

**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



EL ÍNDICE DE
ESTIGMA EN
PERSONAS
QUE VIVEN
CON VIH



EL ÍNDICE DE
ESTIGMA EN
PERSONAS
QUE VIVEN
CON VIH

Ser entrevistado
por otra persona
que vive con VIH
sí hace una
diferencia – pues
uno siente que
ella realmente
entenderá mejor
cómo te sientes
por cosas
relacionadas con
el hecho de ser
VIH-positivo.”

INVESTIGADOR, TALLER
PILOTO, SUDÁFRICA

**ESTE ES EL ÍNDICE DE
ESTIGMA EN PERSONAS
QUE VIVEN CON VIH.**

**ES UNA INICIATIVA QUE
HA SIDO DESARROLLADA
E IMPLEMENTADA POR
Y PARA LAS PERSONAS QUE
VIVEN CON EL VIH.**

**TIENE EL PROPÓSITO DE
RECOLECTAR INFORMACIÓN
SOBRE LAS EXPERIENCIAS
RELACIONADAS CON EL
ESTIGMA, DISCRIMINACIÓN
Y LOS DERECHOS HUMANOS
DE LAS PERSONAS QUE
VIVEN CON EL VIH.**

CONTENIDO

¿A quién está dirigida esta publicación?		2
PRESENTACIÓN DEL ÍNDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH		3
PARTE 1	Introducción – antecedentes y objetivos del Índice	4
PARTE 2	El enfoque – una encuesta conducida por y para las personas que viven con VIH	9
PARTE 3	Aspectos éticos – consentimiento informado y confidencialidad	11
PARTE 4	Muestreo – algunos lineamientos y sugerencias	14
TRABAJO CON EL ÍNDICE EN SU COMUNIDAD		17
PARTE 5	Preparación para implementar el Índice en su comunidad	18
PARTE 6	El cuestionario – familiarización con el contenido del cuestionario	23
USO DE LA EVIDENCIA PARA LA DEFENSA Y PROMOCIÓN		35
PARTE 7	Trabajo con los datos – aspectos relacionados con la administración, análisis y presentación de informes sobre los datos	36
PARTE 8	Comunicación de los hallazgos y pasos siguientes	39
APÉNDICE 1	Definiciones y conceptos clave	43
APÉNDICE 2	Hoja informativa	48
APÉNDICE 3	Formulario de consentimiento informado	50
APÉNDICE 4	Lista de contactos de personas entrevistadas y códigos del cuestionario	51
APÉNDICE 5	Acuerdo de confidencialidad: entrevistador	52
APÉNDICE 6	Acuerdo de confidencialidad: intérprete	53
APÉNDICE 7	Acuerdo de confidencialidad: líder del equipo	54
APÉNDICE 8	Acuerdo de confidencialidad: encargado de la captura de datos	55
APÉNDICE 9	Acuerdo de confidencialidad: analista de datos	56
APÉNDICE 10	Plantilla: pasos clave en el proceso local de implementación	57
APÉNDICE 11	Plantilla: programa de capacitación de tres días para personas entrevistadoras	59

¿A QUIÉN ESTÁ DIRIGIDA ESTA PUBLICACIÓN?

Esta Guía del Usuario ha sido creada para apoyar a los equipos que están implementando en sus comunidades el Índice de Estigma en Personas que viven con VIH.

Esta Guía del Usuario ha sido creada para apoyar a los equipos que están implementando en sus comunidades el Índice de Estigma en Personas que viven con VIH.

La Guía del Usuario contiene información sobre los antecedentes del índice 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/los entrevistadores y cómo asegurar que el proceso de entrevista sea conducido de manera ética; que los datos sean capturados y analizados de manera efectiva y que los resultados de este esfuerzo sean usados para defender y promover los derechos de las personas que viven con VIH.

De esta forma, la Guía del Usuario y el cuestionario adjunto deben ser leídos por:

- las personas que administran la implementación del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH (por ejemplo, la/el líder del equipo);
- las personas que viven con VIH y que van a conducir las entrevistas que son la base del Índice;
- las personas encargadas de capturar los datos en la computadora, para que estén preparados para el análisis; y
- las personas responsables de analizar y preparar informes sobre los datos recolectados.

La Guía del Usuario podría también servir como un documento útil de referencia para las redes locales de personas que viven con VIH, que desempeñan un importante rol para asegurar que el índice sea facilitado por y para las personas que viven con VIH en sus comunidades.

PRESENTACIÓN
DEL ÍNDICE DE
ESTIGMA EN
PERSONAS
QUE VIVEN
CON VIH

PARTE 1

INTRODUCCIÓN – ANTEDECENTES Y OBJETIVOS DEL ÍNDICE

Con frecuencia, las personas que viven 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.

¿DE QUÉ SE TRATA EL ÍNDICE?

Con frecuencia, las personas que viven 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. Hay varias organizaciones que realizan campañas en contra del estigma y la discriminación y luchan por la defensa de los derechos de las personas que viven con VIH. Este índice pretende recolectar información sobre el estigma, la discriminación y los derechos de las personas que viven con VIH, lo que ayudará en estos esfuerzos de defensa y promoción.

Nosotros le llamamos Índice de Estigma en Personas que viven con VIH. Es un proyecto que ha sido desarrollado e implementado por y para las personas que viven con VIH. Pretende recolectar información sobre las experiencias de las personas que viven con VIH relacionadas con el estigma, la discriminación y sus derechos. La información que recolectemos sobre las personas que viven con VIH nos permitirá:

- documentar las diferentes experiencias de las personas que viven con VIH, dentro de una comunidad o país en particular, en relación con el estigma y la discriminación relacionados con el VIH;
- comparar la situación de las personas que viven con VIH en un país o entre países con respecto a un aspecto en particular;
- medir los cambios a lo largo de un período de tiempo de tal forma que podamos responder preguntas como “¿La situación con respecto al estigma, discriminación y derechos de las personas que viven con VIH empeoró o mejoró en los últimos dos años en esta comunidad?”
- proveer una base de evidencia para el cambio de políticas e intervenciones programáticas.

El principal propósito de recolectar esta información y presentarla en la forma de un índice es aumentar nuestra comprensión sobre el grado y las formas del estigma y la discriminación que enfrentan las personas que viven con VIH en los diferentes países. La intención de las organizaciones participantes es hacer que el índice 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.

Conforme el Índice avance de la fase conceptual a la de ampliación de su aplicación, será adoptado por una variedad de diferentes grupos en diferentes comunidades, países y continentes.

¿CUÁL ES EL PROPÓSITO DE LA GUÍA DEL USUARIO?

La Guía del Usuario pretende proporcionar a los equipos de investigación locales la información y orientación necesarias para implementar el Índice de Estigma en Personas que viven con VIH en su propia comunidad o país. Se ha diseñado para permitir que organizaciones e individuos usen el índice de manera independiente para documentar, analizar e informar sobre las experiencias de las personas que viven con VIH en lo referente al estigma y discriminación relacionados con el VIH en su localidad.

La Guía del Usuario también se considera un documento en progreso – un documento que deberá adaptarse con el tiempo, especialmente conforme el Índice vaya siendo implementado en los países y los equipos aporten lecciones de su aplicación en campo.

Es muy importante que, una vez que el Índice de Estigma en Personas que viven con VIH haya sido implementado en un país, la perspectiva de las personas que viven con

VIH podrá entonces ser triangulada con otras encuestas que exploren el estigma y la discriminación relacionados con el VIH desde otras perspectiva, como la de los proveedores de servicios de salud que estén trabajando a nivel de las instituciones de salud y de la comunidad en general.¹ El uso repetido de este índice en el tiempo, conjuntamente con otras encuestas, será esencial para aumentar nuestra comprensión colectiva de estos temas.

¿CÓMO ME BENEFICIARÁ EL ÍNDICE?

Es ampliamente reconocido el hecho que se necesita actuar para abordar el estigma y la discriminación relacionados con el VIH. Mediante la implementación del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH en un país, puede obtenerse evidencia para:

- sustentar con información el desarrollo e implementación de políticas nacionales que protejan los derechos de las personas que viven con VIH; y
- 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 índice, especialmente para quienes llevan a cabo su obtención, no se limita a la mera recolección de esta tan necesaria evidencia. La implementación del índice tiene la intención de ser un proceso de empoderamiento para las personas que viven 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 que Viven con o están Afectadas por el VIH/SIDA (GIPA). Se espera que el índice fomente un cambio dentro de las comunidades conforme vaya siendo utilizado; y que sea una herramienta para defender y promover los cambios más profundos que sean necesarios, según los datos del índice.

En última instancia, se espera que el índice sea una poderosa herramienta de defensa y promoción que actúe para apoyar la meta colectiva de los gobiernos, las organizaciones de base comunitaria, las/los activistas y las personas que viven con VIH, para reducir el estigma y la discriminación vinculados con el VIH.

¿DE QUIÉN ES LA IDEA ORIGINAL DEL ÍNDICE?

El Índice de Estigma en Personas que viven con VIH es una iniciativa de varias organizaciones que han trabajado conjuntamente desde 2005 para desarrollar esta encuesta. Estas organizaciones son:

- Red Global de Personas que Viven con VIH/SIDA (GNP+);
- Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (ICW);
- La Federación Internacional de Planificación de la Familia (IPPF); y
- El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA).

Presentamos una breve semblanza de cada una de estas organizaciones, su rol en el Índice de Estigma en Personas que viven con VIH y la forma en que les beneficiará su participación:

REDES DE PERSONAS QUE VIVEN CON VIH

Dos redes están especialmente involucradas en el Índice de Estigma en Personas que viven con VIH – la Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (ICW) y la Red Global de Personas que viven con VIH/SIDA (GNP+). Estas organizaciones consideran que el índice es un camino para documentar el estigma y la discriminación, así como para proporcionar evidencia que puede ser usada como herramienta de

La Guía del Usuario también se considera un documento en progreso – un documento que deberá adaptarse con el tiempo.

VER...

APÉNDICE 1:

Familiarizarse con los conceptos

Hemos creado una tabla con las definiciones y conceptos clave que usamos en este proyecto y que se refieren específicamente al cuestionario del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH. Usted encontrará estos elementos en el Apéndice 1. Le recomendamos que revise dichos conceptos y definiciones, antes de familiarizarse con el contenido del cuestionario. De esta forma usted podrá leer el cuestionario con un nivel de comprensión adecuado sobre lo que estamos tratando de explorar al formular cada pregunta, así como lo que implican algunos de los términos que utilizamos.

¹ La información sobre tales estudios puede encontrarse en www.measuredhs.com/

“He aprendido mucho. Antes pensaba que quizá para conducir una investigación uno necesitaba estar graduada, por lo que sentí confianza por haber participado muy bien y que ahora puedo conducir esta investigación.”

TALLER PILOTO, SUDÁFRICA

defensa y promoción de derechos para producir el cambio.

- **La Red Global de Personas que viven con VIH/SIDA (GNP+)** es una red a nivel mundial formada para y por personas que viven con VIH. Su trabajo se basa en una plataforma de políticas, la Agenda Global de Defensa y Promoción, la cual se enfoca en la promoción del acceso global a la atención y tratamiento del VIH, terminar con el estigma y discriminación en contra de las personas que viven con VIH y promover una mayor y más significativa participación de las personas que viven con VIH en las decisiones que afectan sus vidas y las vidas de sus comunidades. GNP+ lleva a cabo su misión a través de programas de defensa y promoción, de fortalecimiento de capacidades y de comunicaciones. Tiene un secretariado con sede en los Países Bajos y redes regionales afiliadas en África, Asia-Pacífico, el Caribe, Europa, América Latina y América del Norte.
- **La Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (ICW)** es la única red internacional dirigida para y por mujeres VIH-positivas y su propósito es promover las numerosas voces de las mujeres que viven con VIH y abogar por cambios que mejoren sus vidas. Desde su nacimiento en 1992, esta organización se ha transformado en una red de 5,000 mujeres VIH-positivas en 138 países y se ha especializado en aspectos que afectan a las mujeres VIH-positivas. El trabajo de la ICW está enmarcado en una estrategia de derechos humanos que se concentra en tres áreas: equidad de género; acceso a la atención, tratamiento y apoyo; y el derecho a una participación significativa en todas las decisiones que afectan las vidas de las mujeres que viven con VIH. En todas estas áreas, la ICW presta especial atención a los problemas que enfrentan las mujeres jóvenes VIH-positivas. La reducción del estigma y la discriminación que enfrentan las mujeres VIH-positivas en todo el mundo es central para el trabajo de esta organización.

Una de las tareas más recientes en las que estas redes han estado involucradas fue la prueba piloto de la versión en borrador del

cuestionario que constituye la base del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH. Entre octubre y diciembre de 2006, después de haber recibido la capacitación necesaria, dos representantes de las redes locales de personas que viven con VIH en cuatro países (Kenia, Trinidad y Tobago, India y Lesoto) realizaron pruebas piloto del cuestionario. En forma colectiva, este equipo entrevistó a un total de 64 personas que viven con VIH en esos cuatro países y recopiló información muy valiosa acerca de la forma de mejorar el primer borrador del cuestionario.

LA FEDERACIÓN INTERNACIONAL DE PLANIFICACIÓN DE LA FAMILIA (IPPF)

La Federación Internacional de Planificación de la Familia (IPPF) es una proveedora global de servicios y la principal defensora de la salud y los derechos sexuales y reproductivos para todas las personas. Es un movimiento mundial de organizaciones nacionales que trabajan con y para las comunidades y las personas. IPPF trabaja en la provisión de servicios de prevención, tratamiento y atención para personas que viven con VIH, aprovechando los importantes vínculos de las políticas y programas entre la salud sexual y reproductiva y el SIDA. Una parte esencial de su trabajo es abordar la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las personas que viven con VIH. Al reconocer que el estigma y la discriminación son barreras para la provisión de los servicios necesarios para las personas que viven con VIH, la IPPF ha encabezado el desarrollo del índice como una importante herramienta de defensa y promoción. Está comprometida, junto con otras organizaciones colaboradoras, con la coordinación y provisión de apoyo, así como con un financiamiento semilla limitado, para la implementación de la encuesta.

EL PROGRAMA CONJUNTO DE LAS NACIONES SOBRE EL VIH/SIDA (ONUSIDA)

ONUSIDA es una innovadora operación conjunta de las Naciones Unidas, que reúne los esfuerzos y recursos del Secretariado del ONUSIDA y diez organizaciones del sistema de las Naciones Unidas. La sede del Secretariado está en Ginebra, Suiza y cuenta con personal de campo en más de 80 países.

La acción coherente del sistema de las Naciones Unidas en materia de SIDA es coordinada en los países a través de grupos temáticos y programas conjuntos de SIDA. Los copatrocinadores del ONUSIDA son: La Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR); el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF); el Programa Mundial de Alimentos (PMA); el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD); el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA); la Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito (ONUDD); la Organización Internacional del Trabajo (OIT); la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO); la Organización Mundial de la Salud (OMS); y el Banco Mundial.

El ONUSIDA busca fortalecer y apoyar una respuesta ampliada al SIDA – que articule los esfuerzos de muchos sectores y aliados del gobierno, la sociedad civil y el sector privado. Sus cinco áreas de atención incluyen: movilizar el liderazgo y la defensa y promoción para una acción efectiva sobre la epidemia; proveer información y políticas estratégicas para guiar los esfuerzos de la respuesta mundial al SIDA; dar seguimiento, monitorear y evaluar la epidemia y la respuesta a ella en su calidad de principal recurso mundial para la recolección y análisis de datos relacionados con el SIDA; involucrar a la sociedad civil y desarrollar alianzas; así como movilizar recursos financieros, humanos y técnicos para apoyar una respuesta efectiva.

¿QUIÉNES DEBEN PARTICIPAR EN LA IMPLEMENTACIÓN DEL ÍNDICE?

Hay otros grupos de interés clave que en el futuro desempeñarán un rol cada vez más importante en la implementación del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH a nivel de país y de comunidad. Estos grupos incluyen:

- las/los entrevistadores, que son personas que viven con VIH;
- las personas entrevistadas, que también son personas que viven con VIH;
- aquellas personas que apoyan la implementación del índice con base en

sus capacidades gerenciales o técnicas; por ejemplo, las y los líderes de proyecto, encargados de captura de datos, así como analistas de datos, quienes pueden o no estar viviendo con VIH.

Consideremos el papel que cada uno de estos grupos locales de interés desempeña en este proceso.

LAS /LOS ENTREVISTADORES

Las personas que aplicarán la entrevista serán miembros de una red de personas que viven con VIH dentro de un país, en el cual se esté implementando el índice. Esas personas serán VIH-positivas. Es importante que las y los entrevistadores vivan con el VIH de una manera abierta (i.e., que se sientan cómodos dando a conocer su condición de VIH-positivo a otras personas), de tal forma que ofrezcan a las personas entrevistadas un medio ambiente que les de apoyo durante el proceso de la entrevista; y se espera poder animarlas a que hablen más abiertamente sobre sus experiencias.

Se capacitará localmente a las/los entrevistadores para que puedan realizar las entrevistas usando el cuestionario del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH y esta Guía del Usuario. También se les capacitará en técnicas de entrevista, facilitación de discusiones grupales participativas y en el registro de los estudios de caso. Adicionalmente, recibirán orientación sobre la forma de tratar situaciones emocionalmente difíciles y sobre cómo referir a las personas para consejería o a otras fuentes de asesoramiento e información. Todas estas son habilidades importantes que pueden ser de utilidad para las/los entrevistadores en el futuro, si están (o desean estar) involucrados en proyectos similares o en otros estudios de investigación. La experiencia previa sugiere que esas personas encontrarán en el proceso de capacitación una fuente de empoderamiento y aprenderán mucho del hecho de entrevistar a otras personas VIH-positivas. También, puede ocurrir que las/los entrevistadores quieran proporcionar retroalimentación a las redes respecto a sugerencias generales derivadas de las entrevistas, sobre temas que requieran acciones de defensa y promoción o de

Se capacitará localmente a las/los entrevistadores para que puedan realizar las entrevistas usando el cuestionario del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH y esta Guía del Usuario.

“Sentí que yo misma estaba siendo informada por el proceso al ir haciendo la entrevista.”

TALLER PILOTO, SUDÁFRICA

El proceso de revisar cada uno de los temas contenidos en el cuestionario está diseñado para que se realice de forma participativa y permita a las personas entrevistadas pensar en cada aspecto que estén enfrentando.

fortalecimiento de capacidades; y que se involucren más con las redes en la decisión de futuras prioridades de financiamiento y en el desarrollo de políticas desde la perspectiva de las personas que viven con VIH.

LAS PERSONAS ENTREVISTADAS

Las personas entrevistadas serán personas que viven con VIH que sean miembros de una red de personas que viven con VIH o que se sean conocidas por el hecho de tener un vínculo con las redes, aunque no sean miembros de alguna de ellas. Las personas entrevistadas contestarán el cuestionario con la ayuda de la/el entrevistador, proporcionando datos para el índice.

El proceso de revisar cada uno de los temas contenidos en el cuestionario está diseñado para que se realice de forma participativa y permita a las personas entrevistadas pensar en cada aspecto que estén enfrentando de una manera integral. Esto debe ayudarles a evaluar sus propias capacidades y oportunidades de acción respecto a los temas planteados.

El enfoque de las entrevistas, el cual revisaremos en la siguiente sección, está diseñado para permitir que las personas entrevistadas formulen preguntas conforme van avanzando en el cuestionario, de tal forma que reciban un aprendizaje del proceso mismo de la entrevista. También podrán – si lo desean – hacer una autoevaluación al final del cuestionario. Finalmente, las personas entrevistadas tendrán la oportunidad de discutir acerca de los temas de su interés y recibirán apoyo en términos de información sobre servicios de referencia.

LÍDERES DE EQUIPO, ENCARGADOS DE LA CAPTURA DE DATOS Y ANALISTAS DE DATOS

Otras personas que formarán parte del equipo de investigación y ayudarán a supervisar y administrar los cuestionarios son las y los líderes de equipo, encargados de la captura de datos y analistas de datos.

Las/los **líderes de equipo** proveerán liderazgo y supervisión asistida para los equipos de entrevistadores; por ejemplo, apoyando en la capacitación de las/los entrevistadores, decidiendo sobre una

muestra apropiada de entrevistadores que deben ser personas que viven con VIH, proporcionando orientación acerca del lugar en que las entrevistas deberán ocurrir, realizando chequeos de calidad en cada uno de los cuestionarios contestados, confirmando cuáles estudios de caso deben ser registrados, asegurando que los estándares éticos apropiados se mantengan durante el proceso de investigación y asegurando que se proporcione el seguimiento apropiado y el apoyo para referir a todas las personas entrevistadas.

Las/los **encargados de la captura de datos** serán responsables de tomar cada cuestionario que haya sido completado por las/los entrevistadores y capturarán los datos originales de cada cuestionario en EPI-Info (el paquete de software que este proyecto ha seleccionado para capturar, administrar y analizar los datos que sean obtenidos del cuestionario).

Las/los **analistas de datos** serán responsables de revisar los datos que se hayan obtenido de los cuestionarios y los estudios de caso; así como de analizarlos utilizando EPI-Info y otras técnicas de investigación cualitativa. Entonces elaborarán un informe con la interpretación de los datos y sus recomendaciones, que será revisado por el equipo de investigación. En forma colectiva, el equipo decidirá sobre la mejor forma de usar los hallazgos del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH, para promover los derechos de las personas que viven con VIH dentro de un país o, en coordinación con otras redes a nivel internacional.

VER...

APÉNDICE 10:

Resumen del proceso de implementación

El Apéndice 10 proporciona un resumen de la forma en que se visualiza el proceso de implementación en un contexto nacional. Provee una ilustración del enfoque que debe adoptarse paso a paso para implementar el índice en campo.

PARTE 2

EL ENFOQUE – UNA ENCUESTA CONDUCTIDA POR Y PARA LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH

¿POR QUÉ LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH ESTÁN EN EL CENTRO DE ESTE PROCESO DE INVESTIGACIÓN?

El Índice de Estigma en Personas que viven con VIH no pretende ser un ejercicio académico abstracto que se aplique “a nuestra” comunidad. Más bien pretende adoptar un espíritu participativo que incluya a todas las personas involucradas. Las personas que viven con VIH estarán en el centro del proceso como entrevistadoras y entrevistadas; y como conductoras de la forma en que la información será recolectada, analizada y utilizada.

Idealmente, las/los entrevistadores y entrevistados se sentarán juntos, de tal forma que la/el entrevistador podrá contestar el cuestionario con la ayuda del entrevistado; o ambos, entrevistador y entrevistado podrán trabajar juntos en el llenado del cuestionario. El cuestionario actual no está diseñado para que las personas entrevistadas lo llenen por sí solas sin ayuda, aunque es posible completar el cuestionario en pequeños grupos si se desea (ver también Parte 5 de la Guía del Usuario).

A esto le llamamos compartir el llenado del cuestionario o “entrevistar lado a lado”. Esto es debido a que las personas que desarrollaron la encuesta sugirieron que la/el entrevistador debería sentarse a un lado de la persona entrevistada, de tal forma que pudieran contestar el cuestionario juntas. Esta sugerencia se hizo como reacción a las entrevistas “frente a frente” (comunes en el trabajo de encuestas) en donde la/el entrevistador ve frente a frente a la persona entrevistada, por lo que ésta no puede ver el cuestionario, sino que solamente proporciona información sin tener control sobre la forma en que es escrita – ¡una experiencia poco empoderadora!

Lo que es importante tener en mente en este punto es que el Índice de Estigma en Personas que viven con VIH no está diseñado meramente con el fin de recolectar información para construir el índice – aunque ese es el principal objetivo – sino para que también sea parte de un proceso de empoderamiento para las y los entrevistadores y personas entrevistadas. El proceso será supervisado por los grupos de interés clave (las redes de personas que viven con VIH, la Federación Internacional de Planificación de la Familia y el ONUSIDA); y debe también contribuir al trabajo de las organizaciones implementadoras locales en aspectos como llegar a nuevos miembros, fortalecer sus capacidades y definir temas para la defensa y promoción u otras acciones a ser implementadas. Este proceso no debe debilitar su otro trabajo como lo podría hacer una encuesta tradicional. Por estas razones, es importante que todas las personas encargadas de entrevistar estén conscientes de la filosofía del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH y hagan su mejor esfuerzo para apegarse a ella. Algunos puntos claves que las/los entrevistadores deben recordar se listan a continuación.

- Asegurar que la persona entrevistada esté plenamente informada de qué trata la encuesta.
- Compartir el proceso de llenado del cuestionario con la persona entrevistada (ya sea la/el entrevistador o entrevistado o ambos pueden escribir las respuestas a las preguntas). Al ir contestando el cuestionario, asegúrese de explicar cualquier concepto difícil y proporcionar definiciones de las palabras que considere lo requieran.
- Recordar que como entrevistador/a usted y la persona entrevistada que esté a su lado tienen igual poder en cuanto al

La implementación del índice tiene la intención de ser un proceso de empoderamiento para las personas que viven con VIH, sus redes y comunidades locales.

“Tratar de reducir los desequilibrios de poder entre usted y la persona entrevistada, sentándose a un lado de ella y compartiendo con ella la información sobre algunos de los conceptos más difíciles.”

TALLER PILOTO, SUDÁFRICA

Usted y la
persona
entrevistada
que esté a su
lado tienen
igual poder.

llenado del cuestionario. En esta investigación estamos intentando introducir un espíritu de igualdad y tratar a todo el mundo con el mayor respeto. Proporcione la información y responda cualquier pregunta que formule la persona entrevistada conforme a su mejor saber y entender, ¡pero no la sermonee!

- Al final de la entrevista, recuerde siempre agradecer a las personas entrevistadas por su participación, y asegúrese de que sean referidas a la organización local más apropiada si después de la entrevista necesitan algún apoyo específico.

VER...

APÉNDICE 11:

Modelo de programa de capacitación de tres días para personas entrevistadoras

A finales de 2006, con la finalidad de preparar entrevistadores que son personas que viven con VIH para que pilotearan la versión preliminar del cuestionario del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH en sus países de origen, GNP+, ICW, IPPF y el ONUSIDA capacitaron a representantes de las redes locales de personas que viven con VIH en Kenia, Trinidad y Tobago, India y Lesoto.

La discusión de las experiencias de haber sido parte de una entrevista o de haber conducido las propias entrevistas, la revisión detallada del contenido del cuestionario y la práctica de algunas habilidades básicas del proceso de entrevistas fueron un paso preparatorio esencial para que las y los entrevistadores pudieran recolectar los datos tan valiosos que consiguieron.

Aquí hemos reproducido el marco de referencia de este programa de capacitación, de tal forma que pueda ser adaptado para capacitaciones regionales en 2008, así como en capacitaciones nacionales y/o en otros contextos locales.

PARTE 3

ASPECTOS ÉTICOS – CONSENTIMIENTO INFORMADO Y CONFIDENCIALIDAD

¿POR QUÉ PREOCUPARNOS POR EL CONSENTIMIENTO INFORMADO Y LA CONFIDENCIALIDAD?

El Índice de Estigma en Personas que viven con VIH, como otros estudios que recolectan datos sobre las personas, debe respetar ciertos estándares con respecto a aspectos éticos y protección de los datos. En cada país, en donde se aplica esta encuesta, las personas responsables de conducir el estudio deben asegurar que se apegue a los requerimientos éticos y de protección de datos establecidos en el país. Esta Guía del Usuario no reemplaza dichos requerimientos, sino que proporciona orientaciones generales relacionadas con la investigación ética, que deben ser tomadas en cuenta en todos los contextos en los que esté siendo aplicado el cuestionario del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH.

Dos temas son de especial importancia: el consentimiento informado y la confidencialidad.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

¿Qué es el consentimiento informado?

El principio del consentimiento informado significa que se debe solicitar a cada persona entrevistada su consentimiento para la recolección y procesamiento de sus datos personales, después de informarle ampliamente sobre la naturaleza del estudio, quiénes participan en él, cómo serán procesados y almacenados los datos y para qué serán utilizados.

La/el entrevistador debe explicar a la persona entrevistada que tiene la libertad de rehusar ser entrevistada, retirarse de la entrevista en cualquier momento, o rehusar contestar una pregunta o conjunto de preguntas en particular.

El Índice de Estigma en Personas que viven con VIH utilizará una hoja informativa (Apéndice 2) y un formulario de consentimiento informado (Apéndice 3) con cada persona entrevistada. Estos instrumentos deben estar traducidos a los idiomas locales apropiados. El formulario de consentimiento informado no requiere el consentimiento por escrito de la persona entrevistada porque esto puede ser un impedimento innecesario. En lugar de ello, la/el entrevistador debe firmar el formulario registrando que se ha otorgado explícitamente el consentimiento verbal.

La/el entrevistador debe asegurar que la persona entrevistada haya otorgado su consentimiento informado con base en la hoja informativa y el formulario de consentimiento informado antes de iniciar la entrevista. Es especialmente importante hacer esto en este estudio debido a que los datos a ser recolectados son de naturaleza personal y también se centran en aspectos sensibles (como las relaciones sexuales y casos de discriminación). Si la persona entrevistada no otorga libremente su consentimiento, la/el entrevistador no debe firmar el formulario de consentimiento informado y debe dar por terminada la entrevista.

Es difícil obtener un consentimiento informado legítimo de menores de edad o de quienes tienen discapacidades que limiten su comprensión o comunicación. Por lo tanto, este estudio solamente entrevistará personas de 16 años o mayores; y evitará entrevistar a personas con discapacidades mentales que limiten su capacidad de otorgar un consentimiento informado legítimo.

Debe tenerse cuidado de asegurar que las personas entrevistadas no estén presionadas para dar el consentimiento informado. El consentimiento informado debe otorgarse con base en la libre

El Índice de Estigma en Personas que viven con VIH, como otros estudios que recolectan datos sobre las personas, debe respetar ciertos estándares con respecto a aspectos éticos y protección de los datos.

“Obtener el consentimiento informado antes de comenzar la entrevista y asegurarse de que a la persona entrevistada le gustaría verdaderamente ser parte del proceso – y que no solamente está diciendo ‘sí’ porque se siente presionada a hacerlo.”

TALLER PILOTO, SUDÁFRICA

El cuestionario usado en la encuesta ha sido diseñado para ayudar a garantizar la confidencialidad.

“Pienso que habrá retos en torno a las entrevistas a personas de otro género (como cuando un hombre entrevista a una mujer) lo cual debemos tomar en cuenta cuando conduzcamos las entrevistas reales. Será importante crear un clima de confianza, apertura y respeto en esas situaciones.”

TALLER PILOTO, SUDÁFRICA

voluntad de la persona entrevistada (voluntariamente). Debe ponerse especial cuidado cuando se entrevista a personas detenidas (prisioneros o personas recluidas en centros de rehabilitación de adicciones) puesto que sus circunstancias pueden dificultarles rehusar su participación en el estudio y, por diferentes razones, pueden preferir no ser entrevistadas.

VER...

APÉNDICES 2 Y 3:

Proporcionar información obtener el consentimiento

Se ha preparado una hoja con información genérica (Apéndice 2) y un formulario de consentimiento informado (Apéndice 3) para personas que viven con VIH que participan como entrevistadas en el Índice de Estigma en Personas que viven con VIH:

CONFIDENCIALIDAD

¿Qué es la confidencialidad?

La confidencialidad se refiere a quién tiene el derecho de acceso a los datos provistos por las personas participantes en un estudio de investigación. Cuando se conduce la investigación, se debe siempre asegurar que se establezcan las medidas apropiadas, de tal forma que se tenga la absoluta seguridad de que la información revelada por las y los participantes, así como su identidad, se mantienen confidenciales.

Debe hacerse todo esfuerzo posible para asegurar que los datos recolectados por el Índice de Estigma en Personas que viven con VIH se mantengan en forma confidencial (i.e. en secreto). Esto significa que la persona responsable del estudio en cada país (por ejemplo la/el líder del equipo) debe establecer medidas para garantizar la confidencialidad. Cualquier violación de la confidencialidad podría conducir a estigmatización, pérdida del empleo o de acceso a servicios, exposición en los medios, violencia física, etc. Por lo tanto, debe hacerse todo esfuerzo posible para evitar que ocurran de ese tipo de problemas.

El cuestionario usado en la encuesta ha sido diseñado para ayudar a garantizar la

confidencialidad. Por ejemplo, en lugar de escribir en el cuestionario el nombre de la persona entrevistada, hay espacio para un código único de identificación que debe escribirse en la esquina superior derecha de cada página del cuestionario (ver Parte 5 de la guía del usuario). Lo que es importante recordar acerca de esto es que nunca se debe escribir los nombres de las personas entrevistadas en los cuestionarios.

Sin embargo, la/el entrevistador mantendrá una lista de nombres y detalles de contacto de todas las personas que haya entrevistado. Junto a cada nombre, la/el entrevistador escribirá el código único de identificación de la persona entrevistada. Es necesario elaborar esa lista y conservarla hasta el final del proceso de investigación, por si es necesario verificar la información o entrar en contacto con alguna de las personas entrevistadas por alguna razón específica (ver Apéndice 4, Lista de contactos de personas entrevistadas y códigos del cuestionario).

Esta lista actúa como llave. En otras palabras, cualquier persona que posea la lista y los cuestionarios, tendría acceso a datos personales y sensibles de las personas entrevistadas. Por lo tanto, la lista, así como los formularios de consentimiento informado y los cuestionarios deben mantenerse en un lugar vigilado y seguro, como en un armario o archivero y bajo llave. Los formularios de consentimiento informado y las listas con los nombres y códigos de las personas entrevistadas deben guardarse en lugares separados. También, deben destruirse tan pronto como ya no sean necesarios (i.e. después de que toda la información haya sido ingresada en una base de datos, se haya completado el proceso de limpieza y verificación de datos, y que el informe se haya sido escrito y aceptado como un producto terminado).

Es muy importante que las únicas personas que pueden ver la lista que contiene los detalles de contacto y los códigos de todas las personas entrevistadas, los formularios de consentimiento informado y los cuestionarios llenos, son las/los entrevistadores que recolectaron los datos y la/el líder del equipo. Las/los encargados de la captura limpieza y análisis de los datos, no

deben tener acceso a la lista que contiene los detalles personales de las personas entrevistadas – o, de manera similar, a los formularios de consentimiento informado. Además de que el trabajo de las/los responsables de la captura, limpieza y análisis de los datos está enfocado en el contenido de los cuestionarios, teniendo poca o ninguna razón para conocer la identidad de las personas entrevistadas, la restricción del acceso a la identidad de esas personas asegura el mantenimiento de la confidencialidad.

El uso de un pequeño grupo de entrevistadores VIH-positivos pretende ayudar a asegurar la confidencialidad, puesto que las personas que viven con VIH son, en general, las mejor posicionadas para conocer y comprender los problemas que puede causar cualquier fuga de información sobre sus pares. Sin embargo, esta suposición debe probarse y trabajarse durante el proceso de capacitación. En especial, durante la capacitación debe explorarse y enfatizarse la creación de una frontera apropiada entre la participación en el proceso de entrevista y otro contacto que la/el entrevistador y entrevistado podrían tener como miembros de la misma comunidad.

Puede ser necesario traer apoyo externo (un especialista en estadísticas, por ejemplo) para conducir el muestreo. Sin embargo, si ese tipo de personas necesita ver la lista de nombres, entonces se le debe solicitar que firme un acuerdo de confidencialidad. Alternativamente, hay formas de disfrazar los datos personales. Por ejemplo, el líder del equipo podría asignar un número a cada persona en la lista y dar esta lista de números al especialista en estadísticas, en vez de darle la lista de nombres.

VER...

APÉNDICES 4 A 9:

Protección de la confidencialidad de las personas entrevistadas

En el Apéndice 4 puede consultarse un ejemplo de la lista que contiene el nombre, los detalles de contacto y códigos únicos de identificación de todas las personas entrevistadas.

Adicionalmente, se ha desarrollado una serie de acuerdos de confidencialidad, que deben ser firmados por cada miembro del equipo que implemente el Índice de Estigma en Personas que viven con VIH. Estos acuerdos pueden consultarse en los Apéndices 5 a 9.

El uso de un pequeño grupo de entrevistadores VIH-positivos pretende ayudar a asegurar la confidencialidad, puesto que las personas que viven con VIH son, en general, las mejor posicionadas para conocer y comprender los problemas que puede causar cualquier fuga de información sobre sus pares.

Aunque no es posible obtener una muestra representativa para la población total de las personas que viven con VIH, esto sí sería posible para una población más estrechamente definida de personas que viven con VIH, como las personas que viven con VIH que son miembros de una red.

² Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (2004). *AIDS Discrimination in Asia*. Bangkok: Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS.

PARTE 4

MUESTREO – ALGUNOS LINEAMIENTOS Y SUGERENCIAS

¿COMO ELEGIR QUIÉN DEBE SER ENTREVISTADO?

Desarrollar una estrategia de muestreo para una investigación puede ser una tarea compleja. Cuando el equipo esté listo para considerar esto, se recomienda que entren en contacto con la coordinadora del índice en IPPF en busca de su asesoramiento. Adicionalmente, se puede buscar asesoramiento de algún especialista en estadísticas, en una universidad o instituto de investigación local.

MUESTREO

Ha habido mucho debate en torno al procedimiento de muestreo para este índice. Los estudios de investigación como éste, toman una muestra representativa de la población de interés del estudio, con el propósito de producir resultados que puedan generalizarse para esa población. Cuando decimos que los resultados pueden ser generalizados, esto significa que la información recolectada de una sub-sección de una población (la muestra representativa) puede usarse para llegar a conclusiones que sean aplicables a la población en su conjunto. Este proceso se llama **inferencia estadística**.

En nuestro caso, el problema es que no es posible tomar una muestra representativa del total de la población de personas que viven con VIH. Para poder tomar una muestra así, necesitaríamos utilizar un método objetivo de selección, en el cual todos los miembros de la población en estudio tuvieran una probabilidad definible de ser parte de la muestra (lo que se denomina método de selección **basado en probabilidades**). Sin embargo, es muy difícil tomar una muestra representativa de personas que viven con VIH, dado que no se cuenta con una lista completa de quienes viven con el VIH (i.e. la población

de interés completa) Por lo tanto, nos quedan dos opciones...

ESTRATEGIA DE MUESTREO – OPCIÓN #1: MUESTREO INTENCIONAL

La primera opción es la adoptada por la Red de Asia y del Pacífico de Personas que viven con VIH/SIDA (APN+).² Esto es lo que los estadísticos llaman **muestreo intencional**. Este es un enfoque aceptable en tanto sus limitaciones sean reconocidas. El informe de la Red de Asia y del Pacífico de Personas que viven con VIH/SIDA expone claramente su estrategia, argumentando las razones por las que los resultados del estudio deben ser considerados seriamente, aún cuando el estudio no puede afirmar que está basado en una muestra representativa:

La muestra del estudio contiene una mezcla de personas seropositivas de diferentes edades, sexualidad y contextos económicos, sociales y educativos. La muestra no es representativa del perfil epidemiológico de la infección del VIH en cada país. La mayoría de las personas que están infectadas con VIH no están conscientes de ello. Las personas que han tomado la prueba del VIH constituyen una muestra sesgada de las infecciones reales. Por ejemplo, la muestra puede representar un mayor número de trabajadores migrantes, mujeres que acuden a las clínicas prenatales o personal militar, que de la población en general, debido a que ciertos grupos de personas tienen mayor probabilidad que otros de hacerse la prueba del VIH, con o sin su consentimiento. De las personas que resultan VIH positivas, la mayoría mantiene su condición en secreto por miedo al estigma y discriminación que pueden enfrentar si revelan su condición. Muchas personas no tienen acceso a la atención médica y/o no revelan su condición a persona alguna, incluyendo a su familia.

El tamaño de la muestra se determinó con base en el máximo número de personas seropositivas que las/los entrevistadores pudieron contactar en cada país en el momento en que fue conducido el estudio. Las/los entrevistadores escudriñaron ampliamente sus redes desde los grupos de apoyo a pares, sitios donde se ofrece la prueba del VIH, hasta hospitales y organizaciones que ofrecen

servicios relacionados con el SIDA, con el fin de captar las experiencias de tantas personas seropositivas como les fue posible. Dentro de cada país, las personas que fueron entrevistadas fueron reclutadas de diversas regiones.

Los resultados pueden no ser representativos. Las personas entrevistadas pueden haber sufrido un mayor grado de discriminación que otras, o las personas que no tienen contacto con las organizaciones relacionadas con el SIDA pueden haber experimentado mayor discriminación, haber sido reprimidos en mayor grado, y son más difíciles de localizar. No obstante, debido al gran tamaño de la muestra, puede suponerse que los hallazgos reflejan las experiencias de miles de personas que viven con VIH en esa región.³

ESTRATEGIA DE MUESTREO – OPCIÓN #2: MUESTREO BASADO EN PROBABILIDADES DE POBLACIONES DEFINIDAS

Aunque no es posible obtener una muestra representativa para la población total de las personas que viven con VIH, esto sí sería posible para una población más estrechamente definida de personas que viven con VIH, como las personas que viven con VIH que son miembros de una red. Para tales grupos, asumiendo que cuentan con una lista de miembros, sería posible obtener una muestra utilizando un método basado en probabilidades.⁴

Así, por ejemplo, se podría obtener una muestra representativa de miembros de la Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (ICW). Al presentar los hallazgos, también sería prudente reconocer que las mujeres miembros de esta red probablemente están más conscientes de algunos de los temas que las mujeres promedio que viven con el VIH – en otras palabras, sus experiencias y opiniones son valiosas, pero no necesariamente representativas del grupo completo de mujeres que viven con VIH.

Debe ser posible, sin embargo, contar con una estrategia de muestreo que combine la primera y la segunda opciones. Por ejemplo, usted puede decidir comenzar obteniendo muestras a partir de las listas de miembros de redes, con lo que obtendría resultados de grupos con poblaciones claramente definidas. Entonces, usted podría ampliar su búsqueda fuera de este núcleo a grupos de personas que pueden ser contactadas de otras maneras; por ejemplo, a través del trabajo con la comunidad. La razón para

hacer esto puede ser que usted desee aumentar el tamaño de la muestra en un lugar en especial o incluir una gama más amplia de experiencias que las cubiertas por algunas redes en particular (por ejemplo, si usted hubiera hecho su muestreo solamente a partir de la ICW y los equipos del estudio quisieran expandir la cobertura a hombres además de mujeres).

TAMAÑO DE LA MUESTRA

Finalmente, es importante tener en mente la cuestión del tamaño de la muestra. Usted necesita tomar una muestra que sea lo suficientemente grande para captar las principales características de la población así como la divergencia de las principales características – o lo que se llama variabilidad. Pero ¿qué significa suficientemente grande? O, para plantear esto más formalmente ¿qué tamaño de muestra es requerido para asegurar que se puede confiar en los resultados del estudio para hacer generalizaciones?

Esta es una pregunta difícil de responder, debido a que depende de una variedad de factores, incluyendo qué tan precisos desea usted que sean sus hallazgos y la variabilidad de la población del estudio respecto a las características de interés. El tamaño de la muestra no tiene que ver con el tamaño de la población de interés (un mito común). Sin embargo, sí depende de si usted desea presentar sus resultados a nivel internacional (global) solamente, o comparar diferentes países; o si dentro de un país en particular usted desea mostrar resultados a nivel nacional o un desglose por áreas específicas o grupos de personas.

Por ejemplo, un estudio en Tanzania realizó un muestreo de tres grupos de interés clave para medir el estigma relacionado con el VIH: miembros de la comunidad en general, proveedores de atención a la salud y personas que viven con VIH. Para la investigación, el estudio trató de conseguir 100 respuestas de personas que viven con VIH “para caer dentro del tamaño mínimo requerido al cual puede conducirse pruebas estadísticas de modo significativo y el tamaño máximo que los recursos del estudio podrían sostener”.⁵ Al final, para asegurar el balance de género en el tamaño de la muestra, extendieron la encuesta para incluir

Usted necesita tomar una muestra que sea lo suficientemente grande para captar las principales características de la población así como la divergencia de las principales características – o lo que se llama variabilidad.

3 Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (2004). *AIDS Discrimination in Asia*. P. 9. Bangkok: Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS.

4 El muestreo aleatorio es el método basado en probabilidades más conocido, pero otros métodos pueden ser más apropiados para este tipo de encuesta.

5 USAID (2005). *Working Report, Measuring HIV Stigma: Results of a field test in Tanzania*. P. 10. Washington: USAID.

En última instancia, usted necesita decidirse por la mejor y más factible estrategia de muestreo para su investigación.

a 218 personas entrevistadas, puesto que la mayoría de las primeras 100 entrevistadas eran mujeres. En el estudio de la Red de Asia y del Pacífico de Personas que viven con VIH/SIDA, al que nos referimos anteriormente, se tuvo un tamaño de muestra de 764 personas (302 de la India, 338 de Tailandia, 82 de las Filipinas y 42 de Indonesia). Estos ejemplos ponen de relieve que el tamaño de la muestra variará dependiendo del contexto y enfoque del estudio de cada país.

Algunos aspectos importantes que debe recordarse para el muestreo de cada estudio individual que utilice el Índice de Estigma en Personas que viven con VIH, son:

- ¿Cuál es el tamaño mínimo requerido para realizar pruebas estadísticas de modo significativo?
- ¿Cuál es el tamaño máximo que los recursos del estudio pueden sostener?

- Si el equilibrio es importante para el estudio (Ej. equilibrio de género), ¿se cuenta con un igual número de respuestas (Ej. de hombres y de mujeres)?
- Aún si el estudio no puede ser representativo, ¿cuenta usted con una muestra que contenga una mezcla de personas seropositivas de diferentes edades, sexualidad y contextos económicos, sociales y educativos?

En última instancia, usted necesita decidirse por la mejor y más factible estrategia de muestreo para su investigación. La coordinadora del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH en IPPF podrá informarle sobre lo que los otros equipos nacionales están haciendo y proporcionarle el asesoramiento necesario para el caso de su país.

A close-up, vertical photograph of a person's face, focusing on the eye area. The person's eyes are closed, and their skin is a warm, light brown tone. The image is slightly blurred, creating a soft, intimate feel. The text is overlaid on the right side of the face.

TRABAJO CON
EL ÍNDICE EN SU
COMUNIDAD

La capacitación de las y los entrevistadores es una parte esencial del proceso de la encuesta. Sin él, los resultados no serán tan confiables como deben ser.

PARTE 5:

PREPARACIÓN PARA IMPLEMENTAR EL ÍNDICE EN SU COMUNIDAD

¿CUÁLES SON LOS PASOS QUE NECESITA DAR EN LA PRÁCTICA?

El cuestionario es la principal herramienta para la recolección de datos relacionados con el Índice de Estigma en Personas que viven con VIH. Sin embargo, las entrevistas basadas en el cuestionario son, de hecho, una pequeña parte del proceso completo de la investigación. Antes de comenzar a aplicar los cuestionarios, debe haber una gran preparación. Este es el tema de esta parte de la Guía del Usuario.

Antes de leer las diferentes actividades que se requieren en la preparación de las entrevistas, quisiéramos recomendarle que primero lea el cuestionario. Al hacerlo, usted adquirirá una buena idea de los diferentes temas que cubre el cuestionario y cuáles serán las preguntas que se esperará que usted haga a la persona entrevistada, en caso de que usted sea la/el entrevistador. Mientras que lee el cuestionario, puede ser que usted también encuentre útil anotar en esta etapa cualquier palabra, concepto o pregunta que quiera se le explique.

Si en esta etapa algunos aspectos no le parecen suficientemente claros, no se preocupe. La Parte 6 de esta guía se ha desarrollado para ayudarle a comprender con mayor detalle el contenido del cuestionario y su contexto.

TRADUCCIÓN DEL CUESTIONARIO

Su primera tarea al prepararse para aplicar la encuesta es traducir el cuestionario y los documentos que lo acompañan del idioma inglés al idioma o idiomas en los que tendrán lugar las entrevistas. Es esencial que:

1. La traducción de los conceptos claves – como estigma y discriminación – sean discutidos y acordados previamente por el equipo de investigación y los miembros de

la o las redes de personas que viven con VIH que estén colaborando en el proyecto.

2. Que el cuestionario y otros documentos sean “traducidos de regreso” al inglés, por alguna persona **distinta al traductor original**, para garantizar que el significado de cada pregunta sea lo más cercano posible al original. Si las traducciones presentan divergencias entre y dentro de los países, los resultados no serán comparables.

Por favor tome nota que no es una práctica aceptable traducir en el último momento del inglés a los idiomas nacionales o locales al estar conduciendo la entrevista. Esto produciría variaciones no solamente entre los diferentes lugares, sino entre una entrevista y la siguiente, lo que haría que los hallazgos fueran ¡extremadamente poco confiables!

CAPACITACIÓN DE LAS/LOS ENTREVISTADORES

La capacitación de las y los entrevistadores es una parte esencial del proceso de la encuesta. Sin él, los resultados no serán tan confiables como deben ser; y será difícil – si no imposible – cumplir con los objetivos de fortalecimiento de capacidades de la encuesta o adherirse a sus principios éticos. El informe del estudio de la Red de Asia y del Pacífico de Personas que viven con VIH/SIDA⁶ señala que:

La capacitación fue esencial para fortalecer la capacidad de las personas seropositivas involucradas en la recolección de datos; y se consideró de tanta importancia como el desarrollo mismo del instrumento de recolección de datos. Un taller nacional de capacitación de tres días se llevó a cabo para cada equipo de recolección de datos (...). El día 1 trató los conceptos de estigma, discriminación y derechos humanos; fue conducido por una persona con formación legal, conjuntamente con el Líder del Equipo Nacional de APN+. El

⁶ Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (2004). *AIDS Discrimination in Asia*. P. 10. Bangkok: Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS.

Día 2 se concentró en capacitar a las y los participantes en técnicas de entrevista, en particular sensibilizando a las/los entrevistadores en la forma de manejar situaciones emocionales potencialmente difíciles; las sesiones de este día fueron facilitadas por un académico con experiencia en recolección de datos cualitativos. El Día 3 se dedicó a la práctica de las entrevistas, el desarrollo de un sistema de referencias y la logística de la recolección de datos. La capacitación fue rigurosa en relación con los procedimientos y mecanismos para asegurar la confidencialidad y fue vital para garantizar que las/los entrevistadores comprendieran las implicaciones éticas y riesgos psicológicos para las personas participantes en la investigación.

De manera similar, en la capacitación de las/los entrevistadores que realizaron la prueba piloto del borrador del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH a fines de 2006, se desarrolló un programa de capacitación de tres días. Al reflexionar sobre este evento, IPPF y ONUSIDA hicieron notar que:

- se debe asignar suficiente tiempo a la interacción con las/los entrevistadores para revisar cada sección del cuestionario, más la página frontal y los chequeos de calidad, de tal forma que cada uno de ellos comprenda cómo completar las preguntas y pueda solicitar aclaraciones;
- si la encuesta se realiza en varios países y la capacitación se está haciendo en cada país, una persona de "enlace" debe asistir a cada una de las sesiones de capacitación para asegurar que la interpretación de los temas clave y la aclaración de enfoque a las preguntas sean consistentes entre los países; y
- la capacitación ofrece la oportunidad para quienes implementan el estudio (como GNP+, ICW, IPPF y ONUSIDA) para discutir la forma en que puede coordinarse el estudio con otras iniciativas

y contribuir a ellas.

ORGANIZACIÓN DE LAS ENTREVISTAS

Las y los líderes de equipo deberán decidir sobre la mejor manera de reclutar a las personas a ser entrevistadas y en qué contexto o entorno sería mejor entrevistarlas. Idealmente, la/el líder del equipo debe elaborar una lista de nombres y detalles de contacto de las personas a ser entrevistadas para que sean contactadas por las/los entrevistadores. En algunos casos, esta lista puede no estar completa al inicio del proceso. Por ejemplo, conforme avanza el proceso, usted puede decidir añadir más nombres al grupo de personas que aparecen en la lista inicial de personas entrevistadas.

En relación con el entorno o lugar en donde tendrá lugar la entrevista, es importante que las personas entrevistadas tengan privacidad al responder el cuestionario y también que cuenten con el apoyo de la/el entrevistador durante todo el proceso (siguiendo el principio de la entrevista lado a lado). La forma más simple de lograr esto es acordar reunirse en privado con las personas a ser entrevistadas. Sin embargo, puede ocurrir que usted quiera aprovechar la opción de entrevistar a las personas cuando estén participando en talleres o reuniones grupales. Esto es apropiado siempre y cuando:

- haya suficientes entrevistadores para proporcionar apoyo, y
- el lugar en donde tengan lugar las entrevistas esté organizado de tal forma que garantice la privacidad de las personas cuando estén contestando los cuestionarios. Es responsabilidad de las/los facilitadores del taller /grupo crear los espacios privados.

Es importante que las personas entrevistadas tengan privacidad al responder el cuestionario y también que cuenten con el apoyo de la/el entrevistador durante todo el proceso.

VER...

APÉNDICE 11:

Plantilla: programa de capacitación de tres días para personas entrevistadoras

Vea el Apéndice 11 para una descripción de la agenda y contenido de este programa de capacitación, el cual podría servir como un modelo útil para un programa de capacitación de entrevistadores en cualquier país.

PREPARACIÓN PARA REFERENCIAS POTENCIALES Y ACTIVIDADES DE SEGUIMIENTO

Es probable que haya notado que la página frontal del cuestionario tiene una sección sobre referencias y seguimiento. La idea aquí no es proporcionar un servicio de referencia posterior a la entrevista – puesto que esto probablemente estaría fuera de las capacidades y recursos de la mayoría de equipos del estudio – sino tratar de

Con la finalidad de proporcionar esta referencia y apoyo de seguimiento, el equipo puede desarrollar una lista de recursos de organizaciones locales que consideren que podrían, en forma colectiva, satisfacer la mayoría de las necesidades de las personas que viven con VIH.

“Durante la entrevista, es importante preguntar a la persona entrevistada si él/ella se siente bien con las preguntas hasta ese momento, ponga atención a todos los detalles sensibles y tome notas de todos ellos; también, cuando sea necesario, haga sugerencias, no de consejos; es importante conocer sus límites como entrevistador/a.”

TALLER EN TRINIDAD Y TOBAGO

proporcionar a la persona entrevistada la información sobre servicios de referencia, en caso de que los necesiten. Con frecuencia, las/los entrevistadores de todas maneras hacen esto de una manera informal, siguiendo sus instintos de solidaridad y apoyo para sus compañeros seres humanos. Este enfoque formaliza el proceso.

Con la finalidad de proporcionar esta referencia y apoyo de seguimiento, el equipo puede desarrollar una lista de recursos de organizaciones locales que consideren que podrían, en forma colectiva, satisfacer la mayoría de las necesidades de las personas que viven con VIH. Por ejemplo,

- cada entrevistador podría compilar una lista de contactos apropiados para su localidad o comunidad antes de comenzar las entrevistas;
- usted podría compartir esta información con los otros entrevistadores del equipo, y compilar (¡esta vez de manera más completa!) una lista de recursos locales, con los nombres y detalles de contacto de las organizaciones que pueden apoyar a las personas que viven con VIH, para que la compartan con las personas entrevistadas;
- durante las entrevistas, si la persona entrevistada solicita asesoramiento, usted no debe proporcionar ese asesoramiento a menos que sea una/un profesional calificado para hacerlo. En cambio, proporcione la lista de recursos locales a la persona entrevistada;
- si, durante la entrevista, se le pregunta por algún lugar de referencia y usted no tiene la información de contacto necesaria en su lista, debe ponerse de acuerdo para enviar los datos a la persona entrevistada después de la entrevista - ¡y es muy importante cumplir con estas promesas!

De nuevo, si durante la entrevista usted detecta la necesidad de apoyo médico, emocional o legal, del cuya existencia la persona entrevistada pareciera no estar consciente, usted tiene el deber de informarle si considera que el no recurrir a ese apoyo podría poner en peligro el bienestar futuro de la persona entrevistada. En tales casos, usted debe proporcionar a la persona

entrevistada los contactos apropiados contenidos en su lista de recursos locales, si esto no es posible; usted debe enviar los datos después de la entrevista.

En relación con las referencias, es importante mantener un equilibrio razonable respecto a la responsabilidad de proporcionar información y contactos para que la persona entrevistada obtenga el servicio de referencia, en lugar de que la/el entrevistador prometa hacerlo por sí mismo. Sin embargo, el no estar preparado para proporcionar la información podría poner a las/los entrevistadores en una situación difícil. Así mismo, podría percibirse que los equipos del estudio no están cumpliendo con su deber para con las personas entrevistadas.

PREPARACIÓN PARA PROPORCIONAR EXPLICACIONES Y DEFINICIONES A LAS PERSONAS ENTREVISTADAS AL INICIO DE LA ENTREVISTA

Ya sea que se esté contestando el cuestionario con cada individuo entrevistado o como parte de un pequeño taller o reunión de grupo, una/un entrevistador debe comenzar explicando de lo que se trata la encuesta y quiénes están involucrados en ella. Usted puede usar la hoja informativa (Apéndice 2) para este propósito. También es importante en esta etapa explicar a las personas entrevistadas algunos conceptos básicos y definiciones. Se sugiere que para empezar se expliquen solamente unos cuantos conceptos clave, como el estigma, la discriminación y los derechos; y que proporcione otras definiciones clave (obtenidas del Apéndice 1) conforme se revisa el cuestionario. De otra forma habrá demasiada información como para que las personas entrevistadas la absorban de una sola vez.

FAMILIARIZACIÓN CON EL CÓDIGO ÚNICO DE IDENTIFICACIÓN

Como mencionamos anteriormente, para asegurar la confidencialidad, los cuestionarios del índice y los formularios de consentimiento informado se identificarán

1 Código de país	2 Código de Red (de personas que viven con VIH)	3 Código de la o el entrevistador	4 Código de la persona entrevistada	5 Fecha de la entrevista
R U	P P	2 3	0 5	2 1 0 2 0 8

por un código único de identificación (en contraposición con el nombre de la persona entrevistada). Cada código debe construirse de la siguiente manera:

1. Un código de país de dos dígitos;
2. Un código de una red (de personas que viven con VIH) de dos dígitos;
3. Un código de entrevistador de dos dígitos;
4. Un código de persona entrevistada de dos dígitos; y
5. la fecha en la que se realizó la entrevista, escrita en seis dígitos (día/mes/año)

Por ejemplo:

El ejemplo de código anterior representaría:

1. una entrevista realizada en el Reino Unido (RU);
2. por la red "Personas Positivas";
3. por la entrevistadora número 23;
4. realizando su quinta entrevista;
5. el día 21 de febrero de 2008.

El formato del código asegurará que cualquier cuestionario en cualquier país, en cualquier año, tendrá un número de identificación del cuestionario que será diferente y único. Las/los entrevistadores deben entender el propósito de este código único de identificación y la forma en que trabaja ¡antes de ir a entrevistar!

Después de conducir la entrevista, las/los entrevistadores deben escribir el código único de identificación de la persona entrevistada:

- en la esquina superior derecha de cada página del cuestionario (de tal forma que si las páginas son separadas, ¡puedan volver a reunirse con el resto del cuestionario!);
- a un lado del nombre de esa persona en la lista titulada "Lista de contactos de personas entrevistadas y códigos del cuestionario" (Apéndice 4); y
- en los formularios de consentimiento informado, de tal forma que la/el líder del proyecto pueda verificar que se haya obtenido el consentimiento informado de cada persona entrevistada.

Las/los entrevistadores deben tener en mente que NO deben:

- escribir los nombres de las personas entrevistadas en los cuestionarios o formularios de consentimiento informado; o
- anotar el código único de identificación en la lista de nombres hasta que hayan completado la entrevista.

Enseguida se presenta una lista de verificación que las/los entrevistadores utilizaron cuando realizaron la prueba piloto del cuestionario del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH. Sería útil que los equipos locales lo consideraran y modificaran para adaptarla a su contexto.

El formato del código asegurará que cualquier cuestionario en cualquier país, en cualquier año, tendrá un número de identificación del cuestionario que será diferente y único.

"Yo vi lo importante que es el lenguaje corporal y lo que comunica a otra persona."

TALLER PILOTO, SUDÁFRICA

“En la entrevista real por favor asegúrese de tener todos los documentos requeridos para conducir la entrevista; i.e. formas de consentimiento, hoja informativa, lista de referencias, cuestionario, libro de recibos, block de notas, bolígrafo, lápiz, etc.”

TALLER EN TRINIDAD Y TOBAGO

LISTA DE VERIFICACIÓN PREPARACIÓN PARA UNA ENTREVISTA

1. Haga una cita con la persona a ser entrevistada y explique muy brevemente el propósito de la encuesta; el enfoque y proceso que tendría la entrevista; y que la entrevista incluiría un pago honorario.
2. Cuide que el tiempo acordado para la reunión permita una experiencia óptima para la entrevista (dos a tres horas).
3. Reserve o haga arreglos para contar con un local o espacio adecuado.
4. Haga un plan para satisfacer requerimientos especiales (Ej. guardería infantil, accesos para sillas de ruedas, etc.).
5. Haga arreglos para otorgar un honorario que sea equivalente a las prácticas locales (Ej. alimentos o dinero).
6. Tenga disponibles:
 - dos copias de del cuestionario en blanco (de tal forma que cada persona participante en la entrevista tenga una copia – aunque solamente una copia sería contestada durante el proceso de la entrevista);
 - copias de la *Declaración de compromiso sobre el VIH/SIDA* y de la ley, políticas o conjunto de pautas nacionales que protejan los derechos de las personas que viven con VIH (y que haya sido seleccionada por la red en su país para ser incluida en la Sección 2D del cuestionario);
 - bolígrafos y papel o un cuaderno;
 - una hoja de referencia (que haya sido desarrollada para el contexto local);
 - una hoja informativa sobre la encuesta;
 - dos formularios de consentimiento (uno que conservará la persona entrevistada y el otro que conservará la/el entrevistador);
 - la Guía del Usuario del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH; y
 - una hoja de papel para registrar los datos detallados de la persona entrevistada y el código único de identificación (que será entonces transferido a la lista de la/el entrevistador conteniendo la información de contacto y los códigos de las personas entrevistadas).

PARTE 6

EL CUESTIONARIO – FAMILIARIZACIÓN CON EL CONTENIDO

¿QUÉ TEMAS SON TRATADOS DURANTE LA ENTREVISTA?

En esta parte de la Guía del Usuario le guiaremos a través de cada sección del cuestionario, destacando los aspectos importantes del contenido que usted debe conocer antes de conducir una entrevista.

DISTRIBUCIÓN GENERAL DEL CUESTIONARIO

El cuestionario está dividido en tres secciones, que se enfocan en los siguientes temas:

- | | |
|------------------|---|
| SECCIÓN 1 | Información general sobre la persona entrevistada (y su familia). |
| SECCIÓN 2 | Indicadores enfocados a experiencias de estigma y discriminación relacionadas con el VIH, reportadas durante el pasado año por las personas que viven con VIH; estigma interno; la protección de los derechos de las personas que viven con VIH a través de la legislación, las políticas y/o prácticas; y la gestión del cambio. |
| SECCIÓN 3 | Indicadores enfocados a casos de estigma y/o discriminación relacionados con el VIH durante el pasado año, relacionados específicamente con las pruebas de VIH, compartir de la condición de VIH y la provisión de atención a la salud. |

Veamos ahora con más detenimiento cada una de estas tres secciones.

PÁGINA FRONTAL

La página frontal del cuestionario contiene instrucciones importantes que la/el entrevistador debe seguir **antes** de iniciar la entrevista. Estas son:

1. Entregue la hoja informativa a la persona entrevistada y dele tiempo para que la lea. Si ella no la puede leer, usted debe hacerlo en voz alta.
2. Lea el formulario de consentimiento informado a la persona entrevistada y complete el llenado de dos copias, una de las cuales debe conservar la persona entrevistada; y la otra copia usted.

Si la persona entrevistada **no da su** consentimiento, usted debe dar por terminada la entrevista de manera amable.

También hay una sección de referencias y seguimiento, así como un panel de procedimientos de control de calidad, que deben ser llenados por la/el entrevistador **después** de completar la entrevista y, posteriormente ya de regreso en su oficina, por otro de los miembros del equipo de la encuesta.

La información requerida en la página frontal está diseñada para ser llenada por la/el entrevistador y otros miembros del equipo de la encuesta, no por la persona entrevistada.

Sin embargo, la/el entrevistador debe llenar las partes de la página frontal que son de su inmediata responsabilidad (i.e. las cinco preguntas relacionadas con referencias y apoyo de seguimiento) **antes** de terminar la entrevista, puesto que el hacerlo puede alertarle sobre aspectos que necesitarán ser aclarados con la persona entrevistada antes de que se retire.

La/el líder del equipo debe prestar especial atención a la Pregunta 3, para asegurar que se cumpla con cualquier promesa de enviar información hecha a las personas entrevistadas (o proporcionar cualquier otro seguimiento).

La/el líder del equipo debe asegurarse de que se cumpla con cualquier promesa de enviar información hecha a las personas entrevistadas (o proporcionar cualquier otro seguimiento).

La lógica del patrón de salto ha sido cuidadosamente elaborada por quienes diseñaron el cuestionario; y es importante que usted se familiarice con ella y siga las instrucciones cuidadosamente, de tal forma que pueda guiar a la persona entrevistada a través del cuestionario conforme a esa lógica.

ALGUNAS ORIENTACIONES GENERALES PARA LAS SECCIONES 1 A 3

Las secciones 1–3 del cuestionario deben ser llenadas conjuntamente por la/el entrevistador y persona entrevistada. Usted necesitará dar explicaciones y proporcionar definiciones al ir avanzando en la encuesta. Si usted está trabajando con un pequeño grupo o taller, puede ocurrir que no pueda sentarse a un lado de la persona entrevistada todo el tiempo, pero por favor asegúrese de que hay suficientes entrevistadores capacitados para proporcionar el apoyo necesario a las personas entrevistadas conforme van contestando el cuestionario. De otra forma, ¡la confiabilidad (o precisión) de las respuestas se verá afectada!

- La mayoría de las preguntas simplemente requieren que uno ponga una marca en una casilla situada a un lado de la respuesta que parezca ser la más apropiada. Sin embargo, en algunos casos, hay otras instrucciones que seguir como:
 - Marque **solamente** una casilla;
 - Marque al menos una casilla. Usted puede **marcar más de una casilla si es apropiado**.

Por favor siga este tipo de instrucciones cuidadosamente, puesto que han sido diseñadas precisamente para cada pregunta y tienen implicaciones para la captura y análisis de los datos.

- **Utilice un bolígrafo con tinta negra o azul** para contestar el cuestionario. No utilice lápiz.
- **Marque todas las respuestas.** Si usted comete un error, o si la persona entrevistada quisiera cambiar su respuesta inicial, no trate de borrar o usar algún líquido corrector. Simplemente ponga una "X" (tache) la(s) respuesta(s) equivocada(s) y entonces marque la(s) correcta(s).

Por ejemplo, digamos que la persona entrevistada responde la Pregunta 1a de la Sección 2A con "Unas cuantas veces"; y, entonces, cuando llega a la Pregunta 2a ella piensa "En realidad ha sido mi propia decisión no asistir a esas reuniones sociales y no porque otros me hayan excluido de

ellas – por lo tanto quiero corregir mi respuesta a la Pregunta 1a para que diga 'nunca'". En este caso, simplemente vaya a la Sección 2A, Pregunta 1a y cruce la respuesta "Unas cuantas veces" y ponga una marca en "Nunca". Continúe entonces con la respuesta de la Pregunta 2a. En algunas secciones, usted encontrará lo que se denomina un "**patrón de salto**" en donde se le solicita que salte a la siguiente pregunta o deje en blanco algunas de las preguntas subsiguientes si usted respondió a la pregunta inicial de una manera específica. La lógica del patrón de salto ha sido cuidadosamente elaborada por quienes diseñaron el cuestionario; y es importante que usted se familiarice con ella y siga las instrucciones cuidadosamente, de tal forma que pueda guiar a la persona entrevistada a través del cuestionario conforme a esa lógica. Usted encontrará un ejemplo de ese patrón de salto en la Sección 2D (Derechos, Leyes y Políticas), comenzando en la Pregunta 4a.

- **Todas las preguntas en las Secciones 1 a 3 deben ser respondidas.** Debe haber alguna casilla de marcación apropiada para cada respuesta posible a cada pregunta – incluso si es "No aplica", o "No sabe" o "No está seguro/a". Puede ser necesario que usted tenga que asegurar a la persona entrevistada que este tipo de respuestas es perfectamente aceptable, puesto que la gente tiende a pensar que una respuesta que es más neutral o incierta es menos deseable que una respuesta definitiva y/o positiva.

La **única excepción** a la regla de que toda pregunta debe ser contestada es **si la persona entrevistada decide que no quiere contestarla**. Tales casos deben resumirse bajo el Punto 1 de la página de chequeos de calidad (la última página del cuestionario). Usted debe anotar la sección, los números de las preguntas y el comentario "la persona entrevistada prefirió no contestar".

- La/el entrevistador debe **asegurar que la persona entrevistada haya visto todas las respuestas posibles a la pregunta** antes de decidir cuál casilla marcar. De otra forma, ella podría marcar la casilla equivocada y darse cuenta después de que ¡había otra

opción que reflejaba mejor su experiencia! Si la persona entrevistada no puede leer, la/el entrevistador tendrá que poner especial cuidado en leer en voz alta todas las posibles respuestas antes de marcar una casilla. Puede ser necesario que tenga que repetir las opciones disponibles. No se apresure en este proceso. Recuerde, su trabajo es proporcionar un excelente apoyo a la persona entrevistada.

ORIENTACIÓN SOBRE PREGUNTAS ESPECÍFICAS EN LAS SECCIONES 1 A 3

Quisiéramos ahora proporcionarle alguna orientación sobre cómo tratar con preguntas

específicas en el cuestionario. Por favor tome en cuenta que en el Apéndice 1 de esta Guía hemos tratado de definir palabras y conceptos complejos que se encuentran en algunas de las preguntas.

Recuerde que, antes de comenzar a entrevistar a personas que viven con VIH, la/el entrevistador debe estar familiarizado con todas las palabras y conceptos – y, ¡desde luego, con las preguntas – que están contenidas dentro de este cuestionario! Debe también contar con la Guía del Usuario en cada entrevista, de tal forma que tenga a la mano el Apéndice 1, por si necesita explicar alguno de los conceptos y palabras más difíciles a la persona entrevistada.

La/el entrevistador debe estar familiarizado con todas las palabras y conceptos que están contenidas dentro de este cuestionario

SECCIÓN 1

Pregunta 2 EDAD	En algunos casos, la persona entrevistada puede no estar segura de su edad exacta o no saberla. Si este es el caso, sugerimos que la/el entrevistador pida a la persona entrevistada que estime su edad y decida entonces cual sería el rango de edades más apropiado que debe marcarse para responder esta pregunta.
Pregunta 4 ESTADO MARITAL	Las posibles opciones de respuestas a esta pregunta han sido seleccionadas cuidadosamente para incluir y dar relevancia tanto a las relaciones entre personas del mismo sexo, como a las relaciones heterosexuales. Debe animarse a las personas entrevistadas para que seleccionen la respuesta que mejor refleje su situación actual. Por ejemplo, una persona entrevistada puede ser soltera porque su pareja o cónyuge ha muerto recientemente. En tal caso, la persona entrevistada debe marcar “viuda/viudo” en contraposición a “soltero”. La misma regla aplicaría para una persona “Divorciada/separada”
Pregunta 6 ACTIVIDAD SEXUAL	Recuerde referirse al Apéndice 1 (definiciones y conceptos clave) para asegurar que se ha familiarizado con la forma en que hemos definido actividad sexual en este cuestionario. Por favor tenga en mente que, aunque la persona entrevistada puede haber indicado que no tiene alguna relación (en las dos preguntas anteriores), ¡aún así podría ser sexualmente activa!
Pregunta 7 CATEGORÍAS	Esta pregunta trata de averiguar la actual o pasada asociación de la persona entrevistada con algún grupo específico, el cual en sí mismo pudiera ser considerado por la sociedad como diferente u “otro” – y, en algunos casos, como pervertido o moralmente incorrecto. La pertenencia de la persona entrevistada con este grupo bien podría ser una causa subyacente o contribuir a su experiencia de estigma y discriminación relacionada con el VIH. En el pasado, hemos también preguntado si la persona entrevistada pertenecía a una de estas categorías, debido a que creemos que aún si la persona ya no es, por ejemplo, una trabajadora sexual, la comunidad podría continuar estigmatizándola por haber sido una trabajadora sexual en el pasado. En otras palabras, mientras que se perciba que alguien ha pertenecido a un grupo en particular – aún si ya no pertenece a ese grupo – la actitud de la comunidad hacia esa persona podría todavía ser un reflejo de su anterior pertenencia a un grupo en particular, en lugar de basarse en su situación actual. Las/los entrevistadores tendrán que aplicar su criterio al registrar una respuesta apropiada a esta pregunta. Por ejemplo, es improbable que un entrevistado se considere a sí mismo como parte de la categoría de hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, si alguna vez tuvo un breve encuentro con otro hombre, pero no ha vuelto a involucrarse sexualmente con personas de su mismo sexo. En casos en los que haya alguna duda en cuanto a si una persona pertenece o no a una categoría en particular, sugerimos que la/el entrevistador y entrevistado consideren en qué medida otras personas en la comunidad podrían verle como parte de esa categoría, dado que la categorización tiene relevancia para la forma en que otras personas podrían estigmatizar y discriminar en contra de una persona, si ésta fuera percibida como perteneciente a una de estas

	categorías. Vea el Apéndice 1 (definiciones y conceptos clave) para asegurar que se ha familiarizado con nuestras definiciones de las categorías cubiertas en esta pregunta.
Pregunta 8 DISCAPACIDAD FÍSICA	En esta pregunta, estamos tratando de identificar a personas con discapacidades en el sentido más tradicional de la palabra; por ejemplo, las personas que tienen discapacidad visual, auditiva, etc. En este caso no aplica un estado general de mala salud por ser VIH-positivo. Vea el Apéndice 1 (definiciones y conceptos clave) para asegurar que se ha familiarizado con nuestra definición de discapacidad física para este cuestionario.
Pregunta 10 SITUACIÓN LABORAL	El propósito de esta pregunta es comprender la situación laboral de las personas entrevistadas. Puede ser que algunas de ellas deseen marcar más de una casilla. Por ejemplo, una persona entrevistada puede estar empleada formalmente durante tres días a la semana y entonces marcaría "Empleo de tiempo parcial (como empleado)". Sin embargo, podría ser que también estuviera realizando trabajos esporádicos en otros días y, por lo tanto, sería también apropiado que marcara "Realiza trabajo casual o a tiempo parcial (autoempleo)". Por favor tome en cuenta que: • la opción de autoempleo incluye actividades de tipo informal y/o labores manuales; y • no hemos incluido en esta lista una categoría para actividades del hogar no remuneradas como limpieza, cocina o cuidado de niños o personas mayores. Si bien reconocemos que estos son aspectos importantes de trabajo, en realidad en este punto queremos averiguar si la persona entrevistada trabaja fuera de su hogar.
Pregunta 12 ORFANDAD DEBIDA AL SIDA	Recuerde referirse al Apéndice 1 (definiciones y conceptos clave) para asegurar que se ha familiarizado con la forma en que hemos definido huérfano debido al SIDA en este cuestionario.
Pregunta 14 INGRESO FAMILIAR	Para la persona entrevistada En esta pregunta, se pide a la persona entrevistada que estime el ingreso mensual promedio de su familia en los últimos 12 meses. Esta cantidad debe indicarse en la moneda local de la persona entrevistada. El ingreso mensual debe incluir el ingreso total en dinero, más cualquier pago en especie para el que se pueda estimar fácilmente un valor monetario. Nos interesa una estimación, así que no se preocupen por cantidades pequeñas que no puedan contabilizarse fácilmente; por ejemplo, simplemente redondee esos montos al múltiplo de diez más cercano. Es importante escribir una sola cifra en la casilla – no un rango de cifras (por ejemplo, escriba "20,000 pesos" en lugar de "15–25,000 pesos"). Por favor tome en cuenta que las personas entrevistadas podrían estar indecisas o reacias a proporcionar información sobre su ingreso a la/el entrevistador. En general, se considera que obtener información precisa sobre el ingreso a través de este tipo de encuestas es una tarea difícil. Esto ocurre por una variedad de razones. Por ejemplo, el pago de impuestos en un país podría ser la causa de que las personas entrevistadas se rehúsen a revelar lo que ganan por temor a que, una vez que este dato quede registrado, su ingreso será sujeto de investigación. Mucha gente también piensa que lo que gana es un asunto privado y que no se sentiría cómoda al compartir esta información con alguien que no conocen. Otras personas podrían tener problema para hablar sobre su ingreso pues éste puede ser muy bajo y/o intermitente; y podrían encontrar difícil calcular cuál sería un monto promedio mensual. La/el entrevistador debe asegurar a la persona entrevistada que tanto esta, como otra información en el cuestionario, se mantendrá confidencial. Sin embargo, si la/el entrevistador siente que este tema en particular podría estar causando demasiada ansiedad a la persona entrevistada, puede con sensibilidad sugerir que deben proceder a la siguiente pregunta. Para la/el capturista de datos Primeramente, multiplique el monto proporcionado por la persona entrevistada por doce para calcular el ingreso anual de la familia en moneda local. Segundo, fíjese en la fecha en que se realizó la entrevista. Este dato puede encontrarse en la esquina superior derecha de cada página del cuestionario, en el código único de identificación. La fecha forma los últimos seis bloques del código, usando el formato día/mes/año. Por medio de un sitio web que proporcione información histórica sobre tasas de cambio (un ejemplo de este tipo de sitios web que recomendamos es www.exchangerate.com), vaya a "tasas de cambio anteriores". Una vez dentro de este sitio web, ingrese la moneda que fue usada en la

entrevista, el año y mes de la entrevista, y la moneda a la que está convirtiendo (dólares estadounidenses). Entonces, el sitio le proporcionará una lista de tasas de cambio para cada día del mes y año que usted indicó. Seleccione la tasa de cambio correspondiente al día de la entrevista. Para propósitos de comparación, todos los datos de moneda proporcionados en estos cuestionarios deben convertirse a dólares estadounidenses.

Con la ayuda de una calculadora, multiplique el monto anual en moneda local por la tasa de cambio en dólares estadounidenses.

En el cuestionario escriba:

- ingreso anual en moneda local (línea superior);
- tasa de cambio que utilizó (línea intermedia); e
- ingreso anual en dólares estadounidenses (línea inferior).

Para la/el analista de datos

El propósito de esta pregunta es tener una idea de la situación socioeconómica de las personas entrevistadas y, en familias con un ingreso bajo, evaluar el nivel de pobreza.

La definición más comúnmente usada de pobreza global es el concepto de un dólar al día que fue desarrollado por el Banco Mundial. El concepto trata de identificar una cantidad de dinero requerida para satisfacer las necesidades más básicas – comida, ropa, vivienda –; y para satisfacer necesidades socioculturales.

Actualmente, se considera que las personas viven por debajo de la línea de pobreza si su ingreso familiar es de \$ 2 dólares estadounidenses diarios o menos por persona; y se les considera que están en pobreza extrema si su ingreso familiar es de \$1 dólar por persona por día o menos. Esto aplica principalmente en países de bajos ingresos. Los países más desarrollados tienen una línea de pobreza más alta – por ejemplo, en 2005 la línea de pobreza para personas individuales en los Estados Unidos se fijó en \$ 26.19 dólares por día.

SECCIÓN 2

Sección 2A CAUSAS PERCIBIDAS DE ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN

Por favor tome en cuenta que las preguntas en la Sección 2A se concentran en las **percepciones** de la persona entrevistada acerca de las causas del estigma y la discriminación. Las causas no tienen que ser verificadas objetivamente, puesto que se trata de medir lo que la persona entrevistada **percibe o siente** que pasa ¡más que lo que realmente sucede!

Por favor también tome en cuenta que en las preguntas 4 a 7 hemos diferenciado progresivamente entre el hecho de que la persona entrevistada haya:

- sido sujeto de chismes o murmuraciones,
- sido confrontada e insultada, acosada y/o amenazada verbalmente,
- sido acosada y/o amenazada físicamente, y
- sido atacada o agredida.

Recuerde referirse al Apéndice 1 (definiciones y conceptos clave) para asegurar que se ha familiarizado con la forma en que hemos definido **estigma**, **estigma interno** y **discriminación** en este cuestionario.

Sección 2B ACCESO AL TRABAJO Y LOS SERVICIOS

Como en la sección anterior, estamos tratando de averiguar si la persona entrevistada percibe que el acceso al trabajo y (en algunos casos el acceso de otros miembros de su familia) a los servicios básicos como salud y educación se ha visto limitado o reducido debido a su condición de VIH-positivo.

Dado que no estaremos entrevistando a vecinos o caseros, colegas del trabajo o maestros, directores de escuela o trabajadores de la salud que hayan interactuado con la persona entrevistada, no podremos determinar si alguno de los incidentes que fueron percibidos por esta persona como discriminatorios por su condición de VIH-positiva fueron en realidad resultado de esa condición o no. Por lo tanto, lo que cuenta en este caso son las percepciones, sentimientos e interpretaciones de la persona entrevistada.

Sección 2C ESTIGMA INTERNA

Recuerde referirse al Apéndice 1 (definiciones y conceptos clave) para asegurar que se ha familiarizado con la forma en que hemos definido **estigma interno** en este cuestionario. Las respuestas a las preguntas 2, 3 y 4 son simplemente del tipo sí/no, pero el concepto es menos

simple. Estas preguntas se refieren al temor. La idea detrás de la formulación de estas preguntas no es si la persona entrevistada ha experimentado formas tangibles u obvias de estigma y discriminación, sino más bien si han **anticipado o sentido temor** de lo que otras personas **pudieran** hacer o pensar; y esto puede haber cambiado en gran medida la forma en que se comportaron o sintieron, o en que les haya causado ansiedad.

Por ejemplo, cuando alguien es VIH-positivo puede decidir no ir a la clínica de salud u hospital local para buscar atención médica o consejería porque anticipa y/o teme que en esos lugares se revelará su condición de VIH-positivo – aún cuando la revelación de su condición no sea requerida o que sea poco probable que se le pregunte acerca de su condición de VIH.

En la pregunta 3 hemos distinguido entre el aumento de niveles de intimidación verbal y física y el abuso. Dado que puede suceder que la persona entrevistada le pregunte la distinción entre los diferentes términos, le ofrecemos las siguientes explicaciones:

- murmurar – hablar sobre los asuntos personales o privados de alguien más – generalmente cuando no está presente;
- insultar – decir algo o actuar de una manera que pretende deliberadamente ser grosera, insensible y ofensiva para la persona a la que se dirige el insulto;
- acosar – molestar, provocar o fastidiar repetidamente a alguien;
- amenazar – intimidar o hacer una advertencia de que algo peligroso va a suceder; y
- agredir – atacar violentamente o hacer una demostración de fuerza que pretende asustar y/o lastimar a la persona a la que está dirigida.

Sección 2D DERECHOS, LEYES Y POLÍTICAS

La pregunta 1a se refiere a un acuerdo internacional de 2001 llamado *Declaración de Compromiso sobre el VIH/SIDA*.

En la *Declaración de compromiso sobre el VIH/SIDA*, los gobiernos afirmaron que la realización de los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas es esencial para reducir la vulnerabilidad al VIH, y que el respeto a los derechos de las personas que viven con VIH es la base de una respuesta efectiva.

El texto completo de la *Declaración de compromiso sobre el VIH/SIDA* está disponible en español en <http://www.un.org/spanish/ag/sida/aress262.pdf>. Recomendamos que las/los entrevistadores lleven una copia de la *Declaración de compromiso sobre el VIH/SIDA* a cada entrevista. Dependiendo de las circunstancias, las/los entrevistadores pueden querer mostrar y/o proporcionar una copia a la persona entrevistada. Si no se va a entregar una copia de la *Declaración de compromiso sobre el VIH/SIDA* a la persona entrevistada, aconsejaríamos que la/el entrevistador le indique cómo y dónde puede obtener ella misma una copia.

La pregunta 2a se refiere a una ley nacional o pautas que protejan los derechos de las personas que viven con VIH. Las redes de personas que viven con VIH que operan en el país participante deben llegar a un consenso sobre cuál ley nacional o pautas consideran que protegen los derechos de las personas que viven con VIH y deben incluirla en esta pregunta.

Una vez que se haya seleccionado la ley/políticas o conjunto de pautas nacionales, su nombre deberá insertarse en la Pregunta 2a.

Como en el caso de la *Declaración de compromiso sobre el VIH/SIDA*, recomendamos que las/los entrevistadores lleven consigo una copia de la ley, política o conjunto de pautas nacionales a la entrevista, para poder compartirla con la persona entrevistada. Si bien el índice es una herramienta para conjuntar información sobre las experiencias de las personas que viven con VIH, también pretende constituir un proceso de empoderamiento. Compartir información sobre los derechos de las personas que viven con VIH y los compromisos internacionales y nacionales que se han contraído para protegerlos es una parte importante del proceso del índice. Es por esta razón que recomendamos que dicha información se ponga a disponibilidad de las personas entrevistadas.

Recuerde referirse al Apéndice 1 (definiciones y conceptos clave) para asegurar que se ha familiarizado con la forma en que hemos definido **reparación legal** en este cuestionario.

Sección 2E GESTIÓN DEL CAMBIO

Esta sección se concentra en la acción o en lo que uno hace para producir un cambio positivo. Específicamente, la pregunta 4 proporciona a las personas entrevistadas la oportunidad de describir algunas acciones que pudieron haber emprendido en un intento de resolver o cuestionar un incidente de estigma y discriminación relacionados con el VIH.

Primeramente, se solicita a las personas entrevistadas que expliquen en detalle de qué trato el incidente; en segundo lugar, si otras personas proporcionaron apoyo (y, en caso afirmativo, quiénes fueron); y en tercer lugar, qué hicieron para resolver el asunto. Las personas entrevistadas deben ser alentadas para proporcionar tantos detalles como sea posible, puesto que esto proporcionará riqueza a los datos y ayudará en el proceso de análisis. Si las personas entrevistadas así lo prefieren, pueden escribir sus propias respuestas a esta pregunta; o la/el entrevistador puede escuchar atentamente y registrar la respuesta con tantos detalles como sea posible.

La/el entrevistador debe tomar nota de que es importante evitar que las personas entrevistadas se sientan incómodas o mal si es claro que no son activas en la gestión del cambio. Si este es el caso y lo considera apropiado, usted puede al final de la entrevista proporcionar a la persona entrevistada los detalles de contacto de alguna organización o red local de personas que viven con VIH, con las que podría desear entrar en contacto e involucrarse.

La pregunta 5b proporciona espacio para que las personas entrevistadas identifiquen el tipo de apoyo que han dado a alguna persona o personas que viven con VIH. Esto podría ser apoyo emocional, lo cual incluye proporcionar a una persona consejería, darle esperanza, compartir y escuchar las historias personales; apoyo físico, que incluye facilitar dinero, preparar una comida, hacer el trabajo de la casa, dar acceso a medicamentos y condones; y/o realizar una referencia, que incluye ayudar a alguien a tener acceso a una subvención o a un grupo de apoyo, o referir a alguien a un tratamiento clínico o a una organización de atención domiciliaria.

SECCIÓN 3

Sección 3B COMPARTIR EL ESTATUS VIH y CONFIDENCIALIDAD

La pregunta 1, que relaciona el compartir el estatus VIH y la confidencialidad, tiene un conjunto más complejo de posibles respuestas. Por ello es importante que familiarice a la persona entrevistada con la **variedad de posibles respuestas** que pueden dar en esta parte del cuestionario. Algunos aspectos en los que usted debe poner atención en relación con esta pregunta son:

- Si las categorías de personas (que aparecen en una lista en la primera columna de la tabla) no han sido informadas sobre la condición de VIH de la persona entrevistada, marque “No conocen mi condición de VIH”.
- Si la persona entrevistada no tiene alguna asociación, interacción o conocimiento de alguna de las categorías de personas (que aparecen en una lista en la primera columna de la tabla), por ejemplo, una maestra, deben marcar “No aplica”.
- Las personas entrevistadas pueden marcar más de una casilla en cada línea **solamente** si la respuesta es diferente para diferentes individuos. Por ejemplo, la persona entrevistada puede haber compartido directamente con una trabajadora de la salud su condición de VIH positiva en, por ejemplo, el hospital local; mientras que otra trabajadora de la salud en la misma institución puede haber sido informada por otra persona sobre la condición de VIH-positiva de la persona entrevistada (sin el conocimiento de ésta).

En la pregunta 6 se pide a las personas entrevistadas que consideren la **reacción más común o frecuente** que los diferentes grupos o categorías de personas tuvieron hacia ellas al enterarse de que eran VIH-positivas. Las posibles respuestas varían desde “muy discriminatoria” hasta “muy solidaria”.

Sin embargo, a diferencia de la pregunta 1, la persona entrevistada solamente puede marcar **una casilla** en cada línea. Esto podría ser problemático si algunos grupos/categorías han sido muy solidarios mientras que otros fueron muy discriminatorios. Sin embargo, lo que nosotros queremos saber y hacer que la persona entrevistada describa es la actitud **más común o frecuente** que los miembros de cada grupo o categoría de personas tuvieron cuando se enteraron de que era VIH-positiva.

Si la persona entrevistada no tiene asociación o interacción con alguno de estos grupos, se puede seleccionar la opción “No aplica”.

Sección 3D TENER HIJOS

La Sección 3D se refiere a la experiencia de la persona entrevistada en relación con tener hijos. Las preguntas 1 a 4 pueden completarse tanto por hombres como mujeres entrevistadas; y las preguntas 6 y 7 por mujeres entrevistadas.

Sección 3E
**PROBLEMAS y
RETOS**

Las/los entrevistadores deben preguntar a cada una de las personas entrevistadas las cuatro preguntas y permitirles responder verbalmente cada una de ellas. La/el entrevistador debe escuchar atentamente y captar por escrito la experiencia de la persona entrevistada. Si las personas entrevistadas lo prefieren, pueden también escribir detalles de su respuesta a estas preguntas. En caso de ser necesario, la/el entrevistador puede continuar escribiendo sus notas en la parte posterior del cuestionario o en una hoja de papel separada. Si se hace esto último, el código de identificación de la persona entrevistada debe escribirse en las páginas adicionales y después engraparlas al conjunto de hojas del cuestionario.

En relación con la pregunta 1 (pruebas/diagnóstico), debe alentarse a las personas entrevistadas a que proporcionen información tanto sobre su primera prueba de VIH, como sobre otras experiencias, como las pruebas de conteo de células CD4, pruebas de carga viral, así como pruebas relacionadas con infecciones oportunistas.

Al final de la entrevista, establezca si la persona entrevistada necesita información de referencia y, si es el caso, dé una copia de la lista que el equipo de investigación haya desarrollado de las organizaciones locales que pueden ayudar a las personas que viven con VIH.

LISTA DE VERIFICACIÓN: DURANTE LA ENTREVISTA

1. Salude y de la bienvenida a la persona entrevistada y preséntese.
2. De a la persona entrevistada una copia de la hoja informativa y léala completamente con ella, respondiendo a cualquier pregunta que pudieran tener sobre el Índice de Estigma en Personas que viven con VIH y el proceso de entrevista.
3. De a la persona entrevistada una copia del formulario de consentimiento informado y léalo completamente con ella, respondiendo cualquier pregunta adicional que pudiera tener. Si acepta ser entrevistada, entonces deberá firmar dos copias del formulario de consentimiento (para consentimiento verbal). Si la persona entrevistada se siente suficientemente cómoda dando su consentimiento por escrito, usted y ella deberán firmar dos copias del formulario de consentimiento. En cualquier caso, de a la persona entrevistada una de las copias firmadas del formulario de consentimiento y guarde la otra copia en un lugar seguro con sus otros documentos. (Si, como a veces es el caso, la persona entrevistada decide no participar en la encuesta, agrádezcalle amablemente por haber considerado la posibilidad de ser entrevistada y dé fin a la conversación).
4. Dé inicio a la entrevista.
5. Al final de la entrevista, establezca si la persona entrevistada necesita información de referencia y, si es el caso, dé una copia de la lista que el equipo de investigación haya desarrollado de las organizaciones locales que pueden ayudar a las personas que viven con VIH.
6. Agradezca a la persona entrevistada por su participación en la encuesta.
7. Si usted considera que podría darse seguimiento a la persona entrevistada como un estudio de caso en fecha posterior, explíquele las razones por las que le gustaría entrevistarla de nuevo con el propósito de un estudio de caso y lleguen a un acuerdo sobre una hora, fecha y lugar adecuados para reunirse en esa segunda entrevista.
8. Complete la sección de referencia y seguimiento en la página frontal del cuestionario, de tal forma que usted pueda confirmar alguno de los arreglos de seguimiento que son requeridos.
9. Entregue un honorario a la persona entrevistada.
10. De fin a la entrevista y despídase de la persona entrevistada.
11. Dedique algún tiempo a solas para reflexionar acerca de la entrevista que acaba de conducir: revise las notas que tomó durante la entrevista, asegúrese de haber registrado todos los detalles que usted quería y amplíe sus notas si es necesario. Ponga por escrito cualquier cosa que considere que necesita discutir con su líder de equipo o sobre lo que necesita asesoramiento.

ALGUNAS ORIENTACIONES GENERALES PARA LA SECCIÓN DE CHEQUEOS DE CALIDAD

La última página del cuestionario contiene la sección de chequeos de calidad, que está diseñada para ser contestada por la/el entrevistador y verificada por la/el líder del equipo. La/el entrevistador debe contestar las partes que son de su responsabilidad antes de entregar el cuestionario completado a la/el líder de proyecto para su revisión.

La razón de incluir esta sección es que muchas encuestas padecen de un deficiente llenado de los cuestionarios, lo que significa que hay brechas en la información o las respuestas no son confiables. Por ejemplo, el informe de la Red de Asia y del Pacífico de Personas que viven con VIH/SIDA hace notar el problema de “llenado impreciso o falta de cuidado del cuestionario” en algunos casos. Es una lástima gastar mucho tiempo y esfuerzo capacitando gente y conducir una encuesta ¡solamente para terminar con un conjunto de datos de mala calidad! Por esta razón, la sección de chequeos de calidad es muy importante.

La forma como funciona esta sección es la siguiente:

- Las preguntas 1 a 4 solicitan a la/el entrevistador que verifique si el cuestionario ha sido completamente contestado. Para las Secciones 1 a 3 del cuestionario, si hay preguntas sin respuesta, debe indicarse las razones. Esto es con el fin de asegurar que las respuestas falten solamente porque la persona entrevistada no quiso contestar las preguntas – y no debido a un error u omisión. Desde luego esperamos que las personas entrevistadas contesten todas las preguntas, aunque no deben ser presionadas para responder pregunta alguna en contra de su voluntad.
- Las preguntas 5–7 tienen la intención de ayudar a la/el entrevistador a reflexionar sobre la **consistencia** y **credibilidad** de las respuestas.
- Por favor note que algunas de las respuestas son “sí/no” y otras solamente permiten “sí” como respuesta. Esto último, en casos en los que una respuesta negativa **no es una opción**. Por ejemplo,

en el punto 7 debe verificarse las razones de cualquier inconsistencia – ¡no es opcional para la/el entrevistador dejar de verificarlas! De manera similar, es obligatorio completar la página frontal y escribir el código de identificación en ella, de tal forma que una respuesta negativa ¡no es una opción!

Una vez que la/el entrevistador considere que el cuestionario está tan completo y preciso como sea posible – lo cual la sección de chequeos de calidad ayuda a verificar – y haya completado la sección de referencias y seguimiento en la página frontal, puede firmar y poner la fecha en el panel de procedimientos de control de calidad en la parte inferior de la página frontal. Al firmar este panel, la/el entrevistador está afirmando que su trabajo está completo. Las personas solamente deben firmar cuando están seguras de que hayan realizado su tarea apropiadamente y por completo.

ALGUNAS ORIENTACIONES GENERALES ACERCA DEL TEMA DE LOS ESTUDIOS DE CASO

Usted habrá notado que en la página frontal del cuestionario se hizo mención de otra entrevista con la persona entrevistada si se le considerara como un candidato potencial para un estudio de caso. La idea detrás de esta segunda entrevista es que si la persona entrevistada pareciera ser un caso interesante, la/el entrevistador le preguntaría si podría regresar para una entrevista cualitativa a mayor profundidad y, de ser posible, acordar una nueva reunión ahí mismo. En este caso, la/el entrevistador marcaría “Sí” en la respuesta a la pregunta 4 en la sección de referencias y seguimiento en la página frontal y registraría la hora y fecha en la pregunta 5; en caso contrario, la/el entrevistador simplemente marcaría “No” en la pregunta 4.

Esta es una parte opcional del proceso y no es esencial para la construcción del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH, pero se considera útil para proveer ilustraciones de los problemas y retos que las personas que viven con VIH enfrentan diariamente. Sin embargo, los estudios de caso no solamente pretender registrar los

Los estudios de caso no solamente pretender registrar los esfuerzos y las dificultades que las personas que viven con VIH enfrentan, sino también sus experiencias positivas.

“Siempre asegúrese de no juzgar a la persona entrevistada o sus respuestas.”

TALLER PILOTO, SUDÁFRICA

7 Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (2004). *AIDS Discrimination in Asia*. Bangkok: Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS.

La/el líder del equipo será responsable de resguardar en un lugar seguro que se haya definido para este propósito los formularios de consentimiento informado y la lista conteniendo los nombres, detalles de contacto y códigos únicos de identificación de todas las personas que usted haya entrevistado.

esfuerzos y las dificultades que las personas que viven con VIH enfrentan, sino también sus experiencias positivas – por ejemplo, la forma en la que algún miembro de la familia ha apoyado el proceso de compartir su condición de VIH-positivo, o la forma en que han enfrentado algún caso de estigma y/o discriminación; o bien, la forma en que los miembros de la comunidad o una red de personas que viven con VIH han abogado para contar con mejores servicios para las personas que viven con VIH.

Los estudios de caso pueden ser una poderosa herramienta de defensa y promoción y servirán para complementar los datos cuantitativos recolectados mediante el índice. Sin embargo, estos estudios no son de fácil realización y usualmente requieren de investigadores cualitativos experimentados para llevar a cabo la entrevista. Si se van a realizar estudios de caso, las/los entrevistadores deberán ser capacitados específicamente para conducir una entrevista usando un enfoque más cualitativo para entrevistar – algo que es diferente del enfoque que hemos seguido al facilitar el llenado de los cuestionarios con las personas entrevistadas.

Si el equipo decide realizar estudios de caso, también tendrá que decidirse en equipo qué clase de temas o experiencias de las personas que viven con VIH ustedes desean captar a través de los estudios de caso. Esto dependerá de las prioridades del equipo del estudio y puede variar entre las diferentes redes. Una vez que ustedes hayan decidido sobre esto, deberán identificar cuáles preguntas en el cuestionario deben ser señaladas o marcadas ya que serán las que alerten a las/los entrevistadores cuando surja información potencial para un estudio de caso durante una entrevista.

Ustedes también deberán alertar a las/los entrevistadores sobre lo que desean explorar a mayor profundidad en los estudios de caso y en cuáles respuestas deben poner especial atención en términos de la identificación de material potencial para el seguimiento de un estudio de caso. Por ejemplo, si el equipo del estudio está interesado en casos de manipulación sexual, podría solicitarse a las/los entrevistadores que pusieran atención en las respuestas a la pregunta 10 en la Sección 2A, la cual proporcionará una

indicación de esto. Si la persona entrevistada, en respuesta a esta pregunta, indica que ha sufrido presión psicológica o manipulación por parte de su cónyuge o pareja sexual, la/el entrevistador podría preguntar si esto es algo de lo que quisiera hablar más; y, si acepta, explorar la posibilidad de elaborar un estudio de caso. Ese sondeo debe ser manejado muy cuidadosamente; y, durante el proceso de capacitación de las/los entrevistadores, debe cubrirse la forma de realizar esta exploración de manera sensible con la persona entrevistada.

He aquí algunos ejemplos de los temas (y las correspondientes preguntas) que las/los miembros del proyecto piloto consideraron que sería interesante explorar más ampliamente a través de estudios de caso:

- Las preguntas en la Sección 2A tratan con la experiencia de la persona entrevistada de haber sido **insultada verbalmente, acosada y/o amenazada**. Aunque esta es una forma más sutil de estigma y no tan obvia como una agresión física, tiene un impacto significativo que, para esta investigación, sería importante explorar en mayor profundidad a través de un estudio de caso.
- Alternativamente, las preguntas en la Sección 2B permitirían identificar incidentes en los que una persona que vive con VIH ha sido más obviamente discriminada en relación con el **acceso al empleo, educación y/o a los servicios básicos de salud**.
- La pregunta 4b en la Sección 2D se concentra en el hecho de si las personas que viven con VIH han tratado de obtener una **reparación legal** de daños por un abuso en contra de sus derechos. Si han tratado de obtenerla, el saber si el asunto ha sido resuelto, si está todavía en proceso o si no ha recibido una respuesta apropiada y el proceso de buscar protección de la ley podría proporcionarnos información importante sobre cuáles son las experiencias de las personas que viven con VIH en esta área.
- Las preguntas 1 y 4 en la Sección 2E se enfocan en la forma en que la persona entrevistada ha tratado de educar a partir de un incidente de estigma y discriminación y/o de enfrentarlo y resolverlo. En algunos casos, estas

personas habrán recibido apoyo y asistencia de otras personas. Este tipo de historias puede proporcionar excelentes ejemplos de la forma en que las personas que viven con VIH han hecho para **gestionar el cambio** dentro de una relación, su familia o dentro de la comunidad más amplia.

- La pregunta 6 en la Sección 3B se enfoca en el **proceso de compartir el estatus VIH** y si éste ha constituido o no un proceso de

empoderamiento. Aprender sobre la forma en que otras personas que viven con VIH han manejado el proceso de compartir el estatus VIH con otras personas y – en los casos en los que ha sido un proceso de empoderamiento – qué lecciones podrían aprenderse de esto, podría ser un tema valioso para darle seguimiento en una serie de estudios de caso.

LISTA DE VERIFICACIÓN: DESPUÉS DE LA ENTREVISTA

1. Transfiera los detalles de la persona recién entrevistada a la lista que contiene los nombres, detalles de contacto y códigos únicos de identificación de las personas entrevistadas.
2. Desarrolle un código único de identificación para la persona entrevistada y escriba ese código junto con sus detalles personales en la lista, así como en la parte superior de todas las páginas de cuestionario que ha sido completado y en su formulario de consentimiento informado.
3. Haga arreglos para reunirse con su líder de equipo para discutir sobre la entrevista y entregarle todos los documentos derivados de la entrevista.
4. La/el líder del equipo será responsable de resguardar en un lugar seguro que se haya definido para este propósito los formularios de consentimiento informado y la lista conteniendo los nombres, detalles de contacto y códigos únicos de identificación de todas las personas que usted haya entrevistado.
5. El líder del equipo será también responsable de colocar todos los cuestionarios contestados en un lugar seguro (distinto del anterior) que haya sido arreglado para almacenar todos los cuestionarios completados de la encuesta.

“Mi principal consejo es que la persona entrevistada se relaje y se tome su tiempo a través del proceso de formular las preguntas de la entrevista y también sea amigable con la persona entrevistada.”

TALLER PILOTO, LESOTHO



USO DE LA EVIDENCIA PARA LA DEFENSA Y PROMOCIÓN

PARTE 7

TRABAJO CON LOS DATOS – ASPECTOS RELACIONADOS CON LA ADMINISTRACIÓN, ANÁLISIS Y PRESENTACIÓN DE INFORMES SOBRE LOS DATOS

La sección de chequeos de calidad en la última página del cuestionario debe ayudar a la/el líder del equipo a verificar que la/el entrevistador está haciendo un buen trabajo.

¿Y QUÉ PASA CON TODA LA INFORMACIÓN QUE USTED RECOLECTA?

VERIFICACIÓN DE LOS CUESTIONARIOS

Tan pronto como los cuestionarios regresen a la oficina, deben ser verificados por la/el líder del equipo. La sección de chequeos de calidad en la última página del cuestionario debe ayudar a la/el líder del equipo a verificar que la/el entrevistador está haciendo un buen trabajo y a cuestionar cualquier trabajo que no parezca satisfactorio. La/el líder del equipo debe firmar el panel de procedimientos de control de calidad en la parte inferior de la página frontal – si y solamente si – está satisfecho con el cuestionario. Al firmarlo, estará “certificando” la calidad del trabajo de la/el entrevistador. Si éste no es satisfactorio, la/el líder del equipo probablemente tendrá que pedir a la/el entrevistador que visite de nuevo a la persona entrevistada para completar la información faltante o verificar las respuestas inconsistentes. Esto aumenta el costo del estudio en términos tanto de tiempo como de dinero. Si se está pagando a las/los entrevistadores por su trabajo, estas visitas para corregir errores no deben implicar el pago de fondos adicionales, ¡ya que esto daría lugar a incentivos equivocados!

ALMACENAMIENTO DE LOS CUESTIONARIOS

Tan pronto como los cuestionarios hayan sido verificados por la/el líder del equipo, deben ser archivados (i.e. almacenados de una manera organizada). Debido a la necesidad de garantizar la confidencialidad, los cuestionarios deben guardarse en un

archivero o armario bajo llave (al cual solamente la/el líder del equipo tendrá acceso) y destruidos tan pronto como ya no sean necesarios (i.e. cuando toda la información se haya sido ingresada en la base de datos; los procesos de limpieza y verificación de datos hayan sido completados; y que el informe haya sido escrito y aceptado como un producto terminado). También es esencial que mecanismos similares de protección sean implementados para mantener la confidencialidad de los datos en la computadora.

Lo mismo aplica para los formularios de consentimiento informado y la lista que contiene los detalles de contacto de las personas entrevistadas y los códigos del cuestionario, tal y como se describió en el Apéndice 4). Ambos documentos deben ser almacenados en un lugar distinto – preferiblemente que no sea la misma oficina en donde los cuestionarios estén guardados.

PROCEDIMIENTO DE CAPTURA DE DATOS Y ANÁLISIS

Una vez que todos los datos necesarios hayan sido recolectados, la siguiente etapa en el proceso de investigación es recopilar (en otras palabras, resumir) los datos de tal forma que el equipo de investigación pueda comenzar a comparar y contrastar las diferentes respuestas que las personas entrevistadas proporcionaron durante sus entrevistas.

Esta es la etapa del proceso de investigación en la que se comienza a buscar temas recurrentes en la muestra del estudio; y a tratar de comprender, interpretar y analizar por qué los datos se ven de una forma determinada. Es a través

de este proceso analítico final que el equipo de investigación podrá producir un informe que documente los principales resultados y hallazgos del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH y, sobre esta base, hacer algunas recomendaciones para el futuro.

Antes de que todo esto suceda, dos personas a las que se les da el título de encargadas de la captura de datos, deben ingresar los datos crudos o respuestas originales y narrativas de cada uno de los cuestionarios en un programa de computadora llamado EPI-Info, de tal forma que toda la información pueda ser analizada. El Índice de Estigma en Personas que viven con VIH ha sido diseñado para ser usado con EPI-Info. El equipo de investigación, en sus preparativos, necesitará por lo tanto la ayuda de dos personas encargadas de la captura de datos que estén familiarizadas con ese paquete estadístico en particular; o, si no están familiarizados con EPI-Info, entonces deberán tener la capacidad de aprender a usarlo de manera eficiente y competente (en muy poco tiempo).

Al planificar el proceso real de captura de datos, es importante tener en mente los siguientes pasos que el equipo deberá dar para recopilar los datos crudos:

1. INSTALAR EL PROGRAMA DE ESTADÍSTICAS EN UN EQUIPO DE CÓMPUTO

EPI-Info es un software gratuito que contiene funciones estadísticas para desarrollar un cuestionario; adaptar el proceso de captura de datos; capturar los datos; y analizar los datos. EPI-Info puede descargarse del sitio web de los Centros de Control y Prevención de Enfermedades (CDC): www.educared.net/educasalud/info/info_descargas.asp?idd=7

Hay una variedad de versiones disponibles, pero la última versión es EPI-Info™ Versión (3.4.3). EPI-Info está diseñado para usuarios que tienen solamente habilidades computacionales básicas y proporciona instrucciones detalladas para completar las tareas esenciales. Si usted está usando EPI-Info por primera vez, se le recomienda encarecidamente que descargue los manuales de usuario de:

www.cdc.gov/epiinfo/translations.htm

2. CREAR UNA BASE DE DATOS PARA EL CUESTIONARIO EN EPI-INFO

Utilizando EPI-Info, utilice el componente "Make View" ["Crear Vista"] para crear el cuestionario. Usted creará campos o digitará preguntas en la pantalla para ser contestadas posteriormente cuando se realice la captura de datos. Esencialmente, usted estará creando una base de datos que almacenará los datos de los cuestionarios contestados.

3. CAPTURAR LOS DATOS

Al capturar los datos, utilice el componente "Enter Data" ["Captura de Datos"] de EPI-Info. Los datos así capturados se almacenan en la base de datos. Los datos de cada cuestionario deben capturarse dos veces en dos bases de datos separadas ("captura de datos doble". Las dos personas encargadas de la captura de datos ("Captura de datos 1" y "Captura de datos 2") deben capturar todos los datos de los cuestionarios de manera correcta e independiente – i.e. sin ayuda de otras personas – y firmar el panel de procedimientos de control de calidad en la parte inferior de la página frontal del cuestionario para indicar que han realizado la captura de datos. Las dos bases de datos deben entonces compararse para identificar cualquier inconsistencia. Esto debe ser verificado contra los cuestionarios originales y corregido en las bases de datos.

Cuando se realice la planificación del proceso de captura de datos, debe considerarse la cantidad de tiempo necesaria para completar esta tarea. Nuestra experiencia indica que toma aproximadamente 20 minutos capturar los datos de cada cuestionario. Se necesitará apartar tiempo adicional para realizar las conversiones de moneda necesarias en la Sección 1, pregunta 13.

4. ANALIZAR LOS DATOS

Este componente le permite tener acceso a los datos de sus tablas de datos para realizar el análisis. En términos de análisis, EPI-Info tendrá la capacidad de producir listas, frecuencias, tabulaciones cruzadas y muchas otras tareas estadísticas que le ayudaran a obtener hallazgos útiles.

El proceso de análisis puede ayudarle a:

Cuando se realice la planificación del proceso de captura de datos, debe considerarse la cantidad de tiempo necesaria para completar esta tarea.

Puede también, ayudar al equipo de investigación a comparar respuestas dadas a diferentes preguntas para ayudar a verificar (o confirmar) que los datos proporcionados por las personas entrevistadas sean consistentes o confiables a través de los temas del cuestionario.

- describir las experiencias del conjunto completo de datos de las personas entrevistadas;
- hacer comparaciones entre grupos; y
- verificar los datos.

Por ejemplo, la Sección 1 del cuestionario describe a las personas entrevistadas en términos de su edad, género, educación, situación laboral e ingreso familiar. Cuando esta información se compara con las respuestas en las Secciones 2 y 3 (que se enfocan más en las experiencias de estigma y discriminación de las personas entrevistadas, así como en sus experiencias con las pruebas de VIH, compartir su estatus VIH con otras personas y acceso a los servicios), pueden surgir asociaciones (o relaciones) interesantes; por ejemplo, entre los niveles de educación e ingreso de las personas entrevistadas, la naturaleza de una relación que estén sosteniendo y el acceso que tienen a los servicios. Un programa como EPI-Info puede ayudar a explorar. Las asociaciones y relaciones como estas y ayuda a manejar un conjunto de datos de gran tamaño.

Puede también, ayudar al equipo de investigación a comparar respuestas dadas a diferentes preguntas para ayudar a verificar (o confirmar) que los datos proporcionados por las personas entrevistadas sean consistentes o confiables a través de los temas del cuestionario. Como ejemplo, puede considerarse como un grupo de preguntas la Sección 1, pregunta 9 (la situación laboral de la persona entrevistada), pregunta 12 (si vive en un área urbana o rural), pregunta 13 (cuál es el ingreso mensual promedio de su familia) y la

pregunta 14 (si la familia llega a quedarse sin dinero para comprar alimentos). Cuando todas las respuestas de una entrevista se analizan en conjunto, uno esperaría poder construir una imagen mental de la vida o estilo de vida de la persona.

Por ejemplo, nosotros esperaríamos que alguien que es empleado de tiempo completo (muy probablemente) viva en un área urbana (pues ahí hay un mayor acceso al empleo) y que tenga un ingreso familiar relativamente cómodo. Es probable que esta persona nunca se quede sin dinero para comprar alimentos. Otra persona entrevistada, podría estar haciendo trabajos de tiempo parcial o casual y tener realmente problema para proveer ingresos a su familia de manera consistente. En este caso, puede haber una mayor vulnerabilidad a no tener suficiente dinero para pagar por recursos básicos como los alimentos.

Finalmente, en lo referente al análisis de datos, es importante tener en mente que las Secciones 2 y 3 del cuestionario están basadas predominantemente en un conjunto de indicadores que tienen que ver con el estigma y discriminación relacionados con el VIH y que fueron desarrollados en una reunión del ONUSIDA en agosto de 2005.⁸ Las y los participantes en esa reunión sugirieron que cada indicador (como el porcentaje de personas que viven con VIH que reportan haber experimentado alguna forma de protección a través de la ley, políticas y prácticas en cuanto a la discriminación relacionada con el VIH) y cada pregunta dentro de cada indicador recibiera un peso igual en el proceso de análisis.

8 ONUSIDA (2005) *Reunión sobre el desarrollo de un índice sobre Derechos Humanos, Estigma y Discriminación por y para las personas que viven con VIH: Informe de la Reunión*. Ginebra, Suiza; 22-23 de agosto de 2005.

PARTE 8

COMUNICACIÓN DE LOS HALLAZGOS Y PASOS SIGUIENTES

¿CÓMO DEBE USTED COMUNICAR LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN?

Ya que ha llegado hasta este punto, es importante pensar sobre la forma de aprovechar al máximo los hallazgos y a quién se debe informar acerca de los resultados de la investigación. Para que el índice sea útil – esto es, para que las perspectivas de las personas que viven con VIH sirvan como base de las políticas y respuestas programáticas para abordar el estigma y la discriminación relacionados con el VIH – ¡la gente debe conocer los hallazgos y análisis de la investigación!

En primer lugar, el equipo de investigación idealmente debe presentar sus hallazgos a las redes locales de personas que viven con VIH que fueron colaboradoras clave en el proceso de investigación. Muchas de las personas entrevistadas tendrán interés en escuchar sobre la forma en que sus experiencias individuales se comparan con la situación en general. Después de este proceso inicial de retroalimentación, el equipo de investigación debe considerar la mejor forma de registrar y compartir los hallazgos generales con una audiencia más amplia.

Algunos aspectos a considerar cuando se piense en comunicar los hallazgos de su investigación son:

- ¿Cuáles son los hallazgos principales de la investigación? ¿Quién debe enterarse de ellos?
- ¿Cuál es la mejor forma de comunicar los hallazgos? Por ejemplo, ¿un informe es la mejor manera o una reunión sería más efectiva? Si un informe es la mejor forma de comunicar los hallazgos, ¿quién debería escribirlo? ¿Quiénes lo leerán? Y ¿qué lenguaje, tono, estilo serán los más apropiados?

- Si usted decide que una reunión es la mejor forma de comunicar los hallazgos ¿a quién debe invitar? ¿Es apropiado un grupo de discusión; o sería mejor una reunión persona a persona? Y ¿dónde es el mejor lugar para realizar la reunión de tal forma que todas las personas participantes se involucren en la discusión?
- ¡Sea creativo! Cuando esté comunicando los hallazgos de la investigación trate de pensar en una forma que sea efectiva, precisa y que también capte la atención de la audiencia.

IPPF, ONUSIDA, GNP+ e ICW estarán consolidando los hallazgos de la investigación para compartir con los grupos de interés clave y con las y los tomadores de decisiones que trabajen o vivan en las comunidades en las que la encuesta haya sido conducida. De esta forma, se pondrá de relieve las experiencias de las personas que viven con VIH dentro de un país o dentro de comunidades específicas, y se contribuirá localmente a sustentar con información las políticas y prácticas relevantes para abordar el estigma y la discriminación.

Los sistemas para almacenar los datos recolectados están siendo desarrollados bajo la coordinación de IPPF, ONUSIDA, GNP+ e ICW. Sin embargo, también esperamos que el cuestionario del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH, la Guía del Usuario y las herramientas de capacitación que lo acompañan, no se limitarán al alcance de la alianza. Por favor adapten y adopten estos recursos conforme a sus necesidades – y, si así lo desean, déjenos saber acerca de sus experiencias; pues ¡estaríamos muy interesados en escucharlas!

Muchas de las personas entrevistadas tendrán interés en escuchar sobre la forma en que sus experiencias individuales se comparan con la situación en general. Después de este proceso inicial de retroalimentación, el equipo de investigación debe considerar la mejor forma de registrar y compartir los hallazgos generales con una audiencia más amplia.

Esperamos que tanto el proceso como los resultados de la investigación apoyen a las personas que viven con VIH.

ACCIONES DE LAS REDES DE PERSONAS QUE VIVEN CON VIH

Las redes de personas que viven con VIH que han sido parte integral del desarrollo de esta encuesta, esperan que el estudio – ya sea por sus propios méritos o a través de los vínculos con otras actividades (por ejemplo, en talleres) – ofrecerán oportunidades a las personas que viven con VIH para que se involucren más plenamente con sus organizaciones a nivel local. Esta participación podría tomar la forma de participación en la propia encuesta, establecimiento de contacto con personas que no son miembros de las redes, ayuda para definir nuevos temas como posibles objetos de defensa y promoción a nivel organizacional e individual, fortalecimiento de capacidades y refinamiento de las

prioridades operacionales existentes.

¿Hasta qué grado resultarán acciones a partir de la implementación del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH en un país o comunidad?, dependerá de la capacidad de cada red y organización implementadora local para hacer un buen uso del estudio, tanto en términos de su proceso, como de sus hallazgos. Esperamos que tanto el proceso como los resultados de la investigación apoyen a las personas que viven con VIH. Si tenemos éxito, la evidencia obtenida contribuirá a sustentar políticas y respuestas programáticas más efectivas para abordar el estigma y la discriminación relacionados con el VIH.

¡Le deseamos lo mejor en la implementación del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH en su comunidad!

APÉNDICES

APÉNDICE 1 DEFINICIONES Y CONCEPTOS CLAVE

Autoestima	La forma en que uno mismo se valora o respeta. Por ejemplo, cuando nos referimos a alguien que tiene una baja autoestima, significa que, en términos generales, esa persona no se valora a sí misma, ni tiene confianza en su capacidad o en la contribución que puede hacer.
Coerción	Aplicación de la fuerza para impedir o evitar que alguien haga algo, o forzarle o intimidarle para que haga algo.
Comprensión del tratamiento	La comprensión del tratamiento se refiere a tener conocimiento sobre el tratamiento y cómo funciona. Cuando la gente tiene este conocimiento, puede tomar decisiones informadas acerca de las opciones de su propio tratamiento: si iniciar un tratamiento, cuándo iniciarlo, qué opciones de tratamientos tiene disponibles, los efectos secundarios del tratamiento, estrategias para mantenerse bajo tratamiento (adherencia); y qué hacer cuando se vuelve difícil seguir el tratamiento. La comprensión del tratamiento también es importante para quienes proveen atención a la salud de las personas que viven con el VIH – esa comprensión les permite apoyar a otras personas bajo tratamiento. Los recursos de información, grupos de apoyo y los programas de capacitación son formas de promover la comprensión del tratamiento.
Confidencial	Mantener información en privado o en secreto. Garantizar la confidencialidad implica asegurar que la información se mantendrá privada o secreta y que no será compartida o hecha del conocimiento de otras personas. La confidencialidad se asocia con frecuencia a un sentimiento de confianza, o con la creencia que si decimos algo privado o secreto a alguien, él o ella no compartirá esa información con otras personas sin nuestro permiso.
Consentimiento	Permiso o acuerdo voluntario. El consentimiento por escrito significa dar permiso por escrito; y consentimiento oral significa dar permiso verbalmente.
Consentimiento informado	El acuerdo voluntario o permiso que se otorga con pleno conocimiento de lo que implica (ej. riesgos y beneficios). Por ejemplo, si alguien decide que desea hacerse la prueba del VIH y una consejera le proporciona información completa y comprensible sobre la prueba, después de lo cual acepta hacerse la prueba del VIH; entonces se considera que habrá otorgado consentimiento informado. De manera similar, si usted es un/a entrevistador/a encargado/a de administrar este cuestionario y proporciona una descripción completa de lo que implicará responder el cuestionario a un/a potencial entrevistado/a; y luego esta posible persona entrevistada indica que le gustaría participar en la encuesta, entonces la persona entrevistada estará manifestando que está informada y que su participación en la encuesta es voluntaria.
Cuarentena	Mantener a personas aisladas del resto de la comunidad sobre la base de que tienen una enfermedad contagiosa.
Culpa	Sentimiento que ocurre cuando una persona se siente mal por haber hecho algo que considera indebido (o experimenta un sentimiento similar cuando piensa en algo que no hizo pero que cree que debería haber hecho).
Culpar	Culpar a alguien es sugerir que es responsable de algo que está mal; criticarle; acusarle.
Derechos	Un derecho es algo que con justicia uno puede reclamar o esperar que le sea otorgado. Los derechos existen a nivel local, nacional e internacional. Los derechos humanos son aquellos que uno tiene por el hecho de ser un ser humano. Esto incluye el derecho a la vida, privacidad, libertad de expresión, libertad de asociación, un estándar de vida adecuado, educación y salud. Los derechos humanos se fundamentan en la dignidad y el valor de cada persona. Las personas tienen la titularidad de disfrutar sus derechos sin importar su raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otro tipo, origen nacional o social, u otra condición. (Muchos gobiernos han definido “otro estatus” para incluir también el estatus de VIH).

Los derechos humanos están garantizados legalmente por la ley de derechos humanos, la cual existe para proteger a individuos y grupos de acciones que interfieren con su libertad y dignidad; y promueve el acceso a las cosas que ayudan a las personas a ejercer sus derechos. La ley de derechos humanos existe a nivel internacional (Ej. tratados y pactos) y a nivel nacional (Ej. constitución, declaraciones de derechos, leyes nacionales).

Discapacidad física

Pérdida parcial o total de una función corporal o parte del cuerpo. Incluye las discapacidades sensoriales como la sordera y las alteraciones auditivas o visuales.

Discriminación

La discriminación implica tratar a alguien de manera diferente e injusta, parcial o prejuiciada, muchas veces sobre la base de su pertenencia, o de que se le percibe como perteneciente a un grupo en particular. La discriminación con frecuencia se percibe como el resultado final del proceso de estigmatización. En otras palabras, cuando se aplica el estigma (algunas veces conocido como "estigma actuado"), el resultado es la discriminación.

"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 relacionada con el VIH ocurre cuando una persona es tratada de forma diferente (y en forma desventajosa) debido a que se sabe que vive con el VIH, se sospecha que es VIH-positiva, o está relacionada estrechamente con personas que viven con el VIH (como su pareja o algún miembro de su familia).

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

- evita a personas que viven con el VIH o no les permite usar los mismos utensilios que usan los demás miembros de la familia, o
- rechaza a las personas que viven con VIH al no permitirles la entrada o la membresía a un grupo, o por no desear asociarse con ellas.

También puede ocurrir 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 o al seguro médico debido a que son VIH-positivas;
- cuando un supervisor no respeta los derechos de una persona positiva y reverla su estatus 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.

La discriminación puede ocurrir también a nivel nacional cuando se le 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 debido a su estatus VIH-positivo;
- prohibir que las personas que viven con VIH tengan ciertas ocupaciones y tipos de empleo; o
- el tamizaje y prueba de VIH obligatorios 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.

Discusión constructiva

Una discusión que es útil y productiva, en contraste con una que tiene el efecto de destruir o debilitar moralmente a una persona.

Empoderamiento

Una acción tiene la capacidad de empoderar cuando ayuda a una persona a tener un mayor control sobre su propia vida. Con frecuencia esta condición se asocia con una mayor confianza y sentido de fortaleza. Una persona que está empoderada siente que tiene el poder de satisfacer sus necesidades y puede poner sus habilidades y energía en uso dentro de su comunidad.

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 imperfecta” o que se ha comportado mal y, por lo tanto, debe ser evitada 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, es vista como en desgracia y/o es percibida como si tuviera menos valor o valía ante los ojos de otros. Con frecuencia, el estigma relacionado con el VIH se basa en otros prejuicios existentes y los refuerza; como los relacionados con el género, la sexualidad y la raza. Por ejemplo, el estigma asociado con el VIH muchas veces se basa en la asociación del VIH y el SIDA con comportamientos que, de antemano, están marginados y estigmatizados; como el trabajo sexual, el uso de drogas y las prácticas sexuales entre personas del mismo sexo y en transgéneros. El estigma relacionado con el VIH afecta a las personas que viven con el VIH y – por extensión – a quienes están asociados con ellas, como sus parejas o esposos, sus hijos y otros miembros de su misma unidad doméstica. Ver también la descripción de “estigma interno”.
Estigma interno	El estigma interno, también conocido como estigma “sentido” o “auto-estigmatización”, se usa para describir la forma en que una persona que vive con el VIH se siente acerca de sí misma; y, específicamente, si siente vergüenza por el hecho de ser VIH-positiva. El estigma interno puede conducir a una baja autoestima, un sentido de desvalorización y depresión. El estigma interno puede también dar como resultado que una persona que vive con el VIH renuncie al contacto social e íntimo, o se excluya a sí misma de tener acceso a servicios y oportunidades debido al temor que su estatus de VIH sea revelado, o de ser discriminada debido a su condición de ser VIH-positivo. Vea la definición de “estigma”.
Excluir	Dejar fuera o prohibir la entrada; no incluir
Grupo de apoyo de personas que viven con VIH	Un grupo de apoyo de personas que viven con VIH es un grupo de personas VIH-positivas que se reúnen para darse apoyo mutuo dado que comparten una experiencia en común – la de estar viviendo con el VIH. Un grupo de apoyo de personas que viven con VIH puede también estar involucrado en el trabajo de defensa y promoción de derechos relacionado con el VIH.
Grupo indígena	Grupo de personas que tienen una asociación histórica de mucho tiempo con una región en particular o con parte de una región – en muchos casos, antes que la región fuera colonizada por otros. Con frecuencia, el grupo ha mantenido sus costumbres o tradiciones a lo largo de muchas generaciones y se ven a sí mismos como parte de una comunidad inconfundible con lazos especiales de parentesco, idioma y cultura. Ejemplos de pueblos indígenas son los San en el desierto de Kalahari en Sudáfrica, los pueblos indígenas de las Américas (frecuentemente identificados como nativos americanos o Primeros Pueblos), los pueblos Ngunnawal y Eora en Australia y los Maoríes en Nueva Zelanda.
Huérfano	Niña o niño menor de 18 años de edad, que ha perdido a su madre y padre por muerte. Mientras que no todos los niños y niñas se convierten en huérfanos como resultado de que sus padres mueran de SIDA, en muchas comunidades en donde la prevalencia del VIH es alta, es probable que muchos de esos huérfanos hayan perdido a uno o ambos progenitores debido al SIDA.
Hombres que tienen relaciones sexuales con hombres (HSH)	Este es un término que se refiere al comportamiento de hombres que tienen relaciones sexuales con otros hombres. Es un término que reconoce que algunos hombres que tienen relaciones con hombres también las tienen con parejas femeninas; y que los hombres que tienen relaciones sexuales con otros hombres no tienen que identificarse necesariamente como “gays”, “homosexuales” o “bisexuales” – que son ejemplos de categorías de orientación e identidad sexual. Los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres con

	frecuencia enfrentan un doble estigma, debido a que se les margina por su comportamiento sexual y porque son vistos como parte de un grupo que está asociado con el hecho de estar en particular riesgo de infección por VIH.
Indicador	Una medida que nos informa de la presencia o ausencia de algo. Un indicador nos ayuda a determinar, por ejemplo, si un proyecto ha alcanzado o no su propósito a través del tiempo.
Índice	En este contexto, índice se refiere a una colección de información (datos) organizados de tal forma que permitan llegar a conclusiones generales acerca de aspectos específicos; y para medir las diferencias en la situación existente en diferentes lugares y/o la forma en que una determinada situación ha cambiado en el tiempo. El Índice de Estigma en Personas que viven con VIH, por ejemplo, dará una medida del grado de estigma y discriminación relacionados con el VIH que hay en un determinado momento, en una determinada comunidad. Una vez que tengamos este punto de referencia, creemos que en el futuro será posible encuestar a personas de la misma comunidad y corroborar si el estigma y la discriminación relacionados con el VIH están aumentando o disminuyendo en dicha comunidad.
Ley/legislación	Conjunto de reglas o normas de conducta que definen la forma en que la gente debe comportarse. La ley es administrada normalmente a través de un sistema de tribunales, en donde los abogados argumentan casos ante jueces.
Medicina tradicional o complementaria	Habilidades y prácticas médicas usadas tradicionalmente dentro de las sociedades, y que fueron desarrolladas para mantener la salud y tratar la enfermedad antes de la era de la medicina moderna (a la que se denomina con frecuencia "occidental"). La medicina tradicional se percibe como un conjunto alternativo o complementario de prácticas de salud que no siempre se encuentran en el sistema principal de atención a la salud.
Persona desplazada internamente	Una persona que es forzada a abandonar su hogar y se asienta en otra área (por ejemplo, debido a una situación de conflicto, un desastre natural o debido a que ella, su familia o su comunidad están siendo discriminadas o amenazadas). Como las personas refugiadas, las desplazadas internamente son forzadas a huir de su hogar original; pero, en este caso, permanecen dentro de las fronteras de su país de origen.
Planificación Familiar	Esfuerzo consciente de las parejas o individuos para planificar y tener el número deseado de hijos, así como para regular su espaciamiento y el momento de sus nacimientos. La planificación familiar se logra a través de la anticoncepción y del tratamiento de la infertilidad involuntaria.
Política/políticas	Plan o curso de acción adoptado y ejercido por un gobierno o, por extensión, por un funcionario en una posición de toma de decisiones.
Programa	Un conjunto de proyectos que trabajan hacia una meta común y más amplia.
Proyecto	Serie de actividades con un objetivo común, usualmente de tamaño pequeño y enfocado en una actividad única con puntos de inicio y fin claramente definidos. Con frecuencia es la más pequeña unidad operacional de un programa.
Rechazo sexual	Una respuesta negativa; el rechazo de una pareja sexual a involucrarse en cualquier forma de actividad sexual.
Red de personas que viven con VIH	Una red de personas que viven con VIH es un grupo, asociación o afiliación de personas VIH-positivas que se unen para un propósito en común.

Refugiado / solicitante de asilo	Las personas que se ven forzadas a cruzar las fronteras internacionales debido a un conflicto o inestabilidad política que les causa temor de ser perseguidas debido a su raza, religión, nacionalidad, pertenencia a un grupo social en particular, o debido a sus opiniones políticas.
Reparación legal	“Corregir” un daño hecho a alguien y posiblemente compensarla por la pérdida resultante de ese daño. La reparación legal implica hacer esto a través de los tribunales, una comisión de derechos humanos o un foro similar. Puede implicar tener un abogado o activista representando a la persona que fue dañada y utilizar la ley para argumentar que el daño debe ser abordado de alguna manera.
Servicios de salud sexual y reproductiva	Los servicios de salud sexual y reproductiva son servicios de atención a la salud y de consejería, que contribuyen a la salud sexual y reproductiva y el bienestar, mediante la prevención y resolución de problemas de salud sexual y reproductiva. Los servicios de salud sexual y reproductiva incluyen información sobre temas sexuales y reproductivos; el acceso a métodos de planificación familiar seguros, efectivos, asequibles y aceptables; atención en el embarazo y parto; atención y consejería relacionadas con las infecciones de transmisión sexual, incluido el VIH; y servicios para prevenir y resolver problemas de salud sexual y reproductiva.
Sexualidad	La expresión de la sensación sexual entre los seres humanos y la intimidad relacionada con ella, así como la expresión de la identidad a través del sexo.
Sexualmente activa	No hay una definición universal para el término que se refiere a una persona sexualmente activa. Para algunas personas, ser sexualmente activa significa tener relaciones sexuales vaginales o anales; mientras que para otras personas significa tener relaciones sexuales orales; y para otras, podría simplemente significar besar o tocar a su pareja.
Trabajador(a) sexual	El término trabajador o trabajadora sexual se utiliza para describir a un hombre o mujer que se dedica a la actividad sexual a cambio de un pago o remuneración.
Transgénero	Transgénero es un término genérico que incluye a transexuales y travestis. Una persona transexual es alguien que puede haber nacido biológicamente como hombre, pero sin embargo tiene una identidad de género femenina; o haber nacido mujer y aún así definirse a sí misma como hombre. Un travesti es un hombre al que le gusta usar ropa femenina y adoptar características que tradicionalmente son femeninas.
Unidad doméstica	Grupo de personas que viven en el mismo sitio (una casa u otro tipo de vivienda), compartiendo espacio y recursos; con frecuencia – pero no necesariamente – son miembros de la misma familia.
Usuario de drogas inyectables (UDI)	Hay varias formas de usar drogas; y una de ellas es inyectarlas. En el trabajo con el VIH, el término “uso de drogas inyectables” describe el comportamiento de alguien que se inyecta drogas. Las y los usuarios de drogas inyectables enfrentan los mismos riesgos de contraer el VIH por vía sexual que el resto de las personas; y quienes comparten material contaminado para inyectarse drogas (como una aguja o jeringa) enfrentan un riesgo adicional de contraer el VIH a través del uso de ese equipo contaminado.
Vergüenza	Un sentimiento de deshonra, desgracia o censura. Avergonzarse de uno mismo se refiere a tener este sentimiento de vergüenza.

APÉNDICE 2 HOJA INFORMATIVA

ÍNDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH

Nota para las/los entrevistadores: Esta hoja informativa se diseñó para que, si es del interés de las personas entrevistadas, la conserven como un resumen del proyecto. Lleve algunas copias adicionales de esta hoja a la entrevista. Sin embargo, se recomienda no leer la hoja informativa completamente en la propia entrevista, ya que parte de esta información está contenida en otras partes del proceso (por ejemplo en el formulario de consentimiento informado).

Esta Hoja informativa se refiere a un cuestionario que se ha diseñado para conocer más acerca de las experiencias de las personas que viven con VIH, particularmente de sus experiencias con el estigma y la discriminación.

Cada cuestionario que se administra, forma parte de una encuesta de mayor tamaño que se lleva a cabo en un país con el propósito de documentar el grado de estigma y discriminación experimentado por las personas que viven con VIH en ese país en especial. El cuestionario, junto con la idea de llevar a cabo esta encuesta, fueron desarrollados por la Red Global de Personas que viven con VIH (GNP+) y la Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (ICW), con financiamiento y soporte gerencial por parte de la Federación Internacional de Planificación de la Familia (IPPF) y del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (UNAIDS).

PROPÓSITO Y NATURALEZA DE LA ENCUESTA DEL ÍNDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH

La encuesta del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH fue creada para conocer más acerca de las experiencias de las personas que viven con VIH, especialmente las relacionadas con el estigma o la discriminación. Existen varias organizaciones que trabajan contra el estigma y la discriminación y luchan por los derechos humanos de las personas que viven con VIH. Se espera que la encuesta algún día proporcione información que ayude a este esfuerzo.

Con el objeto de reunir dicha información (Ej. sobre lo que experimentan las personas VIH-positivas, específicamente en relación con el estigma y la discriminación), las organizaciones o redes de personas que viven con VIH en un país aplicarán y administrarán los cuestionarios y la encuesta. La información que se recabe de los cuestionarios se reunirá y se presentará de una manera que refleje una imagen general de las experiencias de las personas que viven con VIH en ese país. No se trata de información relativa a experiencias individuales de estigma y/o discriminación. Por ejemplo, al documentar los resultados de la encuesta, la información se presentará en el informe en términos del “porcentaje de personas que viven con VIH que experimentaron discriminación el año pasado”, en vez de presentar información personal sobre las experiencias de estigma y discriminación que usted ha tenido.

En última instancia, la meta principal de este proyecto es ampliar la comprensión acerca del estigma y discriminación

que enfrentan las personas que viven con VIH en los diferentes países; y poder determinar si ha habido cambios a lo largo de un período de tiempo. Las organizaciones involucradas en este proyecto intentan usar la información como herramienta de defensa y promoción a nivel nacional y global, para luchar por los derechos humanos de las personas que viven con VIH.

PROCEDIMIENTOS Y PROCESOS INVOLUCRADOS EN LA PARTICIPACIÓN

Quisiera aclarar que su participación en este proyecto es enteramente voluntaria. Queda a su elección el participar o no. Si usted elige participar, también tiene libertad de no contestar cualquiera de las preguntas; y también puede decidir interrumpir su participación en la entrevista, en el momento que lo desee.

En términos del proceso, si usted elige participar en la encuesta, contestaremos un cuestionario que le hará preguntas sobre su ambiente social, trabajo, acceso a los servicios de salud, conocimiento acerca de sus derechos, pruebas y tratamiento de VIH. Por favor, si usted desea revisar más detalladamente el cuestionario en esta etapa, siéntase en libertad de hacerlo.

Si participa en la encuesta contestaremos juntos el cuestionario. Usted puede ir anotando las respuestas y yo ayudaré a explicar cualquier cosa que no le hubiese quedado clara. O, si lo prefiere, puedo llenar el cuestionario por usted, mientras que estando a mi lado usted podrá verificar que estoy marcando las opciones adecuadas y registrando sus respuestas correctamente!

Creemos que algunas veces los relatos personales ayudan a la gente a entender mejor lo que otras personas experimentan. En el caso de que participe en la encuesta y en algún momento de la entrevista describa una experiencia que me gustaría incluir en el informe, me detendré y pediré su permiso para hacerlo. Tal vez solicite también una entrevista adicional con usted, con el objeto de registrar su relato y su experiencia; y poder así redactarla como un estudio de caso. En todo momento debe sentir la libertad de negarse. Si me indica que cuento con su autorización para incluir alguna experiencia en particular que haya tenido en el informe, no mencionaré su nombre, ni incluiré información personal que permita identificarle. El relato será complementa anónimo.

Por último, antes de comenzar una entrevista y aplicar el cuestionario, necesitamos obtener el consentimiento informado y verbal de todos los y las participantes potenciales en la encuesta. Esto asegura que todas las personas que estén de acuerdo en participar en la encuesta, lo hagan de manera voluntaria y que hayan obtenido toda la información necesaria, con objeto de tomar una decisión informada acerca de su participación.

CONFIDENCIALIDAD Y RIESGOS POTENCIALES POR PARTICIPAR EN LA ENCUESTA

Este proyecto está tomando todas las medidas posibles para asegurar la confidencialidad, i.e. evitar que personas ajenas al equipo de investigación se enteren de cualquier información personal. Sabemos que la fuga de información confidencial podría causar problemas para las personas entrevistadas, de modo que hemos aplicado medidas para evitar que esto pueda suceder. Por ejemplo, no escribimos el nombre de la persona entrevistada (i.e. la persona que nos está proporcionando información acerca de sus experiencias viviendo con VIH) en el cuestionario; y no anotamos información que permitiera que alguien relacionara el cuestionario completo con la persona entrevistada. Todos los cuestionarios y otros formularios empleados en este proyecto serán almacenados en un gabinete o armario cerrado con llave. Esta información será destruida tan pronto como ya no sea necesaria (i.e. una vez que haya sido almacenada electrónicamente en un lugar apropiado y seguro).

No obstante, en todos los estudios como éste, existe un muy pequeño riesgo de que haya una fuga de información. Si esto llegara a suceder, su condición de VIH u otra información personal podría ser del conocimiento de alguien que no esté enterado aún de su condición de VIH. Como resultado de esto, es posible que usted pudiera enfrentar trato estigmatizante a manos de alguna persona. En situaciones extremas, podría enfrentar discriminación en su ambiente de trabajo, perder el acceso a servicios, quedar expuesto a los medios o ser víctima de violencia física. Si bien, el riesgo de que esto suceda es muy pequeño, es nuestro deber advertirle de esta posibilidad.

INCOMODIDAD QUE PUDIERA EXPERIMENTAR COMO PARTICIPANTE

El cuestionario formula preguntas personales que podrían en algún momento provocarle incomodidad y tener que hablar de temas difíciles de abordar. No deseamos que esto suceda. Queremos que sepa que no tiene obligación de contestar pregunta alguna, ni tomar parte en la entrevista si siente que las preguntas son demasiado personales o si hablar de ellas le incomoda. Si encuentra que siente incomodidad en algún momento de la entrevista, puede decidir hacer una pausa o detenerla en ese momento – Hacer esto es completamente decisión suya. Usted debe indicarme, en mi calidad de entrevistador/a, que desee hacer una pausa o detener el proceso de la entrevista.

Algunas veces las personas desean profundizar más en ciertos temas y experiencias después de la entrevista. En caso de necesitar apoyo psicológico o físico, como consejería o asistencia legal, o asesoramiento relacionado con la educación, la salud o apoyo social, hemos desarrollado una lista de servicios de apoyo profesional en nuestra comunidad. Con mucho gusto compartiré esa información con usted.

BENEFICIOS POTENCIALES PARA USTED Y LA COMUNIDAD EN RELACIÓN CON SU PARTICIPACIÓN

Deseamos que el proceso de responder el cuestionario sea una experiencia interesante para usted, ya que podría abarcar algunos temas en los que puede no haber pensado detalladamente. Esperamos también que aprenda del proceso de la entrevista y de cualquier discusión que surja de él. También esperamos que por medio de usted y de las personas que viven con VIH que participen en este proyecto, podamos obtener información valiosa que nos ayude en nuestros esfuerzos tanto nacionales como globales para reducir el estigma y la discriminación relacionados con el VIH; y, en última instancia, mejorar las vidas de todas las personas que viven con VIH.

APÉNDICE 3 FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Deberá completarlo la persona entrevistada, guiada por la/el entrevistador

Mi nombre es
[INSERTE el nombre de la/el entrevistador.]

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

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

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

Este formulario de consentimiento puede contener palabras que no comprenda del todo. Por favor pídamle que me detenga a medida que vayamos revisando la información y me tomaré el tiempo necesario para explicarle. Usted no tiene que decidir hoy si responderá o no a este cuestionario. Antes de que tome una decisión, puede hablar con alguien de su confianza acerca del cuestionario y/o la encuesta.

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

Nombre

Datos de contacto

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

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

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

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

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

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

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

¿Acepta usted participar en esta entrevista?

Sí ☐ 1
No ☐ 2

En caso **NEGATIVO**: Gracias por su tiempo.

En caso **AFIRMATIVO**: Gracias por estar de acuerdo en participar en este proyecto.

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

Si está de acuerdo, ahora firmaré este formulario confirmando que se ha obtenido su consentimiento.

Firma de la/el entrevistador

Fecha de la entrevista

Su consentimiento verbal es todo lo que se necesita para proceder con la entrevista. Sin embargo, si se siente cómodo firmando también este formulario, usted puede firmar o escribir sus iniciales enseguida, para indicar que ha dado su consentimiento de participar en esta entrevista.

No obstante, recuerde que su consentimiento verbal es todo lo que se necesita. Usted no tiene que proporcionarnos su consentimiento por escrito, pero puedes hacerlo si así lo desea.

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

Firma/Iniciales de la persona entrevistada

Fecha de la entrevista

APÉNDICE 4 LISTA DE CONTACTOS DE PERSONAS ENTREVISTADAS Y CÓDIGOS DEL CUESTIONARIO

MUY IMPORTANTE

- La información en esta lista se mantendrá en forma **confidencial**. La únicas personas que deben tener acceso a la información de esta lista son (a) la/el entrevistador quien reunió los datos y (b) la/el líder del equipo.
- Esta lista tiene que guardarse **bajo llave**, en un lugar seguro – **diferente** de donde se guarden los cuestionarios completos con objeto de proteger la identidad de todas las personas entrevistadas y de mantener la confidencialidad que se ha confiado al equipo de investigación.

[illegible]

* Los detalles de contacto de cada una de las personas entrevistadas pueden incluir cualquiera de los siguientes datos: Número telefónico, dirección o correo electrónico. Si alguna de las personas entrevistadas se siente incómoda por proporcionar cualquiera de estos datos podrá proporcionar los detalles de contacto de la red de personas que viven con VIH a la cual pertenece.

APÉNDICE 5 ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD: ENTREVISTADOR/A

Yo, [REDACTED], entrevistador/a que aplica la encuesta del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH en [REDACTED] *[INSERTE el nombre del país en el cual el estudio se está llevando a cabo]*, me comprometo a lo siguiente:

- (a) Tomaré todas las medidas posibles para proteger la confidencialidad de la información que reciba durante las entrevistas que realice. Esto significa que no revelaré a persona alguna información personal de identificación, a menos que:
 - i. La/el participante en la prueba piloto/estudio me instruya explícitamente que lo haga, o
 - ii. Que bajo la orden de una corte competente se me obligue a revelar información específica.
- (b) No registraré en el cuestionario información alguna que identifique a la persona entrevistada;
- (c) Mantendré la "llave de identificación" (Lista de contactos y códigos de los cuestionarios) en un lugar seguro (Ej. En un cajón bajo llave) y guardada separadamente de los cuestionarios;
- (d) Cualquier información almacenada de manera electrónica estará protegida por un código de seguridad, al cual solamente yo tenga acceso o en un archivo protegido por un código de acceso;
- (e) Posterior a la captura de información y el proceso de verificación, y por instrucciones de la/el líder del proyecto de [REDACTED] *[INSERTE el nombre la organización que administra la encuesta]*, destruiré todos los cuestionarios contestados así como la "llave de identificación". Solamente conservaré una lista de los contactos con el propósito de compartir resultados del estudio con las/los participantes que expresen su interés por recibir dicha información.

ENTREVISTADOR/A:

Firma:

Nombre (Con letra de molde):

Fecha:

Lugar (Ciudad, País):

LÍDER DEL PROYECTO O TESTIGO:

Firma:

Nombre (Con letra de molde):

Fecha:

Lugar (Ciudad, País):

APÉNDICE 6 ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD: INTÉRPRETE

Yo, , intérprete auxiliar en la aplicación de la encuesta del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH en [INSERTE el nombre del país en el cual el estudio se está llevando a cabo], me comprometo a lo siguiente:

- (a) Protegeré la confidencialidad de la información que se comparta durante las entrevistas que yo apoye. Esto significa que, fuera del entorno de la entrevista, a nadie revelaré información alguna que surja durante la entrevista, ya sea verbalmente o por escrito.
- (b) Protegeré la identidad de todas las personas que participen en la encuesta del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH. No haré nada que revele la identidad de alguien que esté o haya estado asociado con el proyecto.

INTÉRPRETE:

Firma:

Nombre (Con letra de molde):

Fecha:

Lugar (Ciudad, País):

LÍDER DE PROYECTO U OTRO TESTIGO:

Firma:

Nombre (Con letra de molde):

Fecha:

Lugar (Ciudad, País):

APÉNDICE 7 ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD: LÍDER DEL EQUIPO

Yo, , líder del equipo responsable de supervisar y apoyar la aplicación de la encuesta del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH en *[INSERTE el nombre del país en el cual el estudio se está llevando a cabo]*, me comprometo a lo siguiente:

- (a) Tomaré todas las medidas posibles para proteger la confidencialidad de la información que esté bajo mi cuidado. Esto significa que no revelaré a persona alguna información personal de identificación, ya sea verbalmente o por escrito, a menos que:
 - i. La/el participante en la prueba piloto/estudio me instruya explícitamente que lo haga, o
 - ii. Que bajo la orden de una corte competente se me obligue a revelar información específica.
- (b) Tomaré todas las medidas posibles para proteger la confidencialidad de la información sobre las/los empleados/voluntarios, de acuerdo con las leyes y reglamentos locales.
- (c) Cualquier información almacenada de manera electrónica estará protegida por un código de seguridad o un archivo protegido por un código de seguridad; y me aseguraré que solamente las/los empleados/voluntarios que deban tener acceso a esta información cuenten con el código de seguridad;
- (d) Instruiré a las personas que entrevisten y apliquen la encuesta del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH para que mantengan la "llave de identificación" (Lista de contactos y código de cuestionario) en un lugar seguro (Ej. En un cajón bajo llave), y guardada separadamente de los cuestionarios;
- (e) Posterior a la captura de información y el proceso de verificación, destruiré todos los cuestionarios contestados así como la "llave de identificación". Instruiré a las/los entrevistadores a que hagan lo mismo. Solamente conservaré una lista de los contactos con el propósito de compartir resultados del estudio con las/los participantes que expresen su interés por recibir dicha información.
- (f) Protegeré la identidad de todas las personas que participen en la encuesta del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH. No haré nada que revele la identidad de alguien que esté o haya estado asociado con el proyecto.
- (g) Yo soy la persona responsable de asegurar que los estándares éticos apropiados se mantengan en este proyecto. Como parte de la capacitación que se proporciona a las/los entrevistadores que aplican la encuesta del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH, les daré instrucciones para que no registren información personal alguna que revele la identidad de la persona encuestada. Eliminaré (o haré ilegible) cualquier información de identificación personal que yo observe al revisar los cuestionarios contestados (Ej. Al hacer los chequeos de calidad).

LÍDER DEL EQUIPO:

Firma:

Nombre (Con letra de molde):

Fecha:

Lugar (Ciudad, País):

TESTIGO:

Firma:

Nombre (Con letra de molde):

Fecha:

Lugar (Ciudad, País):

APÉNDICE 8 ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD: ENCARGADO DE LA CAPTURA DE DATOS

Yo, _____, encargado/a de la captura de datos apoyando la aplicación de la encuesta del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH en _____ [INSERTE el nombre del país en el cual el estudio se está llevando a cabo], me comprometo a lo siguiente:

- (a) Tomaré todas las medidas posibles para proteger la confidencialidad de la información que yo maneje. Esto significa que si se hace de mi conocimiento alguna información de identificación personal no la revelaré – ni verbalmente ni por escrito – a persona alguna. Nada haré que revele la identidad de alguien que esté o haya estado asociado con el proyecto.
- (b) No ingresaré información alguna en el sistema de almacenamiento electrónico que pudiera ser de identificación personal. Si tengo dudas sobre si alguna información registrada en el cuestionario pudiera ser de identificación personal, lo consultaré con la/el líder del equipo. Comprendo que la información de identificación personal debe ser removida del cuestionario impreso o suprimida para que sea ilegible (Ej. tachada con una pluma o marcador).
- (c) Utilizaré un equipo de cómputo de acuerdo con las instrucciones que me haya proporcionado la/el líder del equipo. Mantendré la clave de seguridad o código de acceso para el equipo y los archivos en un lugar seguro; y no revelaré esta información a persona alguna, a menos que reciba instrucciones explícitas de el/la líder del equipo.
- (d) Las copias de respaldo de los datos – ya sea en disco, dispositivos de almacenamiento electrónico (Ej. “memoria flash” o tarjetas de memoria) o en una copia impresa – serán almacenadas en un lugar seguro conforme a las instrucciones de la/el líder del equipo.

ENCARGADO/A DE CAPTURA DE DATOS:

Firma:

Nombre (Con letra de molde):

Fecha:

Lugar (Ciudad, País):

LÍDER DE PROYECTO U OTRO TESTIGO:

Firma:

Nombre (Con letra de molde):

Fecha:

Lugar (Ciudad, País):

APÉNDICE 9 ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD: ANALISTA DE DATOS

Yo, _____, analista de datos apoyando la aplicación de la encuesta del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH en _____ [INSERTE el nombre del país en el cual el estudio se está llevando a cabo], me comprometo a lo siguiente:

- (a) Tomaré todas las medidas posibles para proteger la confidencialidad de la información que yo maneje. Esto significa que si se hace de mi conocimiento alguna información de identificación personal no la revelaré – ni verbalmente ni por escrito – a persona alguna. Nada haré que revele la identidad de alguien que esté o haya estado asociado con el proyecto.
- (b) Utilizaré un equipo de cómputo de acuerdo con las instrucciones que me haya proporcionado la/el líder del equipo. Mantendré la clave de seguridad o código de acceso para el equipo y los archivos en un lugar seguro; y no revelaré esta información a persona alguna, a menos que reciba instrucciones explícitas de el/la líder del equipo.

ANALISTA DE DATOS:

Firma:

Nombre (Con letra de molde):

Fecha:

Lugar (Ciudad, País):

LÍDER DE PROYECTO U OTRO TESTIGO:

Firma:

Nombre (Con letra de molde):

Fecha:

Lugar (Ciudad, País):

APÉNDICE 10 PLANTILLA: PASOS CLAVE EN EL PROCESO DE IMPLEMENTACIÓN LOCAL

PASO	TAREA	FECHAS
1.	Buscar ayuda de la persona de la Federación Internacional de Planificación de la Familia encargada de la coordinación del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH.	
2.	Presentar el estudio de investigación del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH a grupos de interés clave y organizaciones colaboradoras (redes y organizaciones de personas que viven con VIH) en la localidad, región o país. - Comentar cómo los resultados de la investigación del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH pueden apoyar actividades locales de defensa y promoción de derechos y otras actividades. - Aclarar el papel que desempeñan en el proceso de investigación los grupos de interés clave y las organizaciones colaboradoras. - Analizar qué recursos están disponibles para la investigación y cómo puede movilizarse los recursos adicionales que sean necesarios. - Revisar la estrategia de divulgación de los resultados, incluyendo la posibilidad de compartir los resultados con los participantes en el estudio y la comunidad en general. - Acordar los plazos y mecanismos a través de los cuales los grupos de interés clave y las organizaciones colaboradoras pueden mantenerse informados sobre el avance de la investigación. Considerar el establecimiento de un comité asesor que incluya varios grupos de interés clave y organizaciones colaboradoras, además de las redes y organizaciones de personas que viven con VIH (Ej. funcionarios de alianzas y de monitoreo y evaluación del ONUSIDA, representantes de la Federación Internacional de Planificación de la Familia, representantes de organizaciones locales basadas en la comunidad que estén prestando servicios a las personas que viven con VIH, grupos legales y de derechos humanos, etc.)	
3.	Decidir sobre el marco de muestreo y el tamaño de la muestra .	
4.	Preparar un protocolo de investigación y someterlo a la autoridad competente para su revisión ética, si en el país es necesaria una revisión ética para este tipo de estudio de investigación. Considerar la posibilidad de entrar en contacto con una Universidad local o una institución de investigaciones que lleve a cabo estudios similares, con la finalidad de hacerla socia del proyecto y para que ayude con la obtención de la aprobación ética del estudio.	
5.	Reclutar a una/un líder del equipo, entrevistadores/as que sean personas que viven con VIH, capturistas de datos y analistas de datos. Podría ser necesario conseguir alguna persona de apoyo financiero y administrativo de tiempo parcial.	
6.	Aclarar los diferentes roles y responsabilidades que desempeñarán las y los diversos miembros del equipo durante el proceso de investigación. Hacer que cada uno de los miembros del equipo y proveedores de servicios firme un acuerdo de confidencialidad (Apéndices 5 a 9).	
7.	Establecer un sistema apropiado de manejo de los aspectos financieros y administrativos del proceso de investigación.	
8.	Decidir, en consulta con los miembros de la red local de personas que viven con VIH y con las/los miembros del grupo asesor, cuál ley nacional, política o conjunto de pautas que defienda los derechos de las personas que viven con VIH sería la más apropiada para incluirla en la Sección 2D del cuestionario.	

PASO	TAREA	FECHAS
9.	Desarrollar, en consulta con los miembros de la red local de personas que viven con VIH y con las/los miembros del grupo asesor, una lista de organizaciones locales a las cuales las personas entrevistadas puedan ser referidas en caso de que requirieran apoyo adicional.	
10.	Hacer arreglos para que el cuestionario, la hoja de información y las formas de consentimiento estén traducidas al (los) idioma(s) locales. Verificar la calidad los documentos traducidos haciendo que otra/o traductor los revise.	
11.	Hacer arreglos para contar con un lugar de reunión apropiado en donde las entrevistas puedan llevarse a cabo. Establecer un lugar seguro en donde será almacenada la información y la lista de contactos y códigos de las personas entrevistadas.	
12.	Capacitar a un grupo de entrevistadores/as, que sean personas que viven con VIH, para poder llevar a cabo las entrevistas.	
13.	Programar reuniones de supervisión entre la/el líder del equipo y/o supervisores y las/los entrevistadores, a realizarse con regularidad.	
14.	Acordar, con base en las costumbres y prácticas locales, cuál sería un honorario apropiado para las personas entrevistadas (Ej. dinero en efectivo, paquete de alimentos, camiseta y/u ofrecerles una comida y darles dinero para transporte).	
15.	Asegurar que se cuenta con un número suficiente de copias del cuestionario, la hoja informativa, las formas de consentimiento informado y la lista de referencias para las entrevistas. Además, también se debe contar para todas las entrevistas con copias de la <i>Declaración de compromiso sobre el VIH/SIDA</i> y la ley nacional, política o conjunto de pautas que defiendan los derechos de las personas que viven con VIH (seleccionada por la red para ser incluida en el cuestionario). Asegurar que la papelería necesaria, refrigerios y honorarios estén disponibles para cada entrevista.	
16.	Presentar el Índice de Estigma en Personas que viven con VIH a las personas que potencialmente pueden ser entrevistadas y organizar las entrevistas .	
17.	Llevar a cabo las entrevistas.	
18.	Organizar y llevar a cabo entrevistas para los estudios de caso con las personas entrevistadas seleccionadas.	
19.	Ingresar la información de los cuestionarios del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH a Epi-Info, previa consulta con la/el coordinador del proyecto en la Federación Internacional de Planificación de la Familia.	
20.	Analizar los resultados y redactar los estudios de caso, en consulta con la/el coordinador del proyecto en la Federación Internacional de Planificación de la Familia.	
21.	Presentar los resultados de la investigación al equipo de investigación, miembros de la red local de personas que viven con VIH y miembros del grupo asesor para sus comentarios y retroalimentación.	
22.	Tomar acuerdos sobre la forma de hacer operativa la estrategia de divulgación y las diferentes formas de emprender acciones a partir de los resultados del estudio.	

APÉNDICE 11 PLANTILLA: PROGRAMA DE CAPACITACIÓN DE TRES DÍAS PARA PERSONAS ENTREVISTADORAS

OBJETIVOS DEL PROGRAMA DE CAPACITACIÓN

¡La capacitación pretende ser divertida! Al trabajar a través del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH en una forma interactiva y comprometida, la capacitación pretende proporcionar un espacio solidario en donde la gente pueda reflexionar acerca de sus propias experiencias y aprender de sus pares.

Específicamente, la capacitación pretende proporcionar a las y los participantes:

- una comprensión de la historia, de los fundamentos y de las organizaciones colaboradoras que están involucradas en el Índice de Estigma en Personas que viven con VIH;
- una oportunidad de consolidar su propia comprensión de los conceptos clave asociados con el estigma y la discriminación relacionados con el VIH; y de reflexionar acerca de algunas de sus propias experiencias al respecto;
- una comprensión profunda sobre el contenido del cuestionario y de los formularios y acuerdos asociados que se administran como parte del proceso de entrevista;
- las habilidades para conducir y registrar las entrevistas con personas que viven con VIH en su comunidad, utilizando métodos apropiados de investigación;
- orientación en cuanto a cómo reflexionar acerca de los datos que han sido recolectados durante el proceso de la entrevista; y poder tener acceso al apoyo necesario de la/el líder del equipo.

RESUMEN DEL PROGRAMA DE CAPACITACIÓN DE TRES DÍAS

DÍA 1	AGENDA
	Inauguración, bienvenida y presentaciones
	Revisión de los objetivos y el programa, las expectativas de las y los participantes y los arreglos logísticos
	Historia y antecedentes del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH
	RECESO
	Consolidación de la teoría: estigma y discriminación relacionados con el VIH
	ALMUERZO
	Reflexiones sobre la experiencia previa de las y los participantes en investigaciones
	Colocando a las personas que viven con VIH en el centro del proceso de investigación
	Revisión de la guía del usuario: aspectos relacionados con el consentimiento informado y la confidencialidad
	RECESO
	Revisión de la guía del usuario: aspectos relacionados con el muestreo
	Acceso a las personas entrevistadas
	Preguntas, tarea, conclusiones y cierre del primer día
DÍA 2	AGENDA
	Reflexión sobre el Día 1
	Revisión de la guía del usuario: definiciones y conceptos clave
	Familiarización con el contenido del cuestionario del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH
	RECESO
	Continuación de la sesión anterior
	Sesión informativa: algunas habilidades básicas necesarias para conducir entrevistas
	Ronda de práctica # 1: ejercicio de juego de roles
	Retroalimentación en parejas y discusión sobre experiencias
	ALMUERZO
	Ronda de práctica # 2: escenificación de roles inversa
	Retroalimentación en pareja y discusión sobre experiencias
	Sesión plenaria para discusión sobre lecciones aprendidas
	RECESO
	Ronda de práctica # 3: reflexiones sobre la toma de notas
	Juego de roles: administración de la hoja informativa y formulario de consentimiento
	Preguntas, conclusiones y cierre del segundo día

DÍA 3	AGENDA
	Reflexión sobre el Día 2
	Conducción de entrevistas: algunos aspectos prácticos a considerar
	El tema de los estudios de caso
	RECESO
	Mapeo de la jornada de investigación: ¿qué hacemos después?
	ALMUERZO
	Confirmación de todos los pasos de seguimiento y acuerdos tomados durante el programa de capacitación
	Evaluación del programa de capacitación
	Conclusiones y clausura

GUÍA PARA LA LÍNEA FACILITADOR DEL PROGRAMA DE CAPACITACIÓN

Las notas que se presentan en esta sección pretenden aportar a quienes faciliten un programa local de capacitación de entrevistadores/as, algunas ideas generales sobre lo que se puede hacer durante la preparación y capacitación de personas que conducen las entrevistas; y que son la base del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH. Las ideas y pautas contenidas en las siguientes páginas no pretenden ser exhaustivas, por lo que se exhorta a las/los facilitadores para que adapten y modifiquen la agenda y el programa que ha sido documentado en este apéndice.

Esta plantilla del programa de capacitación se basa en la experiencia del equipo que facilitó el programa piloto de capacitación del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH, realizado en Johannesburgo, Sudáfrica, en 2006.

ASPECTOS PRÁCTICOS QUE DEBEN ARREGLARSE CON ANTICIPACIÓN

CARPETAS Y RECURSOS PARA LAS/LOS PARTICIPANTES

Cada participante debe recibir una carpeta conteniendo, al menos, la siguiente información:

- Objetivos y agenda del programa de capacitación de tres días
- Una copia del cuestionario del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH, la Guía del Usuario y los Apéndices que la acompañan (1 a 11)
- Literatura básica y recursos sobre estigma y discriminación relacionados con el VIH (ver lista de ideas sobre recursos más adelante)
- Una copia de la *Declaración de compromiso sobre el VIH/SIDA* (2001), y una copia de la ley, política o conjunto de pautas nacionales que protegen los derechos de las personas que viven con VIH; y que la red de personas que viven con VIH haya escogido para ser incluida en el cuestionario del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH (Sección 2D, pregunta 2A).
- Un formulario de evaluación para que contesten los/los participantes al final de la capacitación.

EXPOSITORAS/ES INVITADOS

Sería también importante hacer arreglos para:

- que una persona representante de alguna organización colaboradora o red de personas que viven con VIH inaugure el evento y de la bienvenida a las/los participantes al programa de capacitación; y
- que alguien (ya sea la/el facilitador o expositor invitado) conduzca una sesión informativa de una visión amplia sobre (a) el estigma y discriminación relacionados con el VIH y (b) técnicas de entrevista.

RECURSOS DE CAPACITACIÓN

En el programa piloto de capacitación sobre el Índice de Estigma en Personas que viven con VIH, las/los facilitadores utilizaron hojas de trabajo que describían las preguntas clave que hicieron a las/los participantes en pequeños grupos y en sesiones plenarias. La idea de este instrumento era que las/los participantes pudieran registrar sus propias respuestas y las de otras personas a dichas preguntas; y tener espacio para registrar las ideas que pudieran ayudarles en el futuro proceso de entrevistas.

Este tipo de hoja de trabajo, junto con los documentos a ser entregados en las sesiones informativas (descritas anteriormente), deberían ser preparadas de antemano e incluidas en los carpetas para todas y todos los participantes.

RECURSOS QUE ENCONTRAMOS ÚTILES SOBRE ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN RELACIONADOS CON EL VIH Y TEMAS RELACIONADOS

A continuación presentamos una lista de recursos útiles, algunos de los cuales sería importante que se hicieran accesibles y se compartieran con las y los participantes en la capacitación:

- *Paquete de Recursos de Estigma relacionado con el VIH/SIDA [HIV/AIDS Stigma Resource Pack]*. Producido por el Proyecto Siyam'kela, Sudáfrica. Las copias de este paquete pueden obtenerse del Centre for the Study of AIDS, University of Pretoria, South Africa. Sitio web www.csa.za.org Email: csa@up.ac.za
- *Comprendiendo y Desafiando el Estigma relacionado con el VIH: Juego de Herramientas para la Acción* (Septiembre de 2003) [*Understanding and Challenging HIV Stigma: Toolkit for Action*]. Desarrollado por Ross Kidd y Sue Clay para el proyecto CHANGE y el Centro Internacional de Investigación sobre las Mujeres. Las copias de este instrumento pueden obtenerse del CHANGE Project, Academy of Educational Development, Washington, DC. Sitio web: www.changeproject.org Email: changeinfo@aed.org
- *Campaña Mundial del SIDA 2003 [World AIDS Campaign 2003]. Un marco conceptual y bases para la acción: Estigma y discriminación por VIH/SIDA* (Junio de 2003). Preparado por ONUSIDA y Peter Aggleton and Richard Parker. Disponible en el ONUSIDA. Sitio web: www.unaids.org
- *Estigma, discriminación y violaciones a los derechos humanos relacionado con el VIH: estudios de caso de programas exitosos [HIV-related stigma, discrimination and human rights violations: case studies of successful programmes]*. Colección de Mejores Prácticas del ONUSIDA (Abril de 2005). Disponible en el ONUSIDA. Sitio web: www.unaids.org
- *Principio de Mayor Participación de las Personas que Viven con VIH/SIDA* (Marzo de 2007). Este documento de políticas del ONUSIDA está disponible en el sitio web del ONUSIDA: www.unaids.org
- Una serie de publicaciones sobre varios aspectos del estigma y discriminación relacionados con el VIH, producido por el Proyecto POLICY en enero de 2006 y disponible en su sitio web www.policyproject.com:
 - *A Closer Look: The Internalization of Stigma Related to HIV*. Preparado por Pierre Brouard y Caroline Wills.
 - *Can We Measure HIV/AIDS-related Stigma and Discrimination? Current Knowledge About Quantifying Stigma in Developing Countries*. Preparado por Laura Nyblade y Kerry MacQuarrie.
 - *Breaking the Cycle: Stigma, Discrimination, Internal Stigma and HIV*. Preparado por Ken Morrison.
 - *Breaking Through: Profiles of Individuals Challenging HIV-related Stigma and Promoting Human Rights Around the World*.

DÍA 1: CARTA DESCRIPTIVA DEL CONTENIDO Y PROCESO PARA ALGUNAS DE LAS SESIONES CLAVE

CONSOLIDACIÓN DE LA TEORÍA: ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN RELACIONADOS CON EL VIH

DURACIÓN: 2 horas

PROPÓSITO: El propósito de esa sesión es asegurar que las/los participantes, que estarán entrevistando a otras personas que viven con VIH acerca de su experiencia con el estigma y la discriminación relacionados con el VIH, tengan una completa comprensión de estos dos conceptos clave.

PROCESO: Se proporciona información sobre:

- la definición de los conceptos de estigma y discriminación y la relación entre ellos;
- ejemplos, ilustraciones y relatos sobre ambos conceptos;
- por qué se desarrollan el estigma y la discriminación relacionados con el VIH; y cómo se vinculan con otras formas de estigma y discriminación (como las basadas en el género, la sexualidad y la raza);
- qué impacto tienen el estigma y la discriminación en las personas infectadas y afectadas (incluyendo una explicación del concepto de estigma interno).

Se solicita a las y los participantes que, en pequeños grupos:

- recuerden sus propias experiencias en cuanto al estigma y discriminación relacionados con el VIH, cómo se sintieron acerca de esos incidentes y qué hicieron al respecto;
- consideren lo que las personas que viven con VIH, las redes de personas que viven con VIH, la comunidad en general y los gobiernos pueden hacer respecto al estigma y discriminación relacionados con el VIH.

Después de la retroalimentación en sesión plenaria, se solicita a las y los participantes que:

- formulen cualquier pregunta adicional que tengan acerca del tema del estigma y la discriminación relacionados con el VIH y que piensen en lo que podría ser importante aclarar en preparación de la conducción de las entrevistas.

REFLEXIONES SOBRE LA EXPERIENCIA PREVIA DE LAS Y LOS PARTICIPANTES EN INVESTIGACIONES

Colocando a las personas que viven con VIH en el centro del proceso de investigación

DURACIÓN: 1 hora

PROPÓSITO: El propósito de esta sesión es permitir a las y los participantes que reflexionen sobre sus propias experiencias al participar en un estudio de investigación.

La intención es hacer que las y los participantes recuerden y/o imaginen lo que se siente al ser entrevistado y cómo pueden asegurar que el proceso de investigación del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH sea respetuoso y solidario con las personas entrevistadas que viven con VIH.

PROCESO: Se solicita a las y los participantes que, en pequeños grupos:

- recuerden sus propias experiencias al ser entrevistados o al participar en una investigación y a pensar acerca de:
 - lo que se les pidió/o tuvieron que hacer;
 - lo que se siente al ser parte del estudio;
 - lo que les gustó del proceso de entrevista; y
 - lo que no les gustó de ese proceso.

Después de la retroalimentación recibida en la sesión plenaria, se solicita a las y los participantes que:

- consideren (tanto en términos de la práctica y los principios éticos, como de la logística) cuáles son los aspectos que será importante tener en cuenta en la forma en que:

- se invite a las entrevistas;
- se conduzcan las entrevistas;
- se registre y mantenga registro de las entrevistas; y
- se pueda asegurar que el proceso de entrevista sea incluyente y solidario para con las personas que viven con VIH.

Entonces, la/el facilitador proporcionará orientación sobre cómo facilitar un proceso de entrevista que sea incluyente, solidario y adecuado desde el punto de vista ético, por ejemplo, haciendo que:

- la/el entrevistador y la persona entrevistada se sienten lado a lado (en contraposición con la forma en que se conduciría una entrevista tradicional, sentados frente a frente);
- la persona entrevistada conteste el cuestionario con ayuda de la/el entrevistador; o viceversa (en otras palabras, un proceso compartido de llenado del cuestionario);
- la/el entrevistador explique cualquier concepto difícil y proporcione definiciones conforme avanza el proceso de la entrevista;
- la/el entrevistador proporcione información y conteste, conforme a su mejor saber y entender, cualquier pregunta que pudiera tener la persona entrevistada, sin sermonearla;
- todas las personas a ser entrevistadas sean tratadas con respeto, guardando la máxima confidencialidad y obteniendo, antes de comenzar la entrevista, su consentimiento para ser entrevistadas;
- al final de la entrevista la/el entrevistador agradezca a la persona entrevistada por su participación; y, lo que es muy importante, la refiera para un mayor apoyo o información si esto es requerido o solicitado.

La/el facilitador puede también referirse a la guía del usuario del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH (parte 2) y el Principio de Mayor Participación de las Personas que viven con VIH.

REVISIÓN DE LA GUÍA DEL USUARIO

¿Cómo garantizamos que existe consentimiento informado y confidencialidad?

DURACIÓN: 1 hora

PROPÓSITO: La finalidad de esta sesión es asegurar que las y los participantes estén familiarizados con la definición, propósito e importancia de estos dos conceptos y con la forma en que han sido incluidos en el Índice de Estigma en Personas que viven con VIH.

PROCESO: Se solicita a las y los participantes en sesión plenaria:

- que expliquen lo que significa cada concepto; y
- por qué éstos son aspectos importantes a considerar en un proceso de investigación.

La/el facilitador en la sesión plenaria:

- se asegura que hay una comprensión colectiva de estos dos conceptos;
- proporciona información adicional sobre los dos conceptos; y
- trabajando con la guía del usuario, explica cómo estos dos conceptos han sido incorporados en el proceso de investigación del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH; y cómo pueden ser puestos en práctica en las entrevistas.

La/el facilitador puede utilizar la siguiente tabla conforme va guiando a las y los participantes a través de las explicaciones.

	CONSENTIMIENTO INFORMADO	CONFIDENCIALIDAD
Definición	Parte 3: Aspectos éticos (guía del usuario)	Parte 3: Aspectos éticos (guía del usuario)
¿Qué se ha desarrollado para apoyar esto?	Apéndice 2: Hoja informativa	Código único de identificación para cada persona entrevistada
¿Cómo aplicamos esto de manera práctica en campo?	Apéndice 3: hoja de consentimiento. Lea completamente los Apéndices 2 y 3 y analice con las y los participantes en qué momento y cómo los utilizarían realmente durante las entrevistas.	Apéndice 4: lista en la que se mantiene los nombres y detalles de contacto de todas las personas entrevistadas. De ejemplos a las y los participantes de: - cómo formarían el código único de identificación para cada persona entrevistada (usando casos reales del grupo de participantes y diferentes escenarios); y - cómo escribirían y mantendrían bajo resguardo la lista con información sobre las personas entrevistadas; y en un sitio separado de los cuestionarios.

REVISIÓN DE LA GUÍA DEL USUARIO:

- Nuestra estrategia de muestreo – ¿cómo debemos seleccionar a las personas a ser entrevistadas?
- ¿Cómo logramos tener acceso a nuestras personas entrevistadas una vez que hemos decidido a quién debemos entrevistar?

DURACIÓN: 1 hora

PROPÓSITO: La finalidad de esta sesión es asegurar que las y los participantes estén familiarizados con la definición, propósito e importancia del muestreo; y, con esta base, tener claro cómo deben proceder para reclutar personas a ser entrevistadas en el estudio del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH.

PROCESO: Se solicita a las y los participantes en sesión plenaria:

- que expliquen lo que entienden por el término “muestreo”; y
- por qué es un tema importante a considerar en el proceso de la investigación.

La/el facilitador en sesión plenaria:

- asegura que hay una comprensión colectiva del término;
- proporciona información adicional sobre el tema (por ejemplo, analizando las ventajas y desventajas de los diferentes tipos de métodos de muestreo; y sobre cuál método de muestreo y qué tamaño de muestra han sido seleccionados por el Índice de Estigma en Personas que viven con VIH en ese país); y
- trabajando con la guía del usuario, explica qué significado práctico tendrá esto para las/los entrevistadores, antes de reclutar participantes para el estudio.

La/el facilitador puede utilizar la siguiente tabla conforme va guiando a las y los participantes a través de la explicación anterior.

ESTRATEGIA DE MUESTREO

Definición	Parte 4: Muestreo (guía del usuario)
¿Qué se ha desarrollado para apoyar esto?	Parte 4: Muestreo (guía del usuario)
¿Cómo aplicamos esto de manera práctica en campo?	Los temas que aquí se analizan incluyen: • cómo encontrar, de la manera más apropiada y sensible, a personas que potencialmente puedan ser entrevistadas; • cómo entrar en contacto con ellas (por ejemplo, por teléfono, visita, acercamiento en una reunión); • qué decir a la persona a ser potencialmente entrevistada cuando se le pregunta si estaría interesada en participar en el estudio del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH; • qué se debe hacer después de esto si la persona que potencialmente puede ser entrevistada declina o acepta la invitación a participar en el estudio (Ej. cómo establecer la fecha y lugar de la entrevista; y hacer otros arreglos, etc.).

DÍA # 1: TAREA PARA LLEVAR A CASA

- Leer el cuestionario del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH
- Leer el Apéndice 1: Definiciones y Conceptos Clave

DURACIÓN: 2 horas

PROPÓSITO: La finalidad de esta tarea es preparar a las y los participantes para el contenido de las sesiones matutinas del Día 2. Se anticipa que habiendo leído el cuestionario y el Apéndice 1 antes de las sesiones, las y los participantes podrán llegar a la sesión con preguntas y podrán participar en las sesiones con un mayor conocimiento de su contenido.

DÍA 2: CARTA DESCRIPTIVA DEL CONTENIDO Y PROCESO PARA ALGUNAS DE LAS SESIONES CLAVE**EL JUEGO DE PALABRAS: ¡UN ROMPEHIELOS PARA COMENZAR EL DÍA!**

DURACIÓN: 20 minutos

PROPÓSITO: El propósito de este ejercicio es asegurarse de que las y los participantes estén familiarizados con – y puedan explicar a otros – el significado de los conceptos clave contenidos en el cuestionario del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH.

PREPARACIÓN DE LAS/LOS FACILITADORES:

- Elabore una tarjeta (1/4 del tamaño de una pieza de papel tamaño carta) para cada una de las palabras en el Apéndice 1. En este ejercicio nos referiremos a este material como “tarjetas de palabras”.
- Coloque las tarjetas de palabras en una caja o en algún otro tipo de recipiente y haga que cada participante tome unas cuantas tarjetas de palabras. Haga que cada participante tome un número de tarjetas tal que las tarjetas queden divididas equitativamente entre las y los participantes.
- Haga que las y los participantes lleven consigo las tarjetas de palabras que les fueron asignadas, al entrar al salón de capacitación el Día 2.
- Consiga una pelota de material suave (o haga usted mismo una comprimiendo papel periódico y sujetándola con un pedazo de cuerda o cinta adhesiva).

PROCESO: Se solicita a las y los participantes que de manera individual:

- Dediquen 10 minutos a revisar las tarjetas de palabras que les tocaron y se familiaricen con la definición de esas palabras (como se les define en el Apéndice 1).

Entonces, se solicita a las y los participantes que en sesión plenaria:

- Tomen sus tarjetas de palabras, se pongan de pie y formen un círculo. La/el facilitador comienza el juego lanzando la pelota a uno de los participantes. Al recibir la pelota, cada participante tendrá que comentar al grupo acerca de una de las palabras que tiene (diciendo cuál palabra es y definiéndola).
- Cuando se termina la explicación, la o el participante lanza a su vez la pelota a otro participante a quien también se pide que defina una de sus palabras. El juego continúa en la misma forma por otros por otros 10 minutos aproximadamente.
- Se alienta a todas y todos los participantes a que amplíen las definiciones o que expongan su desacuerdo con las definiciones que cada participante da, conforme la pelota va recorriendo el círculo de personas.
- Dado que hay varias palabras en el Apéndice 1 y que no todas ellas habrán sido definidas al final del ejercicio, la o el facilitador puede regresar a este ejercicio posteriormente en el día ¡si considera que el grupo necesita más práctica! Alternativamente, el juego puede ser utilizado como rompehielos en la mañana del Día 3.

FAMILIARIZACIÓN CON EL CONTENIDO DEL CUESTIONARIO DEL ÍNDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH

DURACIÓN: 2 horas (separadas por un receso)

PROPÓSITO: El propósito de este ejercicio es proporcionar a las y los participantes una oportunidad de familiarizarse con el cuestionario.

PROCESO: En sesión plenaria:

- Se solicita a las y los participantes que tengan el cuestionario del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH y la guía del usuario (parte 6) abiertos frente a ellos; guiados por la/el facilitador, el grupo trabaja a través de cada sección (comenzando con la página frontal, siguiendo a través de las diferentes secciones y terminando con los procedimientos de control de calidad).
- Al trabajar con estos dos documentos, la/el facilitador debe asegurarse de que las y los participantes comprenden la motivación detrás de cada pregunta, que se han familiarizado con los términos que se usan en el cuestionario; y que pueden apreciar la gama de opciones disponibles para responder.
- La/el facilitador debe alentar a las y los participantes a que formulen preguntas y busquen aclaraciones cuando tengan dudas acerca del contenido o significado de alguna pregunta específica.

SESIÓN INFORMATIVA: ALGUNAS HABILIDADES BÁSICAS NECESARIAS PARA CONDUCIR ENTREVISTAS

Rondas de práctica #1 y #2

DURACIÓN: 3 horas (separadas por el almuerzo)

PROPÓSITO: El propósito de este ejercicio es proporcionar a las y los participantes una oportunidad de practicar la aplicación del cuestionario a través de un juego de roles.

PROCESO: En sesión plenaria:

- Se pregunta a las y los participantes ¿Cuáles son los aspectos clave que usted considera determinan que una entrevista sea exitosa?
- La/el facilitador, mediante la anotación de las respuestas, construye una "lista de verificación de una entrevista de buena calidad" en una pizarra o rotafolio, que las y los participantes pueden utilizar como guía en sus juegos de roles. En el recuadro siguiente se ha ejemplificado una lista de verificación de este tipo.
- Aprovechando estas ideas, se proporciona información sobre las aptitudes y cualidades básicas que se requieren para conducir una buena entrevista.

Entonces se solicita a las y los participantes que, trabajando en parejas:

- Realice un juego de roles para poner en práctica la aplicación del cuestionario. En la primera ronda, una de las personas de la pareja asume el rol de entrevistadora y la otra de entrevistada.
- Al final del primer juego de roles, se pide a las y los participantes que se retroalimenten entre sí acerca de lo que observaron, sintieron y notaron sobre la entrevista (desde las diferentes perspectivas de entrevistador y entrevistado). Se recuerda a las y los participantes que deben proporcionar retroalimentación en relación con las áreas que el grupo indicó en su "lista de verificación de una entrevista de buena calidad".
- Después de esto, se pide a la pareja que invierta los papeles y conduzca un segundo juego de roles de la entrevista. Se les pide que proporcionen retroalimentación de la misma forma que lo hicieron en su primera escenificación.

- Se sugiere que la/el facilitador haga utilice su propio criterio para determinar si las y los participantes deben representar un personaje ficticio para el juego de roles (cuando están actuando como entrevistados) o si deben responder a las preguntas desde su propia perspectiva personal real. En el programa de capacitación piloto, ante el hecho de que se había logrado un importante nivel de confianza entre las y los participantes, algunos de ellos eligieron responder como ellos mismos y no como desempeñando un rol.

En sesión plenaria:

- Las parejas de participantes comparten algunas de sus principales observaciones y sentimientos acerca de los juegos de roles.
- Se lleva a cabo una discusión sobre los temas que las y los participantes, en su rol de entrevistadores, necesitarán tener en mente cuando conduzcan las entrevistas en campo.

Algo que es muy importante es que si hay un número impar de participantes o representantes de red local de personas que viven con VIH que asisten a la capacitación, se les puede pedir que se desempeñen como observadores de las escenificaciones. Su responsabilidad sería observar discretamente una escenificación y compartir su retroalimentación con la pareja de participantes al final de cada escenificación.

EJEMPLO: LISTA DE VERIFICACIÓN DE UNA ENTREVISTA DE BUENA CALIDAD

LOS DATOS:	• son capturados en forma tal que se relacionan con el enfoque de la interrogante de la investigación o tema de la investigación; • son capturados de manera precisa y escritos de manera legible.
LA PERSONA ENTREVISTADA:	• se siente cómoda y apoyada, y puede compartir sus opiniones y experiencias en un medio ambiente libre de críticas; • se siente suficientemente informada y cómoda para dar su consentimiento para participar en la entrevista y la investigación.
LA/EL ENTREVISTADOR:	• explica el propósito del estudio y obtiene el consentimiento informado de la persona a ser entrevistada antes de que comience la entrevista; • escucha de manera atenta, empática y sensible las respuestas de la persona entrevistada (como su tono de voz, su lenguaje corporal y las preguntas que plantea); • administra el tiempo de tal forma que la entrevista no se apresure ni resulte demasiado larga, lo cual puede ser inconveniente para la persona entrevistada; • proporciona información precisa en respuesta a las preguntas de la persona entrevistada y la refiere a donde pueda tener acceso a apoyo adicional en los casos en que sea necesario; • garantiza a la persona entrevistada que la información que comparte se mantendrá en forma confidencial; • compensa con un honorario a la persona entrevistada por su tiempo; • reflexiona en el proceso y contenido de la entrevista después de la misma.
EL LOCAL:	• el arreglo de los asientos es apropiado; por ejemplo, la/el entrevistador y la persona entrevistada se pueden sentar lado a lado; • la persona entrevistada se siente cómoda físicamente y segura en el lugar de la entrevista; • el lugar de la entrevista no pone en riesgo a la persona entrevistada de una mayor estigmatización o discriminación; • el local es privado y no hay interrupciones o distracciones durante el proceso de la entrevista.

REFLEXIONES SOBRE LA TOMA DE NOTAS**Administración de la hoja informativa y formulario de consentimiento****Ronda de práctica # 3****DURACIÓN:** 1 hora

PROPÓSITO: La finalidad de este ejercicio es proporcionar a las y los participantes una oportunidad de reflexionar sobre la tarea de registro de la información y practicar en el manejo de la hoja informativa y el formulario de consentimiento al inicio de una entrevista.

PROCESO: Se pide a las y los participantes que en los juegos de roles en pareja:

- Revisen las anotaciones de sus respectivas parejas y respondan las siguientes preguntas:
 - ¿Están sus respuestas escritas claramente de tal forma que pueden leerse?
 - ¿Se ha dado respuesta a todas las preguntas? De no ser así, ¿se proporcionó una explicación adecuada de por qué esas preguntas no fueron contestadas?
 - ¿Se completó la sección de chequeos de calidad (al final del cuestionario)?
 - ¿Qué se puede decir de las secciones cualitativas del cuestionario? ¿Piensa usted que las respuestas se documentaron en suficiente detalle?

En sesión plenaria, la/el facilitador:

- Solicita a las y los participantes que compartan sus reflexiones sobre sus anotaciones;
- Proporciona información adicional y asesoramiento sobre cómo registrar los datos de manera precisa y en detalle suficiente; y
- Entonces pide dos personas voluntarias para escenificar cómo iniciarían una entrevista utilizando la hoja informativa (Apéndice 2) y el formulario de consentimiento informado (Apéndice 3).

Después del juego de roles, se solicita a la pareja de voluntarios que se retroalimenten entre sí, después de lo cual se pide a las/los demás participantes que compartan sus propias observaciones acerca de la última escenificación.

La/el facilitador concluye la sesión proporcionando información adicional sobre la forma de utilizar estos dos formularios para beneficiar a la persona entrevistada.

DÍA 3: CARTA DESCRIPTIVA DEL CONTENIDO Y PROCESO PARA ALGUNAS DE LAS SESIONES CLAVE

CONDUCCIÓN DE ENTREVISTAS: ALGUNOS ASPECTOS PRÁCTICOS A CONSIDERAR**DURACIÓN:** 1 hora 30 minutos

PROPÓSITO: El propósito de este ejercicio es proporcionar a las y los participantes una oportunidad de reflexionar sobre algunos de los aspectos que deberán considerar al conducir entrevistas en campo. Algunos aspectos incluyen hacer arreglos y conducir las entrevistas; proporcionar seguimiento o información de referencia a las personas entrevistadas; y almacenar los datos de manera segura.

PROCESO: La/el facilitador solicita a las y los participantes que generen, en pequeños grupos y con una lluvia de ideas, una lista de lo que imaginen puede salir mal durante las diferentes etapas del proceso de investigación; por ejemplo, al:

- hacer arreglos para las entrevistas;
- conducir las entrevistas;
- proporcionar seguimiento/información de referencia a las personas entrevistadas; y
- almacenar los datos en un lugar seguro.

Este tipo de problemas podrían incluir, por ejemplo:

- Dificultad para obtener el apoyo de otros miembros de la organización para esta investigación;
- Dificultad para establecer las citas con las personas a ser entrevistadas;
- Que las personas a ser entrevistadas no acudan a sus citas;
- Incapacidad para registrar las respuestas de las personas entrevistadas lo suficientemente rápido;
- Necesidad de responder a situaciones o preguntas difíciles durante las entrevistas.

Una vez que se haya creado una lista de escenarios difíciles por los pequeños grupos, la/el facilitador deberá entonces solicitar a dichos grupos que compartan, en sesión plenaria, los escenarios o problemas que consideran difíciles. La/el facilitador deberá escribir estos escenarios en un rotafolio o pizarra.

La/el facilitador puede entonces dividir estos escenarios entre los pequeños grupos y solicitarles que propongan soluciones a esos problemas. Las soluciones propuestas a los problemas serán entonces compartidas en sesión plenaria, en la que la/el facilitador agregará comentarios adicionales cuando sea apropiado.

En el recuadro siguiente se describe una serie de ejemplos de tales situaciones – específicamente en relación con el proceso de entrevista – y las soluciones propuestas a esos problemas.

Después de este ejercicio, la/el facilitador procederá entonces a describir los otros aspectos prácticos que las personas entrevistadoras deben considerar cuando comience el proceso de investigación. Estos aspectos incluyen:

- Asegurar que se haya desarrollado una lista de referencias (incluyendo sus detalles de contacto) para las personas entrevistadas. Más adelante se ofrece alguna orientación relacionada con el desarrollo de esta lista;
- Asegurar que se haya realizado la compra de refrigerios y que estén disponibles para las personas entrevistadas;
- Hacer arreglos para el reembolso de transporte para las personas entrevistadas;
- Establecer un cronograma para reunirse con su supervisor(a)/líder de equipo con regularidad;
- Asegurar que se haya obtenido suficientes copias del cuestionario, hojas informativas y formularios de consentimiento informado; y que estén fácilmente disponibles;
- Asegurarse de que hay suficiente material de oficina para apoyar el proceso de entrevistas.

Se refiere a las y los participantes a la Guía del Usuario del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH (Parte 5) para información adicional y orientación sobre este tipo de aspectos prácticos.

Entonces, la/el facilitador proporciona información acerca de los requerimientos para almacenar los datos de manera segura (ver Partes 6 y 7 en la guía del usuario).

¿QUÉ ES MEJOR HACER CUANDO SURGE UNA SITUACIÓN DIFÍCIL DURANTE UNA ENTREVISTA?

Algunos ejemplos y soluciones potenciales

ESCENARIOS	POSIBLES SOLUCIONES
La persona a ser entrevistada trae a la entrevista consigo una/un niño que tiene edad suficiente como para comprender lo que su madre o padre esté diciendo durante la entrevista. A usted le preocupa que no sería apropiado que la persona a ser entrevistada compartiera sus respuestas en presencia de la/el niño.	• Al entrar en contacto con la persona que potencialmente será entrevistada, pregunte si tendría que traer algún hijo a la entrevista y organice un servicio de guardería apropiado. • Aclare si la persona a ser entrevistada ha compartido su condición de VIH a su hija/hijo y si se siente cómoda hablando frente a su hijo. • Posiblemente tenga que reprogramar la entrevista y entonces hacer arreglos para contar con un servicio de guardería para la próxima entrevista; u obtenga un servicio de guardería de “emergencia” (solicitando apoyo a alguien en quien confíe y que esté cerca).

La persona a ser entrevistada acude a la entrevista bajo la influencia del alcohol y/o drogas y no está suficientemente concentrada. Usted se da cuenta de esto al inicio de la entrevista, o cuando se percata de que la persona no es capaz de concentrarse adecuadamente (por ejemplo, cuando le pide que repita las preguntas o que no puede recordar datos que usted considere sumamente básicos como su edad o el número de miembros de su familia, o que durante la entrevista digan cosas en contradicción con sus respuestas anteriores).	• Aplique su propio criterio y considere si es ético continuar con la entrevista o no (por ejemplo, si alguien no está completamente sobrio, su razonamiento puede estar limitado al decidir si se siente cómodo o no al participar en la entrevista – además del hecho de que puede no ser capaz de concentrarse y recordar aspectos de las respuestas que le son solicitados). • No realice la entrevista y reprogramela para otra fecha. Si en esa otra ocasión la persona continúa alcoholizada o drogada, de fin al proceso de entrevista y encuentre otra persona a ser entrevistada. • Intente y apoye a la persona para que sea referida a una organización que ofrezca consejería en abuso de alcohol y/o drogas.
La persona a ser entrevistada desea terminar la entrevista anticipadamente .	• Explore objetivamente, con la persona a ser entrevistada, las razones por las que desea retirarse anticipadamente; de ser posible, proporcione una respuesta a su preocupación (si esto es una de las razones para la terminación anticipada de la entrevista); entonces reflexione sobre sus propias habilidades como entrevistador/a y consulte con su supervisor/a para recibir orientación.
La persona a ser entrevistada no acude a la entrevista programada.	• Si la persona a ser entrevistada no acude a la cita, entre en contacto con ella (por teléfono, si es posible) y discuta con ella las implicaciones que esto tiene para el proceso de investigación. Proporciónale una oportunidad más para reprogramar la entrevista.
La persona entrevistada se muestra muy afectada emocionalmente y angustiada durante el desarrollo de la entrevista.	• Proporcione a la persona entrevistada el espacio necesario para expresar sus emociones, reflexionar acerca de sus sentimientos y trate de “normalizar” sus emociones. • Pregúntele si está de acuerdo en continuar con la entrevista; y, en caso negativo, sugiera que se pase para otra fecha. • Refiera a la persona entrevistada para apoyo y decida qué tanto seguimiento es apropiado, dado su rol como entrevistador/a.
La persona entrevistada relata una larga historia .	• Dependiendo del contenido de la historia, sería importante determinar si hay signos de pensamientos suicidas y, en ese caso, referir inmediatamente a la persona entrevistada para consejería y orientación. • Si la historia es incoherente y desconectada del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH, reenfoque a la persona entrevistada de una manera amable y respetuosa, recordándole que es necesario concentrarse en el tema de la investigación. • Alternativamente, escuchar es importante en tanto contribuye a fortalecer la empatía, pero esto debe sopesarse contra el costo de que tenga que regresar tarde a casa – especialmente si la persona está utilizando transporte público.
La persona entrevistada flirtea con usted durante el curso de la entrevista.	• Desde un principio, establezca límites claros en relación con su rol profesional como entrevistador/a (en contraposición a ser amigo, miembro de la familia o una pareja potencial). • Asegúrese de que usted elige a una persona a ser entrevistada que esté fuera de su círculo inmediato de amigos, miembros del grupo familiar o de parejas pasadas y presentes.

A continuación se presenta una serie de ideas a considerar cuando se esté compilando una lista de referencias:

CONTENIDO PROPUESTO Y ORIENTACIÓN: LISTA DE INFORMACIÓN NACIONAL SOBRE SERVICIOS DE REFERENCIA

- Debe proporcionarse el nombre, dirección y números de contacto de las organizaciones – y, cuando sea apropiado, el nombre de la persona de contacto con la que se debe hablar específicamente en la organización.
- Es ideal incluir en esta lista una red local, grupo de apoyo y organización que tenga una buena base de datos y recursos para referir a personas que viven con VIH a los servicios relevantes. ¡Mantenga la lista concisa! Recuerde que no se le está pidiendo que desarrolle una nueva y completa base de datos de servicios de VIH/SIDA, sino que proporcione a la persona entrevistada una buena lista de referencias que ella pueda contactar y a través de la cual pueda tener acceso a los servicios que requiera – ya sea directamente o con la ayuda de la organización indicada en la lista.
- También debe incluirse en la lista ejemplos de redes u organizaciones que refieren o que ofrecen consejería y tratamiento psicológico, físico, médico, así como apoyo espiritual a personas que viven con VIH.
- Así mismo, las organizaciones orientadas a temas específicos, como aquellas que apoyan a las y los usuarios de drogas inyectables, trabajadoras sexuales y la comunidad gay y lesbiana, deben incluirse en esta lista de referencia.

EL TEMA DE LOS ESTUDIOS DE CASO

DURACIÓN: 30 minutos

PROPÓSITO: El propósito de esta sesión es introducir a las y los participantes al concepto de los estudios de caso e informales cómo deben identificar a candidatos potenciales para estudios de caso.

PROCESO: En sesión plenaria, la/el facilitador:

- Proporciona información acerca de la fundamentación para los estudios de caso;
- Aclara a las y los participantes la forma en que podrían identificar a candidatos potenciales para los estudios de caso; y
- Responde a cualquier pregunta que pudiera tener acerca de los escenarios de los estudios de caso.

Se refiere a las y los participantes a la guía del usuario del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH (Parte 7), que describe los estudios de caso.

MAPEO DE LA JORNADA DE INVESTIGACIÓN: ¿QUÉ HACEMOS DESPUÉS?

DURACIÓN: 2 horas

PROPÓSITO: La finalidad de este ejercicio es proporcionar a las y los participantes el tiempo necesario para que colectivamente realicen un mapeo y un plan de las diferentes tareas y actividades que necesitarán desempeñar, con el fin de conducir la investigación en forma sistemática y rigurosa.

PREPARACIÓN QUE DEBE REALIZAR LA/EL FACILITADOR:

La/el facilitador deberá preparar una hoja de trabajo para ayudar a las y los participantes a identificar y planificar qué, cómo y cuándo implementarán la investigación a nivel local. El Apéndice 11 de la guía del usuario (que proporciona una plantilla de las tareas clave que deben ser consideradas a nivel local) ayudará en el desarrollo de esta hoja de trabajo.

PROCESO: La/el facilitador solicita que:

- Las y los participantes trabajen de manera individual, en parejas o pequeños grupos – lo que sea más apropiado para el grupo. Por ejemplo, podría ser apropiado que la/el líder del equipo trabaje individualmente o en pareja con un representante de una red local de personas que viven con VIH; y que las y los participantes que van a conducir las entrevistas (ya sea con grupos específicos o en un área geográfica en particular) trabajen juntos.

Una vez que se haya completado la tarea de planificación, la/el facilitador puede solicitar a las y los participantes que compartan en sesión plenaria algunas de las preguntas o preocupaciones que tengan acerca de la implementación del proceso de investigación dentro de la comunidad.

Alternativamente, si el tiempo lo permite, los grupos participantes pueden ponerse a trabajar con otros grupos, solicitándoles que compartan los planes con sus colegas. De esta forma, los nuevos grupos pueden hacer un doble chequeo de que todos los pasos necesarios hayan sido considerados y que estén en una secuencia lógica; y que intercambien retroalimentación crítica sobre sus planes.

Sería recomendable que la/el facilitador (ya sea durante la sesión o el almuerzo) revise algunos de los planes hechos por los pequeños grupos; y que desarrolle un resumen de los pasos clave que el grupo tomará, en forma colectiva, después del programa de capacitación.

Esta revisión puede ser presentada a las y los participantes en sesión plenaria; y las tareas de seguimiento y responsabilidades podrán ser confirmadas colectivamente.

EVALUACIÓN A CARGO DE LAS Y LOS PARTICIPANTES: IDEAS PARA UN CUESTIONARIO

Al final del programa de capacitación debe administrarse un cuestionario de evaluación a cargo de las y los participantes, enfocándose en el contenido, proceso y logística asociados con el programa de capacitación.

Éstos son algunos ejemplos de preguntas que podrían incluirse en ese cuestionario:

- ¿Qué aspectos del taller encontró más útiles?
- ¿Qué aspectos del taller encontró menos útiles?
- En una escala del 1 (sin confianza) al 5 (muchísima confianza) ¿qué tanta confianza siente usted para conducir entrevistas en el área de su localidad? Por favor explique esta calificación.
- ¿Qué apoyo adicional considera usted que todavía requiere para conducir las entrevistas?
- ¿Qué sintió respecto a las presentaciones y la facilitación?
- ¿Tiene algún otro comentario que le gustaría compartir con nosotros?

También puede pedirse a las y los participantes que califiquen, en una escala del 1 (malo) a 5 (excelente) la eficiencia de la logística y administración asociadas con el evento. Las preguntas pueden incluir, por ejemplo:

- La información recibida antes del taller sobre el propósito, contenido, logística y preparación relacionado con su participación.
 - Arreglos de viaje relacionados con la llegada y salida del taller.
 - Alojamiento durante el taller.
 - Servicio de alimentos durante el taller.
 - Apoyo que se le proporcionó en relación con algún problema de logística que haya enfrentado durante el taller.
-



EL ÍNDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH

AGRADECIMIENTOS

Muchas personas han contribuido con su tiempo, capacidad de percepción y energía para revisar y desarrollar el Índice de Estigma en Personas que viven con VIH – apreciamos enormemente cada una de las contribuciones.

Las y los principales autores fueron Nikki Schaay (University of the Western Cape, Sudáfrica), con contribuciones fundamentales del grupo directivo internacional, incluyendo a Kevin Moody (GNP+, Países Bajos), Kate Thomson (ONUSIDA, Suiza), Negaya Chorley y Fiona Hale (ICW, Reino Unido) y Kevin Osborne y Lucy Stackpool-Moore (IPPF, Reino Unido). Expresamos también nuestro especial agradecimiento para los equipos de investigación y personas entrevistadas en India, Kenia, Lesoto, Sudáfrica y Trinidad y Tobago, para el refinamiento de las herramientas en la fase piloto de la iniciativa; al equipo de VIH y la División de Asistencia Técnica de IPPF, así como a los equipos editoriales en IPPF y ONUSIDA.

Especialmente agradecemos a: Colin Almeleh (University of Cape Town, Sudáfrica), Margaret Awino (Centro de Información sobre SIDA, Kenia), Teresita Bagasao (ONUSIDA), Carlos Barahona (University of Reading, Reino Unido), Lori Bollinger (Futures Institute, EE.UU.), Doortje Braeken (IPPF, Reino Unido), Pierre Brouard (Centro para el Estudio del SIDA, University of Pretoria, Sudáfrica), Bakoeni Chele (LENEPWHA, Lesoto), Joanne Csete (Canadian HIV/AIDS Legal Network, Canadá), Richard Delate (ONUSIDA, Sudáfrica), Paul De Lay (ONUSIDA), Nicolas Fasel (OHCHR), Laura Feeney (IPPF, Reino Unido), Stu Flavell (GNP+), Raoul Fransen (Young Positives, Países Bajos), Adam Garner (IPPF, Reino Unido), Nicholas Granger (Friends For Life, Trinidad), Greg Grey (ITPC, Tailandia), Asako Hattori (OMS, Suiza), Felicity Hikuam (IFRC), Jonathan Hopkins (IPPF, Reino Unido), Julian Hows (GNP+), Ralf Jürgens (Canadá), James Kamau (Kenya Treatment Access Campaign, Kenia), Kousalya, Charles Katende (Futures Institute, EE.UU.), Caroline Lelosa (People living openly with AIDS, Lesoto), Sarah Levy (Consultora independiente, Reino Unido), Anuar Luna (RedLa+, México), Phindile Madonsela (Treatment Action Campaign, Sudáfrica), Morten Madsen (ONUSIDA, Sudáfrica), Miriam Maluwa (ONUSIDA), Heidi Marriott (IPPF, Reino Unido), Cynthia Carol Maseko (Treatment Action Campaign, Sudáfrica), Nicole Massoud (ONUSIDA), Mick Matthews (Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria), Hugh McLean (Open Society Foundation, Reino Unido), Daniel Messer (IPPF, Reino Unido), Ken Morrison (Proyecto Políticas, México), Promise Mthembu (ICW), Mbulawa Mugabe (ONUSIDA, Sudáfrica), Beatrice Mutali (IPPF, Kenia), Moono Nyambe (Positively Women, Reino Unido), Luiza Orza (ICW), Greet Peersman (ONUSIDA, Suiza), Fiona Pettitt (ICW, Reino Unido), Noel Quinto (APN+), Andreas Reis (OMS), Marcelle Rin (ONUSIDA, Suiza), Jason Sigurdson (ONUSIDA, Suiza), Andell Simon (Friends For Life, Trinidad), Ng Ratan Singh (Manipur Network of Positive People, India), Sally Smith (ONUSIDA), Susan Timberlake (ONUSIDA), Stephen Talugende (Misión de las Naciones Unidas en Burundi), Ale Trossero (IPPF, Reino Unido), Alice Welbourn (ICW), Jim Welsh (Amnistía Internacional), Francoise Welter (GNP+), Caroline Wills (Consultora independiente, Sudáfrica) y Anandi Yuvaraj (ICW, India).

Traducción al español: Xavier González-Alonso (México).
Revisión de la traducción: Anuar Luna (México), Rodrigo Pascal Ureta.

EL ÍNDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH: CONSTRUCCIÓN DE LA BASE DE EVIDENCIA PARA COMPRENDER EL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN QUE EXPERIMENTAN LAS PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH EN DIFERENTES PAÍSES.

INVOLÚCRESE – COMPARTA EL ÍNDICE DE MANERA AMPLIA, PARA QUE PUEDA SER USADO COMO UNA HERRAMIENTA DE DEFENSA Y PROMOCIÓN LOCAL, NACIONAL Y GLOBAL PARA APOYAR LA REALIZACIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH EN TODAS PARTES.



International Community of Women
Living with HIV/AIDS (ICW)



IPPF

4 Newhams Row
London SE1 3UZ
United Kingdom
Tel: +44 20 7939 8200
www.ippf.org

GNP+

PO Box 11726
1001 GS Amsterdam
The Netherlands
Tel: +31 20 423 4114
www.gnpplus.org

ICW

Unit 6, Building 1
Canonbury Yard
190a New North Road
London N1 7BJ
United Kingdom
Tel: +44 20 7704 0606
www.icw.org

UNAIDS

20 avenue Appia
CH-1211 Geneva 27
Switzerland
Tel: +41 22 791 3666
www.unaids.org

Publicado en febrero de 2008 por la Federación Internacional de Planificación de la Familia,
Organización Benéfica Registrada en el RU
No 229476

Fotos por IPPF/Chloe Hall
Las páginas interiores fueron diseñadas por Portfolio, www.portfoliopublishing.com

Impreso en paper 75% reciclado, libre de cloro y aprobado por la NAPM como producto reciclado

Design by
arteo
graphik

