema del estigma y la discriminación, se incluyó una pregunta, para las personas que no habían sido víctimas de la acción discriminatoria, que hacía referencia al modo en que se comportarían si sufrieran ese rechazo. La mayoría de ellos (39,3%) señala que denunciaría ante los tribunales, un 21,4% confrontaría verbalmente el hecho con la persona que le rechaza, un 10,7% le daría información sobre el tema y un 28,6% manifiesta que desconoce cómo reaccionaría ante la situación (tabla 17).

> *«Pues no lo sé, porque es una cosa que hasta que llegue el momento no lo sabes, pero me imagino que me hundiría en la miseria»* (hombre con VIH).

TABLA 17. Afrontamiento en caso de discriminación para n = 28

Confrontación verbal	Denuncia	Dar información	No lo sabe
21,4%	39,3%	10,7%	28,6%

> *«Ahora mismo si pudiera demostrarlo lo denunciaría, o sea, hablaría con un abogado y vería las posibilidades de si se puede llevar a juicio, hace años no lo hubiera hecho, hubiera tenido demasiado miedo a mis próximos trabajos, hubiera buscado otro trabajo y hubiera agachado la cabeza»* (mujer con VIH).

Conocimiento de la serología en el trabajo

Respecto al conocimiento del estado serológico de los/las participantes/as en su entorno laboral vemos cómo en el 57,5% de los casos *no lo han sabido,* puesto que no lo han comunicado ellos/as ni tampoco terceras personas, en un 12,5% de los casos *sí que lo sabían porque otras personas lo han dicho,* un 7,5% de ellos *piensan que se lo imaginaban* en el trabajo, un 2,5% *cree que no lo sabían* pero no está seguro y únicamente en un 20% de los casos *sí que lo han sabido,* puesto que esas personas lo han comunicado en el trabajo.

> *«Mi jefe no lo sabe, porque nunca he tenido problemas a nivel físico importante [...] o sea que he pensado que no es necesario. Lo he transmitido con las personas que he ido conociendo, calificando su grado de madurez y de saber que esa información va a ser bien recibida. En cambio, mi jefe, que sólo le interesa que realice bien mi trabajo, pues entonces con él no lo he hecho»* (hombre con VIH).

> *«Sospechan, hacen comentarios con segundas..., no lo saben a ciencia cierta pero les ronda que puede ser... siempre ha estado la duda porque una neumonía la puede tener todo el mundo»* (hombre con VIH).

> *«Sí que lo sabían porque lo dije yo»* (hombre con VIH).

> *«Yo creo que al final lo sabían, porque al lado de donde yo trabajaba había una farmacia donde me conocían de toda la vida. Y el farmacéutico era muy amigo del encargado. Y yo estoy convencido de que el farmacéutico se lo dijo. Estoy convencido la verdad»* (hombre con VIH).

4.2. CAMPO REPRESENTACIONAL COMÚN DE RAZONES FAVORECEDORAS Y BARRERAS EN EL TRABAJO

Con el fin de analizar la estructura de significado se realizó un análisis de homogeneidad (Homals) tomando como variables activas aquellas que habían mostrado una cierta variabilidad. El análisis produjo un nivel de ajuste pertinente (0,40) y los autovalores de las dos dimensiones fueron 0,20 y 0,18, respectivamente.

4.2.1. Primera dimensión: eje horizontal

El eje horizontal se encuentra definido en su polo positivo por dos modalidades y en su polo negativo por tres modalidades.

En primer lugar, el polo positivo se encuentra definido por las razones de cambio en la vida laboral tras el diagnóstico como son la autoexclusión/ocultación y el deterioro psicofísico.

El polo negativo, por su parte, se encuentra definido por tres modalidades. Una primera relativa a las razones de cambio en la vida laboral tras el diagnóstico como es la autorrealización, la segunda relativa a la necesidad de empoderamiento y formación en aptitudes como elementos favorecedores del acceso al trabajo, y, por último, la ausencia de capacidad personal como miedo a la hora de volver al trabajo.

En suma, el primer eje opone un discurso basado en *razones derivadas del desarrollo del estado físico de la persona a razones de desarrollo personal, autorrealización y empoderamiento.*

4.2.2. Segunda dimensión: eje vertical

La segunda dimensión se encuentra definida en su polo positivo por dos modalidades y en su polo negativo por tres modalidades.

El polo positivo se encuentra definido por dos modalidades. La primera relativa a elementos que favorecen el desempeño del trabajo como es la actitud y motivación personal y la segunda relativa a la autorrealización como razón de cambio en la vida laboral tras el diagnóstico.

Por su parte, el polo negativo se halla definido por tres modalidades relativas al aumento de relaciones sociales como razón de deseo de vuelta al trabajo y la ocultación del VIH y que se creen trabajos adaptados a las limitaciones como elementos que favorecerían el acceso a un puesto de trabajo.

En suma, este segundo eje opone un discurso basado *en razones y barreras de inserción social a razones de falta de capacidad individual.*

4.3. POSICIONAMIENTOS INDIVIDUALES SOBRE LAS RAZONES FAVORECEDORAS Y BARRERAS EN EL TRABAJO

Con el fin de analizar los posicionamientos de los sujetos en relación a las razones facilitadoras y las barreras del trabajo se realizó primeramente un análisis de clasificación jerárquica con el SPSS 15.

El análisis produjo tres agrupaciones de sujetos claramente diferenciadas. El primer cluster (19 sujetos) agrupaba a sujetos que hacían hincapié en los elementos favorecedores del acceso como son la ocultación del VIH y los trabajos adaptados a su situación, elementos de miedo de vuelta al trabajo, de rechazo por parte de los otros y de razones de deseo de vuelta al trabajo como normalización y aumento de relaciones sociales. A esta agrupación la denominamos *sujetos dirigidos por valores de inserción social.*

El segundo cluster (11 sujetos) agrupaba a las personas que hacían hincapié en las razones por las que cambió el VIH su vida laboral siendo éstas el deterioro físico y la ocultación de la condición de VIH por miedo a posibles análisis que les descubrieran. También hacían hincapié en el miedo al deterioro físico si volvían al trabajo y a desear trabajar por motivos de seguridad económica. A esta segunda agrupación la denominamos *sujetos dirigidos por valores de bienestar físico y económico.*

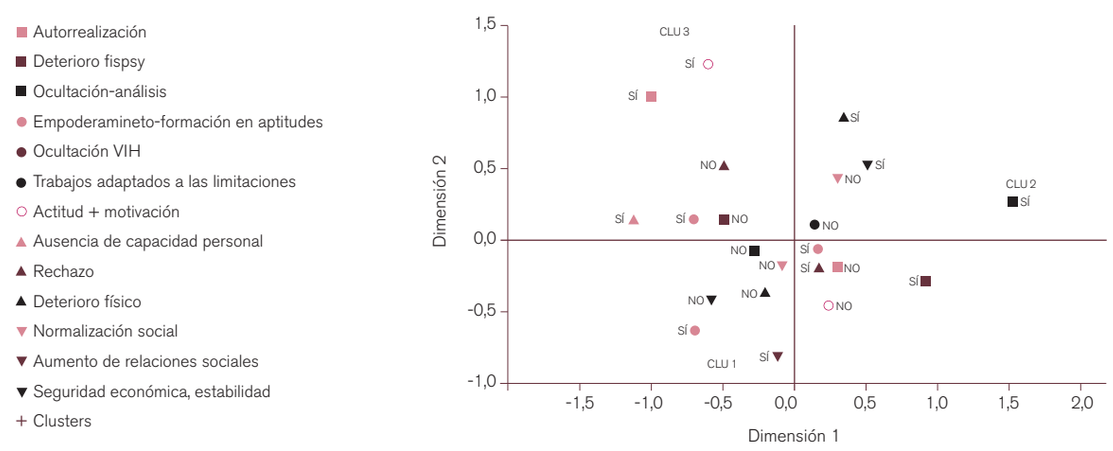
Finalmente, el tercer cluster (10 sujetos) agrupaba personas que hacían hincapié en la necesidad de formarse en aptitudes para acceder a un empleo, en el miedo a no tener capacidad para trabajar si volvían a hacerlo, en la autorrealización personal como motivo de deseo de vuelta al trabajo, y en como el VIH supuso un cambio en positivo en su vida laboral por haber contribuido a su autorrealización personal. A esta agrupación la denominamos *sujetos dirigidos por valores de autorrealización.*

Como se puede observar en el gráfico 1, el posicionamiento de los tres grupos como variables pasivas en el análisis de homogeneidad (Homals) observa diferentes lugares espaciales.

El primer eje diferencia entre las agrupaciones dirigidas por valores de bienestar físico y económico (Clu2) de las agrupaciones dirigidas por la autorrealización (Clu3) y por valores de inserción social (Clu1).

El segundo eje, en cambio, diferencia la agrupación dirigida por la autorrealización (Clu3) de la agrupación dirigida por valores de inserción social (Clu1).

Gráfico 1. Análisis de homogeneidad



4.4. ANCLAJE EN ELEMENTOS PSICOSOCIALES RELACIONADOS

4.4.1. Anclaje en prácticas sanitarias

Con el fin de analizar el anclaje de los posicionamientos individuales en prácticas de autocuidado sanitarias realizamos sendos análisis de χ^2 entre las tres agrupaciones de posicionamientos y las prácticas de auto cuidado.

Los resultados encontraron diferencias significativas entre las pertenencias a los clusters y la toma de tratamiento médico en general ($\chi^2 = 6{,}16$; $p = 0{,}03$) y toma de tratamiento específico para el VIH ($\chi^2 = 7{,}51$; $p = 0{,}02$). Como se observa en la tabla 18, son las personas pertenecientes al cluster de valores de inserción social quienes en mayor medida toman tratamiento médico, tanto general como para el VIH, al igual que las personas dirigidas por el bienestar físico. Sin embargo, son las personas dirigidas por valores de autorrealización las que en mayor medida no toman ningún tipo de tratamiento.

4.4.2. Anclaje en el apoyo social y bienestar subjetivo

Con el fin de analizar la relación entre los elementos de apoyo social y bienestar subjetivo y las agrupaciones de Representación Social del trabajo, se realizó un análisis discriminante tomando las agrupaciones de los clusters por una parte y variables relativas a las escalas de bienestar físico y psicológico, así como la del número y la satisfacción con las redes de amigos y familia.

Las dos funciones extraídas por el análisis discriminante fueron significativas (Wilkis Lambda $= 0{,}55$, $\chi^2 = 21{,}16$; $p = 0{,}02$ y Wilkis Lambda $= 0{,}75$, $\chi^2 = 9{,}91$; $p = 0{,}04$, respectivamente). Estas funciones pueden ser interpretadas en base a los coeficientes de la tabla siguiente (tabla 19).

La primera función ofrece un patrón de ajuste psicosocial basado en el bienestar psicológico relacionado con el apoyo social de las redes sociales de amigos. Este patrón se relaciona positivamente con la agrupación de personas preocupadas por las relaciones sociales y negativamente con la agrupación dirigida por la autorrealización y en menor medida con las personas dirigidas por el bienestar físico.

TABLA 18. Anclaje en prácticas sanitarias

		Agrupaciones de sujetos		
		Relaciones sociales	Bienestar físico	Autorrealización
Tratamiento	Sí	52,9%	29,4%	17,6%
	No	16,7%	16,7%	66,7%
Tratamiento VIH	Sí	53,1%	31,3%	15,6%
	No	25%	12,5%	62,5%

TABLA 19. Correlaciones entre las puntuaciones factoriales de las variables de anclaje y las puntuaciones medias discriminantes

	Funciones	
Puntuaciones factoriales	1	2
Satisfacción amigos	.596*	.032
Escala psicológica	.461*	.003
Apoyo amigos	.133	.150
Satisfacción familiar	.059	.765*
Apoyo familiar	.217	.763*
Escala física	.421	.454*

La segunda función ofrece un patrón de ajuste psicosocial basado en la relación entre el bienestar físico y la satisfacción con las redes sociales familiares, relacionándose este patrón positivamente con la agrupación de personas dirigidas por el bienestar físico y negativamente con los dirigidos por la autorrealización personal y en menor medida por las personas dirigidas por las relaciones sociales (tabla 20).

TABLA 20. Funciones discriminantes canónicas no tipificadas evaluadas en las medias de los grupos

Grupos	1	2
Relaciones sociales	.615	-.126
Bienestar físico	-.395	.867
Autorrealización	-.734	-.714

4.4.3. Anclaje en la actividad laboral

Finalmente, y con el fin de analizar el anclaje de los posicionamientos individuales en la actividad laboral, realizamos un análisis de χ^2 entre las tres agrupaciones de posicionamientos y la actividad laboral de los participantes. El análisis produjo una relación significativa entre ambas variables ($\chi^2 = 6{,}53$; $p = 0{,}03$).

Así, se observa que mientras las personas del cluster de autorrealización trabajaban en su gran mayoría (70%), las del cluster de bienestar físico eran las que no trabajaban en gran medida (18,2%), encontrándose en un lugar intermedio las personas dirigidas por las relaciones sociales (57,9%) (tabla 21).

TABLA 21. Anclaje en la actividad laboral

		Relaciones sociales	Bienestar físico	Autorrealización
Trabaja	Sí	57,9%	18,2%	70%
	No	42,1%	81,8%	30%

5. Discusión

En general, los resultados obtenidos revelan aportes importantes en relación con los objetivos de la investigación. La división de la muestra siguiendo los criterios de género y situación socioprofesional ha permitido recoger variedad de situaciones y de dificultades existentes en la heterogeneidad de situaciones asociadas a la infección por VIH en nuestro país.

Con relación al objetivo descriptivo de este estudio, el análisis de contenido de los discursos de las personas entrevistadas ha mostrado importantes cuestiones que permiten profundizar en la situación que las personas con VIH viven respecto al tópico de estudio, el mundo laboral.

Con respecto a las características sociodemográficas, se ha visto cómo en el caso de nuestros/as entrevistados/as un porcentaje importante de ellos/as, el 40%, tiene algún grado de minusvalía. Este resultado puede ser debido a la procedencia de la muestra, en este caso se reclutaron en diversas Organizaciones No Gubernamentales. El hecho de ser poseedor/a de la condición de minusválido/a no implica necesariamente que la persona no esté incorporada al mundo laboral o no pueda hacerlo, pero es un dato importante a tener en cuenta a la hora de su incorporación al trabajo, puesto que el itinerario de inserción va a ser diferente que en el caso de aquellos/as que no son poseedores/as de esta condición, ya que en el primer caso entrará en juego la Ley de Integración Social del Minusválido. También se ha visto cómo en más de la mitad de los casos las personas entrevistadas están percibiendo algún tipo de prestación.

El estudio señala una herramienta importante de cara al objetivo de la inserción como es el caso de la formación académica, ya que los resultados han indicado que son los/las participantes que tenían una formación académica avanzada (bachiller y superiores) los que estaban trabajando en mayor medida en el momento de la entrevista.

Respecto a las características sanitarias de las personas entrevistadas, se observa cómo la mayoría de ellos tiene un estado de salud satisfactorio, con recuentos de CD4 superiores a 500. Además de este marcador de salud objetivo, la mayoría de los participantes también

tienen una percepción de salud subjetiva bastante satisfactoria. Es importante señalar a este respecto, la relación que puede tener en estos resultados de salud el hecho de que un 80% de la muestra se encuentre tomando tratamiento antirretroviral. Sin embargo, y aunque el tratamiento sin duda esté influyendo en los resultados de salud de los/las entrevistados/as, también hay que tener en cuenta que la mayoría de ellos aduce padecer efectos secundarios que limitan su calidad de vida. Recordemos que las condiciones reales de salud han sido tradicionalmente un indicador clásico de las posibilidades de seguimiento y retorno a la vida laboral (Jones y Stone, 1995; Hoffman, 1997).

Los resultados del ajuste psicosocial de las personas entrevistadas muestran que la mayoría de ellos expresa tener un estado psicológico bueno. Sin embargo, existe un porcentaje importante de personas que se encuentra en una situación mejorable. Relacionado con esta situación los resultados han mostrado cómo el peso importante del apoyo social de los participantes proviene de las Organizaciones no Gubernamentales a las que acuden y que, sin embargo, otras redes, como la de los/las amigos/as, juegan un papel inferior, ya que más de la mitad de la muestra expresa no tener ningún amigo de apoyo en su entorno cercano. El apoyo social es una variable importante que influye en el afrontamiento que la persona haga de sus problemas, ya que genera sentimiento de pertenecer a un grupo y de ser aceptado, valorado y necesitado por uno mismo, y no por lo que uno pueda hacer por los demás (Thoits, 1982; Pender, 1987). A través del apoyo social, la persona mantiene su identidad social, recibe apoyo emocional, ayuda material, información y servicios, y también hace nuevos contactos sociales. El apoyo social, además, está íntimamente relacionado con la salud, en el sentido de que puede contribuir a crear un ambiente promotor de salud que mejore el bienestar y la autoestima de la persona, también disminuyendo la probabilidad de que se produzcan acontecimientos estresantes en la vida de la persona. Además, el apoyo social contribuye a la salud amortiguando los efectos negativos de los acontecimientos estresantes que se producen en la vida de la persona, influyendo sobre las interpretaciones de tales acontecimientos y las respuestas emocionales que da ante ellos, disminuyendo así su potencial patogénico (Rodríguez, 1990). Esta variable juega un papel fundamental en la integridad psicológica y física de la persona, aspectos que necesariamente influirán en la integración a la vida laboral o en la mejora de las condiciones reales de aquellas personas que ya estén incorporadas. Se desprende, pues, de los resultados que, por un lado, es necesario trabajar en el fomento de las redes sociales de los participantes, de forma que se extiendan más allá del apoyo real que reciben por parte de las Organizaciones no Gubernamentales, y, por otro, resaltar la importancia de este apoyo, de forma que a otras personas que no accedan a estos servicios se les ofrezca información suficiente que les permita también beneficiarse de este tipo de soporte.

En relación a las cuestiones laborales analizadas en el estudio, el análisis del discurso de los/las entrevistados/as arroja algunas conclusiones importantes. En primer lugar, se ha visto cómo el diagnóstico de VIH sí que ha supuesto, en general, cambios en la vida laboral, en su mayoría en negativo por el deterioro en la salud tanto física como psicológica, pero también se han encontrado algunos casos en los que se ha realizado una reevaluación positiva de la situación, en el sentido de aprovechamiento de la oportunidad de crecimiento que supone afrontar una infección crónica.

También se observa cómo un porcentaje importante de personas con VIH que no trabajan (62%) desearían volver a hacerlo, lo que remarca la importancia de las políticas de inserción social para el colectivo de personas con VIH. Se han hallado, básicamente, tres tipos de razones de deseo de vuelta al trabajo. En primer lugar, las relativas a cuestiones de índole personal –autorrealización y actividad–. En segundo lugar, las relativas a aspectos de índole social –normalización social y aumento de relaciones sociales– y, finalmente, una de carácter más material –la seguridad económica–. Estos datos se corresponden con los resultados de Brooks y cols. (1999), quienes encuentran la importancia de los beneficios psicológicos y emocionales, los beneficios económicos y la naturaleza social y física del trabajo.

Se ha realizado una primera aproximación a cuestiones que favorecen tanto el acceso como el desempeño en el puesto de trabajo. Así, se observa la aparición de importantes elementos a tener en cuenta a la hora de diseñar políticas que favorezcan la incorporación laboral de las personas con VIH. En este sentido, destaca la importancia del empoderamiento de las personas con VIH y su adecuada formación en aptitudes y habilidades para poder trabajar en un futuro. Además, se muestra la necesidad de disponer de condiciones de trabajo dignas, junto con una adecuación del puesto a las limitaciones que pueden presentar algunas personas derivadas de su proceso de enfermedad. En este sentido, aparece en los discursos de las personas entrevistadas la importancia de las medidas de discriminación positiva hacia colectivos en circunstancias especiales de dificultad para incorporarse al empleo. Asimismo, se valora como importante la labor de información y sensibilización de trabajadores/as y empleadores/as en pro de la normalización.

Además, se observa cómo se expresan preferencias y barreras ante determinados trabajos. Las barreras aparecen asociadas tanto con la falta de capacidad para el desempeño (física y profesional) como con las condiciones estresantes del puesto y sus exigencias de salud. Adicionalmente la discriminación social aparece también como barrera, ya que genera situaciones de autoexclusión y de inquietud, por temor a que se descubra la condición de VIH. Las preferencias, por su parte, se relacionan con la cualidad del tipo de trabajo (tranquilo, flexible y digno), los motivos de salud, la capacidad profesional y las posibilidades de aumento de relaciones sociales.

Los miedos a la hora de volver al trabajo también muestran elementos importantes. Se ha hecho patente a lo largo de los discursos de las personas entrevistadas, el miedo al rechazo, la percepción de prejuicio y discriminación que aún sigue asociada a esta infección. En este sentido, para muchos de ellos el mayor miedo a la hora de volver al trabajo es al rechazo y discriminación que puedan sufrir si se conociese su condición de VIH positivo. También, en consonancia con otros estudios (Brooks y cols., 1999; Brooks, Martin, Ortiz y Veniegas, 2004) aparecen cuestiones relacionadas con la falta de capacidad profesional para el desempeño ante diferentes trabajos y a una evolución negativa de la enfermedad como consecuencia del trabajo. Finalmente, si bien tangencialmente, aparece en los discursos el miedo a la transmisión a otros de la infección, como una suerte de creencia interiorizada y expresada, en el sentido de un mito definido como ese «*miedo al contagio fácil por vías no venéreas en lugares públicos*» (Sontag, 1989).

Este estudio resalta la importancia y los efectos que el estigma y la discriminación están teniendo en el caso de la infección por VIH y el mundo laboral. Esta importancia se manifiesta no sólo por el temor que las personas manifiestan a ser rechazadas, como se ha visto anteriormente, sino que también está teniendo consecuencias que configuran el escenario actual de las personas con VIH en el mundo del trabajo. Así, se puede observar en los resultados, que solamente algunas personas han revelado su estado serológico en el trabajo y se ha producido una respuesta positiva por parte de su entorno. La mayor parte de las personas con VIH deciden ocultar su estigma por miedo a ser rechazados configurando así un escenario de invisibilidad del VIH en el mundo laboral, de inseguridad y de inestabilidad. Se observa, como en el caso de personas que si han revelado su estado, se han producido casos de discriminación, consistiendo éstos fundamentalmente en diferentes situaciones de rechazo e incluso pérdida del puesto de trabajo. En estos casos, llama la atención cómo sólo algunas de estas personas han realizado alguna actuación de afrontamiento activo ante esas situaciones.

En lo referente a los sistemas de significado compartido sobre las barreras y facilitadores del trabajo encontramos en la muestra de personas que conviven con el VIH, que dichos significados se organizan en torno a dos grandes dimensiones. La primera dimensión opone razones y explicaciones derivadas de la preocupación por el estado físico de la persona (razones de cambio de trabajo por ocultación de los análisis y por deterioro psicofísico) a razones y explicaciones derivadas de la preocupación por la autorrealización individual (razones de cambio de trabajo por autorrealización y empoderamiento por formación en aptitudes). La segunda dimensión opone razones y explicaciones derivadas de la motivación a una mejor inserción social o normalización social (razones de cambio de trabajo por aumento de relaciones sociales y por ocultación del VIH y trabajos adaptados a sus limitaciones) y a razones y explicaciones derivadas de capacidad (o su ausencia), de corte individual (actitud y motivación y autorrealización como elementos favorecedores de la vuelta al trabajo).

Con relación al segundo objetivo de este estudio, el análisis de las agrupaciones de posicionamientos individuales en cuanto al objeto de estudio, el análisis de clasificación jerárquica encuentra que se diferencian claramente tres posicionamientos de las personas entrevistadas: «Sociables» o «Dirigidas por valores de inserción social», «Preocupadas por Bienestar Físico y Económico» y «Autorrealización». El grupo de personas «Sociables» hace referencia, en los elementos favorecedores del acceso, a la ocultación del VIH y de trabajos adaptados a su situación; en elementos de miedo de vuelta al trabajo, al rechazo por parte de los otros; y en razones de vuelta al trabajo, a la normalización y al aumento de relaciones sociales. En este sentido, esta agrupación de personas se encontraba dirigida por valores de inserción social. El segundo grupo, de «Preocupados por el Bienestar Físico y Económico» se refieren, en las razones de cambio de trabajo, al deterioro físico y ocultación por análisis; en miedo a la vuelta al trabajo, a razones de deterioro físico, y, en razones de vuelta al trabajo, a seguridad económica. En este sentido, esta agrupación se encontraba dirigida, básicamente, por valores de bienestar físico y económico. El último grupo, denominado «Autorrealización», hace referencia, en las razones de cambio de trabajo, a la autorrealización; en elementos favorecedores del acceso al trabajo, al empoderamiento y formación de aptitudes; en miedo a la vuelta al trabajo, a ausencia de capacidad; y en razones de vuelta al trabajo, a

autorrealización. En este sentido, en esta agrupación de sujetos son los valores de autorrealización personal los que se encuentran en la base de esta agrupación.

En general, comparando este estudio con los resultados de investigaciones anteriores (Brooks y cols., 1999; Brooks, Martin, Ortiz y Veniegas, 2004), cabe destacar que aparecen discursos similares en relación a las razones de vuelta al trabajo (básicamente de autorrealización, de relaciones sociales y materiales de seguridad económica), barreras de desempeño (falta de capacidad) y miedos de vuelta al trabajo (ausencia de capacidad, deterioro físico, rechazo), así como a las razones de cambio de trabajo y de elementos favorecedores del acceso al trabajo. Sin embargo, lo interesante aquí es cómo este tipo de razones se estructura a lo largo de dos elementos básicos articuladores de dichos discursos. La primera dimensión opone razones derivadas del desarrollo del estado físico y material de la persona a razones de desarrollo personal de autorrealización y de empoderamiento, mientras la segunda dimensión opone razones y barreras de inserción social a razones de capacidad individual. Además estos elementos articuladores diferencian entre sí a las tres agrupaciones de sujetos: las agrupaciones dirigidas por la autorrealización personal (Clu3) y por el deterioro físico (Clu1) se diferencian en el primer eje de las agrupaciones dirigidas por las relaciones sociales (Clu2) y en el segundo eje, en cambio, se diferencia la agrupación dirigida por la autorrealización (Clu3) de la dirigida por el deterioro físico (Clu1).

En relación a los elementos de anclaje de las barreras y facilitadores del contexto laboral del VIH, las tres agrupaciones de personas básicamente se anclan en diferentes tipos de elementos: prácticas sanitarias, apoyo social y bienestar subjetivo y en el estatus de empleado.

Respecto al anclaje en prácticas sanitarias encontramos que mientras toman tratamiento, tanto para otras patologías como para el VIH, las personas pertenecientes a los cluster de relaciones sociales y las pertenecientes al cluster de bienestar físico-material, son las personas del cluster dirigidas hacia la autorrealización quienes toman tratamiento en menor medida.

Por su parte, en el anclaje en el apoyo social y el bienestar subjetivo se encuentran dos fenómenos interesantes para los objetivos del este trabajo. En primer lugar, el análisis discriminante extrae dos claras relaciones de ajuste psicosocial. En este sentido, el análisis muestra que el apoyo social familiar se encuentra relacionado con la provisión y satisfacción del bienestar físico, mientras es el apoyo social de amigos/as el que se encuentra más relacionado con la provisión y satisfacción del bienestar psicológico. Estos resultados abundan en la idea de la literatura sobre soporte social y bienestar subjetivo donde se habían encontrado diferencias entre las diversas funciones que cumplen el bienestar físico y el bienestar psicológico como elementos diferentes del bienestar de la persona con VIH (ver, por ejemplo, el trabajo Wu *et al.,* 1997, con escalas de MOS-VIH; o los estudios con sujetos sintomáticos y asintomáticos y su relación con el bienestar físico y psicológico en Smith *et al.,* 1997; ver también Carrobles *et al.,* 2003, para un trabajo con muestra española).

En segundo lugar, en el análisis discriminante se encontró que la primera función, de ajuste psicológico basado en amistades, se relacionó positivamente con los posicionamientos de personas preocupadas por las relaciones sociales y negativamente con las preocupadas por la autorrealización. Es decir, esta primera función encuentra que las personas dirigidas

por la inserción en relaciones sociales se encuentran satisfechas con su ajuste psicológico en sus redes sociales de amistades, mientras para las personas dirigidas por la autorrealización no es tan importante. La segunda función, de ajuste de bienestar físico en la familia, se relacionó positivamente con la agrupación de personas basadas en la preocupación por el bienestar físico, y negativamente con las basadas en la autorrealización personal y en menor medida, por la agrupación de personas basadas en las relaciones sociales. Es decir, esta segunda función encuentra que las personas dirigidas por valores físico-materiales se encuentran satisfechas con su ajuste psicosocial en la familia, mientras para las personas dirigidas por su autorrealización personal y, en menor medida, las personas basadas en las relaciones sociales no es tan importante. En otras palabras, estas dos dimensiones explican claramente cómo los posicionamientos individuales en relación a las razones de cambio y vuelta al trabajo, y a los miedos a la vuelta al trabajo cumplen funciones de ajuste psicosocial. De ajuste psicosocial en las redes familiares para las personas preocupados por su bienestar físico, de ajuste en redes sociales de amistades para las personas preocupadas por su inserción social y de falta de importancia al ajuste familiar y de amistades por parte de las personas preocupadas por la autorrealización, en su proceso de normalización.

Finalmente, con relación al anclaje en la actividad laboral cabe resaltar que mientras son básicamente las personas del cluster de autorrealización las que en gran mayoría trabajan y en menor medida las del cluster de inserción social son las personas pertenecientes al cluster de bienestar físico-material las que en su gran mayoría no trabajan. En suma, estos resultados sugieren una mayor inserción laboral por parte de las personas dirigidas a la autorrealización, una inserción laboral media por parte de las personas dirigidas por las relaciones sociales y una *cuasi* nula inserción laboral por parte de las personas dirigidas por el bienestar físico. No podemos olvidar que, en línea de los resultados encontrados por Brooks y cols. (1999), no son las personas más necesitadas de los beneficios psicológicos y emocionales, por un lado, así como de las características de determinados tipos de trabajo, por otro, quienes más las disfrutan.

En suma, el estudio de la dinámica representacional del modelo trifásico de Doise (Doise *et al.,* 1993) supone elementos interesantes cara al estudio dinámico de las Representaciones Sociales. Por una parte, hay elementos articuladores de las dinámicas de consenso en relación a la Representación Social del contexto sociolaboral por parte de las personas con VIH. Esta base común o consenso, sin embargo, no implica ausencia de heterogeneidad a nivel de los posicionamientos individuales como se muestra con las tres agrupaciones de sujetos: Normalizados, Preocupación Físico-Material y Autorrealización Personal. Finalmente, los posicionamientos interindividuales no se dan en un vacío social, sino que se caracterizan por una adhesión a prácticas sociales y sistemas de creencias relacionados como son las prácticas sociosanitarias, las dinámicas de apoyo social y bienestar subjetivo y la actividad laboral. En otras palabras, el modelo utilizado si bien se ha utilizado en áreas de estudio sobre los Derechos Humanos (ej. Doise *et al.,* 1998a; Doise *et al.,* 1998b) o sobre la Inteligencia (Amaral, 1997; Poeschl, 1998; Zubieta, 2001) o sobre el sida como fenómeno social (Agirrezabal y Valencia, 2005), se confirma como una herramienta adecuada de cara al estudio de las dinámicas de las representaciones sociales sobre las barreras y facilitadores del contexto sociolaboral para las personas con VIH como principios organizadores de las

relaciones simbólicas entre las personas y los grupos en las que los procesos de anclaje y objetivación aparecen como elementos relacionados. Esta herramienta se convierte en más relevante, si cabe, en el caso del estudio de la problemática de la vuelta y seguimiento en el trabajo para la gente que vive con el VIH, pues frente a los modelos teóricos que asumían una visión pasiva de los «errores» y «estereotipos consensuales» en la información que las personas con VIH tienen sobre las razones facilitadoras y barreras del contexto sociolaboral, este estudio pone de relevancia la «co-construcción» que éstos realizan del mismo. En concreto, razones facilitadoras y barreras del contexto sociolaboral, más que ser una Representación Social «hegemónica» basada en la estereotipia individual, se encuentra en vías de «emancipación» (Morin *et al.,* 1992) por los diversos significados que el contexto sociolaboral tiene para los diversos actores sociales afectados por el VIH.

3

Aguirrezabal, A.
Sansinenea, E.
Mayordomo, S.

SEGUNDO ESTUDIO. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON VIH

1. **Introducción.**

2. **Método.**
   - 2.1. Muestra.
   - 2.2. Procedimiento.
   - 2.3. Instrumento.

3. **Objetivos.**

4. **Resultados del análisis de contenido.**
   - 4.1. Creencias compartidas.
     - 4.1.1. Trabajador/a seropositivo/a.
     - 4.1.2. Persona seropositiva en paro.
   - 4.2. Dimensiones organizadoras en el discurso: trabajador/a seropositivo/a.
     - 4.2.1. Modalidades activas de los dos primeros factores.
     - 4.2.2. Las modalidades suplementarias.
   - 4.3. Dimensiones organizadoras en el discurso: persona seropositiva en paro.
     - 4.3.1. Modalidades activas de los dos primeros factores.
     - 4.3.2. Las modalidades suplementarias.

5. **Resultados sobre la situación laboral.**
   - 5.1. Características sociodemográficas.
   - 5.2. Diagnóstico y tratamiento.
     - 5.2.1. Enfermedades oportunistas.
     - 5.2.2. Toma de tratamiento.
     - 5.2.3. Efectos secundarios.
   - 5.3. Diagnóstico y tratamiento por variables sociodemográficas.
     - 5.3.1. Diagnóstico y tratamiento por género.
     - 5.3.2. Vía de transmisión por diagnóstico y tratamiento.
     - 5.3.3. Situación laboral por diagnóstico y tratamiento.
   - 5.4. Bienestar físico y emocional: calidad de vida relacionada con la salud y apoyo social.
     - 5.4.1. Calidad de vida relacionada con la salud.
     - 5.4.2. Apoyo social.
   - 5.5. Situación laboral.
     - 5.5.1. Situación laboral y económica: descriptivos.
     - 5.5.2. Historia laboral desde el diagnóstico de VIH.
     - 5.5.3. Barreras percibidas.
     - 5.5.4. Búsqueda activa de empleo.
     - 5.5.5. Motivaciones para la vuelta al trabajo: razones de vuelta.
     - 5.5.6. Comunicación de infección por VIH en el trabajo y elementos relacionados con el VIH en el proceso de trabajo.
     - 5.5.7. Discriminación en el lugar de trabajo.
     - 5.5.8. Acciones de interés.

6. **Discusión.**

1. Introducción

Se plantea a continuación un estudio centrado en las variables psicosociales implicadas en el acceso y proceso de trabajo de las personas con VIH.

Para ello, se atienden tres cuestiones diferentes. En primer lugar, se analizan las creencias compartidas y las dimensiones organizadoras del discurso en dos estímulos de interés: «trabajador/a seropositivo/a» y «persona seropositiva en paro». Asimismo, se atiende al posicionamiento en función de variables psicosociales y sanitarias relativas.

Seguidamente, se lleva a cabo una aproximación a elementos relacionados con la situación laboral, por medio de la aproximación a cuestiones como la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) y el Apoyo Social.

Finalmente, se abordan cuestiones como la situación sociolaboral, su relación con variables sanitarias relacionadas, las barreras percibidas en el acceso al trabajo, las motivaciones y deseo de vuelta al trabajo, la discriminación y las acciones en aras a un más favorable acceso y/o proceso de las personas con VIH en el mundo del trabajo.

2. Método

2.1. MUESTRA

La muestra constaba de 207 personas con VIH contactadas a través de centros sanitarios, con rango de edad de la muestra entre los 22 y los 65 años (M = 38,38 DS = 12.813) y con un 72% de hombres, un 26,6% de mujeres y un 0,5% transgénero.

2.2. PROCEDIMIENTO

El presente estudio se realizó en el período comprendido entre abril de 2007 y febrero de 2008, siendo nueve las provincias en las que fueron contactadas las personas que conformaron la muestra: A Coruña, Barcelona, Alicante, Bizkaia, Valencia, Madrid, Sevilla, Cantabria y Murcia.

Las personas que conformaron la muestra cumplimentaron un cuestionario anónimo de naturaleza cualitativa correlacional, con una duración de cumplimentación media de 40 minutos.

Los cuestionarios se diseñaron para poder ser autoadministrados, siendo en algunos casos realizados por la persona de manera individual y en otros acompañada por aquellas personas

encargadas de pasar los mismos en cada hospital (el personal de enfermería, el gabinete psicológico, equipo de farmacia, el equipo de Iguales y de la ejecutiva de CESIDA y miembros del equipo investigador).

2.3. INSTRUMENTO

El cuestionario constaba de dos partes, una cualitativa y otra cuantitativa (Anexo 1). La parte cualitativa constaba de un ejercicio de asociación libre de palabras, con preguntas abiertas en las que se les pedía a los sujetos que escribieran las cinco palabras que les vinieran a la mente con los siguientes estímulos: «Trabajador/a seropositivo/a» y «Persona seropositiva en paro».

La parte cuantitativa del cuestionario utilizado en esta primera parte del estudio constaba de diferentes apartados. Algunos de ellos comunes a toda la muestra y otros diferentes en función tanto de la situación laboral actual como del deseo de volver a trabajar en el caso de estar desempleado/a.

El bloque de preguntas común a toda la muestra constaba de los siguientes cinco apartados.

1. Características sociodemográficas.
2. Diagnóstico y tratamiento.
3. Bienestar percibido físico y emocional.
4. Situación laboral.
5. Discriminación laboral.

Señalar que las escalas utilizadas provienen tanto de la revisión realizada como de los resultados obtenidos en el primer estudio.

1. *Características sociodemográficas*: este apartado atendía al género, edad, nivel de estudios, estado civil, país de origen, situación regular en España y cuestión sobre la pertenencia a ONG de lucha contra el sida.

2. *Diagnóstico y tratamiento*: se refería al año de diagnóstico, vía de transmisión, nivel actual de CD4 y carga viral, enfermedad oportunista en diferentes períodos de tiempo (con posibilidad de respuesta múltiple; EMHF, 2004), toma de tratamiento (para el VIH, para la hepatitis C y otro tipo de tratamiento; también de respuesta múltiple), efectos secundarios del tratamiento (que constaba de cinco ítems con formato de respuesta tipo likert de cinco puntos, donde 1 es nada y 5 mucho).

3. *Bienestar físico y bienestar emocional percibido*: en este apartado se utilizaron una serie de medidas y escalas psicosociales sobre *Calidad de Vida Relacionada con la Salud y Apoyo Social*.

En primer lugar, y en la aproximación a la Calidad de Vida relacionada con la salud, se utilizaron los 30 ítems del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud del Medical

Outcomes Study en su versión reducida (MOS-SF-30, de Wu *et al.,* 1991 traducida por Remor, 2000). Los elementos que se exploran en el mismo son los siguientes:

1. Salud general percibida. Pregunta con formato de respuesta tipo Likert de 5 puntos (donde 1 «excelente» y 5 «mala»).

2. Dolor corporal percibido en el último mes, con respuesta tipo likert de 5 puntos (donde 1 «ninguno» y 5 «muy severo»).

3. Funcionamiento Físico. Escala al funcionamiento físico que puede verse limitado debido al estado de salud. Consta de seis ítems con tres opciones de respuesta (1 «No, no me limita nada», 2 «me limita un poco» y 3 «sí, me limita mucho»).

4. Actividad diaria. Dos ítems referidos a la actividad diaria que puede verse limitada por la salud. El formato de respuesta es tipo likert de tres puntos (1 «no me limita nada» y 3 «me limita mucho»).

5. Escala de 18 ítems con formato de respuesta tipo likert de cinco puntos (donde 1 «casi nunca» y 5 «casi siempre») referida a diversas cuestiones: funcionamiento social (ítem 1), salud mental (ítems del 2 al 6 inclusive), energía/fatiga (7-10), distrés respecto a la salud (11-14) y funcionamiento cognitivo (15-18).

6. Calidad de vida percibida con formato de respuesta tipo likert de cinco puntos (1 «muy bien» a 5 «muy mal»).

7. Transición de salud: estado físico y emocional actual en comparación con el último mes. Formato likert de cinco puntos donde 1 «mucho mejor» y 5 «mucho peor».

En segundo lugar se utilizaron tres escalas diferentes para el análisis del Apoyo Social:

1. Escala de 13 ítems (adaptada del EMHF) con formato de respuesta tipo Likert de cinco puntos –donde 1 «mucho peor» y 5 «mucho mejor»– en la que se les pedía que señalaran el cambio en diferentes aspectos tras conocer su infección por VIH.

2. Comunicación de seropositividad (tomada del EMHF) a *a)* pareja, marido, mujer (sí, no, no aplicable); *b)* empleador/a (sí, no, no aplicable); *c)* familia (a todos, a algunos, a nadie, no aplicable); *d)* amigos/as (a todos, a algunos, a nadie, no aplicable) y compañeros/as de trabajo (a todos, a algunos, a nadie, no aplicable).

3. Escala de apoyo social subjetivo (Social Support Appraisal Scale, SSAS; Vaux *et al.,* 1986 y Páez *et al.,* 1993). Escala de 10 ítems con formato de respuesta tipo likert de cuatro puntos (donde 1 «casi nunca» y 4 «casi siempre»).

4. *Situación laboral*: en este apartado se preguntaba sobre situación laboral actual, nivel de ingresos mensual, posesión de certificado de minusvalía y grado, cobro de prestación económica. Además, se incluyó una escala referida a la historia laboral: escala de cinco ítems referida a efectos producidos en el trabajo como consecuencia de la infección por VIH (con formato de respuesta «sí» «no» de cinco ítems). Finalmente, se incluyó en este apartado un ítem referido al patrón de trabajo desde el descubrimiento de la infección por VIH.

5. *Discriminación laboral*: el quinto y último apartado se refiere a la discriminación laboral. Consta de un ítem (del *Employment Issues Survey*, en adelante EIS, 2004) referido a la discriminación sufrida en el trabajo debido a la condición de VIH positivo/a (con formato de respuesta tipo likert donde 1 es «nada» y 5 «totalmente»), y de una escala de nueve ítems (con formato de respuesta sí/no) referida al sufrimiento en el pasado o en el presente de diferentes acciones discriminatorias en el trabajo.

El cuestionario consta de un bloque de preguntas específico para las personas que no trabajan que contiene, asimismo, diferentes apartados: el primero común a todas las personas que no trabajan y el segundo únicamente para aquellas que en situación de desempleo desean volver a trabajar.

El bloque común a todas las personas que no trabajan constaba de una serie de escalas:

1. Barreras en la vuelta al trabajo: escala de ocho ítems (tomada del EIS) referida a las barreras percibidas en el caso de la vuelta al trabajo. El formato de respuesta es tipo likert de cinco puntos donde 1 «totalmente en desacuerdo» y 5 «totalmente de acuerdo».

2. Preocupación personal: tres ítems (tomados también del EIS) referidos a preocupaciones de índole de salud y descanso con respecto a la vuelta al trabajo. El formato de respuesta es sí/no.

3. Preocupaciones en torno a la vuelta al trabajo. Escala de ocho ítems (tomada del EIS junto con un ítem derivado del estudio 1 con formato de respuesta likert de cinco puntos (donde 1 «totalmente en desacuerdo» y 5 «totalmente de acuerdo»).
   Se incluyó también un ítem de deseo de vuelta al trabajo con tres opciones de respuesta (sí, no, me gustaría pero mi salud no me lo permite).

El segundo apartado del bloque de personas que no trabajan estaba únicamente referido a aquellas personas que no trabajando manifestaban deseo de vuelta al trabajo.

1. Búsqueda de trabajo: búsqueda activa y no búsqueda.

2. Escala de 13 ítems (tomada del EIS) respecto a las razones de vuelta al trabajo. En esta escala se pedía que señalaran el grado de acuerdo o desacuerdo respecto a diversos factores relacionados con el deseo de vuelta al trabajo. El formato de respuesta es tipo likert de cinco puntos donde 1 «totalmente en desacuerdo» y 5 «totalmente de acuerdo».

3. Horas que se estima puede trabajar (de 1 a 10 horas; de 11 a 20; de 21 a 30; de 31 a 40).

4. Elementos favorecedores de acceso (adaptada de EIS y con ítems derivados de estudio 1. Escala de nueve ítems con formato respuesta (1-sí, 2-no y 3-no sé), referido a la percepción del valor en la ayuda para encontrar un trabajo de diferentes servicios y/o actividades.

Finalmente señalar que existía un bloque de preguntas dirigido únicamente a aquellas personas que se encuentran trabajando (tomadas del *Employment Issues Survey*).

1. Dos ítems referidos a la comunicación de seropositividad a jefe/a (sí/no) y a compañeros/as de trabajo (sí/no).
2. Una escala de 4 ítems referida a la interferencia trabajo-salud, con formato de respuesta tipo Likert de cinco puntos (donde 1 «nada» y 5 «totalmente»).
3. Ítem referido a la capacidad de llevar adelante las demandas físicas del trabajo, con formato respuesta tipo likert de cinco puntos (donde 1 «nada» y 5 «totalmente»).

3. Objetivos

Se plantean tres objetivos generales en este estudio:

Objetivo 1: descripción de los discursos relacionados con los estímulos «trabajador/a seropositivo/a» y «persona seropositiva en paro». Análisis de las concepciones compartidas, las dimensiones organizadoras y los posicionamientos en función de variables psicosociales y grupos sociales.

Objetivo 2: aproximación al bienestar físico y emocional: las dimensiones de la CVRS y su capacidad discriminante en función del estatus biológico y la situación laboral, y análisis del apoyo social objetivo y subjetivo.

Objetivo 3: aproximación a la situación sociolaboral de las personas con VIH y de las cuestiones psicosociales implicadas al respecto: estatus biológico, diagnóstico y tratamiento, barreras percibidas, motivación para la vuelta al trabajo y discriminación en el trabajo.

4. Resultados del análisis de contenido

4.1. CREENCIAS COMPARTIDAS

Para llevar a cabo el análisis de las concepciones compartidas sobre los estímulos «trabajador/a seropositiva» y «persona seropositiva en paro», se sometieron las respuestas a estas dos preguntas estímulo a análisis de contenido y a análisis factorial de correspondencias (SPAD-T, Lebart y Salem, 1994).

4.1.1. Trabajador/a seropositivo/a

El análisis de contenido de las palabras asociadas al estímulo «trabajador/a seropositivo/a» produjo un total de 631 palabras, con un porcentaje de palabras diferentes del 38,19%. En la aproximación descriptiva realizada, se tomaron como criterio aquellas palabras asociadas al concepto que tuvieran una frecuencia igual o superior a 5, obteniendo 21 palabras (tabla 22).

De acuerdo a los resultados y tomando como criterio de atributos prototípicos (en tanto ejemplos más centrales y que poseen un mayor parecido familiar, –Pozo 1993–) los que han sido mencionados por al menos el 5% de la muestra (responden al estímulo n=164), se observa como las palabras que aparecen asociadas al estímulo «trabajador/a seropositivo/a» son un total de 17, cuyas frecuencias representan el 45,96% del total.

Por un lado, se presentan como más importantes la discriminación, ocultar (la condición de VIH), la emoción de miedo y la dificultad. En este sentido, la discriminación social aparece como el elemento de significado compartido en primer lugar.

Como segunda idea importante (6,33% del total), aparece la referencia a atributos personales de responsabilidad frente al trabajo. Las palabras mencionadas en este sentido son: capaz, trabajadora, actividad y responsabilidad.

Por otro lado, aparecen elementos con connotación positiva respecto al estatus de estar empleado/a (sintagma trabajo-salud)– que supone un 6,02% del total. En este sentido aparecen los siguientes estímulos: bienestar, positiva y salud (en contraposición con enfermedad).

TABLA 22. Resultados de la Asociación Libre de Palabras (ALP) al estímulo trabajador/a seropositivo/a

Estímulo	Frecuencia	Estímulo	Frecuencia
1. Discriminación	50	12. Amistad	10
2. Ocultar	33	13. Responsabilidad	9
3. Miedo	30	14. Positiva	8
4. Bienestar	22	15. Actividad	8
5. Dificultad	21	16. Citas médicas	8
6. Lucha	19	17. Salud	8
7. Como todos	18	18. Enferma	7
8. Aceptación	12	19. Fuerza	6
9. Capaz	12	20. Vida	5
10. Cansancio	11	21. Igual	5
11. Trabajadora	11		

El cuarto bloque se refiere a la aceptación social, estando conformada por los estímulos aceptación y amistad (3,48%).

Finalmente, señalar que también otras ideas se encuentran representadas por un único estímulo: la palabra lucha como elemento de acción/actuación (3,01% del total), la palabra «como todos», en tanto normalización interiorizada (2,85% del total), el cansancio (como estado físico derivado tanto de la actividad como de la situación de salud personal, 1,74%) y las citas médicas como elemento situacional importante en el seguimiento de la infección (1,26%).

En resumen, y en lo que al estímulo «trabajador/a seropositivo/a» respecta, se desprende la aparición de la discriminación social, los atributos personales de responsabilidad, el sintagma trabajo-salud, la aceptación social, la lucha, la normalización interiorizada y el cansancio.

4.1.2. Persona seropositiva en paro

El análisis de contenido de las palabras asociadas al estímulo «persona seropositiva en paro» produjo un total de 520 palabras, con un porcentaje de palabras diferentes del 47,69%. En la aproximación descriptiva realizada, se tomó como criterio aquellas palabras asociadas al concepto que tuvieran una frecuencia igual o superior a 5, obteniendo un total de 22 palabras (tabla 23).

De acuerdo a los resultados y tomando como criterio de atributos prototípicos aquellos que han sido mencionados por al menos el 5% de la muestra (responden al estímulo n = 154), se observa que las palabras que aparecen asociadas al estímulo «persona seropositiva en paro» son un total de 12 cuyas frecuencias representan el 33,07% del total.

En primer lugar, aparece la discriminación social como elemento de significado compartido. Así, aparecen estímulos como discriminación, dificultad y miedo a este respecto (cuyas frecuencias representan un 17,5% del total).

Como segunda idea importante (7,88% del total), se observa la referencia a estados de ánimo negativos. Los estímulos que se encuentran al respecto son: depresión, soledad y desesperanza.

Por otro lado, aparecen elementos con connotación negativa respecto al estatus de desempleado/a: el sintagma trabajo-enfermedad (que supone un 3,65% del total). En este sentido se encuentran las palabras mal y enferma.

El cuarto bloque se encuentra constituido por un único estímulo: «como todos», relativo a la normalización interiorizada (2,5%).

Finalmente, aparece la lucha como elemento de acción/actuación y agencia (1,54% del total).

En resumen, se desprende en torno al estímulo «persona seropositiva en paro» una connotación relativa a la discriminación social en primer lugar, la depresión (en tanto consecuencia psicológica de una situación de desempleo), el sintagma trabajo-enfermedad, la normalización interiorizada y la lucha en tanto acción y agencia ante la situación.

TABLA 23. Resultados de la Asociación Libre de Palabras (ALP) al estímulo persona seropositiva en paro

Estímulo	Frecuencia	Estímulo	Frecuencia
1. Discriminación	41	12. Autoestima baja	7
2. Dificultad	39	13. Cansancio	6
3. Depresión	23	14. Preocupación	6
4. Como todos	13	15. Aceptación	6
5. Miedo	11	16. Pero	6
6. Mal	10	17. Ansiedad	5
7. Soledad	10	18. Inseguridad	5
8. Enferma	9	19. Tristeza	5
9. Desesperanza	8	20. Aburrimiento	5
10. Lucha	8	21. Negativa	5
11. Angustia	7	22. Necesidad	5

Finalmente, señalar que existen una serie de similitudes y diferencias en lo que a las connotaciones sobre los dos estímulos objeto de estudio respecta («trabajador/a seropositivo/a» y «persona seropositiva en paro»). En primer lugar, aparece la discriminación social como el elemento de mayor peso en ambos casos (estando muy diferenciado del resto de connotaciones y representando un 21,23% del total en el caso del estímulo trabajador/a y un 17,5% en el caso del desempleado o desempleada). Otros dos elementos en común en ambos estímulos se refieren, por un lado, a la normalización interiorizada (el sentirse igual al resto de personas paradas o empleadas, con una suerte de diferenciación respecto del endogrupo/identificación con el exogrupo) y la lucha como elemento de acción respecto a la situación. Las diferencias vienen determinadas por la oposición en primer lugar y por la valoración fundamentalmente positiva o negativa en segundo lugar. Como elementos opuestos, aparece la dicotomía referida al sintagma trabajo-salud (en el estímulo referido al trabajador/a seropositivo/a) *vs.* trabajo-enfermedad (en el caso de la persona seropositiva en paro). Finalmente, señalar cómo el estímulo trabajador/a seropositivo/a se relaciona con elementos de connotación valorativa positiva mayoritariamente (aceptación social, atributos personales de responsabilidad y cansancio), cuestión que se contrapone con la connotación negativa asociada al estímulo referido a ser persona seropositiva en paro.

4.2. DIMENSIONES ORGANIZADORAS EN EL DISCURSO: TRABAJADOR/A SEROPOSITIVO/A

En primer lugar, para llevar a cabo la aproximación a las dimensiones organizadoras del discurso, se realizó un Análisis Factorial de Correspondencias (SPAD-T Lebart y Salem, 1994), utilizando para ello como modalidades activas las palabras al estímulo «Trabajador/a

seropositivo/a» y como modalidades ilustrativas los sujetos, trabajando en este sentido con una matriz de «individuos por palabras».

Como se ha mencionado con anterioridad, el análisis de contenido de las palabras asociadas al estímulo «trabajador/a seropositivo/a» produjo un total de 631 palabras. Se utilizó como punto de corte criterio para formar parte del análisis aquellas palabras con frecuencia igual o superior a 5.

El análisis factorial de correspondencias produjo 8 factores (tabla 24) cuyo valor propio medio (S vp = 100/8) fue de 12,50, encima de cuyo valor se encontraban los dos primeros factores. Se retuvieron estos dos primeros factores que presentaban una traza de la inercia acumulada de 72,33% (47,48% y 24,85%, respectivamente).

Señalar también que el hecho de que los valores propios elegidos sean pequeños indicaría que están configurados por pocas modalidades.

Posteriormente, el análisis produjo la tabla de coordenadas, contribuciones y cosenos cuadrados. Para la interpretación de los ejes factoriales son necesarias no solamente las coordenadas de cada modalidad, sino más importante, las contribuciones de cada modalidad a la composición del factor y las contribuciones relativas o cosenos cuadrados que serían el porcentaje de la modalidad explicado por el factor. Esto puede evitar interpretaciones erróneas basadas simplemente en los gráficos de las proyecciones de las modalidades en los ejes factoriales. Así, un criterio utilizado para especificar las mayores contribuciones, es el que sea superior a la media. En este caso 100/21 modalidades = 4,76.

TABLA 24. Factores del Análisis Factorial de Correspondencias (8 primeros valores)*

N°	Valor	%	% acumulado
1	0,0530	47,48	47,48
2	0,0277	24,85	72,33
3	0,0130	11,60	83,94
4	0,0116	10,43	94,37
5	0,0062	5,56	99,93
6	0,0001	0,06	99,99*
7	0,0000	0,01	100,00*
8	0,0000	0,00	100,00*

* Precisión de los cálculos: traza antes de la diagonalización: 0,1116; Suma de los valores: 0,1116.

4.2.1. Modalidades activas de los dos primeros factores

Primer eje factorial

En la matriz «individuos por palabras», de las 21 modalidades encontradas, son siete las que presentan una contribución superior a la media en el primer factor, encontrando una contribución relativa del factor a la modalidad que oscila entre el 30% y el 94%. Este factor se encuentra definido en el polo positivo por tres modalidades con una contribución superior a la media y por cuatro modalidades en el polo negativo.

El primer factor en el polo positivo se encuentra definido por tres modalidades con una contribución relativa del factor a la modalidad que oscila entre el 37% y el 94%. El polo positivo se encuentra definido por las palabras dificultad, con una contribución relativa del factor a la modalidad del 94%, cansancio con una contribución del factor a la modalidad del 63% y, enferma del 37%.

Este primer factor en su polo negativo se encuentra definido por cuatro modalidades con una contribución relativa del factor a la modalidad que oscila entre el 40% y el 91%. El polo negativo se encuentra definido por las palabras aceptación con una contribución del factor a la modalidad del 91%, trabajadora con una contribución del factor a la modalidad del 88%, amistad con una contribución del 87% y actividad con una contribución del 40%.

En resumen, este primer eje factorial opone un discurso relativo al estímulo trabajador/a seropositivo/a basado en la dificultad (en su polo positivo) a un discurso que enfatiza elementos de aceptación (en su polo negativo).

Segundo eje factorial

De las 21 modalidades, son cinco las que presentan una contribución superior a la media (4,76) en el segundo factor y una contribución relativa del factor a la modalidad que oscila entre el 20% y el 84%. El polo positivo se encuentra definido por tres modalidades y el negativo por dos.

El segundo factor en su polo positivo se encuentra definido por tres modalidades con una contribución relativa del factor a la modalidad que oscila entre el 20% y el 59%. El polo positivo de este segundo factor se encuentra definido por la palabra enferma, con una contribución del factor a la modalidad del 59%; actividad, con una contribución del factor a la modalidad del 55%, y bienestar, con una contribución del factor del 20%.

Este segundo factor en su polo negativo se encuentra definido por dos modalidades: ocultar, con una contribución relativa del factor a la modalidad del 84%; y citas médicas, con una contribución del 49%.

En resumen, este segundo eje factorial opone un discurso basado en la actividad (en su polo positivo), a uno basado en la ocultación (en su polo negativo) (tabla 25).

TABLA 25. Coordenadas, contribuciones a la inercia y contribuciones del factor a la modalidad del análisis factorial de correspondencias (ejes 1 a 5)

Individuos			Coordenadas					Contribuciones					Cosenos cuadrados				
Identific.	P. rel.	Disto	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Aceptación	3,90	0,20	–0,43	–0,05	–0,12	–0,01	–0,01	13,5	0,4	4,3	0,0	0,1	0,91	0,01	0,07	0,00	0,00
Actividad	2,60	0,26	–0,32	0,37	0,02	0,11	–0,03	5,0	13,1	0,1	2,8	0,4	0,40	0,55	0,00	0,05	0,00
Amistad	3,25	0,18	–0,39	–0,12	0,00	0,07	–0,06	9,5	1,6	0,0	1,3	2,0	0,87	0,08	0,00	0,03	0,02
Bienestar	7,14	0.12	0,11	0,16	0,02	–0,29	–0,01	1,6	6,3	0,3	53,0	0,1	0,10	0,20	0,00	0,70	0,00
Cansancio	3,57	0,20	0,36	0,07	–0,25	0,09	–0,02	8,6	0,7	16,6	2,4	0,2	0,63	0,03	0,30	0,04	0,00
Capaz	3,90	0,09	–0,02	0,03	0,13	–0,08	0,26	0,0	0,2	5,0	2,2	43,8	0,01	0,01	0,17	0,07	0,74
Citas medicas	2,60	0,12	0,04	–0,24	0,10	–0,11	–0,20	0,1	5,5	1,9	2,7	16,4	0,01	0,49	0,08	0,10	0,32
Como todos	5,84	0,09	–0,11	0,02	0,23	0,16	0,04	1,4	0,1	24,2	13,2	1,6	0,13	0,00	0,57	0,28	0,02
Dificultad	6,17	0,23	0,47	–0,01	0,04	0,10	0,00	25,3	0,0	0,9	5,5	0,0	0,94	0,00	0,01	0,04	0,00
Discriminación	15,91	0,02	0,12	–0,02	–0,03	0,06	0,02	4,4	0,2	0,9	5,6	1,4	0,72	0,02	0,04	0,20	0,03
Enferma	2,27	0,32	0,34	0,43	0,10	0,01	–0,05	5,0	15,4	1,7	0,0	0,9	0,37	0,59	0,03	0,00	0,01
Fuerza	1,95	0,07	0,07	0,11	–0,14	–0,05	–0,16	0,2	0,8	3,2	0,4	7,7	0,08	0,18	0,32	0,04	0,38
Igual	1,62	0,27	–0,37	0,30	0,11	–0,01	–0,15	4,3	5,4	1,6	0,0	5,8	0,52	0,34	0,05	0,00	0,08
Lucha	5,84	0,05	0,16	–0,12	0,04	0,05	–0,06	2,9	2,8	0,7	1,2	3,9	0,55	0,28	0,03	0,05	0,09
Miedo	9,66	0,02	–0,03	–0,04	–0,13	–0,03	0,04	0,2	0,5	12,8	0,9	2,7	0,05	0,06	0,76	0,05	0,08
Ocultar	10,47	0,10	–0,11	–0,29	–0,03	–0,04	0,02	2,5	31,8	0,7	1,4	0,9	0,13	0,84	0,01	0,02	0,01
Positiva	2,60	0,07	–0,15	0,19	–0,11	–0,03	0,02	1,1	3,6	2,3	0,2	0,1	0,30	0,52	0,16	0,01	0,00
Responsabilidad	2,92	0,06	–0,11	0,19	0,00	–0,04	0,09	0,7	3,8	0,0	0,5	3,8	0,22	0,61	0,00	0,03	0,14
Salud	2,60	0,15	0,13	–0,16	0,27	–0,12	–0,12	0,8	2,4	15,0	3,4	5,8	0,12	0,17	0,51	0,10	0,09
Trabajadora	3,57	0,19	–0,40	0,10	0,09	0,04	–0,04	11,0	1,4	2,2	0,6	1,0	0,88	0,06	0,04	0,01	0,01
Vida	1,62	0,20	–0,25	0,26	–0,21	0,14	–0,07	1,9	4,0	5,8	2,6	1,4	0,30	0,35	0,23	0,09	0,03

4.2.2. Las modalidades suplementarias

En segundo lugar, se plantea el objetivo de analizar el posicionamiento de las modalidades suplementarias –situación laboral, salud percibida, calidad de vida percibida y estado civil– en los ejes. En el Análisis Factorial de Correspondencias son dos los índices que informan sobre la relación entre la modalidad suplementaria y el eje factorial, la coordenada y el porcentaje de la modalidad explicado por el factor (coseno cuadrado). Estas últimas son una prueba de calidad sobre el posicionamiento de una modalidad en un eje. Así se considera que a mayor correlación, mayor es la contribución de la modalidad en el eje o factor, considerándose como significativa aquella modalidad donde las contribuciones son superiores a 2 en valor absoluto, los cuales corresponden a un valor del 5%.

Con relación al primer factor, son siete de las nueve modalidades (trabaja, no trabaja, salud percibida buena, salud percibida mala y calidad de vida mala, regular y buena) las que se encuentran relacionadas significativamente con el primer eje factorial. Así está relacionada negativamente con el cluster trabaja, con un estado de salud informado bueno y con el de calidad de vida percibida buena; y positivamente, al grupo no trabaja, al de salud percibida mala, y a los de calidad de vida regular y mala. Un aspecto que aparece importante al respecto es que, como se desprende de los valores más opuestos, son los grupos referentes a calidad de vida alta y los de calidad de vida baja/mala los que más se oponen.

Recordando los discursos que se oponían en el primer factor respecto a la cuestión trabajador/a seropositivo/a, se observa cómo los elementos relacionados con la dificultad se relacionan con personas que no trabajan, con salud informada mala y calidad de vida regular y mala, mientras que la aceptación se relaciona con personas que trabajan y salud y calidad de vida percibida buena.

Respecto al segundo factor, son siete de las nueve modalidades las que se encuentran relacionadas significativamente con el mismo. Están relacionados negativamente el grupo trabaja, el de calidad de vida regular y el casado/a o con pareja; y positivamente, el grupo no trabaja, el de calidad de vida buena y el de calidad de vida mala y el cluster de soltero/a y/o sin pareja.

Este segundo factor oponía un discurso basado en la actividad (en su polo positivo) relacionado al grupo de alta calidad de vida percibida, no trabajo y soltero/a y/o sin pareja, a un discurso basado en la ocultación (en su polo negativo), relacionado con el grupo de trabajadores/as, calidad de vida percibida como regular y casados/as y/o con pareja.

La tabla 26 muestra las modalidades y coordenadas por situación laboral, salud percibida, calidad de vida percibida y estado civil, así como la contribución de cada modalidad a la dimensión factorial.

La tabla anterior describe la proyección de las modalidades de situación laboral, salud percibida, calidad de vida percibida y estado civil en el cruce de las dos dimensiones resultantes del AFC al estímulo «trabajador/a seropositivo/a». Recordemos que el primer factor opone una visión basada en la dificultad (en su polo positivo) a una centrada en la aceptación (en su polo negativo). El segundo factor se encuentra definido por un discurso basado en la actividad (en el polo positivo) a uno basado en la ocultación (en polo negativo).

TABLA 26. Modalidades y coordenadas en función de la situación laboral, salud percibida, calidad de vida percibida y estado civil

	Frecuencias		Coordenadas					Contribuciones					Cosenos cuadrados				
Iden-Libelle court	P. rel.	Disto	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Trabaja	15,83	0,04	−0,15	−0,06	−0,01	0,09	−0,08	6,8	2,2	0,1	9,8	17,8	0,56	0,09	0,00	0,18	0,17
No trabaja	9,01	0,12	0,25	0,11	0,02	−0,16	0,14	10,6	4,3	0,2	18,6	29,7	0,52	0,11	0,00	0,20	0,17
Salud perc. buena	16,80	0,05	−0,21	−0,01	0,01	0,05	0,07	13,8	0,0	0,1	4,0	14,8	0,84	0,00	0,00	0,05	0,11
Salud perc. mala	8,20	0,22	0,43	0,02	−0,02	−0,11	−0,15	28,4	0,1	0,3	8,2	30,1	0,84	0,00	0,00	0,05	0,10
Calidad de vida buena	13,64	0,08	−0,23	0,08	−0,11	−0,11	−0,02	13,4	3,4	13,2	14,4	1,2	0,62	0,08	0,15	0,15	0,01
Calidad de vida regular	8,20	0,15	0,14	−0,22	0,28	0,03	0,01	3,2	14,5	48,2	0,7	0,2	0,14	0,33	0,52	0,01	0,00
Calidad de vida mala	3,17	0,64	0,61	0,22	−0,24	0,40	0,07	22,2	5,6	13,9	43,0	2,7	0,58	0,08	0,09	0,25	0,01
Casado/a-en pareja	9,25	0,17	0,08	−0,37	−0,15	−0,03	0,04	1,1	45,3	15,2	0,7	2,3	0,04	0,82	0,13	0,01	0,01
Soltero/a-sin pareja	15,91	0,05	−0,04	0,21	0,08	0,02	−0,02	0,4	24,6	8,7	0,5	1,1	0,03	0,82	0,14	0,01	0,01

4.3 DIMENSIONES ORGANIZADORAS EN EL DISCURSO: PERSONA SEROPOSITIVA EN PARO

Para el análisis de las dimensiones organizadoras del discurso, se llevó a cabo un Análisis Factorial de Correspondencias (SPAD-T Lebart y Salem, 1994), utilizando para ello como modalidades activas las palabras al estímulo «persona seropositiva en paro» y como modalidades ilustrativas los sujetos, trabajando en este sentido con una matriz de «individuos por palabras».

Como anteriormente se ha señalado, el análisis de contenido de las palabras asociadas al estímulo «Persona seropositiva en paro» produjo un total de 520 palabras. Se utilizó como punto de corte criterio para formar parte del análisis aquellas palabras con frecuencia igual o superior a 5.

El análisis factorial de correspondencias produjo 8 factores (tabla 27) cuyo valor propio medio (S vp = 100/8) fue de 12,50, encima de cuyo valor se encontraban los 4 primeros factores, los cuales presentaban una traza de la inercia acumulada de 93.70%. Se retuvieron los dos primeros factores que presentaban una traza de la inercia acumulada de 58.30% (34.59% y 23.70%, respectivamente).

TABLA 27. Factores del Análisis Factorial de Correspondencias (8 primeros valores)*

N.°	Valor	%	% acumulado
1	0,0352	34,59	34,59
2	0,0241	23,70	58,30
3	0,0200	19,67	77,97
4	0,0160	15,73	93,70
5	0,0063	6,24	99,94
6	0,0000	0,05	99,99*
7	0,0000	0,01	100,00*
8	0,0000	0,00	100,00*

*Precisión de los cálculos: traza antes de la diagonalización: 0,1016; Suma de los valores: 0,1016.

Señalar también que el hecho de que los valores propios elegidos sean pequeños indicaría que están configurados por pocas modalidades.

Posteriormente, el análisis produjo la tabla de coordenadas, contribuciones y cosenos cuadrados. Para la interpretación de los ejes factoriales son necesarias no solamente las coordenadas de cada modalidad, sino más importante, las contribuciones de cada modalidad a la composición del factor y las contribuciones relativas o cosenos cuadrados que serían el porcentaje de la modalidad explicado por el factor. Así, un criterio utilizado para especificar las mayores contribuciones, es el que sea superior a la media, en nuestro caso 100/22 modalidades = 4,54.

4.3.1. Modalidades activas de los dos primeros factores

Primer eje factorial

En la matriz «individuos por palabras», de las 22 modalidades son ocho las que presentan una contribución superior a la media en el primer factor, encontrando una contribución relativa del factor a la modalidad que oscila entre el 27% y el 84%. Este factor se encuentra definido en el polo positivo por dos modalidades con una contribución superior a la media y por seis modalidades con contribución superior a la media en el polo negativo.

El primer factor en el polo positivo está definido por dos modalidades: dificultad con una contribución relativa del factor a la modalidad del 69% y discriminación con una contribución del 27%.

Este primer factor en su polo negativo está definido por seis modalidades con una contribución relativa del factor a la modalidad que oscila entre el 38% y el 84%. El polo negativo se encuentra definido por las palabras autoestima baja, con una contribución del factor a la modalidad del 84%; preocupación, con una contribución del factor a la modalidad del 81%;

peor, con una contribución del 70%; «como todos», con una contribución del factor del 63%; aceptación, con una contribución del factor a la modalidad del 51%; y lucha, con una contribución del 38%.

En resumen, este primer eje factorial opone un discurso respecto al estímulo «persona seropositiva en paro» basado en la discriminación social (en su polo positivo) a un discurso que enfatiza la preocupación normalizada –ante una situación de desempleo– (en su polo negativo).

Segundo eje factorial

De las 22 modalidades, son siete las modalidades que presentan una contribución superior a la media (4,54) en el segundo factor y una contribución relativa del factor a la modalidad que oscila entre el 16% y el 82%. El polo positivo se encuentra definido por tres modalidades y el negativo por cuatro.

El segundo factor en su polo positivo se encuentra definido por tres modalidades con una contribución relativa del factor a la modalidad que oscila entre el 21% y el 60%. El polo positivo de este segundo factor está definido por la palabra necesidad, con una contribución del factor a la modalidad del 60%; enferma, con una contribución del factor a la modalidad del 55%; y «como todos», con una contribución del factor del 21%.

Este segundo factor en su polo negativo está definido por cuatro modalidades con una contribución del factor a la modalidad que oscila entre el 16% y el 82%. El polo negativo del segundo factor se encuentra definido por el cansancio, con una contribución relativa del factor a la modalidad del 82%; la desesperanza, con una contribución del 55%; la soledad, con una contribución el factor del 37%, y la dificultad, con una contribución del 16%.

En resumen, este segundo eje factorial opone un discurso referido a la persona seropositiva en paro relacionado con la necesidad (en su polo positivo), a uno basado en el cansancio y la desesperanza (en su polo negativo) (tabla 28).

4.3.2. Las modalidades suplementarias

El segundo objetivo planteado es la aproximación al posicionamiento de las modalidades suplementarias –situación laboral, salud percibida, calidad de vida percibida y estado civil– en los ejes. En el Análisis Factorial de Correspondencias son dos los índices que informan sobre la relación entre la modalidad suplementaria y el eje factorial, la coordenada y el porcentaje de la modalidad explicado por el factor (coseno cuadrado) –prueba de calidad sobre el posicionamiento de una modalidad en un eje–. En este sentido a mayor correlación mayor es la contribución de la modalidad en el eje o factor, considerándose como significativa aquella modalidad donde las contribuciones son superiores a dos en valor absoluto, los cuales corresponden a un valor del 5%.

Con relación al primer factor, son cinco de las nueve modalidades las que se encuentran relacionadas significativamente con el primer eje factorial. Así, está relacionada negativamente con el cluster calidad de vida alta y con el grupo de estado de salud informado bueno y

TABLA 28. Coordenadas, contribuciones a la inercia y contribuciones del factor a la modalidad del análisis factorial de correspondencias (ejes 1 a 5)

	Individuos		Coordenadas					Contribuciones					Cosenos cuadrados				
Identific.	P. rel.	Disto	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Aburrimiento	2,12	0,21	–0,07	0,13	–0,32	0,28	–0,07	0,3	1,6	10,7	10,5	1,5	0,03	0,09	0,48	0,38	0,02
Aceptación	2,54	0,20	–0,32	–0,01	0,00	–0,31	0,06	7,4	0,0	0,0	15,2	1,4	0,51	0,00	0,00	0,47	0,02
Angustia	2,97	0,08	–0,05	–0,17	0,16	–0,06	–0,13	0,2	3,4	4,0	0,6	8,3	0,03	0,36	0,35	0,04	0,23
Ansiedad	2,12	0,07	–0,22	0,13	–0,01	–0,02	–0,02	2,9	1,6	0,0	0,0	0,1	0,72	0,27	0,00	0,00	0,00
Autoestima baja	2,97	0,14	–0,34	0,03	0,04	–0,14	0,01	9,9	0,1	0,3	3,8	0,0	0,84	0,00	0,01	0,14	0,00
Cansancio	2,54	0,20	0,09	–0,40	0,01	0,16	0,06	0,6	17,1	0,0	3,9	1,4	0,04	0,82	0,00	0,12	0,02
Como todos	5,51	0,21	–0,36	0,21	0,01	0,17	0,08	20,8	10,3	0,0	9,4	5,7	0,63	0,21	0,00	0,13	0,03
Depresión	9,43	0,02	–0,01	–0,02	–0,04	0,09	–0,10	0,0	0,2	0,9	4,7	16,4	0,00	0,02	0,09	0,37	0,51
Desesperanza	3,39	0,10	0,03	–0,24	–0,11	–0,01	0,18	0,1	7,9	2,2	0,0	16,7	0,01	0,55	0,13	0,00	0,31
Dificultad	16,10	0,04	0,17	–0,08	0,02	0,00	0,08	13,6	4,6	0,3	0,0	14,9	0,69	0,16	0,01	0,00	0,14
Discriminación	16,42	0,06	0,12	0,07	–0,19	–0,04	–0,03	7,3	3,6	28,8	1,8	1,7	0,27	0,09	0,60	0,03	0,01
Enferma	3,81	0,07	0,11	0,19	0,10	0,07	–0,05	1,4	5,8	2,1	1,0	1,4	0,19	0,55	0,16	0,06	0,03
Inseguridad	2,12	0,12	–0,02	0,17	0,15	0,16	0,20	0,0	2,5	2,5	3,3	13,2	0,00	0,24	0,20	0,22	0,34
Lucha	3,39	0,14	–0,23	–0,14	0,20	–0,17	0,02	5,2	2,8	6,5	5,9	0,1	0,38	0,14	0,27	0,20	0,00
Mal	4,24	0,12	0,05	0,04	0,28	0,19	–0,05	0,3	0,2	16,3	9,8	2,0	0,02	0,01	0,64	0,31	0,02
Miedo	4,66	0,09	0,09	0,08	0,27	0,03	–0,03	1,1	1,2	16.6	0,3	0,5	0,09	0,07	0,82	0,01	0,01
Necesidad	2,12	0,55	0,27	0,58	0,10	–0,36	0,05	4,4	29,1	1,0	17,6	0,9	0,13	0,60	0,02	0,24	0,01
Negativa	2,12	0,12	0,26	–0,12	0,01	–0,17	–0,05	4,2	1,3	0,0	3,9	0,9	0,59	0,13	0,00	0,25	0,02
Peor	2,54	0,12	–0,29	–0,09	–0,15	–0,05	–0,06	5,9	0,9	2,7	0,4	1,4	0,70	0,07	0,18	0,02	0,03
Preocupación	2.54	0,21	–0,41	–0,09	–0,18	0,00	0,05	12.4	0,8	4,0	0,0	0,8	0,81	0,04	0,15	0,00	0,01
Soledad	4,24	0,07	–0,09	–0,17	0,08	–0,13	–0,12	0,9	4,9	1,2	4,8	10,4	0,10	0,37	0,08	0,24	0,21
Tristeza	2,12	0,04	0,15	–0,03	–0,01	0,15	0,00	1,3	0,1	0,0	3,0	0,0	0,48	0,02	0,00	0,50	0,00

positivamente al cluster de salud percibida mala, calidad de vida regular y calidad de vida mala. Un aspecto que aparece importante al respecto, es que como se desprende de los valores más opuestos, son los grupos referentes a calidad de vida alta y los de calidad de vida baja los que más se oponen.

Recordando los discursos que se oponían en este primer factor de persona seropositiva en paro, la discriminación social (polo positivo) se relaciona con una salud percibida mala y una calidad de vida percibida regular y calidad de vida mala, mientras que la preocupación normalizada (polo negativo) se encuentra relacionada con una calidad de vida percibida alta y una salud percibida como buena.

Respecto al segundo factor, son siete de las nueve modalidades las que están relacionadas significativamente con el mismo. Están relacionados negativamente el grupo no trabaja, el de calidad de vida alta, calidad de vida baja y el de soltero/a y/o sin pareja y positivamente el grupo que trabaja, el de calidad de vida regular y el casado/a o con pareja. En este caso, y atendiendo a los valores más opuestos, son el grupo de casados/as o con pareja y el de solteros/as o sin pareja los que más se oponen.

Este segundo factor oponía un discurso basado en la necesidad (en su polo positivo) relacionado al grupo de trabajadores/as, calidad de vida percibida como regular y casado/a y/o en pareja, a un discurso basado en el cansancio y la desesperanza (en su polo negativo), relacionado con el grupo de desempleados/as, calidad de vida alta y calidad de vida baja y soltero y/o sin pareja.

TABLA 29 Modalidades y coordenadas en función de la situación laboral, salud percibida, calidad de vida percibida y estado civil

	Frecuencias		Coordenadas					Contribuciones					Cosenos cuadrados				
Iden-Libelle court	P. rel.	Disto	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Trabaja	13,45	0,06	0,04	0,08	0,11	−0,18	0,05	0,6	3,2	8,8	28,0	5,1	0,03	0,10	0,23	0,59	0,04
No trabaja	11,44	0,08	0,04	−0,08	−0,14	0,21	−0,06	0,5	3,3	10,9	32,2	7,5	0,02	0,09	0,25	0,59	0,05
Salud perc. buena	16,42	0,05	−0,20	0,00	−0,03	0,05	0,07	18,5	0,0	0,8	2,6	13,1	0,82	0,00	0,02	0,05	0,11
Salud perc. mala	8,47	0,18	0,38	−0,01	0,08	−0,10	−0,13	34,7	0,0	2,4	4,9	22,9	0,82	0,00	0,03	0,05	0,10
Calidad de vida buena	12,29	0,09	−0,24	−0,08	0,12	−0,01	−0,10	19,4	3,1	9,2	0,1	18,3	0,64	0,07	0,17	0,00	0,11
Calidad de vida regular	9,64	0,14	0,15	0,24	−0,25	−0,04	0,05	6,3	22,2	29,0	1,1	3,5	0,16	0,39	0,42	0,01	0,02
Calidad de vida mala	3,07	0,56	0,47	−0,42	0,27	0,16	0,25	19,4	22,4	11,3	5,0	29,6	0,40	0,31	0,13	0,05	0,11
Casado/a-en pareja	8,58	0,16	0,04	0,29	0,20	0,18	0,00	0,4	29,8	17,9	17,5	0,0	0,01	0,52	0,26	0,20	0,00
Soltero/a-sinpareja	16,63	0,04	−0,01	−0,15	−0,11	−0,09	0,00	0,1	16,1	9,7	8,5	0,0	0,00	0,54	0,27	0,19	0,00

La tabla 29 muestra las modalidades y coordenadas por situación laboral, salud percibida, calidad de vida percibida y estado civil, así como la contribución de cada modalidad a la dimensión factorial.

La tabla anterior describe la proyección de las modalidades de situación laboral, salud percibida, calidad de vida percibida y estado civil en el cruce de las dos dimensiones resultantes del AFC al estímulo «persona seropositiva en paro». Es importante recordar que el primer factor opone una visión basada en la discriminación social (en su polo positivo) a una centrada en la preocupación normalizada (en su polo negativo). El segundo factor se encuentra definido por un discurso basado en la necesidad (en el polo positivo) a uno basado en el cansancio y la desesperanza (en polo negativo).

5. Resultados sobre la situación laboral

5.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

Como se ha señalado anteriormente, la muestra constaba de 207 personas VIH positivas contactadas a través de centros sanitarios, y distribuidas como sigue:

TABLA 30. Distribución de la muestra por centros sanitarios

Hospital de procedencia y lugar	Frecuencia	Porcentaje
Clínico Universitario (Santiago Compostela)	39	18,8%
San Juan (Alicante)	23	11,1%
Germans Trias i Pujol (Badalona)	53	25,6%
General (Valencia)	13	6,3%
Doce de Octubre (Madrid)	10	4,8%
Basurto (Bilbao)	24	11,6%
Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla)	11	5,3%
Hospital Sierra Llana (Cantabria)	7	3,4%
Hospital Arreixaca: Murcia	19	9,2%
Hospital Arquitecto Marcide - Prof. Novoa Santos. A Coruña	8	3,9%

TABLA 31. Distribución de los sujetos en función de la edad

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
20-35 años	37	17,9%	20,0%
36-50 años	128	61,8%	69,2%
51-65 años	20	9,7%	10,8%
Perdidos por el sistema	22	10,6%	

TABLA 32. Nivel estudios de los participantes en el estudio

	Frecuencia	Porcentaje válido
Sin estudios	8	3,9%
Primarios	98	47,6%
Secundarios	56	27,2%
Superiores	40	19,4%
Otros	4	1,9%
Perdidos por el sistema	1	

El rango de edad de la muestra oscilaba entre los 22 y los 65 años (M = 38,38 DS = 12,813), siendo un 72,7% hombres, un 26,8% mujeres y un 0,5% transgénero.

Como se puede observar en la tabla 31 –atendiendo a los porcentajes válidos en los que únicamente se contabiliza la muestra que ha respondido–, la mayor parte de la muestra se encuentra en el tramo de edad de 36 a 50 años (69,2%), estando un 20% en el tramo de 20 a 35 y un 10,8% en el tramo de mayor edad (51-65 años).

En lo referente al nivel de estudios se encuentra un 3,9% sin estudios, una mayoría con estudios primarios (47,6%), un 27,2% con estudios secundarios y un 19,4% con estudios superiores (diplomatura/licenciatura), siendo un 1,9% los que afirman tener otro tipo diferente de formación (tabla 32).

Respecto al estado civil, un 32% está casado/a o en pareja, estando el 68% restante soltero o sin pareja: un 16,5% se encuentra divorciado/a o separado/a; es viuda un 3,9% de la muestra siendo la mayor parte soltera (47,6%). Únicamente un 23,9% de la muestra afirma vivir sola, viviendo el resto en compañía (tabla 33).

Señalar que el 94,7% de la muestra tiene España como país de origen, un 1,1% provienen de Europa Occidental y un 4,3% de Latinoamérica. Únicamente un 2,2% de la muestra afirma encontrarse en situación irregular en España.

TABLA 33. Distribución de distintas formas de convivencia de los participantes del estudio

	Frecuencia	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Solo/a	49	23,9%	23,9%
Con amigos/as	13	6,3%	30,2%
Con mi pareja	44	21,5%	51,7%
Con mi pareja y mis hijos/as	32	15,6%	67,3%
Solo con mis hijos/as	8	3,9%	71,2%
Con otros miembros de mi familia	47	22,9%	94,1%
Con otras personas	12	5,9%	100,0%
Perdidos por el sistema	2		

Un amplio porcentaje de la muestra no pertenece a asociaciones de lucha contra el sida (79,1%), afirmando sí pertenecer el 20,9% restante.

Con el fin de profundizar en el análisis descriptivo de los resultados, se realizaron cruces de tablas entre las variables anteriores y el género. Para ello y con el fin de obtener unos resultados estadísticamente más claros, se omitió de los análisis el 0,5% de la muestra que era transgénero.

Los resultados muestran la no existencia de diferencias significativas respecto del nivel de estudios, estado civil, país de origen, situación regular en España y ser miembro de ONG de lucha contra el sida.

Los resultados muestran diferencias significativas respecto a los tramos de edad y con quien se vive. Existe mayor porcentaje de mujeres que hombres en el tramo de edad comprendido entre los 36 y los 50 años (80,4% y 64,7% respectivamente), el tramo de edad entre los 20 y 35 años es similar siendo el tramo de 51 a 65 años más representado en el caso de los hombres (14,3% hombres y 2% mujeres) ($\chi^2 = 6{,}686$; $p = 0{,}35$) (tabla 34).

TABLA 34. Tabla de contingencia del género y la edad de los participantes en el estudio

	Edad		
	20-35	36-50	51-65
Hombre	21,1%	64,7%	14,3%
Mujer	17,6%	80,4%	2,0%
% del TOTAL	20,1%	69,0%	10,9%

Existen también diferencias significativas ($\chi^2 = 13{,}179$; $p = 0{,}040$) en la cuestión relativa a con quién vive. Existe un mayor porcentaje de hombres que vive solo o que vive con otros miembros de su familia, siendo las mujeres más representadas en las situaciones de vivir con pareja e hijos/as, con otras personas y sola con sus hijos/as.

5.2. DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

Las respuestas referidas por los entrevistados al año de diagnóstico de la enfermedad poseen un rango que va desde el año 1980 hasta el 2007 (DS = 7,01). Como se observa en el gráfico siguiente, es el año 1992 y en 2006 los años en los que más personas de la muestra fueron diagnosticadas, siendo importantes, asimismo, aunque en menor medida, el período comprendido entre los años 1996 y 1997.

Como se observa en el gráfico 2, los entrevistados/as refieren el período comprendido entre 1990 y 2000 como en el que más casos se diagnosticaron (44,4%), si bien son también considerables los casos diagnosticados en los períodos 1980-1990 (25,7%) y en el de los años 2000 a 2007 (cuya frecuencia es de 29,9%) (tabla 35).

Respecto a la vía de transmisión, un 52,5% afirma que ésta ha sido sexual, un 28,2% por compartir material de inyección, un 1,5% por transfusión y un 17,8% mantiene que no sabe determinar cuál ha sido la misma.

En lo que al estatus biológico se refiere, el 71,5% afirma conocer su nivel de CD4 y/o carga viral, un 22,7% no lo sabe y se encuentra un 5,8% de personas que no contestan.

Gráfico 2. Año de diagnóstico referido en la muestra de participantes

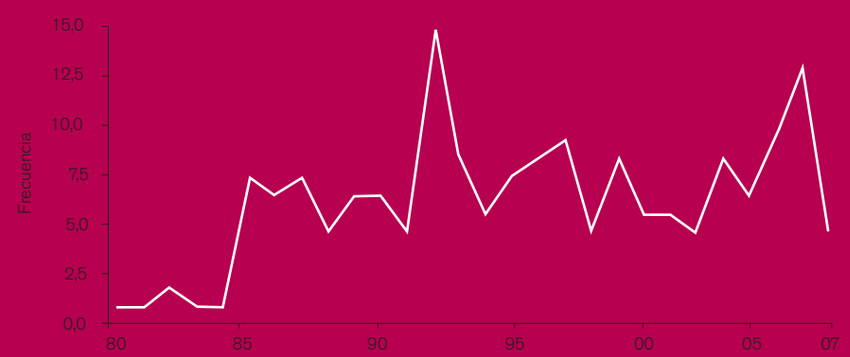


TABLA 35. Distribución de los participantes en el estudio por año de diagnóstico referido

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
1980-1990	48	23,2%	25,7%
1990-2000	83	40,1%	44,4%
2000-2007	56	27,1%	29,9%
Perdidos por el sistema	20	9,7%	

TABLA 36. Estatus biológico de los participantes en el estudio

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Pobre	73	35,3%	43,7%
Intermedio	2	1,0%	1,2%
Satisfactorio	92	44,4%	55,1%
Perdidos por el sistema	40	19,3%	

Se realizó una categorización al respecto basándonos en el siguiente criterio: estatus satisfactorio si nivel CD4 ≥ 500 y carga viral < 30.000 copias o (nivel CD4 ≥ 350 - nivCD4 < 500) y carga viral < 10000 copias; Estatus intermedio: si nivel de (CD4 > 350 – nivel CD4 < 500) y carga viral > 10000 copias o nivel CD4 < 500 y carga viral > 30.000 copias; Estatus pobre si nivel de CD4 < 350.

Atendiendo a los porcentajes válidos (tabla 36) un 43,7% se encuentra en un nivel pobre a nivel biológico, un 1,2% en estado intermedio y un 55,1% satisfactoriamente. Dicotomizando el estatus biológico, se observa cómo un 47,9% se encuentra en un estado pobre o intermedio, estando el 52,1% en una situación satisfactoria a este nivel.

5.2.1. Enfermedades oportunistas

En la tabla 37 se observa que un 43,9% afirma haber sufrido alguna enfermedad oportunista, un 46,5% no y un 9,6% no lo sabe. Cuando se atiende al momento temporal en el que sufrieron la enfermedad oportunista, se observa cómo un importante porcentaje (70,11%) de aquellas personas que afirman haber padecido alguna la han padecido hace más de un año, siendo únicamente un 8,07% las que mencionan haberla padecido el mes pasado.

TABLA 37. Enfermedades oportunistas en los/as participantes en el estudio

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Sí	87	42,0%	43,9%
No, nunca	92	44,4%	46,5%
No lo sé	19	9,2%	9,6%
Perdidos por el sistema	9	4,3%	

5.2.2. Toma de tratamiento

Un 86,2% afirma tomar tratamiento, no tomando el 13,8% restante. De las personas que se encuentran actualmente en tratamiento (n = 175), un 87,42% menciona tomar tratamiento para el VIH, un 12,57% para el VHC y un 14,28% otro tipo de tratamiento (tabla 38).

TABLA 38. Toma de tratamiento en los participantes en el estudio

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Sí	175	84,5%	86,2%
No	28	13,5%	13,8%
Perdidos por el sistema	4	1,9%	

5.2.3. Efectos secundarios

Un 64% afirma sufrir efectos secundarios, mientras un 29,4% señala que no. De los diferentes efectos secundarios y atendiendo al porcentaje de personas que afirman sufrir cada uno de ellos, se observa: la neuropatía es uno de los efectos secundarios que en términos generales afecta nada (49,09%) o poco (18,08%) a la muestra; el trastorno gastrointestinal afecta en mayor medida, si bien los porcentajes son aproximadamente similares entre los que señalan que les afecta nada (28,33%) y poco (22,5%) con aquellos que mencionan que el nivel de afectación es de algo (20,83%), bastante (19,16%) o mucho (9,16%); el insomnio es mencionado como con nada de afectación por un 35,53%, un 24,79% señala que sufre el mismo en alguna medida y un 7,44% mucho; otros efectos secundarios se sufren nada en un 64,55% de los casos, pero también bastante en un 15,59% y mucho en un 8,86%; finalmente, la lipodistrofia se presenta como el efecto secundario que más se sufre a nivel porcentual, pues si bien un 30,50% y un 12,71% señalan que lo sufren nada o poco respectivamente, existe un porcentaje restante importante y mayor que mencionan que sufren los efectos de la lipodistrofia algo (22,03%), bastante (21,18%) y mucho (13,55%), apareciendo la lipodistrofia como el efecto secundario de mayor importancia en comparación con los demás (tabla 39).

TABLA 39. Porcentajes de los efectos secundarios en los participantes en el estudio

	Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
Neuropatía (n = 110)	49,09%	18,18%	13,63%	9,09%	6,36%
T. gastrointestinal (n = 120)	28,33%	22,5%	20,83%	19,16%	9,16%
Lipodistrofia (n = 118)	30,50%	12,71%	22,03%	21,18%	13,55%
Insomnio (n = 121)	35,53%	16,53%	24,79%	15,70%	7,44%
Otros (n = 79)	64,55%	2,53%	8,86%	15,59%	8,86%

Nota: efectos secundarios y porcentajes para n válidas.

Posteriormente se realizaron cruces de tablas entre las variables anteriores, el género, la vía de transmisión y la situación laboral.

5.3. DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO POR VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

5.3.1. Diagnóstico y tratamiento por género

Los resultados de los cruces de tablas realizados muestran la no existencia de diferencias significativas en todas las variables excepto en una. No existen diferencias en año de diagnóstico, vía de transmisión, estatus biológico, enfermedad oportunista y momento de sufrimiento de la misma, tratamiento y tipo de tratamiento, efectos secundarios y sufrimiento de trastornos gastrointestinales, lipodistrofia, mareo/insomnio y otros. Únicamente se observa la existencia de diferencias significativas en lo referente al sufrimiento de neuropatía ($\chi^2 = 15{,}070$; $p = 0{,}10$).

Como se observa en la tabla 40, de entre las personas que afirman tener efectos secundarios, son los hombres los que señalan que sufren la neuropatía en ninguna o poca medida, si bien las mujeres son las que afirman sufrir ésta en mayor medida.

TABLA 40. Efectos secundarios (neuropatía) de los participantes en el estudio en función del género

	Efectos secundarios: neuropatía					
	No procede	Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
Hombre	36,3%	33,9%	12,1%	11,3%	4,0%	2,4%
Mujer	40,8%	24,5%	8,2%	2,0%	16,3%	8,2%
Porcentaje del total	37,6%	31,2%	11,0%	8,7%	7,5%	4,0%

TABLA 41. Porcentajes de participantes en el estudio distribuidos en función de la vía de transmisión, el diagnóstico y el tratamiento

	Tratamiento VHC		
Vía de transmisión	No procede	Sí	No
Sexual	16,8%	6,9%	76,2%
Compartir material de inyección	4,2%	20,8%	75,0%
Transfusión	0,0%	50,0%	50,0%
No sé	22,9%	11,4%	65,7%
Porcentaje del total	14,5%	11,8%	73,7%

5.3.2. Vía de transmisión por diagnóstico y tratamiento

Los resultados de los cruces de tablas realizados para profundizar en los resultados obtenidos y en relación a la vía de transmisión, muestran la no existencia de diferencias significativas en todas las variables atendidas en el apartado de diagnóstico y tratamiento, excepto en las referidas al período de diagnóstico y al tratamiento para la hepatitis C.

La vía de transmisión sexual posee un porcentaje bajo entre los años 1980-1990, si bien este porcentaje aumenta considerablemente en los períodos posteriores. El compartir material de inyección como vía de transmisión se da fundamentalmente en los años 1980-1990, siendo el porcentaje del último período bastante bajo (5,7%), período también más representado en el caso de «no saber» determinar cuál fue la vía de infección ($\chi^2 = 48,47$; $p = 0,000$). Se observa la existencia de diferencias significativas ($\chi^2 = 14,245$; $p = 0,27$), en el aspecto referido a la toma de tratamiento para el VHC. Son los grupos que señalan infección por transfusión y por compartir material de inyección quienes afirman estar tomando tratamiento frente al VHC en mayor medida (tabla 41).

5.3.3. Situación laboral por diagnóstico y tratamiento

Como se ha señalado con anterioridad, se realizaron cruces de tablas entre las variables del apartado diagnóstico y tratamiento y la situación laboral dicotomizada (trabaja –46,3%– y no trabaja –53,7%).

Los resultados muestran la no existencia de diferencias significativas en lo referente a vías de transmisión, estatus biológico, efectos secundarios neuropatía, lipodistrofia y otros efectos secundarios. Sí existen diferencias significativas en el resto de variables.

Existen diferencias significativas en los períodos de diagnóstico de la infección por VIH ($\chi^2 = 16,310$; $p = 0,000$). En términos generales, se observa (tabla 42) cómo las personas que trabajan han recibido el diagnóstico en su mayoría posterior al año 1990 (86% del total), si bien las que no trabajan reciben en un 35,1% de los casos el diagnóstico en el primer período.

TABLA 42. Porcentajes de los participantes en el estudio en función del año de diagnóstico y de la situación laboral

	Año diagnóstico		
	1980-1990	1990-2000	2000-2007
Trabaja	14,0%	43,0%	43,0%
No trabaja	35,1%	45,4%	19,6%
Porcentaje del total	25,1%	44,3%	30,6%

Los resultados muestran la existencia de diferencias significativas en lo que al sufrimiento de enfermedad oportunista respecta. Así (tabla 43), son los que no trabajan los que afirman haber sufrido alguna enfermedad oportunista en mayor medida, siendo los que trabajan los que señalan no haberla sufrido en un 58,2% ($\chi^2 = 11,892$; $p = 0,003$).

TABLA 43. Enfermedades oportunistas y situación laboral en los participantes en el estudio

	Enfermedad oportunista		
	Sí	No, nunca	No lo sé
Trabaja	30,8%	58,2%	11,0%
No trabaja	55,3%	36,9%	7,8%
Porcentaje del total	43,8%	46,9%	9,3%

Existen en este mismo sentido diferencias al respecto de sufrir enfermedades oportunistas tanto el mes pasado ($\chi^2 = 9,524$; p $\chi^2 = 0,009$), hace de 2 a 12 meses ($\chi^2 = 10,660$; $p = 0,005$), como hace más de un año ($\chi^2 = 10,473$; $p = 0,005$). En este último caso y como se observa en la tabla 44, es el grupo que no trabaja quien ha sufrido alguna enfermedad oportunista hace más de un año en comparación con el que trabaja.

TABLA 44. Situación laboral de los participantes en el estudio y tiempo transcurrido desde la enfermedad oportunista

	Oportunista hace más de 1 año		
	No procede	Sí	No
Trabaja	68,5%	21,3%	10,1%
No trabaja	46,5%	42,4%	11,1%
Porcentaje del total	56,9%	32,4%	10,6%

TABLA 45. Situación laboral y tratamientos en los participantes en el estudio

	Está en tratamiento	
	Sí	No
Trabaja	78,3%	21,7%
No trabaja	92,5%	7,5%
Porcentaje del total	85,9%	14,1%

Se observa la existencia de diferencias significativas en relación con el estar en tratamiento o no ($\chi^2 = 8{,}323$; $p = 0{,}004$). En este sentido, son las personas que no trabajan quienes toman algún tipo de tratamiento en mayor medida (92,5%) en comparación con las que trabajan (78,3% toman tratamiento) (tabla 45).

Estas diferencias significativas (tabla 46) también se dan en el tipo de tratamiento tomado. En el tratamiento para el VIH ($\chi^2 = 8{,}036$; p $\chi^2 = 0{,}018$), es el grupo que no trabaja quien toma tratamiento en mayor medida.

TABLA 46. Situación laboral de los participantes en el estudio y tratamiento para el VIH

	Tratamiento para VIH		
	No procede	Sí	No
Trabaja	22,7%	75,0%	2,3%
No trabaja	8,3%	86,5%	5,2%
Porcentaje del total	15,2%	81,0%	3,8%

Existen también diferencias significativas (tabla 47) en lo que a tratamiento para el VHC respecta ($\chi^2 = 9{,}6378$; $p = 0{,}008$), siendo el grupo que no trabaja quien se encuentra en tratamiento para el VHC en mayor medida.

TABLA 47. Situación laboral de los participantes en el estudio y tratamiento para el VHC

	Tratamiento VHC		
	No procede	Sí	No
Trabaja	23,9%	8,0%	68,2%
No trabaja	8,3%	15,6%	76,0%
Porcentaje del total	15,8%	12,0%	72,3%

Finalmente, y en lo que respecta a la toma de otro tipo de tratamiento (tabla 48), se mantiene lo ocurrido en el resto de casos, siendo el grupo de personas que no trabaja quien afirma tomar los mismos en mayor medida ($\chi^2 = 9{,}887$; $p = 0{,}007$).

TABLA 48. Situación laboral de los participantes en el estudio y otros tratamientos

	Otro tipo tratamiento		
	No procede	Sí	No
Trabaja	23,9%	8,0%	68,2%
No trabaja	9,5%	18,9%	71,6%
Porcentaje del total	16,4%	13,7%	69,9%

Existen diferencias significativas en lo que a efectos secundarios se refiere ($\chi^2 = 8{,}446$; $p = 0{,}38$). En este sentido, es el grupo de trabajadores quienes señalan sufrir efectos secundarios en menor medida (54%) que el grupo de no trabajadores (72,6%).

En relación con el trastorno gastrointestinal (tabla 49) como efecto secundario, es el grupo de trabajadores/as quienes plantean sufrir el mismo en mayor medida ($\chi^2 = 13{,}860$; $p = 0{,}017$).

Finalmente, se observa la existencia de diferencias significativas en efectos secundarios como mareo e insomnio ($\chi^2 = 14{,}076$; $p = 0{,}015$). Es el grupo que no trabaja quien afirma sufrir este tipo de efecto secundario en bastante medida o en mucha medida en comparación con el grupo que trabaja (tabla 50).

TABLA 49. Situación laboral de los participantes en el estudio y síntomas secundarios gastrointestinales

	Efectos secundarios: trastorno gastrointestinal					
	No procede	Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
Trabaja	44,0%	21,4%	15,5%	8,3%	8,3%	2,4%
No trabaja	26,5%	16,3%	13,3%	18,4%	16,3%	9,2%
Porcentaje del total	34,6%	18,7%	14,3%	13,7%	12,6%	6,0%

TABLA 50. Situación laboral de los participantes en el estudio y síntomas secundarios de mareo e insomnio

	Efectos secundarios: mareo, insomnio					
	No procede	Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
Trabaja	46,3%	23,8%	10,0%	13,8%	3,8%	2,5%
No trabaja	25,5%	23,5%	9,8%	18,6%	15,7%	6,9%
Porcentaje del total	34,6%	23,6%	9,9%	16,5%	10,4%	4,9%

5.4. BIENESTAR FÍSICO Y EMOCIONAL: CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y APOYO SOCIAL

5.4.1. Calidad de vida relacionada con la salud

Para analizar la calidad de vida relacionada con la salud, se llevó a cabo una aproximación descriptiva a las 11 escalas del MOS-SF-30 de Wu *et al.* (1991) en su versión española (Remor, 2003). Para ello, se atendió al rango de la escala, la media y la desviación típica para una N total = 165 (sujetos que contestaron a todos los ítems de la escala).

El Cuestionario de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) está compuesto de 30 ítems que se subdividen en 11 escalas (tabla 51). El procedimiento para la obtención de la puntuación, y siguiendo a Remor (2003) consistió en la suma de los ítems previa inversión de los ítems 13, 15, 17 y 20 (señalar que el cuestionario utilizado en este estudio tuvo que adaptarse a la dirección de salud puesto que poseía en origen las puntuaciones en sentido inverso al original). Como continúa señalando el autor, la interpretación de los resultados de cada subescala viene determinada por la puntuación directa, de modo que a mayor puntuación directa mayor calidad de vida en cada subescala (excepto en las referidas a dolor y distrés, donde una mayor puntuación significa un menor dolor y distrés).

En la siguiente tabla se muestran a modo de resumen los resultados de los estadísticos descriptivos obtenidos. Como se puede observar, se trata de una muestra que en términos

TABLA 51. Estadísticos descriptivos del MOS-SF-30. (N = 165)

	Mín.	Máx.	Media	Desv. típ.
qol1 – Salud general percibida	0	4	1,89	0,96
qol2 – Dolor	0	4	2,84	1,01
qol3 – Func. físico	0	12	9,44	3.00
qol4 – Activ. diaria	0	4	3,02	1,26
qol5 – Func. social	0	4	3,06	1,21
qol6 – Salud mental	0	20	11,71	4.83
qol7 – Energía/fatiga	0	16	8,47	4,07
qol8 – Malestar respecto a la salud	0	16	10,11	4,50
qol9 – Func. cognitivo	0	16	10,74	4,28
qol10 – Calidad de vida percibida	0	4	2,51	0,84
qol11 – Transición de salud	0	4	2,40	0,84
MOS-SF-30 Total Suma de las 11 dimensiones	21	102	66,6	21,99

generales se encuentra con una salud general percibida media (1,89), con poco dolor, con un muy buen funcionamiento físico, con óptima actividad diaria y funcionamiento social, con escala de salud mental media, con energía/fatiga media también, con bajo malestar respecto a la salud, funcionamiento cognitivo medio, calidad de vida percibida buena y transición de salud en esta línea también. Como se observa en la suma de las 11 dimensiones con puntuación máxima 100, se trata de una muestra con una CVRS adecuada (del 66,6%). Estos resultados se encuentran en la línea de lo hallado por Remor en el estudio realizado en 2003, donde obtiene una puntuación total de calidad de vida del 66,39.

A continuación se muestran los descriptivos de las dimensiones.

a) Salud general percibida (tabla 52): hay un importante porcentaje de la muestra que se encuentra en las puntuaciones referidas a una salud general percibida buena o muy buena. Un 30,4% señala que es regular y únicamente un 4,8% por un lado y un 6,8% por otro manifiestan una salud general percibida mala o excelente en cada caso.

TABLA 52. Subescala de salud del MOS-SF-30

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Mala	10	4,8%	4,9%
Regular	62	30,0%	30,4%
Buena	86	41,5%	42,2%
Muy buena	32	15,5%	15,7%
Excelente	14	6,8%	6,9%
Perdidos por el sistema	3	1,4%	

b) Dolor: en lo referente al dolor corporal que se ha tenido durante el último mes, se observa como únicamente un 1% de la muestra manifiesta haber sufrido dolor de carácter muy severo y un 7,4% de carácter severo. Es importante señalar que un 34,2% señala no haber sentido dolor y un 25,7% muy poco. Un 31,7% afirma haber sufrido dolor moderado (tabla 53).

c) Funcionamiento físico: escala referida a los límites provocados por la salud en actividades de cualidad física tales como la realización de actividades intensas, actividades moderadas, subir cuestas o escaleras, girarse o levantarse, caminar 100 metros y comer, vestirse o ducharse.

Los resultados de esta escala con rango (0-12) nos muestran que los mayores porcentajes obtenidos (38,0% y 15,1%) se encuentran referidos a un excelente funcionamiento físico y a la no limitación en actividades físicas de estas características debidas a la salud (gráfico 3).

TABLA 53. Subescala de dolor del MOS-SF-30

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Muy severo	2	1,0%	1,0%
Severo	15	7,2%	7,4%
Moderado	64	30,9%	31,7%
Muy poco	52	25,1%	25,7%
Ninguno	69	33,3%	34,2%
Perdidos por el sistema	5	2,4%	

TABLA 54. Subescala de actividad diaria del MOS-SF-30

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
0,00	15	7,2%	7,8%
1,00	4	1,9%	2,1%
2,00	49	23,7%	25,5%
3,00	17	8,2%	8,9%
4,00	107	51,7%	55,7%
Perdidos por el sistema	15	7,2%	

Gráfico 3. Subescala de funcionamiento físico del MOS-SF-30

TABLA 55. Subescala de funcionamiento social del MOS-SF-30

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Casi siempre	10	4,8%	4,9%
A menudo	16	7,7%	7,8%
A veces	35	16,9%	17,2%
Muy pocas veces	32	15,5%	15,7%
Casi nunca	111	53,6%	54,4%
Perdidos por el sistema	3	1,4%	

d) Actividad diaria: referida a las actividades cotidianas tales como el trabajo, el trabajo doméstico y las tareas escolares. Los resultados muestran cómo la mayor parte de la muestra señala que su salud no le limita en absoluto este tipo de actividades (55,7%), señalando únicamente un 7,8% la afectación a importante nivel (tabla 54).

e) Funcionamiento social: relativa a cuánto limita su salud las actividades sociales. Casi nunca (54,4%) o muy pocas veces (15,7%) afecta la salud estas cuestiones. Un 17,2% menciona que a veces esto ocurre, siendo un 4,9% quienes mantienen que esto ocurre casi siempre (tabla 55).

f) Salud mental (referido a la tristeza vs. felicidad y la tranquilidad vs. nerviosismo). Con un rango posible de 0 a 20 puntos, se observa cómo el 61,5% de la muestra conforma puntuaciones mayores que 10, señalando, por tanto, una buena calidad de vida al respecto (tabla 56).

g) Fatiga (referida a la energía vs. cansancio): teniendo en cuenta la amplitud del rango, se observa cómo el porcentaje más alto (12,1%) se refiere a un estado de fatiga/energía medio (gráfico 4).

h) Distrés respecto a la salud: esta escala se refiere a la medida en que se sienten abrumados/as, con desánimo, desesperación y miedo por su problema de salud. El rango posible es de 0 a 16, y a diferencia de los casos anteriores, a mayor puntuación menor dolor/distrés (gráfico 5). Se observa una situación muy buena relativa al distrés respecto a la salud, siendo el mayor porcentaje aquel que afirma sentirse casi nunca preocupado en este sentido. Únicamente un 2,6% manifiesta un elevado nivel de distrés en lo que a salud respecta.

TABLA 56. Subescala de salud mental del MOS-SF-30

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
0,00	2	1,0%	1,0%
1,00	2	1,0%	1,0%
2,00	2	1,0%	1,0%
3,00	6	2,9%	3,1%
4,00	2	1,0%	1,0%
5,00	5	2,4%	2,6%
6,00	10	4,8%	5,2%
7,00	10	4,8%	5,2%
8,00	10	4,8%	5,2%
9,00	16	7,7%	8,3%
10,00	9	4,3%	4,7%
11,00	16	7,7%	8,3%
12,00	17	8,2%	8,9%
13,00	20	9,7%	10,4%
14,00	6	2,9%	3,1%
15,00	12	5,8%	6,3%
16,00	9	4,3%	4,7%
17,00	11	5,3%	5,7%
18,00	11	5,3%	5,7%
19,00	4	1,9%	2,1%
20,00	12	5,8%	6,3%
Perdidos por el sistema	15	7,2%	

Gráfico 4. Subescala de fatiga del MOS-SF-30

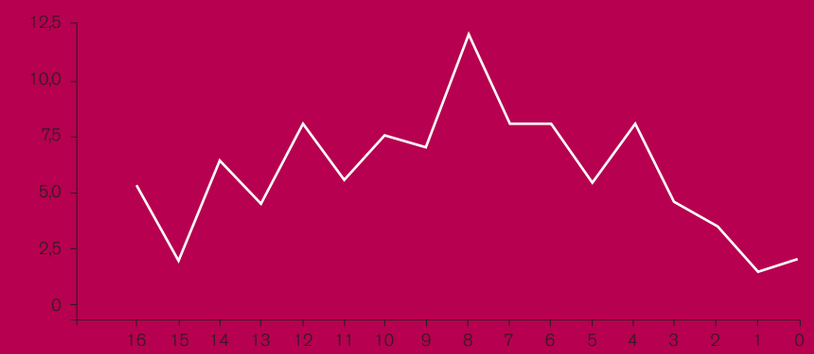
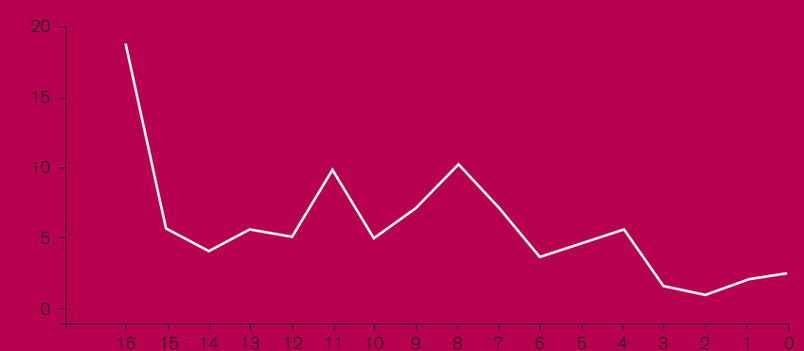


Gráfico 5. Subescala de distrés del MOS-SF-30



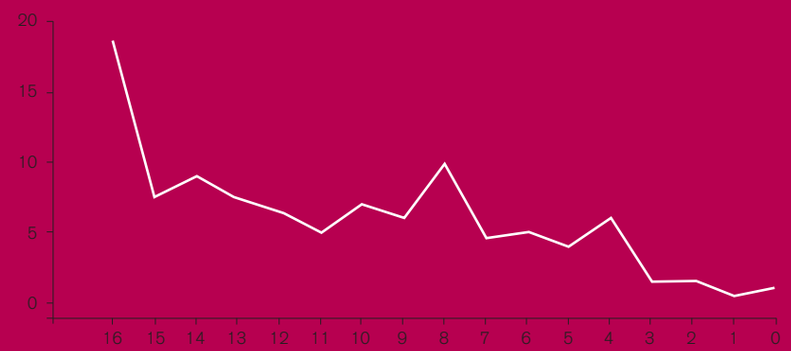
i) Funcionamiento cognitivo: esta dimensión atiende a elementos relativos al funcionamiento cognitivo tales como el olvido, el razonamiento y toma de decisiones, la capacidad de mantener la atención y la realización de actividades que requieran reflexión.

El rango oscila entre 0 y 16, siendo mejor el funcionamiento cognitivo a mayor puntuación directa obtenida.

Como se puede apreciar en el gráfico 6, se trata de una muestra con un óptimo funcionamiento cognitivo, estando la mayor parte de la misma en posiciones relativas a una media o alta calidad de vida en esta dimensión.

j) Calidad de vida en el último mes: únicamente un 0,5% mantiene que su calidad de vida este último mes ha sido muy mala, un 12,2% afirma que las cosas le han ido bastante mal y un 33,7% mantiene que se han mantenido prácticamente igual. El mayor porcentaje afirma

Gráfico 6. Subescala de funcionamiento cognitivo del MOS-SF-30



una calidad de vida bastante buena, señalando únicamente un 9,8% que la vida le ha ido muy bien en el último mes (tabla 57).

k) Dimensión transición de salud: en esta cuestión se informa acerca del estado de salud, tanto físico como emocional, en el momento del estudio en comparación con el último mes.

La mayor parte de la muestra afirma que su estado de salud físico y emocional se encuentra en el momento de llevar a cabo la cumplimentación del cuestionario casi igual que el último mes (57,6%). Únicamente un 6,8% y un 1% señalan que ha cambiado a algo peor y mucho peor respectivamente, siendo un 20,5% y un 14,1% los que mencionan, por su parte, que el cambio ha sido a algo mejor y mucho mejor respectivamente (tabla 58).

TABLA 57. Subescala de calidad de vida del MOS-SF-30

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Muy mal	1	0,5%	0,5%
Bastante mal	25	12,1%	12,2%
Casi igual	69	33,3%	33,7%
Bastante bien	90	43,5%	43,9%
Muy bien	20	9,7%	9,8%
Perdidos por el sistema	2	1,0%	

TABLA 58. Subescala de transición de salud del MOS-SF-30

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Mucho peor	2	1,0%	1,0%
Algo peor	14	6,8%	6,8%
Casi igual	118	57,0%	57,6%
Algo mejor	42	20,3%	20,5%
Mucho mejor	29	14,0%	14,1%
Perdidos por el sistema	2	1,0%	

Fiabilidad (consistencia interna)

Con el fin de analizar la consistencia interna de la escala, se hizo un análisis tanto de la escala completa como de las escalas con más de un ítem (siguiendo a Remor, 2003). El Alfa obtenido junto con los descriptivos del MOS-SF-30 se presentan en la tabla 59.

TABLA 59. Fiabilidades de las subescalas del MOS-SF-30

Dimensión	Ítem n.º	Alfa cronbach	Media y (dt)	Rango posible
Funcionamiento físico	3-8	0,87	2,53 (3,00)	0-12
Actividad diaria	9-10	0,89	0,97 (1,26)	0-4
Salud mental	12-16	0,81	8,28 (4,83)	0-20
Energía/fatiga	17-20	0,85	7,52 (4,07)	0-16
Distrés salud	21-24	0,90	5,88 (4,50)	0-16
Funcionamiento cognitivo	25-28	0,89	5,25 (4,28)	0-16
CVRS (escala total)	1-30	0,95	37,40 (21,29)	0-100

Asociaciones entre estatus biológico y dimensiones/Capacidad de discriminación del MOS-SF-30 respecto al estatus biológico

Para el análisis de la capacidad de discriminación del cuestionario de CVRS entre el estatus biológico de las personas (pobre, intermedio, satisfactorio), se realizó un conjunto de análisis de varianza unifactoriales

Los resultados junto a los descriptivos se exponen en la tabla 60. Las dimensiones de la CVRS que han presentado diferencias significativas en relación con el estatus biológico de las personas son las siguientes: salud general percibida (mayor salud para las personas

TABLA 60. CVRS en la infección por VIH: comparación entre los niveles de estatus biológico

	Pobre Media (Dt)	Intermedio Media (Dt)	Satisfactorio Media (Dt)	F (Anova 1 factor)
Salud general percibida	1,61 (0,98)	2,00 (0,01)	2,01 (0,93)	3,532*
Dolor	2,72 (1,07)	3,00 (1,41)	2,83 (0,96)	0,300 (n.s.)
Actividad diaria	2,97 (1,29)	3,50 (0,70)	3,07 (1,28)	0,268 (n.s.)
Funcionamiento físico	9,01 (3,00)	11,50 (0,70)	9,54 (3,29)	0,999 (n.s.)
Funcionamiento social	3,15 (10,96)	3,50 (0,70)	3,00 (1,27)	0,458 (n.s.)
Salud mental	10,96 (4,97)	11,50 (0,70)	12,10 (4,74)	1,035 (n.s.)
Energía/fatiga	7,98 (3,93)	11,00 (2,82)	8,53 (4,17)	0,792 (n.s.)
§ Distrés respecto a la salud	8,57 (4,49)	15,50 (0,70)	10,69 (4,35)	6,216**
Funcionamiento cognitivo	10,31 (4,46)	14,00 (2,82)	10,64 (4,07)	0,791(n.s.)
Calidad de vida percibida	2,35 (0,91)	3,00 (0,01)	2,56 (0,80)	1,600 (n.s.)
Transición de salud	2,30 (0,89)	3,00 (0,01)	2,45 (0,80)	1,214 (n.s.)
Escala total CVRS	62,70 (21,36)	81,50 (3,53)	67,88 (21,25)	1,533 (n.s.)

Nota: *p ≤ 0,05; **p ≤ 0,01; n.s. = no significativo; § Mayor puntuación menor frecuencia en la variable.

con estatus biológico satisfactorio) y distrés respecto a la salud (menor distrés en pacientes con estatus de salud intermedio). Estas dos dimensiones también diferencian en el estudio de Remor (2003), si bien en su trabajo se añaden como dimensiones que diferencian en estatus biológico, la escala total de CVRS junto con la dimensión funcionamiento cognitivo.

Asociaciones entre situación laboral actual y dimensiones/Capacidad de discriminación en situación laboral actual del MOS-SF-30

El análisis de la capacidad de discriminación del cuestionario sobre CVRS en la situación laboral actual de las personas (trabajo con contrato, sin contrato, no trabajo, trabajo autónomo y jubilado/a), se realizó por medio de un Anova de un factor (tabla 61).

Los resultados muestran como son ocho dimensiones junto a la CVRS (Escala total) las que diferencian en la situación laboral actual informada. Las dimensiones que presentan diferencias significativas son las siguientes: salud general percibida (mayor salud percibida en los/as jubilados/as, trabajadores/as autónomos/as y trabajadores/as con contrato); actividad diaria (mayor calidad de vida en esta dimensión en trabajadores/as autónomos/as y con contrato); funcionamiento físico (mejor funcionamiento físico en trabajadores/as autónomos/as y

TABLA 61. Análisis de varianza de las subescalas del MOS-SF-30 en función de la situación laboral

	Con contrato Media (Dt)	Sin contrato Media (Dt)	No trabajo Media (Dt)	Autónomo Media (Dt)	Jubilado Media (Dt).	F (Anova 1 factor)
Salud general percibida	2,17 (0,88)	1,64 (0,86)	1,59 (0,97)	2,25 (0,50)	3,00 (0,81)	5,291***
Dolor	2,97 (0,91)	2,58 (0,93)	2,66 (1,10)	3,75 (0,50)	3,25 (0,95)	2,209 (n.s.)
Actividad diaria	3,49 (0,93)	2,75 (1,43)	2,52 (1,36)	4,00 (0,01)	3,25 (0,95)	8,759***
Funcionamiento físico	10,78 (1,90)	8,35 (3,40)	8,15 (3,33)	11,75 (0,50)	10,25 (2,06)	6,435***
Funcionamiento social	3,42 (1,02)	2,94 (0,96)	2,73 (1,33)	3,25 (0,95)	2,75 (1,89)	3,141**
Salud mental	13,53 (4,21)	9,75 (4,68)	9,88 (4,76)	16,50 (2,38)	12,75 (5,73)	7,023***
Energía/Fatiga	10,04 (3,55)	7,47 (4,17)	6,91 (3,92)	10,50 (2,64)	10,00 (4,96)	6,321***
§ Distrés respecto a la salud	11,73 (3,66)	9,06 (4,56)	8,60 (4,73)	10,25 (1,50)	12,50 (5,74)	5,149***
Funcionamiento cognitivo	12,50 (3,67)	10,05 (482)	9,24 (4,31)	14,50 (1,91)	11,25 (2,75)	5,853***
Calidad de vida percibida	2,64 (0,72)	2,29 (0,91)	2,36 (0,87)	3,25 (0,50)	2,50 (1,73)	1,763 (n.s.)
Transición de salud	2,41 (0,76)	2,35 (0,60)	2,41 (0,98)	2,25 (0,50)	2,75 (0,95)	0,645 (n.s.)
Escala total CVRS	76,30 (16,81)	57,50 (20,44)	55,96 (20,64)	82,25 (7,67)	74,25 (23,61)	9,373***

Nota: **p ≤ 0,01; ***p ≤ 0,000; n.s. = no significativo; § Mayor puntuación menor frecuencia en la variable.

con contrato); funcionamiento social (mayor calidad del mismo en trabajo con contrato y en autónomos/as); salud mental (más calidad en autónomos/as y trabajadores/as con contrato); energía/fatiga (más calidad de vida al respecto en trabajo autónomo, con contrato y jubilado); distrés respecto a la salud (menos distrés en jubilados/as y trabajo/a con contrato); funcionamiento cognitivo (mejor funcionamiento cognitivo en autónomos/as y trabajadores/as con contrato).

Finalmente, señalar como la CVRS (escala total) presentó diferencias entre la situación laboral actual. Así, son las personas autónomas quienes mayor calidad de vida han evidenciado (82,25), seguidas de las trabajadoras con contrato (76,30) y de los/as jubilados/as (74,25).

5.4.2. Apoyo social

El apoyo social se atendió en tres apartados diferentes: el primero relacionado con el cambio en diversos aspectos relacionados con las redes sociales y el estilo de vida, un segundo centrado en la comunicación de seropositividad a diferentes actores –apoyo social objetivo– y un último referido al apoyo social subjetivo (tabla 62).

Respecto a la valoración de situación actual en diversos aspectos con relación a la existente antes de conocer la infección por VIH, se observan una serie de áreas entre la categoría de respuesta algo peor o sin cambios (situación económica, amigos/as íntimos, calidad de las relaciones, pareja, perspectivas de la vida, autoestima y creencias espirituales/religiosas) y otras entre el no cambio y el cambio a un poco mejor (familia, amigos/as, redes de apoyo, concienciación sobre la salud, estilos de vida y aprovechar la vida al máximo).

Para analizar la estructura del cambio en diferentes aspectos tras el conocimiento de la seropositividad, se realizó un análisis factorial, el cual produjo dos factores que explicaron un 56,33% de la varianza (tabla 63). El primer factor estaba compuesto por los ítems referidos al número de amigos/as íntimos/as, los/as amigos/as, la calidad de las relaciones, la familia, la pareja y la situación económica. El segundo factor estaba compuesto por ítems relativos al cambio en el estilo de vida, la concienciación general sobre la salud, las perspectivas de la vida, la autoestima, las creencias espirituales y religiosa, aprovechar la vida al máximo y las redes de apoyo. Como se puede observar, se encuentra un primer factor referido a la comparación en elementos relacionales, y un segundo referido a la comparación en estilo de vida y salud.

TABLA 62. Medias y desviaciones típicas de las variables de apoyo social: situación actual comparada con la de antes de conocer infección por VIH / cambio en diferentes aspectos

	Media	Desv. típ.
Situación económica	2,83	1,175
N.º de amigos/as íntimos	2,79	1,077
Calidad de las relaciones	2,89	1,147
Pareja	2,70	1,315
Familia	3,23	1,036
Amigos/as	3,03	1,127
Redes de apoyo	3,33	1,113
Autoestima	2,95	1,234
Perspectivas de vida	2,89	1,251
Concienciación salud	3,46	1,193
Estilo de vida	3,26	1,185
Creencias espirituales/religiosas	2,99	,890
Aprovechar vida	3,50	1,125

Nota. Rango de respuesta: 1 = mucho peor, 2 = algo peor, 3 = sin cambios, 4 = un poco mejor y 5 = mucho mejor.

TABLA 63. Análisis factorial de las variables de apoyo social

	Componente	
	1	2
Compara antes VIH: amigos/as	0,891	
Compara antes VIH: n.º amigos/as íntimos/as	0,822	
Compara antes VIH: calidad relaciones	0,725	0,450
Compara antes VIH: familia	0,720	
Compara antes VIH: pareja	0,482	0,370
Compara antes VIH: situación económica	0,440	
Compara antes VIH: estilo de vida	0,322	0,739
Compara antes VIH: concienciación salud		0,736
Compara antes VIH: perspectivas de la vida	0,378	0,703
Compara antes VIH: autoestima	0,430	0,700
Compara antes VIH: espiritual/religión		0,643
Compara antes VIH: aprovechar vida		0,562
Compara antes VIH: redes	0,443	0,546

Comunicación de seropositividad

Se atiende a cinco niveles de relación: pareja, empleador/a, familia, amigos/as y compañeros/as de trabajo. Señalar que en estas escalas aparece un nivel de respuesta relativo a la situación de aplicabilidad del supuesto para cada persona (no contestando aquél/aquélla cuya red de relaciones no sea aplicable a su situación).

Los resultados muestran (tabla 64) que respecto a la comunicación de seropositividad a la pareja, un 65,1% afirma haberlo comentado, un 5,4% no (del 70,5% de la muestra que afirma tener pareja).

Únicamente un 17% de la muestra afirma haber comentado su estatus al empleador/a, un 41,23% señala que no y un 41,8% señala que esta condición es no aplicable.

TABLA 64. Comunicación de la seropositividad en la pareja

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Sí	121	58,5%	65,1%
No	10	4,8%	5,4%
No aplicable	55	26,6%	29,6%
Perdidos por el sistema	21	10,1%	

Relacionado con esta cuestión, aparece importante el número de perdidos, ascendiendo los mismos a n = 54 (tabla 65).

TABLA 65. Comunicación de la seropositividad con un empleador/a

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Sí	26	12,6%	17,0%
No	63	30,4%	41,2%
No aplicable	64	30,9%	41,8%
Perdidos por el sistema	54	26,1%	

La seropositividad en la familia es comentada a todos los miembros de la misma en un 30%, a algunos en la mayor parte de los casos (52,6%) y a nadie en un 13,2% (tabla 66).

TABLA 66. Comunicación de la seropositividad en la familia

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
A todos/as	57	27,5%	30,0%
A algunos/as	100	48,3%	52,6%
A nadie	25	12,1%	13,2%
No aplicable	8	3,9%	4,2%
Perdidos por el sistema	17	8,2%	

Un 16,2% afirma haber comentado su situación de persona seropositiva a la totalidad de sus amistades, el 58,6% a algunos/as de ellos/as y un 18,7% a nadie perteneciente a este círculo (tabla 67).

TABLA 67. Comunicación de la seropositividad con los/as amigos/as

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
A todos/as	32	15,5%	16,2%
A algunos/as	116	56,0%	58,6%
A nadie	37	17,9%	18,7%
No aplicable	13	6,3%	6,6%
Perdidos por el sistema	9	4,3%	

Finalmente, en lo referente a la comunicación de condición VIH a compañeros y compañeras de trabajo, un 5,9% menciona que se lo ha comentado a todos/as ellos/as, un 16,7% a algunos/as y un 53,8% a ninguno/a de ellos/as (tabla 68).

TABLA 68. Comunicación de la seropositividad a compañeros/as de trabajo

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
A todos/as	11	5,3%	5,9%
A algunos/as	31	15,0%	16,7%
A nadie	100	48,3%	53,8%
No aplicable	44	21,3%	23,7%
Perdidos por el sistema	21	10,1%	

Para profundizar en las cuestiones de comunicación de seropositividad a un tercero en función tanto del género, la situación laboral (dicotomizada) y el ser o no miembro de ONG, se realizaron sendos análisis de contingencia que mostraron la no existencia de diferencias significativas respecto a la comunicación de seropositividad en función del género. Sí se encontraron diferencias significativas en función de la situación de empleo o no y en ser o no miembro de ONG.

Se observan algunas diferencias significativas en función de la situación de empleo o desempleo y la comunicación a diferentes actores (ver nivel de significación en las tablas 69 y 70). Así, es el grupo de trabajadores/as quien señala en mayor medida no haber comunicado a ningún miembro tanto de la familia, como de amigos/as y compañeros/as de trabajo su condición.

En relación a ser miembro o no de una ONG de lucha contra el sida, se observan también una serie de diferencias significativas (tabla 71). En términos generales, se observa cómo el grupo que no pertenece a ONG menciona no haber comentado su seropositividad con su empleador/a en mayor medida, cuestión esta que también encontramos en el no haber comentado su estado a ningún amigo/a y a ningún compañero/a de trabajo (tabla 72).

TABLA 69. Comunicación de la seropositividad a la pareja o al empleador/a y situación laboral

		Comunicación seropositividad a la pareja o empleador/a			
		Sí	No	No aplicable	Sig.
Pareja	Trabaja	71,1%	4,8%	24,1%	
	No trabaja	59,0%	6,0%	35,0%	
	Sig.				n.s.
Empleador/a	Trabaja	22,7%	60,6%	16,7%	
	No trabaja	12,8%	25,6%	61,6%	
	Sig.				0,001

TABLA 70. Comunicación de la seropositividad a la familia, amigos/as o compañeros de trabajo y situación laboral

		Hablado seropositividad: familia, amigos/as y compañeros/as de trabajo				
		A todos	A algunos	A nadie	No aplicable	Sig.
Familia	Trabaja	23,9%	53,4%	20,5%	2,3%	
	No trabaja	35,4%	52,5%	7,1%	5,1%	
	Sig.					n.s.
Amigos/as	Trabaja	11%	61,5%	25,3%	2,2%	
	No trabaja	21,2%	55,8%	13,5%	9,6%	
	Sig.					n.s.
Compañeros/as	Trabaja	6,8%	23,9%	67%	2,3%	
de trabajo	No trabaja	5,3%	10,5%	42,1%	42,1	
	Sig.					0,001

TABLA 71. Comunicación de la seropositividad a la pareja o al empleador/a y ser miembro de ONG

		Comunicación seropositividad a la pareja o empleador/a			
		Sí	No	No aplicable	Sig.
Pareja	Miembro ONG	56,4%	5,1%	38,5%	
	No miembro	66,4%	5,7%	27,9%	
	Sig.				n.s.
Empleador/a	Miembro ONG	23,5%	20,6%	55,9%	
	No miembro	14,9%	47,4%	37,7%	
	Sig.				0,021

TABLA 72. Comunicación de la seropositividad a la familia, amigos/as o compañeros/as de trabajo y ser miembro de ONG

		Hablado seropositividad: familia, amigos/as y compañeros/as de trabajo				
		A todos	A algunos	A nadie	No aplicable	Sig.
Familia	Miembro ONG	35,8%	53,8%	5,1%	2,6%	
	No miembro	28,0%	51,7%	15,4	4,9%	
	Sig.					n.s.
Amigos/as	Miembro ONG	29,3%	56,1%	9,8%	4,9%	
	No miembro	12,2%	58,8%	21,6%	7,4%	
	Sig.					0,35
Compañeros/a	Miembro ONG	13,2%	28,9%	31,6%	26,3%	
de trabajo	No miembro	3,6%	13,6%	59,3%	23,6	
	Sig.					0,004

Apoyo social subjetivo

El apoyo social subjetivo ha sido abordado por medio del uso de la escala de Vaux *et al.,* 1986 y Páez *et al.,* 1993 –SSAS–. Entre los datos a destacar (tabla 73), se observa un importante apoyo expresado en relación con la familia: así, un 52,7% señala cómo su familia siempre se preocupa por ella o casi siempre (24,9%), le valora mucho siempre (47,7%) o casi siempre (22,1%) y se sienten queridos por su familia en todas las ocasiones (57,6%) o en casi todas (23,7%).

La relación con los/as amigos/as, si bien es valorada como de respeto hacia la persona siempre (49,2%) o casi siempre (30,2%), aparece con patrón menos claro en el caso de la confianza en los/as amigos/as (afirmando un 18% que esta confianza ocurre nunca o casi nunca y un 29,5% siempre), el fuerte lazo afectivo con las amistades (a veces sí y otras no en un 27,4% y siempre en un 33,8%) y la consideración de la importancia recíproca respecto al grupo de amigos/as (32% a veces sí y otras no y 30% siempre).

Cuando se pregunta por el nivel de integración en un grupo determinado de personas, se observa como un 31,3% se siente integrado/a siempre, un 26,4% casi siempre, un 26,9% a veces y un 15,4% nunca o casi nunca.

TABLA 73. Porcentajes de las variables del apoyo social subjetivo en los participantes en el estudio

	Casi nunca o nunca	A veces sí, otras no	Casi siempre	Siempre
Mis amigos/as me respetan	2%	18,6%	30,2%	49,2%
Mi familia se preocupa por mí	7,0%	15,4%	24,9%	52,7%
Mi familia me valora mucho	7,5%	22,6%	22,1%	47,7%
Puedo confiar en mis amigos/as	18%	24%	28,5%	29,5%
Soy muy querido por mi familia	5,1%	13,6%	23,7%	57,6%
Los miembros de mi familia confían en mí	7,5%	18,1%	21,6%	52,8%
Tengo un fuerte lazo afectivo con mis amigos/as	12,9%	27,4%	25,9%	33,8%
Mis amigos/as y yo somos realmente importantes unos para los otros	11,5%	32%	26,5%	30%
Me siento integrado/a en un grupo de personas	15,4%	26,9%	26,4%	31,3%
No me siento cercano a los miembros de mi familia	47,9%	25,3%	12,4%	14,4%

TABLA 74. Análisis factorial del apoyo social subjetivo

	Componente		
	1	2	3
Amigos y yo importantes	0,912		
Lazo afectivo con amigos	0,889		
Confío en amigos	0,880		
Integrado en grupo de personas	0,736		
Mis amigos me respetan	0,660		
Soy querido por familia		0,915	
Mi familia me valora		0,910	
Mi familia se preocupa		0,840	
Familia confía en mí		0,827	
No me siento cercano a familia			0,990

Posteriormente se realizó un análisis factorial de la escala de apoyo social (tabla 74). Este análisis produjo tres factores que explicaron un 76,76% de la varianza. El primero, que explicaba un 42,33%, estaba conformado por los ítems referidos a la importancia recíproca de los/as amigos/as y la persona, el fuerte lazo afectivo mantenido con los mismos, la confianza respecto a ellos/as, el sentirse integrado en un grupo de personas y el respeto de los amigos. El segundo factor, que explicaba el 22,40% de la varianza estaba formado por ítems referidos a ser una persona querida por la familia, valorada, por la que la familia se preocupa y que confía en la misma. Un último factor, únicamente está formado por el ítem en negativo «no me siento cercano a los miembros de mi familia». Como se observa en la tabla 74, los dos primeros ítems se refieren al apoyo por un lado de los/as amigos/as y por otro al apoyo familiar.

5.5. SITUACIÓN LABORAL

5.5.1. Situación laboral y económica: descriptivos

En lo referente a la situación laboral actual, un 43% de la muestra afirma trabajar con contrato, un 8,2% sin contrato y un 1,9% es trabajador/a autónomo/a; no trabaja un 42% de la muestra y un 1,9% afirma estar jubilado.

Se realizó una categorización de la situación laboral actual. En este sentido, y para las aproximaciones realizadas al objeto de la investigación, fueron dos las categorías al respecto: trabaja (46,3%) y no trabaja (53,7%).

Sobre el nivel de ingresos mensual, un 25,1% de la muestra señala tener ingresos mensuales netos menores de 500 euros, un 40% entre 500 y 1.000 euros, un 19% entre 1.000 y 1.500, un 7,7% entre 1.500 y 2.000 y un 8,2% superiores a los 2.000 euros mensuales.

Del 43,2% que afirma cobrar algún tipo de prestación económica, un 6,4% señala que se trata de la prestación por desempleo, un 19,3% de una pensión no contributiva, un 1,1% una incapacidad laboral transitoria, un 1,6% una gran invalidez, 9,1% la incapacidad permanente absoluta, un 4,8% la incapacidad permanente total y un 3,2% otro tipo de prestación.

Respecto a la historia laboral y más concretamente a las cuestiones que han cambiado o no como consecuencia del VIH, un 27,4% afirma haber abandonado un trabajo alguna vez por causa del VIH, un 23,7% ha cambiado de trabajo, un 24,9% ha necesitado aprender nuevas competencias, el 18,1% ha reducido su jornada laboral y un 30,6% ha dejado de trabajar completamente para poder solicitar una pensión.

TABLA 75. Porcentajes de las variables de situación laboral en los participantes en el estudio

	Sí	No
Por causa del VIH has tenido alguna vez que…		
Abandonar un trabajo remunerado	27,4%	65,9%
Cambiar de trabajo	23,7%	68,9%
Aprender nuevas competencias	24,9%	67,8%
Reducir jornada laboral	18,1%	74,6%
Dejar de trabajar completamente y solicitar una pensión	30,6%	62,4%

Un 46,1% afirma haber trabajado todo el tiempo desde que conoce su diagnóstico de VIH y un 36,6% manifiesta haber sufrido altibajos de salud que le han impedido trabajar en algunas épocas. Un 17,3% afirma no haber trabajado nunca (un 10,5% nunca ha trabajado por razones de salud y un 6,8% manifiesta no haber trabajado nunca por otras causas).

Con el fin de analizar la relación entre la situación laboral (trabaja y no trabaja), la situación económica y de historia laboral, se realizaron cruces de tablas respecto del nivel de ingresos, cobro de prestación, posesión de certificado de minusvalía e historia laboral. Todos ellos mostraron diferencias significativas.

Nivel de ingresos

Se encontraron diferencias significativas en lo que respecta al nivel de ingresos ($c^2 = 54{,}943$; $p = 0{,}000$). Así, las personas que trabajan señalan tener un mayor nivel de ingresos (que rondan mayoritariamente entre los 500 y los 1.500) que las que no trabajan (donde un 41,7% afirma tener ingresos inferiores a 500 euros) (tabla 76).

TABLA 76. Nivel de ingresos mensual en los participantes en el estudio

	Menos de 500 €	Entre 500 y 1.000 €	Entre 1.000 y 1500 €	Entre 1.500 y 2.000 €	Más de 2.000 €
Trabaja	6,6%	34,1%	33,0%	14,3%	12,1%
No trabaja	41,7%	44,7%	6,8%	1,9%	4,9%
% del total	25,3%	39,7%	19,1%	7,7%	8,2%

Prestación económica

El 72,2% de las personas que no se encuentran empleadas señala cobrar algún tipo de prestación económica, pero sólo un 9,4% de las que trabaja afirma cobrar prestación ($\chi^2 = 72{,}846$; $p = 0{,}000$) (tabla 77).

TABLA 77. Porcentajes de personas con prestaciones económicas en los participantes en el estudio

	Cobra prestación económica	
	Sí	No
Trabaja	9,4%	90,6%
No trabaja	72,2%	27,8%
% del total	42,9%	57,1%

Certificado de minusvalía

Se encontraron diferencias significativas entre los grupos ($\chi^2 = 24{,}291$; $p = 0{,}000$). Es el grupo de los que no trabajan quien afirma estar en posesión del certificado de minusvalía en mayor medida (59,6% frente al 22,9% de las personas que trabajan) (tabla 78).

TABLA 78. Porcentajes de certificados de minusvalía en los participantes en el estudio

	Certificado minusvalía	
	Sí	No
Trabaja	22,9%	77,1%
No trabaja	59,6%	40,4%
% del total	42,4%	57,6%

5.5.2. Historia laboral desde el diagnóstico de VIH

En lo que respecta a la historia laboral desde el diagnóstico por VIH, un porcentaje mayoritario de las personas que trabajan señalan haber trabajado todo el tiempo tras el diagnóstico (77,5%), un 51,5% de las que no trabajan señalan haber sufrido altibajos de salud que les han impedido trabajar en algunas épocas y un 30,7% de las no trabajadoras señalan que nunca han trabajado (tabla 79).

TABLA 79. Situación e historia laboral de los participantes en el estudio

	Historia laboral desde VIH			
	He trabajado todo el tiempo	Altibajos de salud que impiden trabajo en épocas	No he trabajado nunca por razones de salud	No he trabajado nunca por otras causas
Trabaja	77,5%	20,2%	0,0%	2,2%
No trabaja	17,8%	51,5%	19,8%	10,9%
% del total	45,8%	36,8%	10,5%	6,8%

Sobre las consecuencias del conocimiento de la infección por VIH respecto a la circunstancia laboral, existen diferencias significativas en todas las cuestiones abordadas (véase tabla 80). Son un porcentaje más amplio de personas que no trabajan las que afirman haber abandonado un trabajo remunerado por causa del VIH. El cambio de trabajo es señalado en menor medida por aquellas personas que trabajan en el momento del estudio, cuestión que también ocurre respecto al aprendizaje de nuevas competencias. Son las personas que no trabajan las que afirman haber reducido su jornada laboral tras el diagnóstico en mayor medida, observando cómo un importante 49% de las mismas menciona haber tenido que dejar de trabajar por causa del VIH y haber tenido que solicitar una pensión.

TABLA 80. Consecuencias laborales del conocimiento de la infección por VIH

	Trabaja		No trabaja		
	Si	No	Sí	No	P (sig.)
Abandonar trabajo remunerado	15,3%	84,7%	38,7%	48,4%	0,000
Cambiar de trabajo	18,8%	80%	28,6%	58,2%	0,001
Aprender competencias	18,8%	80%	30,8%	56%	0,001
Reducir jornada laboral	10,6%	88,2%	25,3%	61,5%	0,000
Dejar de trabajar y solicitar pensión	9,4%	89,4%	49%	39%	0,000

Finalmente, y en lo referente al deseo de vuelta al trabajo, un 15,6% de las personas que no trabajan mencionan que no les gustaría volver a trabajar, un 32,2% que les gustaría pero que no se lo permite su salud y un 52,2% que sí les gustaría volver a trabajar.

5.5.3. Barreras percibidas

Las barreras percibidas al empleo fueron abordadas por medio de escalas pertenecientes al EIS de Brooks (2004).

El miedo a perder la pensión que se cobra una vez se incorporen al puesto de trabajo es señalado por un 52,5% en tanto estar totalmente en desacuerdo. Si bien un importante porcentaje menciona un total acuerdo al respecto (42,5%).

En relación con la salud personal y las capacidades físicas, se observa un patrón de respuesta heterogéneo. Así, porcentajes en torno al 40-50% mencionan su desacuerdo en tanto a ser capaces de afrontar las demandas físicas del trabajo y el hecho de estar suficientemente sanas para trabajar; sin embargo, este desacuerdo mayoritario (48,8%) también se da en el ítem referido al estar demasiado discapacitado para trabajar. En este sentido, se observan diferentes posiciones (ninguna excesivamente polarizada) al respecto de las capacidades físicas para el desempeño del trabajo.

El interés en trabajar es afirmado por un 51,8% (porcentaje que se corresponde con lo obtenido en el ítem general de deseo de vuelta al trabajo).

Las preocupaciones relacionadas con la salud en el trabajo muestran cómo si bien existe un importante acuerdo respecto a la capacidad de toma de medicación (64%), también existe preocupación en torno a conseguir tiempo libre para poder ir al médico y atender las necesidades médicas (57,5%). Un 63,6% afirma estar preocupado por el estrés del trabajo y su afectación a la salud, porcentaje que se relaciona también con el total desacuerdo 54,2% que existe relativo a una mejora en la salud si se trabaja (si bien en este caso se observa cómo un 30,1% manifiesta su acuerdo al respecto). Asimismo, los cambios en la salud se plantean como objeto de preocupación por un 84,9% de las personas que no trabajan.

Otra de las cuestiones de interés, en tanto barrera, son las habilidades para el trabajo y la antigüedad percibida de las mismas. Si bien un 58% afirma tener las habilidades necesarias para trabajar, un porcentaje importante, el 45,2%, señala que éstas puedan estar anticuadas. Estos datos muestran una preocupación al respecto.

Finalmente, la cuestión más sobresaliente en tanto barrera percibida en relación con la vuelta al trabajo es la discriminación. Discriminación relacionada con el VIH en el trabajo (señalado como de total acuerdo por el 71,9%) y la relativa a que en el trabajo descubran la serología de la persona (72,6%) (tabla 81).

Además de las preocupaciones descritas, se presentan como importantes la preocupación acerca de no tener los períodos de descanso necesarios mientras se trabaja (señalado por un 70,5%), los cambios en la rutina (59,1%) y la exposición a nuevas enfermedades en el trabajo (56,2%). En lo relativo al miedo a transmitir el VIH a una tercera persona en el trabajo, se observa cómo el 58,6% afirma no estar preocupado/a al respecto frente a un 34,5% que sí.

TABLA 81. Barreras percibidas por los participantes en el estudio

	Totalmente en desacuerdo	Ni acuerdo ni desacuerdo	Totalmente de acuerdo
Miedo a perder la pensión que estoy cobrando	52,5%	5%	42,5%
Seré capaz de afrontar demandas físicas del trabajo	40%	21,2%	38,8%
Estoy suficientemente sano/a para trabajar	48,9%	20%	31,1%
Estoy demasiado discapacitado fis. para trabajar	48,8%	17,4%	33,7%
Estoy muy interesado/a en trabajar	34,1%	14,8%	51,8%
Me preocupa la discriminación relacionada con el VIH en el trabajo	14,6%	13,5%	71,9%
Pienso que seré capaz de tomar la medicación tal y como la tengo prescrita	24,4%	11,6%	64%
Me preocupa conseguir tiempo libre para ir al hospital y atender mis requerimientos de salud	27,6%	14,9%	57,5%
Pienso que mi salud mejorará si vuelvo al trabajo	54,2%	15,7%	30,1%
Me preocupa que el estrés del trabajo pueda afectar a mi salud	28,4%	8%	63,6%
Me preocupa que en el trabajo se enteren que soy seropositivo/a	20,2%	7,1%	72,6%
Pienso que tengo las habilidades que son necesarias para volver al trabajo	25%	17%	58%
Me preocupa que mis habilidades en el trabajo estén anticuadas	33,3%	21,4%	45,2%
Me preocupan los cambios en mi salud	8,1%	7%	84,9%

Posteriormente, siguiendo lo realizado en el estudio de Brooks (2004), se realizó el informe descriptivo y los análisis de varianza tomando en consideración, por un lado, las 5 dimensiones planteadas en su estudio como barreras y, por otro, el deseo manifestado por los sujetos en la vuelta al trabajo. En la tabla 82 se presentan los descriptivos –con medias y desviaciones típicas– de las cinco dimensiones planteadas en el estudio de Brooks (2004). Existen diferencias entre los grupos en la dimensión referida a la preocupación por barreras relacionadas con la pérdida de beneficios de la Seguridad Social (la pensión), estando las personas que no desean volver a trabajar más preocupadas al respecto. La preocupación por la salud personal y la habilidad física para afrontar el trabajo también presenta diferencias significativas, estando más preocupados al respecto los que sí quieren volver a trabajar. La preocupación sobre la afectación

TABLA 82. Barreras percibidas y deseo de vuelta al trabajo en los participantes en el estudio

Deseo de vuelta		Beneficios de Seg. Social (0-3)	Salud personal y y habilidad física (0-12)	Preocupación sobre la afectación en salud relacionada con el trabajo (0-12)	Discriminación por VIH y descubrimiento en el trabajo (0-6)	Habilidades actuales y preparación para el trabajo (0-6)
No	Media	2,5000	8,1818	8,2727	5,0000	3,9000
	N	12	11	11	11	10
	Dt	0,90453	1,25045	1,34840	1,34164	1,28668
	Media	2,0000	7,7308	8,3600	5,2963	4,5185
Gustaría	N	26	26	25	27	27
	Dt	0,97980	1,75631	2,11896	1,20304	0,93522
Si	Media	1,5789	8,6923	9,4750	5,0000	4,5476
	N	38	39	40	41	42
	Dt	0,88932	1,28050	1,78293	1,22474	0,99271
Total	Media	1,8684	8,2895	8,9342	5,1013	4,4557
	Dt	0,97080	1,50391	1,91371	1,22574	1,02278
F (Anova)	4,937**	3,430*	3,615*	0,513 (n.s.)	1,728 (n.s.)	

Nota: *p ≤ 0,05; **p ≤ 0,01.

en la salud relacionada con el trabajo también plantea la existencia de diferencias significativas, estando más preocupadas aquellas personas que desean volver a trabajar. Señalar que no existen diferencias entre los grupos en la dimensión referida a la discriminación en el trabajo y la relacionada con las habilidades para el desempeño del trabajo (tabla 82).

No existen diferencias significativas en ninguna dimensión en función del género.

5.5.4. Búsqueda activa de empleo

Un 48,3% de las personas que no trabajan afirman que están buscando trabajo activamente frente a un 51,7% que señala que no busca trabajo.

Entre las horas que piensan que podrían trabajar, un 16,9% señala que de 1 a 10 horas semanales, un 15,3% de 11 a 20, un 23,7% de 21 a 30 y una mayoría (44,1%) de 31 a 40.

5.5.5. Motivaciones para la vuelta al trabajo: razones de vuelta

Se observa la existencia de tres aspectos fundamentales implicados en el deseo de vuelta o en las motivaciones existentes en relación con la vuelta al trabajo: uno relacionado con

los beneficios de carácter social, otro relativo a los beneficios económicos y un tercero relacionado con el beneficio psicológico.

Como se observa en la tabla 83, se trata de la motivación relacionada con el incremento de ingresos la que aparece en primer lugar (con un 81,7% que afirman estar totalmente de acuerdo con la misma). Sin embargo, otros beneficios también económicos o de carácter financiero, como son el quitarse deudas, tener negocio propio y reducir carga económica o contribuir a la economía familiar, no aparecen como importantes en igual medida.

Los beneficios sociales de la vuelta al trabajo, como son la contribución a la sociedad, estar rodeado de gente y estar físicamente activos/as, son también importantes, siendo el más sobresaliente el relativo a la actividad física (70,7%).

Finalmente, aparecen los beneficios de carácter personal y psicológico. Se observa un total acuerdo (78,3%) para la cuestión relacionada con el sentirse útil y productivo/a, y un porcentaje del 69,5% en total acuerdo tanto con la cuestión referida a sentirse normal como con la de sentirse realizado/a.

TABLA 83. Motivaciones de la vuelta al trabajo en los participantes en el estudio

Importancia en deseo de trabajar	1	2	3	4	5
Incrementar ingresos	3,3%	0%	5%	10%	81,7%
Quitarme deudas	12,3%	8,8%	10,5%	10,5%	57,9%
Tener mi propio negocio	15,8%	7%	26,3%	10,5%	40,4%
Sentirme útil y productivo	3,3%	1,7%	3,3%	13,3%	78,3%
Contribuir a la sociedad	8,2%	4,9%	14,8%	13,1%	59%
Estar rodeado/a de gente	11,5%	3,3%	18%	9,8%	57,4%
Estar físicamente activo	1,7%	0%	6,9%	20,7%	70,7%
Aumentar mi tiempo libre	18,3%	10%	16,7%	10%	45%
Sentirme normal	8,5%	6,8%	6,8%	8,5%	69,5%
Sentirme realizado/a	5,1%	1,7%	11,9%	11,9%	69,5%
Reducir carga económica de la familia	23%	3,3%	0%	13,1%	60,7%
Contribuir económicamente con mi familia	18,3%	0%	8,3%	8,3%	65%
Independizarme	22	3,4%	10,2%	13,6%	50,8%

Nota. 1 = totalmente en desacuerdo y 5 = totalmente de acuerdo.

5.5.6. Comunicación de infección por VIH en el trabajo y elementos relacionados con el VIH en el proceso de trabajo

Las cuestiones de interés en el caso de la muestra en situación de actividad laboral se refirieron a la comunicación a su jefe/a de la condición de VIH y la comunicación a alguno o alguna de sus compañeros/as. Los resultados muestran como un 20,20% ha contado a su superior/a esta cuestión, mientras un 79,8% afirma que no ha sido así.

La mayor parte de la muestra considera además que es capaz de llevar adelante las demandas físicas planteadas por su trabajo (78,2%) –un 11,8% señala no estar seguro y un 10% está en desacuerdo.

Como se observa en la tabla 84, un 80,6% señala que el trabajo no interfiere para nada en la toma de medicación. Este acuerdo no es tan importante en lo que respecta a la posibilidad de acudir a las visitas médicas (53,1%). El mismo patrón se encuentra en la consideración de ninguna interferencia de la salud en la capacidad de trabajar (63,6%) ni en la afectación del trabajo en negativo sobre la salud (67,7%).

TABLA 84. Comunicación de seropositividad e interferencia del VIH en el trabajo

	1	2	3	4	5
Interfiere trabajo con toma de medicación comoestá prescrita	80,6%	9,7%	3,2%	4,3%	2,2%
Interfiere trabajo en posibilidad de ir a visitasmédicas	53,1%	13,3%	19,4%	10,2%	4,1%
Interferencia de salud en capacidad para trabajar	63,6%	20,2%	12,1%	3%	1%
Hasta qué punto trabajo ha afectado en negativoa tu salud	67,7%	15,2%	5,1%	8,1%	4%

Nota. 1 = Nada y 5 = Totalmente.

No se han observado diferencias significativas en función del género.

5.5.7. Discriminación en el lugar de trabajo

Un 75,6% señala no haber sufrido discriminación alguna en el trabajo debido a su condición de persona seropositiva, mientras el 24,4% restante mantiene haber sufrido entre algo y mucha discriminación (tabla 85). No se ha de olvidar en ningún caso el importante porcentaje de personas que no han comentado su serología en el trabajo ni a compañeros/as ni a empleadores/as (en torno al 70% en ambos casos).

Los datos sobre acciones discriminatorias se encuentran igualmente en esa misma dirección anteriormente señalada. Parece importante el 15,7% de personas que afirman sentirse rechazadas, el 11,8% que han sufrido presión psicológica para dejar el trabajo, y porcentajes

TABLA 85. Discriminación en el trabajo en los participantes en el estudio

	Sí	No
Presión psicológica para dejar el trabajo	11,8%	88,2%
No renovación del contrato	9%	91%
Prueba VIH sin consentimiento	4,5%	95,5%
Descalificaciones públicas por parte de jefes/as	9%	91%
Descalificaciones por parte de compañeros/as	9,6%	90,4%
Te tratan como si no existieras	9,6%	90,4%
Te sientes rechazado/a	15,7%	84,3%
Despido	9,7%	90,3%
Otras	8,5%	6,8%

cercanos al 10% en el caso de descalificaciones por parte de compañeros/as, despido, y trato como si no existieran.

5.5.8. Acciones de interés

Finalmente, se analiza el grado de acuerdo o desacuerdo en torno a una serie de medidas y acciones encaminadas al acceso al trabajo de las personas con VIH (tabla 86).

TABLA 86. Acciones de interés favorecedoras del acceso al trabajo para los participantes en el estudio

	Sí	No	No sé
Consejo y formación en habilidades para encontrar trabajo	25,3%	21,7%	20%
Aprendizaje de habilidades necesarias para trabajo específico	70,5%	16,4%	13,1%
Educación adicional (idiomas, graduado escolar...)	68,9%	21,3%	9,8%
Grupos de apoyo (gente VIH que busque trabajo)	62,3%	23%	14,8%
Información y sensibilización en el mundo del trabajo	76,7%	15%	8,3%
Medidas que aseguren que no se va a conocer la seropositividad de la persona	72,1%	19,7%	8,2%
Trabajos adaptados a las limitaciones de salud	80,3%	13,1%	6,6%
Trabajos con flexibilidad horaria para atender requerimientos de salud	85,2%	9,8%	4,9%
Mejora de salud psicológica y motivación personal	90,3%	3,2%	6,5%

En términos generales todas las acciones propuestas obtienen un porcentaje importante (siendo el menor de un 58,3%). La acción que es considerada como importante en mayor medida (90,3%) es la referida a la mejora en la salud psicológica y la motivación personal. Seguidamente, existen cuestiones referidas al puesto de trabajo en sí (la flexibilidad horaria compatible con las necesidades de salud –85,2%– y la adaptación del trabajo a limitaciones de salud –80,3%–). Un 76,7% menciona la importancia de la información y sensibilización sobre VIH en el trabajo. También se encuentran medidas que aseguren el no descubrimiento de la seropositividad (con un 72,1%), el aprendizaje de nuevas habilidades, la educación adicional y el consejo para la búsqueda de empleo. Los grupos de apoyo, finalmente, también se presentan como acciones favorecedoras de acceso.

6. Discusión

Los resultados obtenidos plantean elementos interesantes sobre la situación laboral de las personas que viven con VIH/sida en el Estado Español en la actualidad.

El estudio, realizado en nueve provincias, consta de una muestra de 207 sujetos con rango de edad entre los 22 y los 65 años y con una media similar a la de otros estudios de estas características (38,38 años). La distribución por género de la muestra es de un 72,7% hombres, un 26,8% mujeres y un 0,5% transgénero. Un 47,6% tiene estudios primarios, el 32% está casado/a o emparejado y el restante 68%, soltero/a. Sobre el diagnóstico de VIH se observa como los años que presentan mayor número de diagnósticos son 1992 y 2006. La vía de transmisión informada mayoritariamente es la sexual (en un 52,5%), seguida del uso compartido de material de inyección (28,2%) –un 17,8% afirma desconocer la vía de transmisión–. El estatus biológico es satisfactorio en un 52,1% de los casos y pobre o intermedio en el 47,9% restante. Un 86,2% afirma estar en tratamiento en la actualidad, mencionando sufrir efectos secundarios el 64%. De los efectos secundarios es la lipodistrofia el de mayor importancia (por las implicaciones que tiene tanto en la imagen como en la identidad de la persona, y por hacer imposible en ocasiones el ocultar la enfermedad a los demás tanto en el ámbito público como en el privado).

El perfil responde a una persona de edad media, en edad de trabajar y con estudios primarios en su mayoría (observando un importante 19,4% que afirma tener estudios superiores) y que en la mayor parte de casos es soltera. Un 46,3% de la muestra trabaja y un 53,7% no trabaja. El 79,1% no pertenece a ninguna ONG de lucha contra el sida, afirmando pertenecer a alguna el 20,9% restante. Este último dato junto con la extensión geográfica del estudio nos permite acceder a una información privilegiada al respecto de la situación sociolaboral de las personas con VIH y las variables psicosociales implicadas, puesto que los estudios realizados en nuestro contexto o bien se han realizado sobre muestra perteneciente a ONG

–tanto a usuarios/as como trabajadores/as o voluntarios/as de las mismas– o bien se ha tratado de una muestra con menor representación territorial.

En primer lugar, se abordaron los significados compartidos sobre dos estímulos «trabajador/a seropositivo» y «persona seropositiva en paro». Se encontraron elementos comunes a ambos y otros elementos que diferencian uno de otro.

Trabajador/a seropositivo/a	Persona seropositiva en paro
Discriminación social	Discriminación social
Atributos personas de responsabilidad	Depresión
Sintagma trabajo-salud	Sintagma trabajo-enfermedad
Aceptación social	Normalización interiorizada
Lucha	Lucha
Normalización interiorizada	
Cansancio'	

Existen una serie de elementos comunes en el discurso, siendo la discriminación social el elemento de mayor peso en ambos casos. Existen, asimismo, otros dos elementos comunes a ambos estímulos: por un lado la normalización interiorizada (el sentirse igual al resto de personas paradas o empleadas, con una suerte de diferenciación respecto del endogrupo de personas seropositivas) y la lucha como elemento de acción y agencia respecto a la situación. Como elemento opuesto se observa la aparición de la dicotomía referida al sintagma trabajo-salud (en el estímulo referido al trabajador/a seropositivo/a), ya observado por Brooks y Klosinski en 1999 *vs.* trabajo-enfermedad (en el caso de la persona seropositiva en paro). Finalmente, señalar como el estímulo trabajador/a seropositivo/a se relaciona con elementos de connotación valorativa positiva mayoritariamente (aceptación social, atributos personales de responsabilidad y cansancio), cuestión que se contrapone con la connotación negativa asociada al estímulo referido a ser persona seropositiva en paro, relacionada con la depresión en tanto estado de ánimo negativo. Estos resultados se corresponden en gran parte con los obtenidos por Agirrezabal (2004) en cinco grupos socioprofesionales (personas seropositivas, activistas en la lucha contra el sida, estudiantes, adultos y ámbito sanitario).

El análisis de las dimensiones organizadoras del discurso en el estímulo «trabajador/a seropositivo» produjo dos dimensiones, una primera que oponía en su polo positivo elementos centrados en la dificultad (cercano a los grupos que no trabajan, con salud informada baja y calidad de vida regular) vs. elementos de aceptación (relacionada con personas que trabajan y con buena salud y calidad de vida); una segunda dimensión que oponía un discurso basado en la actividad en su polo positivo (relacionado con el grupo de alta calidad de vida, no trabajo y soltero/a o sin pareja), a un discurso basado en la ocultación en su polo negativo (relacionado con el grupo de trabajadores/as, calidad de vida regular y casados o en pareja).

Como se puede observar, las dimensiones organizadoras del discurso se encuentran relacionadas, asimismo, con la calidad de vida percibida, salud percibida, el estar casado/a o con pareja y la situación de empleo o desempleo. En lo que al interés de esta investigación respecta, se observa como el grupo de trabajadores/as se encuentra más cercano tanto a la aceptación como a la ocultación (referida a la invisibilidad de las personas VIH en el mundo del trabajo). Por otra parte, el grupo que no trabaja se centra en elementos que mencionan los elementos positivos de la actividad considerando también las dificultades asociadas.

El análisis de las dimensiones organizadoras del discurso respecto al estímulo «persona seropositiva en paro», produjo también dos dimensiones: la primera que oponía en su polo positivo la discriminación social (cercana a los grupos con salud percibida mala o regular y salud percibida mala) *vs.* discurso centrado en la preocupación normalizada en el polo negativo (relacionado con calidad de vida percibida alta y buena salud percibida). Una segunda dimensión que opone en su polo positivo la necesidad (relacionado con el grupo de personas trabajadoras, calidad de vida regular y casadas o en pareja) con el cansancio y la desesperanza en el polo negativo (cercano con el grupo de desempleados/as, alta y baja calidad de vida y solteros/as o sin pareja).

La calidad de vida relacionada con la salud y el apoyo social son otras dos de las dimensiones abordadas en este estudio. En ambos casos se observa la existencia de resultados con implicaciones importantes tanto para el conocimiento de la realidad como para el abordaje de la misma a nivel más aplicado.

En lo referente a la CVRS y con relación a las dimensiones de la escala MOS-SF-30, los resultados obtenidos a nivel general muestran dimensiones con valoraciones óptimas como la referida a la actividad diaria, el funcionamiento social y el funcionamiento físico, transición de salud y calidad de vida percibida, además de poco dolor y bajo distrés respecto a la salud y otras dimensiones con valoración media, como la salud general percibida, salud mental y energía/fatiga. Estos resultados son coherentes con la valoración general obtenida del índice de CVRS, que con puntuación máxima 100 presenta en este estudio un valor de 66,6% (muy en la línea de lo obtenido por Remor en 2003, quien encuentra un valor de 66,39%).

Una cuestión de interés en la literatura referida a los instrumentos de elección en la CVRS se refiere a la capacidad discriminante de los mismos en función de diversas variables. En esta investigación se ha atendido no sólo a la ya planteada en el citado trabajo de Remor y referida a la discriminación en estatus biológico, sino también a la referida a la capacidad discriminante en cuanto a la situación laboral actual de la persona.

Sobre la capacidad discriminante en el estatus biológico, se observa que las dimensiones de la CVRS que han presentado diferencias significativas en relación a esta cuestión son tanto la salud general percibida (mayor salud para las personas con estatus biológico satisfactorio), como el distrés respecto a la salud (menor distrés en pacientes con estatus de salud intermedio). Estas dos dimensiones también diferencian en el estudio de Remor (2003), si bien en su trabajo aparecen también como dimensiones que diferencian en estatus biológico, la CVRS –escala total– y la dimensión relacionada con el funcionamiento cognitivo.

En lo referente a la capacidad de discriminación en situación laboral (trabajo con contrato, trabajo sin contrato, no trabajo, trabajo autónomo y jubilado/a), los resultados muestran interesantes cuestiones. Son un importante número de dimensiones, ocho además de la escala total las que diferencian en la situación laboral actual informada. Las dimensiones que presentan diferencias significativas son las siguientes: salud general percibida (mayor salud percibida en los/as jubilados/as, trabajadores/as autónomos/as y trabajadores/as con contrato); actividad diaria (mayor calidad de vida en esta dimensión en trabajadores/as autónomos/as y con contrato); funcionamiento físico (mejor funcionamiento físico en trabajadores/as autónomos/as y con contrato); funcionamiento social (mayor calidad del mismo en trabajo con contrato y en autónomos/as); salud mental (más calidad en autónomos/as y trabajadores/as con contrato); energía/fatiga (más calidad de vida al respecto en trabajo autónomo, con contrato y jubilado); distrés respecto a la salud (menos distrés en jubilados/as y trabajadores/as con contrato) y funcionamiento cognitivo (mejor funcionamiento cognitivo en autónomos/as y trabajadores/as con contrato).

Finalmente, señalar cómo la CVRS (escala total) presentó diferencias en la situación laboral actual. Así, son las personas autónomas quienes mayor calidad de vida han evidenciado (82,25), seguidas de las trabajadoras con contrato (76,30) y las jubiladas (74,25). Los grupos de personas con menor índice de CVRS son aquellos en situación de mayor desprotección: trabajo sin contrato (57,50%) y no trabajo (55,96%).

El MOS-SF-30 se presenta como instrumento adecuado para la aproximación a la CVRS, con alta fiabilidad y con importante capacidad discriminante (siendo en este estudio mayor en la situación laboral actual). Estos resultados se encuentran en la línea de los trabajos de Blalock *et al.,* (2002) y Swindells *et al.,* (1999), en el sentido relativo a que son las personas empleadas las que reportan una más alta calidad de vida, además de añadir la cuestión referida al régimen de empleo en tanto las personas que trabajan de manera autónoma refieren mayor calidad de vida que las que trabajan con contrato.

Los resultados acerca del apoyo social objetivo muestran como de manera coincidente con otras investigaciones (EMHF, 2005), es la pareja el confidente respecto de la condición de VIH en la mayor parte de casos y en ese sentido, un 92,33% afirma haberlo comunicado a su pareja. También la familia aparece como confidente importante (estando a nivel porcentual en segundo lugar), seguido de los/as amigos/as. El porcentaje de comunicación a los compañeros/as de trabajo y a los/as superiores es considerablemente menor en ambos casos. Esta cuestión pone en evidencia la diferenciación entre los espacios afectivos públicos y privados respecto a la enfermedad.

En referencia a la comunicación de seropositividad en función de la pertenencia a ONG o no, los datos muestran que son las personas no pertenecientes a ONG las que han comentado en menor medida su seropositividad no sólo respecto de su empleador/a o compañero/a de trabajo, sino de manera más importante en lo referente a no haber comentado esta cuestión con ningún amigo o amiga.

Por otra parte, y en lo referente al estatus de empleo, se observan también diferencias importantes en este sentido. Así, son las personas que afirman encontrarse trabajando las

que señalan en mayor medida no haber comunicado su condición, tanto a ningún miembro de la familia como de su grupo de amistades y sus compañeros/as de trabajo. Esta cuestión pone de manifiesto la invisibilidad de las personas que, viviendo con VIH, también se encuentran trabajando. Otra de las cuestiones interesantes a abordar en el futuro podría ir en la línea de evaluar el coste emocional que supone esta decisión.

Datos acordes con lo anterior se observan en torno al soporte social subjetivo, en el que adquiere un peso importante y primordial el realizado desde el ámbito de la familia, no existiendo un patrón claro (y en ocasiones con cualidad ambivalente), cuando se atiene al soporte ofrecido desde la red de amigos y amigas.

En torno a la situación laboral aparecen resultados interesantes en diversas cuestiones, a saber, la relación con diagnóstico y tratamiento, barreras percibidas en el acceso al trabajo, motivaciones para la vuelta al trabajo y discriminación en el entorno laboral. También importante a este respecto encontramos la aproximación a las acciones de interés en aras a favorecer el acceso a un trabajo o el bienestar de las personas con VIH que se encuentran empleadas.

Como se ha comentado con anterioridad, un 53,7% de la muestra no trabaja, trabajando el 46,3% restante. Estos datos se corresponden con estudios europeos que señalan tasas de desempleo en torno al 45-65%, pero no así con la encuesta hospitalaria en muestra española de 2004 (en el que el porcentaje ronda en torno al 22% (fuente: Plan Multisectorial 2008-2010). Se observa, por tanto, un nivel de desempleo muy superior al existente en la población general. Un 46,1% afirma haber trabajado todo el tiempo, un 36,6% afirma haber sufrido altibajos de salud que le han impedido trabajar en algunas épocas y un 17,3% no ha trabajado nunca por otras razones.

Un 52,2% de las personas que no trabajan señalan que les gustaría volver a trabajar. Estos datos, si bien son más bajos que otros observados en investigaciones de referencia, se encuentran en torno a los obtenidos en diversos contextos (véase los trabajos de Dray-Spira y Lert, 2007 y Blalock *et al.,* 2002).

El nivel de ingresos netos es, en general, bajo (un 65,1% afirma cobrar menos de 1.000 euros netos al mes), afirmando un 43,2% cobrar algún tipo de prestación económica.

Sobre la situación laboral y su relación con cuestiones referidas al diagnóstico y tratamiento, los resultados muestran una realidad muy diferente entre trabajadores/as y no trabajadores/as en lo que a estas cuestiones respecta. Así, la mayor parte de personas que trabajan han sido diagnosticadas posterior al año 1990, habiendo recibido un importante porcentaje de las no trabajadoras el diagnóstico anteriormente (cuestión que se puede relacionar con el mayor número de infecciones provocadas en los primeros años de la enfermedad debido al uso compartido de material de inyección, por un lado, y a las circunstancias vitales relacionadas a esta dependencia, por otro). Las no trabajadoras están en tratamiento en mayor medida que las que trabajan –tanto para el VIH, para el VHC como por otras cuestiones–, sufren más efectos secundarios en general y en particular se encuentran más afectados por el mareo/insomnio (en comparación con las personas que trabajan que sufren en mayor medida trastornos de tipo gastrointestinal).

Existe clara relación entre la situación de empleo/desempleo y las circunstancias de diagnóstico, tratamiento y efectos secundarios en las personas afectas por VIH/sida, observando como son aquellas personas con peores circunstancias al respecto las que trabajan en menor medida.

La discriminación vuelve a hacerse saliente en lo referente a las barreras percibidas respecto a la búsqueda de empleo junto con la relativa al descubrimiento de serología de la persona por parte de otros trabajadores/as. Estos resultados se corresponden igualmente con lo observado en otras investigaciones (Brooks y Klosinski, 1999, 2004 y Dray-Spira y Lert, 2007). Cuando se analizan barreras y el deseo manifestado por los grupos en la vuelta al trabajo, se observan diferencias entre los grupos en las siguientes dimensiones: *a)* la preocupación por barreras relacionadas con la pérdida de beneficios de la Seguridad Social (la pensión), estando las personas que no desean volver a trabajar más preocupadas al respecto (cuestión esta en la que Brooks no encuentra diferencias significativas entre los grupos); *b)* La preocupación por la salud personal y la habilidad física (estando más preocupados al respecto los que sí quieren volver a trabajar); *c)* La preocupación sobre la afectación en la salud relacionada con el trabajo (estando más preocupadas aquellas personas que desean volver a trabajar). No existen diferencias entre los grupos en las dimensiones de *d)* discriminación en el trabajo y *e)* la relacionada con las habilidades para el desempeño del trabajo. Los resultados del estudio difieren en la dirección de algunas dimensiones y en la significatividad de otras. Un elemento importante es el referido a las diferencias en las barreras percibidas en función del deseo o no de vuelta al trabajo, además del consenso observado respecto a la discriminación como principal barrera. Señalar que sería interesante realizar un estudio más en profundidad de estas cuestiones, atendiendo además a variables de tipo contextual y social.

En la cuestión relativa a las motivaciones para la vuelta al trabajo se observa la existencia de tres tipos de beneficios de diferente cualidad: el relacionado con el incremento en los ingresos (el cual aparece en primer lugar), los beneficios personales y psicológicos y los beneficios sociales. Resultados similares se desprenden en investigaciones realizadas en dos momentos temporales diferentes (Brooks y Klosinski, 1999 y Dray-Spira y Lert en 2007).

Un 24,4% mantiene haber sufrido entre algo y mucha discriminación en el puesto de trabajo. Si bien estos datos son muy superiores a los obtenidos en otras investigaciones (Dray-Spira y Lert en 2007 en Francia), para la interpretación de los mismos hemos de considerar en todo momento otro dato, el relativo al importante porcentaje de personas que no han comentado su serología en el trabajo ni a compañeros/as ni a empleadores/as (en torno al 70% en ambos casos, dato similar al obtenido por Dray-Spira y Lert en 2007 en Francia). Otra cuestión que no se ha de olvidar en ningún caso son las numerosas ocasiones en las que la discriminación se hace patente tanto en esta como en otras investigaciones al respecto.

Entre las acciones propuestas para favorecer el acceso de las personas con VIH en el trabajo o facilitar su bienestar cuando se encuentran en activo, se encuentran acciones dirigidas a favorecer la mejora en la salud psicológica y la motivación personal. Aparecen también cuestiones referidas al puesto de trabajo en sí –la adaptación del trabajo a limitaciones de salud y la flexibilidad horaria–. Otras medidas también son importantes, la información y sensibilización sobre VIH en el trabajo, las medidas que aseguren el no descubrimiento de la seropositividad –relacionado con la discriminación–, el aprendizaje de nuevas habilidades, la educación adicional y el consejo para la búsqueda de empleo.

La realidad de las personas que viviendo con VIH/sida quieren incorporarse al trabajo o ya se encuentran en situación de empleo, es sumamente compleja, siendo múltiples los factores sociales, contextuales, psicosociales, psicológicos, sanitarios y políticos implicados al respecto. Los resultados de este estudio revelan, en la línea de otras investigaciones (Dray-Spira *et al.,* 2003; Ezzy *et al.,* 1998), como en el Estado Español no se ha dado una evolución pareja en los avances en salud y a nivel laboral en el VIH. Así, se da, como señala Rosemary Dray-Spira (2003, 2007), cierta independencia entre estos dos factores, observando en este sentido, como el VIH/sida se ha convertido en «un hándicap *per se* para la vuelta al trabajo de las personas con VIH».

4

Fuster, M. J.
Fernández-Quero, E.
Oller, A.

TERCER ESTUDIO. LA OPINIÓN DE PERSONAS EXPERTAS

1. **Introducción.**

2. **Método.**
   - 2.1. Muestra.
   - 2.2. Procedimiento.
   - 2.3. Instrumento.

3. **Objetivos y análisis del material cualitativo.**
   - 3.1. Objetivos.
   - 3.2. Análisis del material cualitativo.

4. **Resultados del análisis de contenido.**
   - 4.1. Sobre las cuestiones comunes.
     - 4.1.1. Incidencia del VIH en el mundo laboral: consecuencias y efectos.
     - 4.1.2. Dificultades de acceso a puesto de trabajo de las personas con VIH.
     - 4.1.3. Dificultades en el proceso de trabajo de las personas con VIH.
     - 4.1.4. Beneficios de la incorporación al trabajo de las personas con VIH.
     - 4.1.5. Suficiencia percibida de información sobre VIH-sida en el contexto laboral.
     - 4.1.6. Medidas para facilitar la inserción laboral de personas seropositivas.
     - 4.1.7. Agente responsable de estas medidas.
     - 4.1.8. Medidas concretas adoptadas por la organización/institución entrevistada.
   - 4.2. Sobre cuestiones específicas al ámbito empresarial.
     - 4.2.1. Responsabilidad percibida de los empresarios de estar informados acerca de la infección por VIH.
     - 4.2.2. Aspectos de la infección necesarios de información.
     - 4.2.3. Solicitud de certificado que acredite la no posesión de enfermedades infecto-contagiosas y comportamiento habitual si se corrobora la infección por VIH.
     - 4.2.4. Intención de comportamiento ante el conocimiento de un trabajador seropositivo en la plantilla.
     - 4.2.5. Obligación percibida de conocimiento de trabajadores con VIH en la plantilla.
     - 4.2.6. Conocimiento de casos de despido por motivo de la infección por VIH.
     - 4.2.7. Opinión acerca de la colisión entre el principio de la intimidad de la persona trabajadora y el derecho social a la protección de la salud pública.
     - 4.2.8. Comentarios adicionales.

5. **Discusión.**

1. Introducción

La opinión de perfiles expertos se presenta como elemento clave para el análisis de la situación laboral de las personas con VIH.

Este estudio analiza la cuestión laboral en torno al VIH (en sus elementos comunes y diferentes), por medio de entrevistas a perfiles considerados expertos de los siguientes ámbitos: administración pública, científicos, sindicatos, ámbito empresarial y de organizaciones no gubernamentales.

Se analizan cuestiones referidas a la repercusión del VIH en el entorno del trabajo en sus múltiples dimensiones, pero fundamentalmente en las referidas a la práctica (barreras y beneficios) y a las medidas de actuación.

2. Método

2.1. MUESTRA

La muestra consistió en seis perfiles de personas, compuestas por expertos/as en diferentes áreas relacionadas con el VIH y por personas pertenecientes al mundo empresarial.

Los perfiles de personas expertas se dividieron en los siguientes ámbitos: administración pública (cargos políticos y personal técnico), científicos, sindicatos, ámbito empresarial y organizaciones no gubernamentales.

Aunque en un principio el diseño de la muestra pretendió acceder a dos representantes por área, existen algunas en que no ha sido posible recabar la respuesta a la entrevista, como ha sido el caso de una persona técnica del ámbito de la administración pública y el de un sindicato. Por otro lado, en el caso de las Organizaciones no Gubernamentales y de las personas pertenecientes al mundo empresarial, se ha podido acceder finalmente a cuatro representantes por cada área.

De esta forma, la muestra quedó conformada de la siguiente manera:

1. Ámbito de la administración pública: 2 cargos institucionales y 1 persona técnica.
2. Ámbito científico: 2 representantes.
3. Ámbito sindical: 1 representante.
4. Ámbito de Organizaciones no Gubernamentales: 4 representantes.
5. Ámbito empresarial: 4 representantes.

Los lugares en que se contactó a las personas participantes fueron los siguientes:

1. Ámbito de la administración pública: Madrid.
2. Ámbito científico: San Sebastián y Valencia.
3. Ámbito sindical: Palma de Mallorca.
4. Ámbito de Organizaciones no Gubernamentales: Barcelona y Madrid.
5. Ámbito empresarial: Alicante, Madrid, Valencia y Barcelona.

2.2. PROCEDIMIENTO

El equipo investigador seleccionó a los/as representantes de cada área que formaban parte de la muestra. A continuación se les envió por vía electrónica una explicación de la investigación en la que se les solicitaba su participación, como personas expertas, en la cumplimentación escrita de una entrevista, que se adjuntaba en dicho mail. Asimismo, se les informó de la naturaleza confidencial de la entrevista. Las repuestas a ella se recabaron también por vía electrónica.

2.3. INSTRUMENTO

Las entrevistas, diseñadas por el equipo investigador, estaban compuestas por un bloque de preguntas común y otro específico para los representantes del ámbito empresarial. Algunas de las preguntas se obtuvieron partiendo de trabajos previos en el área, tal como el estudio de *«Buenas Prácticas en materia de inserción laboral de personas con VIH»* (CESIDA, 2005) y el estudio sobre *«Actitud de los empresarios de la Comunidad Valenciana hacia la contratación laboral de trabajadores portadores del VIH»* (CALCSICOVA, 2001). El resto de las preguntas se diseñaron teniendo en cuenta la literatura existente sobre VIH y el contexto laboral.

La entrevista, de carácter estructurado y con preguntas abiertas, pretendía explorar, en el bloque de cuestiones comunes, los siguientes temas:

1. Incidencia del VIH en el mundo laboral: consecuencias y efectos.
2. Dificultades de acceso a puesto de trabajo de las personas con VIH.
3. Dificultades en el proceso de trabajo de las personas con VIH.
4. Beneficios de la incorporación al trabajo de las personas con VIH.
5. Suficiencia percibida de información sobre VIH en el contexto laboral.
6. Medidas para facilitar la inserción laboral de personas con VIH.
7. Agente responsable de estas medidas.
8. Medidas concretas adoptadas por la organización/institución entrevistada.

Las cuestiones específicas para las personas pertenecientes al ámbito empresarial fueron las siguientes:

1. Responsabilidad de los empresarios de informarse sobre la infección.
2. Aspectos de la infección sobre los que habría que centrar la formación.
3. Conocimiento acerca de la práctica de solicitud ante la contratación del certificado de no padecer enfermedades infecto-contagiosas.
4. Actuación habitual por parte del empresariado en caso de conocer la infección por VIH del solicitante del puesto.
5. Actuación de la persona entrevistada ante el conocimiento de trabajadores con VIH en su plantilla.
6. Conocimiento de casos de despido por razón del estado serológico.
7. Opinión acerca de la colisión entre el principio de la intimidad de la persona trabajadora y el derecho social a la protección de la salud pública.

3. Objetivos y análisis del material cualitativo

3.1. OBJETIVOS

Se planteó un objetivo descriptivo respecto a las entrevistas. Por un lado, se analizaron los discursos –comunes y diferentes– que aparecen en el bloque común de las entrevistas. A través de estos discursos se pretende indagar en la opinión de las diferentes personas expertas y las pertenecientes al ámbito empresarial, acerca de la incidencia del VIH en el mundo laboral, sus barreras, beneficios y medidas de actuación. Por otro lado, se describirán los discursos correspondientes al bloque específico dirigido a las personas pertenecientes al mundo empresarial, a fin de explorar sus conocimientos, creencias y prácticas habituales ante el objeto de estudio.

3.2. ANÁLISIS DEL MATERIAL CUALITATIVO

Los objetivos descriptivos planteados se examinaron por medio del análisis de contenido de la entrevista. En concreto, los relatos de las entrevistas se categorizaron en base a las unidades de registro y siguiendo criterios relativos a la temática. Este análisis tuvo control interjueces.

4. Resultados del análisis de contenido

4.1. SOBRE LAS CUESTIONES COMUNES

4.1.1. Incidencia del VIH en el mundo laboral: consecuencias y efectos

Las personas expertas entrevistadas coinciden en señalar que el principal problema hoy día en el contexto laboral en relación al VIH son los prejuicios y estereotipos que aún siguen asociados a la infección. Esta vigencia de prejuicios conduce, según las personas expertas, a la vulneración de derechos de las personas con VIH, a limitar el acceso laboral así como el desarrollo de un trabajo de forma normalizada, a exclusión del ámbito laboral e incluso a situaciones concretas de discriminación, tales como los despidos solapados o la denegación de empleo. Esta situación según manifiesta una organización experta:

> *«Implica la pérdida de un enorme capital humano, el desperdicio de un potencial humano y profesional muy valioso y más dificultad para que el trabajador con VIH rinda al máximo en su puesto de trabajo o tenga las mismas posibilidades de movilidad laboral y de carrera profesional que otro trabajador»* (Organización experta 12).

Este clima de rechazo –según se desprende del discurso de personas expertas del ámbito de la Administración, del ámbito científico y de las Organizaciones no Gubernamentales (expertos/as 5, 7 y 11)– tiene consecuencias en términos, no sólo de la vulneración de derechos señalada anteriormente, sino en el temor de las personas con VIH a que se descubra su condición, provocando un clima de invisibilidad y de ocultación en el ámbito laboral. Este clima de ocultación, como señala una experta, limita la adaptación al puesto que en algunos casos necesita la persona afectada y conduce en ocasiones a la autoexclusión de oportunidades.

> *«Esto trae como consecuencia que se estén limitando los derechos tanto al acceso laboral como al desarrollo de un trabajo de forma normalizada... Asimismo, las personas con VIH tienen miedo a dar a conocer su situación, que en muchas ocasiones es necesario para la propia adaptación del puesto a sus necesidades. La principal consecuencia de esta incidencia es la vulneración de derechos humanos y la autoexclusión de oportunidades»* (Experta 5).

Por su parte, las personas entrevistadas pertenecientes al ámbito empresarial señalan en algunos casos (empresarios 1 y 2), que «no tienen constancia de que el VIH tenga consecuencias en su sector», o que *«es relativamente pequeña y que no está teniendo grandes efectos»* (empresario 3). Uno de los empresarios entrevistados señala que *«la incidencia del VIH es desconocida en su sector»* y que *«hay ausencia de información interna y de salud pública»*. Un empresario se refiere a la vigencia de tabúes en el VIH. Así señala:

> *«En cualquier caso este tema sigue siendo un tema tabú del cual no se habla ni tan siquiera en las reuniones que la patronal del sector tiene para tratar temas de exclusión social o de políticas activas para mejorar el empleo de personas con dificultades de integración de cualquier tipo»* (Empresario 3).

4.1.2. Dificultades de acceso a puesto de trabajo de las personas con VIH

Se observa la aparición de tres patrones de respuesta respecto a las dificultades de acceso a un puesto de trabajo de las personas con VIH. Un primer patrón relacionado con los prejuicios, otro relacionado con cuestiones de capacidad profesional y estado de salud, y el último vinculado a cuestiones socio-sanitarias.

Así, se encuentra un primer patrón de respuestas que hace referencia a situaciones relacionadas con el estigma, la discriminación y los prejuicios aún asociados a la infección. En este sentido, según se desprende de lo manifestado por la organización experta 9, la escasa sensibilización, el vínculo del VIH con las drogas y la homosexualidad y la marginación en general, son dificultades importantes para que las personas con VIH puedan acceder al trabajo. Personas expertas del ámbito científico y del mundo asociativo (expertos/as 7 y 12) señalan como sigue existiendo aún miedo a una transmisión del virus casual que supone también una barrera:

> *«[...] El rechazo laboral y social busca precisamente garantizar esta falsa idea de autoprotección de la infección, pensando que la mejor manera de no contraer el VIH es alejando a los portadores del virus»* (Experta 12).

Sigue existiendo miedo al contagio y las empresas a veces realizan cuestionarios de salud a sus futuros empleados o incluso les realizan revisiones sanitarias. (Experto 7).

Por su parte, las personas entrevistadas pertenecientes al ámbito empresarial abundan en este problema de los prejuicios existentes y en especial, los derivados del miedo a la propagación fácil del VIH, como principales barreras ante el acceso al trabajo por las personas con VIH. Así, un empresario apunta:

> *«Básicamente el miedo al contagio y la creencia que una persona enferma puede deteriorarse físicamente de forma más o menos rápida. Estos prejuicios no solamente vienen de la parte empresarial sino también de los trabajadores»* (Empresario 3).

En la misma idea abunda otro empresario cuando dice:

> *«La prevención que crea en el entorno del trabajo por desconocimiento de las vías de transmisión, falta de información y de formación. Esta situación favorece la discriminación. La empresa teme una situación de alarma y a la vez un potencial absentista. Hay falta de políticas al respecto en las Administraciones Públicas»* (Empresario 4).

Varias personas expertas describen situaciones concretas de discriminación derivadas de las actitudes prejuiciosas y mitos relatados anteriormente. En este sentido se pronuncia una experta al indicar que:

> *«[...] De entre las barreras o dificultades importantes con las que se pueden encontrar destacaría: denegación de oportunidades de acceso al mundo laboral, por indicación de realización de la prueba del VIH (aunque sea voluntaria, si te haces la prueba y da positivo puede existir la posibilidad de que se te excluya del proceso de selección y si te niegas a hacértela lo mismo)..., por prejuicios-estereotipos que puedan surgir por la imagen física del aspirante...»* (Experta 5).

De hecho, tal y como apunta un experto del ámbito científico:

> *«[...] las empresas a veces realizan cuestionarios de salud a sus futuros empleados o incluso les realizan revisiones sanitarias»* (Experto 7).

También el experto del ámbito sindical incide en esta práctica discriminatoria:

> *«Tienen una gran posibilidad de no ser seleccionados si se conoce su enfermedad, por cuanto muchas empresas siguen pensando que es un problema añadido y que pueden encontrar dificultades con el resto de la plantilla. En todo caso, afecta más a aquellos puestos de trabajo donde la posibilidad de accidente es elevada»* (Experto 8).

Un representante del ámbito institucional, comparte esta creencia y lo manifiesta mediante la siguiente afirmación:

> *«[...] En una entrevista de trabajo, ante un empresario, el trabajador dice –soy fulano de tal, quiero trabajar en esta empresa pero comunico que tengo sida–. Si lo hace así, evidentemente no lo contratarían nunca. Es un horror, pero es así»* (Experto 14).

Este recelo a la hora de contratar a las personas con VIH no sólo se basa en el mito de propagación fácil del VIH, sino que, tal y como apunta una experta del ámbito científico, aparece asociado también a prejuicios sobre la baja productividad de la persona trabajadora con VIH. Así señala:

> *«Estimo que las principales dificultades de acceso al trabajo lo constituyen las posibles ausencias del trabajo por las periódicas revisiones que deben hacerse las personas afectadas, las bajas temporales por enfermedades que puedan padecer derivadas de la infección, y la incapacidad sobrevenida determinada por el padecimiento de la infección. Esto determina que el empresario tenga cierto recelo en el momento de contratar a las personas afectadas del VIH»* (Experta 6).

Estas actitudes y prejuicios desembocan, según se desprende del discurso de la experta 5, en que las personas con VIH dejen de optar a determinados trabajos debido al miedo al rechazo y la discriminación, produciéndose de este modo una autoexclusión de oportunidades laborales.

El segundo patrón de respuestas hallado hace referencia a dificultades relacionadas con capacidades profesionales y de salud ante el desarrollo de una actividad laboral. Así, la experta del ámbito de la Administración pública indica que una barrera a la hora de acceder al trabajo proviene de la posible falta de cualificación y experiencia profesional del aspirante o también por la incorporación tardía en el mercado laboral:

> *«De entre las barreras o dificultades importantes..: por falta de cualificación y experiencia profesional del aspirante (hay un número significativo de personas con VIH con estas características»* (Experta 5).

> *«Hay personas que provienen de ámbitos de exclusión social que comienzan itinerarios de integración sociolaboral a edades tardías, personas que han estado enfermas e incapacitadas para el trabajo y que con las nuevas ARV han vuelto o comienzan un itinerario de inserción laboral»* (Experta 5).

A estas dificultades relacionadas con las capacidades profesionales se añaden las asociadas a las posibles limitaciones de salud. Según se desprende del discurso de organización experta, hay dificultades en encontrar trabajos a jornadas parciales y más en general en encontrar trabajos que se adapten a la situación física de la persona aspirante. (Experta 9).

El último patrón de respuestas encontrado hace referencia a cuestiones sociosanitarias. Así, una organización experta indica que:

> *«Son escasas las posibilidades de obtención del certificado de discapacidad tan sólo por la enfermedad y que, por tanto, los afectados no pueden acceder a los centros especiales de empleo»* (Organización experta 9).

Por su parte, otra organización añade que:

> *«Existen pocas plazas de empleo protegido y que, además, para aquellas personas que son beneficiarias de determinadas prestaciones asistenciales, les resulta difícil compaginar dicha prestación con un contrato laboral»* (Organización experta 10).

4.1.3. Dificultades en el proceso de trabajo de las personas con VIH

Las respuestas a esta pregunta se articulan en torno a tres categorías, que hacen referencia, de nuevo, a situaciones discriminatorias y sus efectos psicosociales asociados, o a cuestiones de salud.

En primer lugar, las personas expertas consultadas coinciden en que las mayores dificultades que se encuentran las personas con VIH trabajadoras son las relacionadas con la vulneración de derechos. Coinciden en esta opinión los/as expertos/as de todos los ámbitos. Ejemplos de estas situaciones discriminatorias que apuntan son: rechazo por parte de los compañeros de trabajo, despidos injustificados, cambios injustificados de funciones laborales, falta de adaptación del puesto, falta de confidencialidad y violación del derecho a la intimidad y presiones para hacerse la prueba del VIH o realización de ésta sin conocimiento y con ausencia de consentimiento informado. Como señala una organización experta:

> *«[...] las consultas recibidas se relacionan con la obligatoriedad de la prueba en las revisiones médicas de la empresa ante el temor de que si se conoce el diagnóstico se pierda el empleo, como de hecho a veces ocurre... También recibimos consultas de casos de mobbing ante el conocimiento del diagnóstico de VIH»* (Experta 11).

Esta percepción de existencia de discriminación en el entorno laboral es sostenida también por los representantes institucionales de la Administración pública:

> *«[...] posiblemente por tener sida no va a tener las mismas posibilidades de desarrollo que otra persona. Porque seguramente si el empresario lo ha contratado sabiendo que tiene sida, y hay alguna promoción, estoy seguro que en el último que piensa es en la persona que tiene sida»* (Experto 14).

Estas situaciones discriminatorias y de violación de derechos tienen, según personas expertas del ámbito de la Administración y de las organizaciones, efectos psicosociales importantes

en las personas afectadas. Estos efectos se convierten, a su vez, en importantes barreras que dificultan el desarrollo de una actividad profesional normalizada. El más importante de estos efectos es la necesidad de ocultación de la infección, tanto ante empleadores como compañeros/as de trabajo, por el temor de sufrir algún tipo de rechazo. En este sentido manifiesta una organización:

> *«Esencialmente la presión social que se crea alrededor de estos trabajadores que están constantemente alerta con el fin de no generar sospechas en los compañeros, en los jefes o en los subordinados»* (Experta 12).

Además, se desprende de la opinión emitida por Organización experta 9, que existe poco soporte personal para las personas con VIH trabajadoras que les permita paliar estos efectos psicosociales derivados del estigma y de la exclusión.

Finalmente aparecen de nuevo las cuestiones de salud, esta vez como importantes dificultades en el proceso de trabajo. En este sentido relata una organización experta:

> *«Las principales dificultades son producto del propio virus, las infecciones oportunistas y los efectos secundarios de los tratamientos antirretrovirales, que pueden dificultar en algunas circunstancias el desempeño total de las funciones del trabajador en un momento determinado»* (Experta 11).

Además se apuntan los problemas relacionados con la necesidad de revisiones médicas periódicas o recogida de medicación y sus problemas con el ajuste al horario laboral. Estos requerimientos de salud tienen efectos que pueden repercutir en la imagen que el empresario/a pueda hacerse de la persona con VIH trabajadora. Así, es señalado por una experta del ámbito científico:

> *«La discontinuidad en el trabajo con ocasión de sus revisiones periódicas y sus bajas temporales por enfermedad crea una falsa apariencia de persona no cumplidora o no eficaz frente al empresario»* (Experta 6).

Por su parte, el empresariado percibe básicamente las dificultades relacionadas con esta última categoría, la salud. De esta forma, manifiestan que son las posibles bajas, ausencias o procesos de incapacidad, lo que puede suponer un obstáculo en el desarrollo de su labor. Además, estas circunstancias se relacionan con un potencial rechazo:

> *«[...] si tienen que estar tratándose, dado que se podrían producir bajas, ausencias temporales, en el supuesto de que no se conozca la patología por parte de compañeros y superiores, posiblemente terminaría conociéndose y tendría un doble efecto de rechazo»* (Empresario 1).

No obstante, uno de ellos minimiza el problema tiñéndolo de normalidad:

> *«Si están medicándose correctamente, su enfermedad podemos catalogarla como crónica, y su deterioro no es importante, no debería haber más problemas que el absentismo provocado por la asistencia a los servicios y tratamientos médicos que deban seguir»* (Empresario 3).

Finalmente, uno de los empresarios sitúa la dificultad en la esfera de capacidades del trabajador con VIH y lo responsabiliza de la evitación del riesgo:

«La falta de formación para tener las adecuadas actitudes profesionales y personales para favorecer la inmersión laboral y asumir el sentido de la propia responsabilidad para evitar incidentes/accidentes con riesgo» (Empresario 4).

4.1.4. Beneficios de la incorporación al trabajo de las personas con VIH

Se observa, que una gran parte de las personas expertas, tanto del ámbito científico, como del sindical y de las organizaciones, opina que un importante beneficio derivado de la incorporación al trabajo de las personas con VIH sería la normalización de la infección ante la sociedad. Así se expresa un sindicato al respecto:

«Normalizar la situación de un colectivo que ha sido tratado injustamente y al que hemos «apestado» socialmente. Además, la comprobación de que adoptando las medidas idóneas de prevención de riesgos, cualquier persona puede desarrollar una actividad laboral adecuada a plena satisfacción» (Experto 8).

Esta normalización, según se desprende del discurso de la organización experta 10, contribuirá a vencer los prejuicios y estereotipos y a profundizar en el conocimiento que se tiene de la infección.

Una persona experta de la administración opina que se trata básicamente de una cuestión de derechos de las personas y que estos derechos tienen beneficios tanto en la sociedad como en las personas afectadas:

«Personalmente opino que no se trata tanto de que existan beneficios o no, sino de que se hagan efectivos los derechos de las personas. No obstante, podría decirse que a nivel social existe un beneficio de enriquecimiento de la diversidad, de conocimiento de otras realidades, otras personas... A nivel de las personas afectadas los beneficios son claramente significativos y con un gran impacto en la calidad de vida bio-psico-social» (Experta 5).

En esta idea de beneficios en la calidad de vida y en el bienestar psicológico de las personas con VIH y en el beneficio en términos societales, insiste también una persona del ámbito científico:

«[...] por una parte el ascenso del nivel de autoestima de las personas afectadas, y la aportación de personas muy valiosas que pueden contribuir, a pesar del padecimiento de la infección, a mejorar el nivel laboral y económico de la sociedad» (Experta 6).

Esta incorporación laboral, según una organización experta, aporta además beneficios al empresariado tanto en términos de *«responsabilidad social»* como de *«posibilidades de bonificaciones, en caso de que su enfermedad se vincule a otros colectivos como personas en riesgo de exclusión social, mujeres, discapacitados, etc.»* (Organización experta 9).

Un par de Organizaciones no Gubernamentales señalan que la aportación de beneficios de la incorporación de las personas con VIH al mundo laboral no difiere de la de cualquier otra persona trabajadora. (Organizaciones expertas 9 y 12).

«Las personas con VIH pueden aportar los mismos beneficios que otras personas al mundo laboral. En el caso del colectivo citado creo que hay que tener en cuenta que las personas pueden realizar el mismo trabajo cualitativo que otras si se tiene en cuenta que sus tiempos pueden ser distintos» (Organización experta 9).

4.1.5. Suficiencia percibida de información sobre VIH-sida en el contexto laboral

En general, las personas expertas consultadas manifiestan que el conocimiento en materia de VIH en el mundo del trabajo no es suficiente. Así lo expresan los representantes tanto de la Administración, de los sindicatos, del ámbito científico y de las organizaciones.

Una persona entrevistada del ámbito científico matiza esta ausencia de conocimiento con la siguiente propuesta:

«Seguramente habría que mejorar la formación incidiendo en el cambio radical que se ha producido en el pronóstico de salud de las personas con VIH. Este cambio no ha calado en el imaginario social, ya que perviven los prototipos y clichés que se forjaron en los primeros años de sida.» (Experto 7).

En esta misma línea de incidir no sólo en la formación acerca del VIH sino en el trabajo de cambiar actitudes prejuiciosas insiste una organización experta:

«[...] Habría que hacer un trabajo con empresas y sindicatos para incluir información sobre la transmisión y prevención del VIH en el ámbito laboral y sobre la cuestión del estigma y la discriminación. Ya que el problema no es sólo la falta de información sino trabajar para romper prejuicios» (Experta 11).

Otra organización, sin embargo, piensa que la información sí que es suficiente pero vincula el problema de nuevo al prejuicio social:

«Creemos que el problema no está vinculado al conocimiento en el mundo laboral específicamente; en general, hay herramientas para que todo ciudadano conozca las vías de transmisión del virus, las prácticas peligrosas.., así como las consecuencias derivadas de la infección por VIH. Creemos que el mundo laboral es reflejo de la sociedad en general, de sus miedos y de sus necesidades; por tanto, el trabajo tiene que empezar por la sociedad misma...» (Experta 12).

Abundando en esta idea, una de las personas representantes del ámbito institucional mantiene que los indicadores de información sobre la enfermedad son óptimos, no existiendo relación entre una adecuada información y una actitud positiva. Así, mantiene la importancia de añadir a elementos informativos cuestiones referidas a la lucha contra la discriminación en aras a vencer el miedo que en la actualidad persiste:

«[...] los indicadores que tenemos sobre la información en población general sobre el VIH, dicen o nos indican, que el grado de información sobre el VIH es bueno. Es bueno en cuanto a cómo se transmite la enfermedad y cómo se previene la transmisión. Pero no es tan bueno, o es un poco menor, sobre cómo no se transmite la enfermedad... Sin embargo, ese conocimiento yo ceo que no se asocia directamente a niveles buenos o muy buenos de cambio de actitudes, creencias o habilidades de relación con las personas VIH..., queda una labor de ayuda muy importante, precisamente contra esa estigmatización y contra ese miedo que no creo que responda únicamente a la desinformación, sino que responde más a la sensibilización o a la aceptación de las personas VIH+» (Experta 13).

Finalmente, todos los representantes del ámbito empresarial coinciden en que ni ellos ni el resto del empresariado tienen información acerca del VIH. Uno de ellos matiza cuál es su fuente de información:

> *«No, la única fuente de información son los periódicos. Ni los organismos oficiales (a nivel estatal o autonómico) dedicados al Trabajo y Sanidad informan a las empresas, ni tampoco los organismos privados»* (Empresario 3).

4.1.6. Medidas para facilitar la inserción laboral de personas seropositivas

Respecto a las medidas para facilitar el acceso a un puesto de trabajo se observa la existencia de dos tipos de medidas, unas más específicas y otras más globales e integrales.

Entre las medidas de carácter más específico se encuentran, a su vez, las dirigidas a la formación y dotación de herramientas a las empresas, otras dirigidas al soporte y la capacitación profesional y personal de las personas con VIH aspirantes a un trabajo y otras englobadas en posibles políticas de discriminación positiva.

Respecto a la necesidad de formación específica continuada en las empresas hacen referencia las personas expertas consultadas de todos los ámbitos. El experto sindical además apunta una sugerencia acerca de la cualidad de esta formación:

> *«La información y formación sobre el VIH debe ser un proceso continuo y permanente que, además, debería impartirse también en la enseñanza obligatoria»* (Experto 8).

Además de esta medida formativa dirigida a la empresas, según se desprende de la opinión de personas expertas del ámbito sindical y de las organizaciones, sería necesario crear incentivos fiscales para las empresas, ayudas a las iniciativas de creación de empleo y bonificaciones ante la contratación de personas con VIH.

Se considera también necesaria una intervención en la esfera de la persona con VIH que debe comprender tanto su formación laboral y reciclaje profesional, como la potenciación de sus habilidades personales y sociales. En este sentido opina una experta de la Administración:

> *«Trabajar con las personas con VIH la autoestima y el autoconcepto para empoderarles en la búsqueda y en el desempeño de un empleo y que no se produzca una autoexclusión de oportunidades y derechos y tengan una buena capacidad de asertividad»* (Experta 5).

A fin de facilitar el acceso de las personas con VIH al trabajo, considera una organización experta que serían necesarios:

> *«Más agentes de intermediación laboral que se dediquen de forma exclusiva a la inserción de estas personas»* (Organización experta 9).

Otras medidas dirigidas a ayudar a las personas con VIH serían, según una organización experta:

> *«Poder compatibilizar la prestación no contributiva con el contrato laboral, sin la pérdida de la prestación y pudiendo compaginar la totalidad de la prestación con una media jornada laboral»* (Organización experta 10).

En un sentido parecido se pronuncia otra organización experta cuando señala que:

> *«Sería necesario que se garantizasen las pensiones a las personas con VIH que intenten insertarse laboralmente y fracasen»* (Organización experta 11).

Finalmente, entre las medidas específicas, se hace referencia a una posible vinculación con medidas de discriminación positiva:

> *«[...] creo que deberían integrarse dentro de los grupos donde se aplica la discriminación positiva para poderse beneficiar, así, de las medidas que ya existen para determinadas personas. No creo conveniente que se desarrollen medidas específicas para estas personas»* (Experta 5).

Las medidas de carácter más global se vinculan con la importancia de la sensibilización y del trabajo contra la discriminación. Así, del discurso del experto del ámbito institucional (14) se desprende la importancia de hacer hincapié en la conciencia social. En esta idea abunda el experto sindical (8), quien añade que *«es necesario favorecer el proceso mediante una campaña pública que sensibilice a la sociedad»*.

La experta del ámbito institucional (13) manifiesta la idea de la necesidad de una política global de inserción de cualquier persona excluida socialmente, afirmando la necesidad de protección de derechos de las personas con VIH y materializado en acciones tanto sociales como individuales:

> *«[...] Creo que tenemos que partir de una política de inserción de cualquier persona excluida socialmente. Entonces no sé, o no creo que medidas específicas para excluidos con VIH puedan diseñarse más allá de lo que puede ser una sensibilización y una protección de la persona con VIH en su medio de trabajo. Entonces, probablemente reforzar la información, por supuesto, sensibilización a los contratadores, a las patronales, a los sindicatos... Y luego proteger los casos de discriminación que ocurren..., yo creo que es fundamental tener una respuesta tanto individual como social a este tipo de casos, precisamente para monitorizar y que no se constituya en la práctica habitual...»* (Experta 13).

Por su parte un persona experta del ámbito científico matiza:

> *«Estimo que las medidas están ya establecidas en el Estatuto de los Trabajadores al prohibir cualquier tipo de discriminación en el ámbito laboral. No obstante, sería muy conveniente aplicar el repertorio de normas emitido por la OIT y la OMS...»* (Experta 6).

Para garantizar la ejecución de las medidas necesarias, señala una organización, que es preciso que haya voluntad política y también:

> *«Que exista una coordinación interministerial con el objetivo de ver a las personas con un enfoque global e integral y que esto tenga sus consecuencias en políticas sociales, estatal, regional y local, con una visión integradora que, por tanto, desarrolle líneas de actuación encaminadas a implantar y desarrollar los derechos sociales»* (Experta 10).

4.1.7. Agente responsable de estas medidas

Respecto a los agentes responsables de estas medidas, se mantiene por parte de todas las personas expertas consultadas, que es la Administración pública. En especial se refieren al

Ministerio de Trabajo, al Ministerio de Sanidad, al INEM y a los departamentos de empleo de las Consejerías autonómicas.

Las organizaciones empresariales y los sindicatos se señalan también como agentes responsables por parte de representantes de la Administración, del ámbito científico y de las Organizaciones No Gubernamentales.

El importante papel de los medios de comunicación se apunta por un experto del ámbito institucional (Experto 14).

Finalmente, se resalta el importante papel de la sociedad civil, de las ONG y de la voz de las propias personas afectadas, tanto por las expertas del ámbito institucional y de la Administración (13 y 5) como de las propias Organizaciones.

4.1.8. Medidas concretas adoptadas por la organización/institución entrevistada

Aunque son varias las medidas concretas adoptadas por las instituciones y organizaciones entrevistadas, existen otras, como el sindicato consultado, que desconocen que se esté llevando a cabo ninguna acción específica.

En el ámbito de la Administración pública, una de las personas expertas de la esfera institucional señala:

> *«[...] Yo sé que existe una comisión que es la Nacional de Sida, que pertenece al Ministerio de Sanidad y que hay una serie de medidas en marcha. Si son eficaces o demás, pues lo desconozco»* (Experto 14).

La otra experta de este ámbito, por su parte, realiza una reflexión al respecto. Esta reflexión, parte de la necesidad de tener en cuenta la tensión existente entre la protección de las personas con VIH y su normalización social.

> *«Yo creo que, insisto, si hipotéticamente consiguiéramos eliminar el estigma y la discriminación..., si lo consiguiéramos, la reinserción laboral probablemente desaparecería como reto. Quedaría reducida a lo que comento: a la protección de las ausencias laborales, o a la protección de determinados derechos.., pero no sería un reto, yo creo que desaparecería como problema porque las personas optarían al puesto en igualdad...»* (Experta 13).

En cuanto a medidas que se están tomando, mantiene esta experta, la existencia de un trabajo conjunto en la actualidad entre el Plan Nacional del Sida y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, afirmando la intención de que se produzca un aumento de recursos y la apertura de líneas presupuestarias –*«en un período determinado y en un horizonte de tiempo adecuado»*– para programas de inserción laboral.

Más concretamente, otra experta del ámbito de la Administración pública, apunta las siguientes medidas llevadas a cabo por la institución en la que trabaja:

> *«Contacto con los sindicatos para estudiar posibilidades de colaboración y de trabajo conjunto para evitar la discriminación de las personas con VIH; colaboración en campañas de sensibilización contra la discriminación laboral; grupo de trabajo con las Comunidades Autónomas para analizar y estudiar propuestas de actuación para evitar la discriminación de las personas con VIH y subvenciones a entidades sin ánimo de lucro que trabajan en contra de la discriminación laboral de estas personas»* (Experta 5).

Una de las personas representantes del mundo científico manifiesta la colaboración de su institución con diferentes proyectos de intervención y de investigación llevados a cabo por la Coordinadora Estatal de VIH-Sida.

> *«Sí. El presente trabajo de investigación, el programa de oficinas virtuales y la Guía de Buenas Prácticas»* (Experta 6).

Por su parte, las Organizaciones no Gubernamentales realizan diferentes tipos de acciones, como proyectos de formación e inserción (Organización experta 10), trabajo en el área de derechos humanos en el contexto laboral a través de campañas de información y de jornadas de formación dirigidas a las ONG (Organización experta 11) y acciones dirigidas a informar a los empresarios (Organización experta 12).

4.2. SOBRE CUESTIONES ESPECÍFICAS AL ÁMBITO EMPRESARIAL

4.2.1. Responsabilidad percibida de los empresarios de estar informados acerca de la infección por VIH

Todos los empresarios consultados coinciden en señalar que es responsabilidad del empresariado estar informado de cualquier incidencia que pueda afectar a la empresa y al trabajador.

No obstante, matiza uno de ellos que:

> *«Tiene la misma responsabilidad que el resto de agentes sociales. Sin información, no hay adaptación adecuada al entorno laboral y gestión para minimizar riesgos individuales y/o colectivos»* (Empresario 4).

Finalmente, otro de los empresarios, concreta responsabilidades tanto dentro de la empresa como exteriores. Así, expresa:

> *«Los empresarios deben estar informados de esta enfermedad como de otras más o menos crónicas. La responsabilidad es de los servicios médicos (internos o externos) que deben informar. No se puede echar en los empresarios la responsabilidad de conocer a fondo el VIH ni otras decenas de enfermedades. Deben ser los organismos públicos quienes legislen, valoren y transmitan a las empresas el nivel de riesgo existente y el nivel de adecuación de los enfermos a sus puestos de trabajo»* (Empresario 3).

4.2.2. Aspectos de la infección necesarios de información

Uno de los empresarios entrevistados manifiesta que *«carece de experiencia porque no se ha dado ningún caso en su empresa»* y por tanto no sabe concretar aspectos necesarios de información. (Empresario 2).

Dos empresarios hacen énfasis en la necesidad de informar, por un lado, acerca de aspectos relacionados con la infección, tales como las vías de transmisión y grados de evolución

de la enfermedad, y por otro de temas relacionados con la incidencia en el trabajo en términos de un potencial riesgo (Empresarios 1 y 4).

Finalmente, otro empresario consultado, relaciona esta necesidad de información sobre el VIH con un finalidad que destierre prejuicios, miedos y creencias erróneas:

> *«Que con un tratamiento adecuado el VIH puede ser considerado una enfermedad crónica, quitándole el estigma de muerte e infección que hasta hace poco tenía [...]. Que un enfermo debidamente tratado y siguiendo unas normas de conducta determinada cumple con su trabajo perfectamente y no es un peligro para sus compañeros»* (Empresario 3).

4.2.3. Solicitud de certificado que acredite que no se tienen enfermedades infecto-contagiosas y comportamiento habitual si se corrobora la infección por VIH

Tres de las personas entrevistadas (Empresarios 1, 2 y 4) expresan que, por lo que saben, no se pide tal certificado en las empresas que conocen, añadiendo uno de ellos que *«esa información está legalmente protegida»*.

Sin embargo, otro de ellos, contesta:

> *«Lo es, habitualmente el contrato está supeditado a pasar un reconocimiento médico. En nuestro caso lo único que solicitamos es que si hay peligro de contagio se nos notifiquen las medidas preventivas que hay que llevar a cabo»* (Empresario 3).

Respecto de la opinión de las personas entrevistadas acerca de las implicaciones en la contratación en caso de que el certificado médico corrobore la infección por el VIH, uno de los empresarios dice abiertamente que piensa que el comportamiento habitual de las empresas sería *«actualmente no contratar»*. (Empresario 1).

Dos de ellos argumentan no conocer ningún caso de este tipo por lo que, uno prefiere no opinar (empresario 2) y el otro, sin embargo, señala:

> *«Lo desconozco, no me he encontrado con ningún caso de este tipo. En el caso de mi empresa con la cultura y valores que tiene, la contratación se llevaría a cabo»* (Empresario 3).

Finalmente, el otro empresario, elude una respuesta directa y clara a la pregunta señalando:

> *«No se gestionan este tipo de certificados»* (Empresario 4).

4.2.4. Intención de comportamiento ante el conocimiento de un trabajador seropositivo en la plantilla

Tres de los empresarios consultados argumentan que, en caso de enterarse que tienen un trabajador con VIH en su plantilla, se informarían de los posibles riesgos de transmisión. Uno de ellos expresa que en caso de no existir no haría nada.

> *«Primero me informaría sobre la potencialidad de contagio por el tipo de actividad de trabajo que desarrolle. En caso de que no exista, nada»* (Empresario 1).

Otro manifiesta:

> *«Controlar que sus funciones y tareas limiten al máximo los riesgos tanto para la propia salud y la del entorno del área de trabajo u otras áreas relacionadas (Servicio Médico). Como en algunas otras patologías infecciosas»* (Empresario 4).

El empresario 3, descentra su argumentación de los potenciales riesgos y pone el acento en las necesidades de la persona con VIH trabajadora a través del siguiente argumento:

> *«Simplemente me informaría de si hay que tomar algún tipo de precaución de tipo general (en función de su grado de avance de la enfermedad) y mantendría el secreto del hecho, permitiendo que el trabajador compaginara su horario con sus necesidades médicas»* (Empresario 3).

Finalmente, el último de ellos expresa:

> *«No tiene ninguna incidencia en nuestra empresa, por lo que no haría ningún procedimiento específico»* (Empresario 2).

4.2.5. Obligación percibida de conocimiento de trabajadores con VIH en la plantilla

Todos los empresarios coinciden en señalar que deberían conocer si hay alguna persona trabajadora con VIH en su plantilla por diversas razones.

Dos de ellos centran esa necesidad únicamente en el caso de que su actividad implique algún potencial riesgo de transmisión. (Empresarios 1 y 4).

> *«Sólo para aquellos puestos que entrañen un riesgo potencial de contagio por la actividad desempeñada»* (Empresario 1).

Otro expresa:

> *«Sí, en esta empresa nos preocupamos por todos los factores humanos que afectan a los trabajadores»* (Empresario 2).

Por último, el empresario 3, manifiesta:

> *«No necesariamente. Ahora bien si de este desconocimiento se puede incurrir en algún tipo de responsabilidad por no haber tomado determinadas medidas, sí debe ser conocedor, pero de igual que manera que con un enfermo de hepatitis, por ejemplo»* (Empresario 3).

4.2.6. Conocimiento de casos de despido por motivo de la infección por VIH

Ninguna de las empresas consultadas tiene conocimiento de casos de despido por motivo de la infección por VIH de una persona trabajadora.

4.2.7. Opinión acerca de la colisión entre el principio de la intimidad de la persona trabajadora y el derecho social a la protección de la salud pública

Dos de las personas entrevistadas opinan que es el derecho a la salud pública el que debe prevalecer, pero únicamente si realmente entran en conflicto:

«El derecho a la salud pública debe prevalecer, siempre y cuando entren en conflicto y sea absolutamente necesario que prevalezca sobre la intimidad privada» (Empresario 2).

«Que si realmente se da esta problemática debe primar el segundo. Ahora bien, no creo que en España estemos en este caso» (Empresario 3).

Otro de ellos expresa:

«En principio creo que debería prevalecer el derecho a la intimidad, salvo aquellos casos en que el riesgo sea manifiesto y notorio para las personas» (Empresario 1).

Finalmente, el último de ellos, no se posiciona a favor de ninguno de los derechos sino que argumenta en términos de conciliación de intereses de la siguiente forma:

«Es una cuestión de conciliación de intereses en un período de dificultad de comunicación por cambio de los referentes sociales» (Empresario 4).

4.2.8. Comentarios adicionales

Para finalizar, dos de los empresarios consultados añaden como comentario final a la entrevista las siguientes sugerencias:

«Información, información, información. Y pautas claras de actuación, en su caso, para las empresas» (Empresario 1).

«Es fundamental trabajar en la prevención, mediante campañas de información y formación desde edades muy tempranas» (Empresario 4).

5. Discusión

Todas las personas expertas entrevistadas coinciden en señalar que el principal problema hoy día en el contexto laboral en relación con el VIH son los prejuicios y estereotipos que aún siguen asociados a la infección. Esta vigencia de actitudes prejuiciosas está conduciendo a situaciones de discriminación y de vulneración de derechos de las personas afectadas, limitando su acceso al trabajo y dificultando el desarrollo de un trabajo de forma normalizada.

Esta situación es reconocida, asimismo, por diferentes estudios internacionales y nacionales y por instituciones relevantes en el ámbito que nos ocupa. La Organización Internacional del Trabajo reconoce que la epidemia mundial del VIH socava los derechos y medios de subsistencia de millones de trabajadores de ambos sexos y de las personas a su cargo y que la pérdida de trabajadores cualificados y con experiencia tiene importantes efectos en

términos de reducción de la productividad y disminución de la capacidad de las economías nacionales (OIT, 2001).

En España, el Plan Multisectorial del Sida 2008-20012 (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008) también denuncia esta situación de vulneración de derechos en el ámbito laboral, citando incluso situaciones de discriminación frecuentes como son la realización de pruebas de detección del VIH, la solicitud de información personal relativa al VIH o los despidos improcedentes.

Por su parte, el *Estudio FIPSE sobre discriminación arbitraria de las personas que viven con el VIH o SIDA* (FIPSE, 2005) argumenta que no existe discriminación estipulada por ley con respecto a las personas que viven con el VIH y que el principio de igualdad está normativamente asegurado por el Estatuto de los Trabajadores y el Código Penal. Sin embargo halla que es práctica de algunas empresas realizar pruebas obligatorias para detectar enfermedades infectocontagiosas o crónicas, entre otras. También ha constatado el estudio que se aplican cuestionarios destinados a conocer los modos de vida de los empleados/as y potenciales empleados/as. El contenido de estos cuestionarios podría adentrarse en temas personales e ir más allá de las eventuales condiciones de salud asociadas al desempeño de la actividad laboral, con lo cual se podría derivar de ellos algún tipo de discriminación y una invasión en la intimidad de la persona.

Este clima de rechazo, en el que todavía no es posible la plena aceptación de la situación, condiciona notablemente el desarrollo de una actividad profesional normalizada, promoviendo un escenario de invisibilidad, inseguridad e inestabilidad laboral. Señalan algunas personas expertas que las personas con VIH temen que se descubra su condición, lo que tiene importantes consecuencias. Entre ellas, restricciones en la adaptación al puesto en caso de necesitarse e incluso autoexclusión de oportunidades por parte de las propias personas con VIH.

Respecto a las dificultades en el acceso a un puesto de trabajo por parte de las personas con VIH, se han encontrado tres patrones de respuesta que hacen referencia a los prejuicios más arriba señalados, a cuestiones de capacidad profesional y estado de salud y también a cuestiones sociosanitarias.

Se señala, tanto por personas expertas como empresarias, que son barreras importantes la escasa sensibilización del mundo empresarial, los estereotipos asociados a la infección y de manera muy especial el miedo a una propagación fácil del VIH. El recelo a contratar a personas con VIH no sólo se basa en estos prejuicios generales, sino que también aparece asociado a cuestiones relacionadas con creencias erróneas sobre su posible baja de productividad. Se observa que toda esta gama de dificultades está relacionada con una percepción distorsionada de la realidad del VIH, percepción que podría corregirse a través del suministro de una información adecuada acerca de la infección por VIH.

También señalan las personas expertas que existen barreras para el acceso al trabajo relacionadas con la falta de capacidades profesionales y de salud de ciertas personas afectadas. La heterogeneidad de problemas asociados a la infección destapa situaciones que necesitan actuaciones específicas.

Por un lado, existen personas que provienen de ámbitos de exclusión social que comienzan itinerarios de integración laboral a edades tardías y también personas que han estado enfermas e incapacitadas para el trabajo y que con la terapia antirretroviral de gran actividad se han recuperado y han vuelto o comienzan un itinerario de inserción laboral. Todas estas personas necesitan capacitarse profesionalmente para un trabajo o reciclar y actualizar su formación.

Por otro lado, se añaden las dificultades asociadas a posibles limitaciones en la salud ya que, a pesar de que el arsenal terapéutico del que se dispone hoy ha hecho cambiar el parámetro esperanza de vida, la realidad es que la calidad de vida de muchas personas con VIH no es equiparable a un estándar de normalidad, bien por secuelas de la patología o por efectos adversos de los fármacos.

En el escenario actual hay personas con VIH beneficiarias de la condición de minusvalía. Estas personas cuentan con unos recursos específicos para su incorporación al mercado laboral que se desarrollan normativamente en la Ley de Integración Social del Minusválido. Este marco dota al empresario de una posibilidad de contratación que supuestamente debería actuar como incentivo, dadas las bonificaciones y deducciones fiscales por contrataciones de personas con un grado de minusvalía igual o superior al 33%. Para lograr la eficacia de este instrumento de inserción resulta necesario que exista conocimiento de los mismos por las partes y que su utilización no implique necesariamente conocer el origen de la minusvalía, ya que dado el clima de prejuicios y rechazo existente, si se conociese, esta medida de discriminación positiva podría devenir en la perversidad de invertir la tendencia de la discriminación, tornándola negativa, si se conoce por el empleador el origen de la minusvalía (CALCSICOVA, 2001).

Sin embargo, hay otras personas con VIH que presentan limitaciones de salud y que no tienen el certificado de minusvalía aún necesitando acceder a él, por lo que, tal y como se señala por alguna organización experta consultada, no se pueden beneficiar de las medidas de la Ley de Integración Social del Minusválido ni acceder a los centros especiales de empleo. Esta circunstancia se señala como una barrera, ya que tras el Real Decreto 1971/1999, regulador de las calificaciones del grado de minusvalía, se endurecieron los criterios para obtener dicho certificado. Pese a que gracias al trabajo de las Organizaciones No Gubernamentales se modificó dicho Real Decreto, hubo muchas personas que perdieron su condición de minusválidos y no la han recuperado y además aún hoy día es más difícil obtenerlo que antes debido a ciertas indefiniciones en algunos criterios y una posible aplicación desigual o deficitaria del Real Decreto modificado (Fuster, 2007).

Las dificultades que perciben las personas y organizaciones consultadas existentes en el proceso de trabajo de las personas con VIH hacen referencia a tres factores fundamentales.

El primero, en el que coinciden expertos/as de todos los ámbitos, es de nuevo el relacionado con las situaciones discriminatorias y de vulneración de derechos con las que se encuentran. Así se han señalado diferentes tipos de discriminaciones, tales como rechazo por parte de compañeros/as, despidos injustificados, cambios injustificados en funciones laborales, violación del derecho a la intimidad o realización de la prueba del VIH con ausencia

de conocimiento por la persona trabajadora afectada. Referente a esta última práctica hay que señalar que la Ley reguladora de la autonomía del paciente establece el derecho a la intimidad y a la autonomía del paciente y que esta norma es de aplicación también a las relaciones sanitarias cuando éstas se sitúan en el ámbito laboral, y que el consentimiento debe ser, con carácter general, previo a toda actuación en el ámbito de la sanidad. Sin embargo, muchas normas de alcance nacional o autonómico estipulan la realización de revisiones médicas de distinto alcance, por lo que las pruebas del VIH podrían quedar incluidas de forma soterrada. Estas revisiones a veces se articulan como un derecho del trabajador y otras como una obligación, con lo cual la negación a someterse a ellas constituye una falta grave (CESIDA, 2008).

Este clima de rechazo y las situaciones de violación de derechos tienen importantes efectos psicológicos en las personas afectadas. Efectos que se convierten a su vez en importantes barreras para que las personas con VIH desarrollen su trabajo en iguales condiciones que el resto de la población. El más importante de todos ellos según los/as expertos/as es la necesidad de ocultación de la serología en el entorno laboral. A este respecto hay que señalar que a menudo mantener la verdadera identidad en secreto tiene importantes costes psicosociales a largo plazo. Smart y Wegner (2000), a partir de una revisión de diversas investigaciones, presentan evidencia que señala que cuando las personas estigmatizadas tratan de mantener su estigma en secreto, están constantemente preocupadas y obsesionadas con esta cuestión, lo que tiene implicaciones negativas en su vida diaria y en su bienestar físico y psicológico. Por lo que respecta a las implicaciones en la salud física, se ha encontrado, en una investigación realizada en hombres homosexuales, que la ocultación de la identidad sexual se relacionaba con una más alta prevalencia de cáncer y con una vulnerabilidad mayor a enfermedades infecciosas (Cole, Kemeny, Taylor y Visscher, 1996). En el caso del VIH, se ha visto que en hombres VIH positivos, la ocultación correlacionaba con una mayor rapidez en la progresión de la infección (Cole, Kemeny, Taylor, Visscher y Fahey, 1996). Es probable que estos efectos de la ocultación del estigma sean debidos a las consecuencias negativas que tiene en la salud la inhibición de la expresión emocional y los sentimientos de soledad y aislamiento asociados con la ocultación (Fuster y Molero, 2007).

También estiman las personas entrevistadas que las limitaciones de salud derivadas de la infección o de su tratamiento son importantes barreras en su desempeño laboral. En este sentido se consideran no solamente las limitaciones físicas, sino los requerimientos del proceso de salud, tales como las revisiones médicas periódicas y su ajuste con el horario laboral. Hay que señalar que, hoy día, un afectado por VIH puede no haber desarrollado la enfermedad, gozar de salud y utilizar medicación para evitar un desarrollo negativo de la infección. En su realidad cotidiana necesitará aproximadamente cuatro ausencias anuales para analíticas, otras cuatro para consultas y doce para recoger la medicación de forma mensual en el hospital. La solicitud de permisos para atender estos requerimientos genera un estrés añadido al trabajador con VIH, puesto que es del todo probable que trascienda que tiene un problema de salud, por lo que, dados los prejuicios existentes, tendrá que inventar una causa para justificar dichas ausencias. En otro caso se expondría a las potenciales situaciones de vulneración de derechos anteriormente señaladas.

Estiman las personas expertas que la incorporación al mundo laboral de las personas con VIH puede acarrear importantes beneficios en términos de normalización de la infección ante la sociedad. Su presencia en la vida laboral es algo que contribuirá a vencer los prejuicios y estereotipos y a profundizar en el conocimiento que se tiene de la infección. Además de estos beneficios para el grupo mayoritario, también opinan que su integración en el mundo del trabajo es algo que les aportará a los/as afectados/as beneficios en términos de mejora de su calidad de vida y bienestar psicológico.

Respecto a la existencia de información sobre VIH en el mundo del trabajo, las personas consultadas consideran que es claramente insuficiente. Esta opinión es también compartida por las personas del ámbito empresarial entrevistadas, las cuales consideran, que tanto ellos como el resto del empresariado carece de información suficiente sobre el tema. Es la información dirigida a desterrar prejuicios y falsas creencias y a establecer medidas de prevención adecuadas, la que consideran más necesaria.

Las personas expertas que han participado en este estudio han realizado una serie de propuestas acerca de cuáles son las medidas necesarias para facilitar la inserción laboral de las personas con VIH.

Un grupo de propuestas serían medidas de carácter específico dirigidas tanto al mundo empresarial como al trabajador/a con VIH. Entre ellas, se valora necesario dar formación específica a las empresas y también dotarlas de herramientas que faciliten la contratación de personas con VIH, tales como los incentivos fiscales u otro tipo de ayudas o bonificaciones.

Este tipo de medidas de discriminación positiva para el colectivo de personas con VIH suscita opiniones encontradas entre los/as expertos/as consultados/as. De esta forma, hay expertos/as que piensan que habría que establecer medidas de este tipo, hay otras personas entrevistadas que no son partidarias de dar un tratamiento diferenciado al colectivo que nos ocupa y otras que piensan que deberían integrarse dentro de otros grupos donde se aplican ya este tipo de medidas para beneficiarse de ellas, pero no desarrollar medidas específicas para estas personas. A este respecto, señalar que, a efectos médicos y legales, el VIH no es siempre discapacitante. De esta forma, sólo las personas que hayan obtenido una minusvalía igual o superior al 33% pueden beneficiarse de las medidas de discriminación positiva que establece la ley por razón de discapacidad y por motivos de salud. Este debate es pues interesante, puesto que establecer medidas de discriminación inversa para las personas con VIH, en general, supondría su significación jurídica y, por tanto, la estrategia sería contradictoria con el objetivo de la normalización. Sin embargo, y dados los problemas detectados en cuanto a discriminación de este colectivo, sería quizá interesante, tal y como señala el *Estudio FIPSE sobre discriminación arbitraria de las personas que viven con el VIH o SIDA* (FIPSE, 2005), revisar la aplicación de la definición de discapacidad para así dar cobertura a las personas que desde un punto de vista médico-técnico no pueden encuadrarse en el marco del 33% de discapacidad, pero que, sin embargo, se encuentran en una situación real o fáctica de discriminación por discapacidad. De hecho, la OMS define la discapacidad como *«cualquier restricción o carencia de la capacidad de realizar una actividad en la misma forma o grado en que se considera normal para un ser humano...»*. Estas restricciones serían

resultado de alguna deficiencia. En el caso que nos ocupa, y dados los resultados de esta y otras investigaciones, se observa que las personas con VIH, por motivos del padecimiento de la infección, son rechazadas y discriminadas y por ende se limita su capacidad para acceder o desempeñar un trabajo en las mismas condiciones que cualquier otro ser humano.

Dentro de las medidas de carácter específico, también se considera necesario mejorar las capacidades profesionales y personales de las personas con VIH. Además de la potenciación de sus habilidades y aptitudes, se considera interesante que se establezcan mecanismos de soporte que faciliten su integración.

En cuanto a las medidas propuestas de carácter más global, se encuentran las vinculadas con la sensibilización y el trabajo contra la discriminación. Se estiman como útiles e interesantes las campañas de sensibilización de trabajadores/as y mundo empresarial que hagan hincapié en desmontar mitos y prejuicios. En el trabajo contra la discriminación se valora como necesario aplicar de manera efectiva las normas existentes tanto a nivel nacional como internacional. Sin duda, tal y como se ha señalado, se necesita una gran voluntad política y liderazgo decididos para articular todas estas medidas.

En cuanto a los agentes responsables de implementar, articular y desarrollar las medidas propuestas, se señalan todos los actores implicados en el área que nos ocupa. Es, pues, fundamental, en opinión de los/as expertos/as, el papel del Ministerio de Trabajo, del Ministerio de Sanidad, de los departamentos de empleo de las Consejerías Autonómicas, sindicatos, organizaciones empresariales, organizaciones no gubernamentales, medios de comunicación y sociedad civil.

Casi todas las instituciones u organizaciones que han participado en esta investigación están desarrollando algún tipo de acción que contribuya a mejorar el problema objeto de estudio. Sin embargo, existen desconocimientos o carencias importantes que se han puesto de relieve en este estudio por parte de representantes de instituciones u organizaciones clave en la respuesta al reto de la integración laboral de las personas que viven con el VIH.

Destaca que la mayor parte de las medidas llevadas a cabo por las instituciones van dirigidas a paliar la discriminación en el ámbito laboral. Las organizaciones, por su parte, abundan en este tipo de acciones, y además dirigen sus actuaciones a capacitar para el trabajo al colectivo de personas con VIH.

El grupo investigador ha querido, además, profundizar en los conocimientos, creencias y prácticas habituales existentes en el mundo empresarial.

De las opiniones a las que se ha tenido acceso se extrae como conclusión que la información acerca del VIH es insuficiente, aun cuando los empresarios consultados coinciden en señalar que es su responsabilidad estar informados de cualquier incidencia que pueda afectar a la empresa y al/a la trabajador/a. Sin embargo, también valoran que deben de ser los organismos públicos quienes transmitan dicha información a las empresas. Estiman que los aspectos de la infección necesarios de información se relacionan con los modos de transmisión y grados de evolución de la enfermedad y también con temas relacionados con la incidencia en el trabajo en términos de potenciales riesgos. Es, pues, la información que

reduzca los temores relacionados con el peligro del «contagio fácil» y desmonte los prejuicios sobre la capacidad productiva del trabajador/a la que parece más adecuada de cara al objetivo de la integración.

Aunque en el caso de las empresas consultadas no hay conocimiento de que se solicite certificado de no padecer enfermedad infecto-contagiosa, se reconoce que en algunos casos el contrato está supeditado a pasar un reconocimiento médico. En el caso de que se corroborara la infección por VIH, se encuentran respuestas diversas sobre cuál sería el comportamiento ante la contratación. Así, hay personas del ámbito empresarial que opinan que la contratación no se llevaría a cabo, otras que prefieren no opinar y otras que aseguran que la contratación se llevaría a cabo de igual forma.

Todas las empresas consultadas coinciden en señalar que deberían conocer si hay alguna persona trabajadora con VIH en su plantilla, y en general lo vinculan a la necesidad de controlar potenciales riesgos o, en su caso, a atender las necesidades de la persona trabajadora con VIH. Ninguno de los empresarios es conocedor de casos de despido por motivo de la serología del trabajador/a.

El grupo investigador ha profundizado también en la opinión de estas empresas acerca de la colisión entre el principio de intimidad de la persona y el derecho social a la protección de la salud pública. Es opinión mayoritaria que es el derecho a la salud pública el que debe prevalecer, pero matizando que solamente si entran en conflicto y es absolutamente necesario debido a que el riesgo sea manifiesto y notorio para las personas. Este resultado es coincidente con el hallado en el estudio CALCSICOVA (2001). Este estudio encontraba que en los/as empresarios/as valencianos/as se daba una dualidad en la postura adoptada, porque si bien a nivel individual el empresariado comprendía y justificaba el derecho a la confidencialidad de la persona con VIH, desde una óptica más profesional deseaba estar informado en todos los casos y reconocía que el derecho a la protección de la salud colectiva justifica dicha necesidad de información.

Finalmente, las empresas consultadas comentan adicionalmente, que necesitan mucha información y pautas de actuación claras, además de seguir insistiendo en la prevención mediante formación e información.

5

Valencia, J., Mayordomo, S., Fuster, M. J., Aguirrezabal, A.,
Sansinenea, E., Fernández-Quero, J., Molero, F. y Oller, A.

CONCLUSIONES

5.1. CONCLUSIONES GENERALES Y RECOMENDACIONES

Esta investigación, a través de sus diferentes estudios, ha arrojado conclusiones importantes que han sido discutidas en profundidad en cada uno de dichos estudios. Los elementos y factores importantes a tener en cuenta se han repetido en cada uno de ellos y han sido coincidentes con los resultados obtenidos por las diferentes investigaciones que han abordado el problema de la incidencia del VIH en el mundo laboral.

Ha aparecido como especialmente relevante la alta tasa de desempleo (53,7%) existente en la actualidad en el caso de las personas con VIH y sus consecuencias en términos de disminución de la calidad de vida y del bienestar psicosocial. Se ha visto cómo algo más de la mitad (52,2%) de estas personas desempleadas desean volver a trabajar dado que estiman que su incorporación al empleo les reportará importantes beneficios, tanto económicos como psicológicos y sociales. Sin embargo, son varias las barreras que se perciben, tanto para la incorporación como para el desarrollo de una actividad profesional normalizada. Entre ellas cabe destacar, por su relevancia, los prejuicios y la discriminación percibida. Este contexto hostil desemboca en un escenario de invisibilidad no elegida desde la libertad, sino desde el temor a ser víctimas de rechazo que sin duda está teniendo importantes repercusiones psicosociales. Otras barreras percibidas y que necesitan respuesta son las relacionadas con cuestiones de salud y de capacidades personales y profesionales.

Asimismo, de los resultados de la investigación se desprende que la información existente en el contexto laboral es claramente insuficiente, dato que coincide también con la literatura existente al efecto. Hemos visto que esta información ha de ir dirigida fundamentalmente a reducir o eliminar los miedos relacionados con la transmisión casual del VIH y a aclarar las repercusiones en la salud de la infección a fin de reducir las creencias erróneas sobre la falta de productividad de los/las trabajadores/as con VIH/as.

En suma, de los resultados obtenidos se desprende que son necesarias más investigaciones e intervenciones que permitan ampliar el conocimiento de los efectos del VIH en el mundo laboral. Este esfuerzo, que deben protagonizar todos los actores implicados en este ámbito, se antoja como imprescindible de cara al establecimiento de un marco normativo e institucional capaz de lograr el objetivo de la inserción y de acabar con la discriminación, para propiciar así un escenario de mayor estabilidad laboral para las personas con VIH.

Las conclusiones de esta investigación, manifestadas tanto por las personas afectadas como por los/las expertos/as consultados/as, nos muestran algunas líneas de intervención necesarias e importantes. Estas acciones deben ir dirigidas a todos los agentes implicados.

Entre las medidas destinadas al entorno del trabajo destacan las siguientes:

1. Campañas de información y sensibilización para empresarios/as y trabajadores/as.
2. Formación específica del personal de dirección, supervisión y de recursos humanos.
3. Formación de los/las representantes de los/las trabajadores/as.
4. Acciones formativas para los trabajadores/as.

5. Formación y sensibilización del personal responsable de seguridad y salud en el trabajo.
6. Realización de programas de información sobre bonificaciones y deducciones impositivas por la contratación de afectados con un porcentaje de minusvalía igual o superior al 33%.
7. Investigación en el mundo empresarial sobre actitudes, creencias y prácticas habituales relacionadas con las personas con VIH y el acceso y desempeño del trabajo.

Son, además, necesarias intervenciones en la esfera de las personas que viven con el VIH que den respuesta a los siguientes aspectos:

1. Formación y reciclaje profesional que permita adquirir o recuperar habilidades y capacidades para desarrollar una profesión.
2. Potenciación de aptitudes y habilidades personales y sociales.
3. Fomento de redes sociales de apoyo.
4. Soporte psicosocial que facilite el incremento de la autoestima, apertura y bienestar psicológico integral.
5. Programas de información sobre sus derechos y asesoramiento jurídico gratuito a fin de hacer frente a situaciones de discriminación.
6. Vinculación con intervenciones más amplias que tratan desigualdades económicas, sociales y culturales.

Se hace necesario una voluntad y liderazgo decididos por parte de las instituciones y los agentes sociales, a fin de poner en marcha las medidas necesarias y reforzar las ya existentes. Sería además importante que se facilitasen las siguientes actuaciones:

1. Establecimiento de mecanismos de cooperación entre organizaciones no gubernamentales con asociaciones empresariales, gremiales, sindicatos y mutuas.
2. Apoyo y potenciación del movimiento asociativo.
3. Dado que han aparecido opiniones diferentes ante la implantación de medidas de discriminación positiva, se considera importante que se abra un debate acerca de la utilidad y pertinencia de dichas medidas.
4. Seguimiento de la correcta aplicación del Real Decreto regulador de las calificaciones del grado de minusvalía y revisión de los aspectos necesarios de mejora.
5. Debate y revisión sobre la aplicación de la definición de discapacidad a fin de una potencial cobertura de las personas con VIH que desde el punto de vista médico-técnico no pueden encuadrarse en el marco del 33%, pero que, sin embargo, se encuentran en una situación real o fáctica de discriminación por discapacidad.
6. Estudio acerca de la posibilidad de compatibilizar determinadas prestaciones con el desempeño de la actividad laboral.

7. Fomento de la investigación en esta área de estudio y realización de experiencias transnacionales en materia de investigación.

5.2. DIFICULTADES Y LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

Una limitación del primer estudio de esta investigación ha sido la procedencia de la muestra. Las personas participantes en dicho estudio eran personas usuarias de ONG, lo que les confiere características diferentes que pueden ser relevantes para el objeto de estudio. Sin embargo y puesto que el primer estudio tenía entre sus funciones explorar las variables relevantes y guiar el diseño del segundo estudio, se puede afirmar que los resultados han cumplido los objetivos perseguidos. Además, esta limitación derivada de la procedencia de la muestra se ha compensado con la que se ha obtenido en el segundo estudio. Ésta, de procedencia hospitalaria, refleja un importante porcentaje de personas que no acuden a organizaciones no gubernamentales.

Otra limitación ha sido la cantidad de muestra obtenida en el segundo estudio. Esta limitación ha surgido de las dificultades asociadas con la recogida de cuestionarios en el entorno hospitalario. En este contexto han sido frecuentes las dificultades, tanto estructurales como de recursos humanos, que pudieran dedicarse a la pasación del instrumento de medida. No obstante, las personas con VIH son una muestra de difícil acceso y, en este sentido, consideramos que la cantidad resultante es óptima para la clase de análisis realizados y coincidente con la mayoría de los estudios existentes en el ámbito.

Finalmente hay que señalar que será necesario que futuras investigaciones profundicen en las opiniones y actitudes empresariales, ya que en este estudio se han estudiado parcialmente.

6

BIBLIOGRAFÍA

Aggleton, P., Davies, P., y Hart, G. (eds.). (1993). *AIDS: facing the second decade*. Oxford: Falmer Press.

Agirrezabal, A. (2004). *Sida y mundo laboral: una aproximación desde la Teoría de las Representaciones Sociales.* Tesis Doctoral. Donostia: Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea.

Agirrezabal, A., y Valencia, J. (2004). Representaciones Sociales: principios organizadores y anclajes del discurso del sida. *Encuentros en Psicología Social, 2* (1): 15-20.

Agirrezabal, A., Valencia, J. F., Fuster, M. J., y Gil de Montes, L. (2007). Una aproximación sociorrepresentacional a los derechos y deberes en el caso del sida. En: C. L. Guillén Gestoso y R. Guil Bozal (eds.), *Psicología Social: un encuentro de perspectivas*. Cádiz: Asociación de Profesionales de la Psicología Social, 1308-1320.

Alventosa, J. (1995). Sida y derecho al trabajo y a la educación. *Revista General de Derecho*, 3611-3628.

Alventosa, J. (2000). Relevancia jurídica del consentimiento en la prueba del VIH/SIDA. *Revista El Médico, 27*(755): 56-64.

Arns, P. G., Martin, D. J. & Chernoff, R. A. (2003). Psychosocial needs of HIV-positive infividuals seeking workforce reentry. En *AIDS Care 15*(6): 739-748.

Badía, X., Podzamczer, D., García, M. López-Lavid, C., Consiglio, E., y Spanish MOS-VIH and MQOL-HIV Validation Group (1999). A randomized study comparing instruments for measuring Elath-related quality of life in HIV-infected patients. *AIDS, 13*, 1727-1735.

Badía, X., Podzamczer, D., Casado, A., López-Lavid, C., García, M. & Spanish MOS-VIH and MQOL-HIV Validation Group (2000). Evaluating changes in Elath status in HIV-infected patients: Medical Outcomes Study –HIV and Multidimensional Quality of Life –HIV quality of life questionnaires. *AIDS, 14*, 1439-1447.

Basabe, N., Páez, D., Usieto, R., Paicheler, H., y Deschamps, J. C. (eds.). (1996). *El desafío social del sida*. Madrid: Fundamentos.

Barre-Sinoussi, F., Cherman, J., Rey, F., Nugeyre, M., Chamaret, S., Guerst, J., ***et al.*** (1983). Isolation of T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for AIDS. *Science, 220*(4599), 868-871.

Bishop, G. D., Alva, A. K., Cantu, L., y Ritiman, T. K. (1991). Responses to persons with Aids: fear of contagion or stigma? *Journal of Applied Social Psychology, 21*, 1877-1888.

Bishop, G. D. (1996). Representaciones cognitivas de la enfermedad y el sida. En N. Basabe, D. Páez, R. Usieto, H. Paicheler y J. C. Deschamps (eds.), *El desafío social del sida* (pp. 165-174). Madrid: Fundamentos.

Blalock, A. C., McDaniel, J. S., y Farber, E. W. (2002). Effect of employment on quality of life and psychological functioning in patiens with Hiv/AIDS. En *Psychosomatics, 43* (5): 400-404.

Boshnick, S. (2001). A comparison between employed and unemployed HIV-positive men and women regarding perceived career barriers and carer self-efficacy. *Dissertation Abstracts Internacional*.

Brooks, R. A., y Klosinski, L. E. (1999). Assisting persons living with HIV/AIDS to return to work: Programmatic steps for AIDS service organizations. *AIDS Education and Prevention 11*(3): 212-223.

Brooks, R. A., Martin, D. J., Ortiz, D.J ., y Veniegas, R. C. (2004). Perceived barriers to employment among persons living with HIV/AIDS. *AIDS Care (16):* 756-766.

Cano, A. (2001). Percepciones y actitudes de las personas infectadas por VIH respecto a la vivencia de su enfermedad, identificación de las necesidades de inserción sociolaboral. Recuperado el 18 de Mayo de 2008 de www.fipse.com.

Carballo, E., Cadarso-Suárez, I., Carrera, J., Fraga, J. de la Fuente, J., Ocampo, A., Ojea, R. & Prieto, A. (2004). Assessing relationships between Elath-related quality of life and adherente to antirretroviral therapy. *Quality of life research, 13*, 587-599.

CESIDA y HEPTA Consultores. (2004). Estudio de buenas prácticas en materia de inserción laboral de personas seropositivas. Madrid: CESIDA.

CESIDA. (2008). Informe sobre la calificación jurídica del VIH como enfermedad infectocontagiosa y propuestas de actuación. Recuperado el 18 de mayo de 2008 de http://www.cesida.org.

Comité de Valencia (2007). Estudio de aproximación a los problemas de inserción laboral de las personas VIH+. Documento resumen en formato CD.

Cole, S. W., Kemeny, M. E., Taylor, S. E., y Visscher, B. R. (1996). Elevated physical health risk among gay men who conceal their homosexual identity. *Health Psychology, 15,* 243-251.

Cole, S. W., Kemeny, M. E., Taylor, S. E., Visscher, B. R., y Fahey, J. L. (1996). Accelerated course of human immunodeficiency virus infection in gay men who conceal their homosexual identity. *Psychosomatic Medicine, 58,* 219-231.

De Lorenzo, R. (2001). Derechos y deberes de los ciudadanos. Problemas jurídicos y legales. Confidencialidad. Responsabilidades. Acceso a beneficios sociales. En F. Bueno y R. Nájera (eds.), *Salud pública y sida* (pp. 325-334). Madrid: Ediciones Doyma.

Denzin, N. K., y Lincoln, Y. S. (1994). *Handbook of qualitative research*. California: SAGE.

Derlega, V. J., Winstead, B. A., Oldfield, E. C., y Barbee, A. P. (2003). Close relationships and social support in coping with HIV: A test of sensitive interaction systems theory. *AIDS and behavior,* 7(2), 119-129.

Di Giacomo, J. P. (1981). Aspects meéthodologiques de l'analyse des représentations

Dray-Spira, R., Lert, F. y The VESPA Study Group (2007). Living and working with HIV in France in 2003: results from the ANRS-EN12-VESPA study. *AIDS, 21*(1): s29-s36.

EMHF (2004). *Interim report into the quality of life of people living with HIV in Europe.* Descargado el 18 de mayo de 2008 de www.emhf.org.

EMHF (2005). *Final report on the quality of life of people living with HIV in Europe.* Descargado el 18 de mayo de 2008 de www.emhf.org.

Ezzy, D., De Visser, R., Grubb, I. y McConachy, D. (1998). Employment, accommodation, finances and combination therapy: The social consequences of living with HIV/AIDS in Australia. *AIDS Care, 10* (Suppl 2) 189-199.

Ferrier, S. E. y Lavis, J. N. (2003). With health comes work? People living with HIV/AIDS consider returning to work. *AIDS Care 15* (3): 423-435.

Flick, U. (1992). Combining methods-lack of methodology: Discussion of Sotirakopoulou and Breakwell. *Ongoing Production on Social Representations, 1*(1): 43-48.

Flick, U. (1994). Social representations and the social construction of everyday knowledge: theoretical and methodological queries. *Social Science Information, 33* (2), 179-197.

Flick, U. (2003). Health concepts in different context. *Journal of health psychology, 8* (5): 483-484.

Fuster, M. J. y Molero, F. (2007). La influencia del prejuicio y la discriminación en el bienestar de las personas seropositivas. En R. Bueno Abad y M. Estellés i Arnau (responsables edición). *Encuentro Fipse sobre la Investigación de la Perspectiva Social del VIH/Sida*. Valencia.

Fuster, M. J. (2007). Nuevos retos y temas pendientes en el VIH-Sida. En R. Bueno Abad y M. Estellés i Arnau (responsables edición). *Encuentro Fipse sobre la Investigación de la Perspectiva Social del VIH/Sida*. Valencia.

Gallo, R. (2001). Investigación sobre el VIH/Sida: algunas perspectivas del pasado y algunos retos para el futuro. En F. Bueno y R. Nájera (eds.), *Salud pública y Sida* (pp. 3-10). Madrid: Doyma.

Gallo, R. C., y Montagnier, L. (2003). The discovery of HIV as the cause of AIDS. *New England Journal of medicine, 349*(24), 2283-2285.

Ferrier, S. E., y Lavis, J. N. (2003). With health comes work? People living with HIV/AIDS consider returning to work. *AIDS Care, 15,* 423-435.

Fogarty, A., Zablotska, I., Rawstone, P., Prestage, G. y Kippax, S. (2007). Factors distinguishing employed from unemployed people in the Positive Health Study. *AIDS,* 21(1): s37-s42.

Goodman, E. (1997). Living with AIDS: The Lazarus syndrome. *The Baltimore Sun,* p. 9A.

Goodwin, R., Kozlova, A., Nizharadze, G., y Polyakova, G. (2003). HIV/AIDS among Adolescents in Eastern Europe: Knowledge of HIV/AIDS, Social Representations of Risk and Sexual Activity among School Children and Homeless Adolescents in Russia, Georgia and the Ukraine. *Journal of Health Psychology, 9*(3): 381-396.

Hergenrather, K. C. (2001). Predicting intention to place consumers living with AIDS into jobs: the public rehabilitation counselor and the theory of planned behaviour. *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences, 62*(6): 2087.

Herzlich, C. (1973). *Health and illness*. New York: Academic.

Insúa, P. (1995). *Discurso y representaciones sobre la drogadicción: Aspectos empíricos e implicaciones prácticas.* Tesis doctoral no publicada. Universidad del País Vasco.

Jodelet, D. (1985). La representación social: fenómenos, concepto y teoría. En S. Moscovici (ed.), *Psicología Social* (Vol. 2, pp. 710). Barcelona: Paidós.

Joffe, H. (1997a). Juxtaposing positivist and non positivist approaches to social scientific AIDS research: Reply to Fife-Schaw´s commentary. *British journal of medical Psychology, 70*, 75-83.

Lantigua, I. F. (2007). *Con VIH, sin empleo.* www.elmundo.es.

Lorenzi-Cioldi, F., y Clèmence, A. (2001). Group processes and the construction of Social Representations. En M. A. Hogg y S. Tindale (eds.), *Group Processes* (pp. 311-334). Oxford: Blacwell Publishers.

Mann, J. (1993). Promoción de la Salud contra el sida: una tipología. En A. Sepúlveda, H. Fineberg y J. Mann (eds.), *Sida: su prevención a través de la educación*.

Martínez, M. F., y García, M. (1992). Técnicas y procedimientos para el estudio de las representaciones sociales. En M. Clemente (ed.), *Psicología Social. Métodos y técnicas de investigación*. Madrid: Eudema.

Mayordomo, S. (2003). Sesgos cognitivos y conducta sexual de riesgo: apuntes en el diseño de programas de educación preventiva. *Encuentros en Psicología Social, 1* (207-211).

McGinn, F., Gahagan, J., y Gibson, E. (2005). Back to work: vocational issues and strategies for Canadians living with HIV/AIDS. En *AIDS education and prevention, 17*(2): 131-142.

Miguel, L. (2002). Evaluación de la calidad de vida en personas infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). *Tesis doctoral sin publicar*. Universidad Autónoma de Barcelona.

Ministerio de Sanidad y Consumo. Infección por VIH y sida en España. (2007). *Plan Multisectorial 2008-2012.* Recuperado el 18 de mayo de 2008 de http://www.msc.es.

Ministerio de Sanidad y Consumo (2007). Vigilancia epidemiológica del sida en España. Registro Nacional de Casos de Sida. Recuperado el 18 de mayo de 2008 de www.msc.es.

Ministerio de Sanidad y Consumo (2007). *Vigilancia epidemiológica del VIH en España. Valoración de la epidemia del VIH en España a partir de los sistemas de notificación de caso de las CC.AA.* Actualización a junio de 2007. Recuperado el 18 de mayo de 2008 de www.msc.es.

Ministerio de Sanidad y Consumo (2008). *Plan multisectorial frente a la infección por VIH y el sida.* www.msc.es.

MMWR. (1981c). *Pneumocystis Pneumonia-Los Angeles* (Vol. 30-250-2): CDC.

Moscovici, S. (1961/1976). *La psychanalyse, son image et son public*. Paris: Preeses universitaires de France.

Moscovici, S. (1973). Foreword. En C. Herzlich (ed.), *Health and illness: a Social Psuchological analysis*. London: Academic Press.

Moscovici, S. (1979). *El psicoanálisis. Su imagen y su público*. Buenos Aires: Huelmul.

Moscovici, S. (1981). On social representations. En J. Forgas (ed.), *Social Cognition* (pp. 181-209). Londres: London Academic Press.

Moscovici, S. (1988). Notes toward a description of Social Representations. *European Journal of Social Psychology, 18*, 211-250.

Moscovici, S. (1989). Des représentations collectives aux représentations sociales. En D. Jodelet (ed.), *Les Représentations Sociales*. Paris: PUF.

Nájera, R. (1997). Sida: respuestas y orientaciones. Madrid: Santillana.

OIT (2001). *Repertorio de Recomendaciones prácticas de la OIT sobre el VIH/Sida en el mundo del trabajo*. Suiza: OIT.

OIT (2008). *El VIH/Sida y el mundo del trabajo*. Suiza: OIT.

OMS (1974). *Health Education. A programme review*. Ginebra: OMS.

OMS (1978). *Atención Primaria de la Salud. Informe de la Conferencia Internacional.*

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

Parras, F., Suárez, M., y Guerra, L. (2001). Sida en España y en el mundo: el papel del Plan Nacional sobre Sida. En F. Bueno y R. Nájera (eds.), *Salud pública y Sida* (pp. 260-270). Madrid: Ediciones Doyma.

Pender, N. J. (1987). *Health promoting in nursing practice*. Norwalk, Conn.: Appleton y Lange.

Rodríguez-Marín, J. (1990). Apoyo social y salud. *Libro de Simposios.* III Congreso Nacional de Psicología Social. Santiago de Compostela: Tórculo A.G.

Petrillo, G. (1996). Represéntations sociales du sida et perception des Catégories sociales «à risque». *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale* (58-80).

Poeschl, G. (2003). Teoría de las Representaciones Sociales. En J. F. Morales y C. Huici (eds.), *Estudios de Psicología Social*. Madrid: UNED Ediciones.

Remor, E. (2000). Infección por VIH y sida: características psicológicas y adhesión al tratamiento (tesis doctoral no publicada). Madrid: UAM.

Remor, E. (2002). Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH. *Atención Primaria, 30*, 143-9.

Remor, E. (2003). Fiabilidad y validez de la versión española del cuestionario MOS-SF-30 para evaluar la calidad de vida de personas infectadas por el VIH. *Atención Primaria 32* (1): 1-10.

Richardson, L. (1997, May 21). A gap in the resume. *The New York Times*, p. A23.

Robinson, F. P. (2004). Measurement of quality of life in HIV disease. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care 15* (5): 14S-19S.

Rosales, S., y Salgado, A. (1994). *Historia del sida: crónica de la enfermedad del siglo XXI*. Barcelona: Ediciones de la Tempestad.

Ruiz de Olabuenaga, J. I. (1998). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.

Shumaker, S. A., Ellis, S., y Naughton, N. (1997). Assessing health related quality of life in hiv disease: Key measurement issues. *Quality of life research*, 6, 475-480.

Smart, L., y Wegner, D. M. (2000). The hidden costs of hidden stigma. En T. F. Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Helb y J. G. Hull (eds.), *The Social Psychology of Stigma* (pp. 220-242). London: Guilford Press.

Smith, K. W., Avis, N. E., Mayer, K. H., y Swislow, L. (1997). Use of the MQoL-HIV with asymptomatic HIV-positive patients. *Quality of Life Research, 6*, 555-560.

Sola, E. (1995). Algunos problemas relativos al derecho a la intimidad del paciente VIH+. *Derecho y Salud, 3* (1): 77-88.

Swindells, S., Mhor, J., Justis, J. C., Berman, S., Squier, C., Wagener, M. M., Singh, N. (1999). Quality of life in patients with hiv infection: impact of social support, coping style and hopelessness. *Journal STD AIDS, 10*, 383-391.

Timmons, J., y Fesko, S. (2004). The impact, meaning and challenges of work: perspectivas of individuals with HIV/AIDS. Health and social work.

Thoits, P. (1982). Conceptual, methodological and theoretical problems in studying social
er aga5ost life 1q 1 0RSh059 Tc(T)19.7dS. Health and ocnehavi9.7,/F2 1 Tf8.11418 0 4D0 Tc(Juppo23TJ457161(95).)J/Cs8 cs 1 scn0 -2.435 786(431 TD-.0001 Tc(S)-20Bilbao:)oulmin(2004.1(9)-20.9(8).)0TJ/F4 1 Tf/Cs6 cs .13725 .121

7

ANEXOS

Anexo I Cuestionario

Anexo II Listado de tablas

Anexo III Listado de gráficos

Anexo I Cuestionario

CESIDA (Coordinadora Estatal de Sida) junto con el Departamento de Psicología Social y Metodología de las Ciencias del Comportamiento de la Universidad del País Vasco, y el Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones de la UNED, está llevando a cabo una investigación sobre los aspectos relativos al mundo laboral de las personas que viven con VIH/Sida. Es por ello que pedimos tu colaboración.

A continuación te presentamos un cuestionario sobre diferentes aspectos. Estas preguntas no tienen respuestas correctas ni incorrectas, lo que nos interesa aquí es tu opinión. Este cuestionario es anónimo, por lo tanto, te pedimos que seas sincer@ a la hora de responder al mismo.

Finalmente, te pedimos también que respondas a todas las preguntas que se te presentan.

Muchas gracias por tu colaboración.

Coordinadora Estatal de Vih-Sida

eman ta zabal zazu

Universidad del País Vasco Euskal Herriko Unibertsitatea

1. A continuación te presentamos 2 conceptos. Lo que te pedimos aquí es lo siguiente:

a) En primer lugar, lee con atención cada concepto y piensa algo sobre el mismo.

b) Posteriormente escribe las primeras 5 palabras que se te ocurran al pensar en este concepto.

Trabajadora seropositiva	Persona seropositiva en paro

Sobre ti

Marca con una X la opción adecuada: Ejemplo X

2 Sexo

Hombre ..... ☐

Mujer ..... ☐

Transgénero ..... ☐

3 Edad

4 Nivel de estudios

(marca con una X la opción adecuada).

Sin estudios ..... ☐

Primarios (EGB, Graduado Escolar) ..... ☐

Secundarios (FP II, BUP/COU) ..... ☐

Superiores (Diplomatura, Licenciatura) ..... ☐

Otros: ..... ☐

Subir una cuesta o subir escaleras		
Girarse, levantarse o inclinarse		
Caminar 100 metros		
Comer, vestirse, ducharse o utilizar el servicio		

Te has sentido desanimado/a por tu problema de salud	☐	☐	☐	☐	☐
Te has sentido desesperado/a por tu problema de salud	☐	☐	☐	☐	☐
Has sentido miedo por tu problema de salud	☐	☐	☐	☐	☐
Has tenido dificultades para razonar y resolver problemas, como hacer planes, tomar decisiones y aprender cosas nuevas, etc.	☐	☐	☐	☐	☐
Se te han olvidado cosas que han sucedido recientemente, cómo donde has puesto cosas, citas	☐	☐	☐	☐	☐
Has tenido dificultad para mantener la atención en alguna actividad durante cierto tiempo	☐	☐	☐	☐	☐
Has tenido problemas para realizar actividades que requieran reflexión y concentración	☐	☐	☐	☐	☐

22 ¿Cómo ha sido tu calidad de vida este último mes?; esto es, ¿cómo te han ido las cosas en general?

- Muy bien, no podían haberme ido mejor. ☐
- Bastante bien ☐
- Ni bien ni mal, casi igual ☐
- Bastante mal ☐
- Muy mal, no podían haberme ido peor ☐

23 ¿Cómo calificarías tu estado físico y emocional actual en comparación con el último mes?

- Mucho mejor ☐
- Algo mejor ☐
- Casi igual ☐
- Algo peor ☐
- Mucho peor ☐

24 Si comparas tu situación actual con la de antes de conocer tu infección por VIH, ¿cómo han cambiado los siguientes aspectos?

	Mucho peor	Algo peor	Sin cambios	Un poco mejor	Mucho mejor
Tu situación económica	☐	☐	☐	☐	☐
El número de amigos íntimos	☐	☐	☐	☐	☐
La calidad de las relaciones	☐	☐	☐	☐	☐
Pareja	☐	☐	☐	☐	☐
Familia	☐	☐	☐	☐	☐
Amigos	☐	☐	☐	☐	☐
Redes de apoyo	☐	☐	☐	☐	☐
Autoestima/valoración de ti mismo	☐	☐	☐	☐	☐
Perspectivas de la vida	☐	☐	☐	☐	☐
Concienciación general sobre la salud	☐	☐	☐	☐	☐
Estilo de vida en general	☐	☐	☐	☐	☐
Creencias espirituales o religiosas	☐	☐	☐	☐	☐
Aprovechar la vida al máximo	☐	☐	☐	☐	☐

25 ¿A quién has hablado acerca de tu condición de persona seropositiva?

Si la pregunta no se ajusta a tu situación, por favor contesta no aplicable	Sí	No	No aplicable
Pareja, marido, mujer	☐	☐	☐
Empleador/a	☐	☐	☐

	A todos	Algunos	A nadie	No aplicable
Familia	☐	☐	☐	☐
Amigos	☐	☐	☐	☐
Compañeros de trabajo	☐	☐	☐	☐

26 Evalúa a continuación, en qué medida estás de acuerdo o en desacuerdo con cada una de las afirmaciones siguientes.

	Casi nunca o nunca	A veces sí, otras no	Casi siempre	Siempre
Mis amigos/as me respetan	☐	☐	☐	☐
Mi familia se preocupa mucho por mí	☐	☐	☐	☐

Mi familia me valora mucho	☐	☐	☐	☐
Puedo confiar en mis amigos/as	☐	☐	☐	☐
Soy muy querido/a por mi familia	☐	☐	☐	☐
Los miembros de mi familia confían en mí	☐	☐	☐	☐
Tengo un fuerte lazo afectivo con mis amigos/as	☐	☐	☐	☐
Mis amigos/as y yo somos realmente importantes los unos para los otros	☐	☐	☐	☐
Me siento integrado/a en un grupo de personas	☐	☐	☐	☐
No me siento cercano/a a los miembros de mi familia	☐	☐	☐	☐

Situación laboral

Marca con una X la opción adecuada: Ejemplo X

27 ¿Cuál es tu situación laboral actual?

Trabajo con contrato ☐ ¿En qué?_____

Trabajo sin contrato ☐ ¿En qué?_____

No trabajo ☐

28 ¿Cuál es tu nivel de ingresos mensual? (neto).

Menos de 500 € ☐

Entre 500 y 1.000 € ☐

Entre 1.000 y 1.500 € ☐

Entre 1.500 y 2.000 € ☐

Más de 2.000 € ☐

29 ¿Cobras algún tipo de prestación económica?

☐ Sí ☐ No

30 Sólo quienes cobran alguna prestación económica ¿De qué tipo?

Prestación por desempleo ☐

Pensión no contributiva ☐

Incapacidad laboral transitoria ☐

Gran invalidez ☐

Incapacidad permanente absoluta ☐

Incapacidad permanente total ☐

Otra(s) ☐ ¿Cuál(es)?_____

31 ¿Estás en posesión del certificado de minusvalía?

☐ Sí ☐ No

32 Sólo quienes posean el certificado de minusvalía. ¿Qué grado tienes?

Menor del 33% ☐

Entre el 34 y el 64% ☐

65% o más ☐

33 Por causa del VIH, ¿has tenido en algún momento que...?

	Sí	No
Abandonar un trabajo remunerado	☐	☐
Cambiar de trabajo	☐	☐
Aprender nuevas competencias	☐	☐
Reducir tu jornada laboral	☐	☐
Dejar de trabajar completamente y solicitar una pensión	☐	☐

34 Desde que estás infectado/a por el VIH...

He trabajado todo el tiempo ☐

He tenido altibajos de salud que me han impedido trabajar en algunas épocas ☐

No he trabajado nunca por razones de salud ☐

No he trabajado nunca por otras causas ☐

En el caso de que no trabajes sigue contestando la pregunta 35.

En el caso de que estés trabajando en la actualidad pasa a la pregunta 44.

Estoy muy interesado/a en trabajar	1	2	3	4	5
Me preocupa que el estrés del trabajo pueda afectar mi salud	1	2	3	4	5
Me preocupa la discriminación relacionada con el VIH/Sida que hay en el mundo del trabajo	1	2	3	4	5
Pienso que tengo suficiente formación para volver al trabajo	1	2	3	4	5
Pienso que tengo las habilidades que son necesarias para volver al trabajo	1	2	3	4	5

38 Sólo los que NO trabajan

Me preocupa que en el trabajo pueda transmitirle a alguien el VIH	1	2	3	4	5

39 Sólo los que NO trabajan. ¿Te gustaría volver a trabajar?

Sí .....

No .....

Me gustaría pero mi salud no me lo permite .....

Si deseas volver a trabajar sigue en la pregunta 40.

Si no deseas volver a trabajar pasa a la pregunta 51.

40 Sólo los que NO trabajan y DESEAN volver a trabajar. Señala la opción con la que más te identifiques.

Busco activamente trabajo .....

No busco trabajo Señala los motivos: .....

41

Estar rodeado/a de gente	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
Estar físicamente activo/a	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
Aumentar mi tiempo libre	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
Sentirme normal	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
Sentirme realizado/a	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
Reducir la carga económica de mi familia	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
Contribuir económicamente con mi familia	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐
Independizarme	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐

42 Sólo los que NO trabajan y DESEAN volver a trabajar. ¿Cuántas horas piensas que podrías trabajar a la semana?

De 1 a 10 horas ☐

De 11 a 20 horas ☐

De 21 a 30 horas ☐

De 31 a 40 horas ☐

43 Señala en qué medida las siguientes actividades y/o servicios te ayudarían a encontrar un trabajo. Sólo los que NO trabajan y DESEAN volver a trabajar.

	Sí	No	No sé
Consejo y formación en habilidades acerca de cómo encontrar trabajo	☐	☐	☐
Aprender las habilidades necesarias para un trabajo específico (por ejemplo, jardinería...)	☐	☐	☐
Educación adicional (por ejemplo, idiomas, graduado escolar, informática, contabilidad....)	☐	☐	☐
Grupos de apoyo (por ejemplo, grupos de gente con VIH que busquen trabajo)	☐	☐	☐
Información y sensibilización acerca del VIH en el mundo del trabajo	☐	☐	☐
Medidas que aseguren que no se va a conocer tu seropositividad	☐	☐	☐
Que existan trabajos adaptados a tus limitaciones de salud	☐	☐	☐
Que existan trabajos con flexibilidad horaria para atender tus requerimientos de salud	☐	☐	☐
Mejorar tu salud psicológica y motivación personal	☐	☐	☐

Preguntas de la 44 a la 50: Sólo personas que trabajan.

44 Sólo los que trabajan. ¿Le has contado a tu jefe/a que eres seropositivo/a?

☐ Sí ☐ No

45 Sólo los que trabajan. ¿Sabe alguno/a de tus compañeros/as de trabajo que eres seropositivo?

☐ Sí ☐ No

46 Contesta a las siguientes preguntas.

	Nada				Totalmente
Sólo los que trabajan. ¿Cuánto interfiere tu trabajo con poder tomar los medicamentos tal y como te los han prescrito?	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐

47 Sólo los que trabajan.

¿Cuánto interfiere tu trabajo en la posibilidad de ir a las visitas médicas?	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐

48 Sólo los que trabajan.

¿Cuánto interfiere tu salud con tu capacidad para trabajar?	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐

49 Sólo los que trabajan.

¿Hasta qué punto piensas que tu trabajo ha afectado negativamente a tu salud?	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐

50 Señala el grado de importancia de los siguientes factores en tu deseo de trabajar. Sólo los que trabajan.

	Totalmente de acuerdo				Totalmente en desacuerdo
Soy capaz de llevar adelante las demandas físicas de mi trabajo	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐

A partir de aquí contestan todas las personas (trabajadoras o no)

51 Contesta a las siguientes preguntas:

	Nada				Totalmente
¿Has sufrido discriminación en el trabajo debida a tu condición de VIH positivo?	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐	5 ☐

52 Durante los últimos 5 años, ¿has padecido o padeces alguna de las siguientes acciones discriminatorias?

	Sí	No
Presión psicológica para que dejaras el trabajo	☐	☐
No te han renovado el contrato y piensas que puede ser por el VIH	☐	☐
Te han hecho la prueba del VIH sin tu consentimiento	☐	☐
Has sufrido descalificaciones públicas por parte de tus jefes/as	☐	☐
Has sufrido descalificaciones públicas por parte de tus compañeros/as	☐	☐
Te tratan como si no existieras	☐	☐
Te sientes rechazado/a	☐	☐
Despido	☐	☐

Otros, especifica .....

Muchas gracias por responder al cuestionario.

Anexo II Listado de tablas

Tabla 1. Características sociodemográficas.

Tabla 2. Características sanitarias.

Tabla 3. Porcentaje efectos secundarios.

Tabla 4. Ajuste psicosocial.

Tabla 5. Cambio en la vida laboral tras el diagnóstico.

Tabla 6. Razones de cambio en la vida laboral.

Tabla 7. Deseo de vuelta al trabajo.

Tabla 8. Razones de deseo de retorno al mundo laboral.

Tabla 9. Elementos que favorecen el acceso al trabajo.

Tabla 10. Elementos que favorecen el desempeño del trabajo.

Tabla 11. Preferencias laborales.

Tabla 12. Personas que evitarían algún tipo de trabajo.

Tabla 13. Barreras percibidas ante el trabajo.

Tabla 14. Miedos a la hora de volver al trabajo.

Tabla 15. Discriminación propia en el trabajo.

Tabla 16. Discriminación ajena en el trabajo.

Tabla 17. Afrontamiento en caso de discriminación.

Tabla 18. Anclaje en prácticas sanitarias.

Tabla 19. Correlaciones entre las puntuaciones factoriales de las variables de anclaje y las puntuaciones medias discriminantes.

Tabla 20. Funciones discriminantes canónicas no tipificadas evaluadas en las medias de los grupos.

Tabla 21. Anclaje en la actividad laboral.

Tabla 22. Resultados de la Asociación Libre de Palabras (ALP) al estímulo trabajador/a seropositivo/a.

Tabla 23. Resultados de la Asociación Libre de Palabras (ALP) al estímulo persona seropositiva en paro.

Tabla 24. Factores del Análisis Factorial de Correspondencias (8 primeros valores)*.

Tabla 25. Coordenadas, contribuciones a la inercia y contribuciones del factor a la modalidad del análisis factorial de correspondencias (ejes 1 a 5).

Tabla 26. Modalidades y coordenadas en función de la situación laboral, salud percibida, calidad de vida percibida y estado civil.

Tabla 27. Factores del Análisis Factorial de Correspondencias (8 primeros valores)*.

Tabla 28. Coordenadas, contribuciones a la inercia y contribuciones del factor a la modalidad del análisis factorial de correspondencias (ejes 1 a 5).

Tabla 29. Modalidades y coordenadas en función de la situación laboral, salud percibida, calidad de vida percibida y estado civil.

Tabla 30. Distribución de la muestra por centros sanitarios.

Tabla 31. Distribución de los sujetos en función de la edad.

Tabla 32. Nivel de estudios de los participantes en el estudio.

Tabla 33. Distribución de distintas formas de convivencia de los participantes del estudio.

Tabla 34. Tabla de contingencia del género y la edad de los participantes en el estudio.

Tabla 35. Distribución de los participantes en el estudio por año de diagnóstico.

Tabla 36. Estatus biológico de los participantes en el estudio.

Tabla 37. Enfermedades oportunistas en los participantes en el estudio.

Tabla 38. Toma de tratamiento en los participantes en el estudio.

Tabla 39. Porcentajes de los efectos secundarios en los participantes en el estudio.

Tabla 40. Efectos secundarios neuropáticos de los participantes en el estudio en función del género.

Tabla 41. Porcentajes de participantes en el estudio distribuidos en función de la vía de transmisión, el diagnóstico y el tratamiento.

Tabla 42. Porcentajes de los participantes en el estudio en función del año de diagnóstico y de la situación laboral.

Tabla 43. Enfermedades oportunistas y situación laboral en los participantes en el estudio.

Tabla 44. Situación laboral de los participantes en el estudio y tiempo transcurrido desde la enfermedad oportunista.

Tabla 45. Situación laboral y tratamientos en los participantes en el estudio.

Tabla 46. Situación laboral de los participantes en el estudio y tratamiento para el VIH.

Tabla 47. Situación laboral de los participantes en el estudio y tratamiento para el VHC.

Tabla 48. Situación laboral de los participantes en el estudio y otros tratamientos.

Tabla 49. Situación laboral de los participantes en el estudio y síntomas secundarios gastrointestinales.

Tabla 50. Situación laboral de los participantes en el estudio y síntomas secundarios de mareo e insomnio.

Tabla 51. Estadísticos descriptivos del MOS-SF-30.

Tabla 52. Subescala de salud del MOS-SF-30.

Tabla 53. Subescala de dolor del MOS-SF-30.

Tabla 54. Subescala de actividad diaria del MOS-SF-30.

Tabla 55. Subescala de funcionamiento social del MOS-SF-30.

Tabla 56. Subescala de salud mental del MOS-SF-30.

Tabla 57. Subescala de calidad de vida del MOS-SF-30.

Tabla 58. Subescala de transición de salud del MOS-SF-30.

Tabla 59. Fiabilidades de las subescalas del MOS-SF-30.

Tabla 60. CVRS en la infección por VIH: comparación entre los niveles de estatus biológico.

Tabla 61. Análisis de varianza de las subescalas del MOS-SF-30 en función de la situación laboral.

Tabla 62. Medias y desviaciones típicas de las variables de apoyo social: situación actual comparada con la de antes de conocer infección por VIH/cambio en diferentes aspectos.

Tabla 63. Análisis factorial de las variables de apoyo social.

Tabla 64. Comunicación de la seropositividad en la pareja.

Tabla 65. Comunicación de la seropositividad con un empleador/a.

Tabla 66. Comunicación de la seropositividad en la familia.

Tabla 67. Comunicación de la seropositividad con los/as amigos/as.

Tabla 68. Comunicación de la seropositividad a compañeros/as de trabajo.

Tabla 69. Comunicación de la seropositividad a la pareja o al empleador/a y situación laboral.

Tabla 70. Comunicación de la seropositividad a la familia, amigos/as o compañeros de trabajo y situación laboral.

Tabla 71. Comunicación de la seropositividad a la pareja o al empleador/a y ser miembro de ONG.

Tabla 72. Comunicación de la seropositividad a la familia, amigos/as o compañeros/as de trabajo y ser miembro de ONG.

Tabla 73. Porcentajes de las variables del apoyo social subjetivo en los participantes en el estudio.

Tabla 74. Análisis factorial del apoyo social subjetivo.

Tabla 75. Porcentajes de las variables de situación laboral en los participantes en el estudio.

Tabla 76. Nivel de ingresos en los participantes en el estudio.

Tabla 77. Porcentajes de personas con prestaciones económicas en los participantes en el estudio.

Tabla 78. Porcentajes de certificados de minusvalía en los participantes en el estudio.

Tabla 79. Situación e historia laboral de los participantes en el estudio.

Tabla 80. Consecuencias laborales del conocimiento de la infección por VIH.

Tabla 81. Barreras percibidas por los participantes en el estudio.

Tabla 82. Barreras percibidas y deseo de vuelta al trabajo en los participantes en el estudio.

Tabla 83. Motivaciones de la vuelta al trabajo en los participantes en el estudio.

Tabla 84. Comunicación de seropositividad e interferencia del VIH en el trabajo.

Tabla 85. Discriminación en el trabajo en los participantes en el estudio.

Tabla 86. Acciones de interés favorecedoras del acceso al trabajo para los participantes en el estudio.

Anexo III Listado de gráficos

Gráfico 1. Análisis de homogeneidad.

Gráfico 2. Año de diagnóstico en la muestra de participantes.

Gráfico 3. Subescala de funcionamiento físico del MOS-SF-30.

Gráfico 4. Subescala de fatiga del MOS-SF-30.

Gráfico 5. Subescala de distress del MOS-SF-30.

Gráfico 6. Subescala de funcionamiento cognitivo del MOS-SF-30.

Edición

Fundación para la Investigación
y la Prevención del Sida en España

Diseño gráfico

Carrió Sánchez Lacasta

Maquetación y fotomecánica

Cromotex

Impresión

Gráficas Palermo, S.L.

ISBN: 978-84-692-1786-3
Depósito legal: M-17599-2009