

EL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN EN VIH-sida

Resultados del Estudio sobre estigma y discriminación
en personas que viven con VIH en el Ecuador



Coalición Ecuatoriana de Personas
que Viven con VIH/sida (CEPVVS)



Septiembre 2010



Creditos:

El Índice de estigma y discriminación, un estudio para medir el estigma y la discriminación que experimentan las personas que viven con VIH.

Derechos reservados. Se autoriza la reproducción total o parcial del contenido de esta publicación, previa citación de la fuente y con posterior entrega de una copia a la Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida.

Coordinación general:

Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida (CEPVVS)
Calle Juan Agama N-3077 y Cuero y Caicedo, primer piso. Quito - Ecuador
Telefax: 02 2522202
Correo-e: cepvsecuador@yahoo.com
www.coalicionecuatoriana.org

Comité técnico asesor:

- Programa Nacional de VIH/sida - Ministerio de Salud Pública del Ecuador
- Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA)
- Programa Conjunto sobre VIH/sida de las Naciones Unidas (ONUSIDA)
- Corporación Kimirina
- Escuela Superior Politécnica del Chimborazo (ESPOCH)
- Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida (CEPVVS)

Edición análisis de los resultados:

Corporación Kimirina - ONUSIDA

Edición general:

Santiago Jaramillo, CEPVVS

Agradecimientos:

Ing. Wladimir Brborich
Dra. María Elena Acosta
Eco. Consuelo Herrera
Sr. Edwin Ariza

Al equipo de entrevistadores pares que aplicaron los cuestionarios del Estudio
Al equipo técnico de la ESPOCH que capturó la información de los cuestionarios

Publicación realizada con el apoyo de Proyecto UNIVIDA/CARE - Ecuador



Contenido:

| | PG | | |
|------|----|-----------------------------------------------------------------------------------|--|
| 1. | | EL VIH/sida EN EL ECUADOR | |
| 1.1 | 6 | Contexto general de la epidemia | |
| 1.2 | 9 | Respuesta Programática al VIH/sida y acceso universal | |
| 2 | | EL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN EN VIH/sida | |
| 2.1 | 12 | Marco conceptual | |
| 2.2 | 16 | Derechos humanos, discriminación y marco legal sobre VIH/sida en el Ecuador | |
| 3 | | EL ÍNDICE DE ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH | |
| 3.1 | 20 | Antecedentes y justificación | |
| 3.2 | 21 | Objetivos | |
| 3.3 | 22 | Las personas que viven con VIH en el centro de la propuesta | |
| 3.4 | 23 | Diseño y tamaño muestral | |
| 3.5 | 24 | Metodología | |
| 3.6 | 25 | Instrumentos utilizados | |
| 3.7 | 25 | El cuestionario | |
| 4. | | PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS | |
| 4.1 | 28 | SECCION 1: Información general sobre las personas que viven con VIH | |
| 4.2 | 37 | SECCION 2: Experiencia de estigma y discriminación a manos de otras personas. | |
| 4.3 | 45 | SECCION 2B: Acceso al trabajo y servicios de salud y educación | |
| 4.4 | 53 | SECCION 2C: Estigma interno (como se siente respecto de si mismo/a y sus temores) | |
| 4.5 | 55 | SECCION 2D: Derechos leyes y políticas | |
| 4.6 | 60 | SECCION 2E: Gestión del cambio | |
| 4.7 | 71 | SECCION 3A: Pruebas y diagnósticos | |
| 4.8 | 73 | SECCION 3B: Compartir en el estado VIH y Confidencialidad | |
| 4.9 | 75 | SECCION 3C: Tratamiento | |
| 4.10 | 81 | SECCION 3D: Tener Hijos-as | |
| 5 | 86 | CONCLUSIONES | |
| 6. | 89 | RECOMENDACIONES | |
| 7. | 90 | ANEXOS | |

El VIH/sida en el Ecuador

1.1 Contexto general de la epidemia:

El VIH/sida en el Ecuador, por sus características y complejidad, ha dejado de ser solo un problema de salud pública para convertirse en un asunto que involucra aspectos económicos, sociales, culturales y políticos, es decir la epidemia del VIH/sida es un tema inherente al desarrollo del país.

A nivel mundial, la epidemia del VIH/sida aumenta a pasos muy acelerados¹, mucho más rápido que las acciones que se desarrollan para detener su avance y mitigar su impacto en la población. No obstante, entre otros aspectos, por los avances científicos, sobre todo por el desarrollo de los medicamentos antirretrovirales (ARVS), por el gran avance en el empoderamiento de las personas que viven con VIH (PVV) y por la gran inversión de miles de millones de dólares en acciones de prevención, atención y apoyo a nivel mundial, se puede afirmar hoy en día que no hay razones para que una persona muera a causa del VIH y que cada vez sea más factible que una persona que vive con el virus tenga una buena calidad de vida y sea productiva en la sociedad.

Sin embargo, en la realidad eso no ocurre, y sobre todo en países de extrema pobreza y/o en vías del desarrollo, muchas personas que viven con VIH mueren no solo por falta de acceso a servicios de salud, atención y ARVS, sino sobre todo por la falta de apoyo, la discriminación, el rechazo e incluso el aislamiento, pero afortunadamente para esto último si hay una cura, que es la información, educación y sensibilización.

Factores como el estigma y la discriminación y por consiguiente la vulneración de derechos de las personas que viven con VIH obstaculizan y dificultan que las acciones y esfuerzos que se desarrollan para luchar contra la epidemia, por ello se afirma que no hay una respuesta efec-

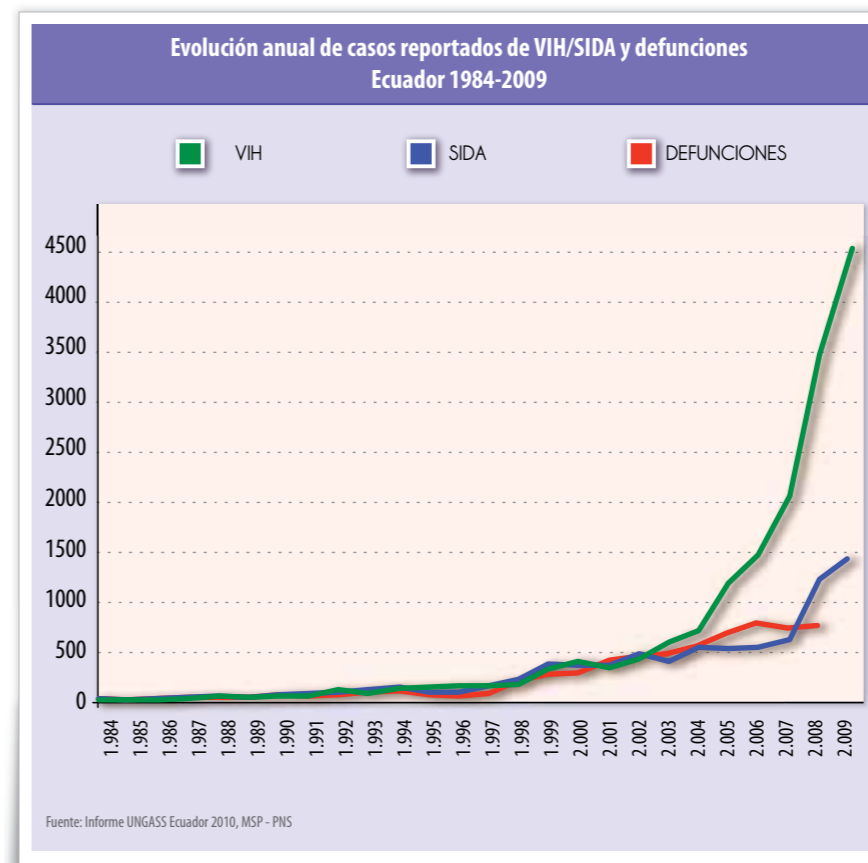
tiva al VIH/sida, si no hay el respeto a los derechos de las personas afectadas por la epidemia.

En el Ecuador, desde el año 1984 que se notificó el primer caso de VIH hasta la actualidad, se ha producido un aumento sostenido de nuevos casos todos los años. Las estadísticas oficiales del Pro-

grama Nacional de VIH/sida (PNS) del Ministerio de Salud Pública (MSP) indican que hasta diciembre del 2009 se reportaron 21.810 personas con VIH/sida, de los cuales 14.773 son casos VIH y 7.037 de sida. Solo en el año 2009 las estadísticas informan de 4.030 casos de VIH y 1.295 de sida, con una tendencia epidemiológica al crecimiento sostenido.

Este crecimiento acelerado en los últimos años de casos de VIH/sida, según el Informe UNGASS Ecuador 2010, se explica porque "...es notorio que la tendencia de crecimiento en el número de personas infectadas responde principalmente al incremento de la captación de casos de VIH como resultado de la implementación de intervenciones que permitieron la ampliación de la cobertura de servicios tales como: la prevención de la transmisión materno- infantil (PTMI), manejo sintromático de infecciones de transmisión sexual (ITS), modelo de atención a trabajadoras sexuales (TS), modelo de atención a hombres que tienen sexo con hombres (HSH), incremento en el número de centros de consejería y prueba de VIH..."

Según el mismo Informe, en el Ecuador la epidemia del VIH/sida es de baja prevalencia en población general (menor del 1%) y concentrada en algunos grupos específicos como los hombres que tienen sexo con hombres (HSH), las trabajadoras sexuales (TS) y las personas privadas de libertad (PPL).



¹ Según el informe anual 2009 de ONUSIDA, hasta diciembre del 2008 vivían en todo el mundo con VIH/sida 33,4 millones de personas, de las cuales 31,3 eran adultos, 15,7 eran mujeres y 2,1 millones eran menores de 15 años de edad. Además se reporta que en el 2008 hubieron 2,7 millones de nuevas infecciones y cerca de 2 millones de personas murieron ese año a causas relacionadas con el sida. El mismo informe indica que en América Latina existen cerca de 2 millones de personas con VIH/sida y que en el año 2008 se infectaron con VIH cerca de 170 mil personas.

Prevalencia del VIH/SIDA en grupos más expuestos, Ecuador 1984 – 2009

| Grupo | Prevalencia |
|-------|-------------|
| HSH | 19% |
| TS | 3.2% |
| PPL | 1.4% |

Fuente: Informe UNGASS Ecuador 2010, MSP - PNS

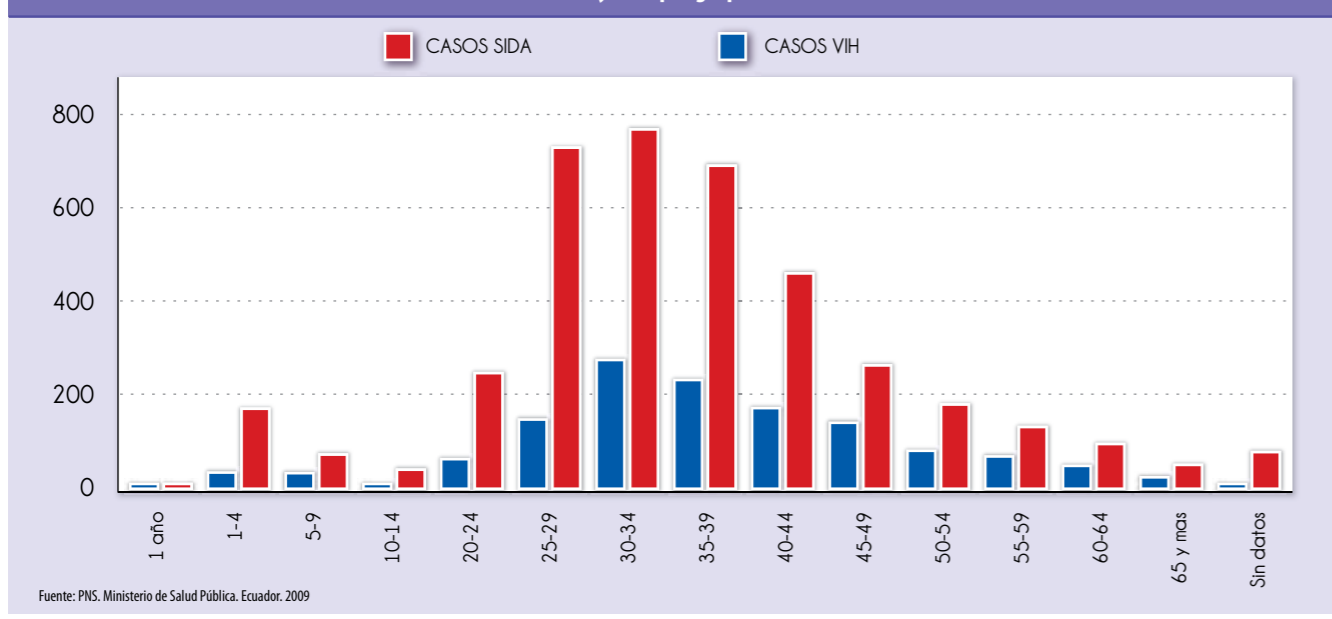
En cuanto a edad, en los años 2008 y 2009 las personas entre 20 y 44 años continuaron siendo las más afectadas, presentando en el 2009 el 72.5% de casos VIH y el 78.3% de casos sida del total nacional.

Con respecto al sexo, mientras al inicio de la epidemia la relación de hombre a mujer fue de 7 a 1, el predominio de la infección de VIH en hombres respecto a mujeres se mantiene pero solo con un 3 a 1 en el 2008 y un 2,4 a 1 en el 2009, por lo que se habla de la feminización de la epidemia, aunque continúa siendo más

concentrada en hombres que tienen sexo con hombres (HSH), como se muestra en los siguientes cuadros.

En cuanto a mortalidad asociada a sida en el Ecuador, el INEC registra un aumento (de acuerdo a la clasificación internacional de enfermedades, CIE-10 Lista Corta), a partir de los certificados de defunción reportados por todos los servicios de salud del país, con una estabilización desde el 2008 de entre 600 a 700 fallecimientos anuales, lo que se relaciona también con el mayor acceso a medicamentos antirretrovirales.

Casos notificados de VIH y SIDA por grupos de edad. Ecuador 2009



Fuente: PNS, Ministerio de Salud Pública. Ecuador. 2009

1.2 Respuesta programática al VIH/sida y acceso universal

Considerando los 4 ejes fundamentales de la meta del acceso universal que son: prevención, atención, cuidado y apoyo, contempladas en Declaraciones y compromisos Internacionales asumidos por los Estados miembros de las Naciones Unidas, entre esos el Ecuador, como es la Declaración de Lucha contra el sida -UNGASS- y los Objetivos de Desarrollo del Milenio -ODM-, cabe señalar que al Ecuador aún le falta para cumplir en su totalidad el acceso integral y universal.

En cuanto a prevención, según las cifras que publica el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, los nuevos casos de VIH aumentan de forma acelerada, lo que evidencia que no hay suficientes ni efectivas políticas, estrategias ni acciones de prevención, tanto para poblaciones específicas como para población en general, que fomenten realmente un cambio de comportamientos de riesgo frente a la infección por VIH y tendientes a una educación asertiva, en el marco del respeto a los derechos humanos de las personas afectadas por la epidemia, que a su vez contribuya a eliminar el estigma y la discriminación con relación al VIH/sida, lo cual dificulta aún más el éxito de las intervenciones.

En cuanto a atención a las personas con VIH/sida es importante señalar la fragmentación del sistema nacional de salud, que se visualiza en la división de la atención a las PVV entre el Ministerio de Salud con un aproximado del 90 % de los casos, mientras que el otro 10 % está en el Seguro Social (IESS) y los servicios de salud de las Fuerzas Armadas y la Policía Nacional.

El Sector Prioritario No. 1 del Plan Estratégico Nacional de respuesta al VIH/sida 2007 -2015 es el de "Atención, empoderamiento y promoción de derechos de las personas viviendo con el VIH/sida". Sin embargo, por la falta de un liderazgo claro y multisectorial a nivel nacional, aún no se logra ejecutar dicho

Plan y potencializar los esfuerzos y acciones de los diferentes actores, a través de la ejecución de Planes Operativos Anuales, para alcanzar así los objetivos de dicho Plan Nacional.

En atención integral hay significativos avances y el Programa Nacional de VIH/sida (PNS) indica que no hay listas de espera de PVV para recibir tratamientos ARVS en las Unidades de Atención del VIH/sida, aunque esto implica solo a las PVV que han sido captadas por los servicios de atención ya sean del MSP, del IESS, Fuerza Armadas, Policía Nacional, o incluso privados y no al universo de personas diagnósticas por VIH en el Ecuador.

No obstante, lo que más se ha incrementado en el Ecuador es la cobertura en tratamiento antirretroviral, pero lo más importante a ser considerado es que la prevención del VIH debe ir interrelacionada con la atención integral y el tratamiento, y que los esfuerzos no coordinados sólo generarán fracaso en la respuesta.

Por ello, "el logro del Acceso Universal en VIH/sida en el Ecuador dependerá de la disminución de las barreras geográficas, financieras, organizacionales y estructurales para la participación en el sistema de salud, lo cual tiene obstáculos debido a la dificultad en la disponibilidad de servicios e insumos. Además que existe un alto índice de sub-registro y altos niveles de estigma y discriminación hacia las poblaciones vulnerables y a las personas que viven con VIH".

En cuanto al cuidado y apoyo para las personas afectadas por el VIH, entre esos los huérfanos a causa del sida, cabe señalar que no hay políticas ni acciones concretas por parte del Estado ecuatoriano y que lo poco que se ha hecho al respecto ha sido desde las organizaciones de la sociedad civil y de las personas que viven con VIH/sida, quienes han asumido un gran compromiso y rol fundamental en la respuesta nacional a la epidemia.



istockphoto



El estigma y la discriminación en VIH/sida

2.1 Marco conceptual

El estigma y la discriminación son los factores que más daño hacen y afectan la calidad de vida de las PVV, adicionalmente del daño que el VIH produce en el sistema inmunológico.

Se afirma que una persona, con un mínimo de acceso a servicios de salud en VIH/sida y a tratamientos antirretrovirales, no tiene ninguna razón para morir a causa del VIH o por alguna enfermedad asociada al sida; sin embargo muchas personas con VIH mueren no por razones de tipo médico patológico, como la inmunodepresión o las "enfermedades oportunistas", sino sobre todo por el rechazo social y familiar, el aislamiento, los prejuicios, la estigmatización y discriminación de que son objeto.

Para analizar qué es y cómo se manifiesta el estigma y la discriminación en relación con la epidemia del VIH/sida, es importante revisar los conceptos y orígenes de estas palabras:

Estigma: palabra de origen Griego que se refiere a la marca física que se deja con

fuego o navaja en los individuos considerados extraños o inferiores. En la actualidad las marcas físicas han desaparecido, pero el estigma permanece, basado en factores de edad, raza, clase, social, sexo, etnia, creencias religiosas y/o estado de salud.

Discriminación: el significado original de "discriminar" era observar las diferencias. Con el transcurso del tiempo, la palabra adquirió el significado de tomar actitudes que perjudiquen a personas que pertenecen a un grupo determinado, en particular a un grupo estigmatizado. Aunque la discriminación puede tomar muchas formas, ella se divide básicamente en dos categorías: comunitaria y legislativa.

1. **Discriminación Comunitaria:** acción o falta de acción en contextos menos

formales, como lugares de trabajo, educación y otros entornos sociales como centros deportivos, comunitarios, etc. Se puede encontrar discriminación en ámbitos laboral, educativo, social, comunitario y familiar.

2. **Discriminación Legislativa:** sancionada por leyes o políticas.

El estigma y la discriminación en VIH/sida son tan antiguos como la epidemia y se manifiestan en la medida del desconocimiento y desinformación que se tenga sobre el tema; es decir, a mayor desconocimiento y desinformación sobre el VIH mayor será el estigma y la discriminación contra una persona afectada por el virus. De ahí la necesidad que la respuesta a la epidemia tome en cuenta campañas adecuadas de información y educación a la población sobre la epidemia del VIH/sida. Campañas que no se enfoquen en crear miedos y temores sobre la posibilidad de infectarse con VIH, sino más bien en la necesidad e importancia de quererse, valorarse y de cuidarse a sí mismo y a los demás de posibles infecciones o enfermedades que deterioren la salud y pongan en peligro la vida.

El estigma y la discriminación relacionados con el VIH/sida son factores que contribuyen a la proliferación de la epidemia y dificultan la adecuada asistencia, atención y apoyo a las personas que viven con el virus.

El estigma y la discriminación relacionados con el VIH/sida se producen en todos los países y regiones del mundo y son provocados por muchas razones, entre las que podemos citar:

1. Desconocimiento y falta de educación sobre el VIH/sida.
2. Los mitos sobre las formas de transmisión del VIH y la sexualidad humana.
3. La falta de atención integral, tratamientos ARV y de una cura para el sida
4. Las informaciones distorsionadas de los medios de comunicación sobre la epidemia.
5. Los tabús en torno a la sexualidad.

Hoy día el VIH/sida ya no es una enfermedad mortal, pero el estigma y la discriminación relacionados con el VIH son factores que elevan las cifras de mortalidad en este sentido. Afortunadamente para el estigma y la discriminación si hay una cura y solución definitiva, que es la información y educación adecuada sobre el tema.

Desde el apareamiento de los primeros casos de VIH, a comienzos de la década del 80, se dieron las primeras violaciones a los derechos humanos de las personas que viven con el virus, sobre todo en el ámbito de la salud, con la negativa a atenderlos; más tarde la discriminación se extendió a los ámbitos laboral, educativo, de servicios públicos, entre otros. La asociación entre infección del VIH con

conductas supuestamente irresponsables o cuestionables (homosexuales, usuarios de drogas, trabajo sexual) y a minorías étnicas, provocó un aumento de actitudes discriminatorias y estigmatizantes hacia las PVV por parte de una sociedad poco informada y perjudiciada.

En ese contexto, se ha reconocido a nivel mundial la estrecha relación entre protección de los derechos humanos y eliminación de las formas de estigma y discriminación hacia las personas que viven con el virus con una respuesta eficaz al VIH/sida. Por eso, se recomienda eliminar la segregación hacia las personas infectadas y apuntar los esfuerzos para combatir al virus a través del desarrollo de medidas de prevención junto con acciones de atención, cuidado y apoyo.

Sin duda alguna, un efecto generalmente silencioso y dañino de la epidemia del VIH/sida es la discriminación contra las personas que viven con el virus. La discriminación proviene sobre todo del desconocimiento, lo que provoca miedo hacia un virus que es transmisible e incurable, pero también tiene otras causas, como es el prejuicio contra los grupos que fueron más fuertemente afectados al inicio de la epidemia, como son los hombres que tienen sexo con hombres, trabajadoras sexuales y usuarios de drogas.

El estigma y la discriminación asociados al VIH/sida también tienen otros efectos y

consecuencias como las psicológicas, en relación al modo en que las personas con VIH se perciben a sí mismas, lo cual conduce en algunos casos a la depresión, falta de autoestima y desesperación, lo que obstaculiza la prevención haciendo que las personas teman averiguar si están o no infectadas, y soliciten tratamiento, por miedo a las reacciones de los demás.

Tan importante resultan el estigma y la discriminación con relación al VIH/sida, que en la Declaración de Compromiso de Lucha contra el sida (UNGASS), elaborada en el año 2000 por la organización de las Naciones Unidas, se afirma:

“El estigma, el silencio, la discriminación y la negación de la realidad, así como la falta de confidencialidad, socavan los esfuerzos de prevención, atención y tratamiento e incrementan los efectos de la epidemia en las personas, las familias, las comunidades y las naciones... Para 2003, [los países deberían] promulgar, fortalecer o hacer cumplir, según proceda, leyes, reglamentos y otras medidas a fin de eliminar todas las formas de discriminación contra las personas que viven con el VIH/sida y los miembros de grupos vulnerables y asegurarles el pleno disfrute de todos sus derechos humanos y libertades fundamentales, en particular, darles acceso a, entre otras cosas, educación, derecho de sucesión, empleo, atención

de la salud, servicios sociales y de salud, prevención, apoyo, tratamiento, información y protección jurídica, respetando al mismo tiempo su intimidad y confidencialidad; y elaborar estrategias para combatir el estigma y la exclusión social asociadas a la epidemia”.

En el año 2002, ONUSIDA manifestó que: *“Gran parte del estigma relacionada con el VIH/sida se construye sobre mitos y tabúes que forman juicios de valor y creencias sin fundamento como el creer que las personas que tienen VIH merecen un destino trágico porque han hecho algo malo. Con frecuencia estas “malas acciones” se vinculan con relaciones sexuales o con actividades ilícitas o reprobadas por la sociedad, como el consumo de drogas intravenosas o la homosexualidad. Por eso los hombres infectados pueden ser percibidos como homosexuales, bisexuales o clientes de trabajadoras sexuales; mientras que las mujeres con VIH/sida son percibidas como “promiscuas” o profesionales del sexo. A menudo, la familia y la comunidad perpetúan el estigma y la discriminación, en parte por miedo, en parte por ignorancia y en parte porque resulta cómodo culpar a quienes se han visto afectados primero.”*²

Existen muchas formas y espacios en que se desarrolla el estigma y la discriminación con relación al VIH/sida. Entre esos tenemos:

Formas de discriminación en el sector salud:

1. Objeción y rechazo a atender a las personas infectadas con VIH.
2. Retención del tratamiento.
3. Retraso o negación de otras formas de atención (alimentos, higiene).
4. Falta de atención a los-as usuarios hospitalizados.
5. Pruebas realizadas sin el consentimiento del usuario.
6. Violación de la confidencialidad
7. Observaciones o comportamientos inapropiados.
8. Uso de precauciones excesivas.

Formas de discriminación en la familia y comunidad:

1. Rechazo por los familiares o personas de la comunidad
2. Violación a la confidencialidad
3. Juzgamiento a la conducta o forma de ser de la persona
4. Aislamiento y abandono

Formas de discriminación en el sector laboral:

1. Pedir la prueba de VIH para ingresar a permanecer en una plaza de trabajo.
2. Realización de exámenes sin el consentimiento del trabajador.
3. Despido a causa de su condición de salud.
4. Violación a la confidencialidad.
5. Aislamiento laboral.

Formas de discriminación en el sector educativo:

1. Pedir la prueba de VIH para ingresar, permanecer o egresar de un centro educativo
2. Realización de exámenes sin el consentimiento del estudiante
3. Violación a la confidencialidad
4. Rechazo y críticas por los compañeros, profesores, o personal administrativo

Otro factor que fomenta la discriminación en VIH/sida es el uso de un lenguaje in-

apropiado, inexacto y excluyente, así como imágenes negativas que refuerzan un imaginario social equivocado y tergiversado de lo que es el VIH/sida. Para cambiar eso, se recomienda utilizar un lenguaje no ofensivo e incluyente, que tome en cuenta el respeto que se merecen todas las personas y la realidad sobre la epidemia.

Por ejemplo, no es correcto decir que UNA PERSONA SE CONTAGIA O SE CONTAMINA DE SIDA, sino que una persona

adquiere o contrae el VIH, ya que lo que ingresa al cuerpo humano no es la enfermedad del sida sino el virus (VIH); además la palabra contagio se refiere a un contacto casual (por ejemplo una persona puede contagiarse del virus de la gripe), pero las formas de transmisión del VIH están claramente identificadas por lo que el VIH se TRANSMITE a través de una persona infectada. Al usar un lenguaje inexacto e inapropiado se fomenta, el estigma y la discriminación hacia las personas que viven con el virus.



² Campaña mundial contra el sida 2002 – 2003. Marco conceptual y base para la acción: estigma y discriminación relacionados con el VIH/sida. Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH/sida ONUSIDA.

2.2. Derechos humanos, discriminación y marco legal sobre VIH-sida en el Ecuador

Uno de los derechos humanos, que tenemos todas las personas indistintamente de su edad, etnia, orientación sexual, estado de salud, etc., es el derecho a la igual ante la ley y a no ser discriminado por ningún motivo en ningún ámbito de la sociedad. Este derecho fundamental está contemplado en la Declaración Universal de los Derechos Humanos expedida por las Naciones Unidas en 1948 y es la base para todos los Tratados y Declaraciones a nivel internacional, así como también para las leyes, reglamentos y Acuerdos a nivel nacional que tienen que ver con este tema.

En el ámbito internacional, además de esta Declaración Universal de Derechos Humanos, en el ámbito del VIH/sida existen otros instrumentos jurídicos, que han sido asumidos por los Estados del mundo, entre esos el Ecuador, que se refieren a la necesidad de respetar los derechos humanos de las personas afectadas por la epidemia del VIH/sida y, por ende, a la no discriminación a las personas que vive con el virus. Entre los principales tenemos:

1. Declaración de compromiso de lucha contra el sida (UNGASS 2001)

2. Declaración de DOHA (2001) relativa al Acuerdo sobre Propiedad Intelectual, Comercio y la Salud Pública (ADPIC)
3. Objetivos de Desarrollo del Milenio. Objetivo 6: combatir el VIH/sida, el paludismo y otras enfermedades; detener y comenzar a reducir la propagación del VIH/sida

A nivel nacional, desde septiembre del 2008 está vigente una nueva Constitución Política del Ecuador caracterizada por ser muy "garantista" y protectora de los derechos humanos de todos los y las ecuatorianas. En esa Carta Magna, como un hito histórico constitucional a nivel mundial, consta el artículo 11, literal 2 que expresamente manifiesta que no se puede discriminar, de ninguna forma ni en ningún ámbito, a una persona que vive con VIH.

El artículo textualmente dice:

"Todas las personas son iguales y gozaran de los mismos derechos, deberes y oportunidades. Nadie podrá ser discriminado por razones de etnia, lugar de nacimiento, edad, sexo, identidad de género, identidad cultural, estado civil, idioma, religión,

ideología, filiación política, pasado judicial, condición socio-económica, condición migratoria, orientación sexual, estado de salud, portar VIH, discapacidad, diferencia física; ni por cualquier otra distinción, personal o colectiva, temporal o permanente, que tenga por objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos. La ley sancionará toda forma de discriminación".

Otras leyes e instrumentos jurídicos que garantizan la no discriminación a una persona que vive con VIH/sida en el Ecuador son:

Ley de derechos y amparo al paciente (2005):

Art. 3.- DERECHO A NO SER DISCRIMINADO.- Todo paciente tiene derecho a no ser discriminado por razones de sexo, raza, edad, religión o condición social y económica.

Art. 4.-DERECHO A LA CONFIDENCIALIDAD.- Todo paciente tiene derecho a que la consulta, examen, diagnóstico, discusión, tratamiento y cualquier tipo de información relacionada con el procedimiento médico a aplicársele, tenga el carácter de confidencial.

Ley para la prevención y asistencia integral del VIH/sida (2000):

Art. 7.- Ninguna persona será discriminada a causa de estar afectada por el VIH/sida o fallecer por esta causa.

Acuerdo Ministerial No. 398 del Ministerio de Trabajo y Empleo (2006):

Art. 1.- Prohibase la terminación de las relaciones laborales por petición de visto bueno del empleador, por desahucio, o por despido de trabajadores y trabajadoras por su estado de salud que estén viviendo con VIH-SIDA, en virtud que violenta el principio de no-discriminación consagrado en la Constitución Política de la República.

Art. 3.- Prohibase solicitar la prueba de detección de VIH-SIDA como requisito para obtener o conservar un empleo, en las empresas e instituciones privadas, mixtas o públicas, nacionales o extranjeras.

Art. 4.- Promuévase la prueba de detección de VIH-SIDA, única y exclusivamente, de manera voluntaria, individual, confidencialidad y con consejería y promociónese en el lugar de trabajo la importancia de la prevención del VIH/sida.

Acuerdo Ministerial No. 436 del Ministerio de Educación (2008):

Art. 1.- PROHIBIR a las autoridades de los establecimientos educativos públicos y particulares de los diferentes niveles y modalidades del Sistema Educativo Nacional, exijan a los estudiantes se realicen cualquier tipo de pruebas o exámenes de salud relacionadas con la identificación del VIH/sida, como requisito para: inscripciones, matrículas, pases de año, graduación o por cualquier situación institucional, por ser atentatorio contra los Derechos Humanos.

Art. 2.- GARANTIZAR a los niños, niñas, adolescentes y jóvenes víctimas del VIH/sida que pertenecen al Sistema Educativo Nacional ya sus afectados, sin discriminación, ni limitaciones de ningún tipo, el ejercicio pleno de sus derechos protegidos por la Constitución de la República del Ecuador, por los instrumentos internacionales y la legislación nacional.

Resolución No. 166.09 del Consejo Nacional de Universidades y Escuelas Politécnicas:

Art. 1.- Prohibir a las autoridades de las instituciones de educación superior la exigencia de la prueba de VIH como requisito para ingresar a estudiar o trabajar, o para cualquier procedimiento o trámite.

Art. 2.- Prohibir la exclusión de la comunidad académica a una persona que viven con VIH/sida, en virtud de que se

violenta el principio de no discriminación consagrado en la Constitución Política de la República y en la Ley de Prevención y atención integral del VIH/sida.

Como podemos observar el marco legal sobre derechos humanos y VIH es muy amplio en el Ecuador, lo cual garantiza la no discriminación por esta condición de salud; sin embargo, en la práctica muchas de estas Leyes y Acuerdos Ministeriales no se cumplen y solo quedan en el papel, lo que provoca la violación a los más elementales derechos de las personas y a su vez dificulta que las acciones que se desarrollan para detener el avance de la epidemia y mitigar su impacto tengan un efecto positivo y resultados concretos.

El no cumplimiento de los Tratados y Declaraciones Internacionales y de la Constitución y Leyes del país obedece a varios factores, pero sobre todo al gran desconocimiento y desinformación sobre VIH/sida y del marco legal existente.

Por eso es muy importante trabajar conjunta y coordinadamente, para la difusión del marco legal y el cumplimiento de las leyes en todos los espacios del convivir nacional y para que se respeten los derechos de las personas con VIH/sida. Esta es una deuda pendiente que tiene todo el Estado ecuatoriano con las miles de personas afectadas por la epidemia.



El Índice de estigma y discriminación en personas que viven con VIH

3.1 Antecedentes y justificación

Es un hecho ampliamente aceptado que la discriminación y el estigma relacionados con el VIH constituyen obstáculos para el acceso a servicios de atención integral.

Con frecuencia las personas que viven con VIH experimentan estigma y discriminación, desconocen sus derechos y el marco legal que los garantiza. Incluso gran parte de la información existente sobre el estigma relacionado con el VIH, así como la consecuente discriminación, tiene un carácter anecdótico o fragmentario y muchas veces no incluye la perspectiva de las personas directamente afectadas.

El Índice de estigma y discriminación en personas que viven con VIH es un estudio desarrollado e implementado por y para las personas que viven con el virus, por iniciativa de la Federación Internacional de Planificación Familiar (IPPF), el Programa Conjunto de las Naciones Unidas para el sida ONUSIDA, la Red Mundial

de Personas que Viven con VIH (GNP+) y la Comunidad Internacional de Mujeres Positivas (ICW).

El Índice es un proyecto que se desarrolla a nivel mundial, mediante la aplicación de un instrumento³ que fue validado por personas con VIH y previamente aplicado en forma experimental en el año 2006 en PVV de África del Sur, Lesotho, Trinidad y Tobago, India y Kenia.

En el proceso de desarrollo del instrumento como en su validación, participaron expertos en investigación, monitoreo y evaluación de ONUSIDA y de Instituciones Académicas de alto nivel, junto con la participación de personas viviendo con VIH. Una perspectiva de género fue uno

de los elementos observados como esenciales en el desarrollo de la herramienta.

Para efectos de la aplicación en los diversos países del mundo, se organizaron talleres regionales de presentación del Estudio y preparación a representantes de la Redes nacionales de PVV para que lo desarrollen en los diferentes países. Para América Latina, el taller se realizó del 24 al 27 de julio del 2008 en República Dominicana y el principal compromiso de los participantes fue dirigir el proceso de implementación del índice en cada uno de los países de la región, para lo cual se debía iniciar con la selección de aliados estratégicos y socios de la propuesta de diversos ámbitos de la salud, la academia, organizaciones no gubernamentales, agencias de cooperación y, por supuesto,

de organizaciones de personas que viven con VIH.

En el Ecuador, la Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida (CE-PVVS) asumió el reto y lideró el desarrollo del Índice de estigma y discriminación en PVV, para lo cual desde octubre del 2008 emprendió un proceso en el que se conjugaron la capacidad para sumar esfuerzos y juntar aliados para lograr un fin común en el marco de la respuesta nacional a la epidemia, con el compromiso de las PVVS de formarse técnicamente y lograr la consecución de información lo más apegada a la realidad que experimentan las personas con VIH en el Ecuador.

Es así que se contó con el apoyo de las siguientes organizaciones cuyos repre-

sentantes conformaron un Comité Asesor Técnico: UNFPA, ONUSIDA, Corporación Kimirina, el Programa Nacional de VIH/sida (PNS) del Ministerio de Salud Pública del Ecuador y la CEPVVS; luego se incorporó la Escuela Superior Politécnica del Chimborazo (ESPOCH), en donde se capturaron los datos y luego, se contrató una consultoría técnica para el procesamiento y análisis de la información.

Este Comité mantuvo varias reuniones de trabajo, durante los meses de febrero a septiembre del 2009 para definir aspectos de la implementación del Índice en el Ecuador, en el marco del Plan Estratégico Nacional y tomando en cuenta la necesidad e importancia de contar con información sobre del estigma y discriminación que experimentan las PVV en el Ecuador.

3.2 Objetivos:

1. Contar con información precisa y documentar experiencias concretas sobre las formas de estigma y discriminación que experimentan las PVV, para incidir en la formulación de políticas públicas e intervenciones encaminadas a eliminar estos factores adversos de la respuesta a la epidemia del VIH/sida.
 2. Contribuir al empoderamiento, fortalecimiento organizativo y conocimiento de sus derechos de las personas que viven con VIH.
 3. Ampliar la comprensión acerca del estigma y discriminación que enfrentan las personas que viven con VIH en los diferentes países, para poder determinar si hay cambios a lo largo de un periodo de tiempo.
- Se pretende contribuir a tener un mejor conocimiento sobre el estigma y la discriminación, mediante la profundización de experiencias vividas por las personas con VIH, en especial en aspectos que se

refieren a su relación con los servicios de salud en temas como las pruebas de VIH y el tratamiento, así como también en los ámbitos laboral, educativo y comunitario, de auto percepción como personas que viven con VIH y al conocimiento de sus derechos, leyes y políticas que las amparan y de las acciones que realizan las PVVS para cambiar estas situaciones, mediante su participación en la toma de decisiones para mejorar sus condiciones de vida.

³ Anexo 1 cuestionario del Índice de estigma y discriminación en el Ecuador

3.3 Las personas que viven con VIH en el centro de la propuesta

Una de las características principales del Estudio es la participación de las personas que viven con VIH en todas sus fases, siguiendo los enunciados del Principio MIPA (Mayor involucramiento de las personas afectadas por el VIH). Es así que la Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida seleccionó y capacitó a un grupo de 15 PVV quienes fueron los-as entrevistadores que aplicaron el cuestionario a 500 pares, según una muestra aplicada en 7 de las ciudades con mayor incidencia del VIH: Guayaquil, Quito, Portoviejo, Manta, Santo Domingo, Esmeraldas, Machala y Lago Agrio. Estos

entrevistadores-as PVV fueron seleccionados mediante una convocatoria pública realizada por la CEPVVS en base a un perfil previamente identificado que incluyó nivel de escolaridad, conocimientos sobre VIH y la respuesta nacional y compromiso de participación en los procesos de empoderamiento de las PVV.

La capacitación a este grupo se realizó en un taller de tres días de duración, realizado los días 5,6 y 7 noviembre 2009, e incluyó la inducción sobre los objetivos, metodología y cuestionario del Índice, la parte conceptual sobre estigma y discrimi-

minación con relación al VIH/sida y derechos humanos y la parte técnica sobre el manejo del instrumento y habilidades de comunicación y realización de entrevistas.

Luego de eso, se formó el Equipo Técnico del Índice integrado por 15 entrevistadores pares y un coordinador general del proyecto (16 PVV), junto con un consultor técnico quien se encargó del control de calidad y la coordinación con la ESPOCH para el procesamiento e interpretación de la información, y un experto estadístico para el análisis de los resultados.

3.4 Diseño y tamaño muestral

El cálculo muestral en este Estudio se realizó a partir del universo de las personas que viven con VIH/sida en tratamiento ARV en las unidades del Sistema Nacional de Salud Pública de las provincias de Esmeraldas, Guayas, Manabí, Pichincha y Sucumbios. Para el cálculo de la muestra se utilizó el programa EpiDat 3.1 con las siguientes restricciones muestrales:

3. Nivel de Confianza 95%.
4. Efecto de Diseño 3.
5. Precisión 6,5%.
6. Tamaño estimado 500 personas.

La muestra obtenida de 497 personas se distribuyó proporcionalmente entre cada una de las 5 provincias en función del número de PVVS que atiende cada unidad de salud.



Tamaño de la Muestra y Universo

| | Sexo | | | Orientación sexual | | | | Identidad sexual | | | |
|--------------------------------------------|---------|--------|---------|--------------------|--------------|------------|----------|------------------|---------|---------|---------|
| | Total | Hombre | Mujer | No contesta | Heterosexual | Homosexual | Bisexual | No responde | Gay | Trans | N/A |
| Pichincha | 24.20% | 23.90% | 24.70% | 28.80% | 28.50% | 14.70% | 13.90% | 16.40% | 13.70% | | 28.60% |
| Guayas | 69.00% | 69.20% | 68.60% | 65.90% | 64.50% | 78.20% | 79.70% | 79.20% | 78.50% | 78.70% | 64.70% |
| Manabí | 4.90% | 4.10% | 6.30% | 5.30% | 6.30% | 3.30% | | | 2.60% | 21.30% | 6.20% |
| Esmeraldas | 1.60% | 2.60% | | | 0.40% | 3.20% | 6.40% | 4.40% | 4.50% | | 0.40% |
| Sucumbios | 0.30% | 0.20% | 0.40% | | 0.30% | 0.60% | | | 0.60% | | 0.20% |
| | 100.00% | 100% | 100.00% | 100.00% | 100.00% | 100.00% | 100.00% | 100.00% | 100.00% | 100.00% | 100.00% |
| Muestras de personas entrevistadas con VIH | 497 | 305 | 192 | 45 | 304 | 94 | 54 | 51 | 94 | 3 | 349 |
| Personas entrevistadas con VIH | 4288 | 2656 | 388 | 388 | 2590 | 817 | 493 | 472 | 814 | 25 | 2978 |

| | Edad | | | | | | Tiempo con VIH | | | | |
|--------------------------------------------|------------|------------|------------|------------|------------|---------|----------------|----------|----------|------------|---------------|
| | 15-19 años | 20-24 años | 25-29 años | 30-39 años | 40-49 años | 50 años | 0-1 año | 1-4 años | 5-9 años | 10-14 años | 15 años o más |
| Pichincha | 43.80% | 19.50% | 30.40% | 25.40% | 17.80% | 15.00% | 23.30% | 25.60% | 25.30% | 15.40% | 36.20% |
| Guayas | 43.80% | 76.10% | 64.40% | 67.60% | 75.10% | 75.40% | 69.60% | 67.60% | 68.10% | 80.30% | 41.40% |
| Manabí | 11.80% | 3.50% | 2.80% | 5.50% | 5.20% | 5.60% | 5.90% | 4.70% | 4.00% | 4.10% | 22.40% |
| Esmeraldas | | | 2.20% | 1.30% | 1.70% | 3.60% | 0.60% | 2.00% | 2.30% | | |
| Sucumbios | 0.60% | 0.90% | 0.10% | 0.20% | 0.20% | 0.30% | 0.60% | 0.10% | 0.30% | 0.30% | |
| | 100.00% | 100.00% | 100.00% | 100.00% | 100.00% | 100.00% | 100.00% | 100.00% | 100.00% | 100.00% | 100.00% |
| Muestras de personas entrevistadas con VIH | 20 | 53 | 105 | 182 | 104 | 33 | 101 | 211 | 136 | 43 | 6 |
| Personas entrevistadas con VIH | 157 | 439 | 931 | 1557 | 917 | 287 | 847 | 1846 | 1155 | 392 | 48 |

Fuente: Coalición Ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida (CEPVVS)- Índice de Estigma y Discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH. / Elaborado por: Ing. Wladimir Bbrorich

3.5 Metodología

El Índice de estigma y discriminación en PVV en el Ecuador se aplicó con el siguiente marco metodológico:

La voluntariedad en la participación: los-as potenciales entrevistados estaban en libertad de decidir si participan o no en el estudio y contestar el cuestionario, decisión que debían tomarla luego de entender adecuadamente la Hoja Informativa con información necesaria para tomar una decisión adecuada sobre su participación y de llenar el Formulario de Consentimiento Informado⁴. Si la PVV decidía participar, también tenía la libertad de no contestar cualquiera de las preguntas, e interrumpir su participación en el momento que lo desee.

La confidencialidad: se tomaron medidas para asegurar la confidencialidad de la persona entrevistada y la información proporcionada, y así evitar que personas ajenas al equipo de investigación accedan a información y esto pueda causar problemas a las entrevistadas. Estas medidas incluyeron no escribir el nombre de la PVV entrevistada en ninguna parte del cuestionario, para lo que se utilizó un código de identificación de cada persona, escrito en la parte superior derecha de cada hoja del cuestionario y, en una hoja aparte, se creó una "Lista de Contactos" con los nombres y algún otro dato como el correo-e o el centro de salud donde

recibe atención la persona entrevistada. Esta Lista de Contactos solo fue manejada por el/la entrevistador y el coordinador del proyecto y, junto con los cuestionarios, serán destruidos cuando se haya terminado de sistematizar la información y analizar los resultados finales.

Información de apoyo para las PVV: algunas veces las personas entrevistadas podían desear profundizar más ciertos temas y experiencias después de la entrevista, para lo cual se podía requerir de información de apoyo para el/la entrevistada. Para eso se elaboró un listado de referencia, a disposición de todos los participantes en el estudio, a servicios médicos, psicológicos, legales, sociales, de consejería y de grupos de ayuda mutua y organizaciones de personas que viven con VIH.

Importancia de identificar el aporte de los-as participantes para ellos, como para la comunidad y el Estado: al aceptar contestar las respuestas del cuestionario la PVV debía identificar la importancia y necesidad de aportar para que la información obtenida sirva para provocar cambios positivos en reducir las formas de estigma y discriminación que experimentan las PVV y que esto contribuya, en última instancia, a mejorar sus condiciones de vida.

Apoyo y seguimiento a los-as entrevistadores y entrevistados: el cuestionario

pregunta sobre aspectos íntimos y de experiencias de estigma y discriminación que muchas veces no han sido reconocidos ni superados por las propias PVV, por lo que al momento de recordarlos pueden requerir de apoyo emocional, así como también los-as entrevistadores que absorben esas situaciones. Por ello, algo importante del estudio es que los-as entrevistadores cuenten con apoyo logístico, técnico y emocional para el buen desempeño de su trabajo.



3.6 Instrumentos utilizados

1. **Hoja Informativa**, para que los-as entrevistadores expliquen la naturaleza, antecedentes y objetivos del Estudio, quiénes participan en él, cómo serán procesados y almacenados los datos, para qué serán utilizados y, a la luz de esto, puedan tomar una decisión sobre su participación.
2. **Formulario de consentimiento informado**, la participación en el Estudio fue completamente voluntaria, por ello el protocolo plantea que cada persona entrevistada dé su consentimiento por escrito para la recolección y procesamiento de la información que proporcione.
3. **Acuerdo de confidencialidad del entrevistador-a**, a través de cual cada entrevistador-a se comprometió a tomar todas las medidas para proteger la confidencialidad de la información recibida durante las entrevistas que realice.
4. **Acuerdo de confidencialidad del líder del equipo**, mediante el cual cada una de las personas responsables de supervisar y apoyar la realización de las entrevistas se comprometieron a tomar todas las medidas posibles para proteger la confidencialidad de la identidad e información que esté bajo su cuidado.
5. **Guía del entrevistador-a**, que sirvió como herramienta auxiliar de los entrevistadores-as al momento de conducir la recolección de datos de las personas. Incluye un glosario de términos con definiciones y conceptos destinado a garantizar la estandarización del lenguaje a ser utilizado durante las entrevistas.
6. **Lista de contactos de personas entrevistadas**, en la cual se anotaban los detalles de contacto de cada una de las personas entrevistadas, como el nombre o cualquier información a través de la cual pueda ser localizada.

3.7 El cuestionario

Por ser el Índice un estudio que se lo ejecuta en varios países del mundo y con el ánimo de poder hacer comparaciones, el cuestionario no debió tener modificaciones. En caso de así requerirlo, en base a necesidades propias de un país, se podía añadir secciones o preguntas sobre asuntos específicos (ej. violencia de género), grupos de población prioritarios (ej. hombres que tienen relaciones sexuales con hombres), acceso a servicios (ej. distintas experiencias en contextos de atención sanitaria), y/o necesidades culturales (ej.

religión). Cada cuestionario constó de 23 páginas, una hoja de referencias y seguimientos, 11 secciones, 137 preguntas y una hoja de chequeo de calidad.

Algo muy importante de señalar es que todas las preguntas consultaban situaciones de estigma y/o discriminación que han sufrido o percibido las personas entrevistadas solo durante los últimos 12 meses.

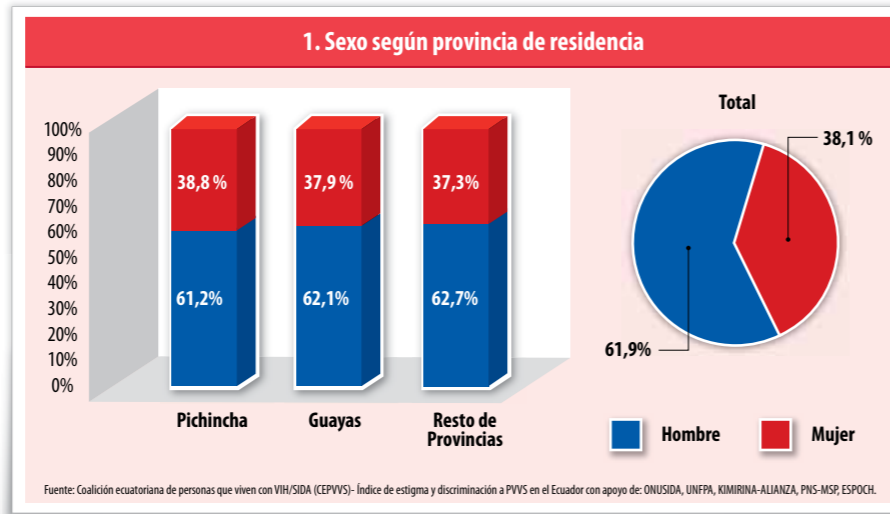
| Distribución del Cuestionario | |
|-------------------------------|------------|
| No. Preguntas | |
| C. Calidad | 5 |
| Hoja | 5 |
| Sección 1 | 8 |
| Sección 2A | 19 |
| Sección 2B | 21 |
| Sección 2C | 14 |
| Sección 2D | 4 |
| Sección 2E | 16 |
| Sección 3A | 13 |
| Sección 3B | 10 |
| Sección 3C | 9 |
| Sección 3D | 9 |
| Sección 3E | 4 |
| TOTAL | 137 |



Presentación y análisis de los resultados

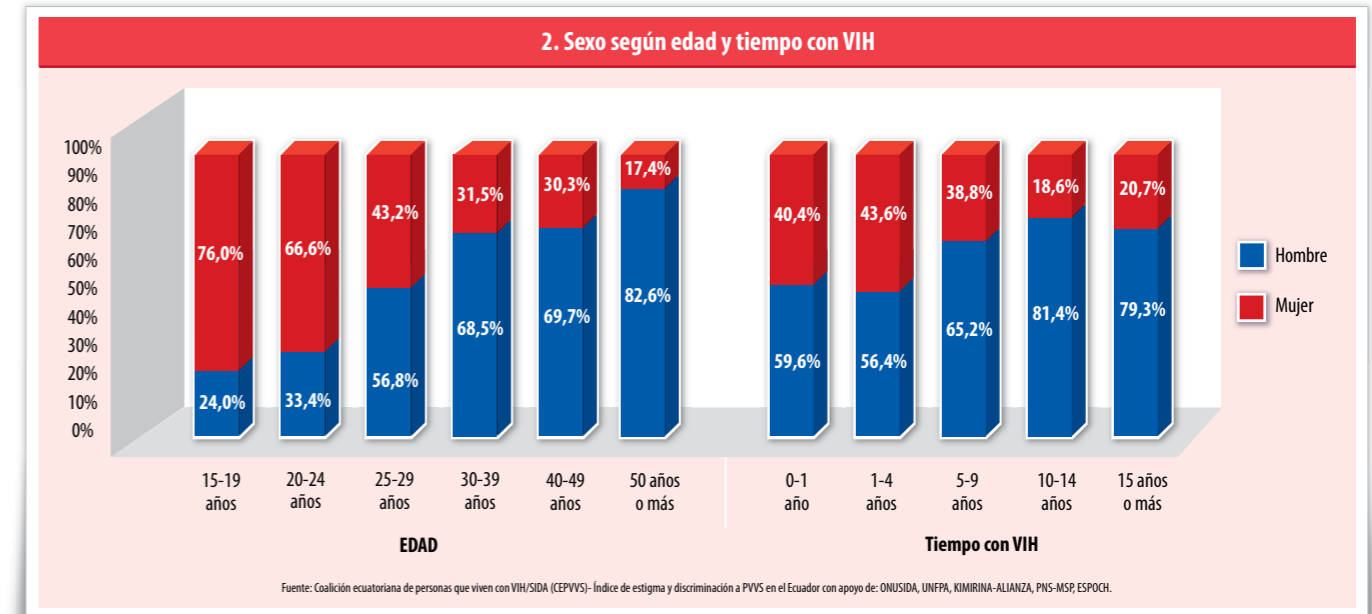
4.1 SECCIÓN 1: Información general sobre las personas que viven con VIH.

En la encuesta realizada se establece que del total de las personas que viven con VIH (PVV) encuestados-as, el 61,9% son hombres en tanto que 38,1% son mujeres. Como se puede apreciar en el gráfico no hay diferencia entre las provincias en las que se levantó la información.

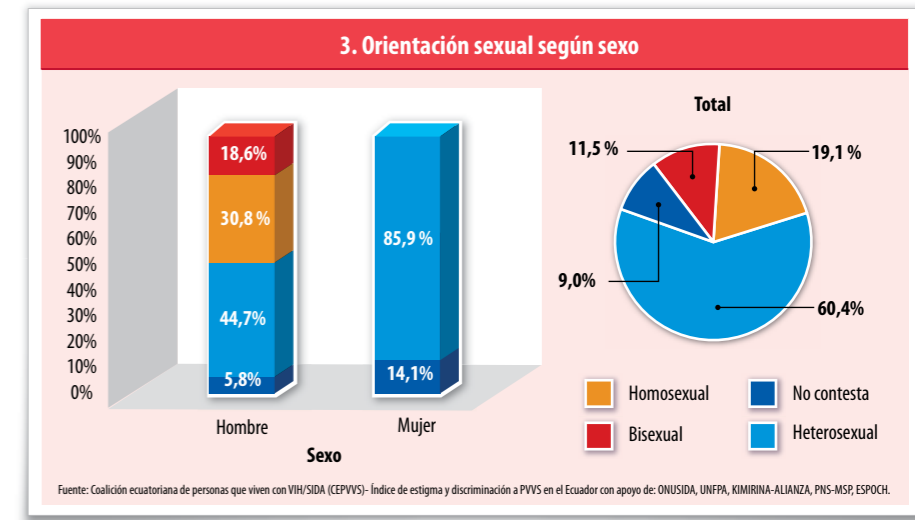


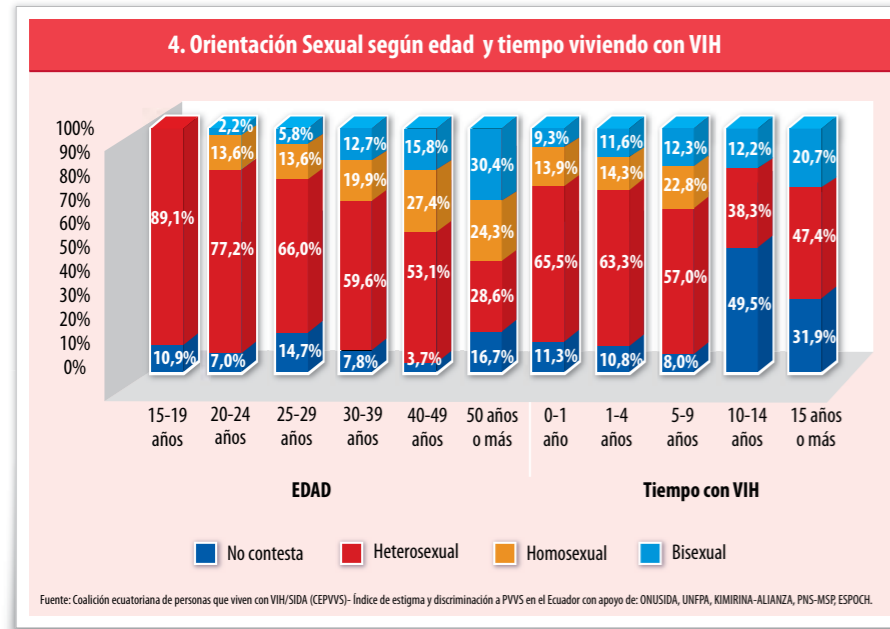
En relación a la edad de las personas con VIH, se aprecia que en el grupo de edades comprendidas entre 15 y 19 años 3 de cada 4 son mujeres, en tanto que en el grupo de 50 años en adelante 2 de cada 10 son mujeres, es decir que la

prevalencia de VIH para las mujeres disminuye mientras aumenta su edad. Además es claro y se observa que las personas que están viviendo con VIH en el Ecuador en su mayoría son hombres, como se aprecia en el siguiente gráfico.



En relación a la orientación sexual se identifica dentro de los hombres a grupos que se consideran heterosexuales con un 45%, homosexuales un 31% y bisexuales el 19%, en tanto que las mujeres solo se consideran heterosexuales.



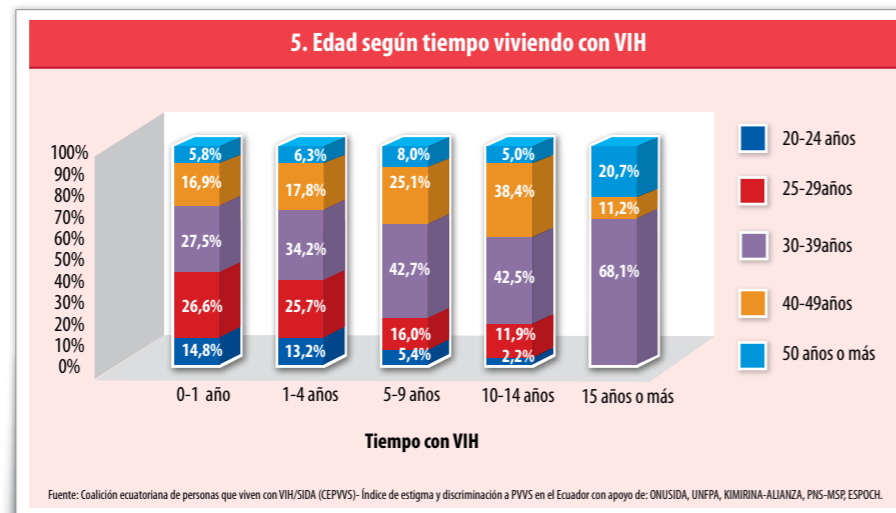


En el gráfico anterior se aprecia que dentro de los grupos de menor edad hay una mayor proporción de personas que se consideran heterosexuales, una relación de 9 de cada 10 entrevistados, en tanto que dentro del grupo de 50 años en adelante solo 3 de cada 10 se consideran heterosexuales.

En relación al grupo de personas según el tiempo que vive con VIH, se observa que mientras aumenta el número de años que la persona vive con VIH, aumenta la diversidad de auto identificarse según su orientación sexual, es decir 5 de cada 10 se consideran homosexuales y 2 de cada 10 se consideran bisexuales.

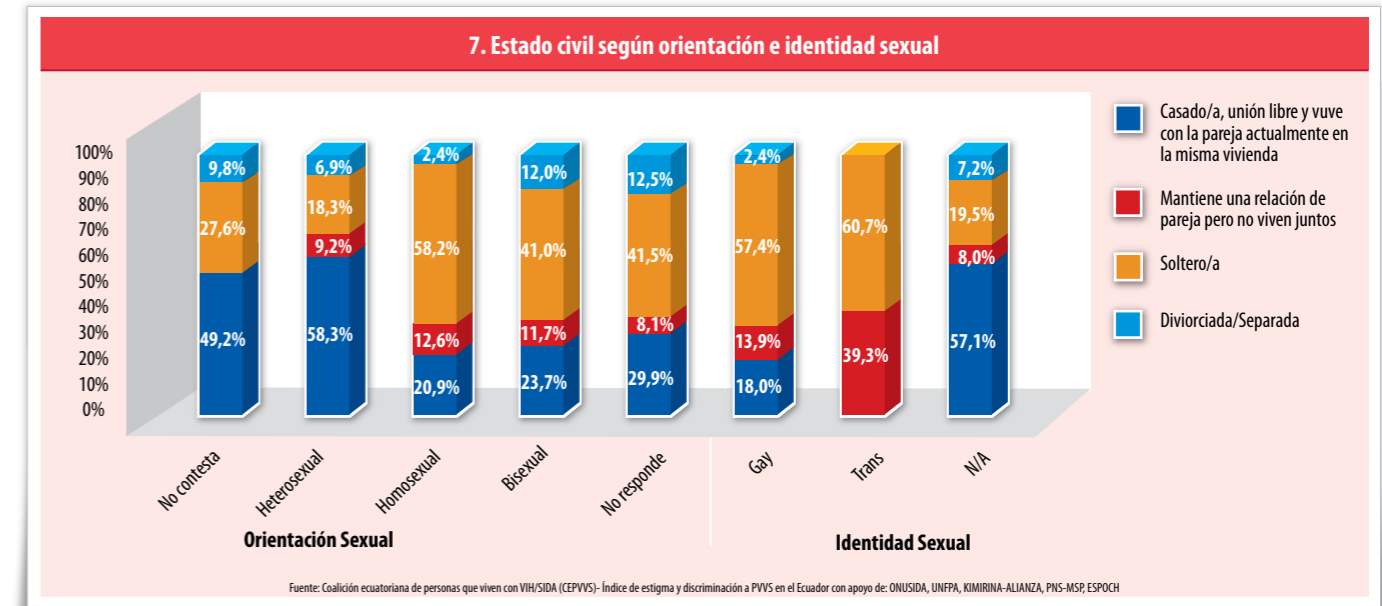
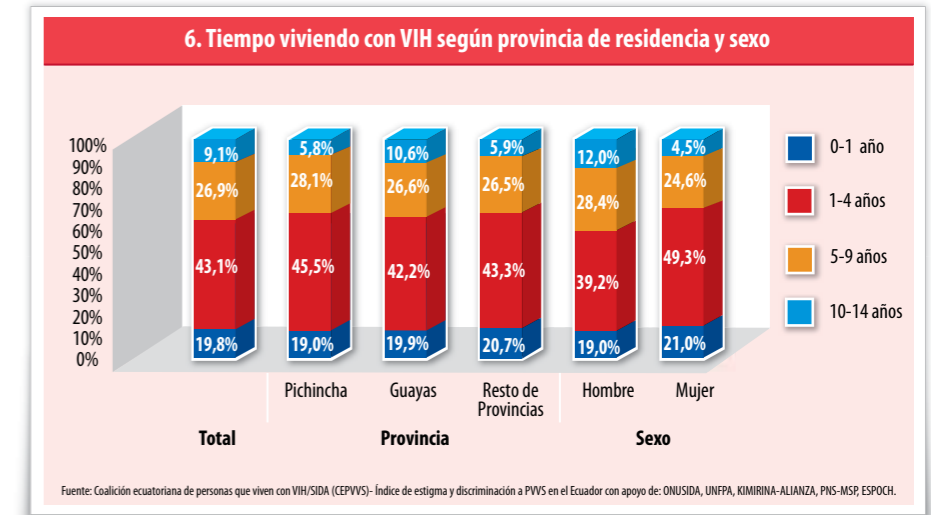
De forma independiente del tiempo que se vive con VIH, siempre el grupo de edad comprendido entre 30 y 39 años es el de mayor proporción entre la población de PVV; dentro del grupo entre 0-1 año representa el 27%, mientras que el grupo de 15 años y más corresponde al 68%.

En relación al tiempo que llevan viviendo con VIH, la mayoría de hombres y mujeres se encuentran viviendo entre 1-4 años con VIH, con 39% y 50% respectivamente.

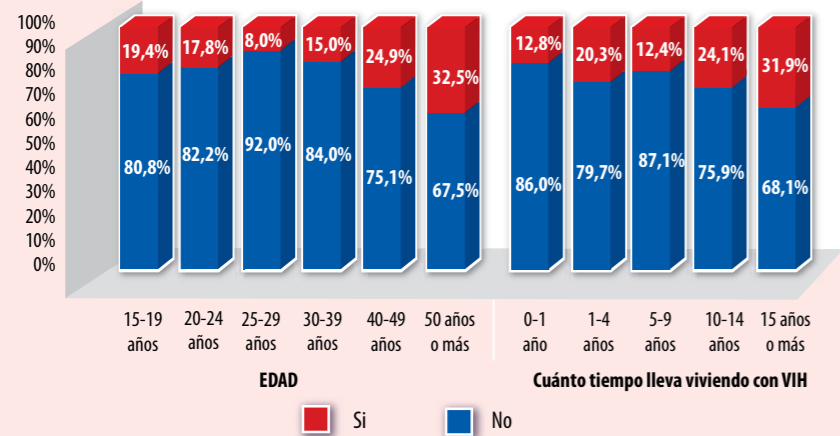


En relación al estado civil, casi el 50% de las personas que viven con VIH entrevistadas están casadas o tienen una pareja estable, situación que varía cuando se analiza según identificación sexual; los homosexuales y los bisexuales en su mayoría tienen estado civil soltero, caso contrario los heterosexuales que la mayoría están casados, como se puede observar en el siguiente gráfico.

En cuanto a actividad sexual, se encontró que 8 de cada 10 entrevistados se consideran sexualmente activos, mientras que aumenta el tiempo viviendo con VIH disminuye la actividad sexual.



8. Por el momento es sexualmente activo según edad y tiempo viviendo con VIH

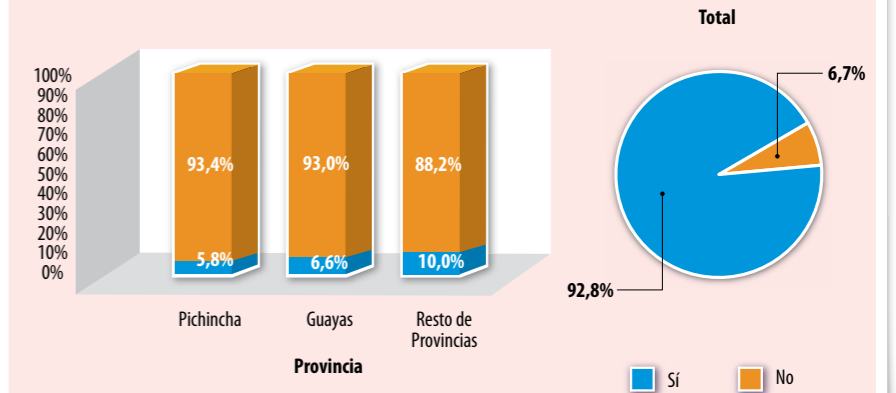


Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

En cuanto a actividad sexual, se encontró que 8 de cada 10 entrevistados se consideran sexualmente activos, mientras que aumenta el tiempo viviendo con VIH disminuye la actividad sexual.

Cuando se consultó si tienen alguna discapacidad física o mental sin incluir tener mala salud relacionada con el VIH, contestaron que no el 93% y que sí el 7%. La misma pregunta por tiempo viviendo con VIH, el 60% de las PVV con más de 15 años con el virus manifestaron que sí.

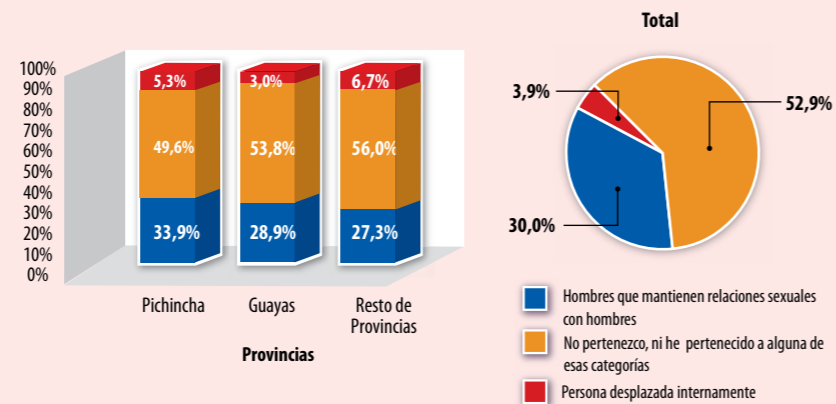
10. Tiene usted alguna discapacidad física o mental de cualquier tipo, que no incluya tener mala salud en general relacionada con el VIH según provincia de residencia



Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

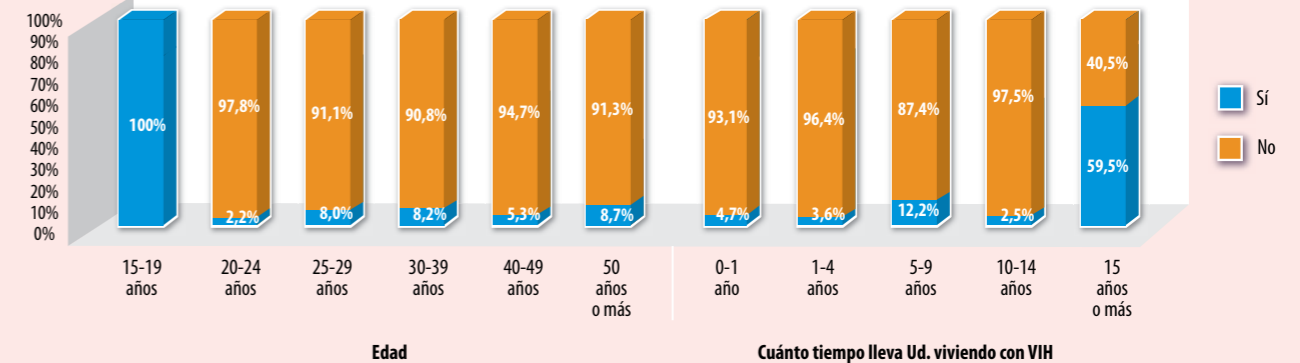
Cuando se preguntó si pertenece o ha pertenecido en el pasado a alguna de las siguientes categorías, el 53% dijo no pertenecer a ninguna de las categorías mencionadas, mientras que el 30% manifestó pertenecer a la categoría de hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres (HSH).

9. Perteneció usted o ha pertenecido en el pasado a alguna de las siguientes categorías según provincia de residencia



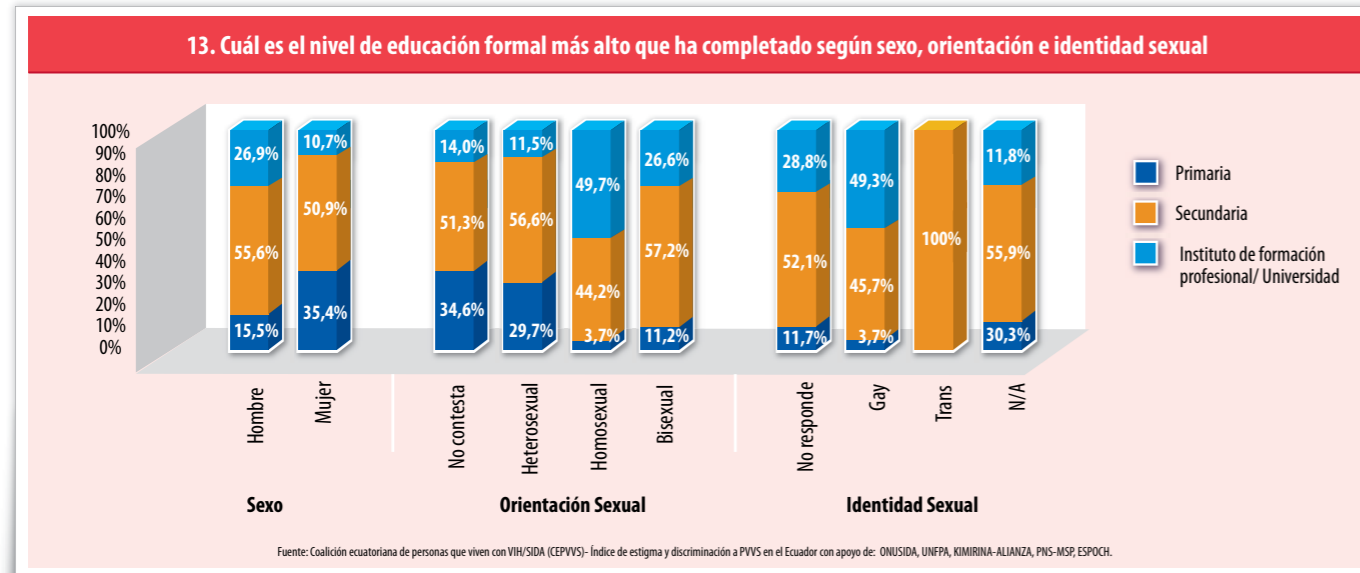
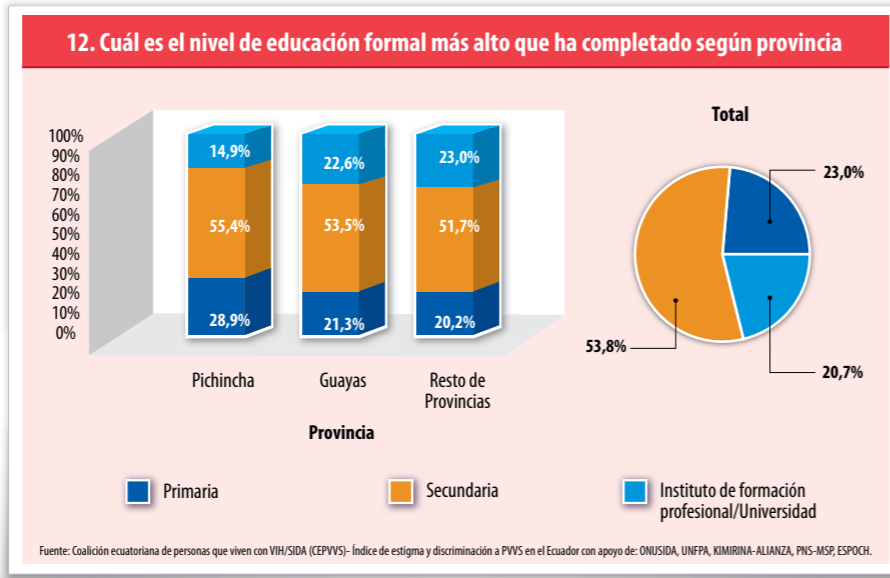
Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

11. Tiene usted alguna discapacidad física o mental de cualquier tipo, que no incluya tener mala salud en general relacionada con el VIH según edad y tiempo viviendo con VIH

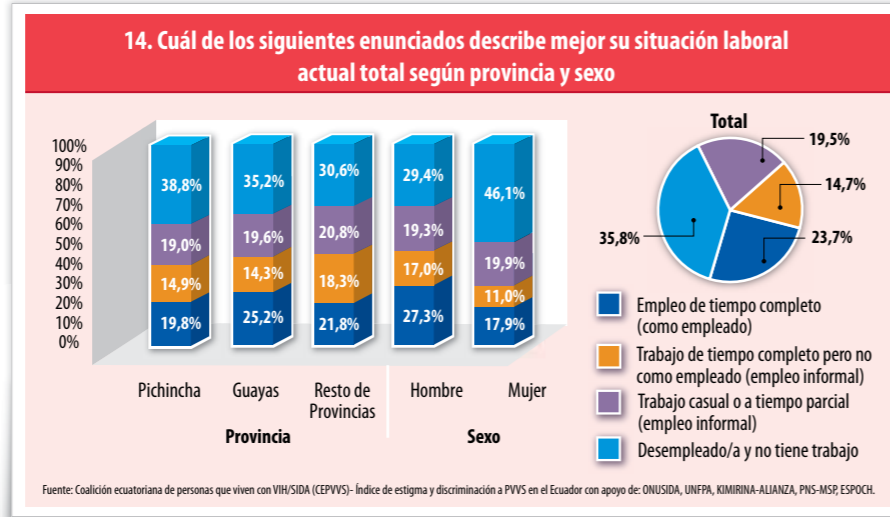


Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

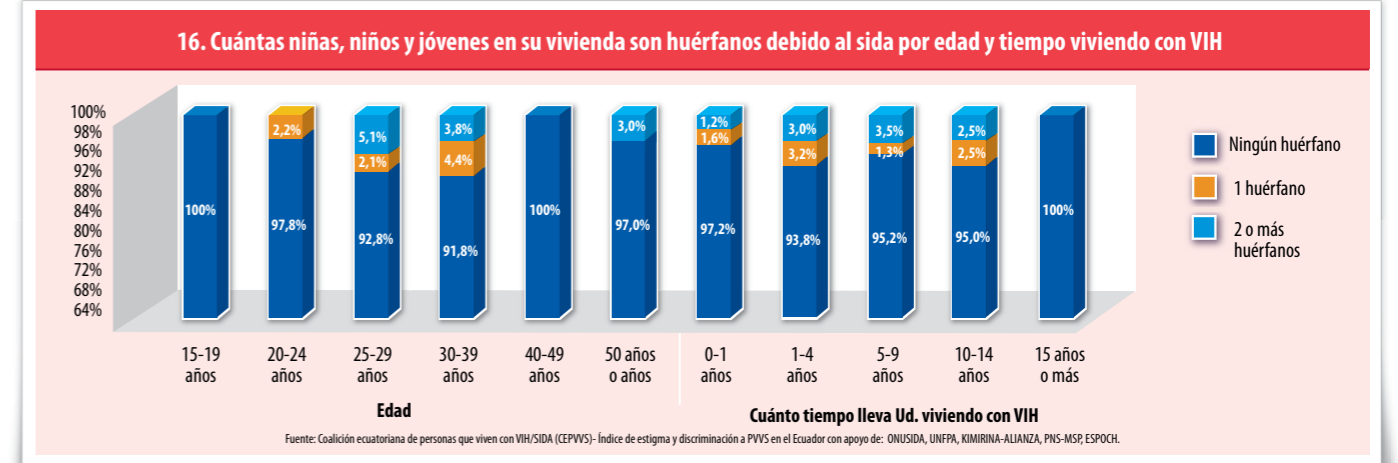
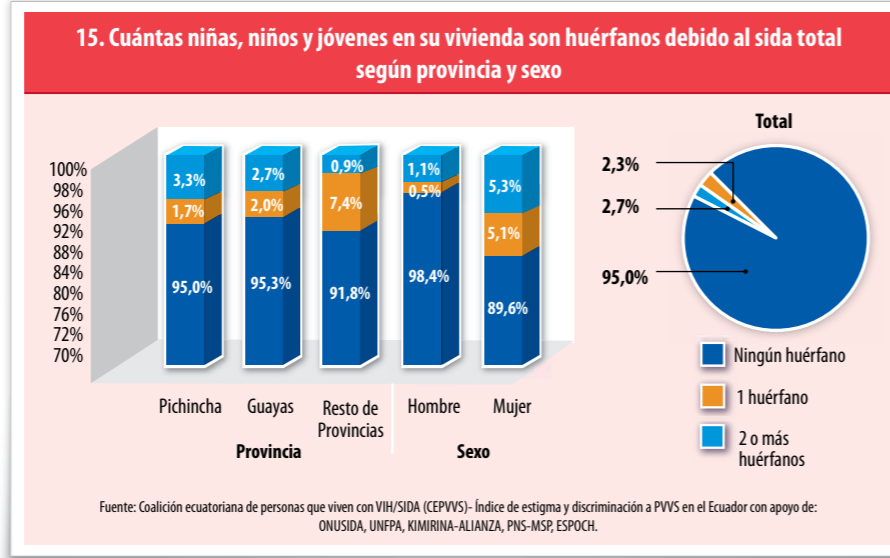
En relación al nivel educativo, se puede mencionar que la mayoría tiene educación secundaria con un 53%. Dentro de los homosexuales el 50% tiene educación superior, en tanto que los heterosexuales un 11,5% y los bisexuales un 26,6%.



En cuanto a la situación laboral, las personas encuestadas el 35,8% manifestaron estar desempleados/a o no tener trabajo, el 23,7% tiene un empleo completo como empleado, el 19,5% con un trabajo casual o a tiempo parcial y un 14,7% tienen trabajo a tiempo completo pero no como empleado sino con empleo informal.

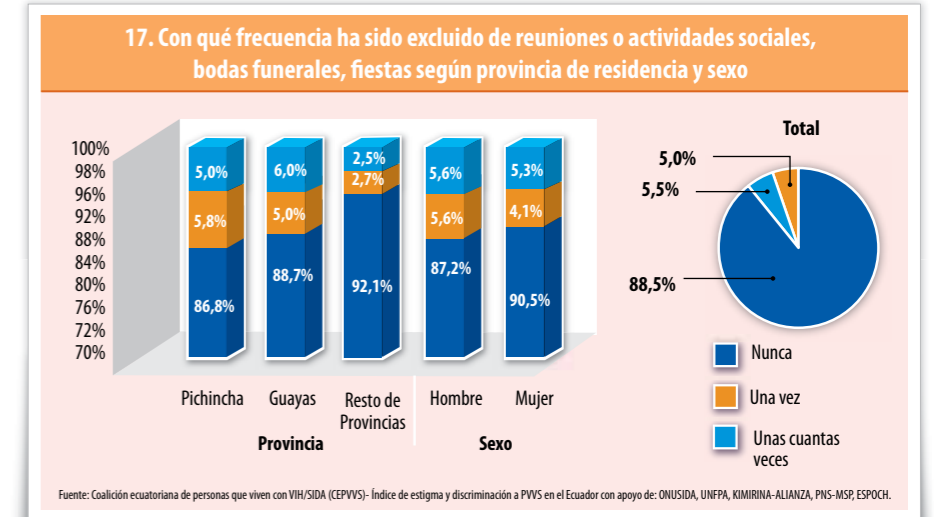


Se preguntó también sobre la niñez que ha quedado huérfana debido al sida y las respuestas fueron: 95% que no hay ningún huérfano en la vivienda, un 2,3% con un huérfano y el 2,7% con dos o más. En cuanto a edad, las personas entre 25 a 39 años tienen uno o más huérfanos en su vivienda debido al sida y en cuanto a tiempo viviendo con VIH el sector más afectado con 3% es de cero a un año, mientras que las personas que tienen 15 años o más viviendo con VIH no tienen ningún niño en su vivienda que sea huérfano por esa causa.



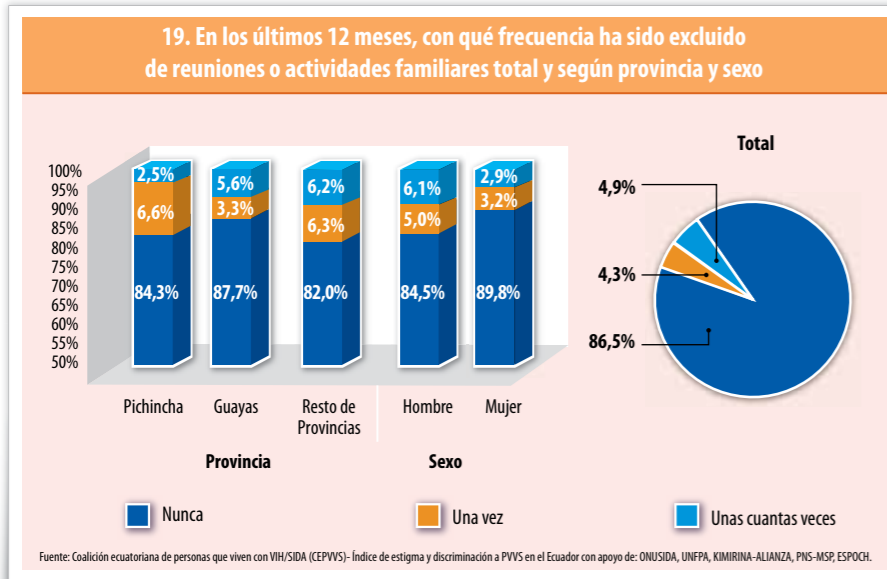
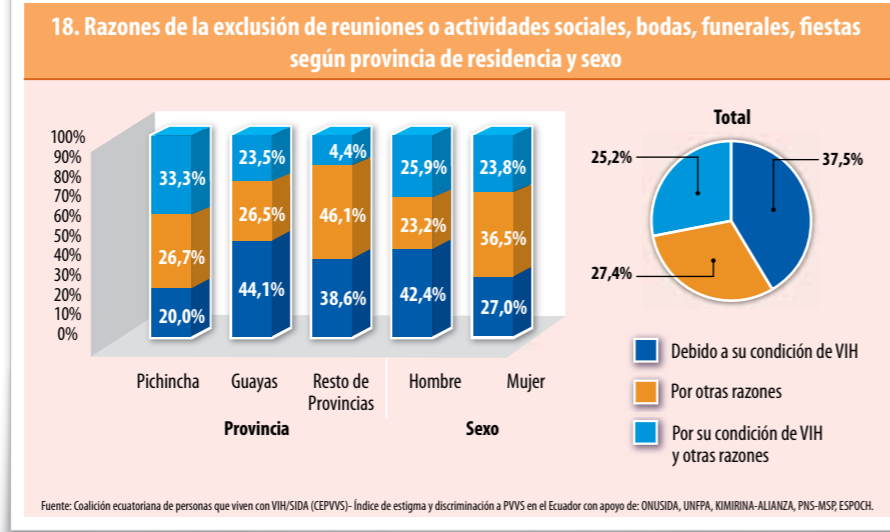
4.2 SECCIÓN 2: Experiencia de estigma y discriminación a manos de otras personas

En temas de exclusión, del Estudio realizado se desprende que de cada 100 personas que viven con VIH 89 manifiestan nunca haber sido excluidas de reuniones o actividades sociales, 5 dicen que una vez, 6 personas que unas cuantas veces y una frecuentemente en el último año; pero el grupo que dice sentirse menos excluido según orientación e identidad sexual es el grupo de bisexuales con un 96% que manifiesta nunca haberse sentido excluido.



Las razones de la exclusión se debe a: condición de VIH el 37,5%, por otras razones 27,30%, por su condición de VIH y otras razones 25,20%; el 4,30% de las personas encuestadas no está seguro del por qué y el 5,60% no sabe no responde.

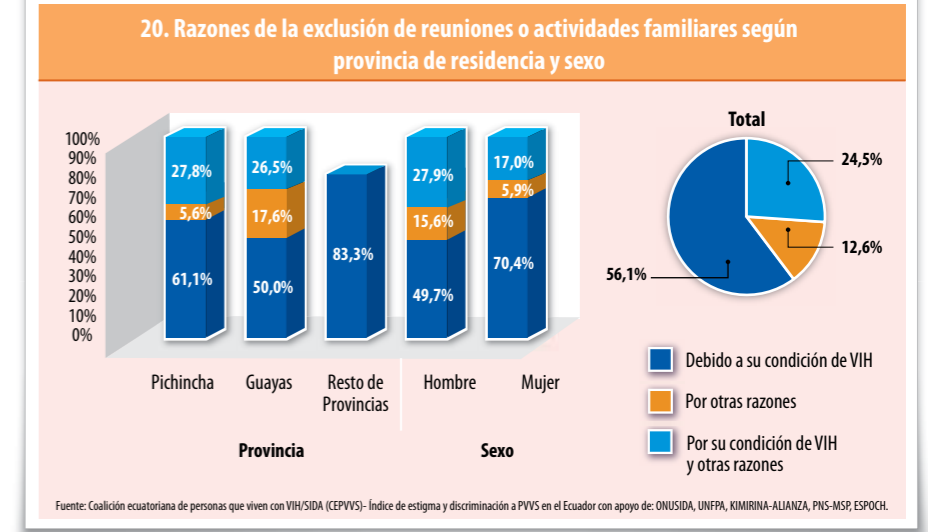
Se puede ver que el grupo de hombres siente mayor exclusión por su condición de vivir con VIH que las mujeres, con un 42,4% versus un 27% respectivamente.



En el ámbito familiar del total de entrevistados-as, los resultados se asemejan a las cifras presentadas en el caso de las actividades sociales, el 86,5% dijeron nunca haber sido excluidos, el 4,30% una vez, el 4,90% dijeron que unas cuantas veces, el 3,30% manifestó que frecuentemente y el 1% no aplica.

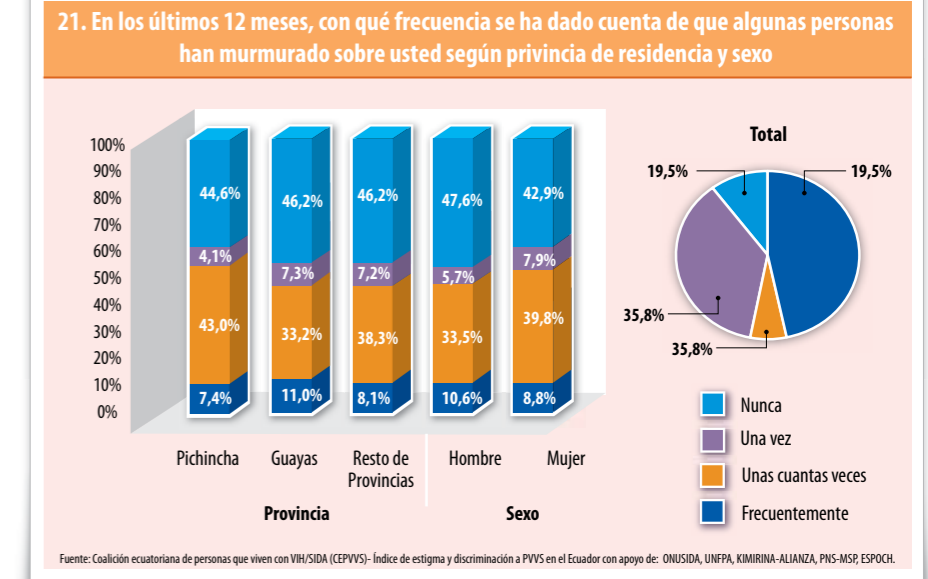
Se observa que las mujeres se sienten con mayor frecuencia excluidas que los hombres: 89,8% y 84,5% respectivamente. Es importante ver que a medida que las personas viven más tiempo con VIH, han sentido con mayor frecuencia alguna vez ser excluidos.

Según las personas encuestadas, las razones de esta discriminación se dan por las siguientes causas: debido a su condición de vivir con VIH el 56,10%, por otras razones el 12,60%, por su condición de VIH y otras razones 24,5%; y no contestan o no saben el 6,70%.



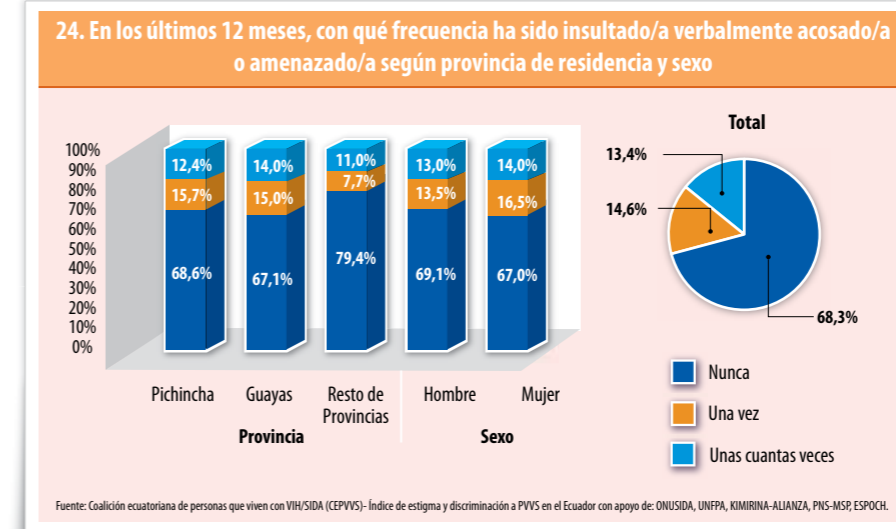
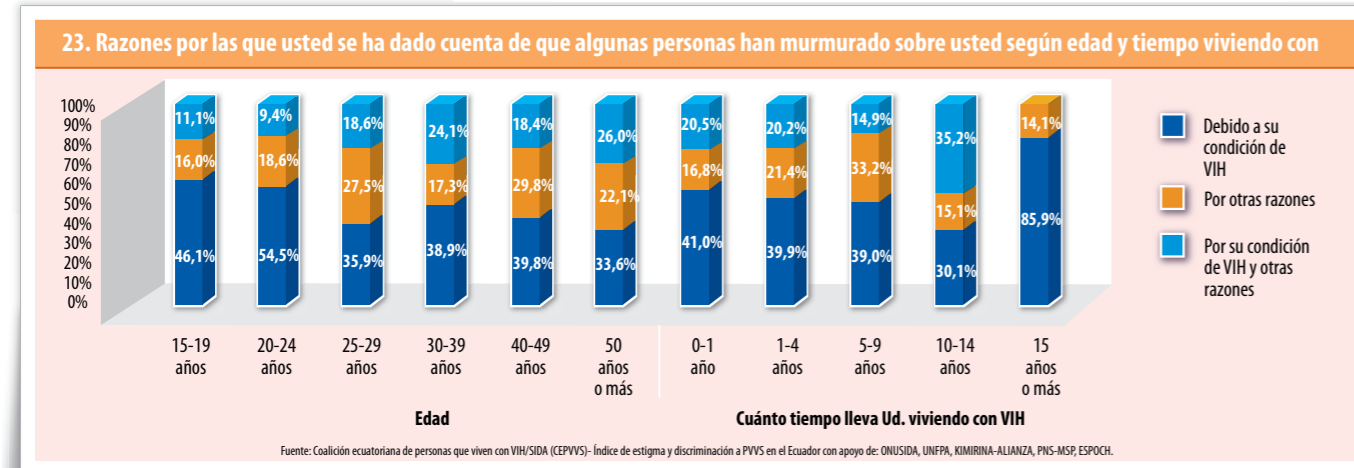
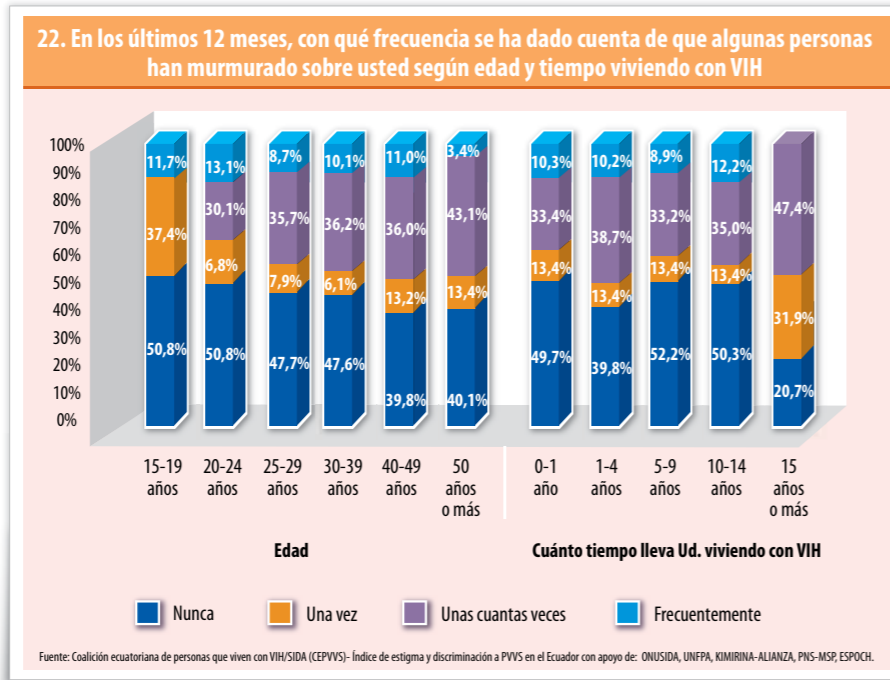
En este cuadro las mujeres son las que sienten que esta discriminación se da mayoritariamente debido a su condición de VIH con un 70,4%, en tanto que un 50% de los hombres entrevistados creen que se debe a esa condición.

Sobre la frecuencia con la que las personas que viven con VIH se han dado cuenta que murmuran sobre ellas, los resultados fueron el 45,8% nunca, el 6,50% una vez, el 35,90% unas cuantas veces, el 9,90% frecuentemente y el 1,80% no responde.



Es interesante ver que el grupo trans de entrevistadas contestan el 100% que nunca han sentido que se murmura sobre ellos, en tanto que las personas que viven con 15 años o más con VIH, 8 de cada 10 creen que al menos una o varias veces han murmurado sobre ellos.

Las razones por las que estas personas creen que murmuran sobre ellas son las siguientes: debido a su condición de VIH el 39,80%; por otras razones el 22,80%, por su condición de VIH y otras razones el 19,90%, el 13% no está seguro del por qué, y el 4,50% no sabe o no responde.

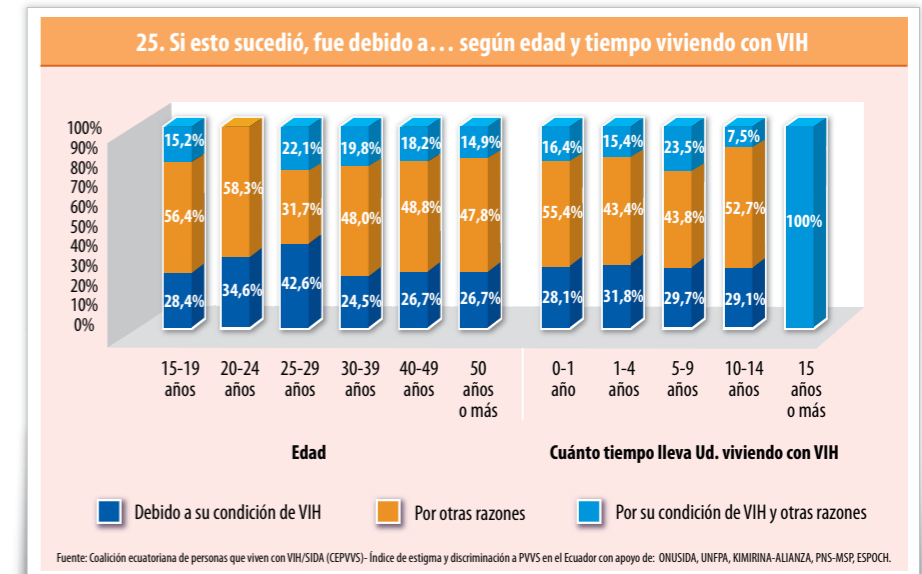


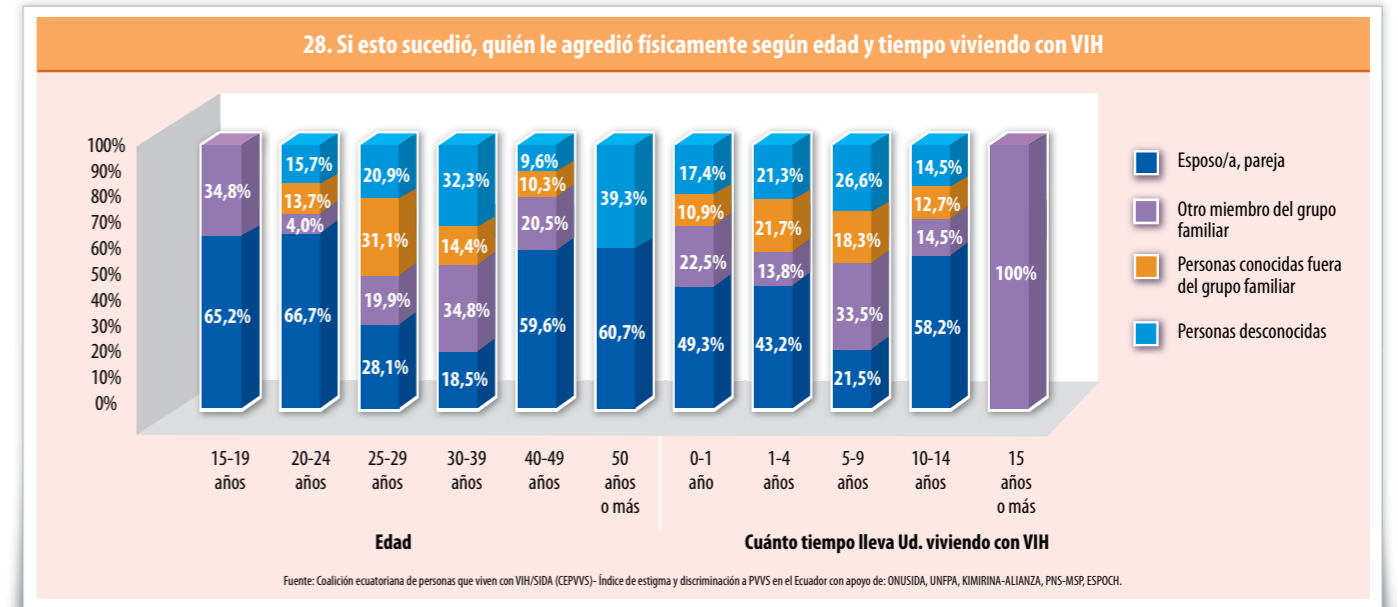
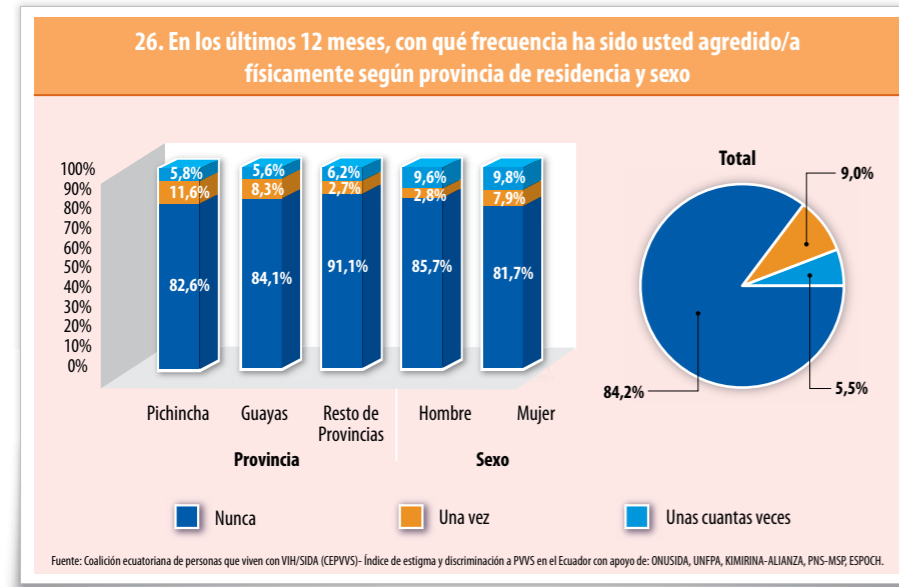
Uno de los factores de mayor importancia a los que se exponen las personas que viven con VIH son los temas de violencia. Al preguntar a la población objetivo de este Estudio con qué frecuencia han sido insultado/a verbalmente, acosado/a o amenazado/a, los resultados fueron: nunca el 68,30%, una vez el 14,6%, unas cuantas veces el 13,4%, frecuentemente el 2,80% y no sabe o no responde el 0,90%.

Se observa que tanto hombres como mujeres al menos 3 de cada 10 entre una y unas cuantas veces han sido objeto de insultos o amenazas.

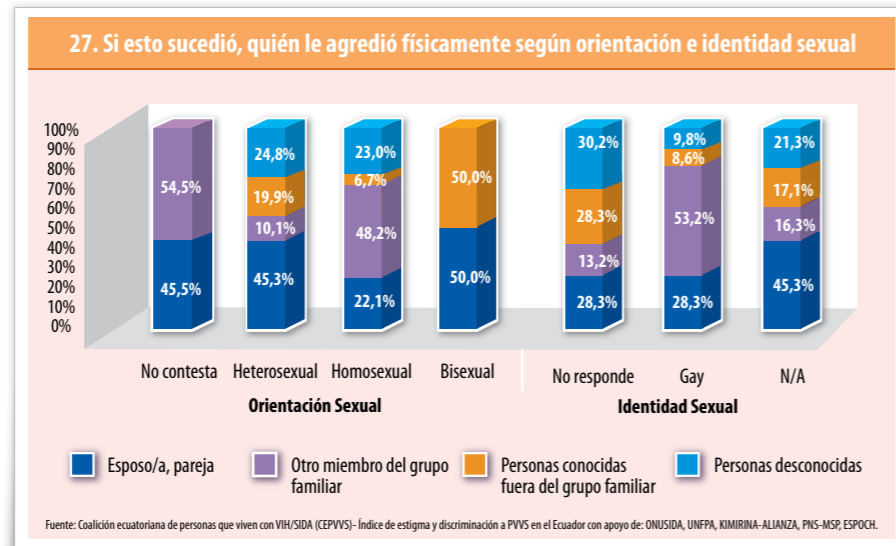
En cuanto a las razones de insultos o amenazas se pronunciaron de la siguiente manera: debido a su condición de VIH el 30,1%, por otras razones el 46,3%, por su condición de VIH y otras razones el 17,40%, no está seguro del por qué el 4,7% y no aplica a la encuesta el 1,5%.

En el grupo de homosexuales y gays, 7 de cada 10 entrevistados creen que esta discriminación se debe por su condición de VIH y otras razones. Pero las personas que viven 15 años o más con VIH el 100% creen que esta discriminación se debe a su condición de VIH y otras razones.

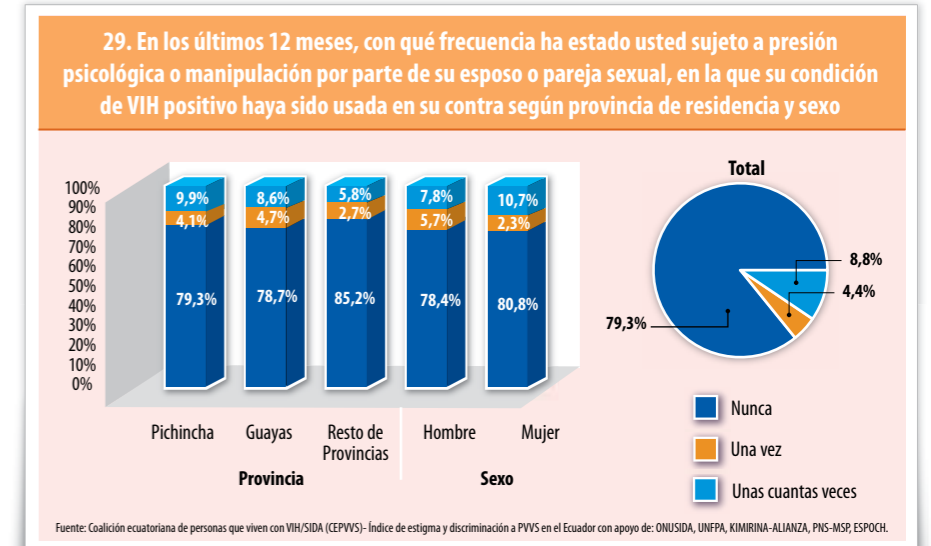


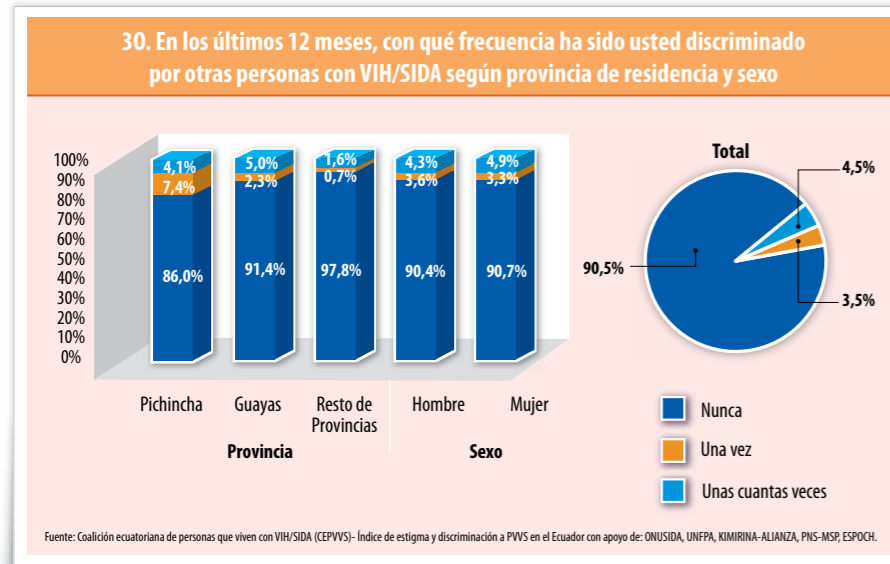


Cuando se les preguntó quienes fueron los agresores se encontró lo siguiente: esposo/a o pareja el 41%, otro miembro del grupo familiar 21,6%; personas conocidas fuera del grupo familiar 16,9% y personas desconocidas 20,5%. Por lo que la mayoría de agresores están dentro del círculo familiar con un total del 58%. Cuando se aprecia esta situación según orientación e identidad sexual, se observa que el grupo de los homosexuales es el que menos fue agredido por su pareja. En tanto que el grupo de entrevistados que viven más de 15 años con VIH, responden todos que otro miembro de su familia excluyendo a la pareja.



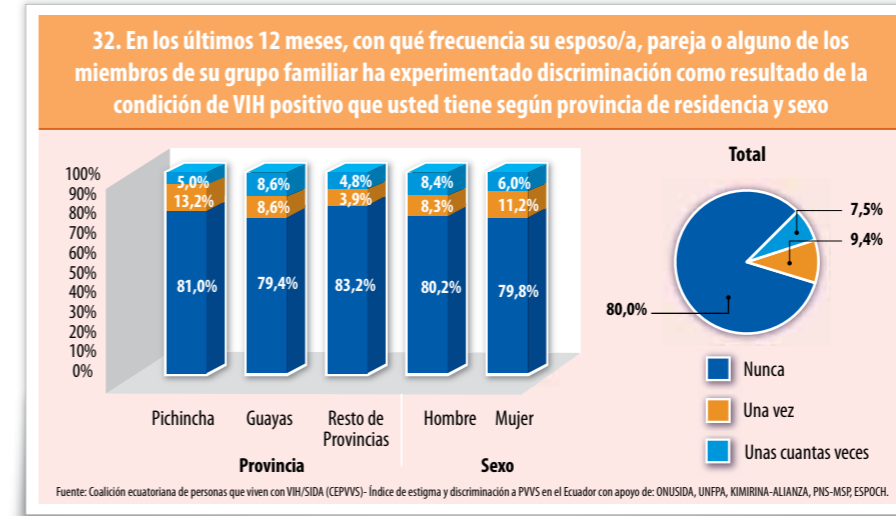
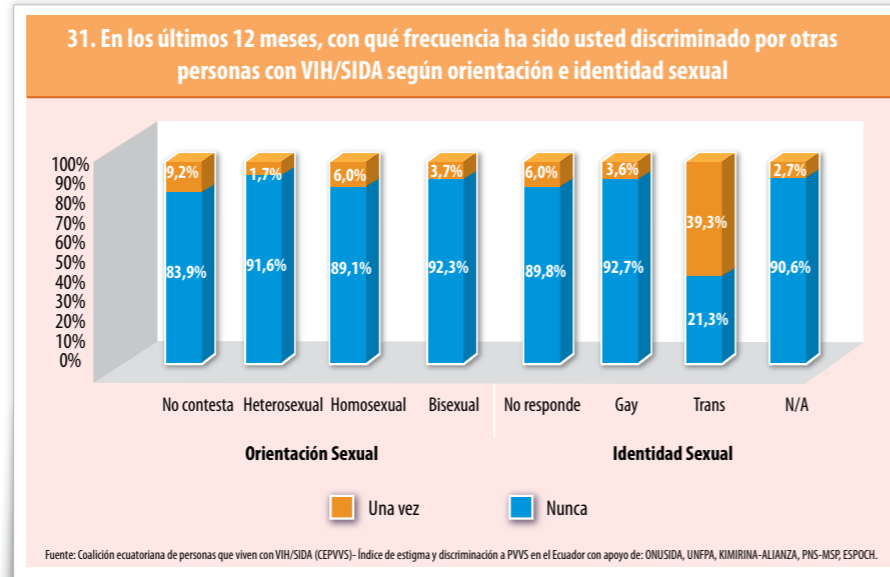
Se preguntó a las personas entrevistadas la frecuencia que ha estado sujeto/a a presión psicológica o manipulación por parte de su esposo/a o pareja sexual, en la que su condición de VIH positivo haya sido usada en su contra y 8 de cada 10 respondieron que nunca, la tendencia es igual tanto en hombres como en mujeres.





Al preguntarles sobre la frecuencia con la que han experimentado discriminación por otras personas con VIH respondieron: nunca el 90,5%, una vez el 3,5%, unas cuantas veces el 4,5%, frecuentemente el 0,4% y no aplica el 1,10%. Pero el grupo trans manifiesta que 4 de cada 10 una vez han sido discriminadas, en tanto que las personas que viven con VIH más de 15 años, 2 de cada 10 han experimentado esta situación.

Al consultares con qué frecuencia su esposo/a o pareja, o alguno de los miembros de su grupo familiar han experimentado discriminación como resultado de la condición de VIH positivo que usted tiene, respondieron 2 de cada 10 entre una y unas cuantas veces.

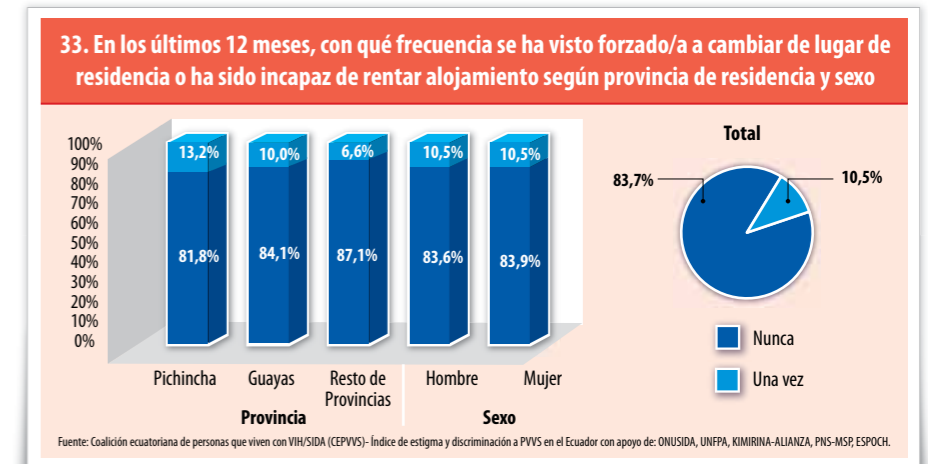


Cuando se preguntó por qué se consideran estigmatizados/as o discriminados/as manifestaron: 18,60% por ser hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres, gay, lesbiana o trans género, el 1,30% por ser trabajador sexual, el 0,6% por ser usuario de drogas inyectables, el 0,4% por ser trabajador o migrante; el 56,2% cree que por ninguna de las anteriores y el 23% no sabe o no responde.

4.3 SECCIÓN 2B:

Acceso al trabajo y servicios de salud y educación

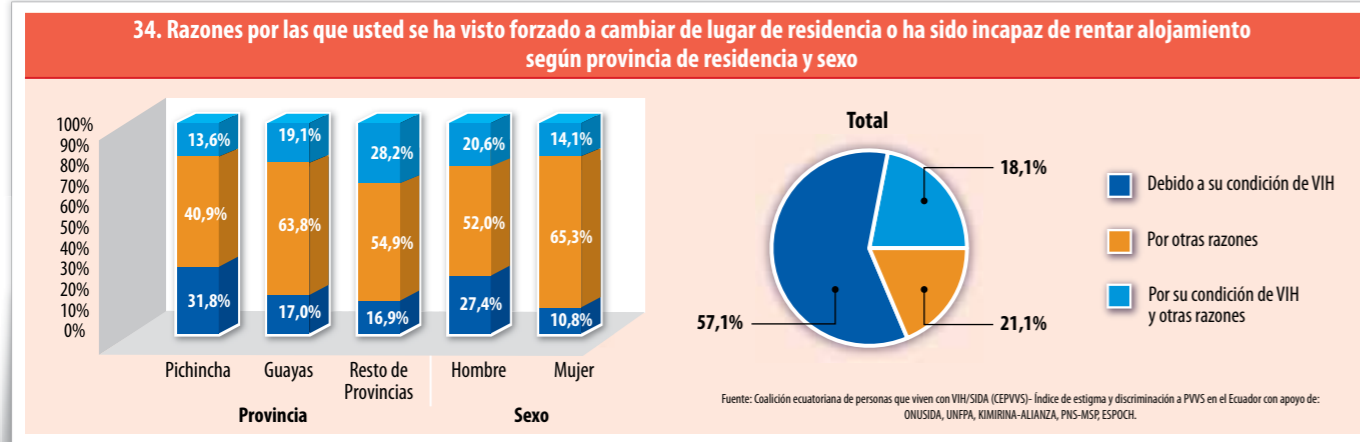
Tanto las personas que viven con VIH como sus familias suelen ser víctimas de discriminación y tienen que cambiar su lugar de residencia o no pueden rentar un alojamiento, por lo que se consultó con qué frecuencia han tenido que realizar estas acciones. Dos de cada diez respondieron que entre una y unas cuantas veces tuvieron que hacer eso. No hay mayor diferencia entre hombres y mujeres, pero se observa que en el grupo de personas que viven con VIH más de 15 años 6 de cada 10 han pasado por esta situación.



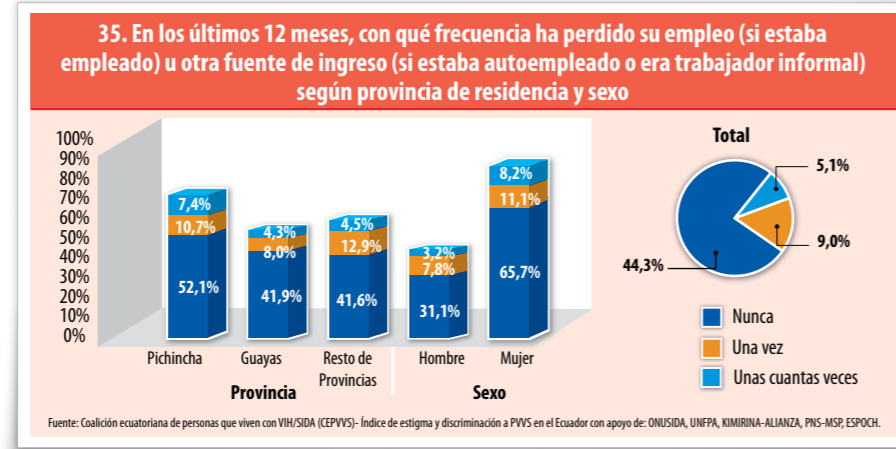
Las razones por las que las personas que viven con VIH han tenido que trasladar su residencia han sido por: su condición de VIH el 21,10%, por otras razones el 57,1%, por su condición de VIH y otras razones el 18,1%, no está seguro del por qué el 2,5% y el 1,2% no responde. Los hombres son los que más han tenido que cambiar de resi-

dencia en relación 3 de cada 10, en tanto que solo 1 de cada 10 mujeres han hecho un cambio de residencia. El triple de heterosexuales han realizado cambios de residencia en relación a homosexuales, un 26,4% frente a 7,2% respectivamente. El grupo de edad de personas que viven con VIH que con mayor frecuencia han tenido que cam-

biar de residencia por su condición es el grupo de entre 25 a 29 años con un 44% en tanto que las personas que viven entre 1-4 años como VIH son los que ven más alterada su situación de residencia con una proporción 3 de cada 10 personas que cambian de residencia o tienen problemas en encontrar una por su condición de VIH.

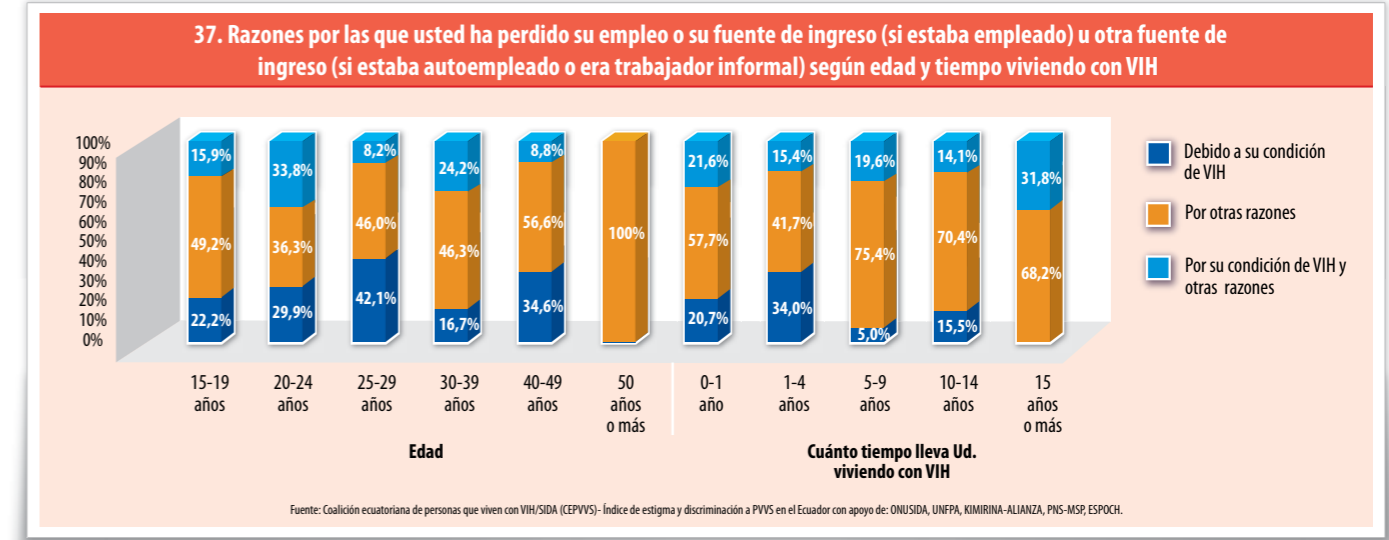
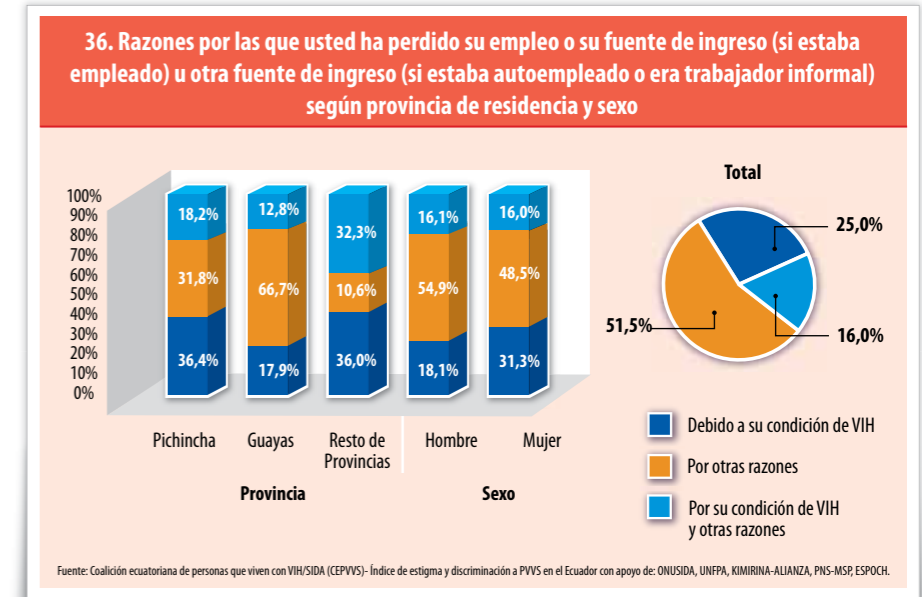


La estabilidad económica es otro factor importante que debe ser analizado. Se consultó a las personas entrevistadas, la frecuencia de pérdida de empleo (si estaba empleado o trabajador informal o autoempleado) y a esta pregunta respondieron: nunca el 44,3%, una vez el 9%, unas cuantas veces el 5,1%, frecuentemente el 0,5% y no responde el 41,2%. Para analizar con mayor detenimiento las respuestas es importante desagregar esta pregunta y vemos que casi el doble de mujeres en relación a los hombres nunca han perdido su empleo (65,7% y 31,3% respectivamente).

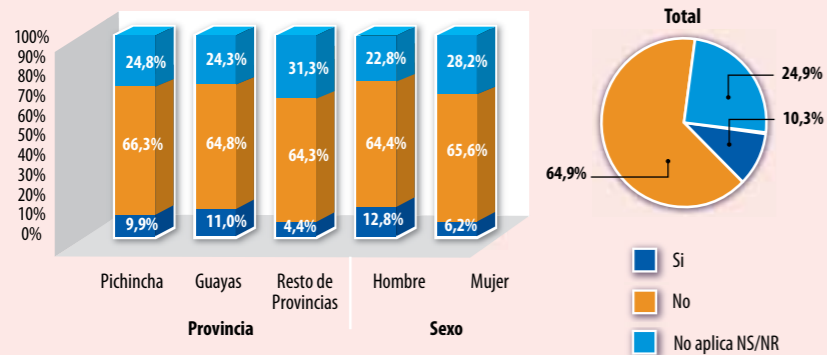


Las razones por las que pierden el empleo los encuestados-as fueron las siguientes: debido a su condición de VIH el 25%, por otras razones el 51,5%, por su condición de VIH y otras razones el 16%, no está seguro del por qué el 3,8% y no responde el 3,6%, de esto se puede concluir que 4 de cada 10 personas que viven con VIH han perdido su empleo por esta condición de salud o por razones vinculadas a este factor. Las mujeres en mayor número han perdido su empleo por su condición de VIH que los hombres, con un 31,3% frente al 18,1% respectivamente.

En tanto que las personas en edades de 50 años o más y que viven con VIH consideran en un 100% que la discriminación se debe a otras razones.



38. En los últimos 12 meses se le ha negado empleo o una oportunidad de trabajo por su condición de VIH según provincia de residencia y sexo

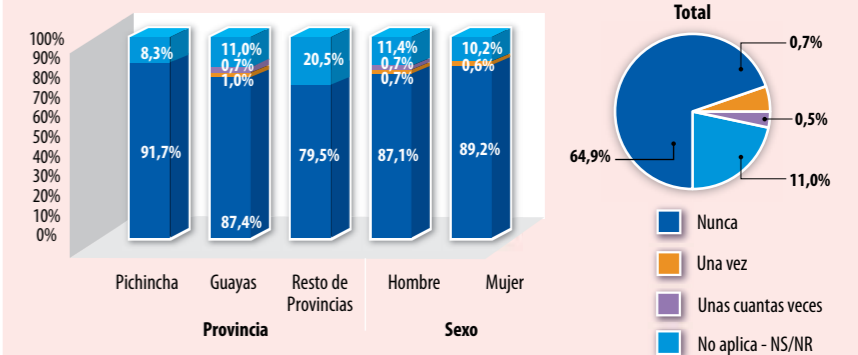


Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

El acceso a oportunidades laborales es importante para determinar problemas de discriminación, por lo que se preguntó si en los últimos doce meses le han negado empleo o una oportunidad de trabajo por su condición de VIH, a lo que contestaron: que sí el 10,3%, que no el 64,90% y no respondió el 24,9%. Para observar de forma más particular el tema de acceso a oportunidades laborales se aprecia que casi el doble de hombres en relación a las mujeres dicen que sí.

En tanto que el grupo trans es el que mayor negación ha sufrido de empleo siendo 4 de cada 10 discriminadas por su situación de ser VIH positivas.

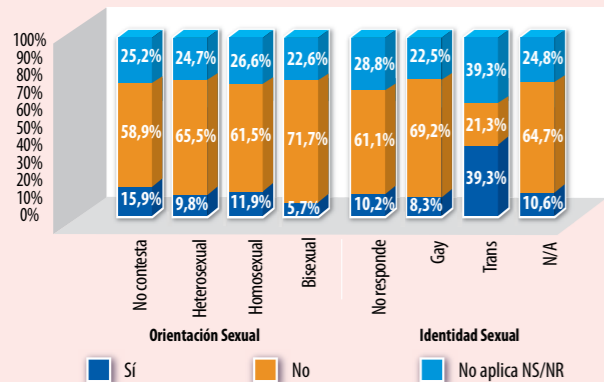
41. En los últimos 12 meses, con qué frecuencia ha sido rechazado, expulsado o se le ha impedido asistir a alguna institución educativa por su condición de VIH según provincia de residencia y sexo



Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

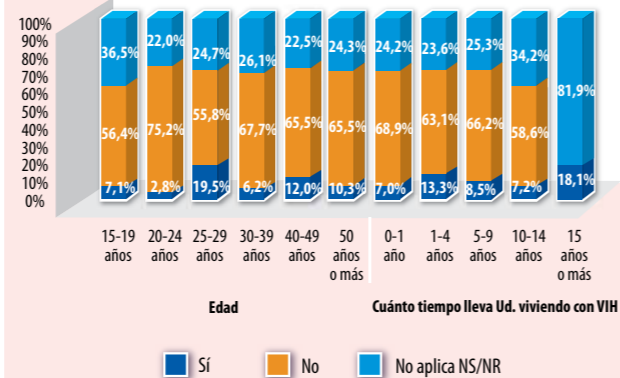
El acceso a educación es un indicador del nivel de tolerancia de las sociedades hacia las personas que viven con VIH, por tal razón se preguntó con qué frecuencia fueron rechazados, expulsados o se les impidió asistir a alguna institución educativa por su condición de VIH, a lo que respondieron que nunca un 87,90%, una vez el 0,7%, unas cuantas veces el 0,5% y no responde el 11%.

39. En los últimos 12 meses se le ha negado empleo o una oportunidad de trabajo por su condición de VIH según orientación e identidad sexual



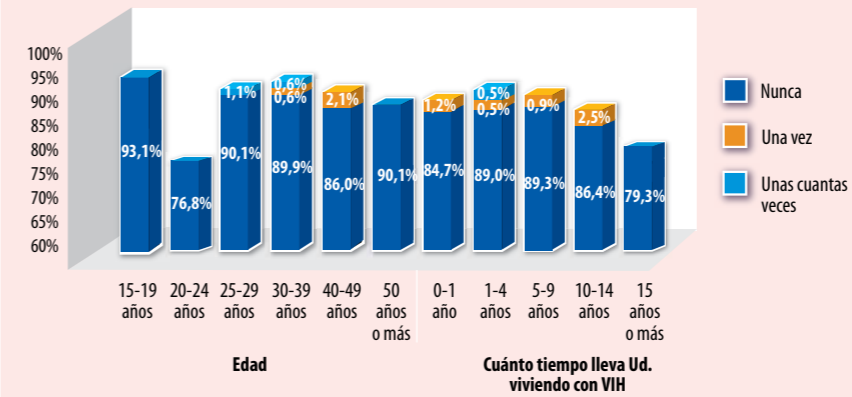
Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

40. En los últimos 12 meses se le ha negado empleo o una oportunidad de trabajo por su condición de VIH según edad y tiempo viviendo con VIH



Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

42. En los últimos 12 meses, con qué frecuencia ha sido rechazado, expulsado o se le ha impedido asistir a alguna institución educativa por su condición de VIH según edad y tiempo viviendo con VIH

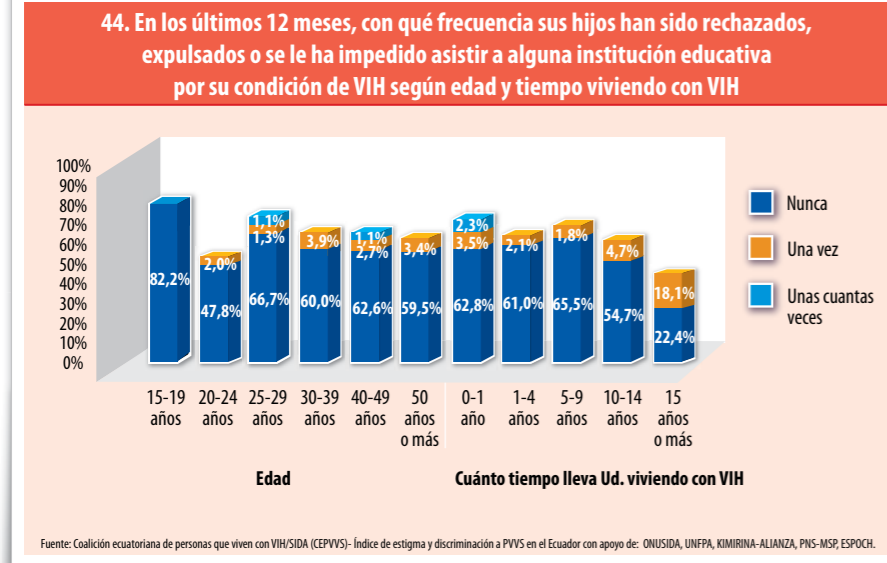
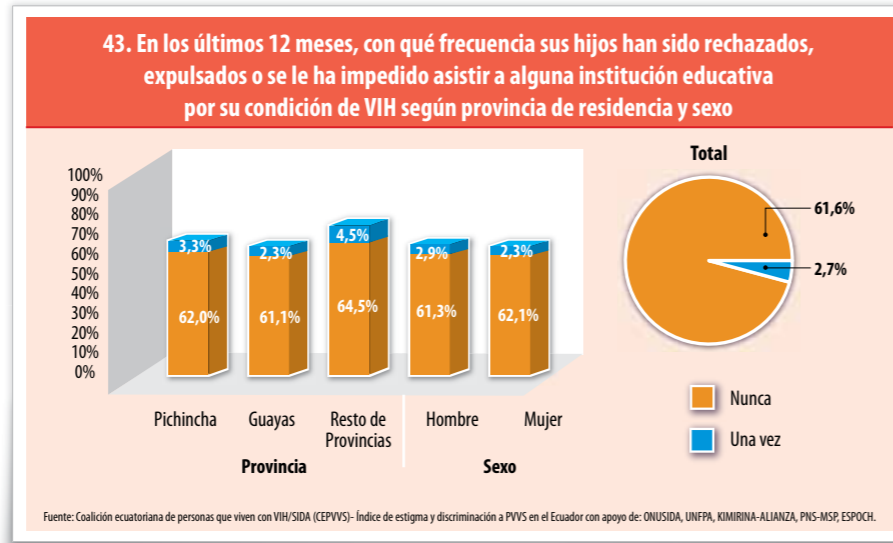


Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

Cuando se observan los resultados por edad y por tiempo que llevan viviendo con VIH, se aprecia que las personas que tienen entre 40-49 años son las que han sido más discriminadas con un 2,1% y en relación al tiempo viviendo con VIH, los encuestados del grupo de 10-14 años, son los que han sido más discriminados con un 2,5%.

No solo las personas que viven con VIH pueden tener problemas cuando tratan de acceder al sistema educativo, muchas veces son sus hijos los que son víctimas de rechazo. Cuando hicimos la misma pregunta en relación a los hijos de las personas que viven con VIH, éstas fueron las respuestas: que sus hijos nunca habían sido rechazados un 61,60%, una vez el 2,7%, unas cuantas veces el 0,5% y no contestaron el 35,30%.

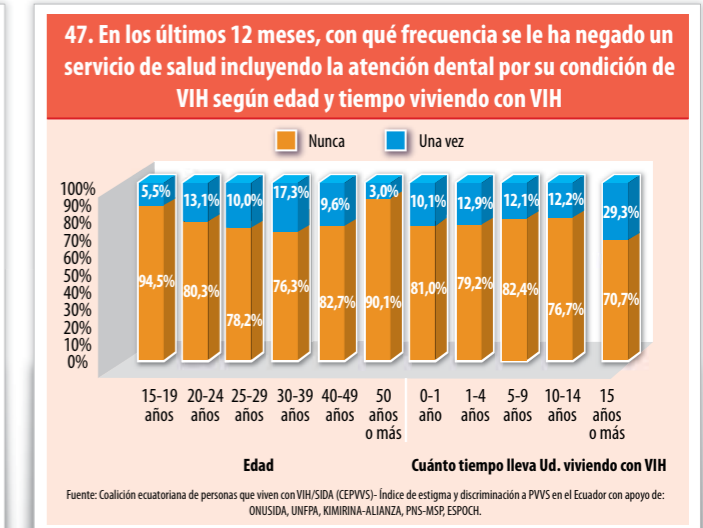
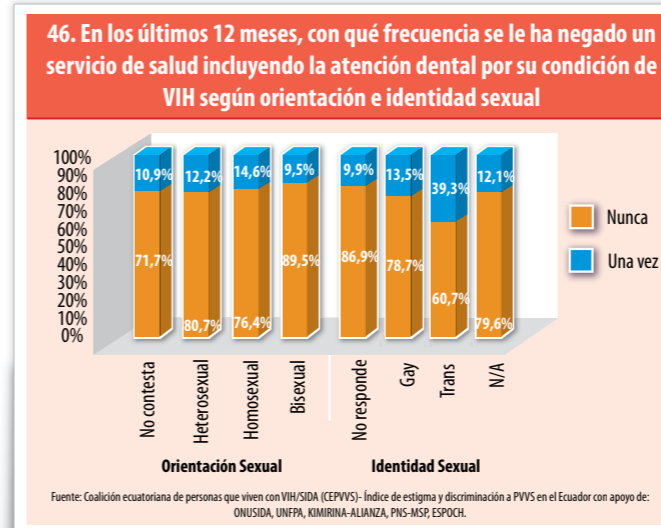
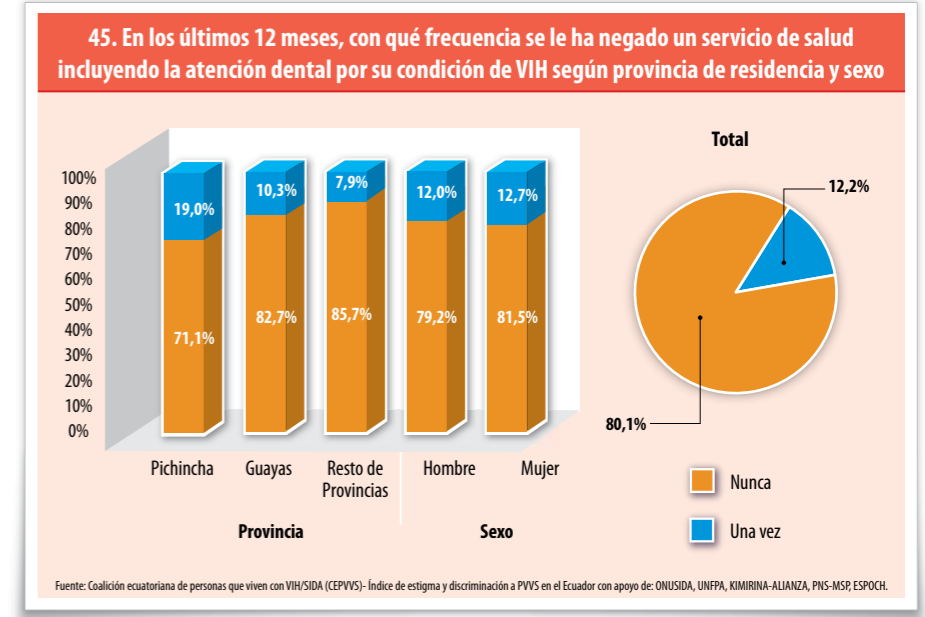
Para ver qué población fue la más afectada, se revisaron los datos por distribución geográfica y sexo, de lo que se puede ver que los hijos de personas que viven con



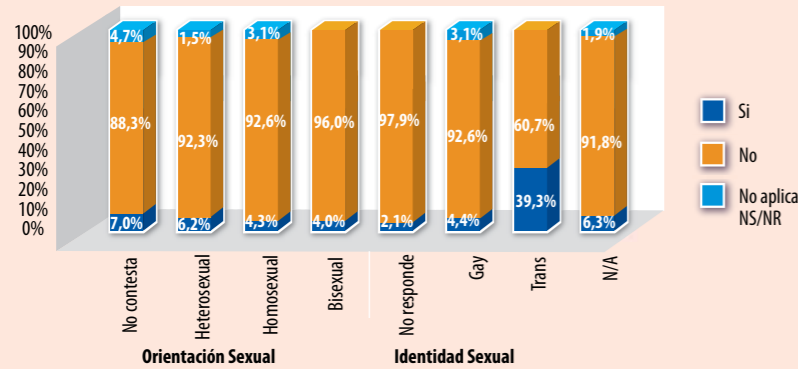
VIH que han sufrido mayor rechazo son los de Pichincha y Guayas y que los hombres consideran mayor discriminación de sus hijos que las mujeres. En cuanto al tiempo viviendo con VIH, los hijos de las personas que viven más de 15 años con el virus son los más afectados de discriminación en el sector educativo, con 2 de cada 10 de ellos.

En materia de salud, aspecto importante a ser considerado, se preguntó a los entrevistados-as la frecuencia con la que se les ha negado un servicio de salud incluyendo la atención dental por su condición de VIH y las respuestas fueron las siguientes: nunca 80,10%, una vez 12,2%, unas cuantas veces el 3,7%, frecuentemente el 0,4% y no aplica o no contesta el 3,5%. En los resultados se aprecia que en la provincia de Pichincha 2 de cada 10 PVV fueron discriminados, en tanto que no hay mayor diferencia entre hombres y mujeres.

Del grupo trans 4 de cada 10 no fueron atendidos por su condición de VIH, en tanto que las personas que viven 15 años o más con VIH es el grupo que ha vivido mayor rechazo con un 29,2%.



48. En los últimos 12 meses, con qué frecuencia se le ha negado un servicio planificación familiar por su condición de VIH según orientación e identidad sexual



Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

Se consultó también al grupo objetivo del estudio con qué frecuencia se le ha negado un servicio de salud sexual y reproductiva por su condición de VIH, a lo que contestaron que sí un 5,7%, que no un 92,4% y no aplica un 1,9%. Tendencia que se mantiene, pero en el caso de las personas trans manifiestan 4 de cada 10 que han vivido esta situación.



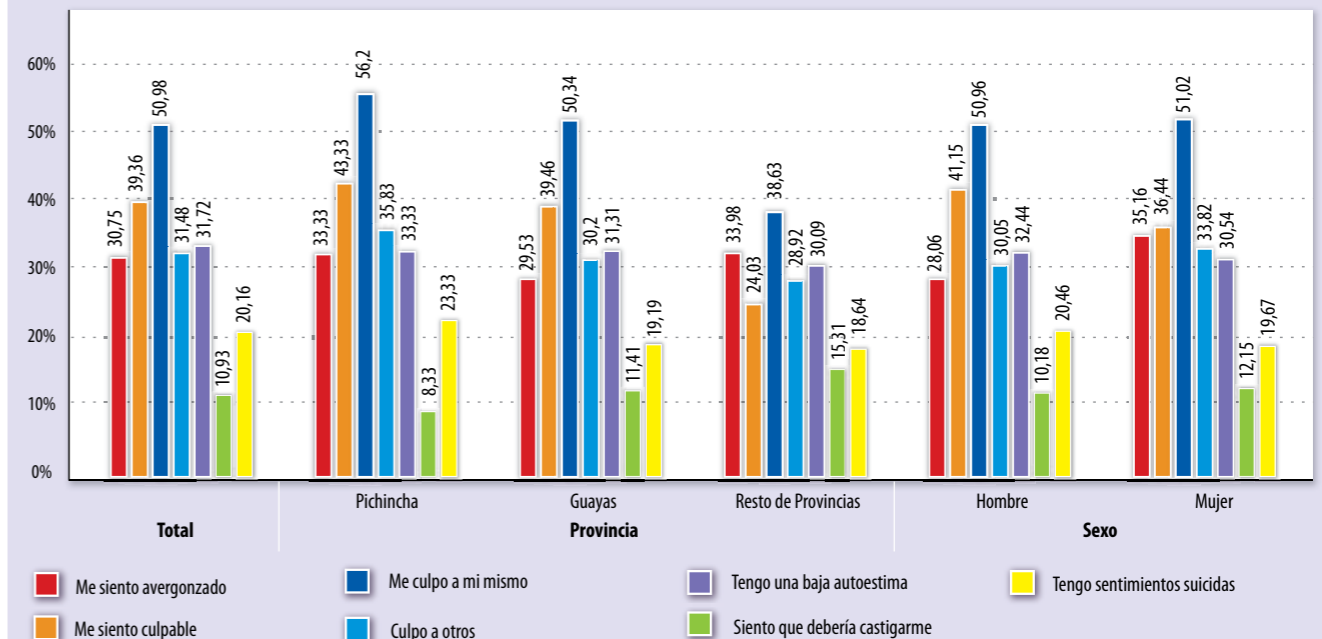
4.4 SECCIÓN 2C: Estigma interno (La forma como se siente respecto de sí mismo/a y sus temores)

El estigma interno y auto discriminación es algo muy común que afecta mucho a las personas que viven con VIH. Al respecto se preguntó cómo se han sentido por su condición de ser VIH positivos, a lo que contestaron según las siguientes variables: avergonzados, culpables, que se culparon a sí mismos, que culparon

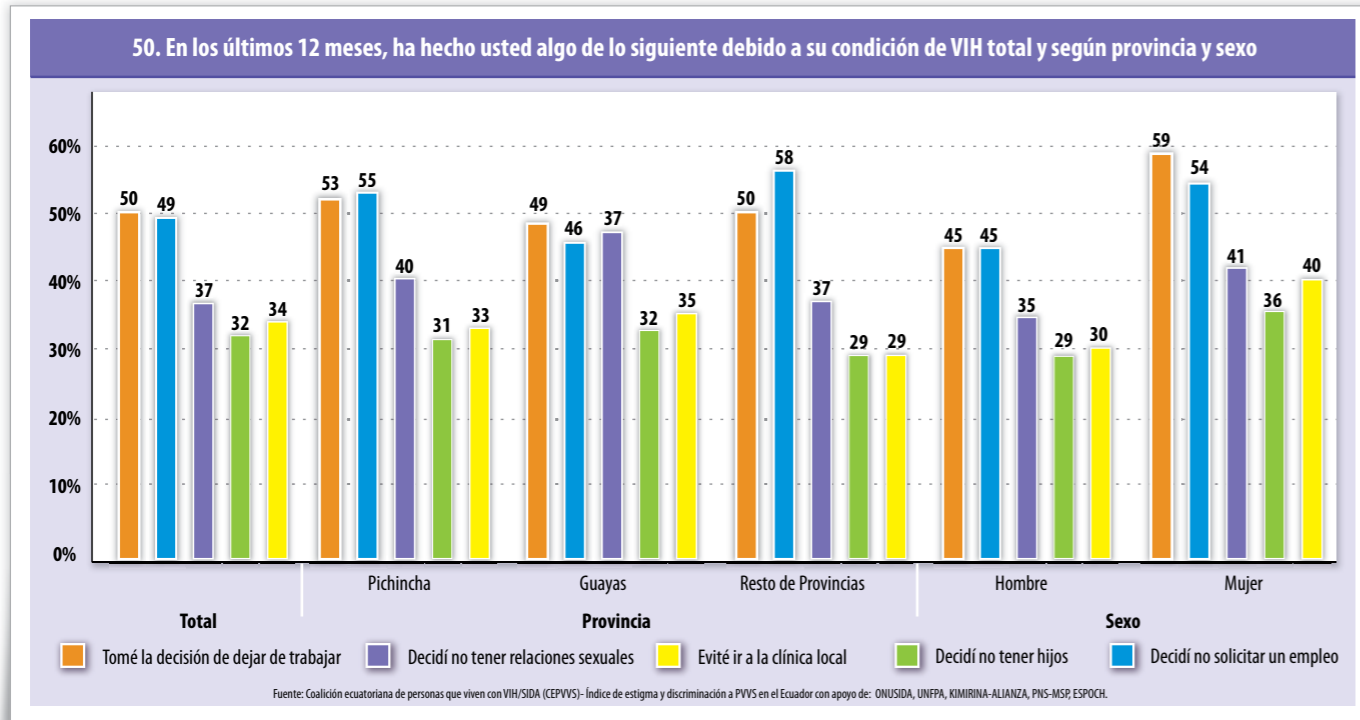
a otros, que tienen baja autoestima, que deberían ser castigados y/o que tuvieron sentimientos suicidas.

En el gráfico se observa que sentirse culpable es de mayor frecuencia en la población encuestada.

49. En los últimos 12 meses, usted ha experimentado alguno de los siguientes sentimientos debido a su condición de VIH total y según provincia y sexo



Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.



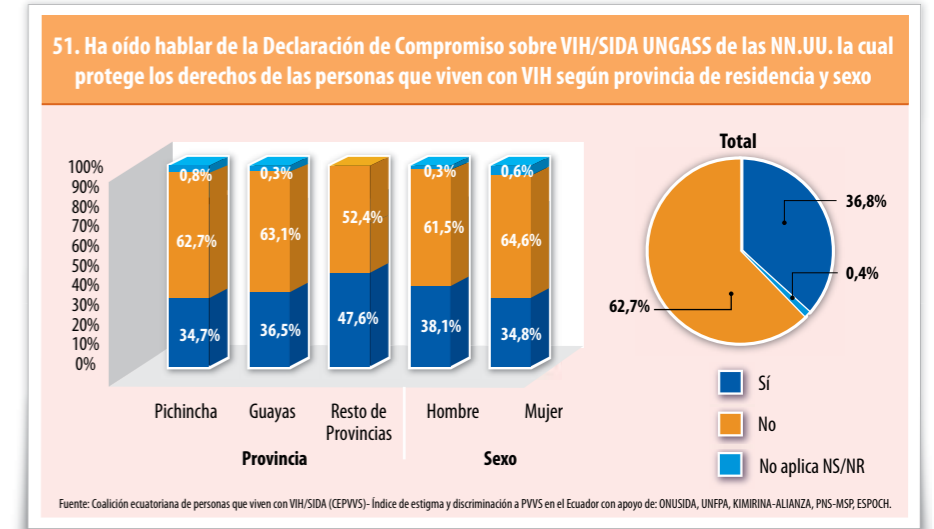
Se consultó a las personas entrevistadas sobre qué dejaron de hacer por vivir con VIH y la mayoría con un 50,48% decidieron no solicitar empleo. Esta situación se agudiza en las mujeres con un 59,22% frente a un 45,3% de hombres.



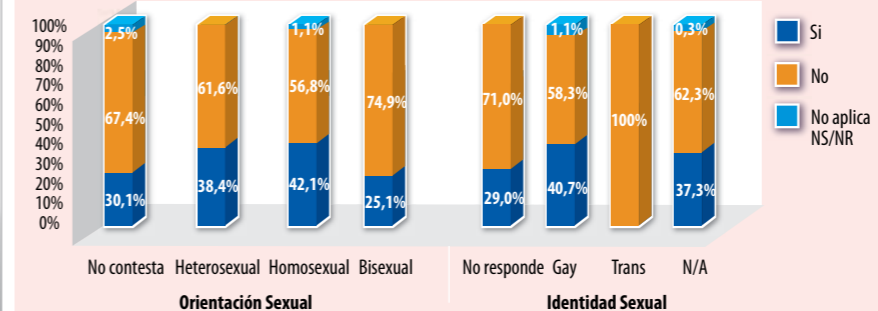
4.5 SECCIÓN 2D: Derechos, leyes y políticas

Dados los problemas derivados del estigma y la discriminación que son objeto las personas que viven con VIH, a menudo se les priva de sus derechos y se les impide disfrutar de espacios y beneficios a los cuales tienen acceso como todos los ciudadanos.

La falta de difusión del marco legal sobre VIH constituye un problema, por lo que se preguntó si han oído hablar de la Declaración de Compromiso sobre VIH/sida (UNGASS) de las NN.UU., la cual protege los derechos de las personas que viven con VIH, a lo que contestaron que sí el 37% y que no un 63%. Se observa que tanto mujeres como hombres han oído por igual esta Declaración.



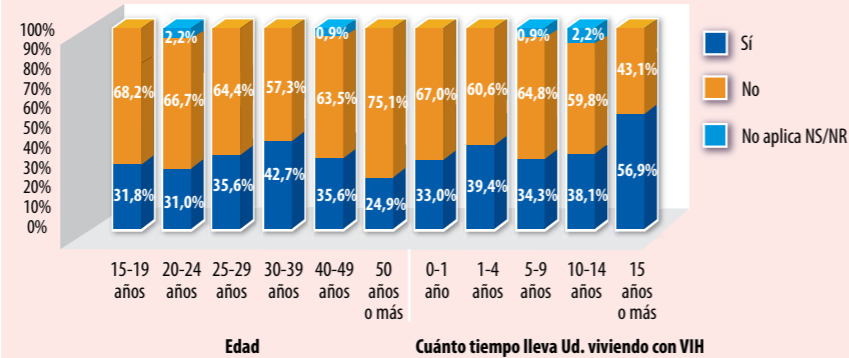
52. Ha oído hablar de la Declaración de Compromiso sobre VIH/SIDA UNGASS de las NN.UU. la cual protege los derechos de las personas que viven con VIH según orientación e identidad sexual



El grupo de homosexuales es el que más conoce la Declaración de UNGASS con un 42,1%. El grupo gay es el más informado con un 40,7% en tanto que el grupo trans manifiesta que todos desconocen la Declaración de UNGASS.

No hay una diferencia muy marcada en los grupos por edad, pero se destaca que las personas que viven más de 15 años con VIH son los que conocen más de la Declaración de UNGASS con un porcentaje de 56,9%.

53. Ha oído hablar de la Declaración de Compromiso sobre VIH/SIDA UNGASS de las NN.UU. la cual protege los derechos de las personas que viven con VIH según edad y tiempo viviendo con VIH

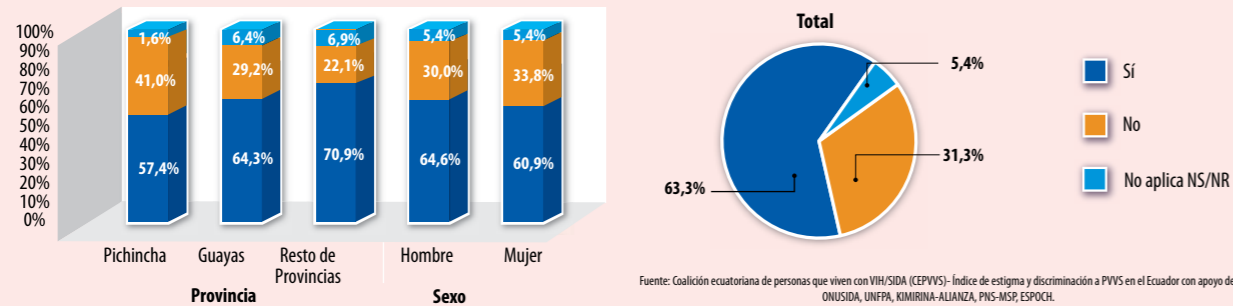


Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PMS-MSP, ESPOCH.

En materia de legislación nacional se consultó si han leído la Ley para la Prevención y Asistencia del VIH/sida del Ecuador, que protege los derechos de las personas que viven con VIH, a lo que respondieron que sí un 63,3% y que no un 42,4%.

No hay una diferencia muy marcada entre hombres y mujeres sobre el conocimiento de la Ley y 7 de cada 10 homosexuales han oído de la Ley. Las personas que viven con VIH 15 años o más son el grupo que más oído hablar de la Ley con una relación de 8 de cada 10.

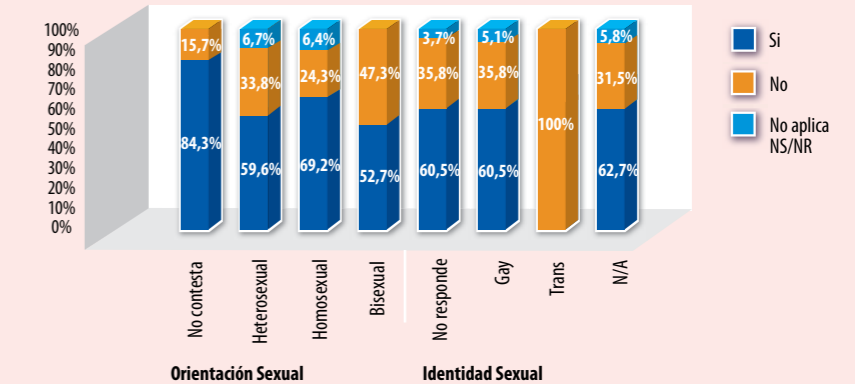
54. Ha leído el contenido de la Ley para la Prevención y Asistencia del VIH/sida la cual protege las personas que viven con VIH en el Ecuador según provincia de residencia y sexo



Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PMS-MSP, ESPOCH.

Los grupos de homosexuales y trans son los que más conocen el contenido de la Ley con un 70% y 100% respectivamente.

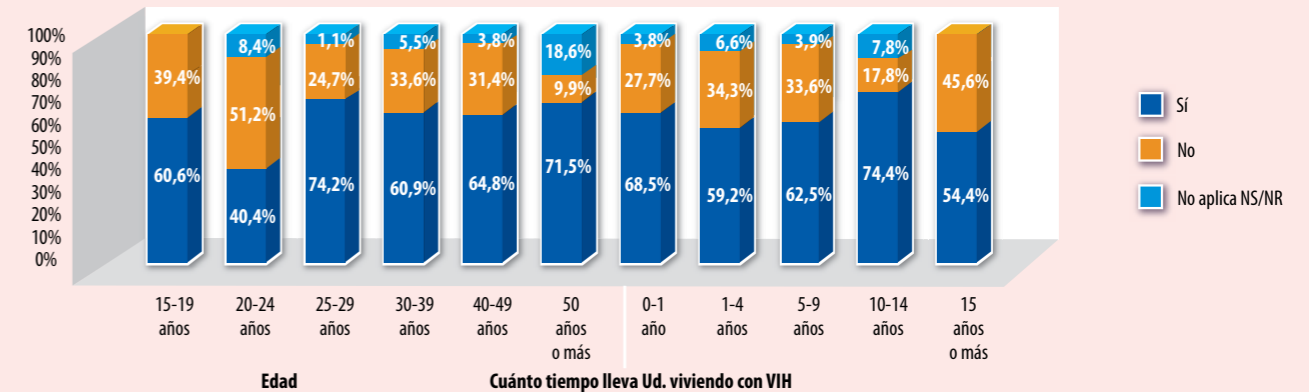
55. Ha leído el contenido de la Ley para la Prevención y Asistencia del VIH/sida la cual protege los derechos de las personas que viven con VIH en el Ecuador según orientación e identidad sexual



Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PMS-MSP, ESPOCH.

El grupo según edad que menos conoce de la Ley es el grupo de 20 - 24 años, 5 de cada 10 dice que no han leído el contenido de esta ley.

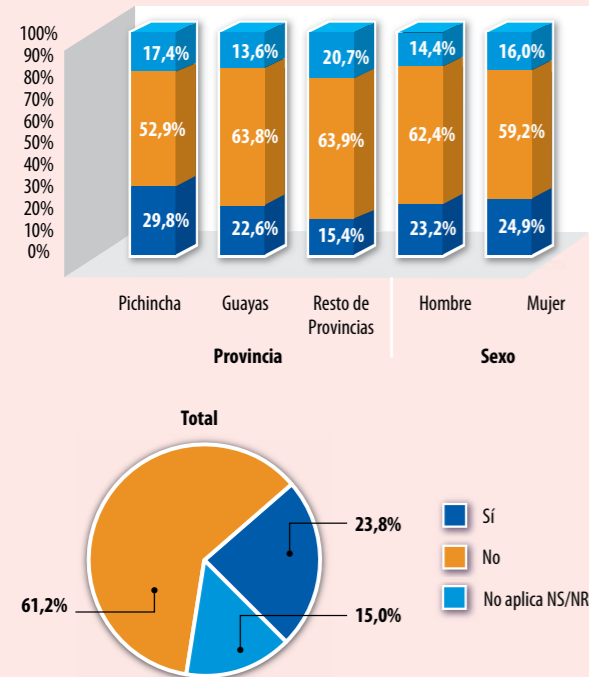
56. Ha leído el contenido de la Ley para la Prevención y Asistencia del VIH/sida la cual protege los derechos de las personas que viven con VIH en el Ecuador según edad y tiempo viviendo con VIH



Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PMS-MSP, ESPOCH.

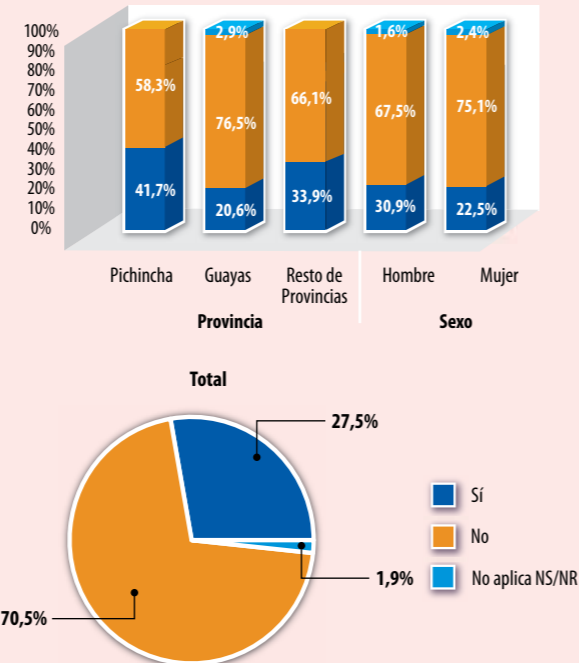
Al preguntar si en los últimos 12 meses alguno de sus derechos han sido violentados las respuestas fueron que sí un 23,8%, que no 61,2% y no está seguro o no responde el 15%. Tanto hombres como mujeres sienten en igual proporción que han sido violados sus derechos.

57. En los últimos 12 meses, alguno de sus derechos como persona viviendo con VIH han sido violados según provincia de residencia y sexo



Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

58. En caso afirmativo, ha tratado de obtener una reparación legal de daños por la violación de sus derechos como persona viviendo con VIH según provincia de residencia y sexo

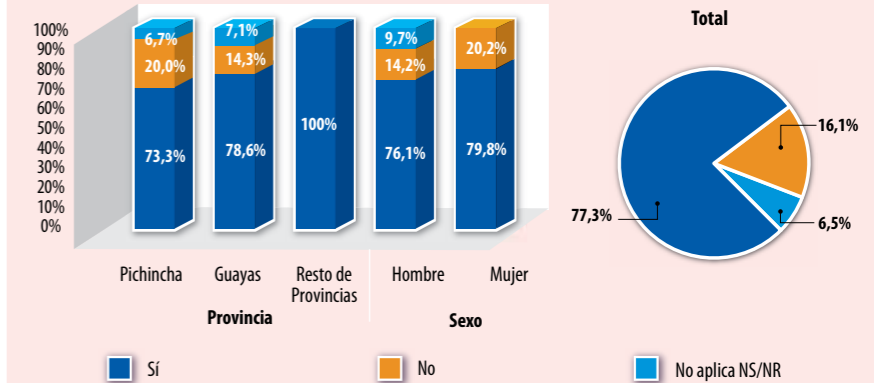


Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

Al preguntar si las personas que viven con VIH y fueron víctimas de la violación de sus derechos han tratado de obtener una reparación legal por daños por esta situación, los entrevistados contestaron que sí 27,5%, que no 70,50% y no respondieron un 1,9%. El grupo de hombres es el que más acciones legales inició, 3 de cada 10 en relación a las mujeres 2 de cada 10. El grupo de homosexuales es el que más acciones legales ha iniciado en una proporción de 4 de cada 10 entrevistados.

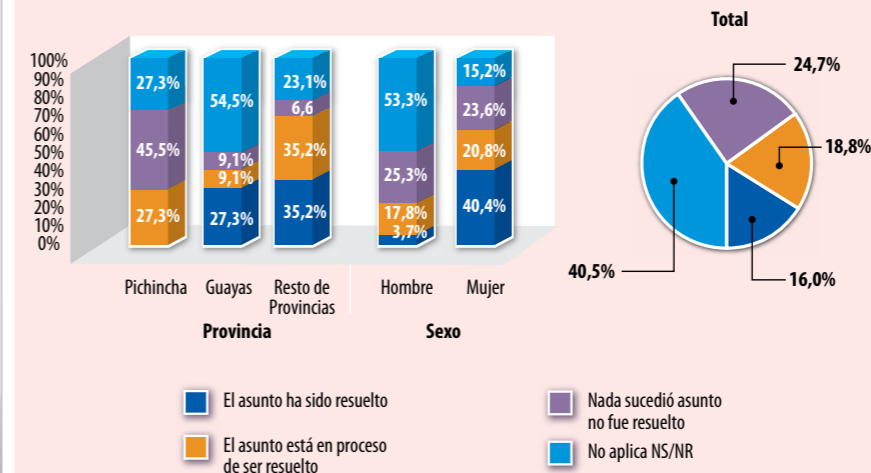
Una vez determinado que han tratado de obtener alguna reparación legal, es bueno conocer si han empezado algún tipo de proceso en los últimos 12 meses para obtener esa reparación, a lo que contestaron que sí un 77,3%, que no un 16,3% y un 6,50% no aplica, no hay mayor diferencia entre hombres y mujeres.

59. Ha comenzado este proceso en los últimos 12 meses según provincia de residencia y sexo



Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

60.Cuál fue el resultado del proceso de obtener una reparación legal de daños por la violación de sus derechos como persona viviendo con VIH según provincia de residencia y sexo

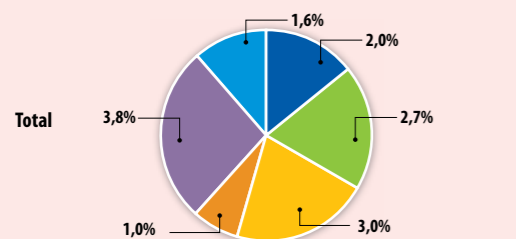
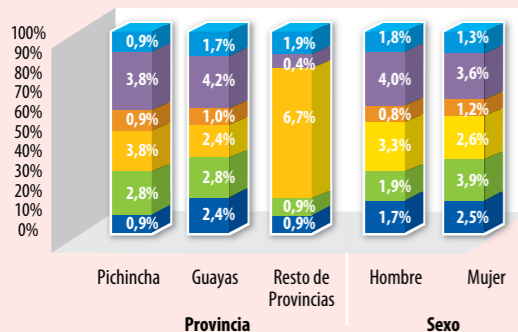


Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

Al preguntar sobre los resultados de esos procesos respondieron que el asunto no ha sido resuelto el 16%, está en proceso de ser resuelto el 40,5%, no sucedió nada o no fue resuelto el 24,7% y no respondió a la pregunta un 18,8%.

De los grupos encuestados las mujeres son las que manifiestan mayor resolución de los procesos legales, ya que de 10 mujeres entrevistadas 4 dicen haber resuelto el conflicto. En tanto que del grupo de personas que viven con VIH 15 años o más manifiesta que nunca obtuvo resultado de un proceso legal con un 100% de los encuestados.

61. Razones para tratar de NO obtener una reparación legal de daños por la violación de sus derechos como persona viviendo con VIH según provincia de residencia y sexo



- Recursos financieros insuficientes para tomar medidas
- Proceso para atender el problema me pareció demasiado burocrático
- Me sentí intimidado o con miedo de tomar medidas
- Alguien me aconsejó que no tomara medidas
- Tuve poca o ninguna confianza en que el resultado sería exitoso
- Ninguna de las razones anteriores

Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

Las razones para no obtener una reparación se presentan en el siguiente cuadro, pero se observa que no existe una razón específica que refleje una tendencia.

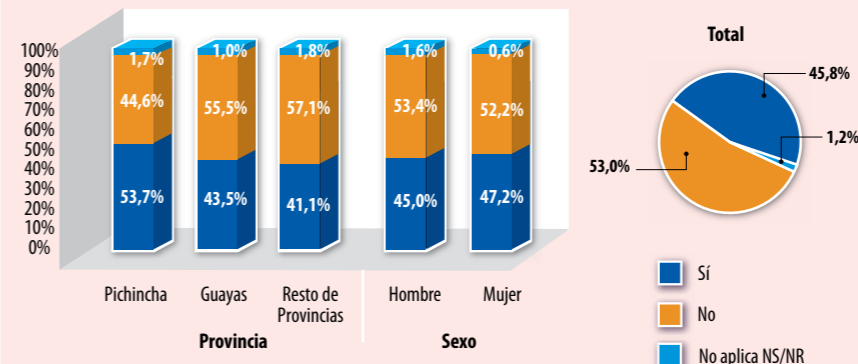
**4.6 SECCIÓN 2E:
Gestión del cambio**

Frente a la realidad de las personas que viven con el VIH que han sentido discriminación o se perciben como discriminadas y estigmatizadas, existen dos formas contrapuestas de reaccionar: una adoptar una posición pasiva y dejar que la falta de tolerancia, el rechazo y el irrespeto a sus derechos los despoje de su espacio social y de sus posibilidades de vivir con respeto y dignidad; y la otra posibilidad, enfrentar esas barreras y actuar, en forma individual y colectiva, para ejercer sus derechos y producir los cambios necesarios en la actitud de las personas y la sociedad en general hacia quienes viven con VIH, para que no se vulneren sus derechos.

Por ello, es muy importante conocer que hacen las personas con VIH para cambiar esta situación de discriminación y estigmatización, así como para que otras personas con iguales condiciones no pasen por lo mismo.

En relación a la condición geográfica se observa que las personas entrevistadas de la provincia de Pichincha son las que en mayor porcentaje han confrontado, cuestionado o educado a alguna persona que discrimina con un 54%. En tanto que las mujeres son las que en mayor proporción han realizado estas acciones con un 47,2%.

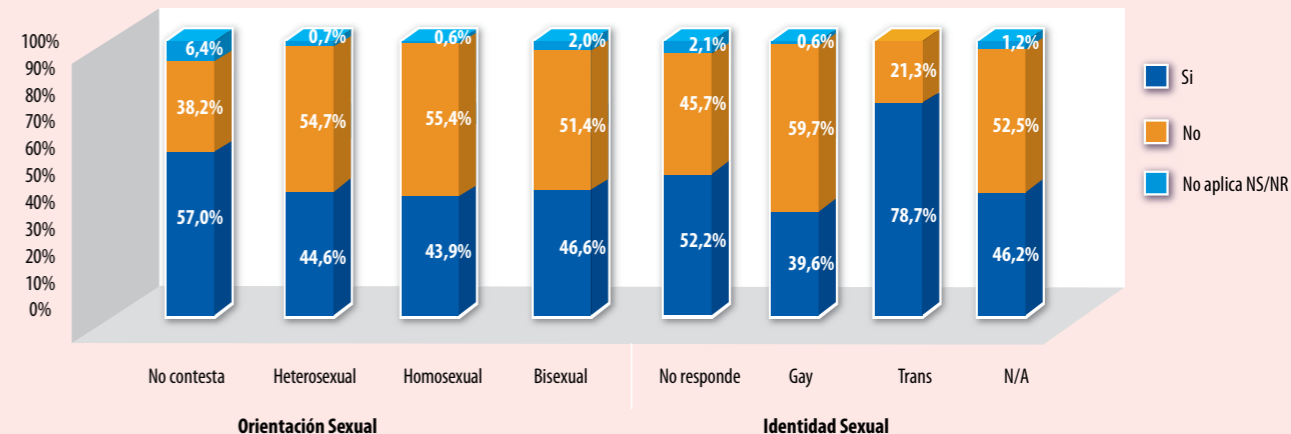
62. En los últimos 12 meses ha confrontado, cuestionado o educado a alguien que les estuviera estigmatizando y/o discriminando según provincia de residencia y sexo



Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

Por orientación sexual el grupo de mayor incidencia en las actividades consultadas son los bisexuales con un 46,6%, en tanto que el grupo trans es el que presenta un mayor porcentaje con el 78,7%.

63. En los últimos 12 meses ha confrontado, cuestionado o educado a alguien que les estuviera estigmatizando y/o discriminando según orientación e identidad sexual



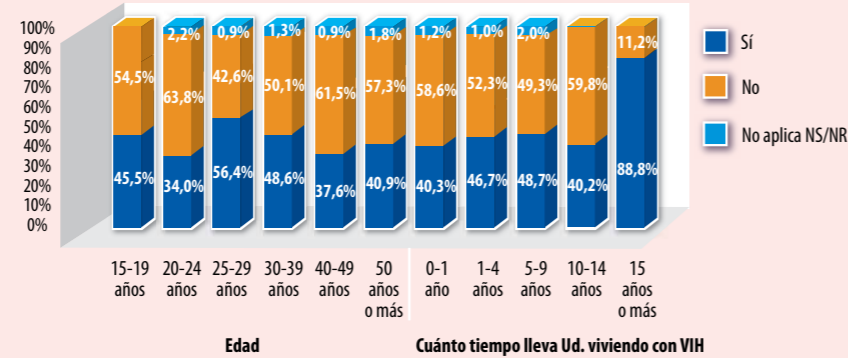
Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

El grupo de edad que mayor interacción ha presentado con personas que estigmatizan y/o discriminan son las que están en edades comprendidas entre 25-29 años con un 56,4%. En tanto que por el tiempo que llevan viviendo con VIH el grupo de 15 años o más es el de mayor tasa con un 88,8%.

Conocer sobre las organizaciones que brindan ayuda a personas con VIH cuando son víctimas de estigma y/o discriminación es parte de resolver estos problemas y otros relacionados con el ejercicio de los derechos humanos. Por esta razón se preguntó si tenían conocimiento sobre esta materia a lo que respondieron que sí un 64,10%, no el 35,50% y no responde el 0,40%.

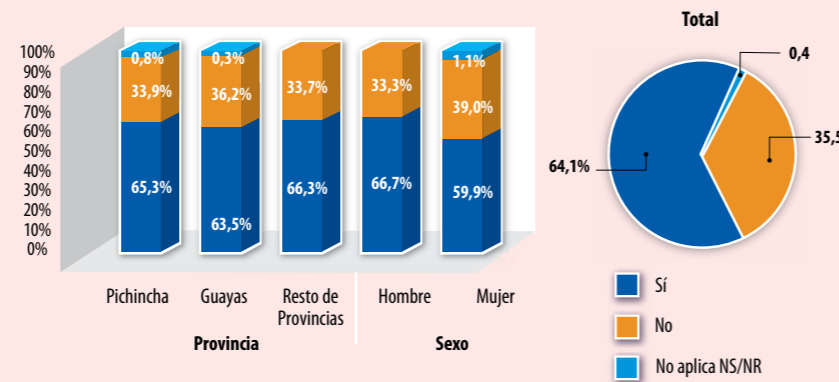
Los hombres conocen más de las organizaciones que las mujeres con un 66,7% y 59,9% respectivamente. Los grupos de homosexuales y gays manifiestan 7 de cada 10 que conocen de las organizaciones que brindan apoyo a personas que viven con VIH que sufren discriminación, en tanto que las personas viviendo con VIH 15 años o más son las que tienen mayor conocimiento sobre estas organizaciones en una proporción de 8 de 10 personas.

64. Ha leído el contenido de la Ley para la Prevención y Asistencia del VIH/sida la cual protege los derechos de las personas que viven con VIH en el Ecuador según edad y tiempo viviendo con VIH



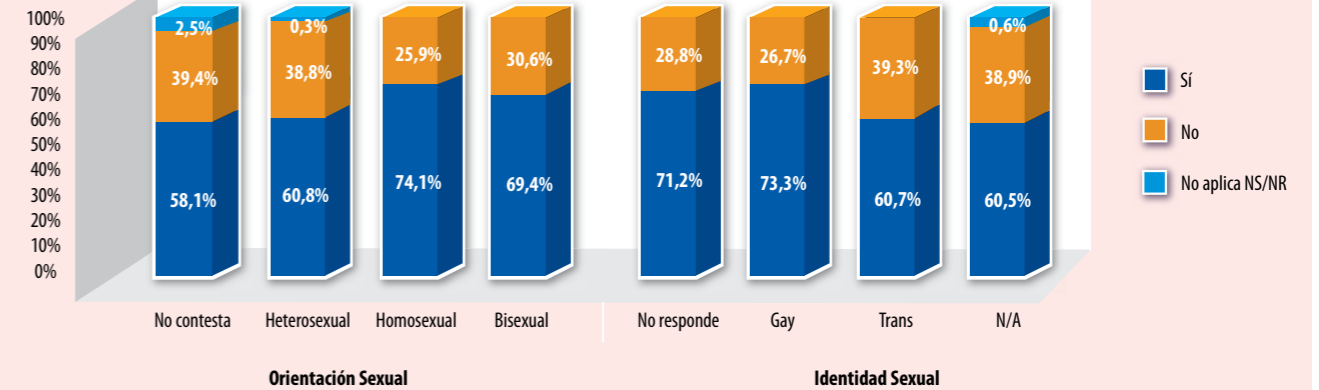
Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

65. Conoce usted alguna organización o grupo al que pueda recurrir para obtener ayuda si experimenta estigma o discriminación según provincia de residencia y sexo



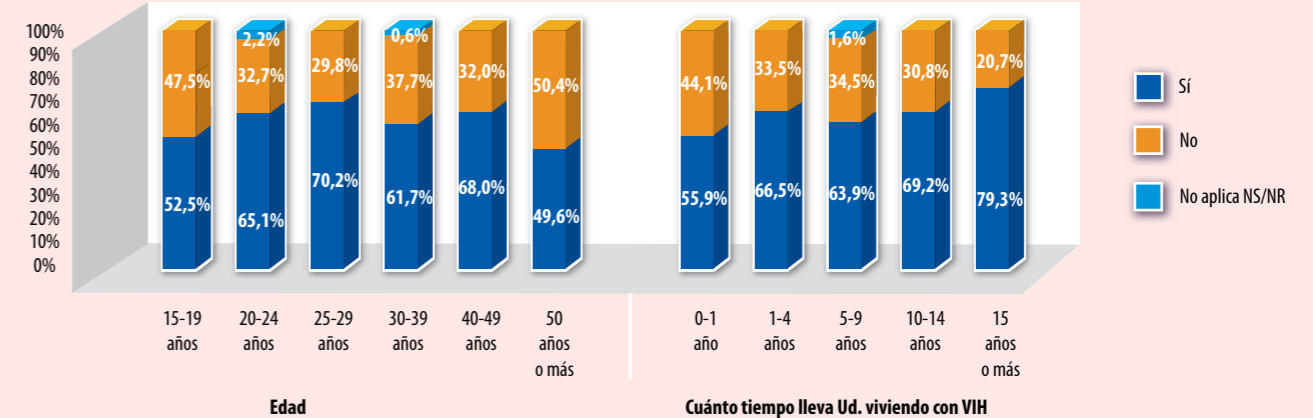
Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

66. Conoce usted alguna organización o grupo al que pueda recurrir para obtener ayuda si experimenta estigma o discriminación según orientación e identidad sexual



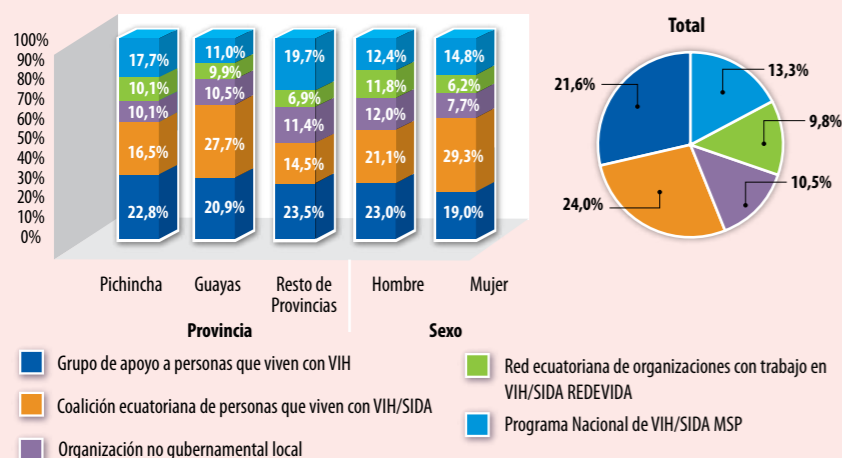
Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

67. Conoce usted alguna organización o grupo al que pueda recurrir para obtener ayuda si experimenta estigma o discriminación según edad y tiempo viviendo con VIH



Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

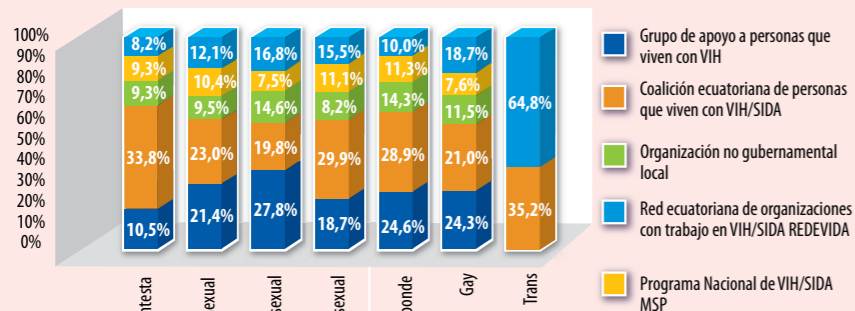
68. En caso afirmativo, qué clase de organizaciones o grupos conoce según provincia de residencia y sexo



Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

Del 64% de personas encuestadas que dijeron sí conocer alguna organización, al consultar qué tipo de organizaciones conocen las respuestas fueron: Grupo de apoyo a personas que viven con VIH un 21,6%, Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida el 24%, Organización no gubernamental local el 10,5%, Red ecuatoriana de organizaciones con trabajo en VIH/sida (REDEVIDA) un 9,8%, Organización basada en la fe un 2,8%, Bufete jurídico el 1,7%, Organización de Derechos Humanos un 4,3%, Organización no gubernamental nacional un 0,9%, Programa Nacional de VIH/sida del Ministerio de Salud 13,3%, Organización no gubernamental internacional 0,8%, Agencia perteneciente a Naciones Unidas 2,7%, otras 7,8%.

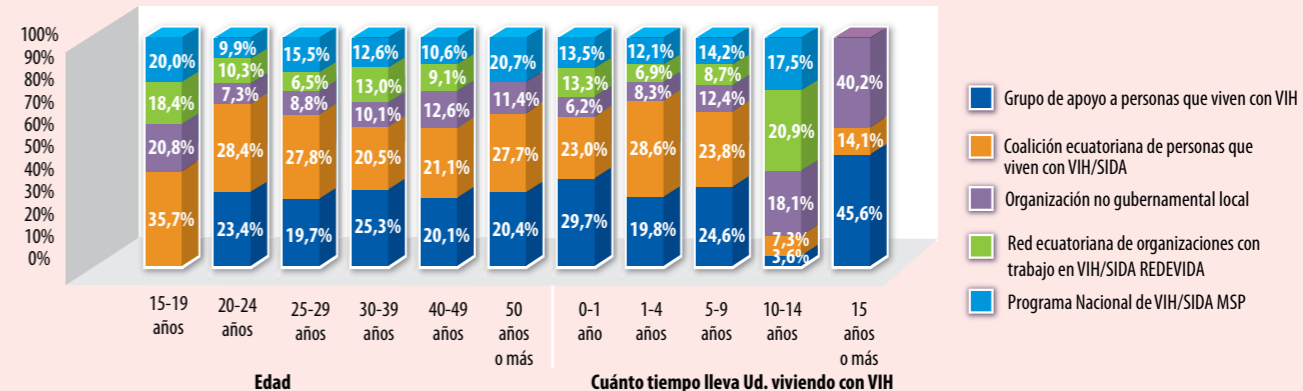
69. En caso afirmativo, qué clase de organizaciones o grupos conoce según orientación e identidad sexual



Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

La tendencia se mantiene en hombres y mujeres; 6 de cada 10 del grupo trans conoce del Programa Nacional de VIH/sida, en tanto que 4 de cada 10 personas que viven más de 15 años con VIH conocen de ONG's locales.

70. En caso afirmativo, qué clase de organizaciones o grupos conoce según edad y tiempo viviendo con VIH

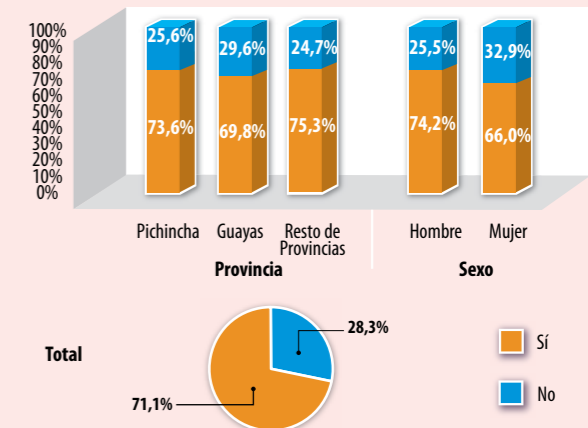


Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

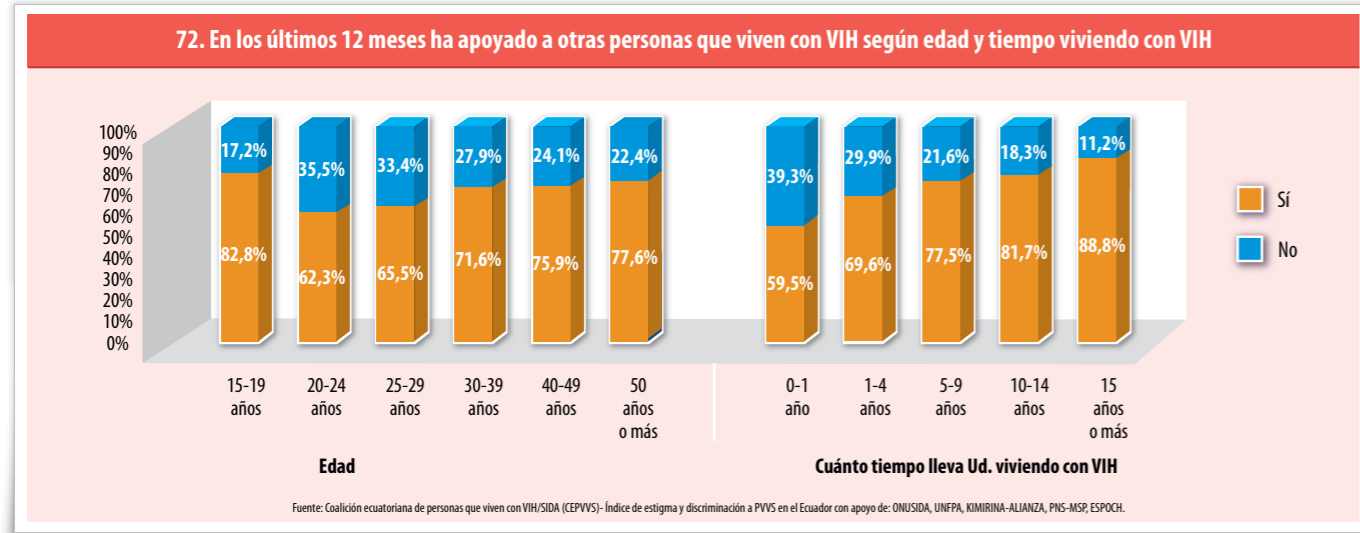
Ser parte de una minoría muchas veces marginada y excluida, provoca que las personas que viven con VIH se conviertan en promotoras de los derechos humanos y se brinden apoyo entre pares, por lo que se preguntó si en los últimos 12 meses han apoyado a otras personas que viven con VIH a lo que respondieron que sí el 71,10%, que no el 28,30% y el 0,7% no sabe o no responde.

Los hombres han apoyado más a otras personas en relación a las mujeres con un 74,2% frente a un 66% respectivamente. La tendencia se mantiene entre los grupos clasificados por identidad y orientación sexual en proporción 8 de 10. El grupo de 15 a 19 años es el que más apoyo da a otras personas con un 83%, y de igual forma el grupo de personas viviendo con VIH de 15 años o más con casi el 90%.

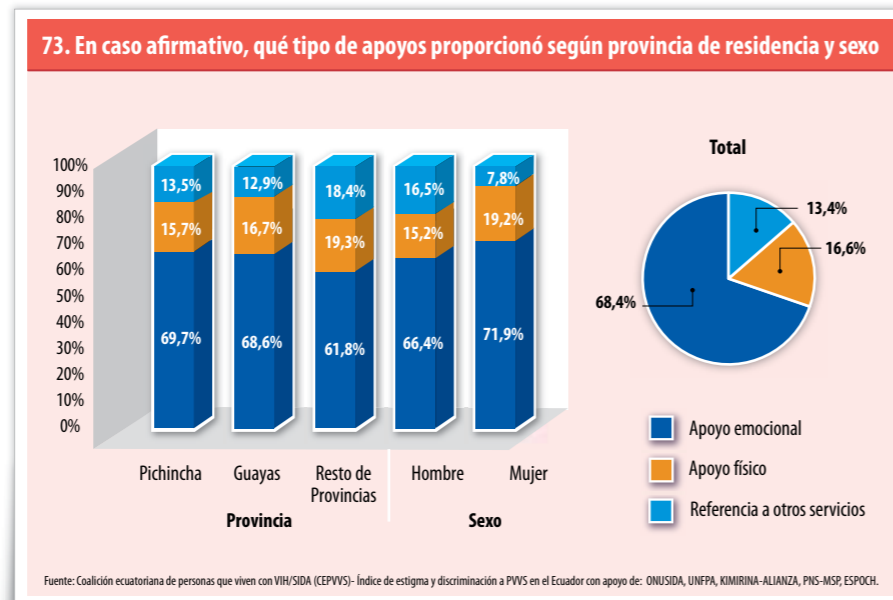
71. En los últimos 12 meses ha apoyado a otras personas que viven con VIH según provincia de residencia y sexo



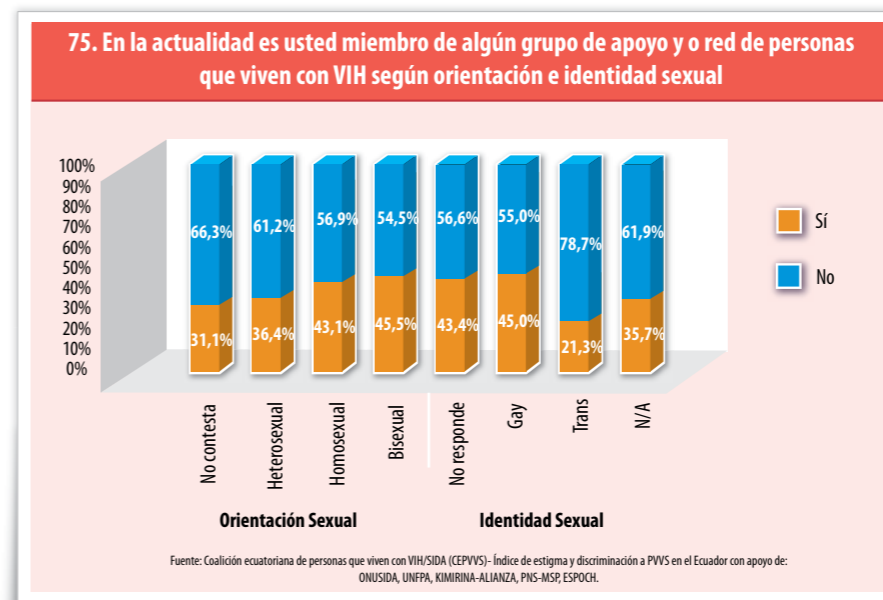
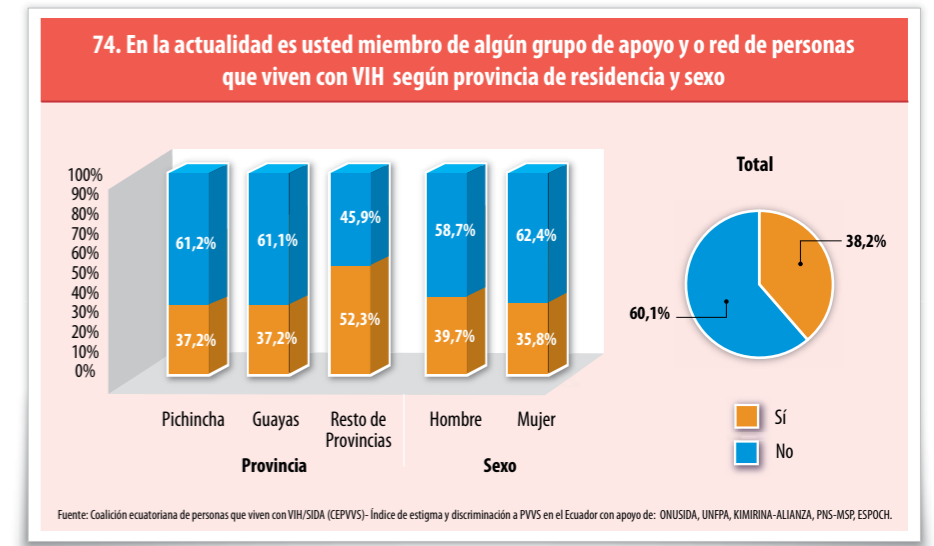
Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.



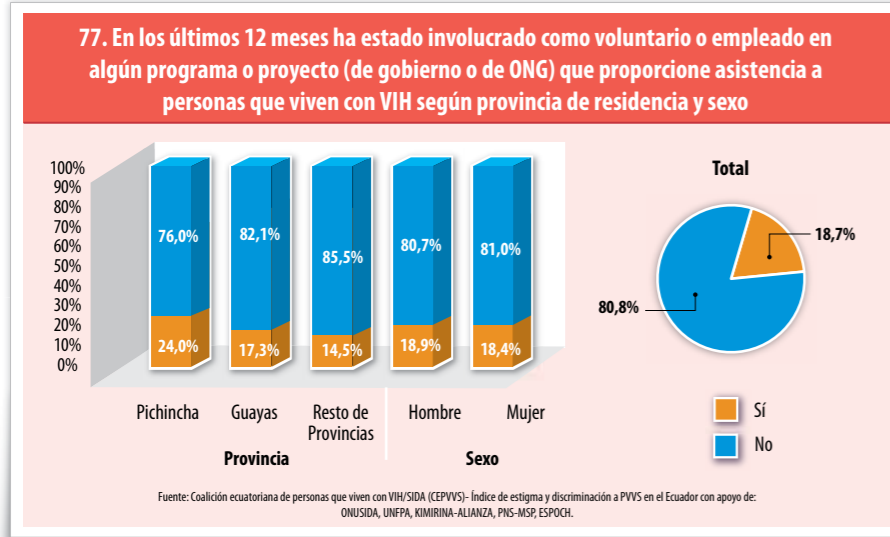
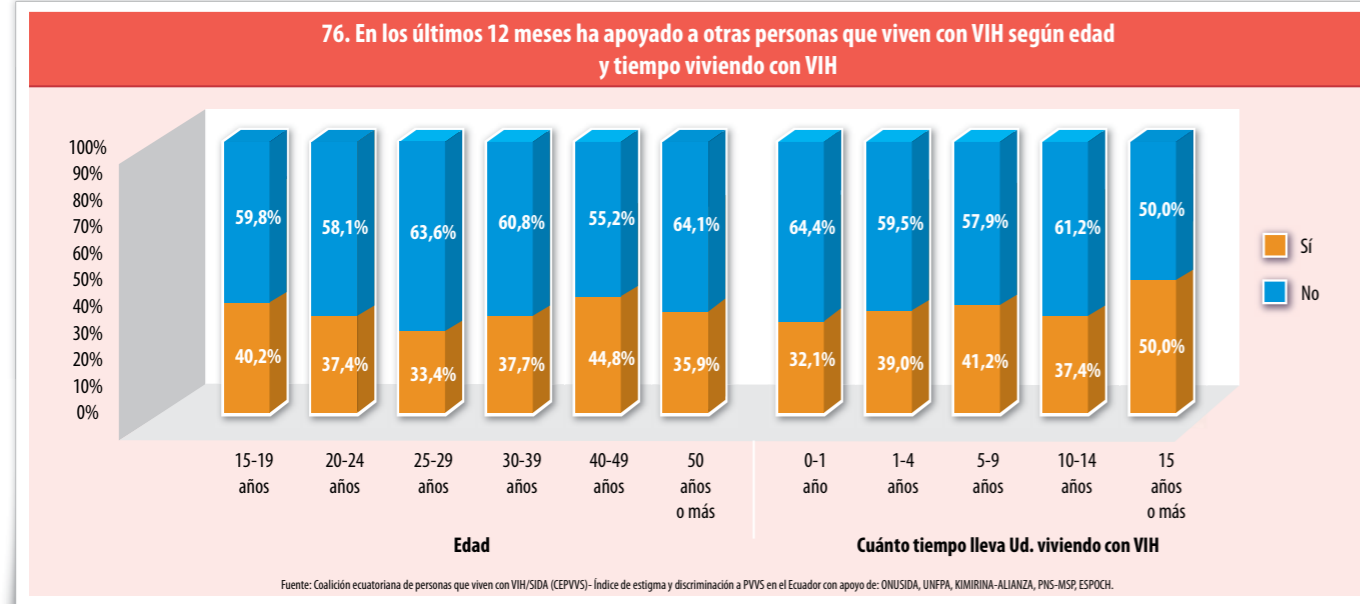
Cuando se preguntó sobre el tipo de apoyo que brindan a otras personas los entrevistados contestaron: apoyo emocional un 68,4%, apoyo físico un 16,6%, referencia a otros servicios el 13,4%, no responde el 1,6%. Las mujeres dan más apoyo emocional que los hombres, con 71,9% y 65,4% respectivamente.



Pertenecer a una red o grupo de apoyo puede ser un espacio para mitigar los impactos del estigma y la discriminación, así como procurar el respeto a los derechos humanos, por esta razón se preguntó si son miembros de algún grupo de apoyo y/o red de personas que viven con VIH, a lo que respondieron el 38,2% que sí y el 60,10% que no. Es decir, solo 4 de cada 10 de las personas entrevistadas son miembros de algún grupo o red de apoyo; la tendencia se mantiene entre hombres y mujeres.

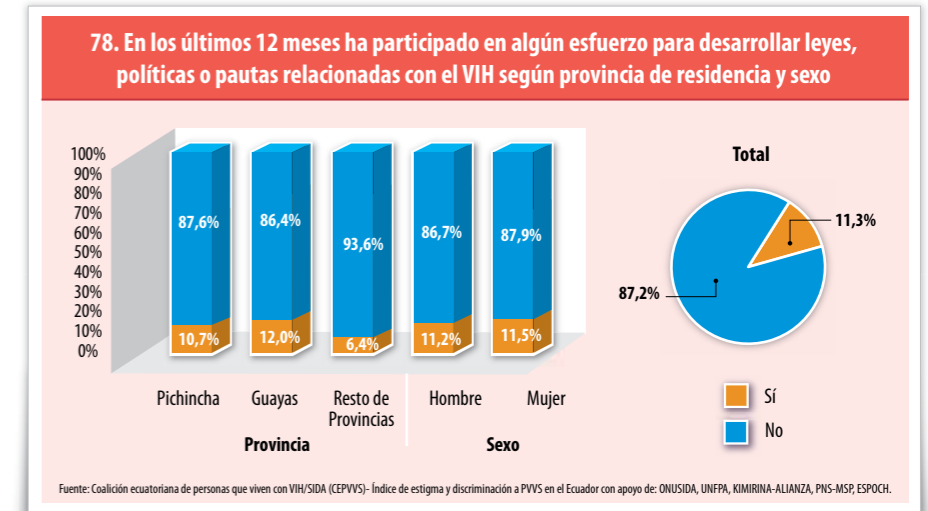


Los bisexuales son los que más asisten a un grupo o red de apoyo con un 46%. El grupo de 40-49 años es el que participa en mayor proporción en los grupos de apoyo según edad con un 45%, en tanto que 5 de cada 10 entrevistados que viven con VIH 15 años o más van a grupos de apoyo o redes de PVV.



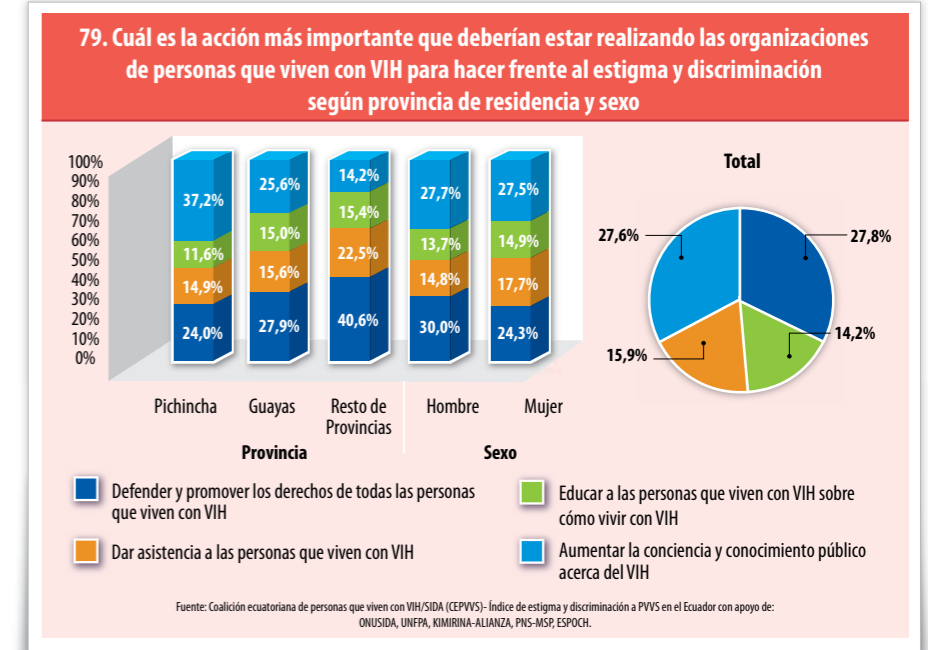
Al consultar si se han involucrado como voluntarios o empleados de algún programa del Gobierno o de ONG's respondieron el 18,70% que sí mientras que el 80,8% dijo que no. No hay mayor diferencia entre hombres y mujeres.

La actualización y/o mejoras en la normativa y desarrollo de políticas públicas relacionadas con el VIH son buenos esfuerzos a ser considerados como parte de la gestión del cambio, por esta razón se preguntó si en los últimos 12 meses han participado en algún esfuerzo para desarrollar leyes, políticas o pautas relacionadas con el VIH, a lo que respondieron que sí un 11,3% y que no un 87,20%. Es lamentable, que solo 1 de cada 10 personas entrevistadas ha participado en esos esfuerzos, la tendencia se mantiene en todos los grupos.



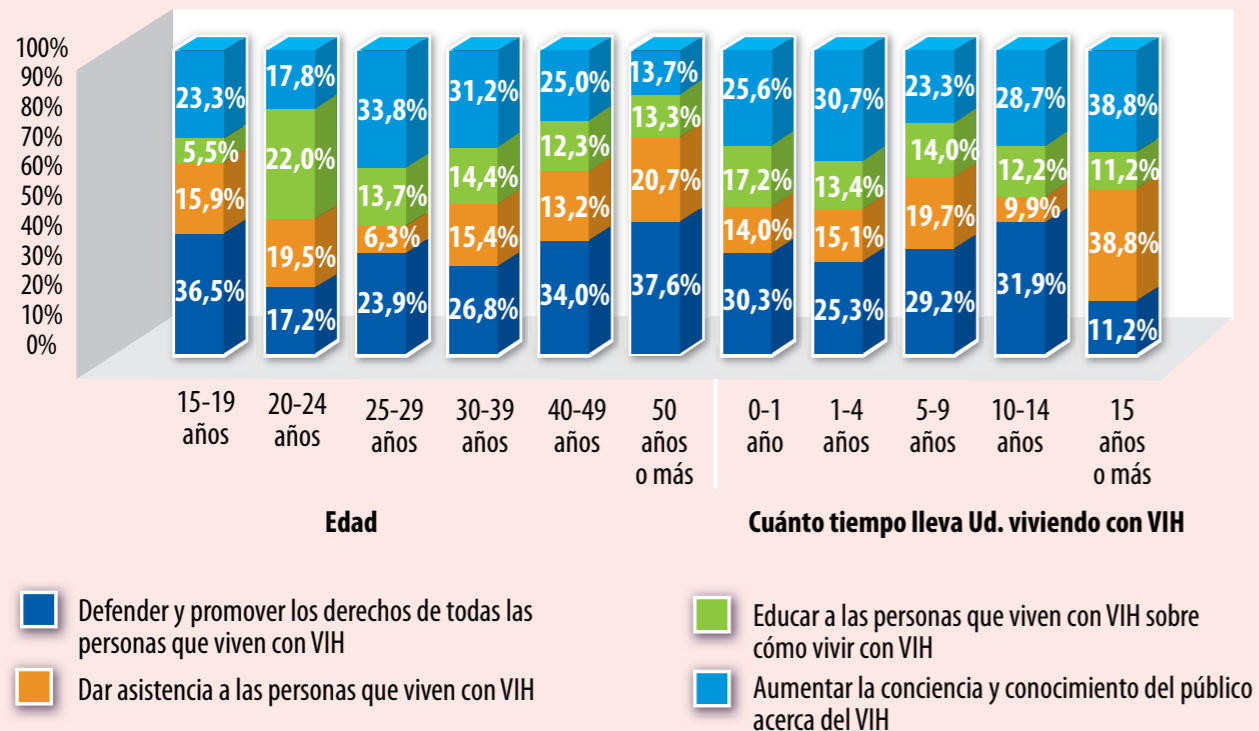
La gestión para el cambio puede tener mayor impacto en la medida que las personas asumen esfuerzos, lo cual supone organizarse y unirse a las entidades de ayuda a personas que viven con con VIH ya existentes.

Cuando se preguntó cuál es la acción más importante que deberían estar realizando las organizaciones de PVV para enfrentar el estigma y a la discriminación, la alternativa más aceptada fue la de defender y promover los derechos de todas las personas que viven con VIH, la tendencia se mantiene entre hombres y mujeres.



Las personas que viven con VIH 15 años o más, manifiestan 4 de cada 10 que lo más importante que deberían hacer las organizaciones es dar asistencia a personas que viven con el virus.

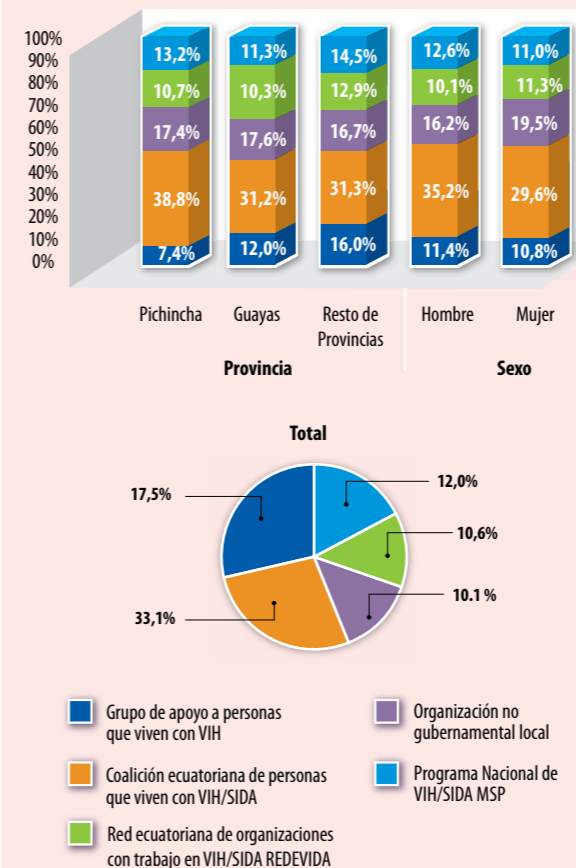
80.Cuál es la acción más importante que deberían estar realizando las organizaciones de personas que viven con VIH para hacer frente al estigma y discriminación según edad y tiempo viviendo con VIH



Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

4.7 SECCIÓN 3A: Pruebas y diagnósticos

81. Por qué se le hizo la prueba de VIH según provincia de residencia y sexo



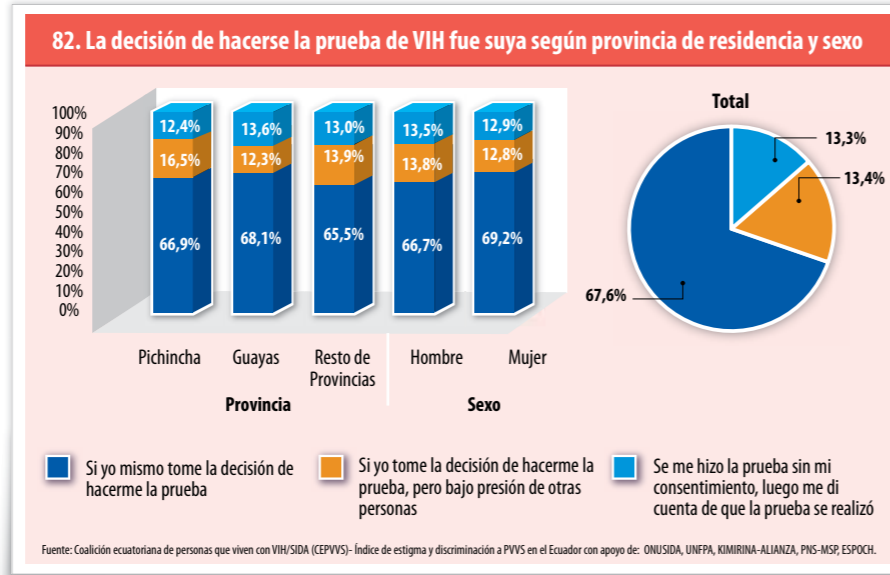
Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PNS-MSP, ESPOCH.

Existen varios aspectos relacionados con la prueba de VIH que son de interés en el estudio de esa condición de salud en las personas. Entre esos elementos se destacan: a) las razones que motivaron a realizarse el examen de VIH, lo que va desde un simple requerimiento para un trámite, pasando por haber tenido síntomas relacionados con el VIH hasta un ejercicio confirmatorio; b) quién tomó la decisión para hacer tal examen, que puede devenir de una libre elección o de una exigencia o requisito para alguna gestión; y c) tipo de consejería recibida tanto antes como después de realizarse dicho examen de laboratorio.

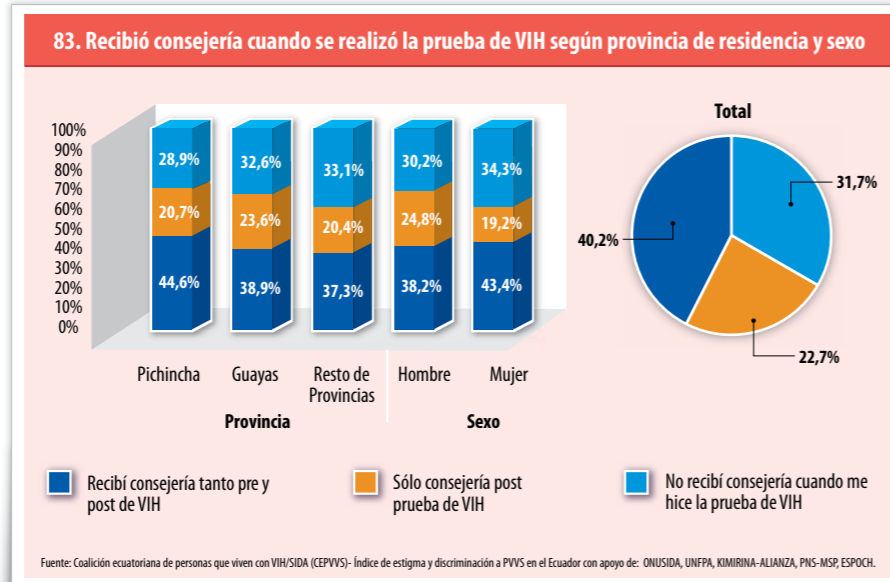
Se consultó con las personas entrevistadas por qué se realizaron la prueba y la principal causa fue por tener síntomas relacionados con el VIH en un 33%, se mantiene esta proporción en hombres y mujeres.



Se preguntó si la decisión de realizarse la prueba de VIH fue suya a lo que respondieron que tomaron la decisión por sí mismos un 67,6%, si pero bajo presión de otras personas un 13,4%; fue forzado a realizarse la prueba de VIH un 3,7%, se le hizo la prueba sin su consentimiento y luego le dijeron que fue realizada un 13,3% y un 2% no responde. 7 de cada 10 de los entrevistados manifiestan que se realizaron la prueba por voluntad propia, esta proporción se mantiene en hombres como mujeres.



Un aspecto importante que determina la forma como la persona reaccionará frente al diagnóstico y al modo de encaminar su vida con su nueva condición de ser VIH positivo, es la consejería. Este servicio debe ser universal para todas las personas antes y después de la prueba, no obstante se observa que realmente no llega a todos quienes lo requieren.



Las personas entrevistadas fueron consultadas sobre si recibieron algún tipo de consejería cuando se realizaron la prueba de VIH, y contestaron que sí tanto pre y post prueba un 40,2%, solo consejería pre-prueba de VIH un 2,9%, solo consejería post prueba de VIH un 22,7%, no recibió consejería alguna el 31,7% y el 2,8% no responde, no conoce. Las mujeres son las que reciben mayor consejería cuando se realizan las pruebas de VIH en relación a los hombres con un 44% y 38% respectivamente.

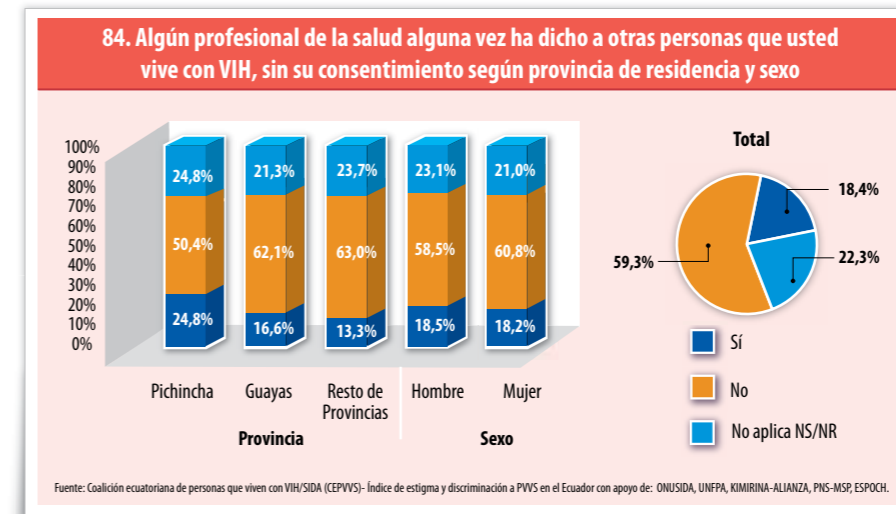
4.8 SECCIÓN 3B: Compartir el estado VIH y confidencialidad

Debido a las condiciones de intolerancia, estigma y discriminación hacia las personas con VIH por parte de una población poco informada y educada sobre el tema, puede darse que una vez enteradas de su diagnóstico las personas tengan dificultades para comunicar su situación por temor a la reacción de los demás o por vergüenza.

En temas de confidencialidad, dados los antecedentes de indiscreción por parte del personal de salud en relación a quienes viven con VIH, se consultó si algún profesional

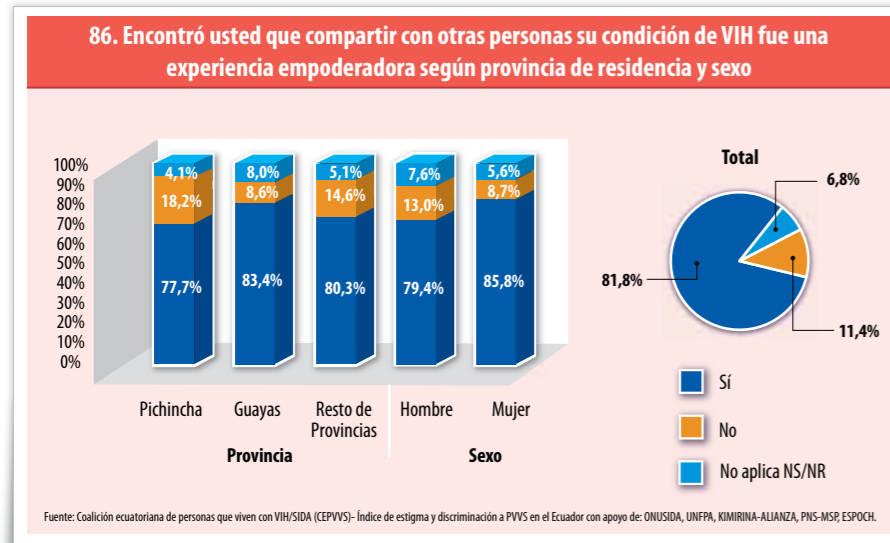
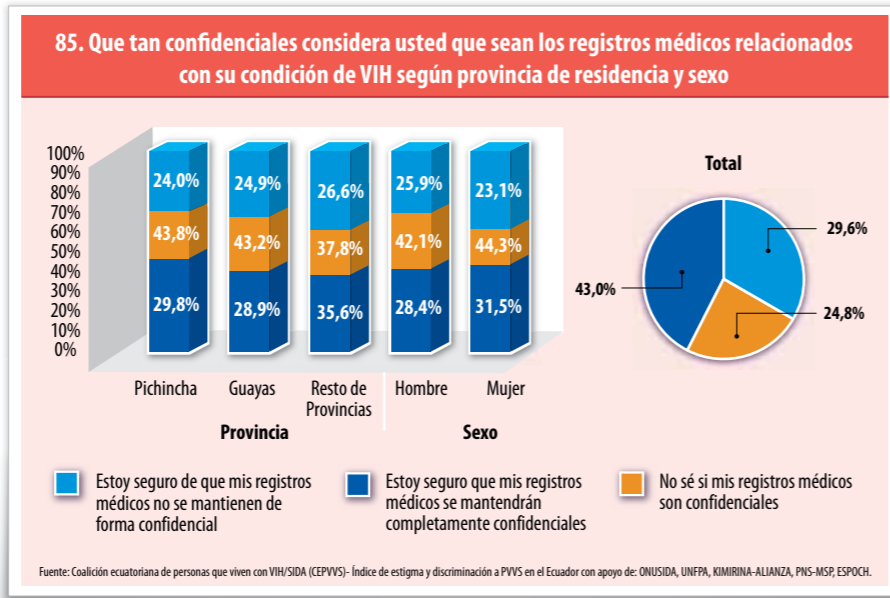
de la salud alguna vez ha dicho a otras personas la condición de vivir con VIH sin su consentimiento, a lo que respondieron que sí un 18,4%, que no un 59,3%. No hay mucha diferencia entre hombres y mujeres, con 18,5% y 18,2% respectivamente.

El grupo homosexual es el que manifiesta tener mayores situaciones de violación a su derecho a la confidencialidad con un 22% y el grupo trans con un 40%. Los otros grupos manifiestan una tendencia similar a la general, 2 de cada 10 han vivido situaciones de falta de confidencialidad.



Se consultó también sobre que tan confidenciales consideran son los registros médicos relacionados con su condición de VIH, a lo que contestaron que están seguros que sus registros médicos se mantienen completamente confidenciales un 29,6%, no saben si sus registros médicos son confidenciales un 43%, están seguros de que sus registros médicos no se mantienen de forma confidencial un 24,8% y no responden un 23,7%.

El grupo de mujeres encuestadas cree mayormente que sus registros se mantendrán confidenciales con un 32% frente a un 28% de los hombres. Los grupos que mayor reparo muestran en la confidencialidad de sus registros médicos son el bisexual con un 45% y el trans con un 60%.



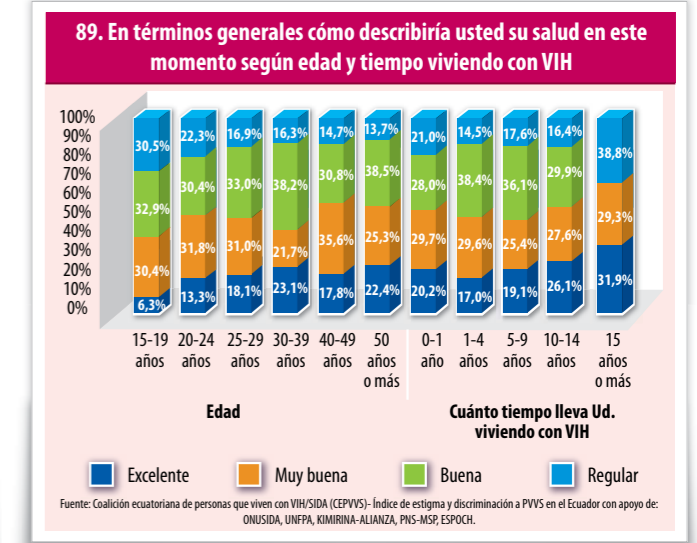
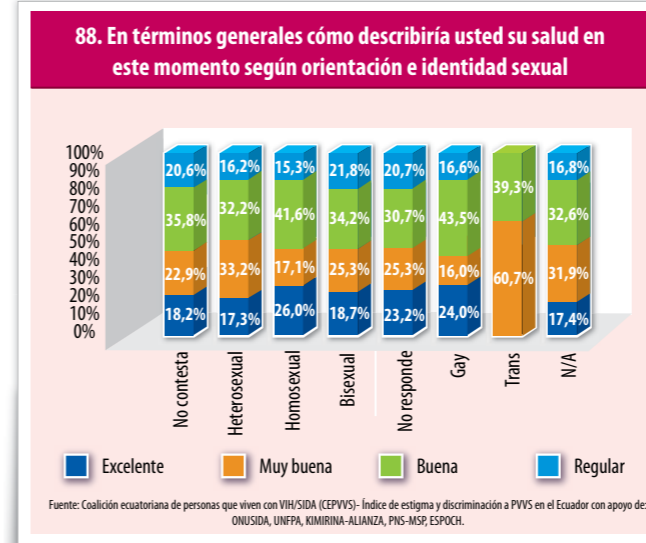
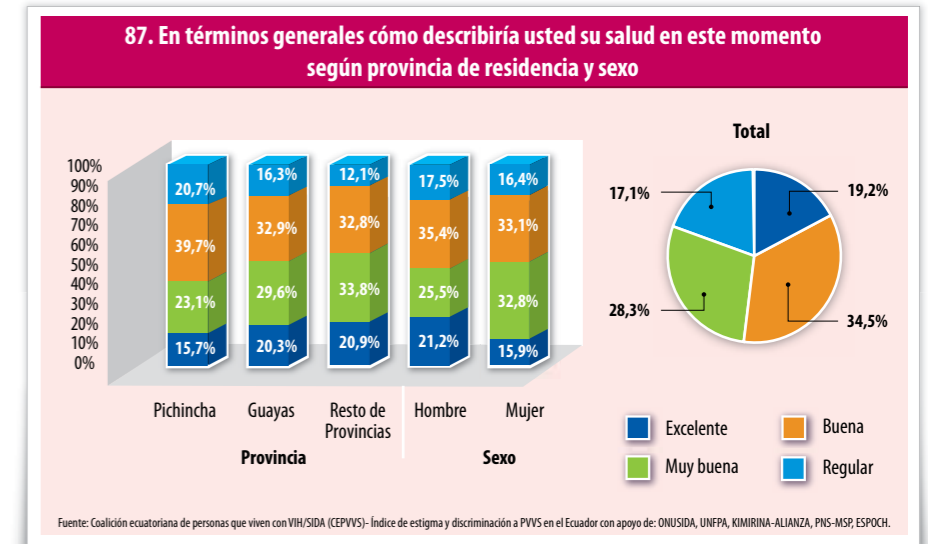
Compartir con otros la condición de VIH positivo puede ser determinante, por esta razón se preguntó si encontraron que compartir con otras personas su condición de VIH fue una experiencia empoderadora a lo que respondieron que sí el 81,8% y que no un 11,4%.

Las mujeres dicen sentir que esta experiencia es empoderadora en mayor porcentaje que los hombres, con un 86% y 80% respectivamente. La tendencia en los demás grupos entrevistados se mantiene en proporción de 8 de cada 10.

4.9 SECCIÓN 3C: Tratamiento

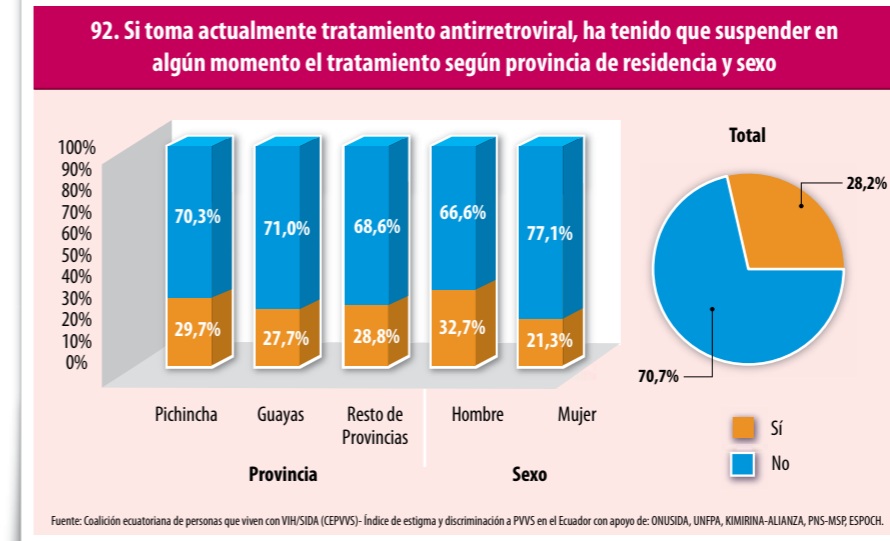
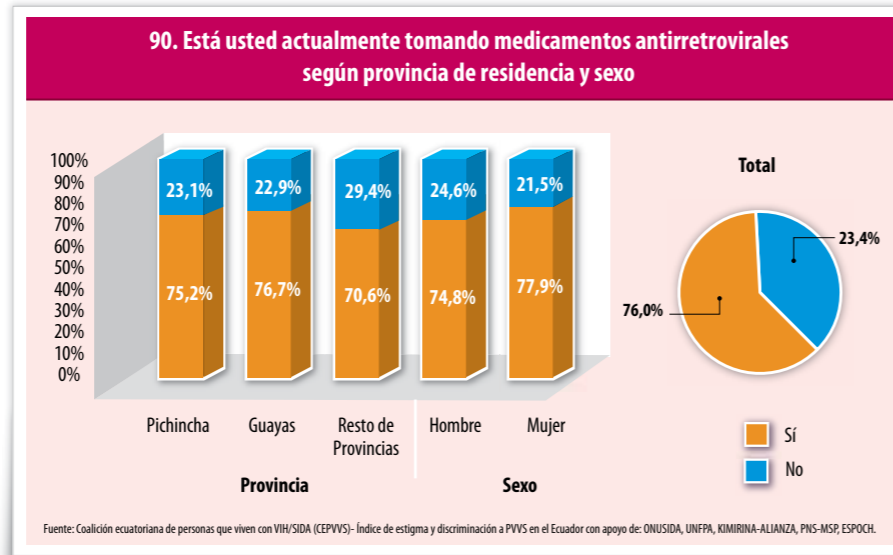
Es importante saber la percepción sobre la condición de salud que tienen de sí mismos las personas que viven con VIH, por tal razón se preguntó en términos generales cómo describirían su salud en el momento de la entrevista y respondieron: excelente 19,2%, muy buena 28,3%, buena 34,5%, regular 17,1%, mala 0,7% y no aplica un 0,2%. Es decir, la mayoría considera gozar de buena salud.

El grupo trans es el que considera estar en muy buena condición de salud en mayor proporción con un 61%; en tanto el que se siente peor su condición de salud es el grupo de personas viviendo 15 años o más con VIH con un 40%.

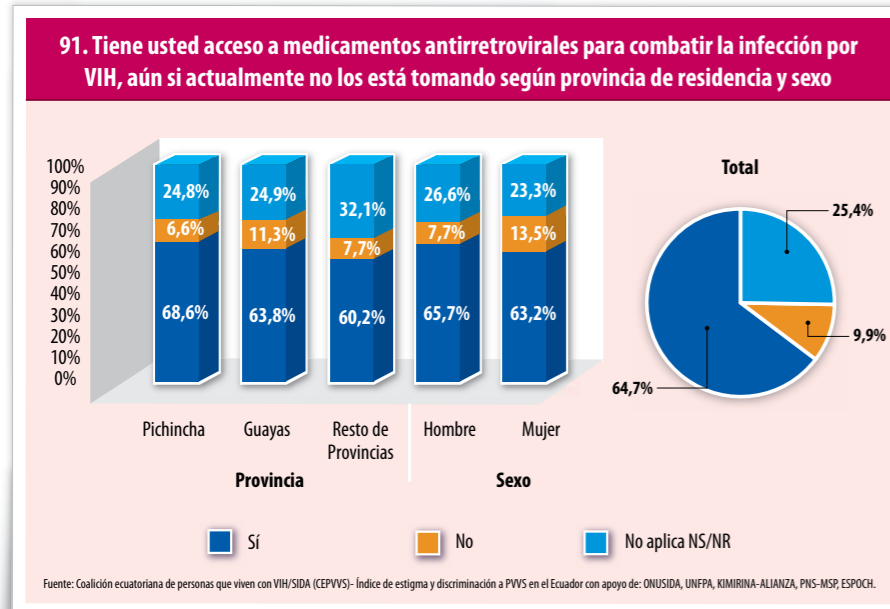


Se consultó sobre si toman medicamentos antirretrovirales, a lo que el 76% contestó que sí y un 23,4% que no. Las mujeres son el grupo por sexo que más toma el tratamiento con un 78% frente a un 75% de los hombres.

El grupo de los homosexuales y trans son los grupos que menos utilizan el tratamiento antirretroviral con un 30% y 39% respectivamente que no lo usan, en tanto que el 100% de personas que viven con VIH 15 años o más toman tratamientos antirretrovirales.

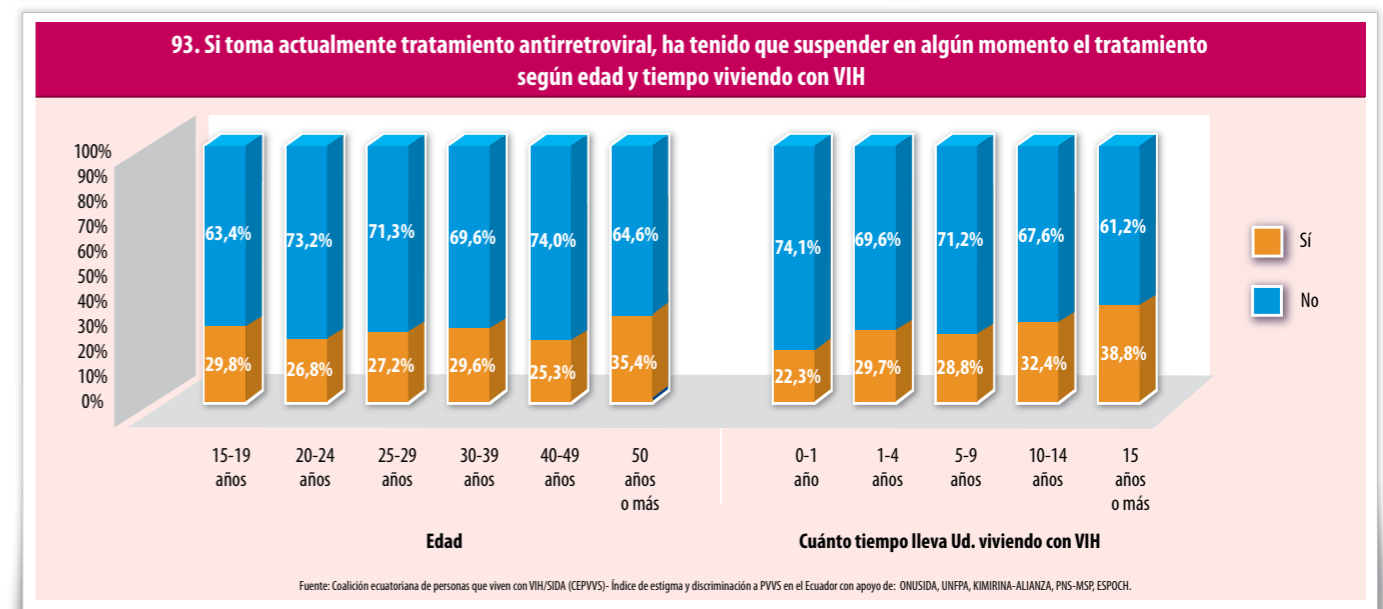


A quienes toman antirretrovirales se les preguntó si han tenido que suspenderlos alguna vez, a lo que respondieron que sí tuvieron que suspender el tratamiento un 28,2%, que no un 70,7% y no aplica un 1,10%. 3 de cada 10 entrevistados manifestaron que sí han suspendido su tratamiento, los hombres en mayor proporción que las mujeres, con un 33% y un 21% respectivamente. La tendencia se mantiene, pero el grupo que contestó haber suspendido en mayor proporción el tratamiento fue el grupo de personas que viven 15 años o más con VIH con 4 de cada 10.



Cuando una persona con VIH está en tratamiento antirretroviral es muy importante su continuidad y adherencia para asegurar una buena salud, por lo que es importante conocer el acceso y la disponibilidad a los mismos, a lo que los encuestados respondieron que si tienen acceso un 64,7%, que no un 9,9% y un 25,4% no sabe o no responde.

6 de cada 10 encuestados respondieron que si tienen acceso a estos medicamentos y la tendencia se mantiene en los grupos entrevistados, pero se observa una peculiaridad, el 20% del grupo de personas que viven con VIH 15 años o más manifestaron no tener acceso a los medicamentos.

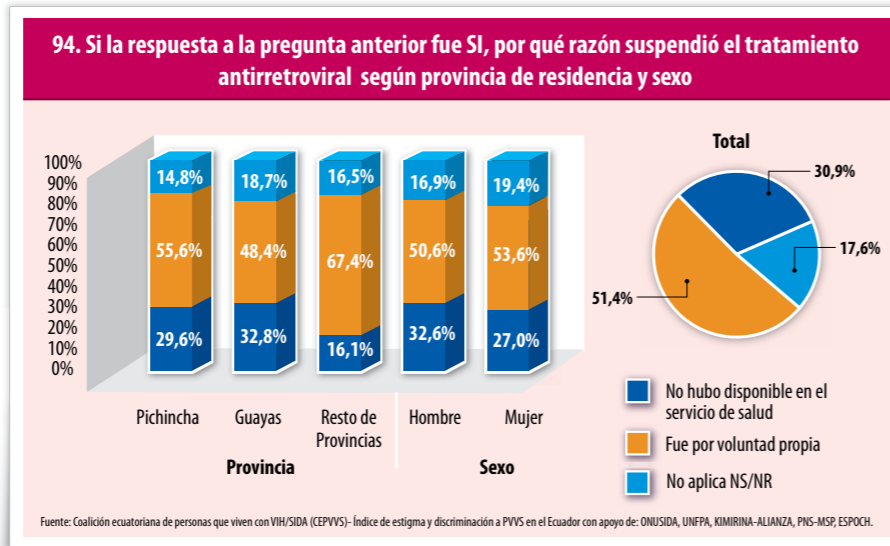


Las razones de suspender el tratamiento fueron un 30,9% por no estar disponible en el servicio de salud, un 51,4% por voluntad propia y un 17,6% no responde. 3 de cada 10 de las personas entrevistadas manifestaron que tuvieron que suspender su tratamiento por que el servicio de salud no tuvo disponible el medicamento, en tanto que el grupo trans contestó en un 100% haber dejado el tratamiento por voluntad propia.

5 de cada 10 entrevistados de más de 50 años de edad y personas viviendo con VIH 15 años o más manifestaron que han suspendido el tratamiento porque el servicio de salud no contaba con el mismo.

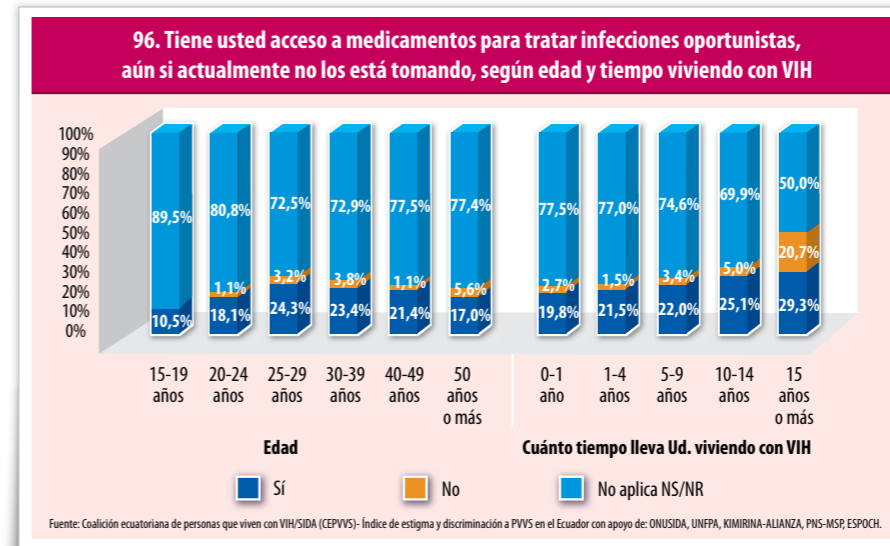
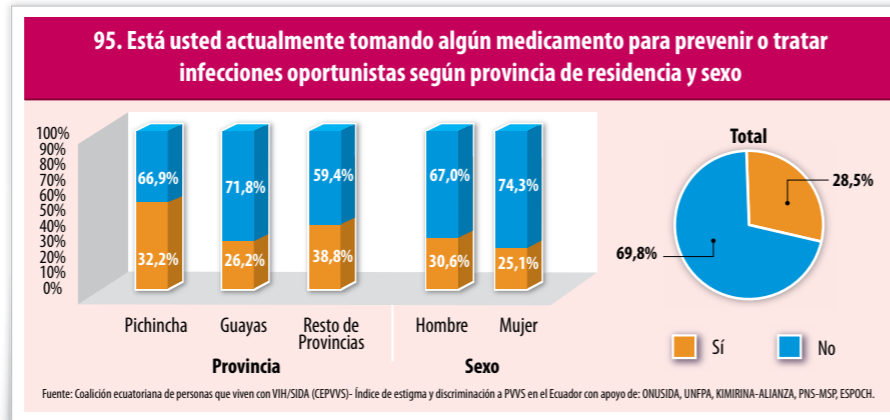
Las personas con VIH, sobre todo las que tienen bajas sus defensas, están propensas a adquirir una serie de infecciones conocidas como "oportunistas", que sin una atención oportuna y adecuada pueden ser mortales, por tal razón se consultó si están tomando actualmente algún medicamento para prevenir o tratar infecciones oportunistas a lo que un 28,5% dijo que sí, mientras un 69,8% dijo que no. Se consultó sobre el acceso a este tipo de medicamentos y los entrevistados respondieron que si tienen acceso un 21,7% que no un 2,8% y no respondió, no sabe o no aplica un 75,5%.

Los hombres toman en mayor medida medicamentos para prevenir las infecciones oportunistas que las mujeres, con un 31%



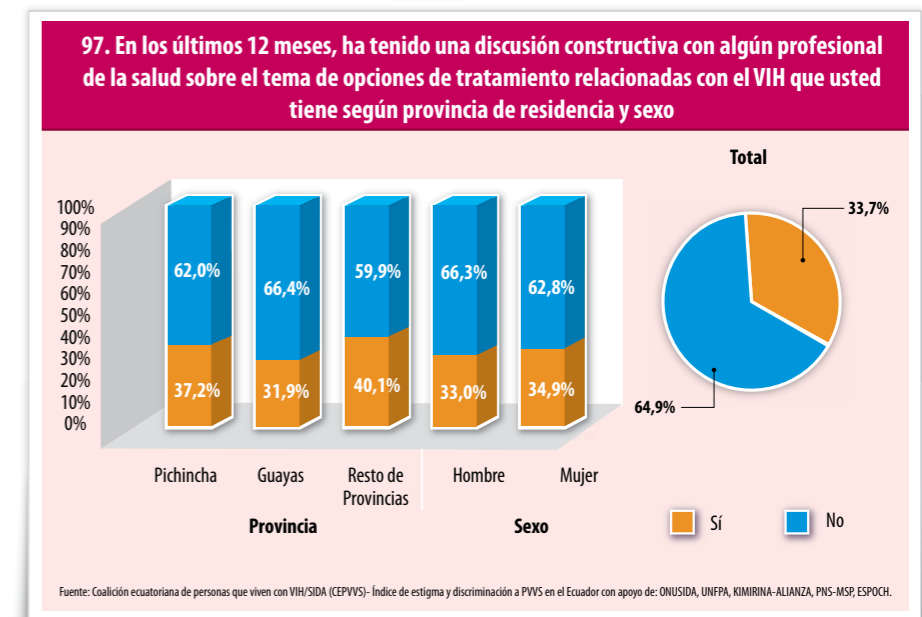
y 25% respectivamente. El grupo de bisexuales es el que toma medicamentos para prevenir infecciones en mayor proporción con un 40% frente al 100% de trans que no toman ningún tratamiento

para prevenir infecciones. Lo contrario a la falta de prevención ocurre en personas viviendo con VIH 15 años o más quienes respondieron 7 de cada 10 que toman estos medicamentos.



La mayoría de las personas entrevistadas no contestaron a la pregunta si actualmente toman algún medicamento para infecciones oportunistas, pero el grupo de personas que viven con VIH 15 años más son las que más tienen acceso con un 29%.

Discutir constructivamente con un profesional de la salud sobre las alternativas de tratamiento antirretroviral es importante y adecuado para garantizar la adherencia, por lo que consultó si en los últimos 12 meses han discutido sobre este tema, a lo que respondieron 3 de cada 10 consultados que sí, la tendencia se mantiene entre hombres y mujeres.



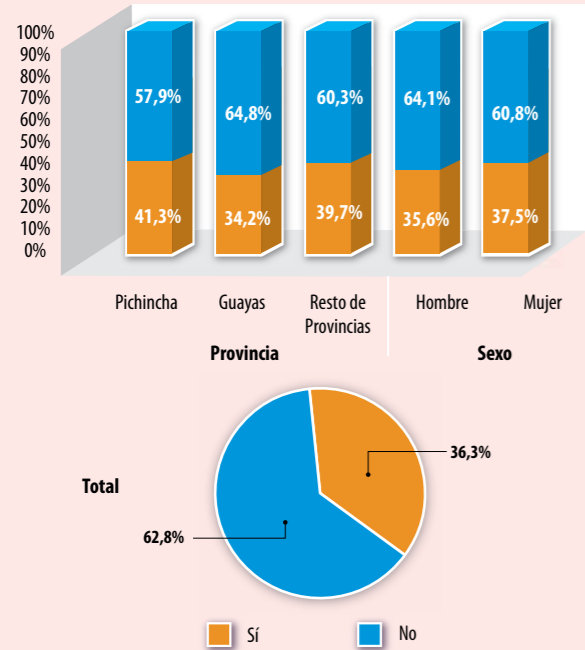
Los grupos homosexual y trans son lo que presentan mayor interés en discutir sobre su tratamiento con un profesional de la salud con un 42% y 79% respectivamente. Según por grupos según edad y tiempo viviendo con VIH la proporción es similar al promedio con 4 de cada 10 que responden afirmativamente a la pregunta.

Se consultó si en los últimos 12 meses han tenido alguna discusión constructiva con algún profesional de la salud sobre temas de

salud sexual y reproductiva, relaciones sexuales, bienestar emocional y uso de drogas a lo que respondieron que sí un 62,8%, que sí un 36,3% y no aplica un 0,7%. El porcentaje es similar entre hombres y mujeres.

El grupo trans es el que tiene mayor predisposición para discutir sobre los temas planteados en la pregunta con un 80%, seguido del grupo de las personas que viven 15 años o más con VIH con un 50%.

98. En los últimos 12 meses, ha tenido discusión constructiva con algún profesional de la salud sobre otros temas como su salud sexual y reproductiva, relaciones sexuales, bienestar emocional y uso de drogas según provincia de residencia y sexo



Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PMS-MSP, ESPOCH.

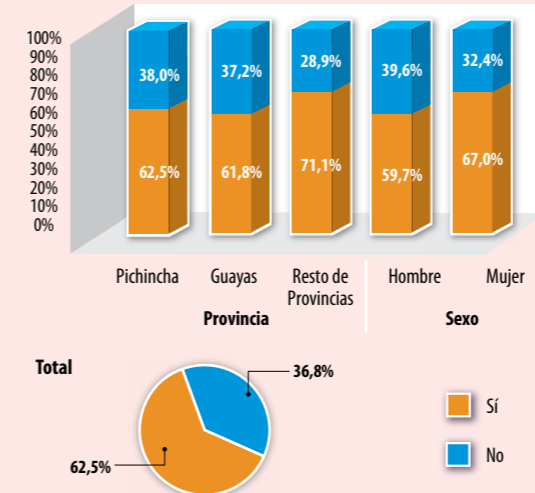


**4.10 SECCIÓN 3D:
Tener hijos-as**

Se consultó a las y los entrevistados si tienen uno o más hijos, a lo que respondieron que sí un 62,5% y no un 36,8%; además se preguntó si sabían que alguno de ellos era VIH positivo a lo que contestaron que sí un 12,1% y que no un 36,8%.

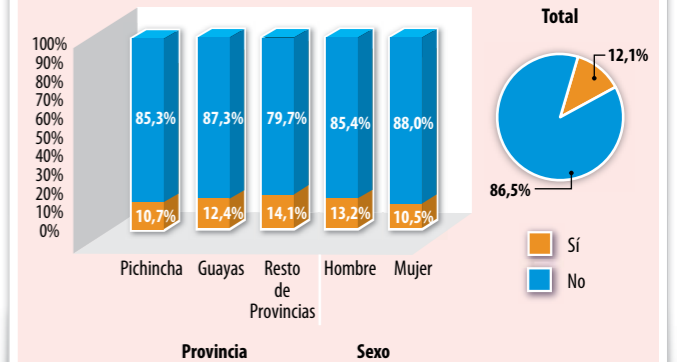
Es importante saber si posterior a conocer que es VIH positivo han recibido consejería sobre opciones reproductivas, a lo que contestaron que sí un 48,3% y que no un 42,3%. Los hombres han recibido mayor consejería en relación a las mujeres, con un 50,3% y 45,1% respectivamente.

99. Tiene usted uno o más hijos según provincia de residencia y sexo



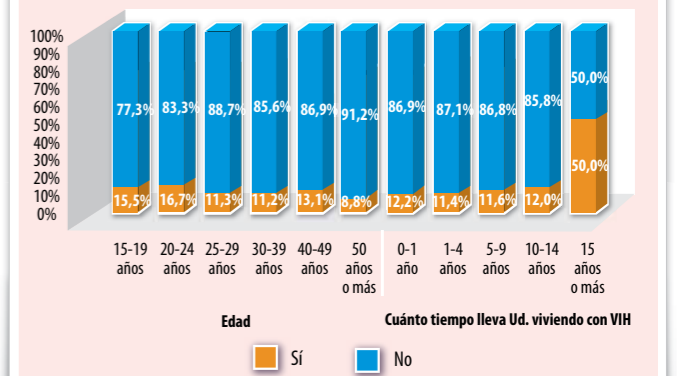
Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PMS-MSP, ESPOCH.

100. En caso afirmativo, se sabe si alguno de esos hijos es VIH positivo según provincia de residencia y sexo



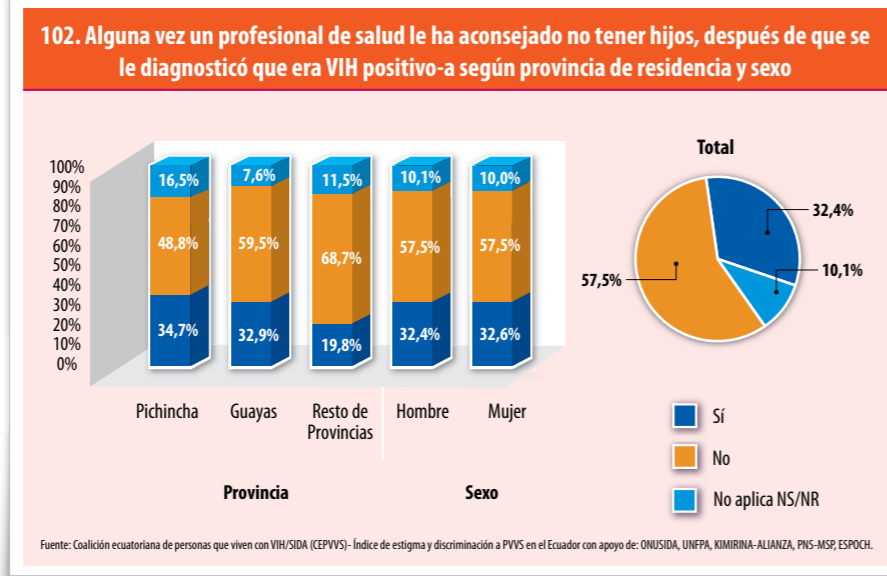
Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PMS-MSP, ESPOCH.

101. En caso afirmativo, se sabe si alguno de esos hijos es VIH positivo total y según edad y tiempo viviendo con VIH



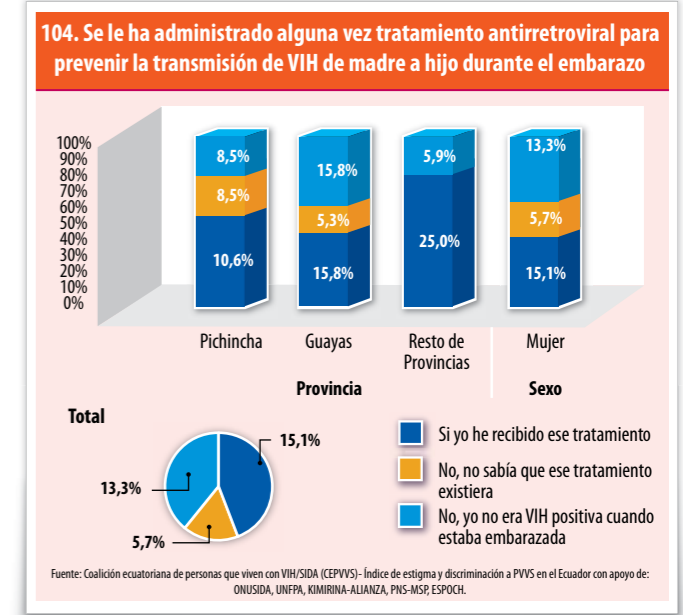
Fuente: Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS)- Índice de estigma y discriminación a PVVS en el Ecuador con apoyo de: ONUSIDA, UNFPA, KIMIRINA-ALIANZA, PMS-MSP, ESPOCH.

Se consultó si algún profesional les aconsejó no tener hijos después de que se les diagnosticó VIH positivos, a lo que dijeron sí un 32,4%, no un 57,5%, en tanto que un 10% no contestó; es decir 3 de cada 10 entrevistados dijeron que sí a la pregunta y no hay mayor diferencia entre hombres y mujeres.

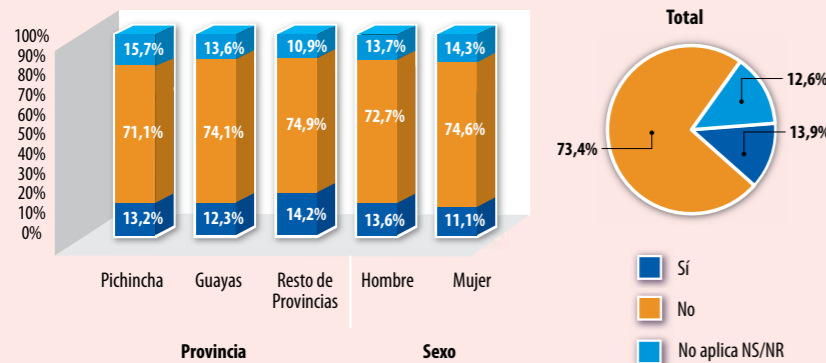


Es importante conocer si la capacidad de las personas con VIH para obtener tratamiento antirretroviral estuvo condicionado al uso de ciertas formas de anticoncepción, y la respuesta fue que sí un 9%, que no un 63% y no contestó un 28%. Los hombres sienten en mayor proporción este condicionamiento frente a las mujeres, con un 10,4% y 6,6% respectivamente.

La transmisión materno infantil del VIH (transmisión vertical) es una situación que puede controlarse y que debe evitarse a toda costa, por eso se preguntó a las mujeres encuestadas si alguna vez se le ha administrado tratamiento antirretroviral para prevenir la transmisión vertical del VIH, a lo que respondieron que sí un 15,1%, que no sabía del tratamiento un 5,7%. que no tuvo acceso al tratamiento un 0,8% que no era VIH positiva durante el embarazo 65,1% y no aplica un 65,1%. Además se consultó si se les dio también información sobre embarazo y maternidad saludables, a lo que respondieron que sí un 92% y que no un 8%.



103. Alguna vez un profesional de salud le ha coaccionado para esterilizarse dado que se le diagnosticó que era VIH positivo según provincia de residencia y sexo



Las libertades de las personas con VIH pueden verse vulneradas en temas reproductivos por lo que se preguntó si fueron alguna vez coaccionados por un profesional de la salud para esterilizarse dada su condición de salud, a lo que respondieron que sí un 12,6%, que no un 73,4% y no aplica un 13,9%. Los porcentajes se mantienen entre hombres y mujeres, con una pequeña diferencia de 13,6% y 11,1% respectivamente.





Conclusiones:

En el Estudio sobre Estigma y Discriminación en personas que viven con VIH en el Ecuador el 62% de la muestra se consideró hombre, mientras el 38% mujer. No se encontraron diferencias de esta participación según la distribución provincial y ubicación de las Unidades de salud en donde se aplicó la encuesta, manteniéndose de esta manera la probabilidad de selección. No se encontraron homosexuales mujeres.

Es importante mencionar que en el estudio en referencia se encontró un 0,6% de personas cuya identidad sexual es trans. Entre aquellos que no responden o no aplica respuesta alguna sobre su identidad sexual se encuentran los heterosexuales, tanto hombres, como mujeres. Cabe indicar que ninguna mujer se considera gay ni trans.

Aproximadamente 4 de cada 10 personas de este Estudio tienen entre 1 y 4 años viviendo con VIH. En este mismo intervalo de tiempo hay más mujeres que hombres, 49,3% y 39,2% respectivamente.

De las personas que viven con VIH, 29% son solteras, 7% separadas y 59% están casadas o mantienen una relación de pareja.

El 82% son sexualmente activos, en una proporción mayor los hombres 84,6% que las mujeres un 78,9%.

En el presente Estudio, 6,7% manifestó tener alguna discapacidad física o mental que no incluye tener mala salud por ser VIH positivo, de los cuales el 8,3% son hombres y 4% mujeres.

En lo que respecta al nivel educativo, el 54% de las personas entrevistadas tienen secundaria. Un aspecto que cabe des-

tañar es que el 49,3% de homosexuales y 11,5% de heterosexuales tiene formación universitaria.

En cuanto a situación laboral de las personas que viven con VIH, el 36% están desempleadas y no tienen trabajo, siendo esta problemática mayor en las mujeres con 46,1%, mientras que en los hombres es del 29,4%. Las personas heterosexuales son quienes mayoritariamente se encuentran desempleadas con un 38,4%, mientras que homosexuales y bisexuales están en alrededor de 26%.

El nivel de ingresos promedio mensual familiar es de 675 dólares, sin evidenciarse mayor diferencias entre hombres y mujeres, 670 y 683 dólares respectivamente. Las personas homosexuales tienen ingresos mayores a los heterosexuales y bisexuales, a razón de 797 dólares de los primeros frente a 701 y 471 dólares los otros respectivamente.

De forma específica en cuanto a exclusión de diversas reuniones o actividades sociales y familiares, el Estudio presenta los siguientes resultados:

1. 88,5% de los entrevistados nunca han sido excluidos de reuniones o actividades sociales, bodas, funerales o fiestas.

2. 91% nunca ha sido excluido de reuniones o actividades religiosas
3. 87% nunca ha sido excluido de reuniones o actividades familiares.

36% manifiestan que unas cuantas veces se han dado cuenta que algunas personas han murmurado sobre él/ella. Entre estas personas que manifiestan haberse dado cuenta que las personas han murmurado, el 40% piensa que es debido a su condición de vivir con VIH. En cuanto a las preguntas relacionadas a insultos, acosos o amenazas que han sido objeto la población entrevistada que vive con VIH, dio los siguientes resultados:

1. 68,3% expresa que ha sido insultado verbalmente, acosado o amenazado.
2. 80,2% nunca ha sido acosado o amenazado físicamente.
3. 84% nunca ha sido agredido físicamente.
4. 79,3% nunca ha estado sujeto a presión psicológica o manipulación de su pareja.
5. 83,8% nunca ha experimentado rechazo sexual como resultado de su condición de VIH positivo.

En cuanto a discriminación por parte de terceras personas:

1. 9 de cada 10 personas entrevistadas nunca han experimentado discriminación por otras personas con VIH.
2. 2 de cada 10 han experimentado discriminación por parte de su esposo/a o

pareja y miembros de su grupo familiar debido a su condición de tener VIH.

Las preguntas de la encuesta relacionadas al empleo o fuentes de ingresos tuvieron los siguientes resultados:

1. 36% manifiestan que están desempleados o sin trabajo.
2. De los que tienen empleo el 44% manifiesta que nunca ha perdido su empleo o fuente de ingreso
3. Dentro de aquellos que perdieron su empleo o fuente de ingreso, el 41% manifestaron que fue debido a su condición de vivir con VIH.
4. Tan solo a una de cada 10 personas en el último año se le ha negado un empleo o una oportunidad laboral por su condición de vivir con VIH.
5. En los últimos 12 meses uno de cada 2 personas entrevistadas decidió no solicitar empleo debido a su condición de tener VIH.

En educación, se destaca que el 12% de las personas entrevistadas han sido rechazadas, expulsadas o se les ha impedido asistir a alguna institución educativa por su condición de vivir con VIH y 2 de cada 10 abandonó la educación por esa razón.

En cuanto al acceso a servicios de salud, 2 de cada 10 personas entrevistadas indicaron que se les ha negado alguno de estos servicios, incluyendo la atención dental.

En lo que se refiere al estigma interno, es decir la forma cómo se sienten respecto de sí mismo y sus temores, las personas en el Estudio respondieron de la siguiente forma:

1. 1 de cada 2 personas se culpa a sí mismo por su condición de vivir con VIH.
2. 1 de cada 5 debido a su condición de vivir con VIH tiene sentimientos suicidas.
3. 3 de cada 10 se sienten avergonzados
4. 32% tiene una baja autoestima
5. 31% culpa a otra persona

De las personas encuestadas en el Estudio, 1 de cada 2 decidió no tener relaciones sexuales y 37% decidió no tener hijos.

En lo que respecta a conocimiento de legislación y derechos de las personas que viven con VIH/sida los resultados son:

El 37% de las personas entrevistadas han oído hablar de la Declaración de Compromiso de lucha contra el VIH/sida -UN-GASS- de las Naciones Unidas. En este grupo, 51% ha leído el contenido de esta Declaración que promueve los derechos de las personas que viven con VIH.

El 55% han oído hablar de la Ley de Prevención y Asistencia integral del VIH, vigente en el Ecuador desde el año 2000, que declara de interés nacional la lucha contra el VIH/sida y protege a las personas que viven con el virus, en este grupo el 63,3% ha leído el contenido de la Ley.

Durante el último año, el 11% de las PVV fueron forzadas a someterse a un procedimiento médico o de salud y se les negó seguro de salud o de vida por su condición de vivir con VIH.

Así mismo, en el último año, el 24% de las y los encuestados manifestaron que alguno de sus derechos como persona que vive con VIH ha sido violado; el 28% de este grupo ha tratado de obtener una reparación legal por esta razón.

De este segundo grupo, el 77,7% ya comenzó este proceso de reparación legal de daños por la violación de sus derechos como persona viviendo con VIH.

De las organizaciones o grupos que las personas que viven con VIH/sida, el 24% conocen a la Codición ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida (CE-PVVS), el 22% al algún grupo de apoyo de personas que viven con VIH/sida, el 13,3% al Programa Nacional de VIH/sida del Ministerio de Salud Pública, el 11% a una organización no gubernamental local y el 10% a la Red ecuatoriana de organizaciones con trabajo en VIH/sida (RE-DEVIDA). Las demás agrupaciones tienen porcentajes inferiores al 10%.

1. En los últimos 12 meses, 72% de las personas encuestadas han apoyado a otras personas que viven con VIH.
2. El 68,4% de eso fue apoyo emocional
3. 16% apoyo físico



4. 13,4% otros tipos de apoyo, como por ejemplo referencia otros servicios

En los últimos 12 meses, solamente el 19% de las personas entrevistadas se ha involucrado como voluntarios o empleados en proyectos que proporcionen asistencia a personas que viven con VIH.

En el último año, el 87% de las personas del Estudio que viven con VIH no han participado o realizado esfuerzos para desarrollar leyes, políticas o pautas relacionadas con el VIH/sida.

El 28% de las personas manifestaron que la acción más importante que deberían estar realizando las organizaciones con

trabajo en VIH/sida es defender y promover los derechos de todas las personas que viven con el virus, el mismo porcentaje del 28% dice que deberían aumentar el conocimiento del público sobre el VIH.

Tomaron la decisión de realizarse la prueba de VIH el 67,6% de las y los entrevistados, sólo 13% se realizó la prueba sin su conocimiento, dándose cuenta con posterioridad que dicha prueba se la había realizado.

En el momento de realizarse la prueba de VIH, el 32% de las personas entrevistadas no recibió consejería, 22,7% lo recibió post prueba y 40% recibió consejería tanto pre y post prueba. Mayoritariamente las personas que viven con VIH, el 87,3% manifiesta-

ron nunca haber sentido presión de otras personas o grupos que viven con VIH/sida para comunicar su condición, igualmente para el caso de recibir presiones de personas que no viven con VIH con el 86%.

Dentro de las y los encuestados, el 82% considera que fue una experiencia empoderadora compartir con otras personas su condición de vivir con VIH.

En términos generales, el 35% de las personas entrevistadas que viven con VIH describen que en este momento su salud es buena.

Del grupo entrevistado, el 76% se encuentra actualmente tomando antirretrovirales

y de éstas personas, 3 de cada 10 han tenido que suspender en algún momento su tratamiento.

Casi la mitad de las personas encuestadas han recibido consejería sobre sus opciones reproductivas, después de que se le diagnosticó como VIH positivo.

Por último, a la luz de los resultados del Estudio sobre estigma y discriminación a personas que viven con VIH en el Ecuador se puede afirmar que a pesar que existe un amplio marco legal nacional e internacional que protege los derechos de las personas que viven con VIH y garantizan la no estigmatización y discriminación por ningún motivo, este no se cumple en su to-

talidad, lo que provoca la violación de los derechos de las personas que viven con VIH en el país, a través de negación o falta de oportunidades de acceso servicios u oportunidades de salud, trabajo y educación.

Entre las principales causas de esto se evidencia la falta de información y educación adecuada sobre el VIH/sida, sobre todo de prevención y las formas de transmisión del VIH, lo que ocasiona discriminación y, por otro lado, el desconocimiento sobre el marco legal y los mecanismos de exigibilidad que el mismo contempla, tanto de parte de las personas afectadas por el virus cuanto de la sociedad en general.

Recomendaciones :

1. En un periodo adecuado levantar otra encuesta que permita determinar los cambios en las características estudiadas, para efectos de monitoreo y evaluación. Dicho levantamiento servirá para determinar y proponer las políticas que se consideren pertinentes para garantizar los derechos de las personas que viven con VIH/sida.
2. Diseñar una muestra que sea representativa a nivel nacional y de cada uno de los grupos existentes.
3. Revisar las preguntas cuyas respuestas sugeridas se encuentran sesgadas hacia la población de hombres, como por ejemplo: Sección 1, pregunta 9; ¿Pertenece usted o ha pertenecido a una de las siguientes categorías?
4. Revisar las posibles respuestas en aquellas preguntas cuyos valores de NO APLICA o NO CONTESTA sean superiores a 15%.

Anexos

Anexo 1

El Índice de Estigma en Personas que Viven con VIH

Un índice para medir el estigma y la discriminación que experimentan las personas que viven con VIH en el Ecuador

CUESTIONARIO

EL ÍNDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35 36 37 38 39 40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52 53 54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100

2 ÍNDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH - CUESTIONARIO

ANTES DE COMENZAR la entrevista usted debe:

- Proporcionar la hoja informativa a la persona entrevistada y darle tiempo para leerla. Si ella/él no puede o no sabe leer, usted debe leerla en voz alta.
- Leer el formulario de consentimiento informado a la persona entrevistada. Si ella está de acuerdo en participar en el estudio complete el llenado de dos copias del formulario. Después de que ambos formularios hayan sido firmados, entregue uno a la persona entrevistada para sus archivos y usted conserve el otro.

AL FINALIZAR la entrevista, por favor complete lo siguiente:

REFERENCIAS Y SEGUIMIENTO

- ¿Necesita la persona entrevistada un servicio de referencia? Sí 1
No 2
- En caso afirmativo, ¿qué clase de referencia(s)? Legal 1
Consejería 2
Grupo de apoyo 3
Otro 4

En caso de Otro, ¿a dónde la refirió?

- ¿Qué medidas ha tomado para ayudar con la(s) referencia(s) a la persona entrevistada? (Marque más de una casilla si es apropiado).
Ya le he dado suficiente información sobre los servicios de referencia 1
Enviaré la información requerida a la persona entrevistada 2
Se necesita seguimiento posterior 3

Por favor proporcione detalles sobre lo que usted prometió hacer respecto a la(s) referencia(s) después de la entrevista, si ese fuera el caso:

- ¿Es la persona entrevistada candidata potencial para un estudio de caso? Sí 1
No 2
- En caso afirmativo, registre la hora y fecha de la reunión para el estudio de caso:
Hora: Fecha:

PROCEDIMIENTOS DE CONTROL DE CALIDAD

Panel de control - deberá llenarse sólo después de completar su tarea*

| Nombre | Firma | Fecha |
|-----------------------|-------|-------|
| Entrevistador/a | | |
| Líder del equipo | | |
| Capturista de datos 1 | | |
| Capturista de datos 2 | | |

*Notas:

- Las entrevistas deben asegurarse de que todas las secciones del cuestionario sean respondidas apropiada y completamente, a menos que la persona entrevistada no desea hacerlo - en cuyo caso está debe ser anotado a un lado de la(s) pregunta(s) correspondiente(s).
- Las entrevistas deben asegurarse de verificar el cuestionario cuidadosamente y alertar cualquier discrepancia aparente con la(s) entrevista(s). La sección de chequeo de calidad al final de este cuestionario ayudará tanto al líder entrevistador como al líder del equipo con estas tareas.
- El personal encargado de la captura de datos 1 y 2, debe capturar todos los datos del cuestionario en forma correcta. Estas personas deben capturar los datos de cada cuestionario de manera independiente, siguiendo los procedimientos descritos en la guía del usuario.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35 36 37 38 39 40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52 53 54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100

ÍNDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH: CUESTIONARIO
CONFIDENCIAL Y ANÓNIMO

SECCIÓN 1 INFORMACIÓN SOBRE USTED

- Sexo Hombre 1
Mujer 2
- Orientación sexual Heterosexual 1
Homosexual 2
Bisexual 3
- Identidad sexual Lesbiana 1
gay 2
Trans 3
- Edad Joven de 15 a 19 años 1
Persona adulta entre 20-24 años 2
Persona adulta entre 25-29 años 3
Persona adulta entre 30-39 años 4
Persona adulta entre 40-49 años 5
Persona adulta de 50 años o más 6
- Lugar de nacimiento (ciudad, país)
- Lugar de residencia (ciudad, poblado)
- Cuánto tiempo lleva usted viviendo con el VIH? (Marque sólo una casilla). 0-1 año 1
1-4 años 2
5-9 años 3
10-14 años 4
15 años o más 5
- Estado civil actual (Marque sólo una casilla). Casado/a, unión libre y vive con su pareja, esposo/esposa/pareja actualmente en la misma vivienda 1
Casado/a, unión libre, pero su esposo/esposa/pareja temporalmente vive/trabaja fuera de su vivienda 2
Mantiene una relación de pareja pero no viven juntos 3
Soltero / Soltera 4
Divorciado / Separado 5
Viuda / Viudo 6

4 INDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH - CUESTIONARIO

7. Si usted forma actualmente parte de una relación, ¿por cuánto tiempo usted ha estado involucrada/o con su esposo/esposa/pareja?

0-1 año 1
1-4 años 2
5-9 años 3
10-14 años 4
15 años o más 5

8. ¿Por el momento es usted sexualmente activo/a?

Si 1
No 2

9. ¿Pertenece usted, o ha pertenecido en el pasado, a alguna de las siguientes categorías? (Marque al menos una casilla. Puede marcar más de una si es apropiado).

Hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres 1
Trabajador/a sexual 2
suavido de drogas inyectables 3
Refugiado/a o solicitante de asilo 4
Persona desplazada internamente 5
Miembro de un grupo indígena 6
Trabajador/a migrante 7
Privado de libertad 8
No pertenece, ni he pertenecido a alguna de esas categorías 9

10. ¿Tiene usted alguna discapacidad física o mental de cualquier tipo (esto no incluye tener mala salud en general relacionada con el VIH)?

Si 1
No 2

En caso afirmativo, por favor describa enseguida cuál es su discapacidad física:

11. ¿Cuál es el más alto nivel de educación formal que usted ha completado? (Marque sólo una casilla).

Ninguna educación formal 1
Primaria 2
Secundaria 3
Instituto de formación profesional / Universidad 4

5

12. ¿Cuál de los siguientes enunciados describe mejor su situación laboral actual? (Marque al menos una casilla. Usted puede marcar más de una opción si es apropiado).

Empleo de tiempo completo (como empleado) 1
Empleo de tiempo parcial (como empleado) 2
Trabajo de tiempo completo pero no como empleado (empleo informal) 3
Trabajo casual o a tiempo parcial (empleo informal) 4
Desempleado/a y no tiene trabajo 5

13. ¿Cuántas personas habitan en su vivienda y pertenecen a cada una de estas categorías de edad?

Total número de personas:

Niños o niños de 0-14 años

Jóvenes de 15 a 19 años

Adultos entre 20-24 años

Adultos entre 25-29 años

Adultos entre 30-39 años

Adultos entre 40-49 años

Adultos de 50 años y más

14. ¿Cuántas niñas, niños y jóvenes en su vivienda son huérfanos debido al SIDA?

Número de huérfanos:

15. Su vivienda está en: (Marque sólo una casilla).

Un área rural 1
Parroquia 2
Cantón 3
Ciudad 4

16. ¿Cuál fue el ingreso promedio mensual de su familia durante los últimos 12 meses? (Escriba el monto en moneda local).

Ingreso promedio mensual de su familia durante los últimos 12 meses:

Para nivel capturista de datos solamente:

Ingreso anual en moneda local:

Tasa de cambio actual de moneda local a dólares estadounidenses:

Ingreso anual en dólares estadounidenses:

17. ¿En el mes pasado, cuántos días algún miembro de su familia no ha tenido suficientes alimentos para comer?

Número de días:

6 INDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH - CUESTIONARIO

SECCIÓN 2A SU EXPERIENCIA DE ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN A MANOS DE OTRAS PERSONAS

1a. En los últimos 12 meses, ¿con qué frecuencia ha sido usted excluido/a de reuniones o actividades sociales (ej. bodas, funerales, fiestas, clubes)? (Marque sólo una casilla).

Nunca 1
Una vez 2
Unas cuantas veces 3
Frecuentemente 4

Si la respuesta es NUNCA, por favor vaya a la pregunta 2a.

1b. Si esto sucedió, fue... (Marque sólo una casilla).

¿Debido a su condición de VIH? 1
¿Por otra(s) razón(es)? 2
¿Tanto por su condición de VIH como por otra(s) razón(es)? 3
No está seguro/a por qué 4

2a. En los últimos 12 meses, ¿con qué frecuencia ha sido usted excluido/a de actividades religiosas o de lugares de culto? (Marque sólo una casilla).

Nunca 1
Una vez 2
Unas cuantas veces 3
Frecuentemente 4
NA 5

Si la respuesta es NUNCA, por favor vaya a la pregunta 3a.

2b. Si esto sucedió, fue... (Marque sólo una casilla).

¿Debido a su condición de VIH? 1
¿Por otra(s) razón(es)? 2
¿Tanto por su condición de VIH como por otra(s) razón(es)? 3
No está seguro/a por qué 4

3a. En los últimos 12 meses, ¿con qué frecuencia ha sido usted excluido/a de actividades familiares: ej. cocinar, comer juntos, dormir en la misma habitación? (Marque sólo una casilla).

Nunca 1
Una vez 2
Unas cuantas veces 3
Frecuentemente 4

Si la respuesta es NUNCA, por favor vaya a la pregunta 4a.

3b. Si esto sucedió, fue... (Marque sólo una casilla).

¿Debido a su condición de VIH? 1
¿Por otra(s) razón(es)? 2
¿Tanto por su condición de VIH como por otra(s) razón(es)? 3
No está seguro/a por qué 4

7

4a. En los últimos 12 meses, ¿con qué frecuencia se ha dado cuenta de que algunas personas han murmurado sobre usted? (Marque sólo una casilla).

Nunca 1
Una vez 2
Unas cuantas veces 3
Frecuentemente 4

Si la respuesta es NUNCA, por favor vaya a la pregunta 5a.

4b. Si esto sucedió, fue... (Marque sólo una casilla).

¿Debido a su condición de VIH? 1
¿Por otra(s) razón(es)? 2
¿Tanto por su condición de VIH como por otra(s) razón(es)? 3
No está seguro/a por qué 4

5a. En los últimos 12 meses, ¿con qué frecuencia ha sido usted insultado/a verbalmente, acosado/a y/o amenazado/a? (Marque sólo una casilla).

Nunca 1
Una vez 2
Unas cuantas veces 3
Frecuentemente 4

Si la respuesta es NUNCA, por favor vaya a la pregunta 6a.

5b. Si esto sucedió, fue... (Marque sólo una casilla).

¿Debido a su condición de VIH? 1
¿Por otra(s) razón(es)? 2
¿Tanto por su condición de VIH como por otra(s) razón(es)? 3
No está seguro/a por qué 4

6a. En los últimos doce meses, ¿con qué frecuencia ha sido usted acosado/a o amenazado/a físicamente? (Marque sólo una casilla).

Nunca 1
Una vez 2
Unas cuantas veces 3
Frecuentemente 4

Si la respuesta es NUNCA, por favor vaya a la pregunta 7a.

6b. Si esto sucedió, fue... (Marque sólo una casilla).

¿Debido a su condición de VIH? 1
¿Por otra(s) razón(es)? 2
¿Tanto por su condición de VIH como por otra(s) razón(es)? 3
No está seguro/a por qué 4

8 INDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH - CUESTIONARIO

7a. En los últimos doce meses, ¿con qué frecuencia ha sido usted agredido/a físicamente? (Marque sólo una casilla).

Nunca 1
 Una vez 2
 Unas cuantas veces 3
 Frecuentemente 4

Si la respuesta es NUNCA, por favor vaya a la pregunta 8.

7b. Si esto sucedió, fue... (Marque sólo una casilla).

¿Debido a su condición de VIH? 1
 ¿Por otra(s) razón(es)? 2
 ¿Tanto por su condición de VIH como por otra(s) razón(es)? 3
 No está seguro/a por qué 4

7c. Si esto sucedió, ¿quién le agredió? (Marque sólo una casilla).

Mi esposo/esposapareja 1
 Otro miembro de mi grupo familiar 2
 Persona(s) fuera de mi grupo familiar que me es(son) conocido(s) 3
 Persona(s) desconocido(s) 4

8. Si en las preguntas 1 a 7 de esta sección, contestó haber experimentado estigma y/o discriminación por razones diferentes a su condición de VIH, por favor seleccione la categoría que explique mejor por qué usted considera que fue estigmatizado/a y/o discriminado/a. (Marque sólo una casilla).

Hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres, gay o lesbiana, transgénero 1
 Trabajador/a sexual 2
 Usuario/a de drogas inyectables 3
 Refugiado/a o solicitante de asilo 4
 Persona desplazada internamente 5
 Miembro de un grupo indígena 6
 Trabajador/a migrante 7
 Prisionero/a 8
 Ninguna de las anteriores - fue debido a otra(s) razón(es) 9

Si usted seleccionó Ninguna de las anteriores, por favor describa enseguida la(s) otra(s) razón(es) que usted considera fueron la causa en cada una de estas situaciones.

9

5. En los últimos 12 meses, ¿con qué frecuencia ha estado usted sujeto/a a presión psicológica o manipulación por parte de su esposo/esposa o pareja sexual, en la que su condición de VIH positivo haya sido usada en su contra? (Marque sólo una casilla).

Nunca 1
 Una vez 2
 Unas cuantas veces 3
 Frecuentemente 4

10. En los últimos 12 meses, ¿con qué frecuencia ha experimentado usted rechazo sexual como resultado de su condición de VIH positivo? (Marque sólo una casilla).

Nunca 1
 Una vez 2
 Unas cuantas veces 3
 Frecuentemente 4

11. En los últimos 12 meses, ¿con qué frecuencia ha sido usted discriminado/a por otras personas que viven con VIH/SIDA? (Marque sólo una casilla).

Nunca 1
 Una vez 2
 Unas cuantas veces 3
 Frecuentemente 4

12. En los últimos 12 meses, ¿con qué frecuencia su esposa/esposo o pareja, o alguno de los miembros de su grupo familiar ha experimentado discriminación como resultado de la condición de VIH positivo que usted tiene? (Marque sólo una casilla).

Nunca 1
 Una vez 2
 Unas cuantas veces 3
 Frecuentemente 4

13. Si usted ha experimentado alguna forma de estigma y/o discriminación relacionados con el VIH en los últimos 12 meses, ¿por qué piensa usted que esto sucedió? (Marque más de una casilla si es apropiado).

La gente tiene temor de que yo le transmita con el VIH 1
 La gente no comprende cómo se transmite el VIH y tiene temor de que yo pueda infectarlos con el VIH a través de contacto casual 2
 La gente piensa que tener VIH es algo vergonzoso y que, por lo mismo, no deben asociarse conmigo 3
 Creencias religiosas o juicios "morales" 4
 La gente desaprueba mi estilo de vida o comportamiento 5
 Mi apariencia es la de una persona enferma con síntomas asociados al VIH 6
 No lo sé (No estoy seguro/a de la(s) razón(es) 7

10 INDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH - CUESTIONARIO

SECCIÓN 2B SU ACCESO AL TRABAJO Y SERVICIOS DE SALUD Y EDUCACIÓN

1a. En los últimos doce meses, ¿con qué frecuencia se ha visto usted forzado/a a cambiar su lugar de residencia o sido incapaz de rentar un alojamiento? (Marque sólo una casilla).

Nunca 1
 Una vez 2
 Unas cuantas veces 3
 Frecuentemente 4

1b. Si esto sucedió, fue... (Marque sólo una casilla).

¿Debido a su condición de VIH? 1
 ¿Por otra(s) razón(es)? 2
 ¿Tanto por su condición de VIH como por otra(s) razón(es)? 3
 No está seguro/a por qué 4

Si la persona entrevistada no ha estado percibiendo un ingreso (ya sea a través de una forma de empleo formal o casual, o de tiempo parcial) o no ha estado autoempleado durante los últimos 12 meses, vaya a la pregunta 5.

2a. En los últimos 12 meses, ¿con qué frecuencia ha perdido usted su empleo (si estaba empleado) u otra fuente de ingreso (si estaba autoempleado o era trabajador/a informal o casual)? (Marque sólo una casilla).

Nunca 1
 Una vez 2
 Unas cuantas veces 3
 Frecuentemente 4

2b. Si esto sucedió, fue... (Marque sólo una casilla).

¿Debido a su condición de VIH? 1
 ¿Por otra(s) razón(es)? 2
 ¿Tanto por su condición de VIH como por otra(s) razón(es)? 3
 No está seguro/a por qué 4
 N/A 5

2c. ¿Perdió usted su trabajo o fuente de ingreso debido (fundamentalmente o en parte) a su condición de VIH...? (Marque sólo una casilla).

Debido a discriminación de su empleador o compañeros de trabajo 1
 Debido a que se vio obligada/a a dejar su trabajo por mala salud 2
 Debido a una combinación de discriminación y mala salud 3
 Debido a otra razón 4
 N/A 5

3. En los últimos 12 meses ¿se le ha negado un empleo o una oportunidad de trabajo debido a su condición de VIH?

Si 1
 No 2

11

4a. En los últimos 12 meses, ¿con qué frecuencia ha cambiado la característica o naturaleza de su trabajo, o se le ha negado un acceso laboral como resultado de su condición de VIH? (Marque sólo una casilla).

Nunca 1
 Una vez 2
 Unas cuantas veces 3
 Frecuentemente 4

4b. Si esto sucedió, fue... (Marque sólo una casilla).

Debido a la discriminación de su empleador o compañeros de trabajo 1
 Debido a que la mala salud le impidió hacer ciertas actividades 2
 Debido a una combinación de discriminación y mala salud 3
 Otra razón 4

5. En los últimos 12 meses, ¿con qué frecuencia ha sido rechazado, expulsado o se le ha impedido asistir a alguna institución educativa, debido a la condición de VIH de usted? (Marque sólo una casilla).

Nunca 1
 Una vez 2
 Unas cuantas veces 3
 Frecuentemente 4
 No aplica 5

6. En los últimos 12 meses, ¿con qué frecuencia usted hijo(s) ha(n) sido rechazado(s), expulsado(s) o se les ha impedido asistir a alguna institución educativa, debido a la condición de VIH de usted? (Marque sólo una casilla).

Nunca 1
 Una vez 2
 Unas cuantas veces 3
 Frecuentemente 4
 No aplica 5

7. En los últimos 12 meses, ¿con qué frecuencia se le ha negado algún servicio de salud, incluyendo la atención dental debido a su condición de VIH? (Marque sólo una casilla).

Nunca 1
 Una vez 2
 Unas cuantas veces 3
 Frecuentemente 4
 No aplica 5

7a. Si su respuesta a la pregunta 7 es afirmativa ¿En qué servicio de salud pasó eso?

8. En los últimos 12 meses, ¿se le ha negado servicios de planificación familiar debido a su condición de VIH? (Marque sólo una casilla).

Si 1
 No 2
 No aplica 3

9. En los últimos doce meses, ¿se le ha negado servicios de salud sexual y reproductiva debido a su condición de VIH?

Si 1
 No 2

12 ÍNDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH - CUESTIONARIO

SECCIÓN 2C ESTIGMA INTERNO (LA FORMA COMO SE SIENTE RESPECTO DE SÍ MISMO/A) Y SUS TEMORES

1. En los últimos 12 meses, ¿Usted ha experimentado alguno de los siguientes sentimientos debido a su condición de VIH? (Marque una casilla para cada categoría)

| | | |
|----------------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Me siento avergonzad@ | SI <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Me siento culpabl@ | SI <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Me culpo a mí mism@ | SI <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Culpo a otros | SI <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Tengo una baja autoestima | SI <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Siento que debería ser castigad@ | SI <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Tengo sentimientos suicidas | SI <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |

2. En los últimos 12 meses, ¿ha hecho usted algo de lo siguiente debido a su condición de VIH? (Marque una casilla para cada categoría)

| | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| He preferido no asistir a reuniones sociales | SI <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Me he aislado de mi familia y/o amistades | SI <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Tomé la decisión de dejar de trabajar | SI <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Decidí no solicitar un empleo/trabajo o para un ascenso laboral | SI <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Abandoné mi educación/capacitación o no aproveché una oportunidad de educación/capacitación | SI <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Decidí no contraer matrimonio | SI <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Decidí no tener relaciones sexuales | SI <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Decidí no tener (más) hijos | SI <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Evité ir a una clínica local cuando lo necesitaba | SI <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Evité ir a un hospital local cuando lo necesitaba | SI <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |

3. En los últimos 12 meses, ¿ha experimentado usted temor de alguna de las siguientes situaciones le hayan o no sucedido realmente?

| | | |
|--------------------------------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Ser blanco de murmuraciones | SI <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Ser insultad@, acosad@ y/o amenazad@ verbalmente | SI <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Ser acosad@ y/o amenazad@ físicamente | SI <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |
| Ser agredid@ físicamente | SI <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> |

4. En los últimos 12 meses, ¿ha tenido usted temor de que alguien no quiera entablar una relación sexual íntima con usted debido a su condición de VIH positiva?

SI No

13

SECCIÓN 2D DERECHOS, LEYES Y POLÍTICAS

1a. ¿Ha oído usted hablar de la Declaración de Compromiso sobre VIH/SIDA UNGASS de las NN.UU. la cual protege los derechos de las personas que viven con VIH?

SI No

1b. En caso afirmativo, ¿ha leído o discutido alguna vez el contenido de esa Declaración?

SI No

2a. ¿Ha oído usted hablar de la "Ley Para la Prevención y Asistencia Integral del VIH/SIDA" del Ecuador? la cual protege los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA en este país?

SI No

2b. En caso afirmativo, ¿ha leído o discutido alguna vez el contenido de esa/ese [seleccione el término apropiado con base en su elección - ley/política/conjunto de pactos]?

SI No

3. En los últimos 12 meses, ¿le ha sucedido alguna de las siguientes situaciones debido a su condición de VIH? (Marque más de una casilla si es apropiado).

Fui forzado/a a someterme a un procedimiento médico o de salud (incluyendo pruebas de VIH)

Se me negó un seguro de salud o de vida debido a mi condición de VIH

Fui arrestad@ o llevado/a a la corte por cargos relacionados con mi condición de VIH

Tuve que revelar mi condición de VIH para poder ingresar a otro país

Tuve que revelar mi condición de VIH para solicitar residencia o nacionalidad

Fui detenido/a, puesto/a en cuarentena, aislado/a o segregado/a

Ninguna de estas situaciones me sucedió

4a. En los últimos 12 meses, ¿alguno de sus derechos como persona viviendo con VIH ha sido violado?

SI No No está seguro/a

Si la respuesta es NEGATIVA, por favor vaya a la siguiente sección (Sección 2E: Gestión del cambio).

4b. En caso afirmativo, ¿ha tratado usted de obtener una reparación legal de daños por la violación de sus derechos como persona viviendo con VIH?

SI No No está seguro/a

Si la respuesta es NEGATIVA o NO ESTÁ SEGURO/A, por favor vaya a la pregunta 4c.

4c. ¿Ha comenzado este proceso en los últimos 12 meses?

SI No

14 ÍNDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH - CUESTIONARIO

Ad. ¿Cuál fue el resultado?

El asunto ha sido resuelto 1
El asunto está todavía en proceso de ser resuelto 2
Nada sucedió/ el asunto no fue resuelto 3

Por favor vaya ahora a la pregunta 5a.

4e. Si la respuesta a la pregunta 4b fue NEGATIVA, ¿cuál fue la razón de no tratar de obtener una reparación legal de daños?

Mis recursos financieros fueron insuficientes para tomar medidas 1
El proceso para atender el problema me pareció demasiado burocrático 2
Me sentí intimidad@ o con miedo de tomar medidas 3
Alguien me aconsejó que no tomara medidas 4
Tuve poca / ninguna confianza en que el resultado sería exitoso 5
Ninguna de las razones anteriores 6

5a. ¿Ha tratado usted de que algún o algunos empleados de gobierno tomen medidas en contra de la violación de sus derechos como persona viviendo con VIH?

SI No

Si la respuesta es NEGATIVA, por favor vaya a la pregunta 5a.

5b. ¿Ocurrió esto en los últimos 12 meses?

SI No

5c. ¿Cuál fue el resultado?

El asunto ha sido resuelto 1
El asunto está todavía en proceso de ser resuelto 2
Nada sucedió/ el asunto no fue resuelto 3

6a. ¿Ha usted tratado de que algún político local o nacional tome medidas en contra de la violación de sus derechos como persona viviendo con VIH?

SI No

Si la respuesta es NEGATIVA, por favor vaya a la siguiente sección (Sección 2E: Gestión del cambio).

6b. ¿Ocurrió esto en los últimos 12 meses?

SI No

6c. ¿Cuál fue el resultado?

El asunto ha sido resuelto 1
El asunto está todavía en proceso de ser resuelto 2
Nada sucedió/ el asunto no fue resuelto 3

15

SECCIÓN 2E GESTIÓN DEL CAMBIO

1. En los últimos doce meses, ¿ha usted confrontado, cuestionado o educado a alguien que le estuviera estigmatizando y/o discriminando?

SI No

2a. ¿Conoce usted alguna organización o grupo al que pueda recurrir para obtener ayuda al experimenta estigma o discriminación?

SI No

Si la respuesta es NEGATIVA, por favor vaya a la pregunta 3.

2b. En caso afirmativo, ¿qué clase de organizaciones o grupos conoce? (Marque más de una casilla si es apropiado).

| | |
|--------------------------------------------------------------------|-----------------------------|
| Grupo de apoyo a personas que viven con VIH | <input type="checkbox"/> 1 |
| Coalición ecuatoriana de personas que viven con VIH/SIDA | <input type="checkbox"/> 2 |
| Organización no gubernamental local | <input type="checkbox"/> 3 |
| Red ecuatoriana de organizaciones con trabajo en VIH/SIDA REDEVIDA | <input type="checkbox"/> 4 |
| Organización basada en la fe | <input type="checkbox"/> 5 |
| Bufo jurídico | <input type="checkbox"/> 6 |
| Organización de derechos humanos | <input type="checkbox"/> 7 |
| Organización no gubernamental nacional | <input type="checkbox"/> 8 |
| Programa Nacional de VIH/SIDA / Ministerio de Salud | <input type="checkbox"/> 9 |
| Organización no gubernamental internacional | <input type="checkbox"/> 10 |
| Agencia perteneciente a las Naciones Unidas | <input type="checkbox"/> 11 |
| Otra | <input type="checkbox"/> 12 |

2c. Si usted marcó OTRA, por favor describa la clase de organización o grupo a la que se está refiriendo:

3. ¿Ha buscado ayuda de alguna de las organizaciones o grupos citados arriba para resolver algún asunto relacionado con el estigma o la discriminación?

SI No

4. Si usted ha tratado de resolver algún asunto relacionado con el estigma o la discriminación ya sea por sus propios medios o con la ayuda de otros, por favor describa brevemente de qué se trató el asunto; quién - si alguien lo hizo - le ayudó a resolverlo; y cómo usted y/u otras personas trataron de resolverlo. ¿De QUÉ se trató el asunto relacionado con el estigma o la discriminación?

16 INDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH - CUESTIONARIO

Si otras personas le ayudaron a resolver el asunto - ¿QUÉN le ayudó?

¿CÓMO usted (y otros si es apropiado) trataron de resolver el asunto (i.e. específicamente, qué fue lo que usted y/o otras personas hicieron)?

5a. En los últimos doce meses, ¿ha apoyado usted a otras personas que viven con VIH?

5b. En caso afirmativo, ¿qué tipos de apoyo proporcionó? (Puede marcar más de una casilla).

6. ¿En la actualidad es usted miembro de algún grupo de apoyo y/o red de personas que viven con VIH?

7. En los últimos 12 meses, ¿ha estado usted involucrado/a, ya sea como voluntario/a o como empleado/a, en algún programa o proyecto (ya sea de gobierno o de organización no gubernamental) que proporcione asistencia a personas que viven con VIH?

8. ¿En los últimos 12 meses ha participado usted en algún esfuerzo para desarrollar leyes, políticas o pautas relacionadas con el VIH?

9. ¿Considera usted tener el poder para influir en las decisiones que se toman en relación con alguno de los siguientes aspectos...? (Marque al menos una casilla. Puede marcar más de una casilla si es apropiado).

17

18. Hay numerosas organizaciones de personas que viven con VIH que trabajan contra el estigma y la discriminación. Si alguna de ellas le preguntara "¿Cuál es la acción más importante que deberíamos estar realizando como organización para hacer frente al estigma y la discriminación?", ¿qué recomendaría usted? (Marque sólo una casilla).

Defender y promover los derechos de todas las personas que viven con VIH 1
 Dar asistencia a las personas que viven con VIH, proporcionándoles apoyo emocional, físico y referencias de apoyo 2
 Defender y promover los derechos y/o proporcionar apoyo a grupos especialmente marginados (hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres, usuarios de drogas inyectables, Trabajadores sexuales) 3
 Educar a las personas que viven con VIH sobre cómo vivir con el VIH (Incluyendo la comprensión del tratamiento) 4
 Aumentar la conciencia y conocimiento del público acerca del VIH 5

SECCIÓN 3A PRUEBAS/DIAGNÓSTICO

1. ¿Por qué se le hizo la prueba de VIH? (Marque una o más casillas según sea apropiado)

Por razones de empleo 1
 Por embarazo 2
 En preparación para el matrimonio/relación sexual 3
 Fui referido/a por una clínica de infecciones de transmisión sexual 4
 Fui referido/a debido a síntomas sospechosos relacionados con el VIH (i.e. tuberculosis) 5
 Mi esposa/esposapareja/un miembro de mi familia resultó positivo 6
 Enfermedad o muerte de mi esposa/esposapareja/miembro de mi familia 7
 Simplemente quería saber 8
 Otro 9

Si usted marcó OTRO, por favor describa enseguida cuál fue esta razón:

2. ¿La decisión de hacerse una prueba de VIH fue suya? (Marque sólo una casilla).

Si, yo mismo/a tomé la decisión de hacerme la prueba (i.e. fue voluntaria) 1
 Yo tomé la decisión de hacerme la prueba, pero fue bajo presión de otras personas 2
 Se me forzó a hacerme la prueba de VIH (coacción) 3
 Se me hizo la prueba sin mi consentimiento - Me di cuenta después de que la prueba había sido hecha 4

3. ¿Recibió usted consejería cuando se hizo la prueba de VIH? (Marque sólo una casilla).

Recibí consejería tanto pre y post prueba de VIH 1
 Solamente recibí consejería pre prueba de VIH 2
 Solamente recibí consejería post prueba de VIH 3
 No recibí consejería cuando me hice la prueba de VIH 4

18 INDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH - CUESTIONARIO

SECCIÓN 3B COMPARTIR EL ESTADO VIH Y CONFIDENCIALIDAD

1. Para cada una de las siguientes personas o grupos de personas, por favor describa cómo fue que, por primera vez, se enteraron de su condición de VIH, si es que se han enterado. Por favor marque sus respuestas. Solamente marque más de una casilla en cada línea si la respuesta (en la columna) es diferente para diferentes individuos.

| | Yo les dije | Algun les dijo CON mi consentimiento | Algun les dijo SIN mi consentimiento | No conocen mi condición de VIH | No aplica |
|----------------------------------------|----------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------|----------------------------|
| Su esposa/esposapareja | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Otros familiares adultos | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Niños/as en su familia | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Sus amistades/vecinos | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Otras personas que viven con VIH | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Personas con quienes trabaja (colegas) | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Su(s) empleador(es)/jefe(s) | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Su clientela | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Compañeros de drogas inyectables | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Líderes religiosos | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Líderes de la comunidad | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Trabajadores de la salud | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Trabajadores sociales - consejeros | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Maestras y Maestros | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Funcionarios gubernamentales | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| Los medios de comunicación | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

2a. ¿Con qué frecuencia sintió presión de otras personas que viven con VIH o de grupos/redes de personas que viven con VIH para decir a otros que usted vive con VIH?

Frecuentemente 1
 Unas cuantas veces 2
 Una vez 3
 Nunca 4

2b. ¿Con qué frecuencia sintió presión de otras personas que no viven con VIH (ej. familiares, trabajadores sociales, empleados de organizaciones no gubernamentales) para decir a otros que usted vive con VIH?

Frecuentemente 1
 Unas cuantas veces 2
 Una vez 3
 Nunca 4

19

3. ¿Algún profesional de la salud (ej. Médico, enfermera, consejera, técnico de laboratorio) alguna vez ha dicho a otras personas que usted vive con VIH, sin su consentimiento?

Si 1
 No 2
 No estoy segura 3

4. ¿Qué tan confidenciales considera usted que sean los registros médicos relacionados con su condición de VIH? (Marque sólo una casilla).

Estoy segura que mis registros médicos se mantendrán completamente confidenciales 1
 No sé si mis registros médicos son confidenciales 2
 Estoy convencida de que mis registros médicos no se mantienen en forma confidencial 3

5. Cómo describiría las reacciones de estas personas (en general) cuando se enteraron por primera vez sobre su condición de VIH? (Marque solamente una columna para cada categoría de persona). (Marque la columna No aplica si esas personas no conocen su condición de VIH o si usted no conoce su reacción).

| | Muy negativa | Negativa | Blanca/Neutral | Solidaria | Muy solidaria | No aplica |
|----------------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Su esposa/esposapareja | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Otros familiares adultos | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Niños/as en su familia | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Sus amistades/vecinos | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Otras personas que viven con VIH | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Personas con quienes trabaja (colegas) | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Su(s) empleador(es)/jefe(s) | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Su clientela | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Compañeros de drogas inyectables | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Líderes religiosos | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Líderes de la comunidad | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Trabajadores de la salud | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Trabajadores sociales - consejeros | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Maestras y Maestros | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Funcionarios gubernamentales | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |
| Los medios de comunicación | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 |

6. ¿Encontró usted que compartir con otras personas su condición de VIH fue una experiencia empoderadora? (Marque No aplica si usted no ha revelado su condición de VIH).

Si 1
 No 2
 No aplica 3

20 INDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH - CUESTIONARIO

SECCIÓN 3C. TRATAMIENTO

1. ¿En términos generales cómo describiría usted su salud en este momento? (Marque sólo una casilla).

Excelente 1
 Muy buena 2
 Buena 3
 Regular 4
 Mala 5

2a. ¿Está usted tomando actualmente medicamentos antirretrovirales? (Marque sólo una casilla).

Sí 1
 No 2

2b. ¿Tiene usted acceso* a medicamentos antirretrovirales para combatir la infección por VIH, aún si actualmente no los está tomando? (Marque sólo una casilla).

Sí 1
 No 2
 No lo sé 3

* En este contexto, acceso significa que los medicamentos están disponibles y son gratuitos o que usted tiene forma de pagarlos.

2c. Si toma actualmente tratamiento antirretroviral, ¿ha tenido usted que suspender en algún momento el tratamiento?

Sí 1
 No 2

2d. Si la respuesta a la pregunta anterior es Sí ¿Por qué razón suspendió el tratamiento ARV?

No hubo disponible en el servicio de salud 1
 Fue por voluntad propia 2

3a. ¿Está tomando actualmente algún medicamento para prevenir o tratar infecciones oportunistas? (Marque sólo una casilla).

Sí 1
 No 2

3b. ¿Tiene usted acceso* a medicamentos para combatir las infecciones oportunistas, aún si actualmente no los está tomando? (Marque sólo una casilla).

Sí 1
 No 2
 No lo sé 3

* En este contexto, acceso significa que los medicamentos están disponibles y son gratuitos o que usted tiene forma de pagarlos.

4. En los últimos 12 meses, ¿ha tenido usted una discusión constructiva con algún(los) profesional(es) de la salud sobre el tema de las opciones de tratamiento relacionadas con el VIH que usted tiene?

Sí 1
 No 2

5. En los últimos doce meses, ¿ha tenido usted una discusión constructiva con algún(los) profesional(es) de la salud sobre otros temas como su salud sexual y reproductiva, relación(es) sexual(es), bienestar emocional, uso de drogas, etc?

Sí 1
 No 2

21

SECCIÓN 3D. TENER HIJOS

Las preguntas 1 a 5 pueden ser contestadas tanto por hombres como mujeres entrevistadas.

1a. ¿Tiene usted uno o más hijos? Sí 1
 No 2

1b. En caso afirmativo, ¿sa sabe si alguno de esos hijos es VIH positivo? Sí 1
 No 2

2. ¿Ha recibido usted consejería sobre sus opciones reproductivas, después de que se le diagnosticó que era VIH positivo/a? Sí 1
 No 2
 No aplica 3

3. ¿Alguna vez una/un profesional de la salud le ha aconsejado no tener hijos, después de que se le diagnosticó que era VIH positivo/a? Sí 1
 No 2
 No aplica 3

4. ¿Alguna vez una/un profesional de la salud le ha coaccionado para esterilizarse dado que se le diagnosticó que era VIH positivo/a? Sí 1
 No 2
 No aplica 3

5. ¿Está condicionada su capacidad de obtener tratamiento antirretroviral al uso de ciertas formas de anticoncepción? Sí 1
 No 2
 No aplica 3
 No lo sé 4

Las preguntas 6 y 7 deben ser contestadas solamente por mujeres entrevistadas.

6. En los últimos doce meses, ¿ha sido usted forzada por una/un profesional de la salud en relación con alguna de las siguientes prácticas debido a su condición de VIH?

| | Sí | No | No aplica |
|-----------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Terminación del embarazo (aborto) | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| Método de dar a luz | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| Prácticas para alimentar infantes | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |

7a. ¿Se le ha administrado alguna vez tratamiento antirretroviral para prevenir la transmisión del VIH de madre a hijo durante el embarazo? (Marque sólo una casilla). Sí - yo he recibido ese tratamiento 1
 No - no sabía que ese tratamiento existiera 2
 No - se me negó ese tratamiento 3
 No - no tuve acceso a ese tipo de tratamiento 4
 No - yo no era VIH positivo cuando estaba embarazada 5

7b. En caso afirmativo, ¿se le dio también información sobre embarazo y maternidad saludables como parte del programa para prevenir la transmisión del VIH de madre a hijo? Sí 1
 No 2

22 INDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH - CUESTIONARIO

SECCIÓN 3E. PROBLEMAS Y RETOS

Qué es lo que usted percibe como PRINCIPALES PROBLEMAS Y RETOS en relación con:

1. Pruebas y diagnóstico:

2. Compartir el estado VIH y confidencialidad respecto al hecho de ser una persona VIH-positiva:

3. Tratamiento antirretroviral:

4. Tener hijos cuando se es una persona VIH positiva:

Este es el final de la entrevista. Antes de completar la sección de chequeos de calidad con la persona entrevistada, agradecerle por su tiempo. Una vez que haya completado el chequeo de calidad, complete la sección de referencias y seguimiento al principio del cuestionario y confirme cualquier arreglo de seguimiento. Proporcione a la persona entrevistada el honorario correspondiente y agradézcale de nuevo por su tiempo dedicado a la entrevista.

Después de la entrevista, tómese algún tiempo a solas para reflexionar sobre la entrevista que usted ha conducido: revise las notas que tomó durante la entrevista, asegúrese de que ha registrado todos los detalles que consideró necesarios y, de ser necesario, añádalos a sus notas. Escriba cualquier cosa que usted considere necesaria para discutir por la que necesita asesoría de su líder de equipo.

23

CHEQUEOS DE CALIDAD

Esta sección está diseñada para ayudar a la persona que realiza la entrevista y a la/lí líder del equipo, para verificar que el cuestionario ha sido llenado apropiada y completamente. Sin embargo, usted deberá usar su propio criterio para asegurarse de que se ha hecho un buen trabajo!

La o el entrevistador debe dar respuesta a los siguientes puntos antes de dar por terminada la entrevista, de tal forma que la persona entrevistada pueda ayudarlo a completar las respuestas a estas preguntas.

1. ¿La persona entrevistada contestó cada una de las preguntas en las Secciones 1-3 del cuestionario? Sí No

Si la respuesta es NEGATIVA, por favor especifique cuáles preguntas quedaron sin responder y explique por qué:

2. ¿La respuesta a las preguntas 7 en la Sección 1 y a la pregunta 8 en la Sección 2A (grupos a los que la persona entrevistada ha pertenecido o pertenece) parecen consistentes? Sí No

En caso NEGATIVO, por favor explique:

3. ¿Parece creíble la información proporcionada en la Sección 1 (preguntas 14 y 15)? (i.e. ¿el nivel de pobreza del grupo familiar es consistente en términos generales con su situación de carear de dinero suficiente para comprar alimentos para la familia? - esto, tomando en cuenta que algunas familias de bajos ingresos pueden cultivar sus propios alimentos) Sí No

En el caso de que existan diferencias, ¿ha usted verificado las razones de ello con la persona entrevistada y registrado esas razones por qué hay diferencias? Sí

4. ¿Se ha completado la página frontal del cuestionario? Sí

El último chequeo de calidad puede ser completado por la/lí entrevistador después de que la persona entrevistada se haya retirado, pero antes de que la/lí entrevistador abandone el lugar de la entrevista:

5. ¿El código del cuestionario ha sido escrito en la esquina superior derecha de cada página? Sí

Anexo 2

Indice de Estigma y discriminación en personas que viven con VIH/sida en el Ecuador

ÍNDICE DE ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/sida

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Deberá completarlo la/el entrevistador

MI nombre es: **(INSERTE el nombre de la/el entrevistador/a)**

Estoy aplicando un cuestionario acerca de la experiencia de las personas que viven con VIH, en especial las experiencias de estigma y discriminación que hayan tenido.

La hoja proporcionada es una hoja informativa que describe el propósito de este cuestionario y la manera en que la información derivada de él, formará parte de una encuesta más amplia que se está llevando a cabo en este país para documentar algunas de las experiencias de personas que viven con VIH. La hoja informativa también da una idea general del tipo de información que se le pedirá, la forma en que mantendremos la confidencialidad y los riesgos potenciales involucrados con su participación en esta encuesta.

Antes de comenzar el cuestionario, quisiera asegurarme de que usted está dispuesta voluntariamente a participar en la encuesta y que ha leído toda la información necesaria con el objeto de que la decisión respecto a su participación esté bien fundada.

Este formulario de consentimiento puede contener palabras que no comprenda del todo. Por favor pídanle que me explique a medida que vayamos repasando la información y me tomaré el tiempo necesario para explicarle.

Antes de que tome una decisión, puede hablar con alguien de su confianza acerca del cuestionario y/o la encuesta.

Por favor, también cuente la libertad de comunicarse con la/el líder del equipo del proyecto si tiene alguna pregunta o preocupación con respecto al cuestionario o la encuesta. Estos son los detalles de contacto de la/el líder del equipo:

Nombre: _____
 Datos de contacto: _____

(INSERTE el nombre de la/el líder del equipo), (INSERTE los datos de contacto, tales como número telefónico, correo electrónico y la dirección física)

Si, por otro lado usted decide responder al cuestionario y de esta manera participar en la encuesta, le hará algunas preguntas acerca de sus experiencias como persona que vive con VIH en particular, aquellas experiencias relacionadas con el estigma o discriminación que haya enfrentado. Entiendo que la entrevista durará de 150 a 250 horas.

Antes de preguntarle si le gustaría participar o no, me gustaría que usted se entienda de lo siguiente:

1. Su participación en la encuesta es completamente voluntaria. Es su decisión participar o no.
2. Usted tiene la libertad de no contestar algunas de las preguntas del cuestionario.
3. Puede interrumpir su participación en la entrevista en el momento que lo desee.

La información recopilada durante la entrevista será estrictamente confidencial. Para asegurar la confidencialidad, no escribiré su nombre en el cuestionario ni en este formulario, y no anotará detalle alguno en particular que permita identificarlo.

Si desea conocer más acerca de las medidas que estamos tomando para proteger la confidencialidad, por favor pídanle que le proporcione esos detalles.

Su participación incluirá que yo le proporcionaré una lista de los servicios que tenemos disponibles en nuestra comunidad, incluyendo atención a la salud, apoyo social y servicios legales.

¿Acepta usted participar en esta entrevista? Sí No

En caso NEGATIVO: Gracias por su tiempo.
 En caso AFIRMATIVO: Gracias por estar de acuerdo en participar en este proyecto.

El aceptar participar, significa que ha leído la información contenida en la hoja informativa, o que se le ha leído. Usted ha tenido la oportunidad de hacer preguntas relacionadas con el cuestionario y la encuesta del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH y cualquier otra pregunta que hubiera planteado se le ha respondido satisfactoriamente. Usted accede voluntariamente a participar en este proyecto y comprende que tiene todo el derecho de interrumpir la entrevista en cualquier momento.

Si usted está de acuerdo, por favor firmar este formulario confirmando que se ha obtenido su consentimiento.

Si usted ha aceptado participar en el estudio, pero no quiere firmar este formulario de consentimiento informado, su consentimiento verbal es suficiente junto con su nombre y datos de contacto que ven en esta hoja, para proceder a la entrevista.

Firma de la/el entrevistador: _____
 Fecha de la entrevista: _____

Ha leído la información en la hoja informativa, o se me ha leído. He tenido la oportunidad de hacer preguntas relacionadas con el cuestionario o con la encuesta del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH y cualquier otra pregunta que he planteado se me ha respondido satisfactoriamente. Accedo voluntariamente a participar en este proyecto y comprendo que tengo el derecho de interrumpir la entrevista en cualquier momento.

Firma/Iniciales de la persona entrevistada: _____
 Fecha de la entrevista: _____

Coordinación General:



Socios Estratégicos:



Ministerio de Salud Pública



Publicación realizada con el apoyo de:

