

San Salvador, diciembre de 2010

**Estudio
de Estigma y
Discriminación
en Personas
con VIH**



Créditos

Editor

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo PNUD
San Salvador, 2010

Dirección

Licda. Claudia Dubón de Morales, PNUD

Coordinación Técnica

Dra. Claudia María Suárez Ramírez

Equipo técnico

Dr. Francisco Carrillo, Coordinador de Proyecto,
Asociación Demográfica Salvadoreña (ADS)

Ing. Jaime Argueta, Coordinador de Proyecto,
Asociación Nacional de Personas Positivas Vida Nueva (ANP+VN)

Licda. Ana Liliam Meléndez de Franco, ADS

Presupuesto y operaciones administrativas

Licda. Carla Zacapa, PNUD

Licda. Paola Sorto, PNUD

Consejo Directivo del Estudio

Dra. Ana Isabel Nieto
Jefa de Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA,
Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

Ing. Rafael Avendaño
Director Ejecutivo de ADS

Ing. Jaime Argueta
Presidente de ANP+VN

Sra. Leonor Calderón
Fondo de Población de Naciones Unidas (UNFPA)

Licda. Maricarmen Estrada
Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID)

Dra. Priscilla Rivas-Loría
Organización Panamericana para la Salud
(OPS/OMS/ELS)

Dr. Herbert Betancourt
Representante de ONUSIDA, El Salvador

Licda. Claudia Dubón de Morales
Oficial de Programa, Desarrollo de Capacidades Nacionales, PNUD

Dra. Celina de Miranda
Coordinadora del Proyecto Fondo Global,
El Salvador

Coordinación editorial

Miguel Huevo Mixco

Corrección de textos

Licda. Samadhi Rubio Toledo

Diseño y diagramación

MEDYSIS

Impresión

IMPRESOS MULTIPLES S.A. DE C.V.

Fotografías

Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA-El Salvador
Photoshop-Stuff.org
(StockImages-Emotions)

Instituciones ejecutoras:



Índice

Agradecimientos **6**

Siglas y acrónimos **7**

Resumen general **9**

1. Introducción **15**

- 1.1 Contexto general del país **16**
- 1.2 Situación del VIH en El Salvador **16**
- 1.3 Marco de referencia internacional del estudio **17**
- 1.4 Naturaleza y objetivos del estudio **18**
- 1.5 Antecedentes del estudio **19**
- 1.6 Organización de estudio **19**
- 1.7 Estructura del informe final **20**

2. Metodología **21**

- 2.1 Marco de referencia técnico-metodológico del estudio **22**
- 2.2 Tipo de estudio **23**
- 2.3 Universo y muestra del estudio **23**
- 2.4 Recolección y procesamiento de los datos **24**

3. Resultados **27**

- 3.1 Características generales de la población de estudio **28**
- 3.2 Compartir el estado de VIH y confidencialidad **33**
- 3.3 Estigma interno y temores **38**
- 3.4 Experiencia de estigma y discriminación a manos de otras personas **42**
 - 3.4.1 Experiencia de estigma y discriminación por su condición de VIH **42**
 - 3.4.2 Acceso al trabajo y servicios de salud para las personas con VIH **47**
 - 3.4.3 Respeto a los derechos reproductivos de la población VIH **47**
- 3.5 Pruebas de diagnóstico y tratamiento por VIH **48**
 - 3.5.1 Pruebas de diagnóstico **51**
 - 3.5.2 Tratamiento por VIH **52**
- 3.6 Derechos, leyes y políticas **58**
- 3.7 Gestión de cambio **62**
- 3.8 Problemas y retos **71**
 - 3.8.1 Pruebas y diagnóstico **71**

- 3.8.2 Compartir el estado de VIH y confidencialidad respecto al hecho de ser una persona VIH positiva **72**

- 3.8.3 Tratamiento antirretroviral **73**

- 3.8.4 Tener descendencia cuando es una persona VIH positiva **74**

4. Conclusiones **75**

Anexos **77**

Bibliografía **88**

Índice de anexos

Anexo A: División política administrativa de la República de El Salvador, C.A. **78**

Anexo B: Principales indicadores acumulados de los registros de personas con VIH/SIDA **78**

Anexo C: Cobertura, en porcentaje, de las terapias antirretrovirales según años (2001-2008) **79**

Anexo D: Participantes en el estudio **79**

Anexo E: Consejo Directivo del estudio **80**

Anexo F: Organigrama del proyecto **81**

Anexo G: Acta del Comité de Ética **82**

Anexo H: Ampliación sobre los aspectos metodológicos **84**

Índice de tablas

Tabla 1: Características socioeconómicas de la población de estudio **30**

Tabla 2: Características relacionadas con la actividad sexual de la población de estudio **32**

Tabla 3: Porcentaje de casos de quienes los grupos investigados conocen la condición de VIH, según grupos investigados **35**

Tabla 4: Reacción de los grupos investigados al conocer la condición de VIH por primera vez **36**

Tabla 5: Frecuencia con la que sintió presión de otras personas, con o sin VIH, para dar a conocer su condición de VIH **36**

Tabla 6: Confidencialidad sobre la condición de VIH por el personal de salud y percepción sobre la confidencialidad de los registros médicos sobre su condición de VIH **37**

Tabla 7: Porcentaje que reporta sentimientos negativos por su condición de VIH, por pertenencia a grupos minoritarios y tiempo viviendo con el VIH **40**

Tabla 8: Porcentaje de formas de autoexclusión por su condición de VIH, por pertenencia a grupos minoritarios y tiempo viviendo con el VIH **41**

Tabla 9: Porcentaje que reportó experiencia de temores por su condición de VIH, por pertenencia a grupos minoritarios y tiempo viviendo con el VIH **41**

Tabla 10: Porcentaje que ha experimentado exclusión de actividades sociales, religiosas y/o familiares **44**

Tabla 11: Manifestaciones de estigma y discriminación por VIH a manos de otras personas **45**

Tabla 12: Frecuencia de las manifestaciones de estigma y discriminación por VIH a manos de otras personas **46**

Tabla 13: Otras manifestaciones de estigma y discriminación por razón de VIH, según frecuencia **46**

Tabla 14: Razones específicas por las cuales piensa que experimentó alguna forma de estigma y discriminación por su condición de VIH **46**

Tabla 15: Indicadores de acceso al trabajo de las personas con VIH **47**

Tabla 16: Indicadores de respeto a los derechos sexuales y derechos reproductivos de las personas con VIH **49**

Tabla 17: Indicadores de respeto a los derechos sexuales y derechos reproductivos de las mujeres con VIH **50**

Tabla 18: Razón por la cual se hizo la prueba de VIH, por pertenencia a grupos minoritarios y género **54**

Tabla 19: Voluntariedad para hacerse la prueba de VIH, por pertenencia a grupos minoritarios y género **55**

Tabla 20: Recepción de consejería pre y posprueba de VIH **55**

Tabla 21: Percepción sobre su estado general de salud **56**

Tabla 22: Acceso e ingesta de tratamiento antirretroviral y medicamentos para prevenir o tratar infecciones oportunistas **57**

Tabla 23: Porcentaje que ha tenido una discusión constructiva con un o una profesional de salud sobre las opciones de tratamiento y salud sexual reproductiva (SSR) **58**

Tabla 24: Porcentaje que ha escuchado o leído la Declaración de UNGASS o la Ley de VIH de El Salvador **61**

Tabla 25: Proceso que siguió para obtener una reparación legal de daños por la violación a sus derechos como persona con VIH **61**

Tabla 26: Razones por las cuales no trató de obtener una reparación legal de daños por la violación a sus derechos como persona con VIH **62**

Tabla 27: Porcentaje que ha confrontado, cuestionado o educado a alguien que le haya estigmatizado y/o discriminado **66**

Tabla 28: Conocimiento de organizaciones o grupos a los que puede recurrir para obtener ayuda si experimenta estigma o discriminación por VIH por pertenencia a grupos minoritarios y tiempo viviendo con el VIH **67**

Tabla 29: Aspectos de estigma y discriminación que trató de resolver con o sin ayuda de otras personas y otras organizaciones **68**

Tabla 30: Porcentaje que ha brindado apoyo a otras personas con VIH y tipo de apoyo **69**

Tabla 31: Participación en grupos de apoyo, programas y esfuerzos públicos relacionados con el VIH **70**

Tabla 32: Porcentaje que considera tener el poder para influir en las decisiones que se toman sobre estos aspectos **70**

Tabla 33: Recomendaciones para las organizaciones de personas con VIH que trabajan contra el estigma y discriminación sobre las acciones más importantes que deberían realizar **71**

Índice de gráficas

Gráfica 1: Edad actual (años) de la población de estudio **28**

Gráfica 2: Género al que pertenece la población de estudio **29**

Gráfica 3: Porcentaje de casos de quienes los grupos investigados conocen la condición de VIH, según grupos investigados **34**

Gráfica 4: Porcentaje que percibe que la reacción al conocimiento de su diagnóstico fue negativa o muy negativa **35**

Gráfica 5: Porcentaje de personas con VIH que reportó sus temores, según pertenencia a grupos minoritarios y su tiempo de vivir con VIH **40**

Gráfica 6: Porcentaje de personas con VIH que han experimentado exclusión social, religiosa, familiar, según pertenencia a grupos minoritarios **43**

Gráfica 7: Porcentaje que reportó al menos una forma de estigma y discriminación por VIH a manos de otras personas durante el último año **44**

Gráfica 8: Recepción de consejería pre y posprueba del VIH **50**

Gráfica 9: Percepción sobre su estado general de salud **52**

Gráfica 10: Porcentaje de las personas con VIH que toman su tratamiento antirretroviral y sus medicamentos para infecciones oportunistas **54**

Gráfica 11: Porcentaje que ha oído hablar de la Ley de VIH de El Salvador y porcentaje que ha leído o discutido su contenido **59**

Gráfica 12: Porcentaje de personas con VIH que han confrontado, cuestionado o educado a alguien que les estigmatizó y/o discriminó, según pertenencia a grupos minoritarios, tiempo de vivir con VIH y género **63**

Gráfica 13: Participación en grupos de autoapoyo, programas, proyectos o esfuerzos públicos relacionados con el VIH **64**



UN ABRAZO NO TRANSMITE EL VIH

Pero no darlo puede matar a una persona con el VIH

Agradecimientos

Este estudio es el producto de la conjunción de esfuerzos de instituciones y personas, a quienes les extendemos nuestro especial agradecimiento por sus aportes en la investigación, la información dada, comentarios y otros apoyos decisivos para la feliz conclusión del documento *Estudio de Estigma y Discriminación en Personas con VIH*.

Expresamos agradecimientos especiales de manera particular a:

Dra. María Isabel Rodríguez, Ministra de Salud Pública y Asistencia Social; a la Dra. Violeta Menjívar, Viceministra de Servicios de Salud; al Comité Nacional de Ética; a los directores de hospitales donde se realizaron las entrevistas; a los médicos, enfermeras y auxiliares de los hospitales donde se efectuaron las entrevistas; a los entrevistadores, entrevistadoras, supervisores y supervisoras; a los miembros del Comité Directivo y a los miembros del Comité Consultivo, y, finalmente, pero igual importantes, a todas las personas con VIH que respondieron al cuestionario.

Siglas y acrónimos

ADS	Asociación Demográfica Salvadoreña
AECID	Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo
ANP+VN	Asociación Nacional de Personas Positivas Vida Nueva
CCE	Comité Coordinador El Salvador
CONASIDA	Comisión Nacional Contra el SIDA
CSSP	Consejo Superior de Salud Pública
FESAL	Encuesta Nacional de Saldo Familiar
DIGESTYC	Dirección de Estadísticas y Censos de El Salvador
FGR	Fiscalía General de la República
GNP+	Red Global de Personas que Viven con VIH/SIDA
ICW	Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA
IPPF	Federación Internacional de Planificación de la Familia
ISSS	Instituto Salvadoreño del Seguro Social
MINED	Ministerio de Educación
MINTRAB	Ministerio de Trabajo
MSPAS	Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONUSIDA	Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA
OPS	Organización Panamericana de la Salud
PEN	Plan Estratégico Nacional para la Prevención, Atención y Control del VIH/SIDA e ITS
PNUD	Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo
UNFPA	Fondo de Población de las Naciones Unidas
UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia
UNGASS	Sesión Extraordinaria de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA
USAID	Agencia de los Estados Unidos para el desarrollo Internacional



UNA CARICIA **NO** TRANSMITE EL VIH

Pero no sentirla le provoca dolor a una persona con el VIH

Resumen general

Presentación

El presente estudio de estigma y discriminación por VIH en El Salvador lo ejecutó directamente la Asociación Demográfica Salvadoreña (ADS) y la Asociación Nacional de Personas Positivas Vida Nueva (ANP+VN), con el patrocinio del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD); como parte de la iniciativa de la Federación Internacional de Planificación de la Familia (IPPF), el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), la Red Global de Personas que Viven con VIH/SIDA (GNP+), y la Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (ICW).

El propósito original del estudio es establecer un índice de estigma y discriminación que pueda ser comparable entre varios países y en el tiempo dentro de un mismo país. La intención de las organizaciones participantes es hacer que el estudio esté ampliamente disponible para que pueda ser utilizado como herramienta de defensa y promoción de los derechos a nivel local, nacional y global, en la lucha por el respeto de los derechos de las personas que viven con VIH. Por consiguiente, el objetivo general que guió el estudio fue documentar los niveles de estigma y discriminación que prevalecen en El Salvador hacia las personas con VIH, en sus ámbitos personal, familiar, social, laboral y de servicios.

Metodología

El presente estudio se desarrolló siguiendo la *Guía del Usuario* y el cuestionario modelo estandarizado por las instituciones que impulsan la iniciativa del “Estudio del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH”, la cual establece que para el cálculo y diseño de la muestra se puede utilizar un procedimiento convencional y de acuerdo a las posibilidades reales de cada país.

En El Salvador, se estableció un tamaño de muestra de 500 casos y se decidió utilizar como universo el total de personas con VIH que asisten a hospitales que administran la terapia antirretroviral y/o para realizarse pruebas de monitoreo de CD4 y carga viral. El principal criterio de

inclusión fue que las personas contaran con un diagnóstico confirmado de VIH, con más de un año de conocerlo, ya que el período de referencia del estudio fue el año previo a la entrevista. Al concluir la fase de recolección de datos, la muestra fue de 688 personas entrevistadas, ya que algunos de los hospitales postergaron la aprobación del inicio del estudio, por lo que se tomó la decisión de redistribuir los casos que les correspondían, en aquellos que ya lo habían aprobado.

Al contar con la aprobación de todos los hospitales seleccionados, se decidió incluir en el estudio todos los cuestionarios completados, lo cual aporta mayor validez. Es pertinente mencionar que, a pesar de que el cuestionario es un modelo estandarizado para los países que lo implementen; en el caso de El Salvador, se adaptó el lenguaje utilizado en el mismo por el de uso común en el país, sin cambiar el sentido de las preguntas, con el fin de obtener mayor comprensión y entendimiento de las personas entrevistadas.

La muestra se diseñó para que fuera representativa por sexo y proporcional a la cantidad de casos registrados en cada hospital. De los 17 hospitales de salud que brindan servicios a las personas con VIH, se estimó que seis tendrían una participación con menos de 15 casos, lo cual no resultaba conveniente para la logística del estudio, por lo que el universo se redujo a 11 hospitales. Ello significó reducir el universo de estudio de 9,780 a 8,990 casos. La proporción de casos de cada hospital en el nuevo universo se aplicó al tamaño de la muestra (500 casos), para establecer la cuota de participación de cada hospital. Luego se aplicó la proporcionalidad por sexo a cada cuota de cada hospital, que resultó de 0.44 para el sexo femenino y 0.56 para el masculino. De esta forma, la muestra se conformó por 220 casos del sexo femenino y 280 del masculino.

Características generales de la población de estudio

Las personas que voluntariamente decidieron participar en el estudio son,



Las tres principales razones por las cuales las personas con VIH perciben que las personas los estigmatizan o discriminan son: (a) la gente no comprende cómo se transmite el VIH y tiene temor de infectarse con el VIH a través de contacto casual, (b) la gente tiene temor de contagiarse con el VIH y (c) la gente piensa que tener VIH es algo vergonzoso y que, por lo mismo, no deben asociarse con personas con VIH.

en su mayoría, mayores de edad, en el rango de los 30 a 39 años (41%), etapa de la vida que se considera significativa por la participación potencial en actividades productivas y en las decisiones reproductivas. La mayoría se concentra en el grupo con educación primaria completa (60.8%). El 37.6% reportó estar sin trabajo o no tener autoempleo. La mayor proporción de personas entrevistadas reside en el área metropolitana de San Salvador o en las ciudades que son cabeceras departamentales (46.1%).

Del total de personas entrevistadas, el 47.4% de hogares se clasifica en condición de pobreza, predominando la condición de pobreza extrema sobre la relativa. El 51.5% se identificó con el género masculino, el 44.3% con el femenino y el 4.2% como transgénero. El 52.2% de las personas entrevistadas mantiene una relación de pareja, un 35.6% tiene menos de cinco años en dicha relación y un porcentaje similar tiene más de diez años. Independiente del estado marital, el 59.3% reportó que es activo sexualmente. Un poco más de la mitad (53.6%) tiene menos de cinco años de conocer su diagnóstico y el 26.6% declaró que pertenece o perteneció a grupos considerados minoritarios.

Compartir el estado de VIH y confidencialidad

Las personas que fueron mayormente

mencionadas por la muestra entrevistada como las que conocen su condición de VIH, como era de esperar, son el personal de salud, incluyendo el personal de trabajo social y consejería. En segundo lugar, mencionaron a su esposo, esposa o pareja sexual, grupo que tiene una mayor proporción de mención en cuanto a que las mismas personas con VIH les revelaron su condición. Cabe mencionar que los grupos a quienes menos les compartieron su diagnóstico son a los medios de comunicación, las personas con quienes trabajan, cargos públicos diferentes al personal de salud, amistades de drogas inyectables, profesorado y líderes de la comunidad.

De acuerdo con los datos del estudio, en general se ha guardado la confidencialidad de las personas entrevistadas; sin embargo, alrededor del 10% de familiares adultos, amistades o la vecindad se enteró por primera vez de su condición sin su consentimiento y sólo el 53.2% considera que su registro médico se mantiene completamente confidenciales. La percepción de la mayoría de las personas entrevistadas es que la reacción de los grupos de personas que conocieron su condición fue de solidaridad o de mucha solidaridad; sin embargo, las reacciones más negativas fueron percibidas en el grupo de amistades, la vecindad o líderes de la comunidad. El 92% de las personas

entrevistadas nunca sintió presión para revelar su condición.

Estigma interno y temores

Al explorar la percepción de la situación emocional de las y los informantes, debido a su condición de VIH y las implicaciones internas expresadas para su salud mental, reportaron varias manifestaciones de estigma interno que reflejan la internalización del estigma percibido, que incluso llega a afectar sus vidas en decisiones tan trascendentales como las vinculadas a la reproducción, la vida en familia, el trabajo y la educación.

Los sentimientos negativos más frecuentes son el de culpabilidad y vergüenza. Dichos sentimientos tienden a disminuir en la medida que avanza el tiempo de vivir con el virus. La forma de autoexclusión más frecuente que reportaron las personas con VIH es la decisión de no tener (más) descendencia (67.2%). Los temores más frecuentes generados por la condición de VIH fueron la experiencia de sentir que es sujeto de murmuraciones (47.8%) o que alguien no quiera entablar una relación sexual íntima (37.1%). Otros temores, que presentan una frecuencia alrededor del 30%, fueron el miedo a los insultos, al acoso y/o las amenazas, temores que resultan más frecuentes entre las personas que pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios, con respecto a quienes nunca pertenecieron.

Experiencia de estigma y discriminación a manos de otras personas

Los datos del estudio muestran que del total de personas que reportaron que su condición de VIH era conocida, el 15% manifestó exclusión social (participación en reuniones, bodas, fiestas, pertenencia a clubes), el 11.9% reportó exclusión religiosa y el 10.2% afrontó experiencias de exclusión en el ámbito familiar. El 31.4% de las personas entrevistadas tuvo experiencia de alguna de las siguientes formas de estigma y discriminación: murmuraciones, insulto verbal, acoso o

amenaza física y agresión física. Las cifras varían del 33.3% entre las personas que pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios, al 30.7% entre quienes nunca pertenecieron. Las mujeres y las personas con diez o más años viviendo con el VIH fueron quienes más reportaron esas manifestaciones de estigma.

Las tres principales razones por las cuales las personas con VIH perciben que las personas los estigmatizan o discriminan son: (a) la gente no comprende cómo se transmite el VIH y tiene temor de infectarse con el VIH a través de contacto casual, (b) la gente tiene temor de contagiarse con el VIH y (c) la gente piensa que tener VIH es algo vergonzoso y que, por lo mismo, no deben asociarse con personas con VIH. Todas las razones fueron más mencionadas por quienes pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios. Cabe mencionar que al menos una de cada cinco personas con VIH sufrió alguna forma de discriminación laboral por su condición y que una de cada cuatro personas tiene la percepción que se le irrespetó sus derechos reproductivos. Sobre este último punto, se puede enfatizar que en El Salvador no existe política, normativa, guía o protocolo que mencionen explícitamente acciones coercitivas para la salud sexual y reproductiva de las personas con VIH.

Pruebas de diagnóstico y tratamiento por VIH

Al indagar sobre la motivación y voluntariedad para realizarse la prueba de VIH, se encontró que la razón más frecuente por la cual las personas entrevistadas se realizaron la prueba fue por referencia debido a síntomas sospechosos relacionados con el VIH (42.4%). Para las mujeres, la segunda razón más frecuente fue que el esposo, la pareja sexual o un miembro de la familia resultó positivo (23.9%). El 75% de las personas reportó que se hizo la prueba de forma completamente voluntaria; por diferencia, en el restante 25% de personas no fue voluntaria. La proporción de quienes se realizaron la prueba voluntariamente es

mayor en las personas que pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios. Solamente el 39% recibió consejería pre y posprueba, tal como lo establecen los protocolos de atención.

Al momento de la entrevista, casi la mitad (48.8%) consideró que su salud era excelente o muy buena. Al contrario, las mayores proporciones que consideraron su salud mala o muy mala se encuentran en el grupo transgénero (37.9%), entre las personas de 40 a 49 años de edad actual (26.2%) y entre quienes no tienen educación formal o tienen solo educación primaria (alrededor del 25%). Casi la totalidad de las personas entrevistadas (96.9%) considera que tiene acceso a antirretrovirales y la mayoría los estaba tomando (87.8%).

Se observa una tendencia definida a mayor ingesta con el tiempo viviendo con el virus y con la edad actual. Sin embargo, solamente un 17% tuvo oportunidad en el último año de discutir aspectos constructivos con profesionales de la salud sobre las opciones de tratamiento y salud sexual y reproductiva.

Derechos, leyes y políticas

Sobre el conocimiento acerca de la legislación actual y los compromisos firmados internacionalmente para la respuesta frente al VIH, así como sobre los derechos y deberes que las personas con VIH tienen para resolver sus problemas legalmente ante situaciones de estigma o discriminación, los datos indican que la mayoría de las personas con VIH de El Salvador desconoce la Declaración de UNGASS, ya que únicamente el 10.2% manifestó que ha oído hablar de ella y sólo el 2.6% ha leído o discutido alguna vez su contenido.

Con respecto a la Ley de VIH de El Salvador, el 57.4% ha oído hablar de ella, pero sólo el 29.7% reportó que la ha leído o discutido. Los datos indican que quienes más han oído hablar sobre ambos instrumentos legales son las personas que pertenecen a grupos de autoapoyo o redes de personas con VIH y las que pertenecen

o pertenecieron a grupos minoritarios.

Gestión de cambio

En las entrevistas, se indagó sobre la medida en que las personas con VIH tuvieron la oportunidad de confrontar, cuestionar o educar a alguien que les estuviera estigmatizando o discriminando durante los últimos 12 meses y se encontró que una de cada cuatro (25.9%) respondió afirmativamente. Más de la mitad de las personas entrevistadas (53.9%) conoce al menos una institución u organización a la que se pueda acudir en caso de enfrentar una situación de estigma y discriminación por su condición.

Las personas entrevistadas que más reportaron que habían brindado apoyo a sus pares en los últimos 12 meses son aquellas que pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios (72.7%), las que tienen diez o más años viviendo con el VIH (71%) y quienes tienen formación profesional o universitaria (67.7%). Las personas con mayor participación en grupos de apoyo son quienes pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios, los grupos en condición de pobreza extrema o relativa y el grupo con diez años o más de vivir con VIH.

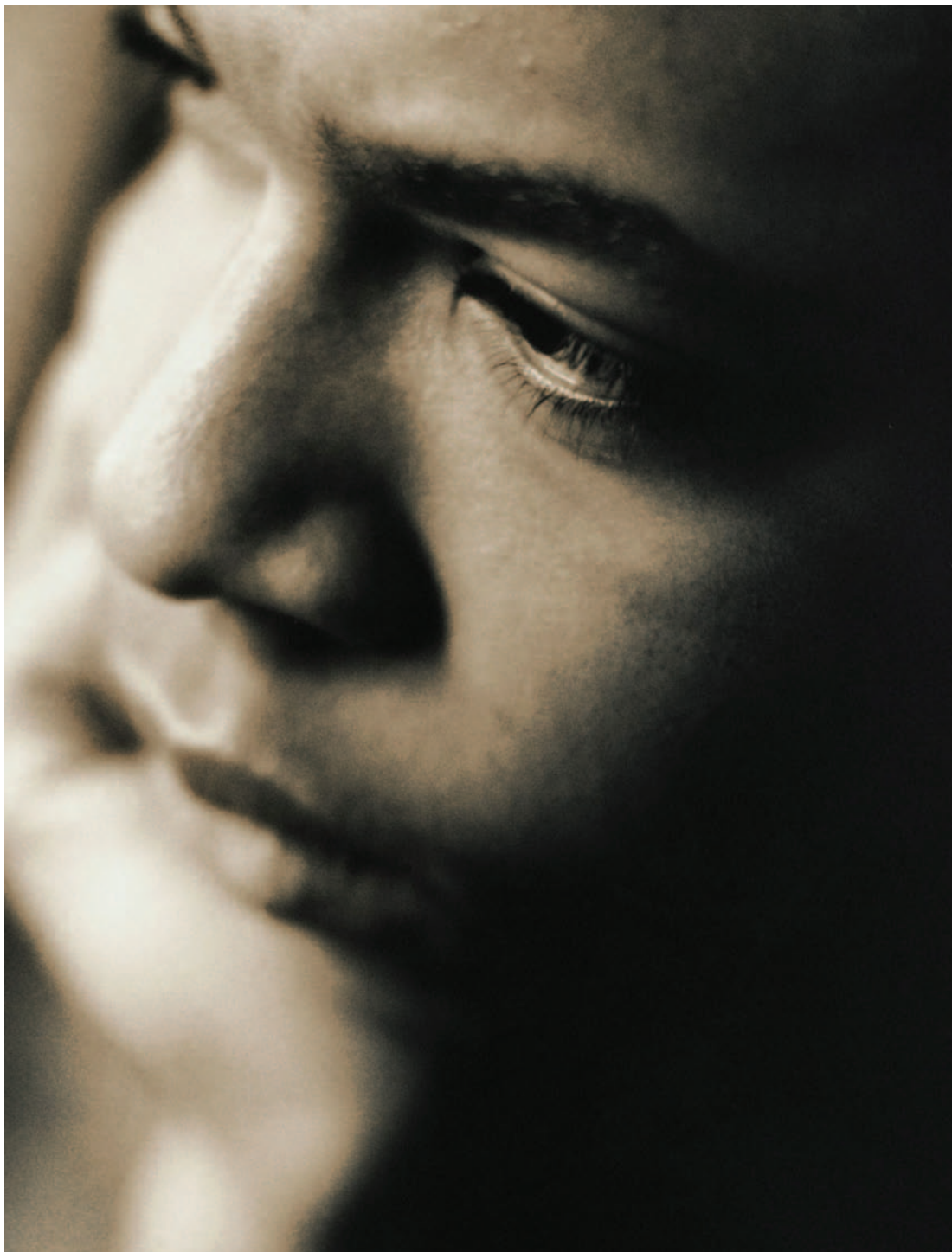
El 34% de las y los entrevistados considera que tiene el poder de incidir en al menos un tipo de decisión relacionada con proyectos locales y nacionales orientados a beneficiar a las personas con VIH o en asuntos legales y políticas gubernamentales. Las recomendaciones más frecuentes para las organizaciones orientadas a enfrentar el estigma y la discriminación fueron: defender los derechos de todas las personas con VIH, con una frecuencia del 36.9%, y aumentar la conciencia y conocimiento del público acerca del VIH, con el 27.3%.

Problemas y retos

Para las personas que respondieron a las preguntas sobre problemas y retos resulta más frecuente la preocupación sobre el tema de la procreación. En este tema, no lograron establecer la diferencia

entre problema y reto, ya que los mismos miedos o temores a las consecuencias que sufrirá su descendencia se convierten en retos para evitar la procreación, porque no se evidencia que conozcan la probabilidad

de que nazca negativa al VIH y aún en los casos negativos, temen que sean estigmatizados o discriminados, porque al menos el padre o la madre sea una persona con VIH.



1. Introducción

1.1 Contexto general del país

El Salvador está situado en la América Central, en la zona tórrida, al norte de la línea Ecuatorial y al oeste del Meridiano de Greenwich, entre los paralelos 13° 09' y 14° 27' latitud norte y los meridianos 87° 41' y 90° 07' longitud oeste del Meridiano de Greenwich. Limita al norte con la República de Honduras, al sur con el Océano Pacífico (307 km de la costa), al este con la República de Honduras y la República de Nicaragua (Golfo de Fonseca de por medio) y al oeste con la República de Guatemala (DIGESTYC, 2008) (ver anexo A). El Salvador posee una extensión territorial de 21,040.20 km² (DIGESTYC, 2008) y se divide política y administrativamente en 14 departamentos y 262 municipios.

El Salvador posee una población de 6,122,413 habitantes, con 3,969,956 habitantes en el área urbana (64.8%) y 2,152,457 habitantes en el área rural (35.2%). Del total de la población, el 52.6% son mujeres y el 47.4% hombres. En relación a las estadísticas de los hogares, El Salvador registra 1,529,483 hogares, presentando un promedio de cuatro personas por hogar (DIGESTYC, 2008).

En El Salvador, la tasa de analfabetismo de la población de diez años y más es del 14.1%, lo que significa que en todo el país existen 691,689 personas que no saben leer ni escribir. La tasa de analfabetismo varía del 22.4% en el área rural al 9.9% en la urbana. La escolaridad promedio de la población es de 5.9 años, variando de un promedio de ocho años en el área metropolitana de San Salvador (AMSS) a un promedio de 6.9 años en el resto de áreas urbanas, hasta cuatro años de promedio en el área rural (DIGESTYC, 2008).

Al revisar las características de salud, según la Encuesta de Hogares de Propósitos Múltiples (EHPM), 1,002,131 personas (16.4% del total de la población) reportaron haber padecido una enfermedad o de haber tenido algún accidente. De este total, el 45.4% corresponde a la población masculina y el 54.6% a la femenina.

Del total de las personas que presentó algún problema de salud, el 51.9% pasó consulta y el resto 48.1% se automedicó o no consultó con nadie.

Con respecto a la situación del empleo, El Salvador presentaba una tasa de desempleo de 5.9% en 2008, siendo para el área urbana del 5.5% y para el área rural de 6.7%. En el AMSS, la tasa de desempleo se ubica en 5.1%. La tasa de desempleo era de 7.5% para el sexo masculino y 3.6% para el sexo femenino. El ingreso promedio de los hogares salvadoreños es de aproximadamente US\$505.00, siendo en el área urbana de alrededor de US\$600.00 y en el área rural alrededor de US\$305.00.

Según la EHPM, el nivel de pobreza en El Salvador era del 40% en el año 2008, conformado por el 12.4% de hogares en pobreza extrema y el 27.6% de los hogares en pobreza relativa. Los hogares que se clasifican en pobreza extrema son aquellos cuyos ingresos per cápita no alcanzan a cubrir el costo per cápita de la canasta básica alimentaria (CBA) y los hogares en pobreza relativa son aquellos cuyos ingresos per cápita no alcanzan a cubrir el costo de la CBA ampliada (dos veces el valor de la CBA). En el año 2008, el costo de la CBA per cápita urbana fue de US\$44.81 y la rural de US\$29.13 (DIGESTYC, 2008).

1.2 Situación del VIH en El Salvador

El primer caso de VIH registrado en el país se presenta en el año de 1984 y, para septiembre de 2009, en términos acumulados, se registra un total de 23,522 (SUMEVE, 2009) casos de personas con VIH y/o con sida. Las cifras del Sistema Único de Monitoreo, Evaluación y Vigilancia Epidemiológica del VIH/SIDA (SUMEVE) muestra que los casos de VIH acumulados en el período entre 1984 a septiembre de 2009 totalizan 14,888, de los cuales solamente entre los años 2005 a septiembre de 2009 se reportaron un total de 7,126 casos de VIH, reflejando

un incremento del 92%, a partir del año 2005, con relación a los casos de VIH acumulados en el período 1984-2004 (7,762) (ver anexo B). Del total de casos acumulados a septiembre de 2009, el 63% (14,761 casos) corresponde al sexo masculino y el 37% (8,761) al femenino, mostrando una relación de 1.6 hombres por una mujer.

Según el mismo anexo B, el registro de los nuevos casos que comprende el período de enero a septiembre de 2009, alcanza los 1,312, de los cuales 1,166 son de VIH y 146 representan casos de sida. En relación a cómo se distribuyen dichas estadística según el género, se muestra un total de 827 casos que pertenecen al sexo masculino y 485 casos al sexo femenino; presentando mayor proporción el género masculino con el 63% y un 37% para el género femenino respectivamente.

Con base en los reportes del SUMEVE, hasta el año 2008, el dato oficial de la cobertura de la terapia antirretroviral, realizada por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS), muestra que desde el 2001 la cobertura era del 4.6%, incrementándose progresivamente hasta un 95.8% a la fecha del reporte (ver anexo C). Las personas con VIH que ingresan a terapia se van incorporando a tratamiento a medida que lo necesitan, de acuerdo a los protocolos vigentes.

Los datos más recientes sobre los conocimientos, actitudes y prácticas ante el VIH de las mujeres de 15 a 49 años de edad provienen del informe final de la Encuesta Nacional de Salud Familiar de 2008 (FESAL-2008), que se encuentra en la página Web www.ads.fesal.org.sv. Los datos indican que el 24% de las mujeres de 15 a 49 años de edad tiene conocimiento general sobre el VIH.

En cuanto a las actitudes, se estimó que el 14% no refleja estigma y discriminación hacia las personas con VIH y el 20% percibe riesgo personal de contraer el VIH. Del total de mujeres en edad fértil, el 39.1% se hizo la prueba de VIH alguna vez, y de aquellas cuyo último embarazo terminó

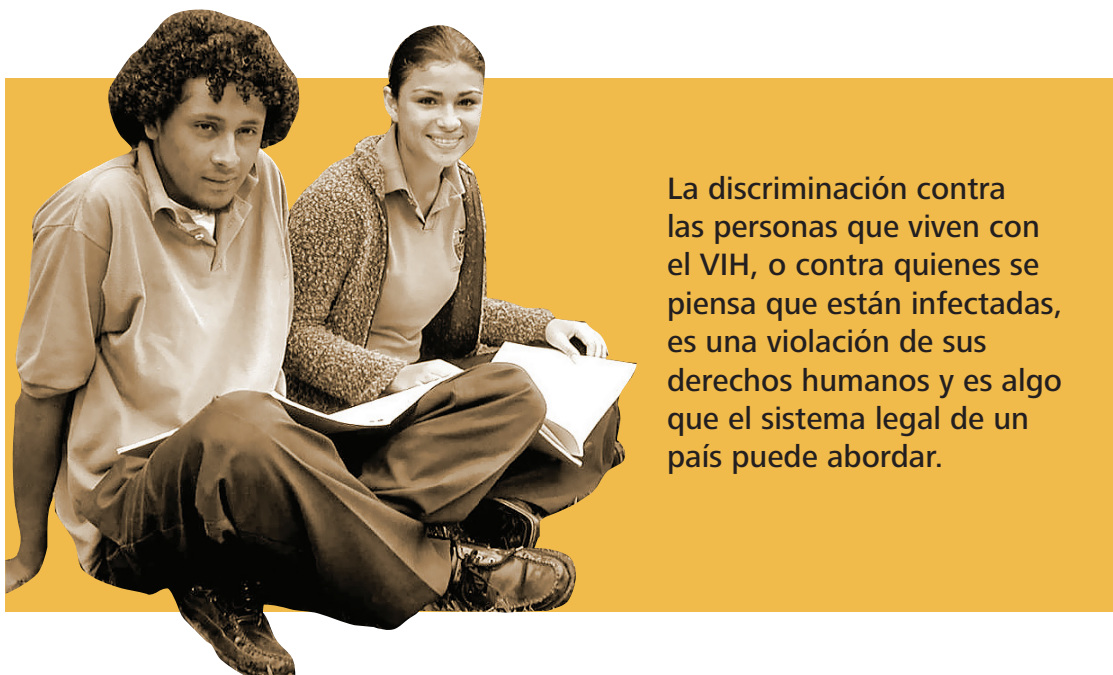
a partir de enero 2005, el 77.7% se hizo la prueba de VIH durante el embarazo. En cuanto al uso del condón, del total de mujeres, el 8% reportó que lo usó durante el año previo a la entrevista.

1.3 Marco de referencia internacional del estudio

El estudio “Índice de Estigma en Personas que viven con VIH” es una iniciativa de varias organizaciones internacionales que, desde el año 2005, trabajan conjuntamente para desarrollarlo. Estas organizaciones son: La Federación Internacional de Planificación de la Familia (IPPF), el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), la Red Global de Personas que Viven con VIH/SIDA (GNP+) y la Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (ICW).

Éste busca recolectar información sobre las percepciones de experiencia de estigma, discriminación, así como lo que piensan las personas con VIH sobre sus derechos, lo que ayudará a los esfuerzos de defensa y promoción. La información que se recolecte permitirá:

- a. Documentar las diferentes percepciones sobre la experiencia de las personas que viven con VIH, dentro de una comunidad o país en particular, en relación con el estigma y la discriminación por el VIH.
- b. Comparar la situación de las personas que viven con VIH en un país o entre países, con relación a un aspecto en particular.
- c. Medir los cambios a lo largo de un período de tiempo, de tal forma que se puedan responder preguntas como ¿la situación con respecto al estigma, discriminación y derechos de las personas con VIH empeoraron o mejoraron en los últimos dos años en esta comunidad?
- d. Proveer una base de evidencia para el cambio de políticas e intervenciones programáticas. El principal propósito de recolectar y presentar esta información es aumentar la comprensión sobre



La discriminación contra las personas que viven con el VIH, o contra quienes se piensa que están infectadas, es una violación de sus derechos humanos y es algo que el sistema legal de un país puede abordar.

el grado y las formas del estigma y la discriminación que enfrentan las personas que viven con VIH en los diferentes países.

1.4 Naturaleza y objetivos del estudio

Con frecuencia, las personas con VIH enfrentan el estigma y la discriminación. Muchas de ellas no conocen cuáles son sus derechos y de qué forma pueden ayudar a cambiar las cosas para mejorarlas (*Guía del Usuario*, 2008). Hay varias organizaciones que realizan diversas intervenciones en contra del estigma y la discriminación y luchan por la defensa de los derechos de las personas con VIH. El estudio es un proyecto para ser desarrollado e implementado por y para las personas con VIH, y es parte integral de un conjunto de iniciativas que se desarrollan en el país sobre la temática.

El principal propósito es que los resultados sirvan para aumentar la comprensión sobre el grado y las formas del estigma y la discriminación que enfrentan las personas con VIH en los diferentes países. La intención de las organizaciones participantes es hacer que el estudio esté

ampliamente disponible para que pueda ser utilizado como herramienta de defensa y promoción de los derechos a nivel local, nacional y global, con el propósito de luchar por el respeto de los derechos de las personas que viven con VIH. Se reconoce que se necesita actuar para abordar el estigma y la discriminación relacionados con el VIH. Mediante la implementación del estudio en un país, puede obtenerse evidencia para:

- a. Sustentar con información el desarrollo e implementación de políticas nacionales que protejan los derechos de las personas con VIH.
- b. Dar forma al diseño de intervenciones programáticas, de tal forma que incluyan en su contenido el tema del estigma y discriminación relacionados con el VIH.

Sin embargo, los beneficios del estudio, especialmente para quienes lo desarrollan e implementan, no se limita a la mera recolección de tan necesaria evidencia. La implementación de éste tiene la intención de ser un proceso de empoderamiento para las personas con VIH, sus redes y comunidades locales, lo que constituye un ingrediente crítico para que se renueve

el principio de mayor participación de las personas con VIH/SIDA. Se espera que el estudio fomente un cambio dentro de las comunidades conforme vaya siendo utilizado y que sea una herramienta para defender y promover los cambios más profundos necesarios, según los resultados del estudio. En última instancia, se espera que con los resultados de este documento se cuente con una herramienta poderosa de defensa y promoción que actúe para apoyar la meta colectiva de los gobiernos, las organizaciones de base comunitaria, las y los activistas y las personas con VIH, para reducir el estigma y la discriminación vinculados con el VIH.

1.5 Antecedentes del estudio

República Dominicana fue el primer país de América Latina en aplicar la metodología como proyecto piloto. Debido a esto, fue la sede del taller de capacitación en la metodología y aplicación del cuestionario del índice de estigma en personas que viven con VIH, bajo la conducción de la IPPF y el ONUSIDA. El taller se realizó en junio de 2008, con la participación de representantes de países como México, Guatemala, El Salvador, Argentina, Ecuador, Brasil, entre otros. Por El Salvador participaron representantes de la Asociación Nacional de Personas Positivas Vida Nueva (ANP+VN) y la Asociación Demográfica Salvadoreña (ADS).

Con dicha transferencia de experiencias y conocimientos, dio inicio el esfuerzo para la realización del estudio en El Salvador, siendo el primer país de América Latina que toma la iniciativa en este tipo de investigación, con la finalidad de medir los niveles de estigma y discriminación por y para las personas con VIH. El primer paso fue la elaboración de una propuesta de país. Luego, se inició la búsqueda de socios estratégicos, encontrando en el PNUD a un socio clave con interés en impulsar la iniciativa, por ser coherente con su marco de acción, particularmente en los siguientes ejes: gobernabilidad en el tema de VIH, compromiso en la atención a minorías sexuales y garantizar

el cumplimiento del ejercicio pleno de los derechos humanos.

El PNUD consideró que ADS y ANP+VN, como instituciones que impulsaron la iniciativa, tenían todas las capacidades operativas para ejecutar el proyecto, tomando en cuenta también el marco de actuación del Fondo Global y les identificó como subreceptores.

ANP+VN cumplía con los requisitos de ser una institución con experiencia en el componente de VIH, estigma y discriminación, y estar conformada mayormente por personas con VIH. Por su parte, la ADS cumplía con los requisitos de ser una organización con amplia experiencia en la aplicación de metodologías para diversas investigaciones, control de calidad en muestreo, así como el procesamiento y análisis de datos. Ambas instituciones subreceptoras del PNUD contaron con el apoyo de dos estructuras que se identificaron como Consejo Directivo y Comité Consultivo del estudio.

1.6 Organización del estudio

La autoridad máxima del estudio recae en la IPPF, ONUSIDA, GNP+ e ICW, por ser las organizaciones creadoras y líderes de la iniciativa en todo el mundo. Para el caso de El Salvador, el liderazgo y dirección del estudio lo asumió el PNUD, con el apoyo de una consultora, con cargo de Coordinadora Técnica.

Desde la fase de planificación, se formó el equipo técnico del estudio, integrado por la Coordinadora de Programa Desarrollo de Capacidades Nacionales y la Coordinadora Técnica, en representación del PNUD; la Gerente de Programas Sociales y el Coordinador del Programa de Servicios de ITS/VIH/SIDA, en representación de ADS, y el Director Ejecutivo de ANP+VN. La ejecución del estudio fue una responsabilidad compartida directamente entre ANP+VN y ADS en calidad de subreceptores.

A partir de la etapa de capacitación, se contó con un consultor externo, quien trabajó a la vez en la elaboración del informe. Para la fase de recolección

de la información, se integraron cuatro supervisores y supervisoras y 13 entrevistadores y entrevistadoras, y dos digitadores para la captura de datos (ver anexo D).

La organización del estudio incluyó un Consejo Directivo, integrado por los y las representantes o las y los delegados del Ministerio de Salud, a través del Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA, ONUSIDA, PNUD, UNFPA, OPS/OMS, USAID, Fondo Global y ambos subreceptores (ver anexo E). Esta instancia se estableció para la toma estratégica de decisiones relacionadas con el estudio en todo el país.

También se contó con el apoyo de un Comité Consultivo, en el cual participaron representantes de sectores como: personas con VIH, redes de ONG que trabajan en VIH/SIDA, sector religioso, Sanidad Militar, Instituto Salvadoreño del Seguro Social (ISSS), Colegio Médico. Esta instancia se conformó con el fin de informar sobre los principales avances y retroalimentar las decisiones en la ejecución del proyecto. En el anexo F se muestra el organigrama del proyecto.

1.7 Estructura del informe final

El informe final incluye un resumen general que muestra los principales

hallazgos del estudio. La parte medular de éste se presenta en el punto tres denominado “Resultados”, que contiene la información principal sobre las percepciones de estigma y la discriminación en el país, haciendo referencia previa a las más destacadas características socio-demográficas de la población objeto de estudio. De igual forma, en este documento, se exploran los efectos de compartir el estado de VIH y la confidencialidad de la condición de VIH de las y los entrevistados.

También se mencionan los principales resultados relacionados con el estigma interno y los temores de las personas con VIH, se revelan las percepciones de la experiencia de estigma y discriminación a manos de otras personas.

Así mismo, se presentan los hallazgos relacionados con las pruebas de diagnóstico y tratamiento por VIH, se hace referencia a los derechos, leyes y políticas, la gestión de cambio, los problemas y retos que las personas con VIH consideraron relevantes en relación al tema del estudio. Finalmente, se presenta una sección denominada “Conclusiones” que se orienta hacia el diseño de una estrategia y un plan de defensa y promoción para disminuir los niveles de estigma y discriminación por VIH.

2. Metodología

2.1 Marco de referencia técnico-metodológico del estudio

La metodología de investigación se desarrolló bajo un estricto protocolo técnico, respetando los criterios, lineamientos y recomendaciones que contiene la *Guía del Usuario: Índice de Estigma en Personas que viven con VIH*, elaborada por la IPPF, ONUSIDA, GNP+ e ICW, organizaciones líderes de la iniciativa en el ámbito internacional y expertas en el tema. La guía fue creada para apoyar a los equipos que implementen la iniciativa del estudio, la cual contiene información sobre los antecedentes y su propósito, una introducción detallada al cuestionario, que constituye la base del proceso de recolección de datos, así como orientación práctica sobre la forma de capacitar a las y los entrevistadores y cómo asegurar que el proceso de entrevista se conduzca de manera ética, que los datos se capturen y analicen de manera efectiva y que los resultados de este esfuerzo se usen para defender y promover los derechos de las personas que viven con VIH.

Tal como se menciona en la misma guía, la metodología seguirá perfeccionándose a medida que cada uno de los países progrese en la elaboración del estudio y recomiende mejorar algunos procesos técnicos o lecciones aprendidas, como resultado del desarrollo del estudio y de acuerdo a la realidad de cada país.

El protocolo de investigación del presente estudio se encuentra sustentado por documentos metodológicos elaborados por el equipo que lo condujo en El Salvador, para orientar al personal técnico y de recolección de la información para desarrollar su trabajo con la mejor calidad posible y con la aplicación de las buenas prácticas estadísticas.

Los documentos preparados fueron los siguientes:

- a. *Manual del encuestador.*
- b. *Guía del supervisor.*
- c. *Guía general para la aplicación del protocolo de verificación del proceso de campo.*

- d. *Manual de consistencia automatizada.*

Estos documentos se sometieron a la revisión y aprobación del Comité Nacional de Ética, obteniendo la resolución de aprobación según acta No. E-005-2009, de fecha 8 de octubre de 2009 (ver anexo G).

Para fines de este estudio, el marco de conceptualización a utilizar es el siguiente:

Estigma. Un signo de desgracia o vergüenza. Se origina de la antigua práctica de encasillar o marcar a alguien de quien se piensa es "moralmente imperfecto" o que se ha comportado mal y, por lo tanto, debe ser evitado por otros miembros de la sociedad. Con frecuencia, el estigma se describe como un proceso de devaluación. En otras palabras, si una persona es estigmatizada, entonces está desacreditada, se ve en desgracia y/o se percibe como si tuviera menos valor o valía ante los ojos de otros.

Discriminación. Según el glosario técnico de ONUSIDA, la discriminación "consiste en acciones u omisiones que se derivan del estigma y están dirigidas hacia aquellos individuos que son estigmatizados". Por ejemplo, la discriminación que se relaciona con el VIH ocurre cuando a una persona la tratan de forma diferente (y en forma desventajosa) debido a que se sabe que vive con el VIH, se sospecha que es VIH positiva, o que se relaciona estrechamente con personas que viven con el VIH (como su pareja o algún miembro de su familia).

La discriminación ocurre en diferentes espacios sociales. Puede ocurrir dentro de una familia o entorno comunitario. Por ejemplo, cuando la gente:

- a. Evita a personas que viven con el VIH o no les permite usar los mismos utensilios que usan los demás miembros de la familia.
- b. Rechaza a las personas que viven con VIH al no permitirles la entrada o membresía a un grupo, o por no desear asociarse con ellas.
- c. Margina dentro de un entorno institucional, por ejemplo cuando las personas que viven con el VIH son segregadas de otros pacientes en una

institución de salud o se les niega el acceso a los servicios de atención a la salud, al seguro médico debido a que son VIH positivas.

- d. No respeta los derechos de una persona positiva y revela su situación de VIH positivo sin su consentimiento a colegas del trabajo o se niega el acceso a la escuela a niñas o niños afectados por el VIH.
- e. Sanciona o legitima a través de leyes y políticas. Ejemplos de esto incluyen: Rehusar el acceso a un país a una persona que vive con el VIH, o que, debido a su condición de VIH positivo, se le prohíba la ejecución de ciertas ocupaciones y tipos de empleo, o implementar en trabajos con cierta minuciosidad la prueba de VIH obligatoria para individuos o grupos.

La discriminación contra las personas que viven con el VIH, o contra quienes se piensa que están infectadas, es una violación de sus derechos humanos y es algo que el sistema legal de un país puede abordar.

2.2 Tipo de estudio

Este estudio consistió en una investigación de las percepciones de las personas con VIH sobre los diferentes aspectos relacionados con estigma, discriminación y los derechos de las personas con VIH. Se tipifica como un estudio cuantitativo que combinó algunas técnicas cualitativas, debido a que el tipo de relación que se estableció entre las y los entrevistadores y personas entrevistadas es una relación horizontal y de pares, lo cual no es la relación tradicional que se establece para un estudio estrictamente cuantitativo.

El hecho de que las personas que entrevistaron también eran personas con VIH propició un ambiente de confianza y apertura que permitió explorar los diferentes aspectos tratados en el cuestionario del estudio. Con esta metodología se pretendió que las personas con VIH estuvieran en el centro del proceso de la investigación, respetando la voluntariedad, la confidencialidad y el

anonimato de las y los entrevistados. El estudio permitió a la persona entrevistada ir reflexionando paso a paso sobre su situación, se trató de un proceso informativo-reflexivo, pero que requirió equilibrar el manejo del tiempo.

Para garantizar el respeto a las “buenas prácticas de la investigación”, se aplicó el consentimiento informado y de confidencialidad hacia la o el informante. Ello consistió en la lectura de una hoja informativa a cada entrevistado o entrevistada, que después firmaba en forma voluntaria, ya sea a través de la firma propiamente dicha, con las iniciales de su nombre o las huellas digitales, como muestra de la aceptación de la misma.

2.3 Universo y muestra del estudio

Los resultados de este estudio sobre la situación del estigma y discriminación en personas con VIH no serán estrictamente inferibles a la totalidad de la población que vive con el VIH en El Salvador, que se estimó en 23,522 casos acumulados a septiembre de 2009. Sin embargo, considerando el universo del estudio que se definió, persiguen convertirse en una aproximación adecuada a las situaciones del país, en relación a los atributos y entorno de las personas que viven con el VIH, considerando los criterios de inclusión al estudio que se describen más adelante.

El universo del estudio está conformado por las personas con VIH a quienes se les han realizado pruebas de monitoreo de CD4 y carga viral en los hospitales del ISSS, que conforman la red nacional de salud que administra la terapia antirretroviral (TAR) en el país.

La *Guía del Usuario*, citada anteriormente, al hacer referencia a la muestra, propone dos opciones: (a) el muestreo intencional también conocido como “muestra por conveniencia” y (b) El muestreo con base en probabilidades de poblaciones definidas. Para el caso de El Salvador, se seleccionó la primera propuesta, dado que los factores de tiempo, logística y

financiero no permitieron tomar una muestra representativa del total de la población de personas que viven con VIH. Considerando estos factores, el tamaño de la muestra se estableció en 500 personas a entrevistar.

Para la selección de la muestra, se tomó en cuenta la distribución porcentual de los casos de personas con VIH de todos estos hospitales, con base en los datos proporcionados por las unidades centrales de cada institución que llevan las estadísticas de los casos atendidos. La muestra se diseñó para que fuera representativa por sexo; pero, debido a que los datos que se recibieron del ISSS no contemplaban dicha desagregación, se aplicó la misma proporción por sexo que se obtuvo de los datos del Ministerio de Salud.

Al aplicar la proporcionalidad porcentual de cada hospital al tamaño de la muestra (500 casos), se encontró que seis de los 17 hospitales tendrían una participación con menos de 15 casos, lo cual no resultaba conveniente para la logística del estudio. Por consiguiente, el universo se redujo a 11 hospitales que estarían participando con al menos 15 casos. Ello significó reducir el universo del estudio de 9,780 casos mayores de 18 años a 8,990 casos.

La proporción de cada hospital en el nuevo universo se aplicó al tamaño de la muestra (500 casos), para establecer la cuota por hospital. El segundo paso fue aplicar la proporcionalidad por sexo a cada cuota por hospital, que resultó de 0.44 para el sexo femenino y 0.56 para el masculino. De esta forma, la muestra se conformó inicialmente por 220 casos del sexo femenino y 280 del masculino.

Los criterios de inclusión elaborados para las personas con VIH que podrían participar voluntariamente como entrevistadas en el estudio fueron:

- a. Personas con VIH que acuden a control médico y tratamiento en alguno de los establecimientos de salud seleccionados para el estudio, durante el período de recolección de la muestra.
- b. Personas con diagnóstico confirmado de VIH, con al menos un año de conocerlo.

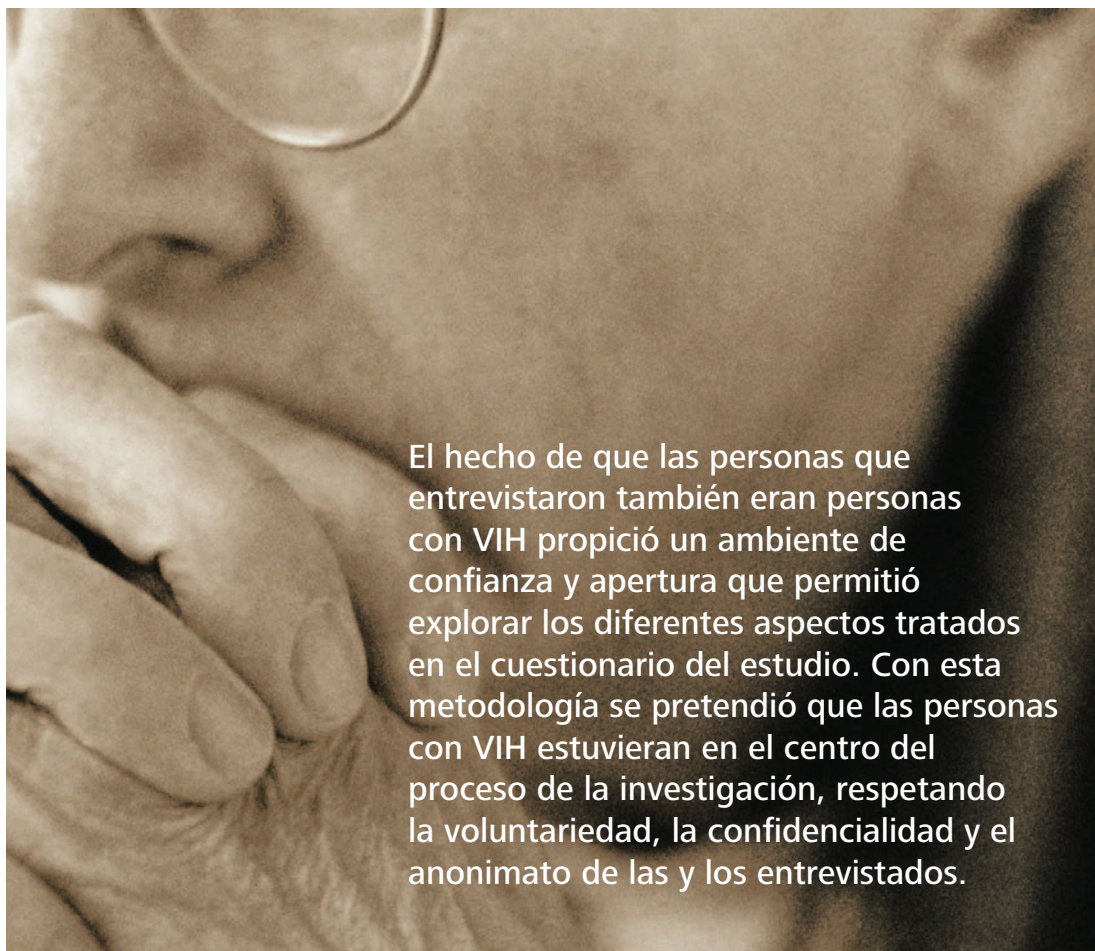
- c. Personas con VIH mayores de 18 años de edad.
- d. Personas con VIH que acepten voluntariamente participar en el estudio y brinden su consentimiento informado.

2.4 Recolección y procesamiento de los datos

Previo al trabajo de recolección de los datos, se desarrolló la capacitación del personal entrevistador. El programa de capacitación se desarrolló del 17 al 28 de agosto de 2009; período durante el cual se realizaron evaluaciones diarias basadas en aspectos como: habilidades y conocimientos sobre las temáticas impartidas, actitudes, comportamiento y pro actividad durante la capacitación, así como los conocimientos sobre el diligenciamiento de cuestionarios.

Las temáticas impartidas en el taller de capacitación para las y los entrevistadores fueron las siguientes:

- a. Consolidación de los conceptos teóricos básicos de estigma y discriminación debido al VIH, incluyendo las manifestaciones.
- b. Historias y antecedentes del estudio.
- c. Conceptos básicos sobre diversidad sexual.
- d. Elementos para una buena entrevista y la comunicación efectiva.
- e. Pasos fundamentales para realizar encuestas.
- f. El cuestionario y otros instrumentos propios del estudio.
- g. Descripción de los roles.
- h. Consentimiento informado y confidencialidad.
- i. Contenido del cuestionario sobre el estudio de estigma y discriminación en las personas con VIH.
- j. Cómo utilizar la *Guía del Usuario: códigos de identificación y controles de calidad*.
- k. Diseño y cálculo de la muestra.



El hecho de que las personas que entrevistaron también eran personas con VIH propició un ambiente de confianza y apertura que permitió explorar los diferentes aspectos tratados en el cuestionario del estudio. Con esta metodología se pretendió que las personas con VIH estuvieran en el centro del proceso de la investigación, respetando la voluntariedad, la confidencialidad y el anonimato de las y los entrevistados.

- I. Aspectos del estudio de estigma y discriminación: chequeos de calidad de las encuestas, intervención en crisis y estigma interno.

Los conocimientos impartidos durante el taller de capacitación se fortalecieron a través de una jornada de dos días de reforzamiento y prácticas del cuestionario, que se realizó una semana después del taller.

En la capacitación participaron 19 personas candidatas para personal entrevistador, y, como resultado de las evaluaciones diarias realizadas, se seleccionó a 13 de éstas y dos supervisores que contrató ADS para la fase de recolección de la información. Por parte de ANP+VN se asignaron dos supervisores más. Este equipo de supervisión tuvo a su cargo garantizar la calidad en el proceso de la aplicación de los cuestionarios y desarrollo de las entrevistas, así como la organización de las actividades propias de la fase de recolección de la información.

El equipo técnico efectuó visitas de campo, con el fin de monitorear el avance y la calidad de la información recolectada y brindar apoyo al personal de supervisión en situaciones no previstas.

El trabajo operativo de campo en los 11 hospitales seleccionados inició el 9 de septiembre de 2009 y finalizó el 14 de octubre del mismo año. Durante este período, se realizaron 688 entrevistas, incluyendo una sobremuestra de 188 casos. Esto obedeció a que después de que transcurrieron dos semanas de recolección de los datos, no se contaba con la autorización en tres hospitales para realizar las entrevistas, razón por lo que se decidió redistribuir las cuotas de casos que les correspondían en los ocho hospitales que ya habían autorizado entrevistar a las personas con VIH que atendían. Al contar con la autorización de los tres hospitales antes mencionados, se incluyeron en el estudio, pero se decidió mantener los

cuestionarios adicionales aplicados en el resto de hospitales.

El período de referencia del estudio corresponde a los últimos 12 meses previos al momento de realizada la entrevista, tal como lo establece la *Guía del Usuario*. Para la recolección de la información, se utilizó el cuestionario único diseñado como modelo por las instituciones que impulsan la metodología en todo el mundo, el cual no puede ser modificado, para garantizar la comparabilidad de los resultados entre los países.

El programa de captura y consistencia mecanizada se desarrolló en CPro 4.1, con doble digitación del 100% de datos, a cargo de dos digitadores. El proceso de

crítica fue mínimo, dado que las respuestas de la mayoría de preguntas del cuestionario estaban pre codificadas. Las bases de datos se generaron en CPro y se exportaron al programa SPSS versión 15. Una vez que finalizó el proceso de limpieza de las bases, se procedió a la tabulación de los datos y a la elaboración de las gráficas estadísticas derivadas de los mismos. La definición del plan de tabulaciones, como parte del plan de análisis, fue un trabajo conjunto entre el equipo técnico del estudio y los consultores contratados para ejecutarlo.

En el anexo H del presente informe, se incluye un detalle mayor sobre los aspectos metodológicos del estudio.

3. Resultados

3.1 Características generales de la población de estudio

El presente capítulo contiene la descripción de las características socioeconómicas y las asociadas a la actividad sexual de la población que conformó la muestra del estudio, con el propósito de contar con el perfil de las personas que voluntariamente decidieron participar en él, brindando sus percepciones, sentimientos y reacciones sobre el contexto externo que les rodea, en términos de los factores que influyen o determinan el nivel de estigma y discriminación. Este perfil también permite una comprensión mejor de los hallazgos que se presentan.

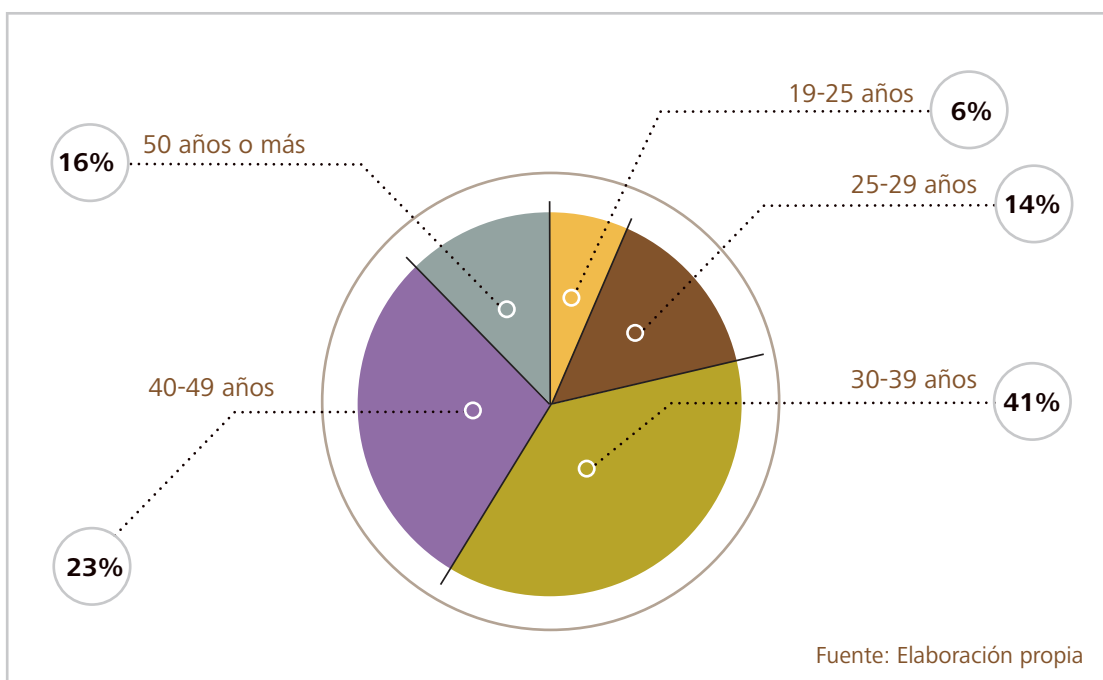
Con este propósito, en la tabla 1 se presenta el perfil de la población de estudio, a partir de las características socioeconómicas de la población entrevistada, donde se observa que de la población con diagnóstico de VIH que acude a los hospitales públicos para el control de la infección o para recibir su tratamiento, el grupo con mayor frecuencia es el de 30 a 39 años de edad (41%). Aún cuando uno de los criterios de inclusión en el estudio consistió en que fueran mayores de 18 años cumplidos, solamente el 6%

que asiste a los hospitales públicos para control de la infección o para recibir su tratamiento por VIH pertenece al grupo de 19 a 24 años. En la gráfica 1 se aprecia que dos de cada tres personas que asisten oscilan entre las edades de 30 a 49 años.

Con respecto al nivel educativo, la mayoría pertenece al grupo con educación primaria completa (60.8%). En segundo lugar, aparece el grupo que terminó la educación secundaria (23%). En los niveles extremos se encuentra el 11.8% sin educación formal y el 4.5% con educación profesional o universitaria.

En cuanto a la situación laboral, una de cada cuatro personas entrevistadas (255) reportó tener un empleo a tiempo completo (como empleada) y una de cada cinco tiene un trabajo casual o a tiempo parcial, pero como autoempleo (20.3%). Al contrario, el 37.6% reportó estar desempleado o no tener un autoempleo. También uno de cada cuatro hogares de las personas entrevistadas está integrado por uno (10.3%) o dos (14.7%) miembros, el 52.6% lo integran de tres a cinco miembros y en el restante 22.5% de los hogares viven seis o más miembros.

Gráfica 1: Edad actual (años) de la población de estudio



Al considerar el área de residencia, se encontró que la mayor proporción de personas entrevistadas reside en el área metropolitana de San Salvador o en las ciudades que son cabeceras departamentales (46.1%). La proporción que vive en el área rural (26.2%) resultó muy similar a la que vive en otras áreas urbanas (27.8%). Un aspecto importante que se analiza a través de las variables socioeconómicas es el nivel de pobreza, entendiéndolo como el límite que se establece al comparar el nivel de ingresos de los hogares con el costo de la canasta básica alimentaria (CBA) y la canasta ampliada (CA, dos veces el costo de la canasta básica). En el caso de los hogares de las personas entrevistadas, el 47.4% se clasifica en condición de pobreza, predominando la condición de pobreza extrema sobre la relativa (26% contra 21.4%). Por consiguiente, el 52.6% de las personas entrevistadas se considera fuera del límite de la pobreza. Estas cifras reflejan que la proporción de personas entrevistadas en condición de pobreza resulta un poco mayor que la reportada por la DIGESTYC para el año 2008 en todo el país.

En la misma tabla 1, se observa que alrededor de una de cada cuatro personas

entrevistadas (41.4%) reportó que durante el mes anterior a la entrevista, al menos una persona de su familia careció de alimentos. El 16.6% de las personas con VIH manifestó que la carencia fue de uno a cinco días y otro 14% de seis a diez días.

Entre otras características de la población entrevistada, también se investigó la frecuencia de casos con alguna discapacidad física de cualquier tipo. El 8.6% respondió afirmativamente, siendo las más frecuentes las discapacidades en los miembros superiores o inferiores, discapacidad visual o auditiva. También se preguntó cuántas niñas, niños y jóvenes en la vivienda son huérfanos debido al sida. Al respecto, el 6.7% reportó que en su vivienda existe al menos una o un huérfano.

En la tabla 2 y gráfica 2 se presenta el perfil de la población de estudio a partir de las características relacionadas con la actividad sexual, incluyendo el tiempo de vivir con el VIH. Los datos indican que el 51.5% se identificó con el género masculino, el 44.3% con el femenino y el 4.2% como transgénero.

Con respecto al estado marital actual, aproximadamente cuatro de cada diez

Gráfica 2: Género al que pertenece la población de estudio

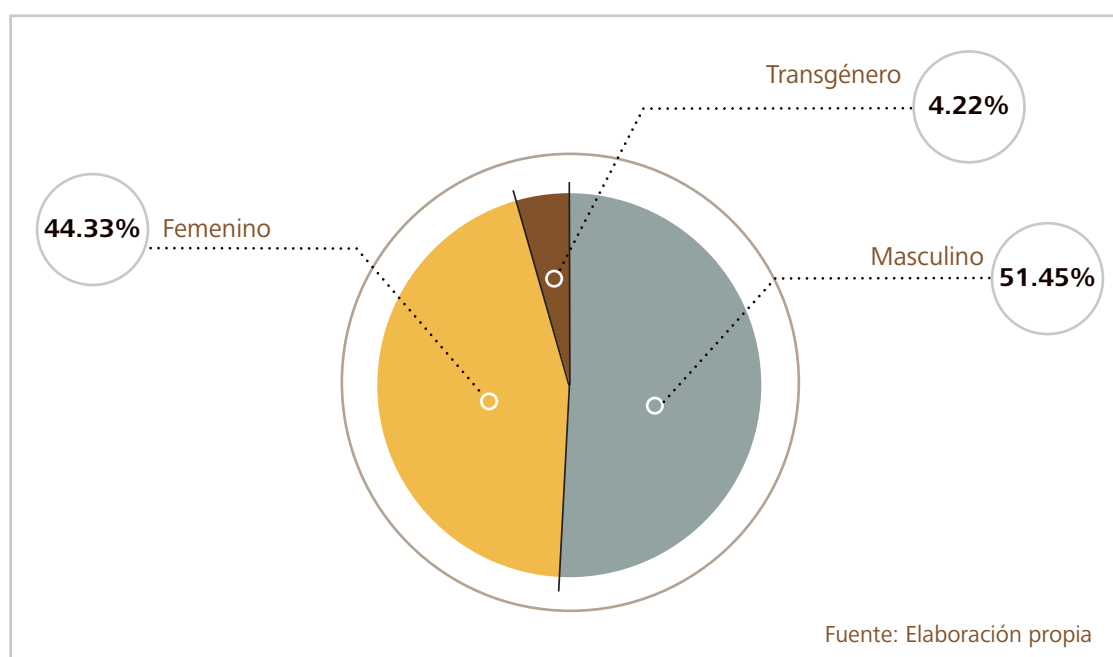


Tabla 1: Características socioeconómicas de la población de estudio

Características seleccionadas	
Edad (años)	Porcentaje %
19 - 24 años	6.0
25 - 29 años	14.4
30 - 39 años	41.0
40 - 49 años	23.0
50 años o más	15.7
Nivel de educación completado	
Ninguna educación formal	11.8
Escuela primaria	60.8
Escuela secundaria	23.0
Instituto de formación profesional/universidad	4.5
Situación laboral*	
Empleo de tiempo completo (como empleado/a)	25.0
Empleo de tiempo parcial (como empleado/a)	5.4
Trabajo de tiempo completo, pero no como empleado/a (autoempleo)	11.9
Trabajo casual o a tiempo parcial (autoempleo)	20.3
Desempleado/a y no tiene trabajo	37.6
Total de personas en el hogar	
1	10.3
2	14.7
3	20.1
4	18.5
5	14.0
6 o más	22.5
Área de residencia	
Área metropolitana de San Salvador o cabecera departamental	46.1
Otra área urbana	27.8
Rural	26.2
Condición de pobreza	
Extrema	26.0
Relativa	21.4
No pobre	52.6
Días de carencia de alimentos (al menos un miembro del hogar)	
Ninguno	58.6
1 - 5	16.6
6 - 10	14.0
11 - 15	6.0
16 o más	4.9
Total	100.0
No. de casos	688
* Una persona puede pertenecer a más de una categoría laboral.	

Fuente: Elaboración propia

personas entrevistadas (38.4%) declararon estar solteras y otra proporción similar (39.7%) reportó que está casada o en unión libre y viviendo en la misma vivienda. Otro 12.5% reportó que mantiene una relación de pareja, sin vivir juntos. Esta cifra la conforman el 4.8% que está casado y el 7.7% que mantiene una relación de pareja "libre". Acumulando estas últimas cifras se puede decir que el 52.2% de las personas entrevistadas mantiene una relación de pareja.

Retomando el grupo que reportó que actualmente forma parte de una relación de pareja, el 10% notificó que lleva menos de un año con dicha relación y el 25.6% de uno a cuatro años. Acumulando estas cifras, se puede decir que una de cada tres personas entrevistadas tiene menos de cinco años en su relación de pareja. Otro 29.2% lleva de cinco a nueve años en su relación de pareja y el tercio restante (35.1%) tiene diez o más años. Independientemente del estado marital actual, el 59.3% reportó que es sexualmente activo, con la salvedad que para efectos del estudio se consideró activa sexualmente a la persona que tuvo su última relación sexual durante los tres meses previos a la entrevista.

También, indistintamente del estado marital y de la actividad sexual reciente, del total de personas con VIH que acuden a los hospitales nacionales para su control o a recibir tratamiento, un poco más de la mitad (53.6%) tiene menos de cinco años de conocer su diagnóstico, el 37.4% tiene de cinco a nueve años y el 9.0% tiene diez o más años.

Uno de los riesgos que se corre en estudios de esta naturaleza es confundir la percepción de estigma y discriminación por el hecho de pertenecer o haber pertenecido en algún tiempo a los grupos considerados como minorías sexuales o a otras minorías. Para evitar este sesgo involuntario, en el presente estudio se decidió establecer las diferencias en la percepción de la experiencia de estigma y discriminación de las personas con VIH, mediante la variable "pertenencia

a minorías sexuales y otras minorías". En este sentido, en la misma tabla 2 se encuentra que del total de personas entrevistadas para el presente estudio, el 17.6% declaró que pertenece o perteneció a algún grupo considerado minoría sexual, el 9% a otras minorías sociales y el 73.4% declaró que nunca perteneció a alguna de las categorías anteriores.

Para el presente estudio, las minorías sexuales las conforman las personas que reportaron que pertenecen o pertenecieron al grupo de hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, al grupo de gais o lesbianas, o quienes se definen como transgéneros. En tanto, las otras minorías sociales las conforman las personas que pertenecen o pertenecieron al grupo de trabajadoras o trabajadores sexuales, las personas usuarias de drogas inyectables, las personas refugiadas o solicitantes de asilo, las desplazadas internamente, las trabajadoras o trabajadores migrantes y las personas privadas de libertad. Es importante aclarar que una misma persona entrevistada puede pertenecer o haber pertenecido a más de un grupo considerado como minoría sexual y/o a un grupo considerado como minoría social, debido a que la pregunta para indagar esta condición era de respuestas múltiples.

Con esta salvedad, lo único que se puede garantizar es que en la clasificación que se incluye en la tabla 2, quienes reportaron que pertenecen o pertenecieron a minorías sexuales pueden también pertenecer o haber pertenecido a algún grupo de minorías sociales, pero no viceversa.

Sin embargo, considerando que los números de casos que se clasifican en la categoría de minorías sexuales (121 casos) y en la categoría de minorías sociales (62 casos) no son suficientes para establecer diferenciales en los indicadores de estigma y discriminación por VIH, especialmente cuando los denominadores se restringen al cumplimiento de otras condiciones, el equipo técnico que condujo el estudio decidió reagrupar ambas minorías en la categoría de grupos minoritarios. Por consiguiente, la variable central de análisis

Tabla 2: Características relacionadas con la actividad sexual de la población de estudio

Características seleccionadas	
Género	Porcentaje %
Masculino	51.5
Femenino	44.3
Transgénero	4.2
Estado marital actual	
Casado/a, unión libre o vive con su pareja y vive en la misma vivienda	39.7
Casado/a, unión libre o vive con su pareja y no vive en la misma vivienda	4.8
Mantiene relación de pareja pero no viven juntos	7.7
Soltera/soltero	38.4
Divorciada/o, separada/o, viuda/o	9.4
Tiempo que lleva con su pareja, esposo o esposa (años)*	
0 - 1	10.0
1 - 4	25.6
5 - 9	29.2
10 - 14	16.7
15 o más	18.4
Tiempo viviendo con el VIH (años)	
1 - 4 años	53.6
5 - 9 años	37.4
10 años o más	9.0
Es sexualmente activo/a**	
Sí	59.3
No	40.7
Pertenece a minorías sexuales o sociales***	
A minorías sexuales	17.6
A minorías sociales	9.0
No pertenece	73.4
Total	100.0
No. de casos	688
<p>* Se excluyen 329 casos que no tienen pareja sexual.</p> <p>** Se refiere a quienes tuvieron su última relación sexual durante los tres meses previos a la entrevista.</p> <p>*** Se incluye como minorías sexuales a los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres (HSH), gais, lesbianas o transgénero. En las minorías sociales se incluyen los siguientes grupos: trabajador o trabajadora sexual, usuario o usuaria de drogas inyectables, refugiado o refugiada o solicitante de asilo, persona desplazada internamente, trabajador o trabajadora migrante y privado o privada de libertad.</p>	

Fuente: Elaboración propia

para evitar el sesgo involuntario antes mencionado se define como “pertenencia a grupos minoritarios” y las categorías son “pertenece” o “no pertenece”.

3.2 Compartir el estado de VIH y confidencialidad

Uno de los factores determinantes para investigar la medida en que las personas con VIH experimentan estigma y discriminación a manos de otras personas es conocer hasta qué punto ellas y ellos divulgaron su condición. Este factor también puede explicar la medida en que las personas con VIH experimentan estigma interno. Para este propósito, se clasificaron en el cuestionario modelo 16 tipos o grupos de personas del entorno de las personas con VIH, sobre quienes se les preguntó si conocían su condición y la forma en que se enteraron por primera vez, si es que conocen su situación.

Para obtener las respuestas, conjuntamente las personas entrevistadas y el personal entrevistador determinaron en qué casos y para qué grupos no aplicaba responder a la pregunta para cada tipo o grupo de personas. Por consiguiente, para establecer la medida en que cada grupo conoce la condición de las personas con VIH, se excluyó de cada denominador la cantidad registrada en cada celda de la columna “no aplica”.

De esta forma, los datos de la tabla 3 indican que existe una amplia variación en cuanto a la mención del conocimiento de su condición de VIH, que desciende de entre el 98.2% y 95.6% entre el personal de salud, incluyendo el personal de trabajo social y consejería a un 9.5% o menos entre las maestras, maestros, las y los líderes de la comunidad, con un 9.5%, y la clientela de las personas con VIH, 6.6%. Cabe destacar que la mayor mención del personal de salud (incluyendo el de trabajo social y consejería) es lo esperado, ya que una de las condiciones de inclusión en el estudio fue precisamente que estuvieran asistiendo a los hospitales públicos de salud.

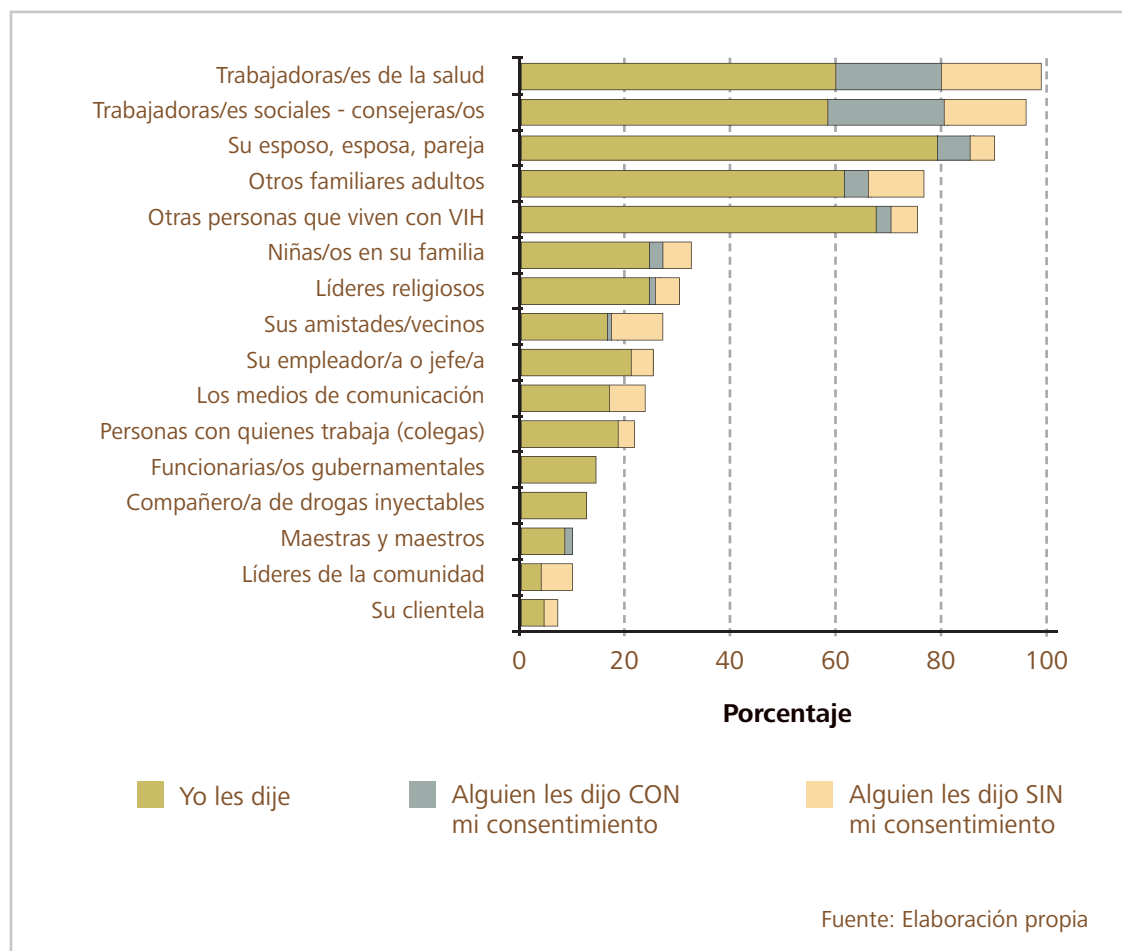
En un segundo nivel de mención aparece el esposo, la esposa o la pareja sexual con prácticamente el 89.8% que conoce su condición de VIH, seguido de los grupos de otros familiares adultos (76.2%) y otras personas con VIH (75.3%). Después aparecen los siguientes grupos con una mención de entre el 32% y el 25%: las y los niños en la familia, las y los líderes religiosos, sus amistades o vecindario y las o los empleadores, mientras que el penúltimo grupo en términos de conocimiento lo conforman los medios de comunicación, las personas con quienes trabajan (colegas), las y los funcionarios públicos diferentes del personal de salud y las o los compañeros de drogas inyectadas.

En la gráfica 3 se aprecia que la proporción de cada grupo a la cual las mismas personas con VIH les informaron de su condición, por lo general sigue la misma tendencia de la proporción de cada grupo que conoce su condición, con la observación que resulta mayor la proporción esposo, esposa o pareja, otras u otros familiares adultos y sus pares con VIH, a quienes las mismas personas con VIH les informaron de su condición, que al personal de salud.

Volviendo a los datos de la tabla 3, es importante señalar que las personas con VIH reconocen que alrededor del 20% del personal de salud, incluyendo el personal de trabajo social o de consejería, supo de su condición en forma indirecta, pero con su consentimiento, mientras que entre el 15% y el 19% conocieron su condición sin su consentimiento. Esta última proporción probablemente no implique incumplimiento de la ley, porque el personal de salud mantiene un nivel alto de rotación en los establecimientos. Al contrario, llama la atención que alrededor del 10% del grupo familiar adulto, amistades o vecindario se enteró por primera vez de su condición sin su consentimiento.

Para indagar sobre las reacciones de estos grupos o tipos de personas cuando se enteraron por primera vez de su condición de VIH, la pregunta se formuló tomando en cuenta únicamente

Gráfica 3: Porcentaje de casos de quienes los grupos investigados conocen la condición de VIH, según grupos investigados



a las mismas personas entrevistadas que reportaron que se conoce su condición. Con esta aclaración, los datos de la tabla 4 muestran que, con la excepción de los grupos con menos de 25 casos que las personas con VIH reportaron que conocen su condición, por lo general la percepción de las personas entrevistadas es que la reacción de los grupos de personas fue de solidaridad o de mucha solidaridad, lo cual debería indicar una menor medida de estigma y discriminación potencial. Por ejemplo, reacción con solidaridad o mucha solidaridad más del 70%, que comprende a los esposos, esposas o parejas, grupo familiar adulto y sus pares con VIH.

Sin embargo, llama la atención que las personas entrevistadas perciban que un

poco más del 20% del personal de salud, incluyendo el personal de trabajo social o consejería, reaccionara en forma neutral.

En el otro extremo de la percepción de reacciones se encuentran sus amistades, vecinos o vecinas, como las y los líderes de la comunidad, quienes son los grupos que tuvieron mayor mención de reacción negativa o muy negativa, con el 31.3% para el primer grupo y el 36.7% para el segundo. En la gráfica 4, se muestran los grupos que reaccionaron en forma negativa o muy negativa al conocer por primera vez la condición de VIH de las personas entrevistadas, en referencia a los grupos de personas cuyos denominadores son más de 25 casos.

Gráfica 4: Porcentaje que percibe que la reacción al conocimiento de su diagnóstico fue negativa o muy negativa

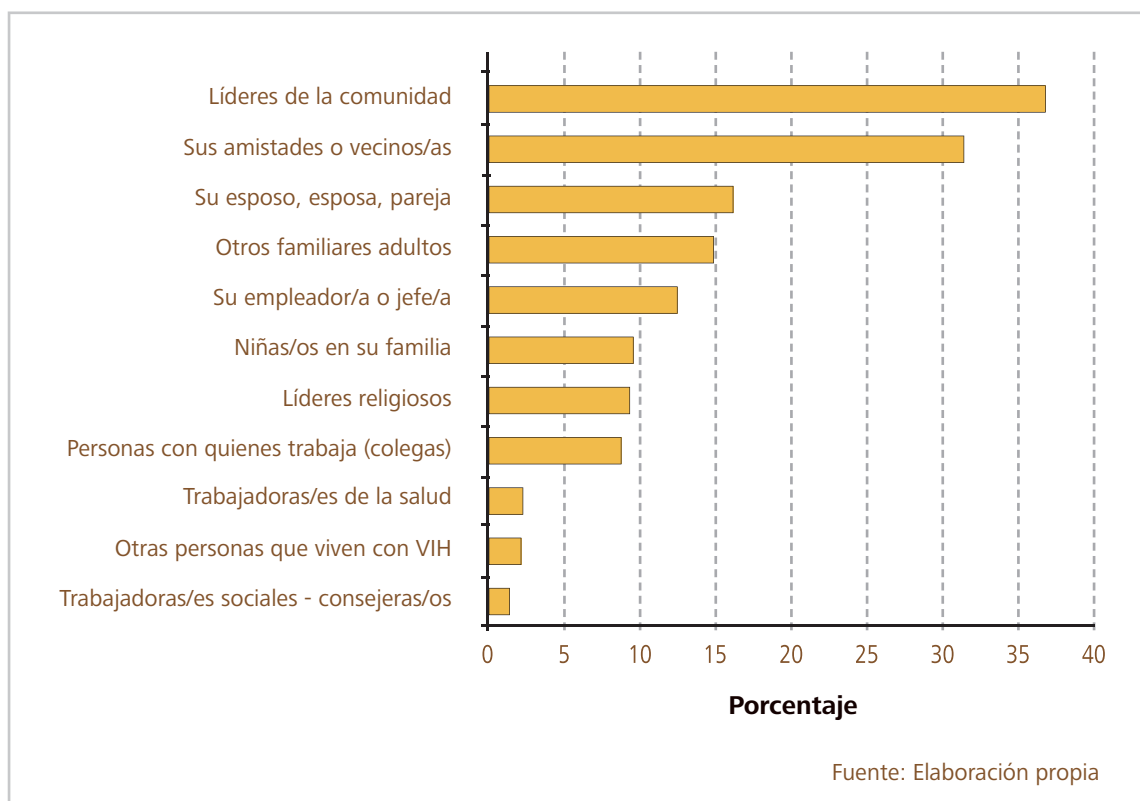


Tabla 3: Porcentaje de casos de quienes los grupos investigados conocen la condición de VIH, según grupos investigados

Grupos investigados	Total %	Yo les dije	Alguien les dijo CON mi consentimiento	Alguien les dijo SIN mi consentimiento	No. de casos
Profesionales de salud	98.3	59.9	19.7	18.7	680
Trabajadoras/es sociales, consejeras/os	95.6	58.3	22.2	15.1	676
Su esposo, esposa, pareja	89.8	79.3	6.1	4.4	362
Otros familiares adultos	76.2	61.5	4.5	10.1	663
Otras personas que viven con VIH	75.3	67.4	2.9	5.0	623
Niñas o niños en su familia	32.0	24.5	2.6	4.9	531
Líderes religiosos	29.9	24.4	1.4	4.1	509
Sus amistades, vecinos/as	26.8	16.5	1.0	9.4	631
Su empleador/a o jefe/a	25.2	20.9	0.4	3.9	258
Los medios de comunicación	23.4	16.9	0.0	6.5	77
Personas con quienes trabaja (colegas)	21.5	18.4	0.3	2.8	326
Funcionarias/os gubernamentales	14.1	14.1	0.0	0.0	85
Compañero/a de drogas inyectables	12.5	12.5	0.0	0.0	48
Maestras y maestros	9.5	8.6	1.0	0.0	105
Líderes de la comunidad	9.5	4.1	0.4	5.0	517
Su clientela	6.6	4.3	0.4	2.0	256

Fuente: Elaboración propia

Tabla 4: Reacción de los grupos investigados al conocer la condición de VIH por primera vez

Grupos investigados	Total %	Muy negativa	Negativa	Bien/neutral	Solidaria	Muy solidaria	No. de casos
Profesionales de salud	100.0	0.6	1.6	24.1	50.7	22.9	668
Trabajadoras/es sociales, consejeras/os	100.0	0.2	1.1	22.6	53.3	22.9	646
Su esposo, esposa o pareja	100.0	8.0	8.0	11.1	32.9	40.0	325
Otros familiares adultos	100.0	5.0	9.9	11.3	37.4	36.4	505
Otras personas que viven con VIH	100.0	0.2	1.9	18.1	59.7	20.0	469
Niñas o niños en su familia	100.0	2.9	6.5	16.5	32.4	41.8	170
Líderes religiosos *	100.0	1.3	7.9	10.6	49.7	30.5	151
Sus amistades o vecinos/as	100.0	12.4	18.9	17.2	33.1	18.3	169
Su empleador/a o jefe/a	100.0	7.7	4.6	7.7	38.5	41.5	65
Los medios de comunicación	100.0	0.0	11.1	44.4	33.3	11.1	18
Personas con quienes trabaja (colegas)*	100.0	2.9	5.8	18.8	40.6	31.9	69
Funcionarias/os gubernamentales	100.0	0.0	0.0	16.7	33.3	50.0	12
Compañero/a de drogas inyectables	100.0	0.0	0.0	83.3	16.7	0.0	6
Maestras y maestros	100.0	0.0	0.0	50.0	30.0	20.0	10
Líderes de la comunidad	100.0	12.2	24.5	16.3	28.6	18.4	49
Su clientela	100.0	5.9	23.5	17.6	29.4	23.5	17

* Se excluye una persona por no conocer la reacción que tuvieron cuando le contaron.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 5: Frecuencia con la que sintió presión de otras personas, con o sin VIH, para dar a conocer su condición de VIH

Frecuencia	Personas que hicieron presión y conocen el diagnóstico	
	Con VIH	Sin VIH
Total (%)	100.0	100.0
Frecuencia del sentimiento de presión para revelar el diagnóstico de VIH		
Frecuentemente	0.7	1.2
Unas cuantas veces	3.8	3.2
Una vez	3.2	3.5
Nunca	92.3	92.2
No. de casos	688	688

Fuente: Elaboración propia

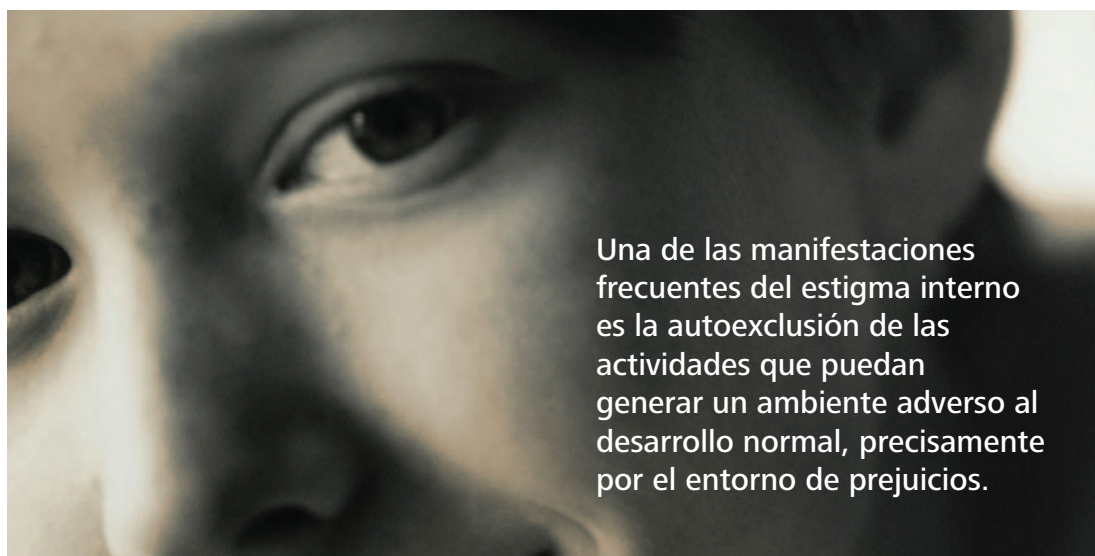


Tabla 6: Confidencialidad sobre la condición de VIH por el personal de salud y percepción sobre la confidencialidad de los registros médicos sobre su condición de VIH

Algún profesional de salud que alguna vez ha dicho a otras personas que vive con VIH, sin su consentimiento	
Total %	100.0
Sí	10.9
No	72.4
No estoy seguro/a	16.7
Qué tan confidenciales considera que sean los registros médicos relacionados con su condición de VIH	
Total %	100.0
Estoy seguro/a de que mis registros médicos se mantendrán completamente confidenciales	53.2
No sé si mis registros médicos son confidenciales	31.8
Estoy convencido/a de que mis registros médicos no se mantienen en forma confidencial	15.0
No. de casos	688

Fuente: Elaboración propia

Para contar con un mejor panorama sobre las condiciones previas a la revelación de la condición de VIH, a todas las personas entrevistadas se les preguntó con qué frecuencia sintieron presión de dar a conocer su condición por parte de otras personas con VIH y de otras personas sin VIH. Los datos que se incluyen en la tabla 5 indican que un elevado porcentaje (alrededor del 92%) nunca sintió presión para revelar su condición y que no existe mayor diferencia en las categorías de frecuencia entre los grupos con o sin VIH que potencialmente podrían ejercer presión.

Uno de los factores que puede contribuir a minimizar los temores sobre el estigma y discriminación por VIH es la percepción de la confidencialidad que guardan las personas que conocen su condición. En este punto se espera que el personal de salud y los establecimientos de salud en general guarden estricta confidencialidad de la información de las personas con VIH. Como se observa en la tabla 6, el 72.4% considera que las y los profesionales de la salud no han dado a conocer su condición de VIH, pero solamente el 53.2% considera que su registro médico se mantiene completamente confidencial.

Por el contrario, el 10.9% piensa que el personal de salud ha dado a conocer a otras personas su condición sin su consentimiento y el 15% piensa que sus registro médico no se mantiene en forma confidencial. Adicionalmente, el 16.7% menciona que no tiene seguridad de que las y los profesionales de la salud hayan dado a conocer su condición sin su consentimiento y prácticamente el doble (31.8%) no está seguro sobre si su registro médico se mantiene en completa confidencialidad.

3.3 Estigma interno y temores

El estigma interno, estigma sentido o autoestigmatización es un concepto que describe la forma en que una persona con VIH se siente acerca de sí misma, particularmente si siente vergüenza por el hecho de su condición de salud.

Recibir un diagnóstico de VIH genera un fuerte impacto en todas las áreas de la vida de una persona. Dependiendo de factores como su historia de vida, condición económica, cohesión familiar y solidaridad comunitaria, ante la confirmación de dicho diagnóstico, la persona puede experimentar una variedad de sentimientos como el de vergüenza, miedo, culpa, enojo, depresión, baja autoestima, inclusive pérdida total de control debido a presiones económicas y sociales.

Tratándose de una condición de salud que ha estado rodeada de prejuicios que otorgan una calidad de inferioridad y desvalorización para la persona que la vive, conduce a que la persona interiorice el estigma de su entorno. Esta es una de las consecuencias más dañinas para la integridad de la persona. Este tipo de estigma se refiere a la percepción o a las manifestaciones internas de un estigma aceptado o de apreciaciones sociales negativas transformadas en temor, ansiedad o daño. Es decir, que la persona objeto de estigmatización siente o percibe una sensación de angustia, miedo y vergüenza que le impiden llevar una vida plena. Esos sentimientos le hacen "validar" las acciones de discriminación en su contra.

En este apartado se intenta explorar el estado de la situación emocional de las personas entrevistadas debido a su condición de VIH y las implicaciones internas manifiestas para su salud mental.

Antes de comentar los datos que contiene la tabla 7, es conveniente aclarar que una persona pudo expresar más de un sentimiento o temor, debido a que con el cuestionario modelo que se utilizó se esperaban respuestas múltiples. Con esta aclaración, los datos indican que el sentimiento negativo más frecuente de las personas con VIH es culparse a sí mismos por haber adquirido el virus (48.4%), seguido del sentimiento muy similar de sentirse culpable (44.5%). La mención de estos dos sentimientos resulta un poco más alta entre las personas que

pertenecen a grupos minoritarios, con respecto a quienes reportaron que nunca pertenecieron. También son más frecuentes en el grupo con menos tiempo de conocer su diagnóstico y tienden a disminuir en la medida que avanza el tiempo de vivir con el virus. El sentimiento de vergüenza se ubica en tercer lugar con el 35.8%, cifra que no presenta mayor variación, según la pertenencia a grupos minoritarios, pero tiende a disminuir en la medida que avanza el tiempo de conocer su diagnóstico. Aún con menor mención, el sentimiento suicida (16.6%) o que debería de recibir un castigo (10.9%) también siguen el patrón de los sentimientos más frecuentes.

Los sentimientos que se ubican en una posición intermedia en cuanto a la frecuencia de menciones son el culpar a otros (25.6%) o tener baja autoestima (23.5%). Ninguno muestra mayores diferencias de acuerdo a la pertenencia a grupos minoritarios ni de acuerdo al tiempo viviendo con el virus.

Como se mencionó anteriormente, una de las manifestaciones frecuentes del estigma interno es la autoexclusión de las actividades que puedan generar un ambiente adverso al desarrollo normal, precisamente por el entorno de prejuicios. Al respecto, la forma de autoexclusión más frecuente que reportaron las personas con VIH es la decisión de no tener descendencia, ya que dos de cada tres (67.2%) tomaron dicha decisión (tabla 8). Esta forma de autoexclusión resultó mayor entre las personas que reportaron que nunca pertenecieron a grupos minoritarios (70.1%), con respecto a quienes pertenecieron o pertenecen (59%).

Las decisiones de no tener relaciones sexuales o no contraer matrimonio las mencionó prácticamente una de cada tres personas entrevistadas. La primera de éstas resulta un poco más frecuente entre quienes nunca pertenecieron a minorías, mientras que la segunda es un

poco mayor entre quienes sí pertenecen o pertenecieron. Con respecto al tiempo viviendo con el virus no se observa mayor diferencia.

En la misma tabla 8, se muestra que prácticamente una de cada cuatro personas entrevistadas decidió aislarse de su familia o amistades, así como a no asistir a reuniones sociales, formas de autoexclusión que resultan un poco mayor entre quienes nunca pertenecieron a grupos minoritarios, pero no muestran una tendencia definida en cuanto al tiempo de conocer su diagnóstico o vivir con el virus.

Existen otras formas de autoexclusión con una frecuencia de alrededor del 15% que consisten en tomar la decisión de dejar de trabajar o abandonar los estudios, las cuales muestran una tendencia a disminuir en la medida que se incrementa el tiempo viviendo con VIH, lo cual a su vez puede asociarse también al incremento de la edad cronológica.

Por otra parte, llama la atención que el 16.9% decidió no asistir a una clínica local cuando lo necesitaba y el 6.5% evitó ir a un hospital a pesar de necesitarlo, independientemente de la razón, ya que esta forma de autoexclusión puede generar un círculo vicioso que puede complicar el estado de salud física y emocional de las personas con VIH.

El tercer componente del estigma interno lo constituyen los temores generados por la condición de VIH. Entre ellos el más frecuente es la experiencia de sentir que es sujeto de murmuraciones con una mención del 47.8%. Esta cifra varía del 56.3% entre quienes pertenecen o han pertenecido a grupos minoritarios al 44.8% entre quienes reportaron que nunca pertenecieron, y del 56.5% entre quienes tienen diez o más años de estar viviendo con el virus y alrededor del 47% entre quienes tienen menos de diez años (tabla 9 y gráfica 5).

Gráfica 5: Porcentaje de personas con VIH que reportó sus temores, según pertenecía a grupos minoritarios y su tiempo de vivir con VIH

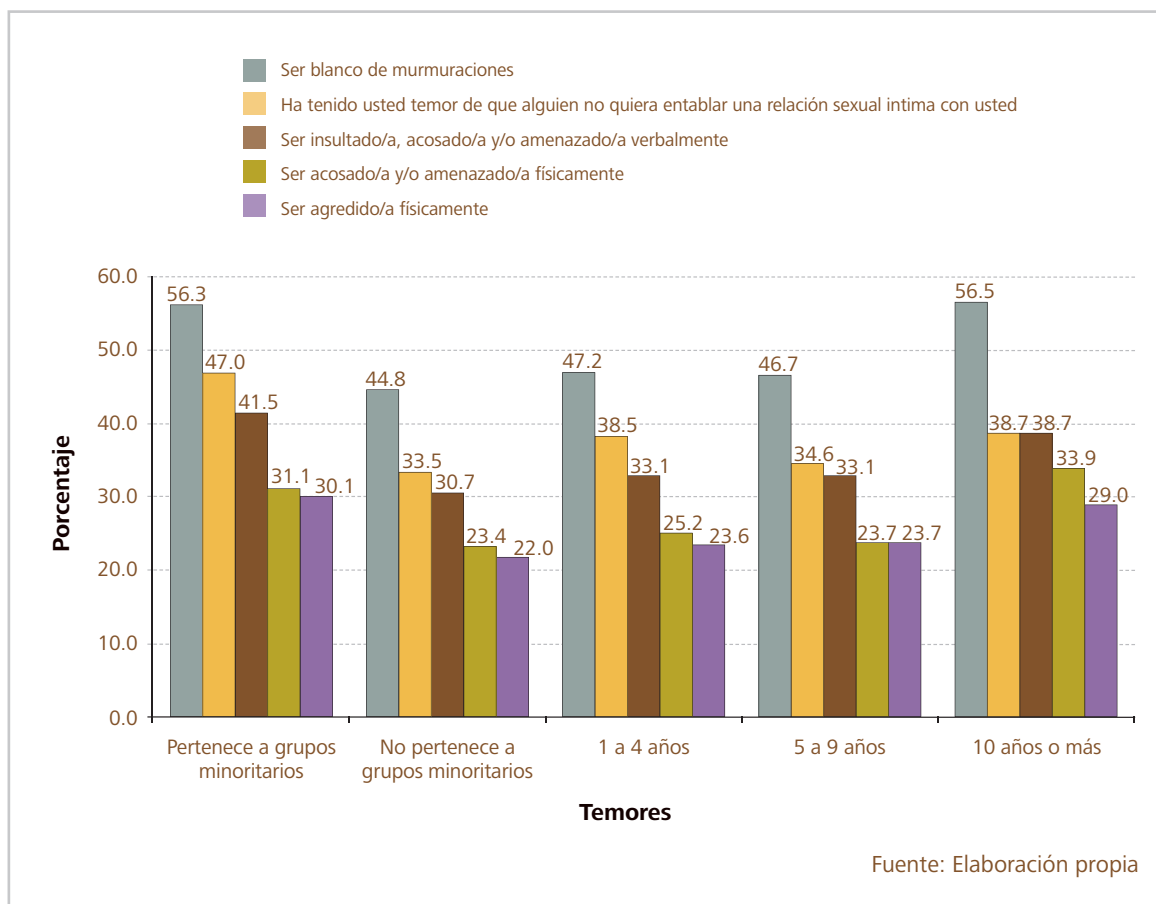


Tabla 7: Porcentaje que reporta sentimientos negativos por su condición de VIH, por pertenencia a grupos minoritarios y tiempo viviendo con el VIH

Sentimientos negativos	Total %	Grupos minoritarios *		Tiempo viviendo con el VIH (años)		
		Pertenece	No pertenece	1 - 4 años	5 - 9 años	10 años o más
Me culpo a mí mismo/a	48.4	55.2	45.9	53.7	44.4	33.9
Me siento culpable	44.5	49.7	42.6	47.4	43.6	30.6
Me siento avergonzado/a	35.8	35.0	36.0	39.8	33.5	21.0
Culpo a otros/as	25.6	25.1	25.7	25.7	26.8	19.4
Tengo una baja autoestima	23.5	25.1	23.0	24.4	23.0	21.0
Tengo sentimientos suicidas	16.6	22.4	14.5	17.3	17.5	8.1
Siento que debería ser castigado/a	10.9	12.0	10.5	12.2	10.1	6.5

* Ver definición en tabla 2

Fuente: Elaboración propia

Tabla 8: Porcentaje de formas de autoexclusión por su condición de VIH, por pertenencia a grupos minoritarios y tiempo viviendo con el VIH

Formas de autoexclusión	Total %	Grupos minoritarios *		Tiempo viviendo con el VIH (años)		
		Pertenece	No pertenece	1 - 4 años	5 - 9 años	10 años o más
Decidí no tener descendencia	67.2	59.0	70.1	66.9	68.1	64.5
Decidí no tener relaciones sexuales	34.0	28.4	36.0	33.9	33.5	37.1
Decidí no contraer matrimonio	33.3	35.5	32.5	34.4	31.9	32.3
Me he aislado de mi familia y/o amistades	26.9	23.5	28.1	26.6	28.0	24.2
He preferido no asistir a reuniones sociales	25.9	19.1	28.3	24.1	28.0	27.4
Evité ir a una clínica local cuando lo necesitaba	16.9	18.0	16.4	17.3	16.0	17.7
Decidí no solicitar un empleo o un ascenso laboral	15.0	16.4	14.5	16.0	14.8	9.7
Tomé la decisión de dejar de trabajar	14.1	9.3	15.8	16.8	12.5	4.8
Abandoné mi educación/capacitación o no aproveché una oportunidad de educación/capacitación	11.3	12.0	11.1	10.3	12.5	12.9
Evité ir a un hospital local cuando lo necesitaba	6.5	6.6	6.5	6.5	6.2	8.1

* Ver definición en tabla 2

Fuente: Elaboración propia

Tabla 9: Porcentaje que reportó experiencia de temores por su condición de VIH, por pertenencia a grupos minoritarios y tiempo viviendo con el VIH

Temores	Total %	Grupos minoritarios *		Tiempo viviendo con el VIH (años)		
		Pertenece	No pertenece	1 - 4 años	5 - 9 años	10 años o más
Ser blanco de murmuraciones	47.8	56.3	44.8	47.2	46.7	56.5
Que alguien no quiera entablar una relación sexual íntima con usted	37.1	47.0	33.5	38.5	34.6	38.7
Ser insultado/a, acosado/a y/o amenazado/a verbalmente	33.6	41.5	30.7	33.1	33.1	38.7
Ser acosado/a y/o amenazado/a físicamente	25.4	31.1	23.4	25.2	23.7	33.9
Ser agredido/a físicamente	24.1	30.1	22.0	23.6	23.7	29.0

* Ver definición en tabla 2

Fuente: Elaboración propia

El segundo temor más frecuente es que alguien no quiera entablar una relación sexual íntima con la persona con VIH (37.1%), la cual resulta un poco mayor entre quienes pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios, con respecto a quienes nunca pertenecieron (47.0% contra 33.5%), pero no presenta una tendencia definida con respecto al tiempo de vivir con el VIH.

Los otros temores como el de recibir insultos, el acoso y/o recibir amenazas verbales o físicas y agresiones físicas presentan una frecuencia del 33.6%, 25.4% y 24.1%, respectivamente, y tienden a ser más frecuentes entre quienes pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios, siendo un poco mayor entre quienes tienen diez o más años de estar viviendo con el VIH.

3.4 Experiencia de estigma y discriminación a manos de otras personas

En este numeral se presentan los resultados generales del estigma y discriminación hacia las personas con VIH, iniciando con la experiencia de exclusión social, religiosa o familiar, así como las formas específicas de estigma y discriminación a manos de otras personas. Posteriormente, se incluye la sección que aborda las experiencias en el acceso al trabajo y servicios de salud, finalizando con la sección que trata sobre el respeto a los derechos sexuales y reproductivos, particularmente sobre la opción de tener o no tener descendencia.

Es importante mencionar que para las estimaciones sobre las diferentes percepciones de experiencias de estigma y discriminación, se restringieron los denominadores a las proporciones de personas con VIH que reportaron que los respectivos grupos potenciales para ejercer dichas manifestaciones tenían conocimiento de su condición de personas con VIH.

3.4.1 Experiencia de estigma y discriminación por su condición de VIH

Del total de personas entrevistadas que

reportaron que sus amistades, vecinos y vecinas o líderes y lideresas de la comunidad conocen su condición, el 15% manifestó que durante el último año recibió alguna forma de exclusión social, entendida como la privación de reuniones o actividades sociales, tales como bodas, funerales, fiestas o la pertenencia a clubes sociales.

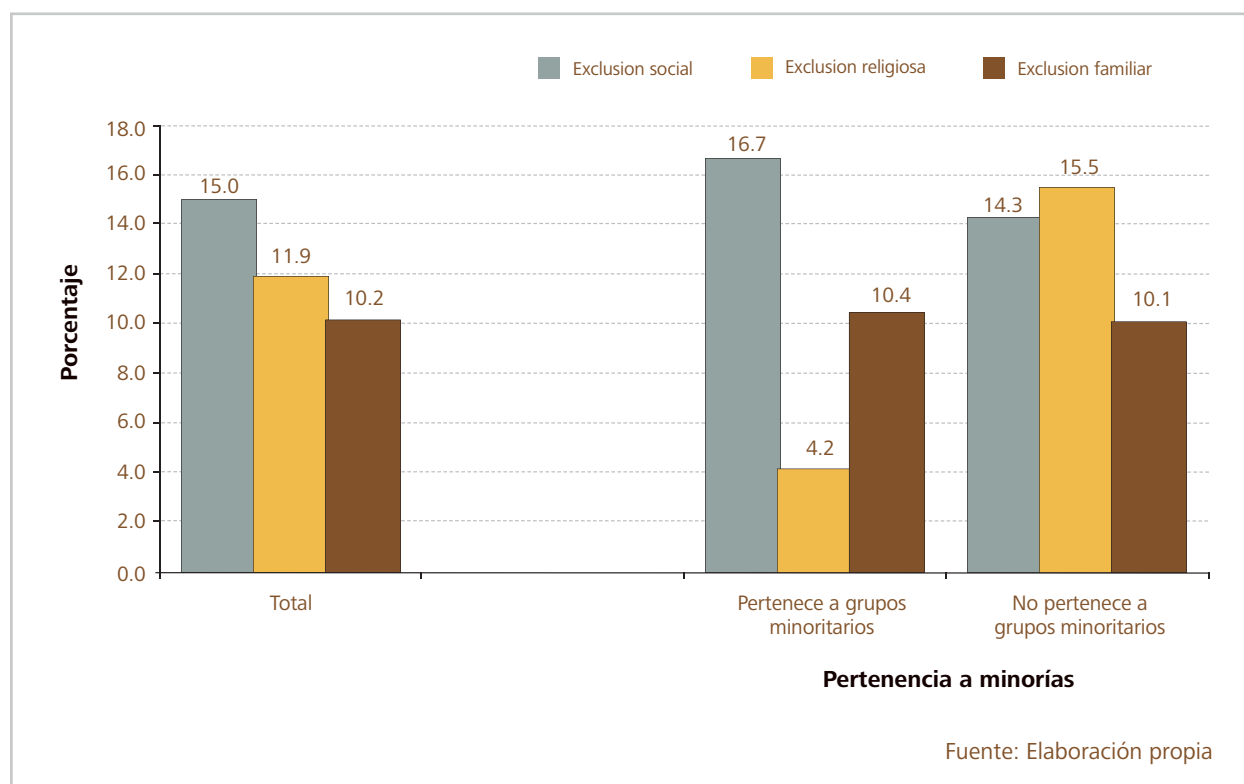
En la tabla 10 se muestra que del total de casos que mencionó que las y los líderes religiosos conocen su condición de VIH, el 11.9% mencionó que fue excluido de actividades religiosas o de lugares de culto. También entre quienes reportaron que el esposo, esposa, pareja sexual, grupo familiar, los niños y niñas de la familia conocen su condición, el 10.2% reportó que tuvo experiencia de marginación familiar, entendida como el hecho de evitarles que participen en la cocina, comer en familia o dormir en la misma habitación.

Al analizar los datos según pertenencia a grupos minoritarios, no se encuentra mayor diferencia con respecto a la exclusión social o familiar, pero como se muestra en la gráfica 6, la percepción de exclusión religiosa pareciera ser mayor entre quienes no pertenecen o nunca pertenecieron a los grupos minoritarios, en comparación con quienes pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios (15.0% contra 4.2%).

Si se comparan las proporciones que reportaron experiencia en este tipo de exclusiones, se observa que las mayores frecuencias se encuentran en el grupo con cinco a nueve años viviendo con el VIH, con predominio de la exclusión social (16.7%) sobre la religiosa (13.8%) y sobre la familiar (11.7%).

Las formas específicas de estigma y discriminación que se investigaron fueron la experiencia de murmuraciones de otras personas sobre las personas entrevistadas, el insulto verbal, el acoso o amenaza física y la agresión física. Los datos que contiene la tabla 11 indican que, durante el último año, prácticamente tres de cada diez personas entrevistadas (31.4%) tuvieron experiencia de alguna de estas formas de estigma y discriminación, cifra que varía del 33.3%

Gráfica 6: Porcentaje de personas con VIH que han experimentado exclusión social, religiosa, familiar, según pertenencia a grupos minoritarios



entre quienes pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios al 30.7% entre quienes nunca pertenecieron.

Según género, la cifra varía del 40.7% para el femenino al 34.5% para el grupo transgénero, bajando al 23.2% en el género masculino. La proporción que experimentó al menos una forma de discriminación asciende con el tiempo viviendo con el VIH, subiendo del 26.8% en el grupo de uno a cuatro años, al 38.7% con diez o más años viviendo con el virus. En la gráfica 7 se ilustran estos diferenciales.

La experiencia específica más frecuente de estigma y discriminación a manos de otras personas resultó ser la murmuración sobre las personas con VIH (28.9%), indistintamente de la pertenencia a grupos minoritarios, el género o el tiempo de vivir con el virus. En segundo lugar, se encuentra el insulto verbal con el 11.8%, seguida del acoso o amenaza física con el 5.7% hasta llegar al 3.3% de agresión física.

Con la excepción del acoso o amenaza física, que no muestra mayor variación por la pertenencia a grupos minoritarios, la experiencia con las otras tres formas de estigma y discriminación resultó mayor en los grupos minoritarios. Atendiendo al género, es evidente que la experiencia de las cuatro formas de estigma y discriminación a manos de otras personas resultó más frecuente en el género femenino, descendiendo del 37.4% para las murmuraciones al 17.4% para el insulto verbal, pasando por el 7.5% de acoso o amenaza física hasta llegar al 4.6% de agresión física.

Los datos de la tabla 11 también evidencian que a mayor tiempo viviendo con el VIH es mayor la proporción que experimentó cada una de las cuatro formas de estigma y discriminación en el último año. Por ejemplo, la proporción que percibió murmuraciones asciende del 24.9% en el grupo con uno a cuatro años al 33.9% en el grupo con diez o más años viviendo con el VIH y la agresión física del 1.4% al 8.1%, respectivamente.

Gráfica 7: Porcentaje que reportó al menos una forma de estigma y discriminación por VIH a manos de otras personas durante el último año

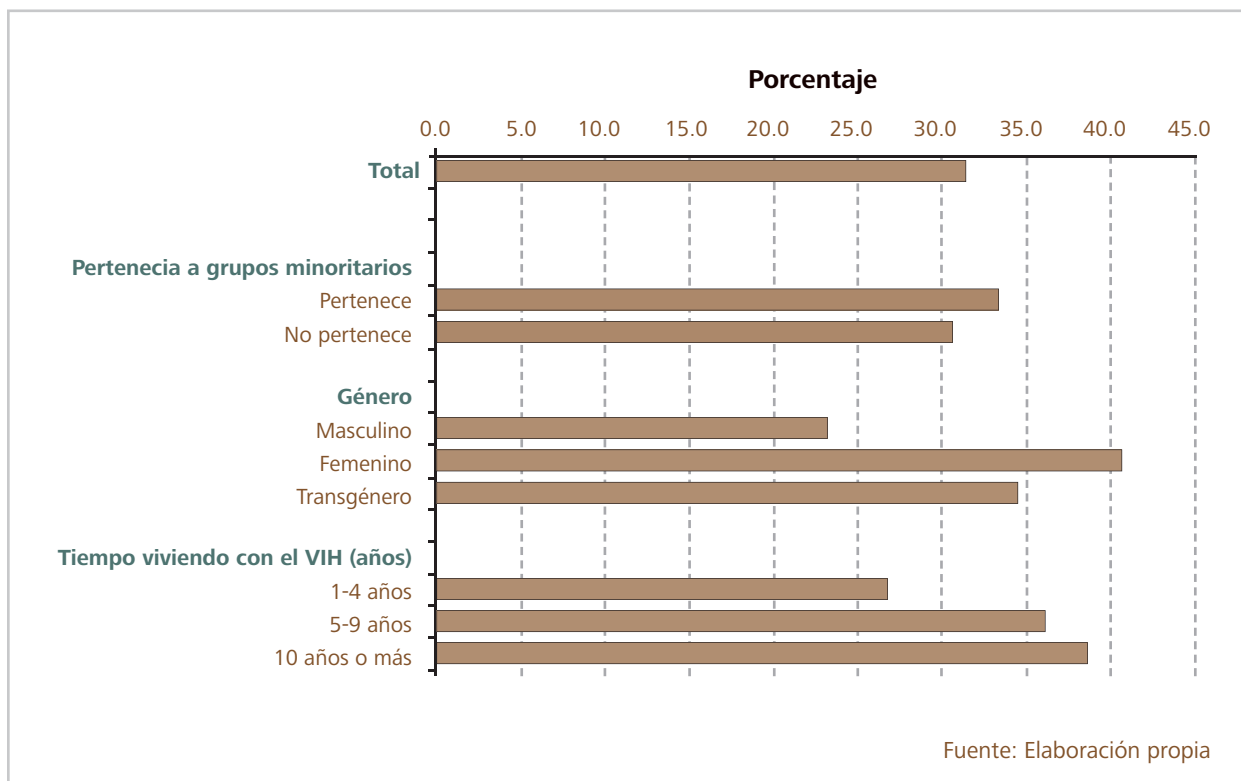


Tabla 10: Porcentaje que ha experimentado exclusión de actividades sociales, religiosas y/o familiares

Características seleccionadas	Exclusión social *		Exclusión religiosa **		Exclusión familiar ***	
	Porcentaje	Número de casos	Porcentaje	Número de casos	Porcentaje	Número de casos
Total	15.0	206	11.9	151	10.2	597
Pertenencia a grupos minoritarios ****						
Pertenece	16.7	66	4.2	48	10.4	163
No pertenece	14.3	140	15.5	103	10.1	434
Tiempo viviendo con el VIH (años)						
1 - 4 años	14.8	88	10.4	67	9.2	315
5 - 9 años	16.7	96	13.8	65	11.7	230
10 años o más	9.1	22	10.5	19	9.6	52
* Se incluyen sólo los casos en los que sus amistades/vecinos o las y los líderes de la comunidad conocen la condición de VIH.						
** Se incluyen sólo los casos en los que las y los líderes religiosos conocen la condición de VIH.						
*** Se incluyen sólo los casos en los que su esposo, esposa o pareja, otros familiares adultos y niñas o niños de su familia conocen la condición de VIH.						
**** Ver definición en tabla 2.						
NOTA: En las características señaladas (exclusión social, religiosa o familiar), la columna izquierda representa el porcentaje y la derecha el número de casos.						

Fuente: Elaboración propia

Tabla 11: Manifestaciones de estigma y discriminación por VIH a manos de otras personas

Características seleccionadas	Al menos una forma	Murmuración	Insulto verbal	Acoso físico	Agresión física	No. de casos
Total	31.4	28.9	11.8	5.7	3.3	688
Pertenencia a grupos minoritarios *						
Pertenece	33.3	30.6	12.6	5.5	4.9	183
No pertenece	30.7	28.3	11.5	5.7	2.8	505
Género						
Masculino	23.2	21.5	7.3	4.2	2.3	354
Femenino	40.7	37.4	17.4	7.5	4.6	305
Transgénero	34.5	31.0	6.9	3.4	3.4	29
Tiempo viviendo con el VIH (años)						
1 - 4 años	26.8	24.9	9.2	3.8	1.4	369
5 - 9 años	36.2	33.5	14.4	7.0	5.1	257
10 años o más	38.7	33.9	16.1	11.3	8.1	62
* Ver definición en tabla 2						

Fuente: Elaboración propia

Cuando se les preguntó con qué frecuencia habían experimentado estas formas de estigma y discriminación, el 55.3% que reportó murmuraciones y el 51.9% que notificó insultos verbales mencionaron que ocurrieron unas cuantas veces en el año, mientras que alrededor del 44% que reportó acoso/amenaza física o agresión física mencionaron que fue una vez en el año. La proporción que expresó que la experiencia fue frecuentemente desciende del 26.1% para las murmuraciones al 24.7% para el insulto verbal, pasando por el 17.4% para la agresión física hasta llegar al 15.4% para el acoso o amenaza física (tabla 12).

Con respecto a otras manifestaciones de estigma y discriminación, los datos de la tabla 13 indican que una de las fuentes de estigma y discriminación que reconocen son otras personas con VIH (15.4%) y que la más común es hacia su esposo, esposa o pareja sexual u otro miembro de la familia (13.6%). La frecuencia para ambas manifestaciones más mencionadas fue unas cuantas veces en el año. En la misma tabla se observa que el 10.8% reportó manipulaciones por parte del

esposo, esposa o pareja sexual y el 9.7% que experimentó rechazo sexual como resultado de su condición de VIH, sin especificar de parte de quién recibió el rechazo.

Al indagar sobre las razones específicas por las cuales las personas con VIH perciben que experimentaron alguna forma o manifestación de estigma y discriminación, en la tabla 14 se observa que la razón más mencionada fue que: (a) la gente no comprende cómo se transmite el VIH y tienen temor de que yo pueda infectarle con el VIH a través de contacto casual (32.9%), seguida de (b) la gente tiene temor de que yo la contagie con el VIH (29.6%), ubicándose en tercer lugar la razón (c) la gente piensa que tener VIH es algo vergonzoso y que, por lo mismo, no debe asociarse con personas con VIH (21.8%). En el segundo grupo de razones menos frecuentes se encuentran: (a) la gente desaprueba mi estilo de vida o comportamiento (13%), seguida por (b) las creencias religiosas o juicios “morales” (6.5%) o que (c) mi apariencia es la de una persona enferma con síntomas asociados al VIH (5.6%).

Tabla 12: Frecuencia de las manifestaciones de estigma y discriminación por VIH a manos de otras personas

Características seleccionadas	Murmuración	Insulto verbal	Acoso físico	Agresión física
Una vez	18.6	23.5	43.6	43.5
Unas cuantas veces	55.3	51.9	41.0	39.1
Frecuentemente	26.1	24.7	15.4	17.4
Total	100.0	100.0	100.0	100.0

Fuente: Elaboración propia

Tabla 13: Otras manifestaciones de estigma y discriminación por razón del VIH, según frecuencia

Otras manifestaciones de estigma y discriminación	Total %	Una vez	Unas cuantas veces	Frecuentemente	No. de casos
Discriminación por parte de otras personas con VIH	15.4	4.1	11.3	0.0	469
Discriminación para su esposo, esposa, pareja o miembros de su familia	13.6	3.9	6.0	3.7	617
Manipulación por parte de su esposo, esposa o pareja sexual	10.8	1.5	4.6	4.6	325
Rechazo sexual como resultado de su condición de VIH	9.7	3.2	4.2	2.3	688

Fuente: Elaboración propia

Tabla 14: Razones específicas por las cuales piensa que experimentó alguna forma de estigma y discriminación por su condición de VIH

Razones	Pertenencia a grupos minoritarios *		
	Total %	Pertenece	No pertenece
La gente no comprende cómo se transmite el VIH y tiene temor de que yo pueda infectarles con el VIH a través de contacto casual	32.9	47.5	27.1
La gente tiene temor de que yo la contagie con el VIH	29.6	47.5	22.6
La gente piensa que tener VIH es algo vergonzoso y que, por lo mismo, no debe asociarse conmigo	21.8	39.3	14.8
La gente desapruueba mi estilo de vida o comportamiento	13.0	29.5	6.5
Creencias religiosas o juicios "morales"	6.5	14.8	3.2
Mi apariencia es la de una persona enferma con síntomas asociados al VIH	5.6	9.8	3.9
No. de casos	216	61	155
* Ver definición en tabla 2			

Fuente: Elaboración propia

Tabla 15: Indicadores de acceso al trabajo de las personas con VIH

Indicador	Total %	No. de casos
Ha perdido usted su empleo u otra fuente de ingreso	19.4	103
Ha cambiado de trabajo o se le ha negado un ascenso laboral:	20.4	
- Debido a que la mala salud le impidió hacer ciertas actividades	7.8	103
- Debido a la discriminación de su empleador/a o colegas de trabajo	6.8	103
- Debido a una combinación de discriminación y mala salud	5.8	103
Se le ha negado un empleo o una oportunidad de trabajo	2.8	688

Fuente: Elaboración propia

Al comparar la frecuencia de mención de cada razón, según la pertenencia a grupos minoritarios, se encuentra que las seis razones son más mencionadas por quienes pertenecen o pertenecieron a estos grupos, en comparación con quienes nunca pertenecieron, con una diferencia más marcada para la no aprobación del estilo de vida o comportamiento, así como por razones religiosas o juicios de valor, para los cuales por una persona entrevistada que nunca perteneció existen prácticamente cinco que mencionaron ambas razones entre quienes sí pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios.

3.4.2 Acceso al trabajo y servicios de salud para las personas con VIH

Antes de considerar los indicadores de acceso al trabajo o a los servicios de salud, es conveniente mencionar que el 8.7% expresó que se vio obligado a cambiar de domicilio debido a su condición de VIH, lo cual puede indicar la medida en que existe un ambiente inhóspito para las personas con VIH en el país.

De acuerdo a lo comentado por las personas con VIH entrevistadas, al 2.8% se le ha negado un empleo o una oportunidad de trabajo por su condición y el 19.4% perdió su empleo u otra fuente de ingreso por tener el VIH (tabla 15). Asimismo, el 20.4% reportó que cambió de trabajo o se le negó un ascenso laboral por las siguientes razones: (a) debido a que la mala salud le impidió hacer ciertas actividades (7.8%), (b) a la discriminación de su

empleador o empleadora, de compañero o colega de trabajo (6.8%) y (c) debido a una combinación de discriminación y mala salud (5.8%). En síntesis, al menos una de cada cinco personas con VIH sufrió alguna forma de discriminación laboral debido a su condición. Por consiguiente, se puede mencionar que en esta medida se violó el literal (c) del artículo cinco de la Ley de Prevención y Control de la Infección Provocada por el Virus de Inmunodeficiencia Humana, Capítulo I, los Derechos de las personas con VIH, que literalmente dice: "Toda persona viviendo con VIH/SIDA tiene el derecho a acceder a un puesto de trabajo que no conlleve contactos de riesgo y a no ser despedido de su trabajo o desmejorado en su remuneración, prestaciones o condiciones laborales en razón de su enfermedad".

La discriminación por VIH en los servicios de salud resultó menos frecuente, pero aún cuando no debería existir, en los últimos 12 meses, el 8.4% mencionó que se le negó algún servicio de salud, debido a su condición de VIH, el 4.4% reportó que se le ha negado servicios de planificación familiar y el 3.9% que se le negó servicios de salud sexual y/o reproductiva.

3.4.3 Respeto a los derechos reproductivos de la población VIH positiva

Como parte de los indicadores investigados, a todas las personas entrevistadas se les preguntó si después de que se le diagnosticó el VIH habían recibido consejería sobre sus opciones reproductivas, respondiendo

afirmativamente el 50% (tabla 16). Esta proporción resultó mayor para el género femenino (54.3%), en comparación con el masculino (47%) o el grupo transgénero (41.7%) y asciende con el tiempo viviendo con el VIH del 48.8% en el grupo con uno a cuatro años al 50.6% en el grupo de cinco a nueve años, hasta llegar al 54.2% en el grupo con diez o más años de vivir con el virus. Debido a que el cuestionario no permite indagar sobre los temas abordados en la consejería, no se puede afirmar si fueron con respeto o irrespeto a sus derechos sexuales y reproductivos.

Sin embargo, retomando los otros indicadores que se incluyen en la tabla, se puede inferir que alrededor de una de cada cuatro personas entrevistadas tiene la percepción de que se le irrespetó dichos derechos, ya sea porque piensan que su capacidad de obtener los antirretrovirales está condicionada al uso de ciertas formas de anticoncepción (27.1%) o que alguna vez el personal de salud le aconsejó no tener descendencia, después del diagnóstico (25.6%). Adicionalmente, el 7.6% expresó la percepción de que alguna vez el personal de salud le coaccionó a esterilizarse, dada su condición de VIH. No existe una tendencia definida de acuerdo a la pertenencia a grupos minoritarios ni según el tiempo viviendo con el VIH.

Al restringir el denominador al género femenino, se encontró que el 16.4% consideró que se le forzó a un método específico de dar a luz por su condición de VIH o a ciertas prácticas para alimentar a su bebé, cifra que asciende del 13% en el grupo con uno a cuatro años de vivir con el virus al 19.3% en el grupo de cinco a nueve años, hasta llegar al 25% en el grupo con diez o más años (tabla 17). En este tercer grupo, fue similar la forma de irrespeto específica, mientras que en el grupo con uno a cuatro años fue mayor el irrespeto que tiene que ver con la forma de dar a luz. Al contrario, es

importante comentar que el estudio revela que un 23% de las mujeres con VIH que se entrevistaron recibió información sobre embarazo y maternidad saludable.

Es importante aclarar que el cuestionario no contiene preguntas que permitan profundizar en cuanto a las percepciones sobre el respeto a los derechos reproductivos. Por ejemplo, no contiene preguntas para indagar qué tipo de personal en alguna ocasión le aconsejó no tener descendencia o le coaccionó alguno de sus derechos, ni se puede inferir si esas percepciones se pueden atribuir a posiciones o principios de determinado tipo de personal de salud, ya que en El Salvador no existe política, normativa, guía o protocolo que mencione explícitamente acciones coercitivas para la salud sexual y reproductiva de las personas con VIH.

3.5 Pruebas de diagnóstico y tratamiento por VIH

Uno de los aspectos claves que se abordan en el presente estudio consiste en conocer la motivación y la voluntariedad de las personas entrevistadas para realizarse la prueba del VIH, en la cual les diagnosticaron su condición y la recepción del proceso de la consejería pre y posprueba, tal como se estipula en los protocolos de atención para la infección por VIH. Antes de presentar los indicadores de acceso e ingesta del tratamiento antirretroviral y de medicamentos para prevenir o tratar infecciones oportunistas, se muestra la percepción de las personas con VIH sobre su estado general de salud.

Al final, se incluyen los resultados sobre las oportunidades que han tenido, en el año previo a la entrevista, de discutir aspectos constructivos con los y las profesionales de salud, relacionados con las opciones de tratamiento para el VIH y sobre otros temas relacionados con la salud sexual y reproductiva.

Tabla 16: Indicadores de respeto a los derechos sexuales y derechos reproductivos de las personas con VIH

Indicador	Total %		Género				Tiempo viviendo con el VIH (años)							
			Masculino	Femenino	Transgénero	1 - 4 años	5 - 9 años	10 años o más						
Ha recibido usted consejería sobre sus opciones reproductivas, después del diagnóstico	50.0	636	47.0	330	54.3	282	41.7	24	48.8	338	50.6	239	54.2	59
Está condicionada su capacidad de obtener tratamiento antirretroviral al uso de ciertas formas de anticoncepción	27.1	542	27.8	284	25.5	239	36.8	19	24.0	283	31.6	209	26.0	50
Alguna vez una o un profesional de salud le ha aconsejado no tener hijos o hijas, después del diagnóstico	25.6	617	18.9	322	33.2	274	28.6	21	23.3	331	28.3	230	28.6	56
Alguna vez una o un profesional de salud le ha coaccionado para esterilizarse, dado su condición de VIH	7.6	578	2.0	294	14.4	263	0.0		6.0	315	9.2	207	10.7	56

NOTA: La columna de la izquierda se refiere a porcentajes y la de la derecha al número de casos. Se excluyen los no aplica/no lo sé.

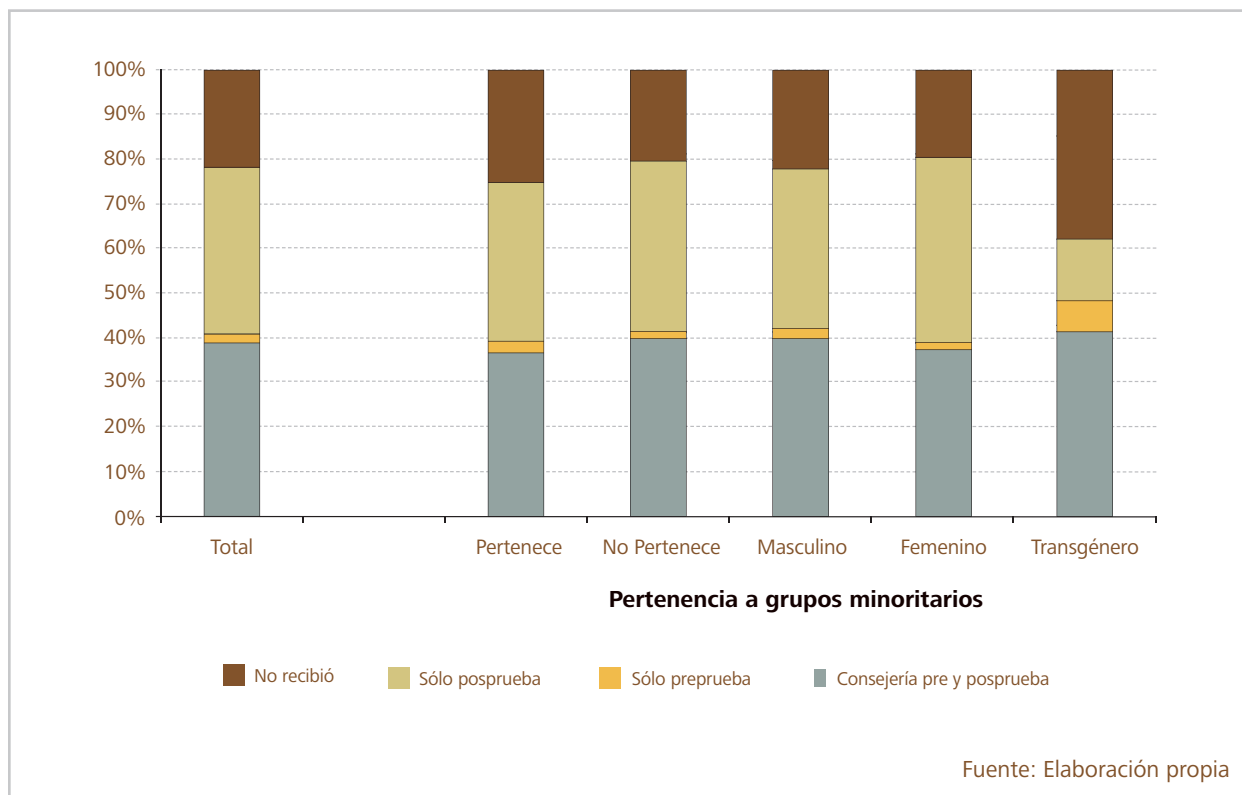
Fuente: Elaboración propia

Tabla 17: Indicadores de respeto a los derechos sexuales y derechos reproductivos de las mujeres con VIH

Indicador	Total %	Tiempo viviendo con el VIH (años)		
		1 - 4 años	5 - 9 años	10 años o más
Al menos un indicador	16.4	13.0	19.3	25.0
Ha sido forzada por una o un profesional de la salud a:				
Método de dar a luz	13.0	13.0	12.3	16.7
Prácticas para alimentar a su bebé	11.0	7.8	14.0	16.7
No. de casos	146	77	57	12
NOTA: Se excluyen los no aplica.				

Fuente: Elaboración propia

Gráfica 8: Recepción de consejería pre y posprueba del VIH



3.5.1 Pruebas de diagnóstico

En la tabla 18 se presentan los resultados que indican la razón por la cual las personas con VIH entrevistadas se realizaron la prueba, donde se observa que las dos razones que mencionaron con mayor frecuencia fueron: por referencia debido a síntomas sospechosos relacionados con el VIH (42.4%) o porque la persona simplemente quería saber sobre su condición de salud (22.5%). Estas razones se mantienen como las más frecuentes, indistintamente de la pertenencia a grupos minoritarios o del género de las personas con VIH, con la excepción de las mujeres, entre quienes la segunda razón fue que el esposo, la pareja sexual o algún familiar resultó positivo al VIH (23.9%), superando levemente a que “simplemente quería saber”.

Para el total de personas entrevistadas, la tercera razón fue que su esposo, esposa, pareja o alguien de la familia resultó con diagnóstico positivo al VIH (14.5%), pero únicamente se mantiene en ese lugar para quienes reportaron que nunca pertenecieron a grupos minoritarios y para el género femenino. En el grupo transgénero, mencionaron como tercera razón que les refirieron de una clínica de atención por infecciones de transmisión sexual (17.2%).

Aún cuando la frecuencia resultó relativamente baja, es importante mencionar que el 3.2% mencionó que se tomó la prueba del VIH por razones de empleo, siendo levemente mayor (4.4%) entre quienes pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios.

En la tabla 19 se presentan los resultados que reportaron las personas con VIH entrevistadas acerca del nivel de voluntariedad para realizarse la prueba de diagnóstico. Prácticamente tres de cada cuatro personas reportaron que fue completamente voluntaria (74.9%). Por diferencia, una de cada cuatro no fue voluntaria. En esta segunda proporción, predomina el 15.3% que mencionó que la prueba se le hizo sin su consentimiento y se dio cuenta de que se la hicieron hasta después, lo cual puede referirse hasta

después de la toma de la muestra o al momento de conocer el resultado. Después de esta proporción aparece el 7.2% que notificó que fue su propia decisión, pero bajo presión de otras personas, mientras que el 2.6% reportó que se le forzó a realizársela, sin poder especificar por parte de quién.

La proporción que reportó que la prueba se la realizó voluntariamente resulta mayor en las personas que pertenecen o que pertenecieron a grupos minoritarios (79.2%) y particularmente en el grupo que se define como transgénero (86.2%), mientras que la proporción que reportó que le hicieron la prueba sin su consentimiento resultó mayor entre quienes reportaron que nunca pertenecieron a los grupos minoritarios y entre el género masculino (alrededor del 17% en cada grupo).

En cuanto a la recepción de consejería u orientación para la prueba de VIH, los datos indican que del total de personas entrevistadas, el 39% recibió consejería pre y posprueba, tal como lo establecen los protocolos de atención (tabla 20). Esta cifra resulta un poco mayor entre quienes nunca pertenecieron a grupos minoritarios con respecto a quienes pertenecen o pertenecieron (39.8% contra 36.6%) y un poco menor en el género femenino en comparación con el masculino y el grupo transgénero (37.4% en el primero contra alrededor del 40% en los demás).

Por consiguiente, la mayoría (61%) no recibió consejería pre y posprueba. Para el total de personas entrevistadas, esta proporción se conforma por el 37.5% que solamente recibió consejería posprueba, ver gráfica 8; el 1.9% que recibió únicamente previo a la prueba y el 21.7% no recibió consejería ni antes ni después de la prueba. Esta última proporción resulta un poco mayor entre quienes pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios que entre quienes no pertenecen ni pertenecieron (25.1% contra 20.4%) y específicamente en el grupo transgénero (37.9%), en comparación con el género masculino (22%) o el femenino (19.7%).

3.5.2 Tratamiento por VIH

Antes de indagar sobre el acceso e ingesta del tratamiento antirretroviral y de medicamentos para prevenir o tratar infecciones oportunistas, a todas las personas entrevistadas se les preguntó, en términos generales, ¿cómo describirían su salud en este momento? Los resultados se encuentran en la tabla 21 y se ilustran en la gráfica 9. En resumen, casi la mitad (48.4%) considera que su salud es excelente o muy buena, un 30% la consideró buena y el resto (22%) regular o mala.

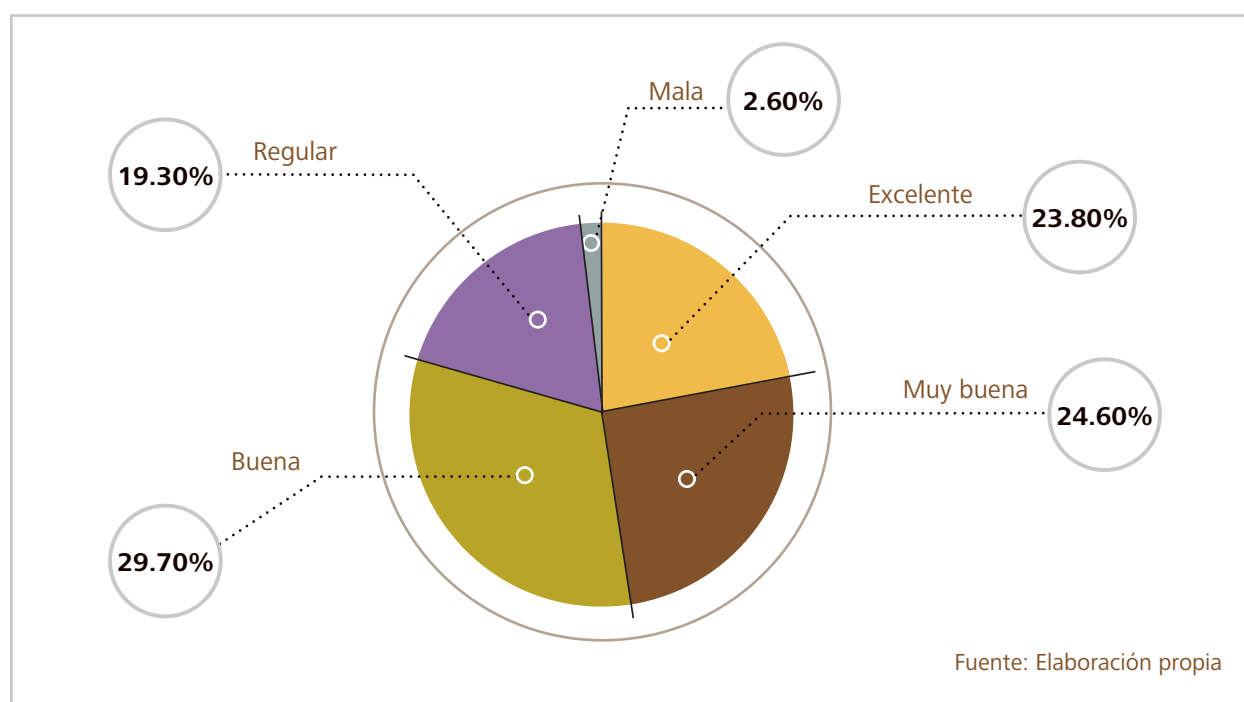
Al comparar la proporción que considera su salud excelente o muy buena, según las características que se incluyen en la tabla 21, se encuentra que tiende a subir con el tiempo viviendo con el VIH, pasando del 47.7% en el grupo con menos de cinco años al 53.2% en el grupo con diez o más años viviendo con el virus. No existe diferencia entre el género masculino y femenino (alrededor

del 49%), pero disminuye al 27.6% en el grupo transgénero. También resulta mayor en las personas de 30 a 39 años de edad actual (55%) y en el grupo con mayor educación formal (64.5%). Al contrario, las mayores proporciones que consideran su salud regular o mala se encuentran en el grupo transgénero (37.9%), entre las personas con VIH de 40 a 49 años de edad actual (26.6%) y entre quienes no tienen educación formal o a lo sumo educación primaria (alrededor del 25%), en comparación con sus contrapartes.

La proporción que reportó que su salud la considera buena no presenta mayor diferencia según el tiempo viviendo con el VIH, pero resulta un poco mayor el porcentaje en las personas que tienen de 19 a 24 años de edad actual (41.5%), en el grupo transgénero equivale al 34.5% y entre quienes completaron hasta la escuela secundaria es del 34.8%.

Independientemente de la percepción sobre su estado de salud actual, a todas

Gráfica 9: Percepción sobre su estado general de salud



las personas entrevistadas se les preguntó si tenían acceso a los antirretrovirales y si los estaban tomando en el período de la entrevista. Similar secuencia se siguió para indagar sobre el acceso e ingesta de medicamentos para prevenir o tratar infecciones oportunistas. Para efectos del presente estudio, se definió que sí tenían acceso a los antirretrovirales y/o los medicamentos estaban disponibles y son gratuitos, o si las personas tenían forma de pagarlos.

Con esta aclaración, en la tabla 22, se muestra que casi la totalidad de las personas entrevistadas consideran que tienen acceso a los antirretrovirales (96.9%) y que también la mayoría (87.8%) los estaban tomando. En cuanto a los medicamentos para prevenir o tratar infecciones oportunistas, el 89% del total de personas entrevistadas consideró que tiene acceso y el 46.1% reportó que las estaban tomando, pero no se indagó sobre el tipo de medicamento.

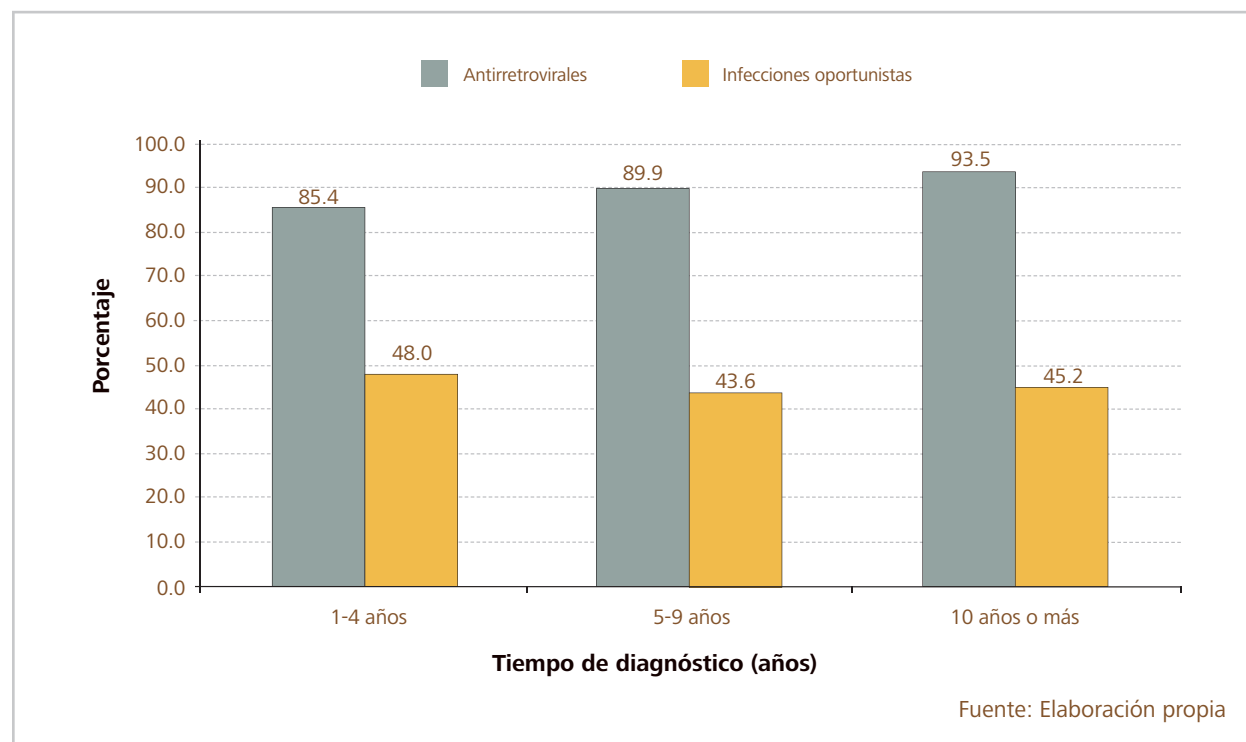
Según las características que se incluyen en la tabla 22, se puede ver que la percepción sobre el acceso al tratamiento antirretroviral varía entre un 95% y 100% para todas las categorías, con la excepción del grupo de 19 a 24 años de edad actual, pero aún en ese grupo la cifra es relativamente alta (90.2%). Similar tendencia se observa sobre la percepción del acceso a los medicamentos para prevenir o tratar infecciones oportunistas, pero con cifras un poco más bajas, las cuales varían entre un 87% y 93%.

En cuanto a la ingesta de tratamientos antirretrovirales, llama la atención que existe una tendencia definida a mayor ingesta con el tiempo viviendo con el virus y con la edad actual, subiendo del 85.4% en el grupo de uno a cuatro años con el virus, al 93.5% en el grupo con diez o más años y del 53.7% en el grupo de 19 a 24 años de edad actual, al 96.3% en el grupo con 50 o más años de edad. No se encuentran tendencias definidas para el resto de características que se incluyen

en la tabla 22, pero es curioso que en las otras categorías en las cuales resulta menor la ingesta de antirretrovirales son quienes consideran que el estado actual de su salud es regular (83.5%) y en el grupo transgénero (82.8%). Este segundo grupo también presenta la menor ingesta de medicamentos para prevenir o tratar infecciones oportunistas (41.4%), en comparación con el género femenino (44.9%) o el masculino (47.5%). En la gráfica 10 se aprecian los diferenciales de la ingesta de antirretrovirales y este tipo de medicamentos, según el tiempo de estar viviendo con el VIH.

Con respecto a la oportunidad que han tenido, en el año previo a la entrevista, de discutir aspectos constructivos con profesionales de la salud, relacionados con las opciones de tratamiento para el VIH y sobre otros temas como la salud sexual y reproductiva (SSR), en la tabla 23 se observa que en el año previo a la entrevista, alrededor del 17% tuvo oportunidad de discutir dichos aspectos, tanto relacionados con las opciones de tratamiento, como sobre la salud sexual y reproductiva. Esta cifra asciende con el tiempo viviendo con el VIH y, en ambos casos, las mayores proporciones se encuentran entre quienes reportaron que pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios, particularmente en el grupo transgénero, pero no se encuentran tendencias definidas de acuerdo a la edad actual.

Retomando las categorías donde se encuentran las proporciones más altas se identifican diferencias en cuanto a los temas que discutieron. En el grupo con diez o más años viviendo con el virus se discutió más sobre la SSR que sobre las opciones de tratamiento (27.4% contra 22.6%), similar patrón se observa entre quienes pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios (29.5% contra 26.8%), mientras que en el grupo transgénero, se discutió más sobre las opciones de tratamiento (44.8%), con respecto a la SSR (37.9%).

Gráfica 10: Porcentaje de las personas con VIH que toman su tratamiento antirretroviral y sus medicamentos para infecciones oportunistas**Tabla 18:** Razón por la cual se hizo la prueba de VIH, por pertenencia a grupos minoritarios y género

Razón	Total %	Pertenencia a grupos minoritarios *		Género		
		Pertenece	No pertenece	Masculino	Femenino	Transgénero
Fui referido/a debido a síntomas sospechosos relacionados con el VIH	42.4	48.6	40.2	52.0	30.8	48.3
Simplemente quería saber	22.5	29.0	20.2	20.6	23.6	34.5
Mi esposo, esposa, pareja o un miembro de mi familia resultó positivo	14.5	8.2	16.8	7.1	23.9	6.9
Por embarazo	8.9	4.4	10.5	1.1	18.4	3.4
Fui referido/a por una clínica de infecciones de transmisión sexual	8.6	8.2	8.7	8.8	7.5	17.2
Enfermedad o muerte de mi esposo, esposa, pareja o miembro de mi familia	6.1	6.6	5.9	4.2	7.9	10.3
Por donar sangre	3.5	2.7	3.8	5.4	1.6	0.0
Por razones de empleo	3.2	4.4	2.8	3.1	3.3	3.4
Chequeo médico general	2.3	1.6	2.6	2.3	2.3	3.4
Preparación pre operatorio	2.2	1.1	2.6	1.7	3.0	0.0
Otro	2.0	3.8	1.4	2.5	1.3	3.4
En preparación para el matrimonio/relación sexual	0.6	1.6	0.2	0.6	0.3	3.4
No. de casos	688	183	505	354	305	29

* Ver definición en tabla 2

Tabla 19: Voluntariedad para hacerse la prueba de VIH, por pertenencia a grupos minoritarios y género

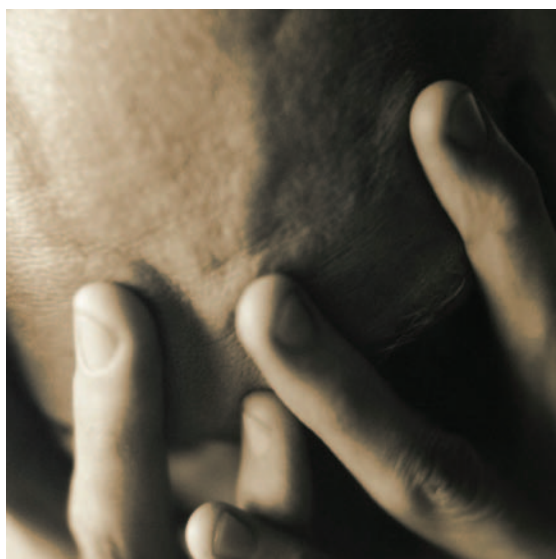
Voluntariedad	Total %	Pertenencia a grupos minoritarios *		Género		
		Pertenece	No pertenece	Masculino	Femenino	Transgénero
Sí, yo mismo/a tomé la decisión de hacerme la prueba (i.e. fue voluntaria)	74.9	79.2	73.3	73.4	75.4	86.2
Se me hizo la prueba sin mi conocimiento - Me di cuenta después de que la prueba había sido hecha	15.3	10.4	17.0	17.8	13.4	3.4
Yo tomé la decisión de hacerme la prueba, pero fue bajo presión de otras personas	7.2	6.6	7.5	6.5	8.2	6.9
Se me forzó a hacerme la prueba de VIH (coerción)	2.6	3.8	2.2	2.3	3.0	3.4
No. de casos	688	183	505	354	305	29
* Ver definición en tabla 2						

Fuente: Elaboración propia

Tabla 20: Recepción de consejería pre y posprueba de VIH

Momento de la consejería	Total %	Pertenencia a grupos minoritarios *		Género		
		Pertenece	No pertenece	Masculino	Femenino	Transgénero
Recibí consejería tanto pre y posprueba de VIH	39.0	36.6	39.8	40.1	37.4	41.4
Solamente recibí consejería posprueba de VIH	37.5	35.5	38.2	36.2	41.3	13.8
No recibí consejería cuando me hice la prueba de VIH	21.7	25.1	20.4	22.0	19.7	37.9
Solamente recibí consejería pre prueba de VIH	1.9	2.7	1.6	1.7	1.6	6.9
No. de casos	688	183	505	354	305	29
* Ver definición en tabla 2						

Fuente: Elaboración propia



“Toda persona viviendo con VIH/ SIDA tiene el derecho a acceder a un puesto de trabajo que no conlleve contactos de riesgo y a no ser despedido de su trabajo o desmejorado en su remuneración, prestaciones o condiciones laborales en razón de su enfermedad” (Ley de Prevención y Control de la Infección Provocada por el Virus de Inmunodeficiencia Humana, 2001).

Tabla 21: Percepción sobre su estado general de salud

Características seleccionadas	Total %	Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala	No. de casos
Total	100.0	23.8	24.6	29.7	19.3	2.6	688
Tiempo viviendo con el VIH (años)							
1 - 4 años	100.0	22.8	24.9	30.1	19.5	2.7	369
5 - 9 años	100.0	24.5	23.7	29.2	20.2	2.3	257
10 años o más	100.0	27.4	25.8	29.0	14.5	3.2	62
Género							
Masculino	100.0	23.4	26.0	31.4	17.2	2.0	354
Femenino	100.0	25.9	23.3	27.2	21.0	2.6	305
Transgénero	100.0	6.9	20.7	34.5	27.6	10.3	29
Edad (años)							
19 - 24 años	100.0	26.8	17.1	41.5	7.3	7.3	41
25 - 29 años	100.0	21.2	23.2	31.3	23.2	1.0	99
30 - 39 años	100.0	28.4	26.6	26.6	17.0	1.4	282
40 - 49 años	100.0	20.9	21.5	31.0	22.2	4.4	158
50 años o más	100.0	17.6	27.8	29.6	22.2	2.8	108
Nivel de educación completado							
Ninguna educación formal	100.0	23.5	27.2	24.7	23.5	1.2	81
Escuela primaria	100.0	22.2	23.4	29.2	21.5	3.6	418
Escuela secundaria	100.0	25.9	25.3	34.8	12.7	1.3	158
Instituto de formación profesional/universidad	100.0	35.5	29.0	22.6	12.9	0.0	31

Fuente: Elaboración propia

Tabla 22: Acceso e ingesta de tratamiento antirretroviral y medicamentos para prevenir o tratar infecciones oportunistas

Características seleccionadas	Antirretrovirales		Infecciones oportunistas		No. de casos
	Acceso	Tomando	Acceso	Tomando	
Total	96.9	87.8	89.0	46.1	688
Tiempo viviendo con el VIH (años)					
1 - 4 años	95.4	85.4	90.5	48.0	369
5 - 9 años	98.4	89.9	87.2	43.6	257
10 años o más	100.0	93.5	87.1	45.2	62
Cómo describiría usted su salud en este momento					
Excelente	97.6	89.6	90.9	42.1	164
Muy buena	95.9	89.9	89.3	40.2	169
Buena	97.5	87.3	87.7	50.0	204
Regular	96.2	83.5	88.0	54.1	133
Mala	100.0	88.9	88.9	33.3	18
Edad (años)					
19 - 24 años	90.2	53.7	87.8	39.0	41
25 - 29 años	94.9	86.9	85.9	46.5	99
30 - 39 años	97.2	86.5	89.0	44.7	282
40 - 49 años	98.1	93.7	91.8	47.5	158
50 años o más	99.1	96.3	88.0	50.0	108
Género					
Masculino	96.6	88.4	88.4	47.5	354
Femenino	97.0	87.5	89.2	44.9	305
Transgénero	100.0	82.8	93.1	41.4	29
Nivel de educación completado					
Ninguna educación formal	100.0	93.8	90.1	43.2	81
Escuela primaria	96.7	87.8	88.8	48.6	418
Escuela secundaria	95.6	82.9	88.6	41.1	158
Instituto de formación profesional/universidad	100.0	96.8	90.3	45.2	31

Fuente: Elaboración propia

Tabla 23: Porcentaje que ha tenido una discusión constructiva con un o una profesional de salud sobre las opciones de tratamiento y salud sexual reproductiva (SSR)

Características seleccionadas	Discusión constructiva		No. de casos
	Tratamiento	SSR	
Total	17.6	17.3	688
Tiempo viviendo con el VIH (años)			
1 - 4 años	14.6	15.4	369
5 - 9 años	20.6	17.5	257
10 años o más	22.6	27.4	62
Pertenencia a grupos minoritarios *			
Pertenece	26.8	29.5	183
No pertenece	14.3	12.9	505
Género			
Masculino	17.8	19.8	354
Femenino	14.8	12.5	305
Transgénero	44.8	37.9	29
Edad (años)			
19 - 24 años	14.6	19.5	41
25 - 29 años	22.2	20.2	99
30 - 39 años	18.4	20.6	282
40 - 49 años	20.3	15.2	158
50 años o más	8.3	8.3	108
* Ver definición en tabla 2			

Fuente: Elaboración propia

3.6 Derechos, leyes y políticas

Este apartado revela el conocimiento de las personas con VIH acerca de la legislación actual y compromisos firmados internacionalmente para la respuesta frente al VIH, así como sobre los derechos y deberes con los que cuentan para resolver sus problemas legalmente ante situaciones de estigma o discriminación, tomando como referentes los instrumentos legales y compromisos internacionales siguientes: la Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA, firmada el 25 y 27 de junio de 2001, en la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (UNGASS), y la Ley de Prevención y Control de la Infección Provocada por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (Ley de VIH de El Salvador), publicada el 21 de noviembre de 2001.

Los resultados del estudio muestran que únicamente el 10.2% del total de personas con VIH entrevistadas manifestó que ha oído hablar de la declaración de la UNGASS, pero sólo el 2.6% ha leído o discutido alguna vez el contenido de la misma. Con respecto a la Ley de VIH de El Salvador, el 57.4% indicó conocerla, pero sólo el 29.7% reportó haberla leído o discutido (tabla 24).

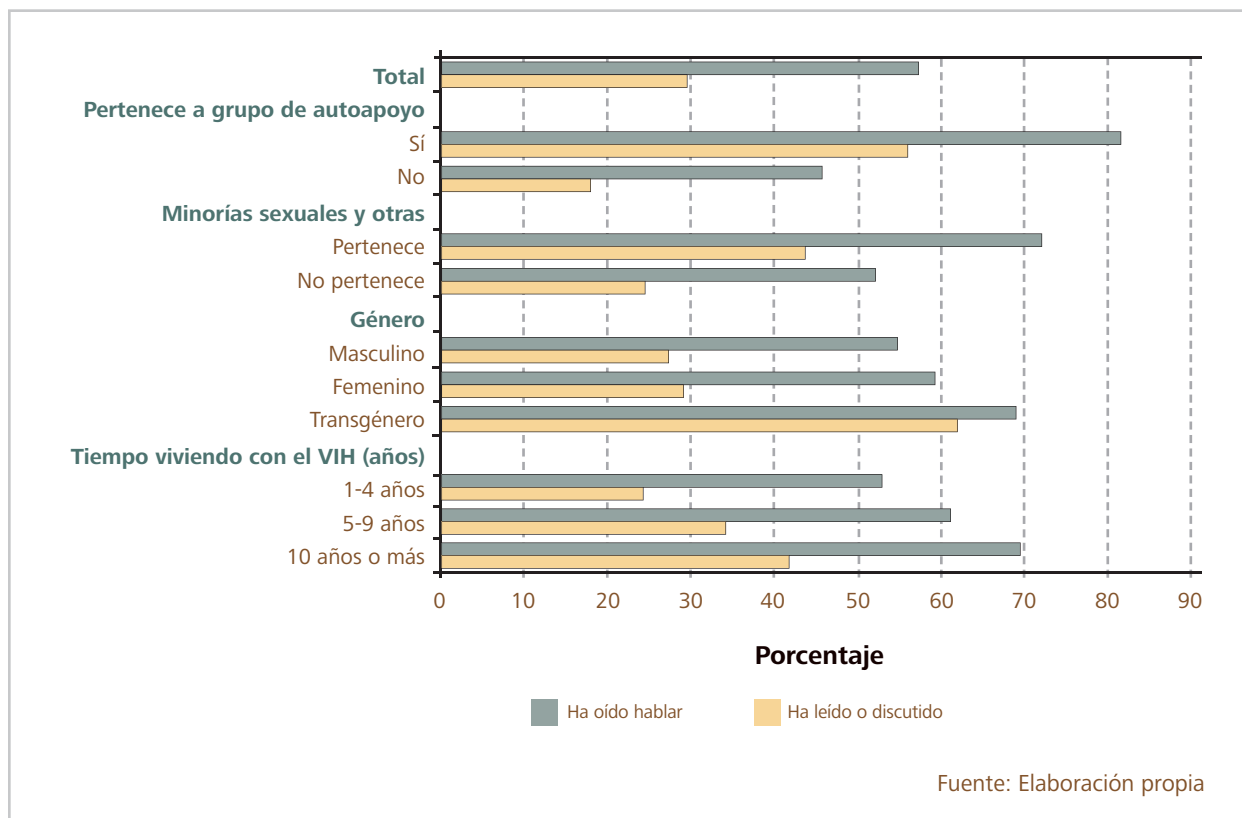
Los datos indican que la probabilidad de haber oído hablar de la declaración de la UNGASS y de haber leído o discutido alguna vez sobre su contenido, siempre resulta menor que la probabilidad de haber oído hablar, discutido o leído sobre la Ley de VIH de El Salvador, independientemente de las características que se incluyen en la tabla 24. También es evidente que dichas probabilidades se incrementan con el tiempo viviendo con el VIH.

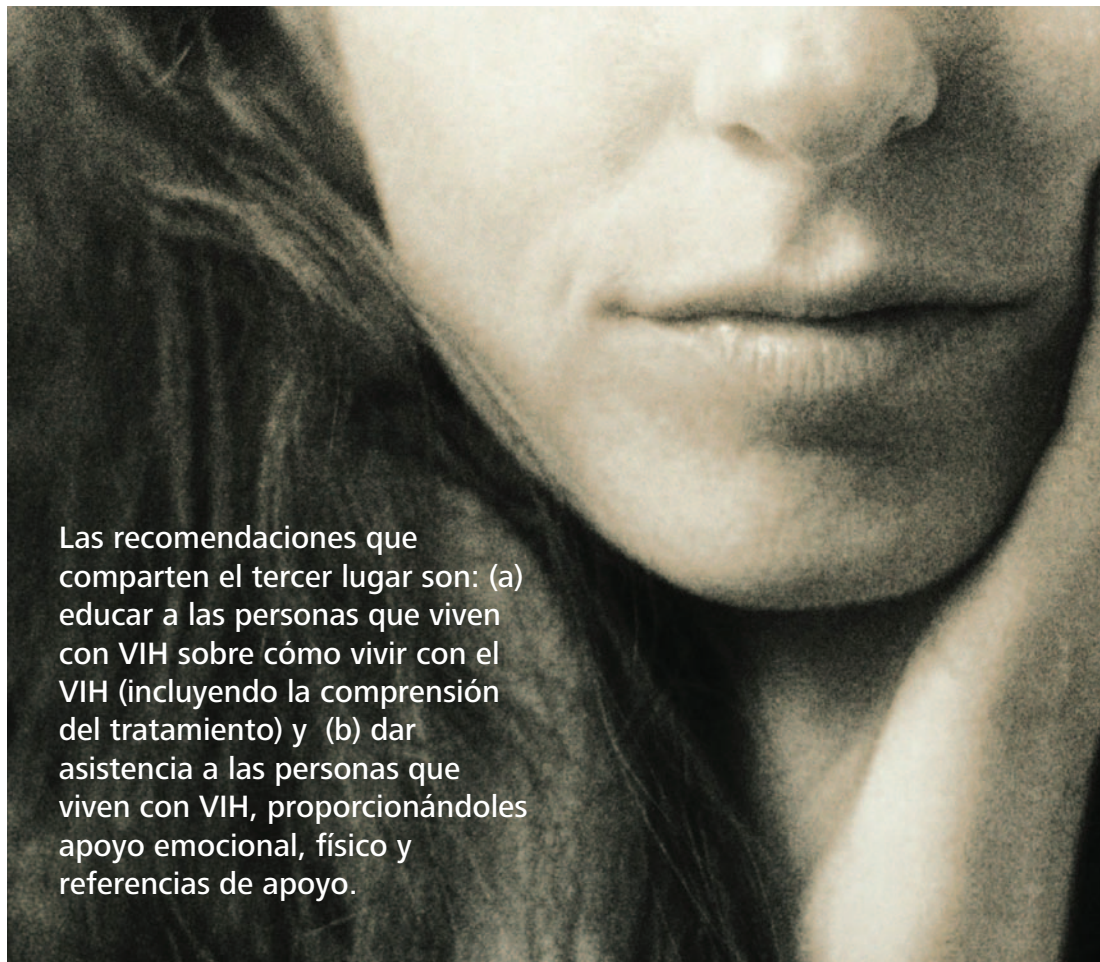
Aún cuando el conocimiento de la declaración de la UNGASS resulta relativamente bajo, los datos indican que quienes más han escuchado hablar sobre ésta son las personas que pertenecen a grupos de autoapoyo o redes de personas con VIH (14.8%), que pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios (15.8%), dentro del grupo transgénero (20.7%) y quienes tienen formación superior o universitaria (25.8%). Sin embargo, con la excepción del grupo transgénero que reportó que el 13.8% la ha leído, el 9.7% con educación superior, el 5.4% que pertenece a grupos de autoapoyo y el 5.5% que pertenece o perteneció a los grupos minoritarios, en el resto de categorías de las variables que se analizan, menos del 5% reportó haber leído la declaración.

La proporción que reportó que ha oído hablar de la Ley de VIH de El Salvador resulta mayor entre quienes pertenecen a grupos

de autoapoyo (81.6%), que aquellos o aquellas que pertenecen o pertenecieron a los grupos minoritarios, con respecto a quienes nunca pertenecieron (72.1% contra 52.1%), varía del 54.8% para el género masculino al 69% en el grupo transgénero, pero no muestra una tendencia definida según la edad actual y el nivel educativo. Por consiguiente, en la gráfica 11 se observa que las mayores proporciones que reportaron haber leído o discutido alguna vez el contenido de la ley se encuentran entre quienes pertenecen a los grupos de autoapoyo (56.1%), a los grupos minoritarios (43.7%) y al grupo transgénero (62.1%). No se encuentra una tendencia definida según la edad actual, pero presenta una relación directa con el nivel educativo, subiendo del 16% en el grupo sin educación formal al 41.9% en el grupo con formación profesional o universitaria.

Gráfica 11: Porcentaje que ha oído hablar de la Ley de VIH de El Salvador y porcentaje que ha leído o discutido su contenido





Las recomendaciones que comparten el tercer lugar son: (a) educar a las personas que viven con VIH sobre cómo vivir con el VIH (incluyendo la comprensión del tratamiento) y (b) dar asistencia a las personas que viven con VIH, proporcionándoles apoyo emocional, físico y referencias de apoyo.

A las personas entrevistadas, quienes reportaron que en alguna ocasión leyeron o discutieron la Ley de VIH de El Salvador, se les formuló una serie de seis preguntas para indagar alguna violación a sus derechos como personas con VIH, pero solamente el 7.8% reportó que fue arrestado o llevado a la corte por cargos relacionado con su condición de VIH y el 2% que fue detenido, puesto en cuarentena, aislado o segregado por su condición de VIH.

Sin embargo, al preguntarles en forma general si en los últimos 12 meses fue violado alguno de sus derechos como persona con VIH, de las personas que han leído o discutido alguna vez el contenido de la ley, el 22.5% respondió afirmativamente (tabla 25). De este subgrupo, solamente el 12.4% reportó que trató que algunas o algunos empleados de gobierno tomen medidas en contra de la violación de

sus derechos como persona con VIH y el 18% intentó obtener una reparación legal por la violación a sus derechos (lo cual representa 16 casos) y de estos, el 56.3% (que representa nueve casos) comenzó el proceso en los últimos 12 meses.

La tabla 26 muestra las razones por las cuales las personas que reportaron violación a alguno de sus derechos no trataron de obtener una reparación legal. La explicación más frecuente fue que como personas con VIH se sintieron intimidadas o con miedo a tomar medidas (24.7%), seguida porque se tuvo poca o ninguna confianza en que el resultado fuera exitoso (19.2%) y que sus recursos financieros eran insuficientes para tomar medidas (16.4%). Adicionalmente, el 11% mencionó que alguien le recomendó que no tomara medidas y el 9.6% que el proceso para atender el problema le pareció demasiado burocrático.

Tabla 24: Porcentaje que ha escuchado o leído la Declaración de UNGASS o la Ley de VIH de El Salvador

Características seleccionadas	UNGASS		Ley de VIH de El Salvador		No. de casos
	Ha oído hablar	Ha leído	Ha oído hablar	Ha leído	
Total	10.2	2.6	57.4	29.7	688
Tiempo viviendo con el VIH (años)					
1 - 4 años	8.4	1.6	52.8	24.4	369
5 - 9 años	10.9	3.5	61.1	34.2	257
10 años o más	17.7	4.8	69.4	41.9	62
Pertenencia a grupos minoritarios*					
Pertenece	15.8	5.5	72.1	43.7	183
No pertenece	8.1	1.6	52.1	24.6	505
Género					
Masculino	11.0	2.5	54.8	27.4	354
Femenino	8.2	1.6	59.3	29.2	305
Transgénero	20.7	13.8	69.0	62.1	29
Edad (años)					
19 - 24 años	7.3	0.0	53.7	29.3	41
25 - 29 años	7.1	1.0	61.6	31.3	99
30 - 39 años	12.8	3.5	60.6	32.3	282
40 - 49 años	9.5	2.5	55.7	27.8	158
50 años o más	8.3	2.8	49.1	24.1	108
Nivel de educación completado					
Ninguna educación formal	6.2	1.2	60.5	16.0	81
Escuela primaria	7.9	1.9	54.8	28.7	418
Escuela secundaria	15.2	3.8	62.7	36.7	158
Instituto de formación profesional/universidad	25.8	9.7	58.1	41.9	31
Pertenece a grupo de autoapoyo o redes					
Sí	14.8	5.4	81.6	56.1	223
No	8.0	1.3	45.8	18.1	465
* Ver definición en tabla 2					

Fuente: Elaboración propia

Tabla 25: Proceso que siguió para obtener una reparación legal de daños por la violación a sus derechos como persona con VIH

Proceso	Porcentaje %	No. de casos
Alguno de sus derechos como persona con VIH ha sido violado	22.5	395
Ha tratado usted que algún o algunos/as empleados/as de gobierno tomen medidas en contra de la violación de sus derecho como persona con VIH	12.4	89
Ha tratado usted de obtener una reparación legal de daños por la violación de sus derechos	18.0	89
Ha comenzado este proceso en los últimos 12 meses	56.3	16

Fuente: Elaboración propia

Tabla 26: Razones por las cuales no trató de obtener una reparación legal de daños por la violación a sus derechos como persona con VIH

Razones	Porcentaje %
Me sentí intimidado/a o con miedo de tomar medidas	24.7
Tuve poca o ninguna confianza en que el resultado sería exitoso	19.2
Mis recursos financieros fueron insuficientes para tomar medidas	16.4
Alguien me aconsejó que no tomara medidas	11.0
El proceso para atender el problema me pareció demasiado burocrático	9.6
No. de casos	73

Fuente: Elaboración propia

3.7 Gestión de cambio

A continuación se presentan los resultados sobre las gestiones que las personas con VIH realizaron, durante el último año previo a la entrevista, para impulsar cambios hacia perspectivas diferentes sobre las personas que viven con VIH. Además, se muestran los resultados sobre las acciones que ejecutaron las y los entrevistados con VIH para ayudar a sus pares que han sido sujetos de estigma y discriminación o de violación a sus derechos.

El primer indicador que se investigó sobre la gestión de cambio consiste en establecer la medida en que las personas con VIH tuvieron la oportunidad de confrontar, cuestionar o educar a alguien que les estuviera estigmatizando o discriminando durante los últimos 12 meses. Los datos que contiene la tabla 27 indican que prácticamente una de cada cuatro personas entrevistadas (25.9%) respondió que tuvo dicha oportunidad. Esta proporción resulta casi el doble entre quienes pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios, con respecto a quienes nunca pertenecieron (39.3% contra 21%) y en el grupo con diez o más años de vivir con el VIH, en comparación con el grupo que tiene de uno a cuatro años (43.5% contra 21.1%).

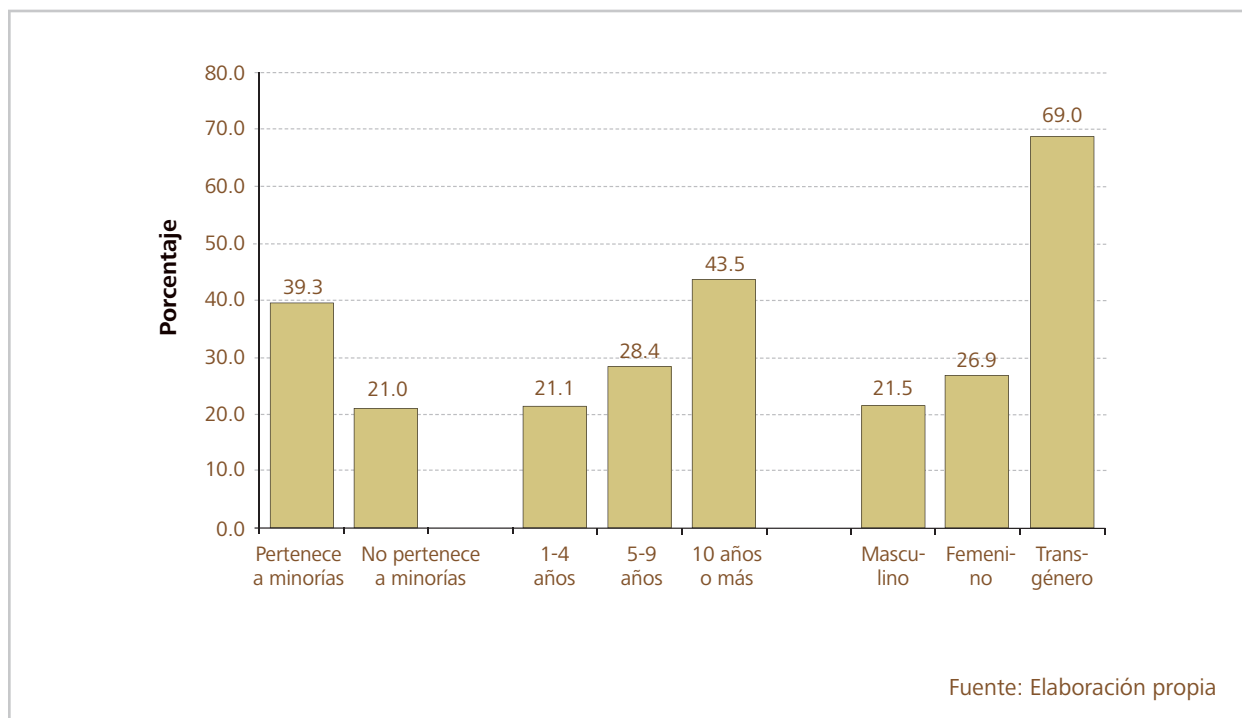
En la gráfica 12 también se observa que la proporción que confrontó, cuestionó o educó a alguien que le estuviera estigmatizando o discriminando resulta

más que el triple en el grupo transgénero, con respecto al género masculino (69% contra 21.5%). No existe una tendencia definida de acuerdo a la edad actual ni al nivel educativo de las personas entrevistadas.

Al explorar el conocimiento de las personas con VIH sobre las distintas organizaciones o grupos a los cuales pueden recurrir al afrontar una situación de estigma y discriminación por su condición de VIH, se encontró que un poco más de la mitad de las personas entrevistadas (53.9%) conoce al menos una institución u organización (tabla 28). Esta cifra varía del 73.8% entre quienes pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios al 46.7% entre quienes nunca pertenecieron y asciende del 49.1% en el grupo con uno a cuatro años viviendo con el VIH al 64.5% en el grupo con diez o más años.

Las instituciones, organizaciones o grupos más conocidos por las personas con VIH son: los grupos de autoapoyo de personas con VIH (42.3%), las redes de personas que viven con VIH (24%), el Consejo o Comité Nacional de SIDA (17.7%) y alguna organización no gubernamental local (16.9%). La mención de estas cuatro instituciones, organizaciones o grupos fue mayor por parte de las personas que pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios, con respecto a quienes nunca pertenecieron y entre quienes tienen diez o más años viviendo con el VIH.

Gráfica 12: Porcentaje de personas con VIH que han confrontado, cuestionado o educado a alguien que les estigmatizó y/o discriminó, según pertenencia a grupos minoritarios, tiempo de vivir con VIH y género



El segundo grupo de instituciones u organizaciones que conocen según mención en un rango del 8% al 12% son las siguientes: organización de derechos humanos (11.9%), organización perteneciente a las Naciones Unidas (10.2%), una organización no gubernamental internacional (8.3%) o una organización no gubernamental nacional o una basada en la fe (6.7% en cada una). En la misma tabla 28 se muestra que, por lo general, a mayor tiempo de vivir con el VIH y entre quienes pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios, fue mayor la proporción que identificó estas instituciones u organizaciones.

En la tabla 29 se muestran los aspectos de estigma y discriminación que las personas con VIH trataron de resolver con o sin ayuda de otras personas u otras organizaciones, las personas u organizaciones que le apoyaron y la forma cómo trataron de resolverlos, con la salvedad que por los reducidos números de casos no conviene cuantificarlos. Entre los aspectos de estigma y discriminación que trataron de resolverse encuentran: depresión, discriminación familiar, divulgación de su condición o falta de confiabilidad, violación

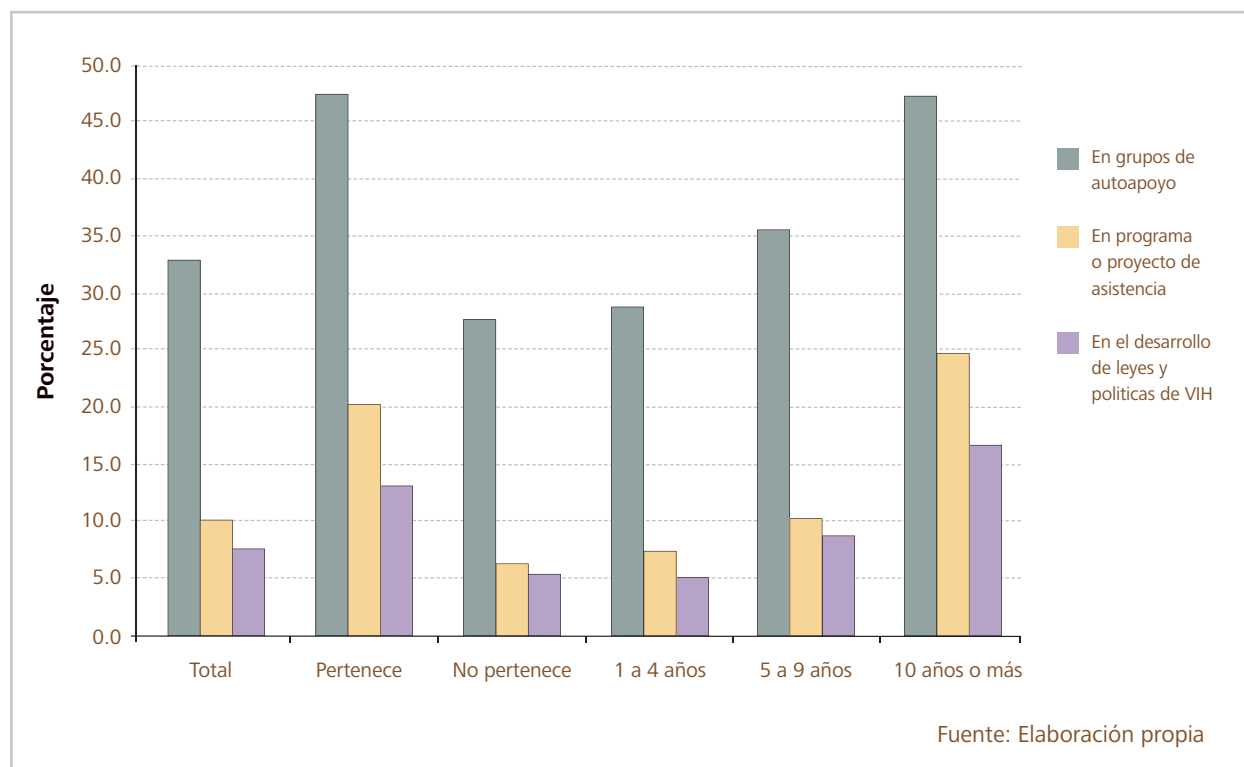
a la voluntariedad de la prueba o barreras para el acceso a medicamentos, entre otros.

Entre las personas, instituciones, organizaciones o grupos que les apoyaron para resolver o tratar la situación planteada, los más mencionados fueron los grupos de autoapoyo, establecimientos de salud y organizaciones no gubernamentales. Con respecto a la forma en que trataron de resolver la situación o el apoyo recibido se encuentran: asesoría legal, consejería, apoyo moral y psicológico y el diálogo con la persona que le discriminaba.

Al contrario, al preguntarles a las personas entrevistadas si ellas habían apoyado a otras personas con VIH, la mayoría respondió afirmativamente (tabla 30). Al preguntarles el tipo de apoyo que brindaron, el que más mencionaron fue el emocional (58.4%), seguido del físico, entendiendo como tal la entrega de dinero, alimentos o con algún encargo (21.9%) y la referencia a otros servicios (11%).

Los grupos de personas entrevistadas que reportaron que habían brindado apoyo a sus pares en los últimos 12 meses

Gráfica 13: Participación en grupos de autoapoyo, programas, proyectos o esfuerzos públicos relacionados con el VIH



son los siguientes: quienes pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios (72.7%), quienes tienen diez o más años viviendo con el VIH (71%) y quienes tienen formación profesional o universitaria (67.7%). Como era de esperarse, la proporción que brindó apoyo físico resultó mayor en el grupo de no pobres (24.3%), en comparación con el grupo en condición de pobreza relativa o en pobreza extrema (alrededor del 20% en cada grupo).

Los datos que contiene la tabla 31 muestran que en los últimos 12 meses prácticamente una de cada tres personas entrevistadas forma parte de un grupo de autoapoyo (32.4%), el 9.4% estuvo involucrado en algún programa o proyecto que proporciona asistencia a las personas con VIH y el 7% participó en algún esfuerzo para desarrollar leyes, políticas o pautas relacionadas con el VIH.

La participación en grupos de apoyo resulta mayor entre quienes pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios, en comparación con quienes nunca

pertenecieron (47% contra 27.1%); en los grupos en condición de pobreza extrema o relativa, con el 36.3 y 38.1%, respectivamente, en comparación con el grupo no pobre (28.2%). Esta proporción se incrementa con el tiempo viviendo con el VIH, que sube del 28.2% en el grupo de uno a cuatro años al 46.8% en el grupo con diez o más años, pero desciende en forma inversa al nivel educativo, bajando del 43.2% en el grupo sin educación formal al 9.7% en el grupo con formación profesional o universitaria. No se observan patrones definidos en los otros indicadores de gestión, pero es evidente que existe mayor participación en la medida que transcurre el tiempo viviendo con el VIH y entre quienes pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios. En la gráfica 13 se aprecian los diferenciales en la participación, atendiendo a la pertenencia a grupos minoritarios, así como tiempo viviendo con el VIH.

Al explorar el nivel de incidencia que las personas con VIH tienen en la toma de



decisiones para resolver los problemas, es interesante observar que el 34% considera que tiene el poder de incidir en al menos un tipo de decisión (tabla 32). Esta cifra varía del 49.2% entre quienes pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios al 28.5% entre quienes nunca pertenecieron.

Entre los aspectos o asuntos en los cuales las personas entrevistadas consideran que tienen algún poder para influir, aparecen los proyectos locales orientados a beneficiar a las personas con VIH (23.5%), así como los proyectos nacionales con el mismo propósito (19%) y en los asuntos legales o de derechos que afectan a las personas con VIH (16.7%). Otros temas en los cuales consideran que tienen poder de influir con una frecuencia menor del 10% son las políticas gubernamentales locales que afectan a las personas con VIH (9.6%) o las nacionales con el mismo propósito (7.7%); así como en acuerdos o tratados internacionales con el 3.6%. En todas estas iniciativas, la percepción de poder de las personas que pertenecen o pertenecieron a

grupos minoritarios resulta mayor que entre quienes nunca pertenecieron.

Siempre en el contexto de la gestión de cambio, a las personas entrevistadas se les mencionó que existen muchas organizaciones de personas con VIH que trabajan contra el estigma y discriminación, y si de parte de alguna de ellas les preguntaran: ¿cuál es la acción más importante que deberíamos estar realizando como organización para hacer frente al estigma y discriminación?, ¿qué recomendarían?

En la tabla 33 se muestra que la acción más recomendada es defender los derechos de todas las personas con VIH, con una frecuencia del 36.9% y en segundo lugar fue aumentar la conciencia y conocimiento del público acerca del VIH, con el 27.3%. La primera recomendación fue más frecuente entre quienes nunca pertenecieron a grupos minoritarios (40% contra 28.4%), mientras que la segunda fue más frecuente entre quienes pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios (30.1% contra 26.3%).

Las recomendaciones que comparten el tercer lugar son: (a) educar a las personas que viven con VIH sobre cómo vivir con el VIH (incluyendo la comprensión del tratamiento) y (b) dar asistencia a las personas que viven con VIH, proporcionándoles apoyo emocional, físico y referencias de apoyo, con alrededor del 15% cada una y sin mayor variación de acuerdo a la pertenencia a grupos minoritarios.

La sugerencia menos frecuente fue defender y promover los derechos y/o proporcionar apoyo a grupos especialmente marginados (hombres que tienen relaciones sexuales con otros hombres, las y los usuarios de drogas inyectables, las y los trabajadores del sexo), con una frecuencia del 4.2% y, como era de esperarse, fue principalmente mencionada entre quienes pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios, en comparación con quienes nunca pertenecieron (10.9% contra 1.8%).

Tabla 27: Porcentaje que ha confrontado, cuestionado o educado a alguien que le haya estigmatizado y/o discriminado

Características seleccionadas	Porcentaje	No. de casos
Total	25.9	688
Pertenencia a grupos minoritarios *		
Pertenece	39.3	183
No pertenece	21.0	505
Tiempo viviendo con el VIH (años)		
1 - 4 años	21.1	369
5 - 9 años	28.4	257
10 años o más	43.5	62
Género		
Masculino	21.5	354
Femenino	26.9	305
Transgénero	69.0	29
Edad (años)		
19 - 24 años	36.6	41
25 - 29 años	25.3	99
30 - 39 años	26.6	282
40 - 49 años	28.5	158
50 años o más	16.7	108
Nivel de educación completado		
Ninguna educación formal	22.2	81
Escuela primaria	20.3	418
Escuela secundaria	41.1	158
Instituto de formación profesional/universidad	32.3	31
* Ver definición en tabla 2		

Fuente: Elaboración propia

Tabla 28: Conocimiento de organizaciones o grupos a los que puede recurrir para obtener ayuda si experimenta estigma o discriminación por VIH por pertenencia a grupos minoritarios y tiempo viviendo con el VIH

Organizaciones	Total %	Pertenencia a grupos minoritarios *		Tiempo viviendo con el VIH (años)		
		Pertenece	No pertenece	1 - 4 años	5 - 9 años	10 años o más
Conoce al menos una	53.9	73.8	46.7	49.1	58.4	64.5
Grupo de apoyo a personas que viven con VIH	42.3	60.7	35.6	38.8	32.0	48.4
Red de personas que viven con VIH	24.0	40.4	18.0	17.9	20.9	35.5
Consejo o Comité Nacional de SIDA	17.7	27.9	14.1	14.6	13.6	29.0
Organización no gubernamental local	16.9	32.2	11.3	13.3	12.7	32.3
Organización de derechos humanos	11.9	16.9	10.1	8.4	10.6	19.4
Organización perteneciente a las Naciones Unidas	10.2	16.9	7.7	7.3	8.7	17.7
Organización no gubernamental internacional	8.3	10.9	7.3	5.7	7.6	12.9
Organización basada en la fe	6.7	11.5	5.0	5.1	6.2	6.5
Organización no gubernamental nacional	6.7	12.6	4.6	4.9	6.2	8.1
Bufete jurídico	1.9	2.7	1.6	0.5	2.2	4.8
Programa del MSPAS/SIDATEL	1.7	0.5	2.2	1.4	1.9	0.0
Otra	1.6	1.1	1.8	1.4	1.1	3.2
No. de casos	688	183	505	369	257	62
* Ver definición en tabla 2						

Fuente: Elaboración propia

Tabla 29: Aspectos de estigma y discriminación que trató de resolver con o sin ayuda de otras personas y otras organizaciones

¿De qué se trató?	No. de casos	¿Quién le ayudó?	No. de casos	¿Cómo usted trató de resolver?	No. de casos
Depresión	6	Grupo de apoyo	19	Asesoría legal	10
Discriminación familiar	4	Establecimiento de salud	7	Consejería	7
Divulgación de su condición	3	Asociación Atlacatl	5	Apoyo moral y psicológico	5
Violación a la voluntariedad de la prueba	3	Asociación Entre Amigos	3	Diálogo con la persona que lo discriminaba	4
Falta de confidencialidad	2	Amigos	2	Aceptar su condición	3
Baja autoestima	2	CONASIDA	2	Iglesia	3
Barrera de acceso a medicamento u otro servicio de salud	2	Familia	2	Movilización pública (marchas, protestas y similares)	2
Discriminación de hijo o hija en la escuela	1	Procuraduría General de la República	2	Apoyo alimentario	1
Aspecto físico	1	PASMO/Caritas de El Salvador	2		
Patrimonial	1	Fiscalía General de la República	1		
		ICW	1		
		ISDEMU	1		
		PNC	1		
		PREVENSIDA	1		
		PRESAL	1		
		SIDATEL	1		

Fuente: Elaboración propia

Tabla 30: Porcentaje que ha brindado apoyo a otras personas con VIH y tipo de apoyo

Características seleccionadas	Ha brindado apoyo	Tipo de apoyo *			No. de casos
		Emocional **	Físico ***	Referencia a otros servicios	
Total	62.1	58.4	21.9	11.0	688
Pertenencia a grupos minoritarios ****					
Pertenece	72.7	68.3	28.4	15.8	183
No pertenece	58.2	54.9	19.6	9.3	505
Condición de pobreza					
Extrema	59.2	55.3	19.0	9.5	179
Relativa	63.3	61.2	19.7	9.5	147
No pobre	63.0	58.8	24.3	12.4	362
Tiempo viviendo con el VIH (años)					
1 - 4 años	59.9	56.6	20.1	9.2	369
5 - 9 años	63.0	59.5	19.8	12.8	257
10 años o más	71.0	64.5	41.9	14.5	62
Nivel de educación completado					
Ninguna educación formal	64.2	60.5	22.2	16.0	81
Escuela primaria	62.0	58.1	21.8	10.0	418
Escuela secundaria	60.1	57.0	20.3	11.4	158
Instituto de formación profesional/universidad	67.7	64.5	32.3	9.7	31
* Una persona puede haber brindado más de un tipo de apoyo.					
** Apoyo emocional: consejería, compartir historias, experiencias personales.					
*** Ejemplo: Proporcionando dinero o alimentos, ayudándole con algún encargo.					
**** Ver definición en tabla 2					

Fuente: Elaboración propia

Tabla 31: Participación en grupos de apoyo, programas y esfuerzos públicos relacionados con el VIH

Características seleccionadas	En la actualidad, ¿es usted miembro de un grupo de apoyo?	¿Ha estado involucrado/a en algún programa o proyecto que proporcione asistencia a las personas con VIH?	¿Ha participado usted en algún esfuerzo para desarrollar leyes, políticas o pautas relacionadas con el VIH?	No. de casos
Total	32.4	9.4	7.0	688
Pertenencia a grupos minoritarios *				
Pertenece	47.0	19.7	12.6	183
No pertenece	27.1	5.7	5.0	505
Condición de pobreza				
Extrema	36.3	9.5	6.1	179
Relativa	38.1	12.2	6.8	147
No pobre	28.2	8.3	7.5	362
Tiempo viviendo con el VIH (años)				
1 - 4 años	28.2	6.8	4.6	369
5 - 9 años	35.0	9.7	8.2	257
10 años o más	46.8	24.2	16.1	62
Nivel de educación completado				
Ninguna educación formal	43.2	4.9	4.9	81
Escuela primaria	34.0	8.4	5.0	418
Escuela secundaria	27.2	15.8	12.0	158
Instituto de formación profesional/ universidad	9.7	3.2	12.9	31
*Ver definición en tabla 2				

Fuente: Elaboración propia

Tabla 32: Porcentaje que considera tener el poder para influir en las decisiones que se toman sobre estos aspectos

Aspecto	Total %	Pertenencia a grupos minoritarios *	
		Pertenece	No pertenece
Al menos en uno puede influir	34.0	49.2	28.5
Proyectos locales orientados a beneficiar a las personas con VIH	23.5	34.4	19.6
Programas o proyectos nacionales orientados a beneficiar a las personas con VIH	19.0	31.7	14.5
Asuntos legales o de derechos que afectan a las personas con VIH	16.7	24.6	13.9
Políticas gubernamentales locales que afectan a las personas con VIH	9.6	14.8	7.7
Políticas gubernamentales nacionales que afectan a las personas con VIH	7.7	10.4	6.7
Acuerdos o tratados internacionales	3.6	5.5	3.0
No. de casos	688	183	505
*Ver definición en tabla 2			

Fuente: Elaboración propia

Tabla 33: Recomendaciones para las organizaciones de personas con VIH que trabajan contra el estigma y discriminación sobre las acciones más importantes que deberían realizar

Recomendación	Total %	Pertenencia a grupos minoritarios *	
		Pertenece	No pertenece
Defender y promover los derechos de todas las personas que viven con VIH	36.9	28.4	40.0
Aumentar la conciencia y conocimiento del público acerca del VIH	27.3	30.1	26.3
Educar a las personas que viven con VIH sobre cómo vivir con el VIH	16.1	15.3	16.4
Dar asistencia a las personas que viven con VIH, proporcionándoles apoyo emocional, físico y referencias de apoyo	15.4	15.3	15.4
Defender y promover los derechos y/o proporcionar apoyo a grupos especialmente marginados	4.2	10.9	1.8
No. de casos	688	183	505
*Ver definición en tabla 2			

Fuente: Elaboración propia

3.8 Problemas y retos

En esta parte se describe la percepción de los y las informantes con respecto a temas relevantes de la investigación bajo los conceptos de “problema” y “reto”, para describir de una forma narrativa las opiniones con relación a lo que un grupo reducido de personas entrevistadas consideró como los problemas percibidos y los retos respectivos que implementaron para solventarlos. Las preguntas fueron abiertas y se relacionan con cuatro temáticas principales que son (a) pruebas y diagnóstico, (b) compartir el estado de VIH y confidencialidad respecto al hecho de ser una persona VIH positiva, (c) tratamiento antirretroviral y (d) tener descendencia cuando se es una persona VIH positiva.

En la interpretación de estos resultados, es conveniente tener en cuenta que la mayoría de informantes no reportó problemas o retos al momento de la entrevista sobre estas cuatro áreas exploradas, casi todas las opiniones que dieron fueron muy específicas y, por consiguiente, no ameritó obtener datos estadísticos que permitieran jerarquizarlos. Por estas razones, se decidió redactar este capítulo en forma narrativa, con algún grado de elaboración por parte del equipo investigador, para visualizar las percepciones que puedan retomarse en el monitoreo y evaluación de los programas de atención a las personas con VIH.

3.8.1 Pruebas y diagnóstico

Dentro de este apartado se exploró la información concerniente a las experiencias de las personas entrevistadas con relación a la primera prueba de VIH que se realizaron para su diagnóstico, pruebas sobre infecciones oportunistas y pruebas de monitoreo de CD4 y carga viral (CV). En el área temática de diagnóstico se indagó sobre los problemas asociados al proceso de aceptación del diagnóstico de la condición de VIH y las consecuencias emocionales que implica el mismo.

Con relación a las pruebas de diagnóstico y de control, cierto número de informantes mencionó que, con alguna frecuencia, el personal de laboratorio clínico de los hospitales expresa que no hay disponibilidad de los reactivos o que el equipo para efectuar dichas pruebas no está funcionando. En otros casos, el grupo comentó que se posterga por mucho tiempo, tanto para realizar el examen del conteo de los CD4 y carga viral, como para dar a conocer los resultados y se percibe falta de coordinación entre el personal de los equipos multidisciplinarios, lo que provoca malestares y preocupación a las personas con VIH.

Como retos proponen que se mejoren las condiciones de abastecimiento, que las pruebas y exámenes sean descentralizados para una mejor y oportuna cobertura,

que se exija por ley que los hospitales siempre cuenten con disponibilidad de dichos reactivos, reducir los tiempos de espera para contar con los resultados en las fechas de los controles y que exista mayor coordinación entre el personal de los equipos multidisciplinarios.

Otro grupo de personas entrevistadas percibió como problema la mala atención de algún personal de salud, lo cual opina que es el resultado de las carencias de materiales que existen en los hospitales a los que las personas asisten con regularidad. También identificó la falta de capacidad y eficacia con que algún personal de salud atiende a las personas con VIH.

Como reto se propuso mejorar las condiciones de infraestructura e insumos para la atención de las personas con VIH, así como fortalecer y brindar seguimiento a la calidad de la atención que proveen los equipos multidisciplinarios, sensibilizándolos en el trato más humano que deben brindar.

Con respecto al diagnóstico positivo, la mayoría presenta dificultades para aceptarlo. En un primer momento, manifestó síntomas de depresión, impotencia ante la noticia y una tendencia a baja autoestima a partir de conocer su estado de salud. El diagnóstico le generó un conflicto interno de grave repercusión emocional al pasar de tener un estado de salud normal a un estado de salud comprometido con un riesgo inmunológico por el VIH, hasta no poder entender o racionalizar las implicaciones que trae para su vida cotidiana el vivir con el VIH.

Como retos para superar esta situación, las personas con VIH proponen que es necesario contar con mayor información sobre el VIH y sus efectos, la cual les ayude a reducir sus angustias y temores, que a la vez satisfaga su necesidad de conocimientos nuevos y esperanzadores y que les permitan aceptar de mejor forma su diagnóstico. Ello les facilitaría aceptar la realidad como se presenta y tener una actitud propositiva hacia la vida como

personas con VIH. Un primer paso para tener mejores condiciones emocionales es plantearse el reto de aceptar el diagnóstico en un corto o mediano plazo. Consideran que esto se puede lograr mejorando los procesos de consejería que se proveen en los establecimientos de salud. Además, opinaron acerca de la necesidad de buscar consuelo espiritual perteneciendo a una iglesia o comunidad de fe.

3.8.2 Compartir el estado de VIH y confidencialidad respecto al hecho de ser una persona VIH positiva

En cuanto al hecho de compartir el estado de VIH, se encontró desconfianza en dar a conocer su condición, porque no se respeta su privacidad. Su condición la perciben en forma muy íntima, ya que incluso no desean que se entere su pareja, familiares u otras personas allegadas, porque no se sienten preparados o preparadas para darlo a conocer y temen sufrir el rechazo originado por los juicios de valor hacia ellos o ellas. Una parte de las y los entrevistados sigue manifestando que lo más importante es callar, ocultar y guardar en secreto su condición de VIH. Algunas personas manifestaron estar experimentando algún sentimiento de aislamiento, temor, rechazo, desprecio, estigma y/o discriminación debido a su condición de persona con VIH. Otras mencionan la necesidad que tienen de pasar desapercibidas al no compartir su condición, y esto incluso lo perciben como reto en su vivencia para no ser discriminadas, ya que el compartir su condición de VIH les trae mayores problemas de relaciones interpersonales y mayores temores por el rechazo que se origina.

Los retos que mencionaron para superar estas situaciones van en dos vías. Una consiste en que se efectúen procesos de consejería que permitan disminuir las angustias y los temores al momento del diagnóstico por VIH; para lo que debe hacerse conciencia en el personal de salud de sus deberes hacia las personas con VIH y mejorar la calidad de la atención en los servicios que brindan. La otra va hacia la población, considerando el aspecto comunitario, con la implementación

de acciones como educar, sensibilizar, capacitar, aconsejar en el tema del VIH; por ejemplo, que conozcan qué es la infección y cómo se transmite, acciones que ven como procesos que permiten modificar la visión de la población y como resultado la aceptación de las personas con VIH. Incluso propusieron que se lleven a cabo campañas para dar a conocer la infección por VIH a la población en general, como parte importante para disminuir el estigma y rechazo en los grupos familiares y sociales.

Las y los informantes que contestaron que hablaron sobre este tema entienden la "confidencialidad" como la necesidad que tienen las personas con VIH de dar a conocer su condición para buscar apoyo en otra u otras personas, y que esta declaración privada les sea guardada, con reserva y compromiso de no ser divulgada. En este contexto, algunos y algunas informantes perciben que no existe confidencialidad en el nivel que lo esperarían, durante los procesos de diagnóstico y provisión del tratamiento, porque no se practica la discreción ni el cuidado para que otras personas dentro del sistema hospitalario que no necesitan conocer, no conozcan su condición de VIH.

También se mencionó que en algunos establecimientos de salud no existe una adecuada consejería para las y los usuarios regulares que solicitan este servicio, algunos y algunas no la reciben o les proveen información deficiente sobre un resultado y/o diagnóstico, por lo que se sienten inconformes con la atención. Para superar estas situaciones, proponen como reto la sensibilización y capacitación del personal de salud de los establecimientos y que los servicios que brindan, al momento de prestarlos, sean discretos y confidenciales.

3.8.3 Tratamiento antirretroviral

Las respuestas que se obtuvieron al preguntar sobre los problemas y retos relacionados con el tratamiento antirretroviral se pueden clasificar en dos grupos: las que se refieren a la organización de la red de hospitales públicos y las que se relacionan con las

situaciones individuales provocadas por los tratamientos antirretrovirales.

Con respecto al primer grupo de respuestas, es importante recordar que según los datos que contiene la tabla 22 de este documento, la gran mayoría de informantes considera que tiene acceso al tratamiento antirretroviral (96.9%) y que una proporción muy alta reportó que lo está tomando (87.8%). Por consiguiente, se asume que los problemas y retos reportados sobre este tema corresponden a la minoría de personas entrevistadas. Los y las que respondieron a estas preguntas perciben desabastecimiento frecuente de medicamentos antirretrovirales en las farmacias de los hospitales públicos. De acuerdo a las percepciones de las y los entrevistados, la situación de los medicamentos antirretrovirales es apremiante, ya que los canales de abastecimiento fallan y las personas con VIH no obtienen a tiempo sus dosis; éstas son escasas, no las reciben o no hay suficiente de un medicamento para completarlas. Ello les está afectando en su adherencia debido a la deficiencia en su tratamiento integral.

Como retos, las y los informantes proponen la existencia de una genuina preocupación por parte de las autoridades de salud por mantener el abastecimiento oportuno de los fármacos antirretrovirales, así como para tratar o prevenir las infecciones oportunistas, que los canales de abastecimiento hacia las farmacias de los establecimientos de salud sean supervisados y evaluados, y que se verifique la calidad, así como la cantidad de los fármacos antirretrovirales que se administran.

Otro problema que reportaron es que los fármacos antirretrovirales les provocan efectos secundarios, ya que les crean una gama de sensaciones y reacciones como consecuencia de las dosis de los medicamentos que ingieren. A pesar de los efectos secundarios, el personal de salud no advierte sobre ello ni sobre el malestar que generan. Como reto, se propone que los tratamientos antirretrovirales sean evaluados cada cierto tiempo por

el personal médico responsable, y que busquen alternativas para cambiar los medicamentos que provocan demasiados efectos secundarios.

Con respecto al segundo grupo de respuestas, resultó que el cumplimiento estricto de la adherencia a los tratamientos administrados es un problema, debido a que la población con VIH que los utiliza presenta resistencia a los diferentes antirretrovirales y, en ocasiones, el modificar los esquemas de tratamiento genera mayores problemas.

Una parte de las personas entrevistadas manifestó tener dificultades de adherencia a los tratamientos, no sólo por situaciones de organización personal, sino por la complejidad de adaptarse a los horarios y a los tiempos para la ingesta de los medicamentos, puesto que la cantidad o dosis es muy grande y el tratamiento muy extenso.

También se identificó que cuando a los y las pacientes se les cambió de medicamentos presentaron efectos secundarios, por lo que expresaron que si los efectos se agudizaban, preferirían no seguir tomando los fármacos. Para superar los problemas mencionados, se proponen los siguientes retos personales: apoyarse en una alimentación adecuada y el mejoramiento de la adherencia a través de seguir el tratamiento a la hora indicada, esforzarse por adaptar sus organismos a los medicamentos antirretrovirales que les administren y organizar su tiempo personal para no generar resistencia debido al olvido de dosis de medicamentos.

3.8.4 Tener descendencia cuando se es una persona VIH positiva

Con las preguntas abiertas de la sección del cuestionario, se buscó explorar las percepciones de las personas con VIH que se relacionan con el tema de la procreación. Las respuestas que se obtuvieron son consistentes con la principal decisión de autoexclusión que se reporta en la tabla 8 de este informe, ya que en el año previo a la entrevista, el 67.2% decidió, por su condición, no tener más hijos o hijas. Aún cuando no todas las

personas entrevistadas reportaron algún problema, la generalidad de las respuestas tiene que ver con miedos que van desde el temor a que nazcan con el VIH, que sean abandonados o abandonadas, que sufran por su condición, hasta el grado de temer a la procreación.

En este tema particular, el temor a que su descendencia nazca con el VIH les genera el reto de evitar engendrar o concebir. Prefieren evitarlo a sufrir por la necesidad de poner a sus hijos o hijas en control por la infección, no poderles amamantar, tener que darles medicamentos antirretrovirales y verlos sufrir los efectos secundarios.

Entre otros retos, se reportó el uso del condón en las relaciones sexuales para protegerse de un embarazo o abstenerse de las relaciones sexuales. También se mencionó la opción de la esterilización para evitar los embarazos. Otra recomendación fue que si la mujer con VIH ya está embarazada, que se ponga en control prenatal y tratamiento con medicamentos antirretrovirales, capacitarle sobre la transmisión madre-hijo o hija y sobre la lactancia materna.

Otro problema es el temor a que su descendencia quede huérfana sea abandonada o que sea discriminada por tener progenitores con VIH. Como reto, las personas entrevistadas mencionaron que se debe sensibilizar a hombres y mujeres con VIH sobre las implicaciones de un embarazo bajo su condición y las consecuencias que sobrevienen para un hijo o hija que nace con el VIH.

En resumen, en este tema de la procreación, las personas informantes no lograron establecer la diferencia entre problema y reto, ya que los mismos miedos o temores a las consecuencias que sufrirán sus hijos o hijas se convierten en retos para evitar la procreación, porque no se evidencia que conozcan la probabilidad de que nazcan negativos o negativas al VIH y aún en los casos negativos, temen que su progenie sea estigmatizada o discriminada, porque al menos el padre o la madre sea una persona con VIH.

4. Conclusiones

1. Con la excepción del personal de salud (que, por definición de los criterios de inclusión del estudio, conocen la condición de VIH de las personas entrevistadas), en general, entre menos cerca del círculo familiar se encuentran las personas, menor es la medida en que les han dado a conocer el diagnóstico de VIH.

2. Entre los diferentes grupos de personas con las que interactúan tanto hombre como mujeres con VIH, la mayor probabilidad de obtener una reacción negativa o muy negativa al conocer el diagnóstico de VIH se encuentra en el ámbito comunitario, incluyendo a las y los líderes, vecindario y amistades.

3. Todas las personas con VIH experimentan sentimientos negativos al conocer su diagnóstico positivo, dentro de los que se incluyen los intentos suicidas, los cuales tienden a reducirse en la medida que avanza el tiempo viviendo con el VIH.

4. La condición de VIH hace que un porcentaje de las personas con diagnóstico positivo se autoexcluya de sus actividades sociales, laborales o de otra índole y tome decisiones como el abandono a practicar sus derechos sexuales y reproductivos, sobre todo el derecho a la procreación.

5. Las personas con VIH que pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios tienden a reportar mayor experiencia de temores debido a su condición, que van desde el temor a las murmuraciones hasta el nivel de la agresión física y tiende a ser mayor en la medida que aumenta el tiempo viviendo con VIH.

6. Las personas con VIH que pertenecen o pertenecieron a grupos minoritarios son las que tienden a reportar mayores razones para percibir que el resto de personas las estigmatizan o discriminan, lo cual probablemente obedece a su doble condición de estigma.

7. El hecho que entre el 20% y 25% de las personas con VIH reporten que por su condición se les continúa irrespetando sus derechos laborales, significa que no existe un seguimiento y monitoreo completo a

la puesta en práctica de la Ley Nacional de VIH/SIDA por parte de las autoridades correspondientes.

8. El encontrar que, con raras excepciones, la mayoría de las personas con VIH no han leído o discutido la Ley de VIH/SIDA de El Salvador, puede ser un factor limitante para que no reconozcan y por ende no exijan sus derechos ante la sociedad.

9. A pesar de que tres de cada cuatro personas con VIH manifestaron haberse realizado su prueba de diagnóstico de manera voluntaria, la recepción de la consejería pre y posprueba de VIH no es un proceso generalizado en El Salvador.

10. La poca experiencia de confrontar, cuestionar o educar a alguien que esté estigmatizando o discriminando a las personas con VIH es una muestra de que la mayoría de ellas no tiene las bases para iniciar una gestión de cambio del entorno (ambiente) que lo está estigmatizando o discriminando.

11. A mayor tiempo de vivir con el VIH, mayor es la probabilidad de que las personas con VIH se encuentren en la disponibilidad de brindar apoyo o ser solidarias con sus pares, en el sentido emocional, físico o de referencia.

12. El hecho de encontrar que, en comparación a las personas que nunca pertenecieron a grupos minoritarios, las personas que pertenecen o pertenecieron a estos grupos tienen más confianza en poder influir en las decisiones relacionadas con iniciativas de programas o proyectos nacionales o locales, así como en asuntos legales que beneficien a las personas con VIH, indica que si se les involucra en dichas iniciativas, puede ser un factor que contribuya al éxito de las mismas.

13. Las personas informantes no logran establecer la diferencia entre problema y reto con respecto al tema de la procreación cuando se es persona con VIH, ya que los mismos miedos o temores a las consecuencias que sufrirán las y los hijos se convierten en retos para evitar la procreación.

Anexos

Anexo A

División política administrativa de la República de El Salvador, C.A.



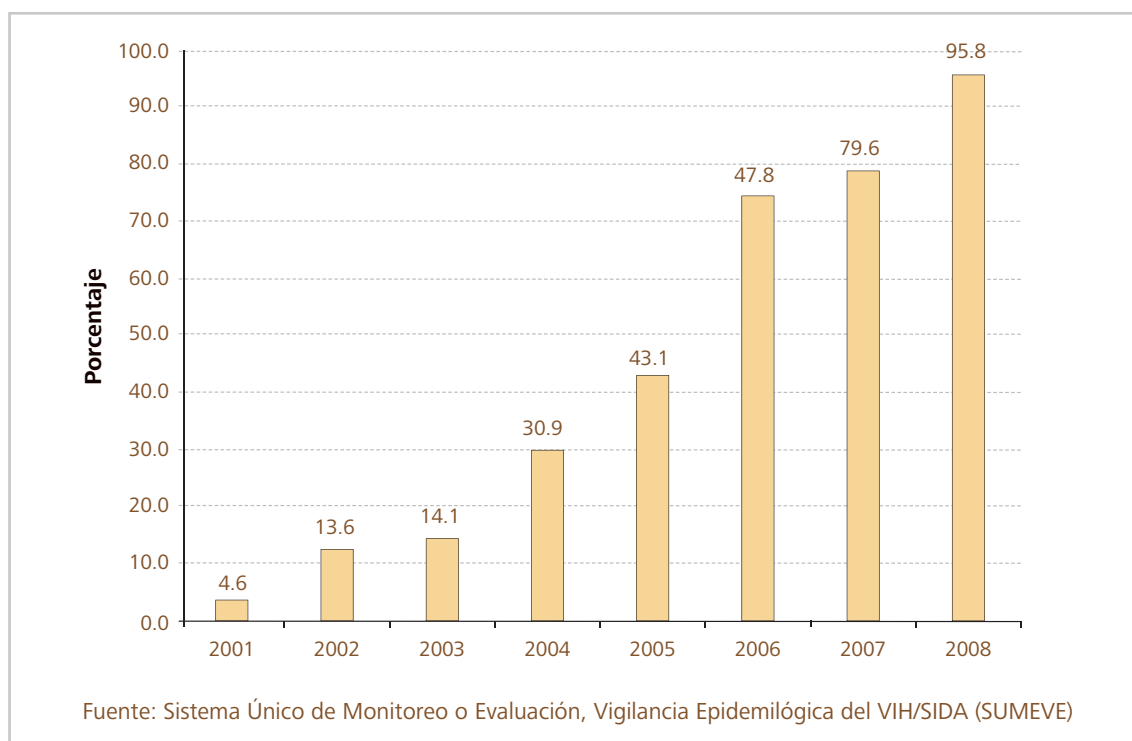
Anexo B

Principales indicadores acumulados de los registros de personas con VIH/SIDA (1984-2004 hasta 1984-2009)

Componentes	Años						
	1984 - 2004	1984 - 2005	1984 - 2006	1984 - 2007	1984 - 2008	1984 - 2009/1	Nuevos casos ene - sep 2009
Casos acumulados de PVS	14,663	16,313	18,018	20,095	22,210	23,522	1,312
Casos de VIH acumulados	7,762	8,981	10,272	11,923	13,722	14,888	1,166
Casos SIDA acumulados	6,901	7,332	7,746	8,172	8,488	8,634	146
Principal mecanismo de transición para el último año (sexual)	84%	85%	86%	93%	99%	nd/2	nd
Casos acumulados en el sexo masculino	9,381	10,299	11,370	12,622	13,934	14,761	827
Casos acumulados en el sexo femenino	5,282	6,014	6,648	74,736	8,276	8,761	485
Relación hombre-mujer	1.5:1	1.3:1	1.7:1	1.5:1	1.7:1	1.6:1	1.6:1
1- Correspondiente de enero a agosto del año 2009							
2- No disponible							
Fuente: Sistema Único de Monitoreo o Evaluación, Vigilancia Epidemiológica del VIH/SIDA (SUMEVE)							

Anexo C

Cobertura, en porcentaje, de las terapias antirretrovirales según años (2001-2008)



Anexo D

Participantes en el estudio

Dirección

Licda. Claudia Dubón de Morales, PNUD

Coordinación Técnica

Dra. Claudia María Suárez Ramírez

Equipo técnico

Dr. Francisco Carrillo, Coordinador de Proyecto, ADS

Ing. Jaime Argueta, Coordinador de Proyecto, ANP+VN

Licda. Ana Liliam Meléndez de Franco, ADS

Presupuesto y operaciones administrativas

Licda. Carla Zacapa, PNUD

Licda. Paola Sorto, PNUD

Equipo operativo del estudio

Encuestadores(as)	Supervisores(as)	Digitadores
1. Luis Antonio Aparicio 2. Carlos Wílber Cabrera Calderón 3. Bessy Neraida de Chilet 4. David Moisés Fuentes 5. José Mauricio Gutiérrez 6. María Dominga Hernández 7. José Miguelito Martínez 8. José Reynaldo Martínez 9. Juan Ramón Mejía Santos 10. Saúl Antonio Rivera 11. María Luisa Santos Gil 13. Edith Marlene de Torres 14. José Neftalí Ventura	1. Karla Stephanie Avelar 2. José Eduardo Vásquez Ramírez 3. John Frank López 4. Catherine Serpas	1. Liborio Orellana Amaya 2. Sergio Moisés Méndez Contreras

Anexo E

Consejo Directivo del estudio

Dra. Ana Isabel Nieto

Jefa de Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA, Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

Ing. Rafael Avendaño

Director Ejecutivo de Asociación Demográfica Salvadoreña (ADS)

Ing. Jaime Argueta

Presidente de Asociación Nacional de Personas Positivas Vida Nueva (ANP+VN)

Sra. Leonor Calderón

Fondo de Población de Naciones Unidas (UNFPA)

Licda. Maricarmen Estrada

Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID)

Dra. Priscilla Rivas-Loría

Organización Panamericana para la Salud (OPS/OMS/ELS)

Dr. Herbert Betancourt

Representante de ONUSIDA, El Salvador

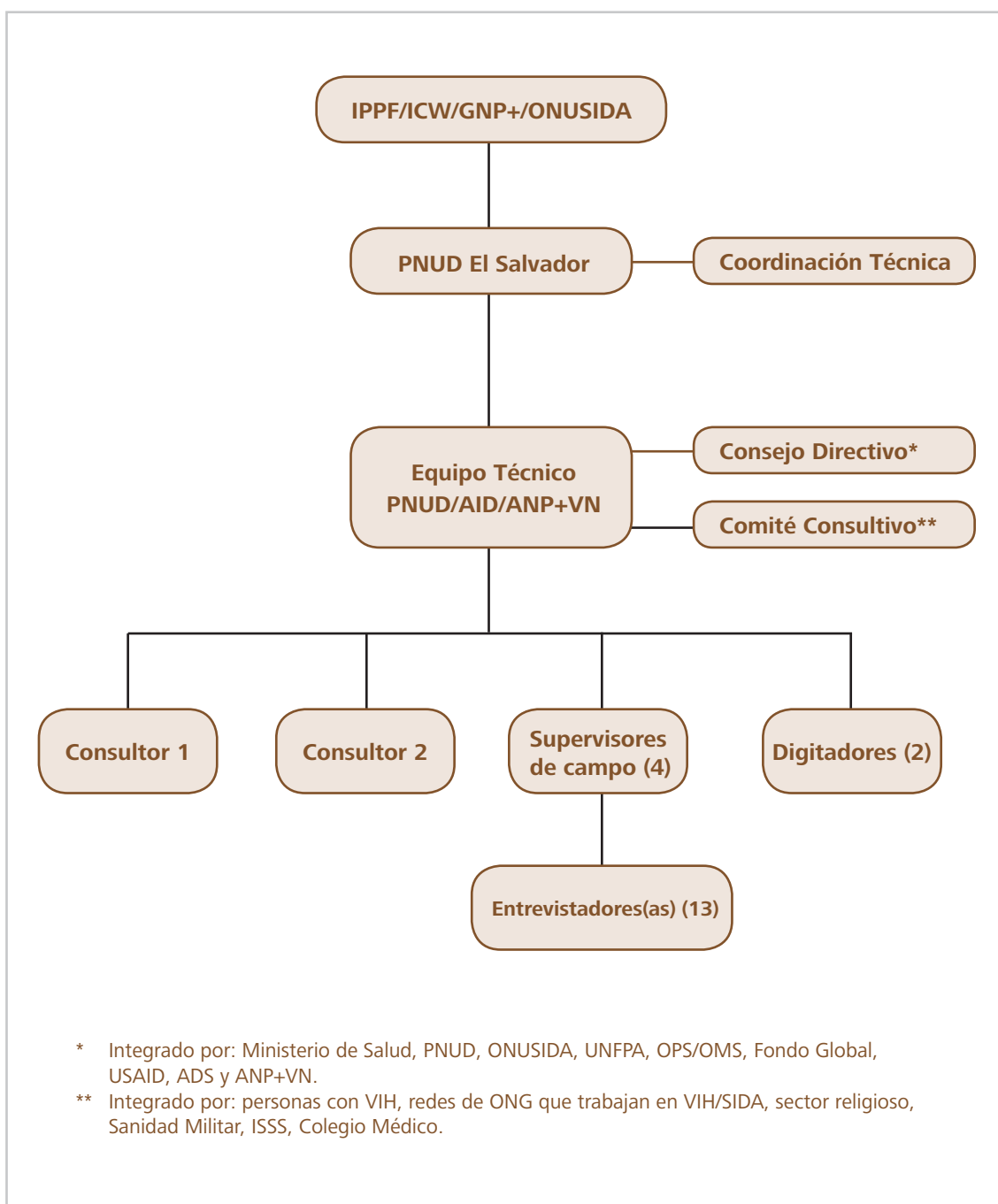
Licda. Claudia Dubón de Morales

Oficial de Programa, Desarrollo de Capacidades Nacionales, Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD)

Dra. Celina de Miranda

Coordinadora del Proyecto Fondo Global/ El Salvador

Anexo F
Organigrama del proyecto



Anexo G

Acta del Comité de Ética



COMITÉ NACIONAL DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

OHRP IRB No. 0005660, FWA No. 00010986



MEMORANDUM N°: EXP 005-2009

ANT.: Acta del Consejo del Comité Nacional de Ética de Investigación Clínica No E-005-2009

MAT.: Remite Acta de Evaluación EXP 005-2009

San Salvador, 8 de octubre del 2009.

Licda. Claudia Dubòn de Morales
Coordinadora Desarrollo de Capacidades nacionales
PNUD
Presente

De nuestra consideración:

Adjunto envío a Ud., Hoja informativa y Formulario de Consentimiento Informado, versión 2 del 7 de octubre del 2009, firmado y sellado y Acta de Evaluación N° EXP 005-2009, del 8 de octubre del 2009, que certifica que el Comité Nacional de Ética de Investigación Clínica, en forma expedita, aprobó el protocolo de investigación denominado **“Medición del Índice de Estigma en personas viviendo con VIH en El Salvador, 2009”**, el cual será realizado en los Hospitales Nacionales del Ministerio de Salud: Dr. Jorge Mazzini, Dr. José Antonio Saldaña, Dr. José Molina Martínez, Dr. Juan José Fernández, Enf. Angélica Vidal, Rosales, San Juan de Dios de Santa Ana, San Juan de Dios de San Miguel, San Rafael, Santa Gertrudis y del ISSS Hospitales Médico Quirúrgico y Oncológico.

Solicitamos a Ud., comunicar a este Comité el inicio del estudio, cualquier problema que se presente durante el desarrollo del estudio durante la inclusión de los sujetos, la finalización del estudio y/o cualquier antecedente importante que se observe durante la ejecución de la investigación. Así como enviar el reporte final cuando se cuente con el.

Dirección: Inicio de Paseo General Escalón No. 3551
San Salvador, El Salvador
PBX y Fax: 21212525

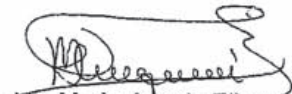


COMITÉ NACIONAL DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

OHRP IRB No. 0005660, FWA No. 00010986



Saluda atentamente,

f. 
Lic. María Ángela Elías

Secretaria CNEIC-CSSP-MSPAS



f. 

Dra. Virginia Rodríguez Funes
Presidenta CNEIC-CSSP-MSPAS

Cc

- Patrocinador
- Archivo C.N.E.I.C.

Dirección: Inicio de Paseo General Escalón No. 3551

San Salvador, El Salvador

PBX y Fax: 21212525

Anexo H

Ampliación sobre los aspectos metodológicos

H.1 Fórmula empleada para el cálculo del tamaño de la muestra

Para la elaboración del protocolo del estudio se utilizó la fórmula que generalmente se aplica en las investigaciones con universos menores a los 10,000 casos (N), con la cual se estima el tamaño mínimo de casos que deben conformar la muestra. Aplicando la fórmula que se describe a continuación, se estableció un tamaño de muestra de 368 casos con un margen de error de 0.03% y un nivel de confianza del 96%. Sin embargo, por los efectos prácticos que se obtienen con una muestra de conveniencia, se tomó la decisión de definir un tamaño de muestra total de 500 casos.

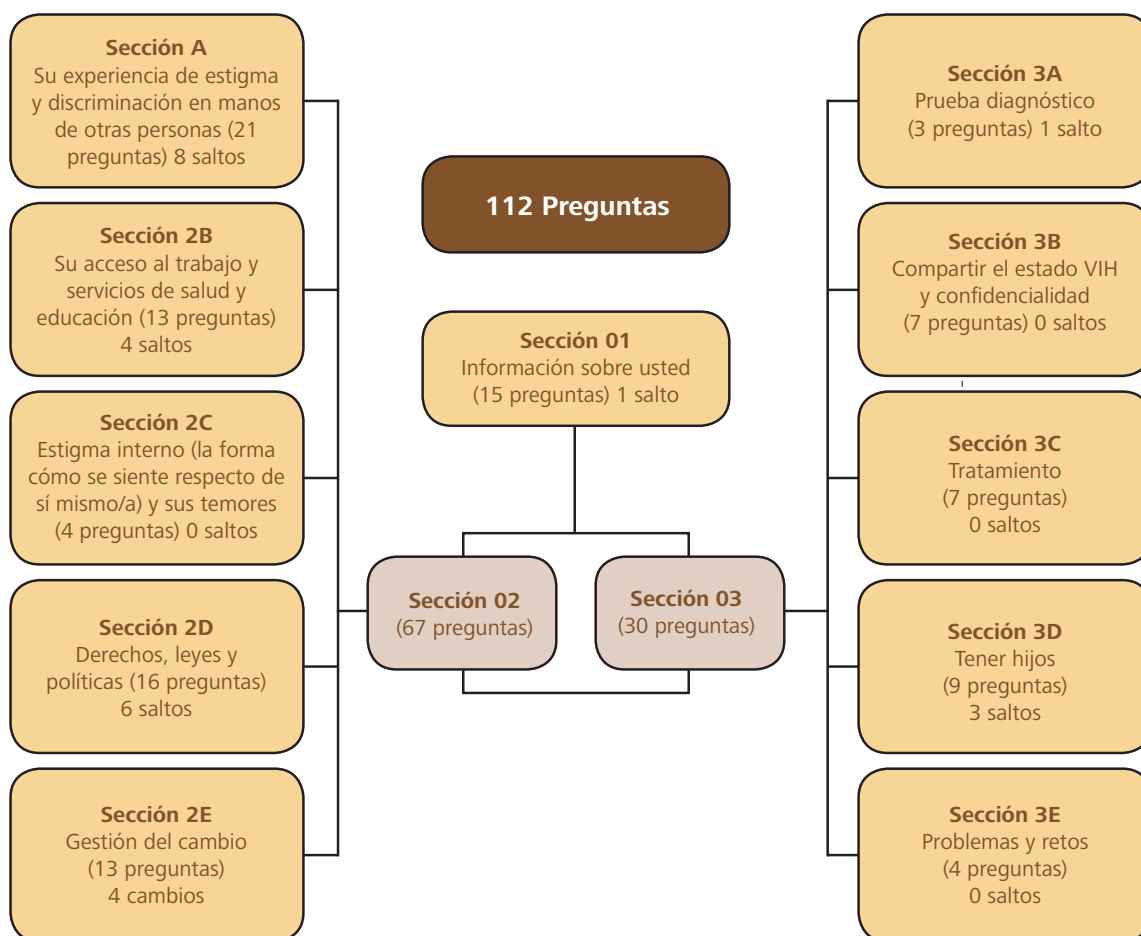
Tamaño de la muestra				
N	Error = E	Nivel de confianza	Z ²	A = (Z ² *P*Q*N)
8,990	0.03	1.96	3.8416	8,634
P	Q	N-1	e ²	B = ((N-1)*E ² +Z ² (P*Q))
0.5	0.5	8,989	0.0025	23
n = A/B				
368				

H.2 Metodología de las entrevistas

Tal como se recomienda en la *Guía del Usuario* para el estudio, la aplicación del cuestionario tenía que ser por "pares"; es decir, personas con VIH entrevistando a otras personas con VIH. Dicha metodología proporcionó la ventaja de obtener mayor apertura y un mejor clima para el desarrollo de las entrevistas. Otra técnica propia de la metodología de este estudio es la entrevista "lado a lado", mostrando transparencia y acercamiento durante el proceso del levantamiento de la información.

H.3 Instrumentos utilizados para la recolección de datos

El cuestionario que se empleó en el estudio contiene tres secciones principales. Dos de ellas comprenden subsecciones que tienen como objetivo principal clasificar las preguntas para conocer una a una las temáticas relacionadas con el estigma y discriminación en las personas con VIH. Esta separación en secciones y subsecciones es importante, para que tanto la persona entrevistada, como la que entrevistó, pudieran ir reflexionando sobre las percepciones y situaciones que surgieran durante el desarrollo de la entrevista. Ello también aplica para la Sección 1 (detallada más adelante), que permitió obtener una caracterización general de los y las informantes, teniendo la posibilidad de cruzar dicha información con las variables del resto de las secciones. En el siguiente esquema, se muestra el panorama general del contenido del cuestionario que se aplicó.



Otros instrumentos que el personal entrevistador utilizó fueron el *Manual del encuestador* y la *Guía del supervisor*, ambos se elaboraron por iniciativa del equipo técnico del estudio. El *Manual del encuestador* proporcionó los lineamientos técnicos-metodológicos principales para el levantamiento de la información, en el cual se presentaban indicaciones para el abordaje de las entrevistas, ejemplos de la forma más adecuada de diligenciamiento de las preguntas según las secciones, entre otros aspectos. La *Guía del supervisor* orientó a los y las supervisores hacia su rol y funciones, así como, poner énfasis en los chequeos de consistencia en el cuestionario, y así fortalecer la calidad de la información recolectada.

H.4 Proceso de reclutamiento, selección y capacitación del personal de campo

El equipo técnico del proyecto integrado por ANP+VN, ADS y el PNUD realizó el proceso de selección del personal entrevistador, desde la elaboración del perfil de candidatos y candidatas que participaron en la capacitación, hasta la selección definitiva. Se realizó una convocatoria amplia hacia organizaciones y redes que trabajan en el componente de VIH, así como a grupos organizados de personas con VIH. El perfil requerido consideró el nivel educativo, la experiencia en investigaciones de campo, la participación en grupos o redes de apoyo y su condición personal de VIH.

H.5 Proceso de recolección de los datos

El tamaño de la muestra se distribuyó de acuerdo a la proporción que representaba el número de casos atendidos en cada hospital. Las cuotas que resultaron por hospital se

usaron de base para la planificación del trabajo de recolección de la información en los 11 hospitales (diez del Ministerio de Salud y uno del ISSS). El detalle de las cuotas de la muestra por hospital y por sexo se encuentra en el siguiente cuadro:

Nombre del establecimiento	Departamento	Femenino	Masculino	Total
H.N. "Dr. Jorge Mazzini Villacorta"	Sonsonate	18	22	40
H.N. San Juan de Dios, SA	Santa Ana	24	31	55
H.N. San Juan de Dios, SM	San Miguel	15	19	34
H.N. Santa Gertrudis	San Vicente	7	10	17
H.N. "Dr. José Antonio Saldaña"	San Salvador	16	21	37
H.N. "Dr. José Molina Martínez"	San Salvador	10	12	22
H.N. "Dr. Juan José Fernández"	San Salvador	27	35	62
H.N. "Enf. Angélica Vidal"	San Salvador	10	14	24
H.N. Rosales	San Salvador	37	46	83
H.N. San Rafael	La Libertad	21	26	47
ISSS, Hospital MQ y Oncológico	San Salvador	35	45	80
TOTAL		220	280	500

Los principales resultados del trabajo operativo de campo muestran que la cobertura alcanzó el 138% de cumplimiento; es decir, que de los 500 cuestionarios programados se lograron completar 688, de los cuales 383 pertenecen a informantes del sexo masculino y 305 del femenino.

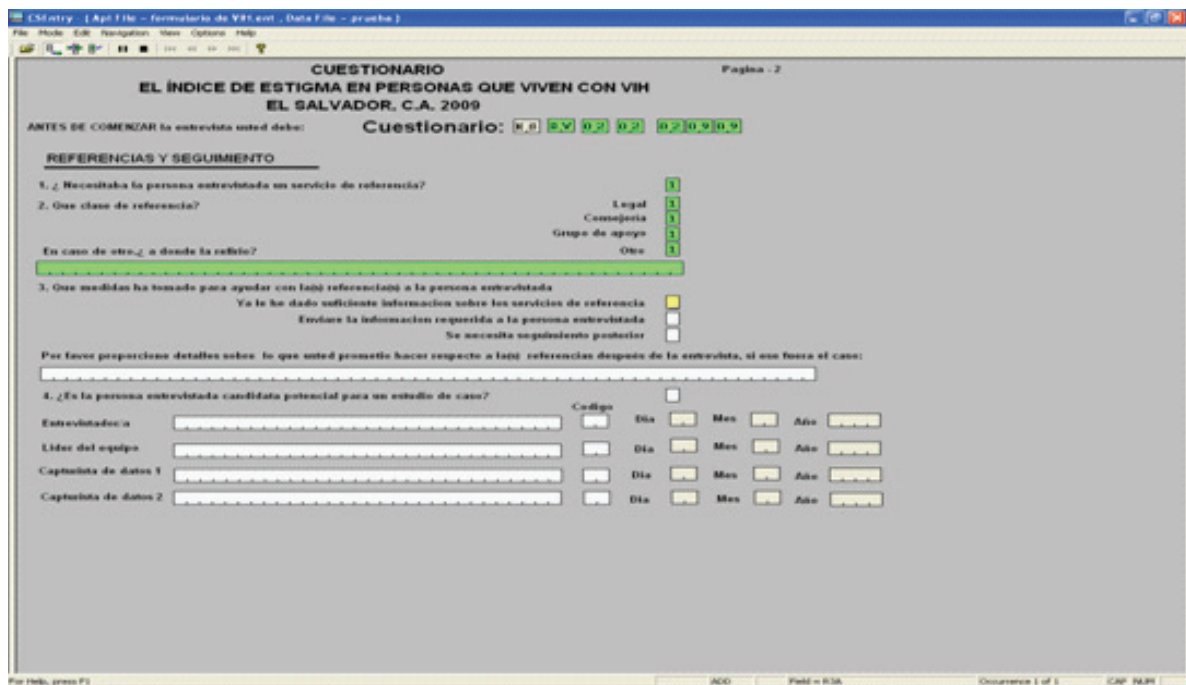
En el siguiente cuadro se muestra la distribución absoluta y porcentual de la muestra programada y el rendimiento real por hospital, donde se aprecia que en nueve de los 11 hospitales se superó la cuota programada, en uno se tuvo un rendimiento similar al programado y únicamente en el Hospital Rosales no se alcanzó a cubrir la cuota, debido al retraso considerable en el inicio de las entrevistas por los trámites que se tuvieron que realizar ante el equipo multidisciplinario de ese hospital.

H.6 Procesamiento de los datos

Al analizar los cuestionarios, se procedió a determinar la metabase (diccionario de datos). Ésta se elaboró describiendo cada uno de los campos conforme a las preguntas del cuestionario que contiene 112 preguntas, de las cuales se crearon 332 variables y se formularon 84 reglas básicas de consistencia para el chequeo de la calidad de la recolección de datos y la digitación. Para estas actividades, se creó el *Manual de Consistencia Automatizada*, documento que también sirvió de base para la creación del programa de captura de datos del cuestionario e incorporar al sistema el programa de consistencias básicas. El programa de captura y de consistencia mecanizada se desarrolló en CSpro 4.1 (ver un ejemplo de una pantalla de captura en el siguiente esquema).

Nombre del establecimiento	Departamento	Programado	Real	Porcentaje de lo programado	Porcentaje de lo real
ISSS, Hospital MQ y Oncológico	San Salvador	80	124	16%	18%
H.N. "Dr. Juan José Fernández"	San Salvador	62	107	12%	16%
H.N. "Dr. José Antonio Saldaña"	San Salvador	37	76	7%	11%
H.N. San Juan de Dios, SA	Santa Ana	55	74	11%	11%
H.N. "Dr. Jorge Mazzini Villacorta"	Sonsonate	40	62	8%	9%
H.N. "Dr. José Molina Martínez"	San Salvador	22	58	4%	8%
H.N. San Juan de Dios, SM	San Miguel	34	52	7%	8%
H.N. San Rafael	La Libertad	47	45	9%	7%
H.N. "Enf. Angélica Vidal"	San Salvador	24	40	5%	6%
H.N. Santa Gertrudis	San Vicente	17	29	3%	4%
H.N. Rosales	San Salvador	83	21	17%	3%
TOTAL		500	680	100%	100%

El procedimiento de análisis de los datos tuvo como objetivo principal el cierre del proceso de consistencias y limpieza de la base, con el fin de generar los tabulados necesarios para la elaboración del informe del estudio.



Bibliografía

Documentos consultados

- Equipo Técnico; *Guía del Supervisor(a) para el Cuestionario de Estudio de El Salvador: 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*; 2009.
- Equipo Técnico; *Manual del Entrevistador(a) para el Cuestionario de Estudio de El Salvador: 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*; 2009.
- Equipo Técnico; *Protocolo para Investigación "Medición del índice de estigma en personas viviendo con VIH en El Salvador, 2009"*.
- Federación Internacional de Planificación de la Familia; *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: Guía del Usuario*; 2008.
- Hernández, Josué Samuel y Preza Roque, Elías Omar; *Guía General para la Aplicación del Protocolo de Verificación del Proceso de Campo para el Cuestionario de Estudio: 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*.
- Hernández, Josué Samuel y Preza Roque, Elías Omar; *Manual de Consistencia Automatizada para el Cuestionario de Estudio: 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*.

Sitios Web consultados

- Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA
<http://www.un.org/spanish/ga/aidsmeeting2006/finaldeclaration.html>
- Diagnóstico de situación y respuesta al VIH/SIDA en El Salvador
<http://hombrescontralaviolencia.blogspot.com/2010/02/diagnostico-de-situacion-y-respuesta-al.html>
- Encuesta de hogares de propósitos múltiples 2008
<http://www.digestyc.gob.sv/>
- Sitio Web de las fotos www.photoshop-stuff.org/emotions-and-expressions-stock-photography--2911/
- Informe sobre la epidemia mundial de SIDA, 2008
http://www.unaids.org/es/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/2008/2008_Global_report.asp
- Metodología de medición de la exclusión social en salud, OMS
<http://www.google.com.sv/search?hl=es&&sa=X&ei=RWezTIWkPIH-8AbBgrzBDg&ved=0CBMQvwUoAQ&q=Metodolog%C3%ADa+de+medici%C3%B3n+de+la+exclusi%C3%B3n+social+en+salud.+OMS&spell=1>
- Sitio Web de la Sesión Extraordinaria de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (UNGASS)
<http://www.ua2010.org/es/UNGASS>
- Sistema Único de Monitoreo, Evaluación y Vigilancia Epidemiológica del VIH/SIDA (SUMEVE)
[http://www.google.com.sv/search?hl=es&q=Sistema+%C3%9Anico+de+Monitoreo,+Evaluaci%C3%B3n+y+Vigilancia+Epidemiolog%C3%ADa+del+VIH-Sida+\(SUMEVE\)&btnG=Buscar](http://www.google.com.sv/search?hl=es&q=Sistema+%C3%9Anico+de+Monitoreo,+Evaluaci%C3%B3n+y+Vigilancia+Epidemiolog%C3%ADa+del+VIH-Sida+(SUMEVE)&btnG=Buscar)