

## **Comunidad y academia: Construyendo una intervención para reducir el estigma sentido en personas con VIH.<sup>1</sup>**

**Julio Jiménez\*<sup>2</sup>**  
**Eida Castro<sup>1</sup>**  
**Lydia E. Santiago<sup>2</sup>**  
**Angélica Montalvo<sup>1</sup>**  
**Maritza Toro<sup>3</sup>**

*Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud de Ponce  
Universidad de Puerto Rico Recinto de Ciencias Médicas  
<sup>3</sup>Miembro de la comunidad de Ponce, Puerto Rico*

### **Resumen**

Diversas publicaciones sobre la Investigación Participativa de Base Comunitaria enfatizan en los beneficios de incluir comités comunitarios como asesores en diferentes fases de la investigación. Nosotros/as presentamos los resultados del desarrollo de un estudio cualitativo que integró miembros de la comunidad al diseño de una intervención dirigida a reducir el estigma sentido en personas con VIH. Posterior a una primera fase de capacitación, los miembros de la comunidad hicieron valiosos aportes al diseño de la investigación y a la interpretación de los resultados. Igualmente, contribuyeron a identificar componentes esenciales a ser incorporados en el modelo de intervención. Un nuevo paradigma de investigación sugiere el desarrollo de estudios que consideren a los miembros de la comunidad como investigadores/as comunitarios.

**Palabras clave:** *Comité asesor comunitario, Investigación Participativa de Base Comunitaria, estigma sentido en VIH, diseño de modelo de intervención.*

### **Abstract**

Various publications have emphasized the benefits of including community advisory committees into different stages of research, under the Community Based Participatory Research approach. We present the results of a qualitative study that integrated community members for the development of an intervention model to reduce HIV-felt stigma among People Living with HIV. After an initial training phase, the community members made valuable contributions to the design and interpretation of the results. Furthermore, they contributed to the identification of essential components to be incorporated into the intervention model. A new research paradigm suggests that the development of future studies should consider community members as community researchers.

---

<sup>1</sup> Nota: Este artículo fue sometido a evaluación en noviembre de 2011 y aceptado para publicación en abril de 2012.

<sup>2</sup>Toda comunicación de este trabajo debe dirigirse al primer autor a: [jcyjimenez@psm.edu](mailto:jcjimenez@psm.edu)

**Key words:** *Community advisory committee, Community Based Participatory Research, HIV-felt stigma, intervention model development.*

El estigma asociado con el VIH ha tenido consecuencias muy serias para quienes viven con esta condición. Para muchas personas, vivir con VIH implica la necesidad de tener que manejar el discrimen, la marginación, la exclusión y la estigmatización social (Varas-Díaz, Serrano-García, & Toro, 2004; Varas-Díaz, Serrano-García, & Toro, 2005). Las raíces profundas de las ideologías, creencias y mitos que apoyan la estigmatización hacen que este proceso tenga un profundo poder de opresión (Santiago, 1998). La opresión es internalizada y la persona que lo vive adopta las guías y prohibiciones que se le han impuesto, convirtiéndose en agente de su propia opresión. El estigma sentido constituye la internalización de los procesos de estigmatización y descalificación que las personas con VIH tienen que afrontar.

La dimensión internalizada del estigma relacionado al VIH -estigma sentido- se refiere al proceso en el cual la persona experimenta sentimientos de vergüenza y/o miedo a reales, potenciales o imaginarias, actitudes de rechazo y/o discriminación por ser positivo al VIH. Sentirse estigmatizado puede relacionarse con ser asociado o pertenecer a algún grupo social particular (Herek, 2002; Jacoby, 1994; Jiménez, Puig, Ramos, et al., 2010; Malcolm, Aggleton, Bronfman et al., 1998; Scambler, 1998; Scambler & Hopkins, 1986). Las personas que se sienten estigmatizadas por su enfermedad tratan de ocultar su condición con el propósito de protegerse de posibles comportamientos discriminatorios (Calin, Green, Hetherington, & Brook, 2007; Carr & Gramling, 2004; Scambler & Hopkins, 1986).

Steward y colegas (2008) presentan un modelo teórico que plantea dos formas de estigmatización relacionado al VIH; el *interpersonal*, representado por el estigma social y el *intrapersonal*, que incluye el estigma percibido y el internalizado. El estigma sentido y las experiencias de abuso pueden tener un efecto negativo en la adherencia a los tratamientos, la búsqueda de ayuda y la calidad de vida de las personas con VIH (Cameron, 2000; Chesney & Smith, 1999; Herek, Capitano, & Widaman, 2002; Herek, 1999; Moneyham, Seals, Demi et al., 1996; Obermeyer & Osborn, 2007; UNAIDS, 2005).

En un estudio local, encuestamos a 249 puertorriqueños/as con VIH (59% hombres) utilizando la *Escala de Estigma Sentido para Personas con VIH (HIV Felt Stigma Scale)* (Jiménez et al., 2010). El 80% de las personas participantes mostró algún nivel de estigma sentido; de estas, 40% reportó niveles moderados a severos de estigma sentido (Jiménez et al., 2010). Los resultados de este estudio demuestran que el estigma sentido es una realidad entre personas con VIH en Puerto Rico, por consiguiente, existe la necesidad de contar con modelos de intervención para abordar esta problemática. Sin embargo, para diseñar intervenciones culturalmente apropiadas, es necesario considerar aspectos relacionados a las creencias y a los estilos de vida propios del contexto cultural de la población a la cual se dirige la intervención (Reichenheim & Leite, 2007). Incluso, se debe considerar la diversidad que se puede presentar entre miembros o grupos pertenecientes a una misma cultura o contexto social (Sartorius & Kuyken, 1994; Skevington, Sartorius, Amir, & The WHOQOL-Group, 2004). La participación de la comunidad en la identificación de elementos culturalmente relevantes, que posteriormente serán integrados en programas de intervención, ha sido instrumental para desarrollar intervenciones ajustadas a las necesidades y características propias de la población a la cual estará dirigida (Bogart & Uyeda, 2009; Knifton, Gervais, Newbigging et. al., 2010; Wallerstein & Duran, 2006).

El desarrollo de una relación de “compañeros/as” (*partnership*) de investigación entre los/las representantes de la comunidad y los/las representantes de la academia, es una de las innovaciones de este proyecto. Se requiere readiestramiento en un proceso que permita el coaprendizaje y el entendimiento de que ambos grupos tienen diferentes competencias, experiencias y realidades que son importantes para el avance de este nuevo acercamiento de investigación (Wallerstein, Duran, Minkler, & Foley, 2005).

El propósito de este trabajo es presentar los resultados del proceso de incorporar miembros de la comunidad afectada y relacionada al VIH/SIDA en la creación de un modelo de intervención dirigido a reducir el estigma sentido. Este estudio está basado en el acercamiento de investigación conocido como Investigación Participativa de Base Comunitaria - IPBC (*CBPR*, por sus siglas en inglés).

La mayoría de los estudios relacionados al estigma y VIH se han dirigido a la dimensión social o interpersonal del estigma (Hsin Yang, Kleinman, Link et al. 2007; Mill, Edwards, Jackson, MacLean, & Chaw-Kant, 2010; Stutterheim, Pryor, Arjan et al., 2009). Sin embargo, muy pocos estudios se focalizan en la dimensión intrapersonal del estigma vinculado con el VIH. En Puerto Rico, algunos estudios relacionados al estigma social informan sobre la relevancia del tema entre la población puertorriqueña (Varas-Díaz, Serrano-García, & Toro, 2004; Varas-Díaz, Serrano-García, & Toro, 2005) y el desarrollo de escalas para lograr su medición (Varas-Díaz, Neilands, Guilamo-Ramos, & Cintrón, 2008).

Desde el año 2003, nuestro equipo de investigación se ha centrado en el estudio del estigma sentido en personas con VIH en Puerto Rico. Nuestro principal reto fue identificar un instrumento que permitiera medir la presencia del estigma sentido. La revisión de la literatura existente no reveló algún instrumento específico que midiera el estigma sentido en población hispana viviendo con VIH, o con otra condición de salud crónica. A partir de entonces, comenzamos a desarrollar estudios bajo metodología cualitativa y cuantitativa. Nos dirigimos a conocer las experiencias de estigma sentido en grupos de hombres y mujeres con VIH, de diferentes edades, pertenecientes a diferentes grupos de riesgo y que recibieron el diagnóstico de VIH en diferentes periodos de tiempo. Apoyados en un instrumento desarrollado por Berger, Ferrans y Lashley (2001), realizamos una adaptación cultural y lingüística del mismo e incorporamos información obtenida de nuestros estudios cualitativos. Utilizamos una población perteneciente a diversos grupos de riesgo: usuarios de drogas intravenosas, hombres que tienen sexo con hombres, mujeres usuarias de sustancias y trabajadoras del sexo, y hombres y mujeres que adquirieron el virus mediante relaciones heterosexuales sin protección. Como producto de este esfuerzo, desarrollamos la *Escala de Estigma Sentido para personas con VIH (HIV Felt Stigma Scale)*. El instrumento compuesto por 17 reactivos, explora cuatro dimensiones del estigma sentido ligado al VIH: estigma personalizado, revelación del diagnóstico, imagen negativa de sí mismo/a y actitudes públicas hacia personas con VIH (Jiménez et al., 2010).

Uno de los enfoques de esta línea de investigación ha sido examinar aquellas variables que pudieran actuar como mediadoras del estigma sentido. Por tanto, algunos estudios que hemos desarrollado han estado enfocados en explorar la relación entre salud mental y estigma sentido. Para este fin, se han diseñado estudios cuantitativos para evaluar la relación entre ansiedad, depresión y estigma sentido. Los resultados han mostrado que existe una estrecha relación entre estigma sentido y depresión. Además, hemos examinado la relación entre estigma sentido y adherencia al tratamiento en personas con VIH en Puerto Rico. Recientemente, hemos centrado esfuerzos en estudios transculturales a través de los cuales se han explorado las experiencias de personas puertorriqueñas con VIH que viven en Estados Unidos. El objetivo ha

sido examinar diferencias y similitudes entre la población puertorriqueña viviendo en Puerto Rico y Estados Unidos. También, hemos iniciado acuerdos de colaboración con universidades en Colombia, para extender el estudio del estigma sentido en población latinoamericana.

### Marco Teórico

El marco conceptual para el desarrollo de esta investigación fue el acercamiento de IPBC en la salud, desarrollado por Meredith Minkler y Nina Wallerstein (2008). Este acercamiento integra elementos de la *investigación para la acción* (IA) y de la *investigación participativa para la acción* (IPA), los cuales adoptan los principios de participación, reflexión, apoderamiento y emancipación de individuos o grupos interesados en mejorar su situación o condición social (Berg, 2004; Kemmis & McTaggart, 2003). La IPBC comparte con estos modelos algunos principios medulares: es participativa, es cooperativa, es un proceso de coaprendizaje, capacitación y apoderamiento, orientado hacia la búsqueda de un balance entre la investigación y la acción.

La IPBC es un acercamiento colaborativo de investigación que involucra equitativamente a la comunidad y la academia como compañeras de investigación, reconociendo las fortalezas que cada una brinda (Minkler & Wallerstein, 2008). Este enfoque representa un reto para el paradigma dominante y las prácticas de la investigación académica. En lugar de ver la investigación como objetiva y neutral, los/as investigadores/as que siguen este acercamiento se comprometen con la concienciación, la emancipación y la justicia social (Rahman, 1991; Wallerstein & Duran, 2006).

Se ha planteado que debemos garantizar que los resultados de las investigaciones deben representar un beneficio humano. La IPBC es un paradigma de investigación que busca salvar las diferencias entre la ciencia y la práctica, mediante el compromiso de la comunidad y la acción social. Sin embargo, la IPBC nos presenta varios desafíos: ¿Cómo trasladar los hallazgos de la investigación a diferentes contextos y diversos grupos sociales? ¿Qué evidencias o qué tipo de conocimiento es importante para alcanzar una mejor salud para todos/as? ¿Cómo manejar los diversos, y en algunas instancias conflictivos, discursos sobre investigación entre la academia y la comunidad? ¿Cómo manejar temas relacionados al control y la distribución de los fondos de investigación? y por último, ¿cómo manejar la desconfianza histórica entre la academia y la comunidad? (Buchanan, Miller, & Wallerstein, 2007; Wallerstein, 2010).

Este acercamiento de investigación sugiere que se reconozca que no existe una definición única de qué es comunidad y quién la representa, por lo que los compañeros/as de investigación deben definir a qué se están refiriendo al utilizar el concepto de comunidad (Israel, Schultz, Parker, Becker, Allen, & Guzmán, 2008). En este estudio, definimos “comunidad” como el grupo de hombres y mujeres quienes, con diferentes trasfondos personales, experiencias y escenarios de vida, comparten puntos comunes sobre el compromiso de acción social necesario para abordar temas relacionados al VIH, que producen un impacto comunitario en una localidad geográfica específica.

Por otra parte, se reconoce que la comunidad debe participar en la definición de la pregunta de investigación, en el diseño y su implementación, el análisis, el reporte y la acción sobre los resultados de la investigación (Stoeker, 2008). Debemos revisar nuestro discurso académico y dar a los/as investigadores/as comunitarios/as la posición equitativa de compañeros/as de investigación.

## Método

El desarrollo del comité comunitario ha sido parte fundamental de un proyecto de investigación titulado *Comunidad y academia: Desarrollando un modelo de intervención para reducir el estigma sentido relacionado al VIH*. La meta central de este estudio fue sentar las bases teóricas para el diseño de un modelo de intervención dirigido a reducir el estigma sentido en personas con VIH. Uno de los objetivos específicos del estudio fue establecer un foro constituido por diversos representantes de la comunidad relacionada al campo del VIH. En un ambiente plural y de activa participación, se esperaba recibir asesoría del grupo comunitario durante las diferentes fases del desarrollo de la investigación. Se buscaba recoger experiencias y opiniones sobre el fenómeno del estigma sentido que agrupara distintas ópticas de personas relacionadas, de forma directa y cotidiana, con el tema del VIH.

### *Participantes*

El Comité Asesor Comunitario (CAC) estuvo integrado por 11 personas relacionadas al campo del VIH, a través de diferentes escenarios. Se conformaron las siguientes categorías: a) cuatro personas viviendo con VIH, dos mujeres y dos hombres, quienes adquirieron el virus a través de contacto sexual sin protección y uso de jeringuillas infectadas para inyectarse drogas; b) dos manejadores de casos, pertenecientes a agencias de base comunitaria dirigidas a la atención de personas con VIH; c) tres proveedores de servicios de salud con amplia experiencia (una infectóloga, un médico ginecólogo y una psicóloga clínica); y d) dos representantes de organizaciones de base comunitaria relacionadas al servicio de personas con VIH.

Los/as integrantes de la categoría de personas con VIH son hombres y mujeres con diferentes experiencias de vida. Las dos participantes femeninas adquirieron el virus a través de sus compañeros afectivos, una de ellas hace 25 años y la otra hace 4 años. Ambas mujeres tienen hijos/as y son profesionales. Una cuenta con un grado asociado, actualmente se dedica al hogar y a la participación activa en diversos comités que están enfocados en la defensa de recursos económicos para personas con VIH. La otra participante completó sus estudios en educación desde hace más de 25 años y trabaja actualmente en el área de educación especial.

En el caso de los hombres con VIH, ambos llevan más de 20 años con la condición. Uno de ellos adquirió el virus a través del uso de jeringuillas infectadas para inyectarse drogas y el otro, por una relación sexual con otro hombre. Actualmente, uno de ellos es parte del personal de una agencia que presta servicios de apoyo a población usuaria de sustancias ilícitas y el otro está completando estudios técnicos. Uno de ellos está casado y tiene dos hijos/as.

En el caso del grupo de proveedores de servicios de salud, desde sus distintos campos profesionales, todos han desarrollado una nutrida experiencia que va desde los 10 hasta los 30 años de servicio atendiendo personas con VIH.

Los dos manejadores de caso tienen una amplia experiencia en el trabajo directo con personas con VIH, respaldado por 6 años y 21 años de servicios profesionales. Uno de ellos cuenta con una maestría en el área de administración y el otro en trabajo social. En la actualidad, uno de los manejadores de caso preside un comité regulador de fondos destinados a servicios médicos y de apoyo para personas con VIH. Ambos trabajan en agencias que prestan servicios a personas con la enfermedad, pertenecientes a diversos grupos de riesgo y con diferentes trasfondos socioeconómicos y educacionales.

Los representantes de organizaciones de base comunitaria trabajan con personas con VIH de muy bajos recursos económicos, desde hace más de 10 años. Algunos son personas sin hogares, que deambulan en las calles y que reciben ayuda en programas subvencionados con fondos estatales y federales. La población a la cual prestan servicios también incluye personas con VIH usuarias de sustancias ilícitas y alcohol, así como trabajadoras/es del sexo.

### *Reclutamiento*

Iniciamos la fase de reclutamiento de participantes del CAC posterior a recibir la aprobación del Comité de Ética Institucional (IRB, por sus siglas en inglés) de la Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud de Ponce. Para la selección de las personas integrantes del CAC, consideramos la necesidad de crear un grupo con diferentes experiencias y puntos de vista relacionados al VIH, que permitiera incluir una visión global del tema de estigma sentido.

Contamos con la colaboración de agencias que reciben fondos del Programa Ryan White Parte A Ponce TGA. Distribuimos cartas de invitación que contenían los objetivos del estudio y la descripción de las funciones del CAC. Con el fin de lograr una mayor representatividad, inicialmente distribuimos las cartas a manejadores/as de casos y administradores/as de agencias que atienden a personas de diversos grupos de riesgo, niveles de educación y socioeconómicos; personas usuarias de drogas intravenosas, hombres que tienen sexo con hombres, mujeres y hombres heterosexuales.

Los/as administradores/as y manejadores/as de casos que aceptaron participar fungieron como bola de nieve para reclutar al resto de los miembros del CAC representantes de la categoría de personas con VIH. Un número equitativo de hombres y mujeres fueron invitados/as a integrar el grupo, siendo finalmente incluidas las primeras personas que respondieron formalmente a la invitación considerando igualdad de género, grupo de riesgo asociado a la vía de infección, tiempo viviendo con VIH y variables de trasfondo. Una vez conformado el grupo, los miembros del CAC firmaron un acuerdo de colaboración.

## **Resultados**

Un total de 15 reuniones fueron realizadas durante el periodo de septiembre de 2009 a agosto de 2011, con un alto porcentaje de asistencia de los miembros del CAC (72%). Cada reunión fue audio grabada y transcrita en forma de minutas, las cuales se enviaron a cada miembro del grupo para su revisión. Durante las fases del desarrollo del CAC, se fomentó la cohesión de grupo, la universalidad de participación y el apoderamiento de sus integrantes. La primera fase del desarrollo del CAC estuvo dirigida a lograr dos objetivos fundamentales: a) establecer canales de comunicación claramente definidos y estructurados para promover el intercambio de pensamientos, opiniones y experiencias en un ambiente de respeto y validación y b) capacitar a los miembros del CAC a través de la difusión de conocimientos básicos relacionados al estigma sentido. Igualmente, adiestramos a las personas sobre la investigación cualitativa.

La segunda fase se focalizó en integrar al CAC a diferentes etapas del proceso de investigación, tales como diseño, reclutamiento de participantes y algunos aspectos relacionados a la interpretación de los resultados de los grupos focales.

### *Primera fase*

### *Creando un espacio común entre el Consenso y el Disenso*

Desde el inicio, el proyecto fue asumido por el CAC con el reto y compromiso que representaba desarrollar un modelo de intervención para abordar un fenómeno complejo como el estigma sentido. Incluso, uno de los miembros del grupo, luego de la presentación de los objetivos y propósitos del estudio, reaccionó calificándolos de “muy ambiciosos”, expresando su interrogante sobre la posibilidad de alcanzar la meta del estudio.

Un primer paso indispensable fue la creación de canales de comunicación abiertos que permitieran recoger las diversas opiniones y puntos de vista de los temas discutidos, conservando un tono respetuoso e inclusivo. Para tal fin, se desarrolló el *Manual de Procedimiento del CAC*, el cual describe detalladamente los objetivos del comité, así como los derechos y las responsabilidades de sus miembros. Un significativo aporte del CAC a la elaboración del manual fue la incorporación de un sistema de votación a través del modelo de *Proceso Parlamentario*. Este sistema facilitó mantener un ambiente de libre participación que permitió plantear diversas opiniones y llegar a acuerdos. Establecimos el uso de correos electrónicos y llamadas telefónicas como medios de comunicación para mantener un intercambio participativo entre los/as investigadores/as comunitarios y los/as académicos.

### *Apoderamiento y capacitación*

La segunda fase proyectaba una participación activa del CAC en algunas etapas del estudio, lo cual implicaba la necesidad de discutir las diferentes etapas del proceso de investigación. Para tal fin, adiestramos sobre el *estigma sentido* y sus dimensiones, y presentamos resultados de algunas investigaciones, previamente realizadas por el grupo de investigadores/as académicos. Estos resultados mostraban la frecuencia con la cual se presenta el fenómeno del estigma sentido entre personas con VIH de nuestra comunidad. Dicha información permitió a los miembros del CAC llegar a la conclusión de la necesidad de desarrollar un modelo de intervención para abordar este tema, lo cual queda plasmado en lo expresado por uno de sus miembros, “... esto fue un reto y ahora que yo veo el producto, vi que hacía falta trabajar el problema”.

A fin de medir cómo la información impartida en los talleres ayudaba a formar un concepto claro sobre el estigma sentido y sus dimensiones, los integrantes del CAC completaron una prueba y una post prueba. Antes y después de recibir el taller, se les administró un cuestionario sobre conceptos relacionados al tema del estigma sentido en personas con VIH. Un 82% aumentó su conocimiento sobre el concepto, 9% obtuvo la misma puntuación y un 9% obtuvo una puntuación menor en la post prueba.

Como parte del proceso de capacitación del CAC, ofrecimos dos talleres sobre los conceptos básicos de la metodología cualitativa, haciendo énfasis en el grupo focal como una modalidad de entrevista grupal. Igualmente, se ofreció un taller sobre la adaptación cultural como una estrategia para el desarrollo de modelos de intervención en salud. Resultados de algunos trabajos locales desarrollados por el equipo de investigadores/as académicos, basados en metodología cualitativa, fueron utilizados como ejemplos en cada uno de los talleres.

*Segunda fase**Enriqueciendo el diseño de investigación*

Para el inicio de la segunda fase del estudio, el CAC había obtenido información básica que le facilitó incorporarse a las siguientes etapas del estudio. El objetivo central de esta segunda fase fue recoger e incorporar el conocimiento del CAC adquirido a través de la experiencia. El diseño de investigación para crear las bases teóricas del modelo de intervención contemplaba el desarrollo de grupos focales con 80 participantes (hombres y mujeres con VIH). El CAC revisó cuidadosamente una serie de preguntas guías que habían sido utilizadas por los investigadores/as académicos en estudios preliminares. Para entonces, el CAC conocía que el objetivo principal de desarrollar los grupos focales era identificar las necesidades y estrategias que ayudan a enfrentar el estigma sentido. Considerando lo anterior, el CAC hizo valiosas recomendaciones sobre la sintaxis, contenido y formato de las preguntas guías que serían posteriormente utilizadas en los grupos focales. Muchos de los miembros del CAC coincidieron en expresar comentarios tales como:

*“estas preguntas tienen que ser hechas en un lenguaje sencillo, no usen términos técnicos...”*

*“no digan eso de personas que viven con VIH, eso es peor, mejor digan personas con VIH, eso no nos cae mal...”*

Una vez acordadas las preguntas guías que se utilizarían en la conducción de los grupos focales, el tema relacionado con las estrategias de reclutamiento de las personas participantes de los grupos focales fue traído a la mesa de discusión. En este aspecto, el CAC generó nuevas estrategias, diferentes a las consideradas inicialmente por el grupo de investigadores/as académicos. Estimulaban el acercamiento de los/as investigadores/as al terreno de la comunidad a través de charlas o talleres educativos. Esto resultó muy efectivo al momento de abordar el reto de lograr una mayor participación de la población de mujeres no estigmatizadas, usuarias de sustancias y trabajadoras del sexo. El CAC recomendó propiciar actividades educativas en algunas agencias que sirven a mujeres VIH, argumentando lo siguiente:

*“...ellas no van a venir, son ustedes los que tienen que moverse y acercarse a ellas”*

Finalmente, a través del apoyo de los miembros del CAC, y aunado a la relación previamente establecida con las personas administradoras de las agencias pertenecientes al Programa Ryan White, TGA de Ponce, se logró reclutar a los/as participantes de los grupos focales. De acuerdo con las normas de confidencialidad regidas por el Comité de Ética Institucional (IRB), partes del material transcrito de los grupos focales fueron presentadas al CAC de manera anónima. La información se presentó según género (hombre y mujer) y categorías de grupo de riesgo (usuarios/as de drogas intravenosas, hombres que tiene sexo con hombres, mujeres trabajadoras del sexo, mujeres y hombres heterosexuales que adquirieron el VIH por contacto sexual sin protección).

Diversas áreas fueron reconocidas como categorías a considerar al momento de diseñar la intervención. Todos los miembros del CAC identificaron que el apoyo proveniente de diferentes



fuentes, tales como: familia, sociedad, pares, profesionales de medicina y psicología, y representante de fe, resultan ser fundamentales para enfrentar sentimientos de exclusión y rechazo por ser VIH positivo. Igualmente, se hizo énfasis a la educación y orientación que deben recibir personas con VIH, desde el momento de conocer su diagnóstico y en su diario vivir. La atención a las reacciones emocionales, el trabajo de la autoaceptación y la autoestima fueron las restantes categorías identificadas.

Posterior a la aceptación del CAC, los investigadores/as académicos desarrollaron una dinámica con el fin de obtener sus experiencias relacionadas al concepto de estigma sentido. La información recogida ayudó a identificar aspectos que deben ser considerados al momento de diseñar el futuro modelo de intervención. También, surgieron estrategias para ayudar a manejar los problemas relacionados con las cuatro dimensiones del estigma sentido.

Realizamos reuniones para discutir las dimensiones del estigma sentido: 1) imagen negativa de sí mismo; 2) revelación del diagnóstico; 3) actitudes públicas hacia personas con VIH y 4) el miedo a ser rechazado/a o descalificado por ser VIH positivo. A continuación, presentamos algunos puntos que según los miembros del CAC son necesarios incorporar al modelo de intervención:

**Educación a la comunidad.** La mayoría de los miembros del CAC coincidió en la necesidad de adiestrar a proveedores/as de servicios de salud en identificar el estigma sentido con el fin de hacer intervenciones tempranas:

*Se está dando mucha educación teórica, pero ¿esa educación la estamos poniendo a nivel práctico?*

*Antes había un desconocimiento de lo que es VIH y hoy, aparentemente, todos sabemos lo que es VIH y no es así.*

**Incorporación de la familia.** Una recomendación general del grupo fue que el modelo de intervención debe considerar la integración de la familia. Las siguientes citas ilustran el concepto:

*Estamos claros que la familia constituye un eslabón fundamental en esta cadena de cambio de conducta, ahora el terapeuta, al intervenir con el paciente debe preguntar a quién considera familia y que el terapeuta trabaje entonces con ese círculo. Así que aquí la estrategia la establece el terapeuta junto con el paciente y ahí se produce esa integración entre paciente y familia.*

*Se está bregando con el paciente, pero debe haber un modelo también para la familia porque cuenta mucho cómo tu familia brega contigo para tú poder continuar. Hay que intervenir con la familia, llevarlos a unos grupos de apoyo que les enseñe cómo tratar a estas personas.*

**Referido a grupos de apoyo.** Se sugirió que una vez se identifique la presencia de estigma sentido en la persona con VIH, debe referirse a grupos de apoyo:

*Los grupos de apoyo siguen siendo importantes porque tan pronto la persona está estigmatizada, entra a los grupos de apoyo porque sola no va a poder salir adelante.*

**Reconocimiento de los recursos emocionales.** Miembros del CAC plantearon que es importante identificar las fortalezas de la persona que experimenta el estigma sentido para ayudar a enfrentar el problema. La siguiente cita lo expresa:

*Es bien importante que en el modelo de intervención traiga las fortalezas que tiene ese individuo y hacerlas resaltar, de forma tal que él/ella pueda recuperar su autoestima, entre otras cosas.*

**Flexibilidad.** Varios miembros del CAC opinaron que la estructura del modelo debe ser flexible con relación a la duración de las intervenciones. Es decir, que en lugar de una estructura con un número fijo de sesiones, debe estar basado en el nivel de estigma sentido de la persona participante. Asimismo, se propuso que cualquier intervención que se diseñara debía reconocer y ajustarse al estado emocional del/la participante y trabajarla bajo modelos teóricos como el cognitivo-conductual. También destacaron la influencia del estado emocional y condiciones socioeconómicas sobre aspectos clínicos:

*Si la persona está emocionalmente bien, obviamente, eso le va a ayudar en su tratamiento. Un ejemplo puede ser una persona desempleada que obtiene un trabajo y esto cambia su realidad, al mantenerse ocupado.*

**Intervenciones que consideren el estado emocional del/la participante y de su familia.** También se propuso, como reacción a los resultados expuestos, intervenir primero con la persona afectada y luego con la familia:

*El modelo debe trabajarse a nivel individual primero y luego que la persona se va educando, desde lo psicológico, físico, los medicamentos, etc., esa persona decide si la familia puede estar apta para entender lo que se le va a decir y quién le fortalezca o no para entender lo que es el VIH.*

**Considerar diferencias relacionadas al género.** Miembros del CAC hicieron énfasis en la realidad de los distintos roles de la mujer puertorriqueña, quienes tienen como prioridad a su familia por encima de su salud, sus medicamentos, sus citas, entre otros:

*“Esto se debe a que las mujeres puertorriqueñas están mal enfocadas y esto se debe atacar en el modelo”*

**Incorporación de pares.** Se recalcó la importancia de incluir como recursos del modelo de intervención a personas con VIH, quienes, además de tener la condición, tengan la capacidad de educar y orientar sobre cómo vivir con la enfermedad:

*Podría ser un modelo donde integren varias personas, quizás una persona que tenga la condición puede unirse en un momento dado, quizás en otra etapa entra un psicólogo/a y, dependiendo del nivel, van entrando [...] que no lo vea una sola persona”.*

**Etapas de intervención.** El grupo consideró la necesidad de contemplar intervenir en los diferentes momentos antes y después de recibir el diagnóstico de VIH, tal y como lo expresaran dos de los miembros del CAC:

*En el modelo de intervención habría que reforzar el área de las dos consejerías, preconsejería y posconsejería tanto por la parte clínica como por todos los profesionales de la salud para que le enseñe a la persona cómo vivir con la condición de VIH, cómo romper las barreras tanto sociales, laborales, individuales, familiares, para poder vivir con esta condición.*

*El modelo de intervención debe empezar por la persona que da el diagnóstico.*

**Automonitoreo del estado emocional.** Se habló sobre la educación de manera tal que el/la paciente se dé cuenta que si no está estable emocionalmente, no va a tener adherencia a los medicamentos.

*Hay que retar el contenido de pensamiento de los/as pacientes VIH, porque esto es lo que activa la culpa, la esperanza, el castigo. Cuando uno educa, debe ser “dime lo que tú sabes” y yo te digo si es cierto o no.*

**Modalidad de la intervención.** Se discutió la importancia de incluir la terapia de grupo como una modalidad que facilitaría los procesos de apoyo de pares y sirva de modelaje para la toma de decisiones e identificación de estrategias de afrontamiento. Argumentos como el siguiente fueron presentados:

*El poder de una buena terapia de grupo es que cada uno se activa y las revelaciones se hacen más fáciles y más rápidas.*

#### *Revisión de la literatura sobre modelos de intervención en VIH*

Como fue mencionado, el CAC recibió un taller sobre el uso de la adaptación cultural para el desarrollo de modelos o programas de intervención en salud. Apoyados en lo anterior, a través de sistemas de búsqueda tales como PubMed, MEDLINE y EBSCO, se estableció una modalidad para proceder a la revisión de literatura de intervenciones dirigidas al estigma ligado al VIH. Producto de la primera discusión sobre la revisión de modelos de intervención en estigma y VIH, el grupo acordó que la revisión de literatura tomaría en cuenta principalmente el contenido, la estructura y las estrategias utilizadas para diseminar la intervención. Esta estrategia sirvió de guía para la revisión de toda la literatura disponible a través de fuentes bibliográficas reconocidas.

A través de la revisión de diversos modelos reportados en la literatura, los siguientes puntos fueron identificados por el CAC como relevantes: a) el impacto de experiencias anteriores de rechazo o exclusión por pertenecer a grupos tradicionalmente marginados por la sociedad tales como usuarios/as de drogas intravenosas; b) el modelo debe considerar el estilo de personalidad y estado emocional de la persona participante; c) el modelo de intervención tiene que ajustarse a las necesidades de la persona participante, las cuales pueden cambiar según la

etapa de la condición y tiempo de haber recibido el diagnóstico; d) de los modelos presentados algunos miembros del grupo sugirieron que debía estructurarse la intervención utilizando las herramientas propias del enfoque cognitivo-conductual, cuidando operacionalizar el concepto de estigma sentido; e) la intervención debe ser manejada por profesionales adiestrados/as en psicología, pero también por manejadores/as de caso e incluso pares; f) el modelo de intervención debe contemplar la utilización de un lenguaje sencillo que pueda ser asimilado por personas con niveles de educación bajo; g) el personal que esté conduciendo la intervención debe recibir un adiestramiento sobre temas relacionados a la cultura y perfil psicológico-emocional de las personas con VIH; y h) casi la totalidad de los miembros del CAC coincidieron en la necesidad de contemplar las diferencias culturales presentes entre personas con VIH, por ejemplo, personas que pertenecen a grupos de usuarios/as de sustancias intravenosas o a grupos de hombres que tienen sexo con hombres.

### **Discusión**

Los modelos tradicionales de investigación corren el riesgo de reproducir escenarios donde la polarización del poder crea distancia y desconfianza en los miembros de la comunidad. La construcción del conocimiento sobre las realidades individuales y sociales exige la participación activa de sus protagonistas (Green & Mercer, 2001; Leung, Yen, & Minkler, 2004; Pinto, Spector, & Valera, 2011). En este estudio, la IPBC resultó ser un marco teórico apropiado que facilitó la integración de un equipo de investigadores/as conformado por miembros de la comunidad y la academia. Los resultados del estudio reflejan los beneficios de incorporar miembros de la comunidad en procesos de investigación, especialmente cuando se trata de examinar variables tan sensibles como el estigma sentido. Uno de los principios que guía la IPBC es el reconocimiento de la comunidad como una unidad con identidad propia (Minkler & Wallerstein, 2008). Durante el proceso de selección del equipo de investigadores/as comunitarios, siempre estuvo presente la necesidad de crear un grupo con una identidad definida. La unidad del grupo facilita el logro de una representación amplia, plural y coherente de las diferentes personas involucradas en el estudio. Considerando lo anterior, los esfuerzos de reclutamiento estuvieron centrados en lograr un grupo comprometido que aportara sus experiencias relacionadas al manejo del estigma sentido, desde los distintos escenarios donde se desenvuelven. Pensamos que este factor influyó positivamente en el logro de la permanencia activa, durante dos años, de los once miembros del comité que iniciaron el proyecto, siempre enfocados en los objetivos del estudio. Las investigaciones diseñadas dentro de los principios de la IPBC buscan generar el beneficio para cada uno de los grupos integrantes del equipo de investigación (comunidad y academia) (Cashman, Adeky, Allen et al., 2008; Leung, Yen, & Minkler, 2004; Liberato, Brimblecombe, Ritchie, Ferguson, & Coveney, 2011; Rhodes, Hergenrather, Bloom, Leichter, & Montaña, 2009).

En nuestro estudio, un intercambio productivo de aprendizaje se generó durante las reuniones de trabajo entre los/as investigadores/as de la comunidad y los/as investigadores/as académicos. A través de una serie de talleres de capacitación, los miembros de la comunidad recibieron información teórica sobre algunos principios básicos de la investigación cualitativa. Esta información permitió optimizar los recursos y conocimientos ya desarrollados por el grupo de investigadores/as comunitarios a través de sus experiencias con población afectada. La capacitación resultó ser una excelente herramienta que ayudó al comité a colaborar activamente durante las diferentes fases del estudio. Por ejemplo, investigadores/as comunitarios aportaron

al diseño de la investigación a través de nuevas estrategias de reclutamiento. Estas estrategias resultaron ser muy útiles al momento de enfrentar retos, como lo fue lograr reclutar el número proyectado de mujeres participantes de los grupos focales.

El logro de un clima de respeto y valoración mutua facilitó la transferencia recíproca de conocimientos entre los miembros del equipo de investigadores/as. Un intercambio entre el conocimiento científico de los/as investigadores/as de la academia y el conocimiento ganado a través de la experiencia de los/as investigadores/as comunitarios, se transformó en un verdadero proceso de aprendizaje compartido. La incorporación de miembros de la comunidad nos permitió lograr una visión cercana, más completa y real del estigma sentido en personas afectadas por el VIH. A su vez, los miembros de la comunidad adquirieron conocimiento sobre el alcance y las dimensiones del estigma sentido asociado al VIH. Igualmente, el grupo comunitario recibió información sobre algunos aspectos del proceso de investigación, tal como lo demuestra el siguiente comentario:

*He aprendido de todos, los compañeros y de los profesionales sobre la importancia de lo que es trabajar el estigma sentido... de verdad esto es algo grande... Esto no puede quedarse aquí....*

En nuestra experiencia, establecer un clima de compañerismo nos permitió aprender sobre los valores, los estilos de comunicación, las necesidades y los retos que enfrenta cada una de las partes involucradas. En otras palabras, aprendimos a conocernos. Un comentario hecho por una de las participantes ejemplifica lo anterior:

*Estando aquí he aprendido un montón, demasiado. Uno como paciente ve de una forma, acá he aprendido cómo ustedes, los investigadores, nos ven a nosotros, porque a veces nosotros exigimos y exigimos y decimos ellos, los investigadores, no nos quieren ayudar. Pero estando aquí adentro, ahí es que uno se da cuenta hasta dónde pueden llegar y lo que hacen, que uno no se entera. De lo que he escuchado aquí he crecido profesionalmente... me siento más culta.*

Diversas investigaciones basadas en IPBC hacen énfasis en la necesidad de atender temas relacionados al apoderamiento y distribución del poder (Wallerstein & Duran, 2006; Wallerstein, 2002). En nuestro estudio, factores como la consulta atenta hacia las opiniones del grupo, la toma de decisiones compartidas y la aceptación de sugerencias, ayudaron a establecer un clima de confianza, respeto y valoración. Esto facilitó la formación de un grupo más activo y participativo. Potenciales nuevas preguntas de investigación, relacionadas al tema del estigma sentido en VIH, así como la necesidad de desarrollar proyectos innovadores de educación dirigidos a la comunidad, han sido algunos de los temas sugeridos por el grupo de investigadores/as comunitarios para futuros estudios. Los/as investigadores/as comunitarios aportaron información valiosa sobre las estrategias que han implementado para manejar las experiencias de rechazo personales o de otros/as. Esta información nos permitió identificar componentes esenciales que deberán ser incorporados en el futuro modelo de intervención.

Finalmente, en este estudio, los/as investigadores/as comunitarios recibieron una compensación económica como reconocimiento al conocimiento aportado y su participación activa en las diferentes fases del estudio. El equipo de investigadores/as académicos reconocemos el aporte de los/as investigadores/as comunitarios al logro de los objetivos del

estudio. Los estudios futuros que integren miembros de la comunidad deben considerar el tema de la compensación económica, desde un ángulo de distribución equitativa de recursos entre todos los miembros del equipo de investigación.

### **Conclusiones**

Una de las estrategias de los estudios que utilizan el marco conceptual de la IPBC es la incorporación de comités de asesores integrados por miembros de la comunidad. Aun cuando la literatura ha informado ampliamente sobre la utilidad de integrar miembros de la comunidad al equipo de investigadores/as académicos, la participación de la comunidad sigue teniendo un carácter de consultoría. A través de los resultados de este estudio, nos planteamos abrir un espacio hacia el desarrollo de un paradigma innovador donde la voz de la comunidad deja de tener un rol únicamente asesor para formarse e incorporarse al proceso de investigación en calidad de “compañeros/as” investigadores/as (investigadores/as comunitarios). Se trata de un proceso de mutua transformación que exige adquirir una nueva dimensión y aplicación de la IPBC. A través de la capacitación, los miembros de la comunidad pueden desarrollar destrezas para participar en algunas áreas cardinales de la investigación. Los/as investigadores/as comunitarios pueden aportar una valiosa información que orienta hacia nuevas estrategias que fortalecen el diseño del estudio, la interpretación de resultados, la conceptualización de nuevas preguntas de investigación y la definición de objetivos de investigación. El respeto genuino de los/as investigadores/as académicos al aporte del conocimiento de los miembros de la comunidad, la valoración de sus opiniones y la implementación de sus sugerencias, permite establecer relaciones de cooperación, compañerismo y confianza entre los miembros de un equipo de investigación que integre miembros de comunidades. Por último, la participación de miembros de la comunidad relacionados al VIH, aportó una información muy valiosa para la construcción de un modelo, culturalmente sensible, para reducir el estigma sentido en personas con VIH.

### **Agradecimientos**

Este estudio recibió fondos a través del *grant* G12 RR003050, del Research Center in Minority Institutions (RCMI). Agradecemos a los miembros de la comunidad que integraron el equipo de investigación: Gladys Sepúlveda, José Álvarez, José Palmer, Evelyn Pérez, Juan Cruz Correa, Juan de Dios Videau, Joan Fouquet, Julio Luna Santiago, Maritza Toro, Pura Dedós y Richard Torres. Igualmente, a las agencias Ryan White Parte A Ponce y TGA Ponce, por su valioso apoyo durante el reclutamiento de las personas participantes del estudio.

## REFERENCIAS

- Berg, B.L. (2004). *Qualitative research methods*. Boston: Pearson.
- Berger, B.E., Ferrans, C.E., & Lashley, F.R. (2001). Measuring stigma in people with HIV: Psychometric assessment of the HIV stigma scale. *Research in Nursing & Health, 24*, 518-529.
- Bogart, L.M., & Uyeda, K. (2009). Community-based participatory research: Partnering with communities for effective and sustainable behavioral health interventions. *Health Psychology, 28*(4), 391-393.
- Buchanan, D., Miller, F.G., & Wallerstein, N. (2007). Ethical issues in community based participatory research: Balancing rigorous research with community participation. *Progress in Community Health Partnership, 1* (2), 153-160.
- Calin, T., Green, J., Hetherington, J., & Brook, G. (2007). Disclosure of HIV among black African men and women attending a London HIV clinic. *AIDS Care, 19* (3), 385-391.
- Cameron, E. (2000). The deafening silence of AIDS. Opening remarks at the XIII<sup>th</sup> International AIDS Conference, Durban, South Africa. *Health and Human Rights, 5* (1), 7-23.
- Carr, R. L., & Grambling, L. F. (2004). Stigma: A health barrier for women with HIV/AIDS. *Journal of Association of Nurses in AIDS Care, 15* (5), 30-39.
- Cashman, S.B., Adeky, S., Allen, A.J., Corburn, J., Israel, B.A., Montañó, J. et al. (2008). The power and the promise: Working with communities to analyze data, interpret findings, and get to outcomes. *American Journal of Public Health, 98* (8), 1407-1417.
- Chesney, M., & Smith, A. (1999). Critical delays in HIV testing and care: The potential role of stigma. *American Behavioral Scientist, 42*, 1162-1174.
- Green, L., & Mercer, S. (2001). Can public health researchers and agencies reconcile the push from funding bodies and the pull from communities? *American Journal of Public Health, 91*(12), 1926-1929.
- Herek, G. (1999). AIDS and stigma. *American Behavioral Scientist, 42*, 1102-1116.
- Herek, G. (2002). Thinking about AIDS and stigma: A psychologist's perspective. *J Law Med Ethics, 30* (4), 594-607.
- Herek, G., Capitano, J. P., & Widaman, K. F. (2002). HIV-related knowledge in the United States: Prevalence and trends, 1991-1999. *American Journal of Public Health, 92*, 371-377.
- Hsin Yang, L., Kleinman, A., Link, B., Phelan, J., Lee, S., & Good, B. (2007). Culture and stigma: Adding moral experience to stigma theory. *Social Science & Medicine, 64* (7), 1524-1535.
- Israel, B.A., Schultz, A.J., Parker, E.A., Becker, A.B., Allen III, A.J., & Guzman, R. (2008). *Critical issues in developing and following CBPR principles*. In M. Minkler, & N. Wallerstein (Eds.), *Community-based participatory research for health* (pp. 47-66). San Francisco: Jossey-Bass.
- Jacoby, A. (1994). Felt versus enacted stigma: A concept revisited. Evidence from a study of people with epilepsy in remission. *Soc Sci Med, 38* (2), 269-74.
- Jiménez, J., Puig, M., Ramos, J., Morales, M., Asencio, G., Sala et. al. (2010). Measuring HIV felt stigma: A culturally adapted scale targeting PLWH in Puerto Rico. *AIDS Care, 22* (11), 1314-1322.
- Kemmis, S., & McTaggart, R. (2003). Participatory action research. In N.K. Denzin, & Y.S. Lincoln (Eds.), *Strategies of qualitative inquiry* (pp. 336-396). Thousand Oaks: SAGE Publications.

- Knifton, L., Gervais, M., Newbigging, K., Mirza, N., Quinn, N., Wilson, N., & Hunkins-Hutchison, E. (2010). Community conversation: Addressing mental health stigma with ethnic minority communities. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45 (4), 497-504.
- Leung, M., Yen, I., & Minkler, M. (2004). Community based participatory research: A promising approach for increasing epidemiology's relevance in the 21st century. *International Journal of Epidemiology*, 33, 449-506.
- Liberato, S., Brimblecombe, J., Ritchie, J., Ferguson, M., & Coveney, J. (2011). Measuring capacity building in communities: A review of the literature. *BMC Public Health*, 11, 850.
- Malcolm, A., Aggleton, P., Bronfman, M., Galvão, J., Mane, P., & Verrall, J. (1998). HIV-related stigmatization and discrimination: Its forms and contexts. *Critical Public Health*, 8 (4), 347.
- Mill, J., Edwards, N., Jackson, R., MacLean, L., & Chaw-Kant, J. (2010). Stigmatization as a social control mechanism for persons living with HIV and AIDS. *Qual Health Res*, 20 (11), 1469-1483.
- Minkler, M., & Wallerstein, N. (Eds). (2008). *Community-based participatory research for health: From process to outcomes (2nd Ed)*. Jossey-Bass: San Francisco, CA.
- Moneyham, L., Seals, B., Demi, A., Sowell, R., Cohen, L., & Guillory, J. (1996). Perceptions of stigma in women infected with HIV. *AIDS Patient Care & STD's*, 10 (3) 162-167.
- Obermeyer, C.M., & Osborn, M. (2007). The utilization of testing and counseling for HIV: A review of the social and behavioral evidence. *American Journal of Public Health*, 97, 1762-1774.
- Pinto, R.M., Spector, A.Y., & Valera, P.A. (2011). Exploring group dynamics for integrating scientific and experiential knowledge in community advisory boards for HIV research. *AIDS Care*, 23 (8), 1006-1013.
- Rahman, M.A. (1991). The theoretical stand point of PAR. In Fals-Borda & M.A. Rahman (Eds.), *Action and knowledge: Breaking the monopoly with participatory action research* (pp.13-24). Nueva York: Apex Press.
- Reichenheim, M.E., & Leite, C. (2007). Operationalizing the cross-cultural adaptation of epidemiological measurement instruments. *Rev Saúde Pública*, 41 (4).
- Rhodes, S.D., Hergenrather, K.C., Bloom, F.R., Leichter, J.S., & Montañó, J. (2009). Outcomes from a community-based participatory lay health adviser HIV/STD prevention intervention for recently arrived immigrant Latino men in rural North Carolina. *AIDS Educ Prev*, 21 (5), 103-108.
- Santiago, L.E. (1998). Oral testimonies: The other face of the HIV story. *Puerto Rico Health Science Journal*, 17 (4), 375-379.
- Sartorius, N., & Kuyken, W. (1994) Translation of health status instruments. In J. Orley & W. Kuyken (Eds.), *Quality of life assessment: International perspectives* (pp.3-19) Springer-Verlag, Berlin.
- Scambler, G. (1998). Stigma and disease: Changing paradigms. *Lancet*, 352 (9133), 1054-1055.
- Scambler, G., & Hopkins, A. (1986). Being epileptic: Coming to terms with stigma. *Sociol Health Illn*, 8 (1), 26-43.
- Skevington, S., Sartorius, N., Amir, M., & The WHOQOL-Group. (2004). Developing methods for assessing quality of life in different cultural settings. The history of the WHOQOL instruments. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39 (1), 1-8.



- Steward, W.T., Herek, G.M., Ramakrishna, J., Bharat, S., Chandy, S., Wrubel, J., & Ekstrand, M.L. (2008). HIV-related stigma: Adapting a theoretical framework for use in India. *Social Science & Medicine Journal*, 67 (8), 1225-1235.
- Stoeker, R. (2008). *Are academics irrelevant?* In M. Minkler & N. Wallerstein (Eds.), *Community-based participatory research for health* (pp. 107-120). San Francisco: Jossey-Bass.
- Stutterheim, S., Pryor, J., Arjan ER., Hoogendijk, R., Muris, P., & Schaalma, H. (2009). HIV-related stigma and psychological distress: The harmful effects of specific stigma manifestations in various social settings. *AIDS*, 23(17), 2353-2357.
- UNAIDS. (2005). An overview of HIV/AIDS-related stigma and discrimination. Accedido en [http://www.unaids.org/fact\\_sheets/files/Fsstigma\\_en.html](http://www.unaids.org/fact_sheets/files/Fsstigma_en.html)
- Varas-Díaz, N., Neilands, T., Guilamo-Ramos, V., & Cintrón, F. (2008). Desarrollo de la escala sobre el estigma relacionado con el VIH/SIDA para profesionales de la salud mediante el uso de métodos mixtos. *Revista Puertorriqueña Psicología*, 19 (1), 183–215.
- Varas-Díaz, N., Serrano-García, I., & Toro, J. (2004). Estigma y diferencia social: VIH/SIDA en Puerto Rico. San Juan, PR: Ediciones Huracán.
- Varas-Díaz, N., Serrano-García, I., & Toro, J. (2005). AIDS-related stigma and social interaction: Puerto Ricans living with HIV/AIDS. *Qualitative Health Research*, 15 (2), 169-187.
- Wallerstein, N. (2002). Empowerment to reduce health disparities. *Scand J Public Health*, 30, 72-77.
- Wallerstein, N. (2010). Community-based participatory research contributions to intervention research: The intersection of science and practice to improve health equity. *American Journal of Public Health*, 100 (Suppl 1), S40-46.
- Wallerstein, N., & Duran, B. (2006). Using community-based participatory research to address health disparities. *Health Promotion Practice*, 30 (59), 312-323.
- Wallerstein, N., Duran, B., Minkler, M., & Foley, K. (2005). Developing and maintaining partnerships with communities. In B. Isreal (Ed.), *Methods for conducting community-based participatory research for health*, (pp. 31-51). San Francisco: Jossey Bass.