



ESTADO PLURINACIONAL DE BOLIVIA
MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES

El estigma y la discriminación en VIH/sida en Bolivia



Resultados del Estudio sobre estigma
y discriminación en personas que viven
con VIH/sida en Bolivia

Noviembre de 2011



CREDITOS Y FICHA BIBLIOGRAFICA

MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES

RESOLUCION MINISTERIAL

INDICE DE CONTENIDOS

PRESENTACIÓN DE LA MINISTRA.....

AGRADECIMIENTOS.....

ABREVIATURAS.....

ANTECEDENTES

1. EL VIH/SIDA EN BOLIVIA.....

1.1. Contexto general de la epidemia.....

1.2. Respuesta programática al VIH/sida y acceso universal.....

2. ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN.....

2.1. Marco conceptual.....

2.2. Derechos humanos, discriminación y marco legal sobre el VIH/sida en Bolivia.....

3. EL “ÍNDICE DE ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN”.....

3.1. Justificación.....

3.2. Objetivos.....

3.3. Metodología.....

3.4. Delimitación temporal y espacial de la investigación.....

3.5. Participantes del estudio.....

3.6. Diseño muestral.....

3.7. Instrumentos utilizados.....

4. PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS.....

4.1. Información general sobre la muestra.....

4.2. Su experiencia de estigma y discriminación.....

4.3. Acceso al trabajo y a servicios de salud y educación.....

4.4. Estigma interno.....

4.5. Derechos, leyes y políticas.....

4.6. Gestión del cambio.....

4.7. Pruebas y diagnóstico.....

4.8. Compartir el estado de pvvs y confidencialidad.....

4.9. Adherencia al tratamiento antirretroviral (tar).....

4.10. Tener hijos.....

4.11. Problemas y retos.....

5. CONCLUSIONES.....

6. RECOMENDACIONES.....

FUENTES CONSULTADAS.....

ANEXOS

Cuestionario confidencial y anónimo.....

Acuerdo de confidencialidad.....

Consentimiento informado.....

Consentimiento informado (historias de vida).....

Guía para entrevistas en profundidad.....

Presentación de la Ministra

AGRADECIMIENTOS

Un agradecimiento especial a todas las personas viviendo con VIH/SIDA (PVVS) que hicieron posible esta investigación (ya sea como encuestadoras o como entrevistadas), a las organizaciones de PVVS que brindaron su apoyo incondicional, al personal de los CDVIR y participantes en los GAM, que facilitaron la captación de las y los entrevistados, a las y los profesionales que participaron en las diferentes etapas del estudio (desde la planificación, hasta la validación, pasando por la definición de la muestra, la adecuación de los instrumentos al contexto nacional, el diseño del entorno Epi Info y el análisis cuantitativo y cualitativo de la información). Un reconocimiento a todas y todos ellos, pues este estudio es el producto del de esfuerzo compartido de instituciones y personas que día a día trabajan por lograr una vida más digna y duradera para las personas viviendo con VIH/SIDA en Bolivia.

ABREVIATURAS

ARV:	Antirretrovirales
ASUNCAMI:	Asociación un Nuevo Camino
CDVIR:	Centros Departamentales de Vigilancia y Referencia
CODESIDAS :	Consejos Departamentales de VIH/sida
CONASIDA:	Consejo Nacional de VIH/sida
DDHH:	Derechos Humanos
GAM:	Grupos de ayuda mutua
GLBT:	Gay, Bisexual y Travesti
GNP+:	Red Global de Personas Viviendo con el VIH/sida
HSH:	Hombres que tienen sexo con hombres
IBIS-HIVOS:	Receptora principal del Proyecto Fondo Mundial Componente VIH/sida
ICW:	Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/sida
IDH:	Instituto de Desarrollo Humano
INE:	Instituto Nacional de Estadísticas
IPPF:	Federación Internacional de Planificación de la Familia
ITS:	Infecciones de transmisión sexual
MSD:	Ministerio de Salud y Deportes
ODM:	Objetivos del Milenio
OIT:	Organización Internacional del Trabajo
ONG:	Organización no gubernamental
ONUSIDA:	Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida
OPS/OMS:	Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud
PEM:	Plan Estratégico Multisectorial
PEP:	Promotores(as) educadores(as) pares
PESS:	Plan Estratégico del Sector de Salud
PN de ITS VIH/sida:	Programa Nacional de ITS VIH/sida
PPL:	Personas privadas de libertad
PVVS:	Personas viviendo con VIH
REDBOL:	Red Nacional de Personas Viviendo con VIH en Bolivia
REDVIHDA:	Fundación cruceña de apoyo integral a las PVV
SIDA:	Síndrome de inmunodeficiencia adquirida
TAR:	Tratamiento antirretroviral
TGN:	Tesoro General de la Nación
TRINIVIHDA:	Agrupación de personas con VIH en Trinidad
TS:	Trabajadoras sexuales
UNFPA:	Fondo de Población de las Naciones Unidas
UNGASS:	Sesión Extraordinaria de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida
UNIMBOL:	Asociación de personas viviendo con VIH
VIH:	Virus de inmunodeficiencia humana

ANTECEDENTES

La presente investigación fue realizada en los departamentos de La Paz, Oruro, Potosí, Chuquisaca, Cochabamba, Tarija, Santa Cruz, Beni y Pando en agosto de 2011, con el objetivo de conocer el grado y las formas del estigma y discriminación que enfrentan las personas que viven con el VIH (PVVS) en Bolivia.

Este documento es el producto de entrevistas que se realizaron a personas que, de manera voluntaria, brindaron información sobre su condición de personas viviendo con VIH/sida. El informe contiene información descriptiva y analítica sobre las características de las variables de interés y recomendaciones para la acción en el ámbito de las estrategias de intervención y de las políticas públicas sobre el particular.

1. EL VIH/SIDA EN BOLIVIA

1.1. Contexto general de la epidemia.

En Bolivia, el primer caso identificado de VIH/sida data del año 1984. Ya para el año 2009, se habían reportado 4.889 casos, según el “Informe Nacional sobre los progresos realizados en la aplicación de UNGASS (Bolivia), enero de 2008 - diciembre de 2009” (Pag.30). La última información brindada por el Programa Nacional de ITS VIH/sida del Ministerio de Salud y Deportes hasta el mes de marzo del 2011, es la siguiente:

Cuadro Nº 1
Bolivia: Estadísticas de VIH/sida a marzo del 2011

Número de casos notificados de VIH/sida de 1984 a marzo de 2011	6.842
Estimación de personas que viven con VIH/sida según MSD - ONUSIDA	12.000
Número de personas que fallecieron a causa del sida de 1984 a marzo de 2011	735
Personas que fallecieron por causa del sida desde enero a marzo de 2011	79
Número de personas que viven con VIH/sida de 1984 a marzo de 2011	6.107
Población proyectada al año 2011 según el INE	10.624.497
Proporción de PVVS respecto a la población boliviana (prevalencia)	0,06%
Número de casos notificados de VIH de 1984 a marzo de 2011	5.215
Casos notificados de sida de 1984 a marzo de 2011	1.627
Casos nuevos reportados durante la gestión 2011	703
Número de PVVS con infección avanzada que reciben ARV	1.387

Fuente: Programa Nacional de ITS VIH/sida - MSD

Según la misma fuente, se mantiene una prevalencia superior al 5% en poblaciones y grupos vulnerables (GBT y HSH), e inferior al 5% en otras poblaciones (TS, PPL)¹, haciendo evidente que el VIH/sida en Bolivia, aún es una epidemia concentrada.

¹ Ministerio de Salud y Deportes – 2010. *Informe nacional sobre los progresos realizados en la aplicación de UNGASS (Bolivia) enero de 2008 - Diciembre - 2009*. Pág. 52.

En general no se han realizado acciones sistemáticas de prevención y apoyo dirigidas a Población en Situación de Calle (grupo que, por el contexto en que viven, es todavía muy difícil de llegar). Esta situación se muestra preocupante, toda vez que han comenzado a reportarse casos de ITS y de VIH/sida en esta población.

El siguiente cuadro muestra la distribución de casos de VIH/sida por rango de edad y sexo.

Cuadro Nº 2
Distribución de casos detectados de VIH/sida por rango de edad, a marzo del 2011

Grupo de edad	1984 - 2011				2011		
	Total	Hombre	Mujer	Sin datos	Hombre	Mujer	Sin datos
Menos de 15	200	99	101	0	7	4	0
15 - 24	1725	853	869	3	41	47	0
25 - 34	2419	1614	795	10	73	44	0
35 - 44	1196	854	339	3	39	15	0
45 y más	807	619	187	1	38	13	0
Sin datos	125	70	27	28	6	6	0
Total	6472	4109	2318	45	204	129	0

Fuente: Programa Nacional de ITS VIH/sida – MSD

El rango de edad donde se han detectado más casos de VIH/sida es el de los 25 a 34 años. La relación por sexo de los casos registrados es de 2 a 1; esto es, por cada mujer con VIH/sida, existen dos varones que viven en la misma condición. Según el Programa Nacional de ITS VIH/sida, hasta el mes de marzo de 2011, se estima que 5 de cada 10.000 personas viven con VIH/sida en Bolivia.

Cuadro Nº 3
Distribución de casos por departamento, a marzo del 2011

Departamento	1984 - 2011				Notificados al 2011	
	Total	VIH	SIDA	% sida	VIH	SIDA
La Paz	1097	825	272	25%	117	35
Santa Cruz	3714	2999	715	19%	292	69
Cochabamba	1321	883	438	33%	95	33
Chuquisaca	135	98	37	27%	10	2
Potosí	65	53	12	18%	9	0
Oruro	168	112	56	33%	14	5
Tarja	141	94	47	33%	12	2
Beni	147	107	40	27%	3	0
Pando	54	44	10	19%	5	0
Total	6842	5215	1627	24%	557	146

Fuente: Programa Nacional de ITS VIH/sida- MSD

Los tres departamentos donde se reporta la mayor cantidad de casos de VIH/sida son, en orden descendente: Santa Cruz, Cochabamba y La Paz. Según estadísticas de los CDVIR, se están reportando casos de VIH/sida en ciudades intermedias y en áreas rurales.

Gracias a las acciones de incidencia política realizadas por las organizaciones de la sociedad civil como la Red Boliviana de Personas Viviendo con VIH/sida (REDBOL), y a la coordinación del Programa Nacional de ITS VIH/sida del Ministerio de Salud y Deportes, y del Receptor Principal del Proyecto Fondo Mundial Componente VIH/sida: la Asociación Ibis - Hivos, los tratamientos antirretrovirales y la atención en los CDVIR a las PVVS son gratuitos, lo que está logrado que estas personas tengan una

mayor esperanza de vida. Sin embargo, las 79 muertes reportadas causadas por el SIDA, en el período comprendido entre enero y marzo de 2011, evidencian la necesidad de incrementar los esfuerzos en la atención de los casos que se reportan con infección avanzada.

Bolivia ha suscrito el acuerdo “UNGASS 2001”, ratificándolo en el año 2006, donde se establece el compromiso de incrementar los esfuerzos para responder a la epidemia del VIH, tanto en los ámbitos de la prevención y atención, como en el tratamiento. En la actualidad, el Estado Plurinacional, provee atención médica en ITS (Infecciones de transmisión sexual) y VIH a poblaciones vulnerables, que incluyen a GBT y HSH, TS; tratamiento antirretroviral (TAR) a PVVS, y se ha incrementado el número de pruebas de diagnóstico de VIH en mujeres embarazadas.

En materia de derechos humanos, hay un 20 % de la población PVVS que han reportado sufrir de discriminación en centros de atención médica y en el entorno familiar². Por temor al estigma y la discriminación, muchas PVVS prefieren no defender sus derechos. Así lo demuestran algunas investigaciones realizadas por REDBOL que han evidenciado tal situación, mismas que en el presente estudio se profundiza por primera vez.

1.2. Respuesta programática al VIH/sida y acceso universal

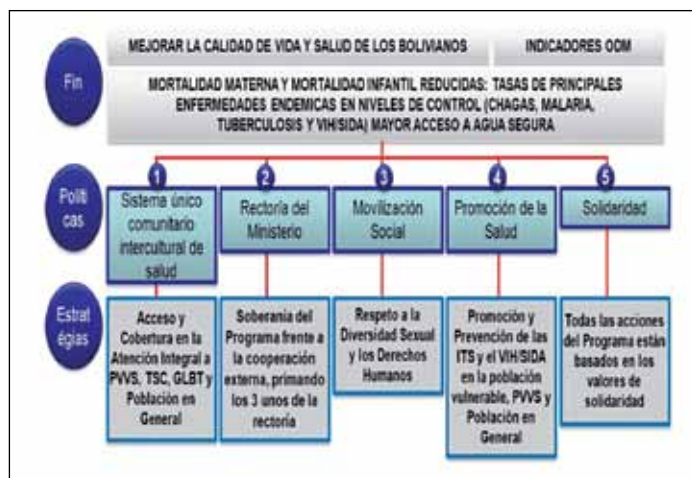
En Bolivia, al igual que en varios países del mundo, se consideran cuatro los ejes fundamentales del Acceso Universal, a saber: 1) La prevención, 2) la atención, 3) el cuidado y, 4) el apoyo. Con el propósito de dar una respuesta eficaz a la epidemia, estos ejes se encuentran explícitos en las declaraciones y compromisos internacionales asumidos por el Estado Plurinacional.

La respuesta a la epidemia del VIH/sida, se concentra en el “Plan Estratégico Multisectorial (2008-2012)”, mismo que implementa el Ministerio de Salud y Deportes, y que se encuentra contenido en el “Plan Estratégico del Sector de Salud (PESS)”. Es en el PEM 2008-2012 donde se incluyen y alinean las acciones que realizan, tanto las agencias de cooperación como los grupos de la sociedad civil.

² Ross, Gracia V. Diagnóstico sobre Salud, Dignidad y Prevención Positivas en personas viviendo con VIH y sida en Bolivia, REDBOL/ GNP/ Population Council, Octubre del 2010. Pg. 81.

En el siguiente gráfico se explica la estructura del Plan Estratégico del Sector de Salud:

Cuadro Nº 4
Líneas Estratégicas del Programa Nacional ITS/VIH/SIDA en el marco de la Política Nacional de Salud



Fuente: Programa Nacional ITS VIH/sida – MSD.

Las prioridades establecidas en el PEN 2008 - 2012³ en respuesta a la epidemia son:

- Descentralizar las acciones de control y atención del VIH/sida.
- Fortalecer el Sistema de Información y Vigilancia Epidemiológica.
- Prevenir la transmisión vertical.
- Prevenir el VIH en jóvenes, adolescentes y grupos más afectados.
- Fortalecer la atención integral a PVVS.
- Fortalecer el trabajo intersectorial a partir de los lineamientos definidos por el CONASIDA y CO-DESIDAS (definición de un único plan de respuesta al VIH, una única autoridad rectora y contar con un único Sistema de Monitoreo y Evaluación).
- Impulsar la participación activa de la sociedad civil para asegurar el cumplimiento de la Ley, haciendo énfasis en los derechos humanos.

Las líneas de acción que se buscan lograr con el PEN 2008 - 2012 se resumen en cuatro partes:

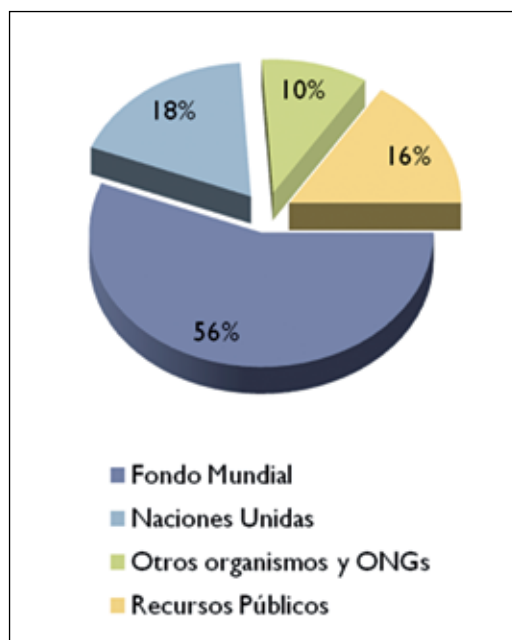
1. Prevención (primaria y secundaria) y promoción.
2. Atención integral y servicios:
 - a. Tratamiento antirretroviral en el marco del acceso universal.
 - b. Profilaxis y tratamiento de infecciones oportunistas.
 - c. Prevención de la transmisión vertical del VIH.

³ Ministerio de Salud y Deportes – 2010. *Informe Nacional sobre los progresos realizados en la aplicación de UNGASS (Bolivia), Enero del 2008 - Diciembre de 2009.* Pág. 32.

- d. Supervisión técnica y normativa.
- 3. Gestión y sostenibilidad de los servicios.
- 4. Vigilancia, monitoreo y evaluación.

Este trabajo es realizado gracias a los fondos provenientes de la cooperación internacional y del Tesoro General de la Nación (TGN).

Cuadro Nº 5
Financiamiento e inversión para la respuesta al VIH



Fuente: Programa Nacional ITS VIH/sida – MSP

Los insumos destinados a la universalización del acceso al tratamiento con antirretrovirales, así como los recursos destinados al tratamiento de infecciones oportunistas, a la gestión de programas y a las acciones de evaluación y monitoreo, se obtienen de los aportes que viene otorgando el Fondo Mundial (Novena Ronda) a Bolivia, a través del receptor principal La Asociación Ibis-Hivos (a ser ejecutados tanto por el Estado como por organizaciones de la sociedad civil), durante el período 2010 - 2015.

La asistencia técnica para el desarrollo y aplicación de protocolos de atención, así como para la vigilancia epidemiológica, son financiadas con recursos provenientes del Sistema de Naciones Unidas (ONUSIDA, OPS/OMS y UNFPA).

Los recursos para el apoyo al trabajo de prevención y defensa de los derechos humanos de grupos vulnerables (GBT, HSH, TS y PVVS), se obtienen a través de grupos organizados de la sociedad civil como REDBOL, UNIMBOL, ASUNCAMI, VIVO EN POSITIVO, REDVIHDA y otras ONG que reciben financiamiento del Fondo Mundial, ONUSIDA, otras agencias de cooperación internacional y de fondos propios.

El financiamiento para los recursos humanos, la infraestructura y parte de las acciones de evaluación, monitoreo e insumos médicos, son obtenidos del TGN y de otros fondos públicos.

En Bolivia, la respuesta a la epidemia del VIH/sida, desde un inicio, comenzó con la participación activa de las PVVS. Actualmente está estructurada en concordancia a la Ley N° 3729, por lo que la atención médica, las pruebas de laboratorio y los medicamentos ARV se ofertan de manera gratuita a las PVVS. Sin embargo, aún falta desarrollar más esfuerzos para que la atención a las PVVS se realice de manera integral, es decir, que las PVVS puedan recibir otros servicios médicos, tales como atención odontológica o tratamiento y recuperación de enfermos en fase Sida, por ejemplo.

Del mismo modo, otro reto importante que debe asumir el Estado, es el de implementar políticas y lograr mayores recursos económicos, para apoyar a los niños y niñas que han quedado huérfanos a causa de la muerte de sus progenitores como consecuencia del Sida, pues esta responsabilidad, es aún asumida por las propias PVVS que pertenecen a grupos organizados de la sociedad civil, tales como la REDBOL, por ejemplo, que han desarrollado alianzas estratégicas con otras organizaciones que trabajan con este tipo de población.

2. ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN

2.1. Marco conceptual

En las últimas décadas, el estigma y la discriminación, así como su interrelación con los derechos humanos, se han transformado en los ejes centrales de las campañas contra el SIDA y a favor de los derechos de las PVVS.

A decir de Aggleton, Parker y Malawa, *“El VIH y el SIDA son capaces de extraer lo mejor de las personas. Pero también pueden poner en evidencia lo peor. Hacen emerger lo mejor cuando las personas se unen de forma solidaria para combatir la marginación y para ofrecer apoyo y cuidados a aquellos afectados por la epidemia. Ponen en evidencia lo peor cuando esos últimos resultan estigmatizados, condenados al ostracismo y maltratos profundamente por las personas que aman, por su familia y por sus comunidades. Tales acciones, no pocas veces conducen a la discriminación y a la violación de los derechos humanos”*. Aspecto de singular relevancia toda vez que el ejercicio de los derechos humano constituye un elemento esencial en la respuesta global al VIH/sida.

Los orígenes del estigma y la discriminación son complejos y multidimensionales, de ahí la importancia de comprender su significado.

De modo general, se puede indicar que el estigma hace referencia a una marca física o social que se le impone a las personas que son consideradas extrañas o inferiores por una parte significativa de la sociedad. En el caso del VIH, el estigma tiene su origen en numerosas causas, entre las que se pueden mencionar el temor a la muerte, la falta de información, el desconocimiento, ansiedades de profundo arraigo relacionadas con la sexualidad, el temor a la diferencia, el imaginario colectivo de “incurabilidad” que circula en los medios de difusión, entre otras. Sin embargo, en la base de todos ellos, se encuentran las desigualdades en las estructuras genéricas, económicas, sexuales y étnicas de cada sociedad, pues tal como lo señalan Aggleton, Parker y Malawa, el estigma no es algo que se encuentra solamente en la mente de las personas, sino que se trata, fundamentalmente, de un producto social.

Por su parte, la discriminación surge profundamente ligada al estigma como un efecto de ésta última,

que se traduce en actitudes y comportamientos que perjudican a personas que pertenecen a un grupo determinado y que terminan dañando, rechazando o negando sus derechos. De manera sucinta, se puede afirmar que la discriminación se expresa cuando se realiza una distinción contra otra persona, y ello se traduce en un trato injusto sobre la base de su pertenencia (o creencia de que pertenece) a un grupo particular, reforzando la creencia de que *“resulta aceptable que estas personas sean culpadas y condenadas al aislamiento y al silencio”* (Aggleton, Parker y Malawa).

El estigma y la discriminación generan un círculo vicioso de interdependencias. En la publicación *“Estigma y la Discriminación en VIH/sida: Resultados del Estudio sobre estigma y discriminación en personas que viven con VIH en Ecuador”* (p: 13), se dice claramente que *“El estigma y discriminación relacionados con el VIH/sida son factores que contribuyen a la proliferación de la epidemia y dificultan la adecuada asistencia, atención y apoyo a las personas que viven con el virus () el estigma y la discriminación relacionados con el VIH son factores que elevan las cifras de mortalidad en este sentido”*.

Cuadro No 6



Fuente: Aggleton, Parker y Malawa.

¿Por qué la asociación entre estigma, discriminación y derechos humanos debe ser comprendida y reconocida?: i) porque vivir libre de discriminación es un derecho humano; ii) porque comprenderla permite el acceso a mecanismos procesales, institucionales y de supervisión tendientes a hacer cumplir los derechos de las personas que viven con VIH y sida; y, iii) para generar respuestas eficaces que apunten a desarticular los mecanismos discriminatorios individuales y colectivos que generan la misma.

En lo concreto, las definiciones utilizadas como marco referencial en el estudio pueden ser encontradas en la *“Guía del usuario del índice de estigma en personas que viven con VIH”* en <http://www.stigmindex.org/sitemap> y son las siguientes:

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 etnicidad. 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”.

Estigma interno

“El estigma interno, también conocido como estigma “sentido” o “auto-estigmatización”, es la manera 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”.

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 y ámbitos. 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.*
- *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 a 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.

- *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.*
- *El tamizaje y prueba de VIH obligatorios para individuos o grupos”.*

2.2. Marco legal sobre el VIH/sida, el estigma y la discriminación asociados a éste en Bolivia.

La vinculación entre derechos humanos y discriminación, es un asunto que tiene una larga data y orígenes diversos, y que tiene relación con situaciones de inequidad y desigualdad, donde la diferencia, se ha constituido en un factor determinante, para el surgimiento y la instalación de una cultura de la discriminación y la estigmatización, como consecuencia también de la ausencia de políticas públicas y programas orientados a formar, desde la niñez, en valores donde uno de los fundamentales para la convivencia, es el respeto a la diferencia y la valoración de la diversidad. Es posible afirmar, por el momento, que esta cultura discriminatoria y estigmatizadora que prevalece en la sociedad boliviana, no es ni ha sido posible ser superada hasta el momento, aunque existen avances en lo que respecta al campo discursivo y legal.

El desconocimiento y sometimiento del “otro” u “otra”, como resultado del proceso de colonización y de las relaciones asimétricas de poder que se arrastran desde la propia conformación de la ex República de Bolivia, actual Estado Plurinacional de Bolivia, han ido determinando prácticas individuales y sociales discriminatorias y de intolerancia, que a su vez, se han traducido en formas (concretas y/o sutiles) de violencia de unos/as hacia otros/as. En este contexto, a las diferencias de clase, de procedencia étnica, generacionales, de género y socioeconómicas, hay que sumarles la opción sexual como una de las maneras más recurrentes de marcar diferencia y por tanto, como uno de los espacios donde, en mayor grado, se acentúa la intolerancia.

En el año 2007, la Defensoría del Pueblo publicó los resultados de la encuesta ciudadana “Así se ve en Bolivia la Discriminación”; dicho estudio señala que en Bolivia se discrimina, en primer lugar, por procedencia étnica y por color de piel, inmediatamente, en segundo lugar, aparece la discriminación a causa de ser una PVV y en tercer lugar, por el factor económico. La discriminación por género, por religión, por edad y por nivel educativo aparecen como formas menos recurrentes.

Sin embargo, la discriminación, tal como ya se mencionó, es multicausal y multidimensional; es decir, que un modo de discriminación siempre está asociado a otro u a otros. Por ejemplo, la discriminación hacia una PVV suele estar asociada a discriminación económica, de género, étnica, por opción sexual, etc., complejizándose aún más su realidad. Por ejemplo, un hombre GAY, que es PVV, está expuesto a que reciba doble o triple discriminación, si además es indígena o si carece de recursos económicos suficientes. Del mismo modo, una PVV, además de ser discriminada en su condición de tal, también puede serlo por ser mujer, de escasos recursos, indígena o trabajadora sexual.

Si bien esta situación continúa hasta el día de hoy, es importante reconocer que en lo que hace al respeto de los derechos humanos de las PVVS, en Bolivia, en los últimos 15 años, se han logrado avances significativos. En 1984, año en el que se diagnosticó el primer caso de VIH/sida en Bolivia, las PVVS sólo podían ampararse en declaraciones generales contenidas en la Constitución Política del Estado y

en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Naciones Unidas 1948). Tendrían que pasar once años, para que el 27 de junio de 1995, el Ministerio de Desarrollo Humano aprobara la Resolución Secretarial No. 0660, donde se establecen los primeros lineamientos jurídicos respecto a las PVVS, que incluye aspectos relacionados con la prevención, apoyo, confidencialidad y no discriminación. Recién, a partir del 2001, se suma la Declaración y compromiso de lucha contra el SIDA (UNGASS). El 27 de noviembre del 2002 se aprueba la Resolución Ministerial 0711 (Reglamento para la Prevención y Vigilancia del VIH).

Sin embargo, a pesar de estos importantes logros en materia legal, estos instrumentos, no fueron lo suficientemente divulgados entre la población, razón (entre otras) por la que no se logró obtener el impacto necesario para evitar que las PVVS siguieran sufriendo estigma y discriminación en centros de atención médica, en su entorno laboral o en el seno de sus propias familias, por ejemplo.

Si bien en esos años ya se hablaba de la existencia del tratamiento ARV, todavía los medicamentos no llegaban al país, y varias PVVS murieron en espera de obtenerlos. Gracias al trabajo de incidencia realizado por la REDBOL, que agrupa a las PVVS en Bolivia, se logró que el Estado se hiciera cargo de estos tratamientos.

Un hito importante en la defensa de los derechos humanos de las PVVS, fue la promulgación de la Ley para la Prevención del VIH/sida, Protección de los DDHH y Asistencia Integral Multidisciplinaria para las personas que viven con el VIH/sida) N° 3729, propuesta por grupos de la sociedad civil, junto con otros aliados estratégicos, misma que fue aprobada el 8 de agosto de 2007, durante el primer Gobierno del Presidente Evo Morales Ayma.

En la Ley 3729 se establece de manera clara que:

“Toda persona que vive con el VIH-SIDA, recibirá un trato digno acorde a su condición de ser humano y no podrá ser sometida a discriminación, degradación, marginación o humillación. Gozará de los derechos, libertades y garantías reconocidos por la Constitución Política del Estado”.

De manera general la Ley 3729, establece los derechos, las garantías y los deberes de las PVVS, que incluye a las mujeres embarazadas, a niños y niñas viviendo con VIH/sida y las personas privadas de libertad. Este instrumento vela por la confidencialidad del diagnóstico positivo y garantiza la atención multidisciplinaria integral (pruebas de laboratorio, atención médica y medicamentos ARV de manera gratuita), da los lineamientos para el trabajo y la conformación del CONASIDA (Consejo Nacional de VIH/sida) y de los CODESIDAS (Consejos Departamentales de VIH/sida) para que formulen políticas y definan criterios de coordinación interinstitucional, entre otras funciones. Proporciona las pautas para las acciones orientadas a la prevención y la educación de la población en general, trata asuntos relacionados con las medidas de bioseguridad y de la vigilancia epidemiológica, la capacitación y sensibilización del personal de establecimientos de salud (públicos y privados) y disposiciones para la asignación de recursos y para la penalización de los casos de transmisión dolosa. Todos estos aspectos son reforzados a través de la reglamentación de la Ley 3729, cuyo decreto reglamentario 041 fue aprobado recién el 2010. Sin embargo, a causa de la falta de justiciabilidad de la misma, REDBOL elaboró una guía comunitaria para incentivar la exigibilidad de la ley.

Complementaria a la Ley 3729, se aprobó la Ley 045 (Ley Contra el Racismo y toda forma de Discriminación) que en su definición sobre discriminación dice:

“Se define como discriminación a toda forma de distinción, exclusión, restricción o preferencia fundada en razón de sexo, color, edad, orientación sexual e identidad de géneros, origen, cultura, nacionalidad, ciudadanía, idioma, credo religioso, ideología, afiliación política o filosófica, estado civil, condición económica, social o de salud, profesión, ocupación u oficio, grado de instrucción, capacidades diferentes y/o discapacidad física, intelectual o sensorial, estado de embarazo, procedencia, apariencia física, vestimenta, apellido u otras que tengan por objetivo o resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de derechos humanos y libertades fundamentales reconocidos por la Constitución Política del Estado y el derecho internacional. No se considerará discriminación a las medidas de acción afirmativa”.

Con esta Ley se avanza en sentido de proteger a las PVVS de no ser discriminadas por motivos de salud, por género, por color de la piel, edad, etc., y que establece que la discriminación es un delito que puede y debe ser penalizado. Asimismo, vale la pena mencionar que en nuestro país, la OIT (Organización Internacional del Trabajo) junto al Ministerio de Trabajo, han implementado medidas que fortalezcan y protejan a las PVVS en sus fuentes de trabajo.

Sin embargo, y a pesar de estos importantes logros en el país, las PVVS, por miedo al estigma y a la discriminación, no ejercen sus derechos de manera individual, aún cuando reconocen sus derechos como PVVS y existen organizaciones como REDBOL y otras asociaciones de PVVS que les apoyan para enfrentar algún hecho de discriminación. A la fecha, los grupos de la sociedad civil como REDBOL, están buscando que las propias PVVS se empoderen y demanden su derechos de forma individual y colectiva para que la Ley 3729 sea justiciable en todo su ámbito de aplicación. En el año 2010 se promulgó la “Ley 045 Contra el Racismo y toda forma de discriminación”.

3. EL “ÍNDICE DE ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN”

3.1 Justificación

La vulneración de los derechos de las PVVS Bolivia, es un hecho evidente que se ha venido documentando a través de denuncias y estudios que han realizado algunas organizaciones del Estado y de la sociedad civil, tal como ha venido ocurriendo en otros países del mundo. Con el propósito de profundizar en las causas y factores que determinan tal comportamiento y de proponer recomendaciones para la toma de decisiones técnicas y políticas orientadas a revertir esta situación, en el año 2005, La Federación Internacional de Planificación Familiar (IPPF) y ONUSIDA, en colaboración con la Red Mundial de Personas que viven con VIH/sida y la Comunidad Internacional de Mujeres con VIH/sida diseñaron una investigación sobre estigma y discriminación en PVVS a nivel mundial, con el objeto de que sea desarrollada por las redes nacionales de PVVS en coordinación con las instancias de salud, programas nacionales de SIDA, academia, otras organizaciones de sociedad civil, aliados estratégicos y la cooperación internacional.

En enero de 2006, el Fondo Mundial para la lucha contra el SIDA, Tuberculosis y la Malaria, por medio del Mecanismo de Coordinación de País, determinó trabajar en Bolivia con la Asociación Ibis-Hivos, conformada por la organización no gubernamental Ibis Dinamarca y la Fundación Hivos de Holanda, misma que pasó a constituirse en el Receptor Principal del Proyecto Fondo Mundial Componente VIH/sida.

En el marco de sus competencias institucionales, en coordinación estrecha con el Programa Nacional de ITS VIH/sida del Ministerio de Salud y Deportes (en el marco de la Propuesta País), se definió el siguiente objetivo general: “Reducir la ocurrencia de nuevas infecciones por VIH y la morbilidad y mortalidad de las personas que viven con VIH/sida en Bolivia” y, entre otros, el siguiente objetivo específico: “Garantizar el acceso universal a la atención integral multidisciplinaria a personas viviendo con VIH/sida con la participación activa de las organizaciones de PVVS”. Para alcanzar dichos objetivos, en el 2011 se determinó elaboración del Índice de Estigma y Discriminación de Personas que viven con VIH/sida (PVVS), entre otras actividades.

Desde el punto de vista ético-metodológico, el Índice de Estigma y Discriminación en personas que viven con VIH no pretende ser un ejercicio académico abstracto. Más bien pretende adoptar un espíritu participativo que incluya a todas las personas involucradas. En ese sentido, las personas que viven con VIH debían estar en el centro del proceso como entrevistadoras y entrevistadas; y como conductoras o protagonistas de la forma en que la información sería recolectada, analizada y utilizada, rompiendo así la tradicional lógica dicotómica “sujeto-objeto”.

Un año antes, en el 2010, la REDBOL, gracias al apoyo del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA), El Consejo de Población y La Red Global de Personas Viviendo con el VIH/sida (GNP+) y Population Council-Bolivia, realizaron el primer “Diagnostico sobre Salud, Dignidad y Prevención Positivas en Personas Viviendo con el VIH y sida en Bolivia” (Ross, Gracia V. 2010), el cual mostró la actual situación de las PVVS en relación con los Derechos Humanos. De este ese diagnóstico se pueden destacar las siguientes conclusiones:

- Que hay PVVS que se identifican como parte de grupos gay que sufren de discriminación por el propio colectivo GLBT al presentar un diagnóstico de VIH positivo.
- Que hay PVVS que sufren de violencia doméstica y violencia sexual por parte de parejas que conocen el diagnóstico de VIH positivo de sus parejas.
- Que hay PVVS que luego de que se les ha revelado su diagnóstico, sufren de rechazo y de discriminación por parte de sus familias y en el acceso a los centros de salud.

El estudio también reflejó que no todas las PVVS conocen sus derechos, y que aquellas que los conocen, no hacen nada, no saben qué hacer y tienen miedo, cuando enfrentan algún hecho de discriminación. Del mismo modo, piensan que es normal ser discriminado.

Un aspecto que no está reflejado en el estudio y que ha sido reportado por Promotores Educadores Pares (PEP) que apoyan a PVVS en el marco del Proyecto del Fondo Mundial “Ronda 9”, es el estigma interno que sufren nuevas PVVS al conocer su diagnóstico. Rechazan el acceso a información y el apoyo que sus propios pares les pueden brindar, y sienten mucho miedo de revelar su estado a su pareja y familiares, por el temor a que sean discriminados y sufran de maltrato físico y verbal.

El estigma y discriminación en PVVS se constituye en una barrera para el acceso a la salud y la atención integral, en suma, para prevenir la muerte por enfermedades asociadas al VIH/sida. Es necesario, entonces, profundizar en estudios e investigaciones sobre estigma y discriminación que permitan comprender de mejor manera el problema y sus implicaciones. Los resultados de este estudio, darán pautas para mejorar las estrategias de trabajo en los siguientes años, motivando el esfuerzo de instituciones que trabajan en el campo de los derechos humanos, la creación de un ambiente ético-legal que favorezca el respeto de las garantías constitucionales de las PVVS, y mejorar el propio empoderamiento de las PVVS y de sus grupos o redes para que demanden la exigibilidad de sus derechos y logren que se cumplan las leyes.

Las experiencias evidencian que la prevención, atención y apoyo en VIH/sida sólo pueden encararse eficazmente si se reconoce la dignidad de todas las personas. El “Índice de Estigma y Discriminación” pretende aportar en ese sentido, contribuyendo así a mejorar la calidad de vida de las personas viviendo con VIH/sida.

3.2 Objetivos

Objetivo general:

Conocer las formas del estigma y discriminación que enfrentan las personas que viven con el VIH/sida (PVVS) en Bolivia.

Objetivos específicos:

- Documentar las diferentes experiencias de las personas que viven con VIH/sida en Bolivia, en relación con el estigma y discriminación relacionados con el VIH.
- Proveer insumos de información (evidencias) para la toma de decisiones políticas y técnicas respecto a las personas que viven con VIH/sida.
- Generar una línea de base para medir, a futuro, los cambios relacionados con el estigma y discriminación (a lo largo de un período de tiempo) en Bolivia.
- Fortalecer las capacidades de investigación de las personas que viven con VIH/sida.
- Derivar recomendaciones para la acción sobre la base de los resultados obtenidos.

3.3 Metodología

La metodología que se utilizó para realizar el estudio, estuvo basada en la “Guía del Usuario: El índice de estigma en personas que viven con VIH” desarrollado por ONUSIDA, La Red Global de Personas que Viven con VIH/sida (GNP+), La Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/sida (ICW) y La Federación Internacional de Planificación de la Familia (IPPF). Dicha metodología parte de un enfoque abierto al enriquecimiento local (adecuación a las condiciones particulares de cada país), al protagonismo de pares -relación encuestadores(as) encuestados(as)- y a la conjunción de los enfoques cuantitativos y cualitativos. Desde el punto de vista operativo, la metodología estuvo dividida en las siguientes fases:

1. Organización
2. Implementación
3. Procesamiento y análisis
4. Redacción del informe

Organización:

En la fase de organización, se conformó el equipo conductor de la investigación, mismo que estuvo conformado por un coordinador-investigador principal (experto en investigación en el campo de la salud pública) y un investigador secundario (persona viviendo con VIH con experiencia en investigación diagnóstica). Además de las labores propias de la planificación, el equipo realizó directamente la supervisión de campo y condujo el análisis de la información obtenida. La primera labor que realizó el equipo conductor de la investigación, fue la de presentar los objetivos, la filosofía y la metodología general de la investigación en una reunión con actores institucionales del Estado, Asociación Ibis-Hivos (Receptor principal del Proyecto Fondo Mundial Componente VIH/sida) y organizaciones de la Sociedad Civil

(colectivos de PVVS), con el propósito de legitimar y aprobar la realización del estudio a nivel nacional y lograr los acuerdos políticos, morales y logísticos necesarios para llevar adelante la investigación.

Una vez logrado el consentimiento por parte de los diferentes actores, el equipo conductor de la investigación procedió a elaborar el protocolo de la investigación sobre la base de la “Guía del Usuario del Índice de Estigma y Discriminación en Personas que Viven con VIH” y de los aportes provenientes de documentos de otras experiencias latinoamericanas que han sido realizadas anteriormente: Ecuador, El Salvador y Perú, principalmente. Dicho protocolo fue validado en una reunión técnica ante el Programa Nacional de ITS VIH/sida.

Paralelamente a la elaboración del protocolo de la investigación, se conformó un comité técnico de revisión y adecuación técnica de la boleta estándar propuesta por el “Índice de Estigma en Personas viviendo con VIH”, mismo que estuvo conformado por el equipo conductor de la investigación, una representante del Programa Nacional de ITS VIH/sida, técnicos de la Asociación Ibis-Hivos y representantes de diferentes organizaciones de PVVS de la sociedad civil. Dichas modificaciones y adecuaciones se centraron principalmente en el uso del lenguaje, en la apertura de algunas nuevas opciones y en la ampliación de la sección N° 3 del cuestionario. Las modificaciones se realizaron cuidando que no se modificara la esencia, orden, estructura ni metodología de uso del cuestionario estándar, asegurando así, la comparabilidad del estudio de Bolivia con los de otros países del mundo.

Sobre la base los mismos principios, el equipo conductor de la investigación, adecuó los demás instrumentos que serían utilizados en la investigación, a saber: i) Acuerdo de confidencialidad; ii) Consentimiento informado para la encuesta; y, iii) consentimiento informados para los estudios de caso.

Toda vez que diferentes organizaciones de la sociedad civil que agrupan a personas viviendo con VIH/sida ya han realizado varias investigaciones en el ámbito nacional -a través de pares encuestadores(as)-entrevistadores(as)-, en la actualidad ya se cuenta con una red de personas que cuentan con experiencia en este tipo de estudios, por tal motivo, y dado el escaso tiempo con el que se contaba para el levantamiento del Índice, se optó por la contratación de 14 PVVS entrevistadoras(es) a nivel nacional, situación que permitió capitalizar experiencias personales en beneficio de la calidad de la investigación.

Con el equipo de encuestadoras(es) conformado, se procedió a realizar la capacitación en un taller de dos (2) días de duración, utilizando como insumo la “Guía del Usuario del Índice de Estigma en personas que viven con VIH” y a asignarle el código respectivo.

Implementación:

Para la captación de los y las entrevistadas y la aplicación del cuestionario, se utilizó una metodología de aleatoriedad con igualdad de oportunidad que consistió en acercarse a las primeras ocho (8) personas que llegaron a los Centros Departamentales de Vigilancia y Referencia (CDVIR) una vez que se hubiera abierto el servicio cada día por la mañana o cuando se hubiera dado inicio al trabajo en los Grupos de Ayuda Mutua (GAM) y que, luego de haberles explicado el propósito del estudio y de asegurarse que cumplan con los criterios de inclusión (ser mayor de 18 años y que tengan diagnóstico positivo como mínimo 12 meses), acepten participar en el estudio. Antes de iniciar cada entrevista, el o la entrevistadora procedió a solicitarle al o la entrevistada que firme el formulario de consentimiento informado.

Con el propósito de asegurar la calidad de las entrevistas, el equipo conductor de la investigación se desplazó a los tres departamentos que concentraban proporcionalmente el 90.3% de entrevistas, a saber: La Paz (La Paz y El Alto), Cochabamba y Santa Cruz (Santa Cruz y Montero).

A partir de la identificación de algunos casos emblemáticos durante la etapa de las entrevistas, se realizaron cuatro estudios de caso utilizando para ello la técnica de entrevista en profundidad. Dicha entrevista fueron realizadas directamente por el equipo conductor de la investigación y se la realizó únicamente una vez que la persona hubiese firmado el formulario de consentimiento informado diseñado específicamente para tal efecto. Los estudios de caso tuvieron como objetivo enriquecer, desde el punto de vista cualitativo los resultados de la investigación.

Para que una historia de vida fuese considerada “emblemática”, debía cumplir, al menos, con los siguientes criterios de selección:

- a) Que las situaciones de estigma y discriminación hayan impactado visiblemente la vida de quien la ha sufrido.
- b) Que la vulneración de sus derechos (producto del estigma y/o discriminación) no haya tenido solución hasta el momento de la entrevista.
- c) Que la persona haya aceptado que se haga pública su historia, aunque sea bajo el uso de un pseudónimo.

Procesamiento y análisis:

El procesamiento de los datos recolectados comenzó con la crítica y codificación de los mismos; es decir, se realizó un análisis de la consistencia y la secuencia de las variables (preguntas) de la boleta, para luego proceder a la recodificación si el caso lo ameritaba (en el caso de las preguntas cerradas) y a la codificación de las preguntas abiertas y de variables de respuestas múltiples.

Una vez establecido el documento de códigos, se procedió a la transcripción de los datos en el entorno Epi Info. La estructura de la base de datos contenía el número de vistas necesarias (25 vistas) concordante con el número de hojas de la boleta.

Un equipo de transcriptores capacitados realizó la tarea de introducir los datos. Con el propósito de asegurar la buena transcripción de la información, se utilizó la técnica de doble entrada; es decir, cada cuestionario fue ingresado a dos bases de datos paralelas.

La información fue procesada, generando frecuencias en tablas de contingencia diseñadas de manera previa y consensuadas con el equipo conductor de la investigación en función a un plan de análisis.

Una vez procesados los datos, se procedió a realizar el análisis primario de los mismos (análisis esencialmente cuantitativo). Una vez concluido dicho análisis, se convocó a un panel interdisciplinario e intergenérico de analistas para que, dirigidos por el equipo conductor de la investigación y sobre la base del primer nivel de análisis (sumado a los resultados de los estudios de caso), realizaran un segundo nivel de análisis; esta vez de tipo cualitativo.

El panel de análisis estuvo conformado por los dos investigadores principales, dos representantes del PN de ITS VIH/SIDA, un representante de la Asociación Ibis-Hivos, dos representantes de REDBOL, una representante de UNINBOL y una antropóloga especialista en salud.

Redacción del informe:

Sobre la base de los resultados de los dos niveles de análisis realizados, se elaboró un informe preliminar, mismo que se presentó en una reunión ante el PN de ITS VIH/sida para recibir de ellos sugerencias para

mejorar el documento. Con los insumos obtenidos en el proceso de retroalimentación, se procedió a la redacción del informe final de la investigación, cuyas conclusiones y recomendaciones fueron validadas ante representantes del Ministerio de Salud y Deportes (PN ITS VIH/sida y Unidad de Servicios de Salud), REDBOL, UNIMBOL, Asociación Ibis -Hivos y UNFPA.

3.4. Delimitación temporal y espacial de la investigación

La investigación se realizó entre los meses de julio, agosto y septiembre de 2011, en los nueve (9) departamentos de Bolivia (La Paz, Oruro, Potosí, Cochabamba, Chuquisaca, Tarija, Santa Cruz, Beni y Pando).

En el mes de julio se conformó el equipo conductor de la investigación, se realizó la reunión de presentación del índice de Estigma y Discriminación en PVVS con actores institucionales del Estado y la sociedad civil, se elaboró el protocolo, se adecuaron y elaboraron los instrumentos y se conformó y capacitó el equipo de las encuestadoras y los encuestadores.

En el mes de agosto se configuró el entorno Epi Info, realizó el trabajo de campo (encuestas y entrevistas en profundidad), se verificó la calidad de las mismas y se comenzó con el procesamiento de los datos.

En los meses de septiembre y octubre se continuó con el procesamiento de los datos, se realizó el análisis de la información (nivel cuantitativo y nivel cualitativo), se redactó y validó el informe preliminar y, finalmente, se redactó el informe final de la investigación.

3.5. Participantes del estudio:

En el estudio participaron diferentes actores individuales y colectivos, tanto del Estado como de la sociedad civil organizada, entre los que se mencionan:

En el ámbito individual:

- Los y las entrevistadas, que fueron personas mayores de 18 años a las que se les hubiese diagnosticado VIH hace más de 12 meses al momento del estudio, de los departamentos de La Paz, Oruro, Potosí, Chuquisaca, Cochabamba, Tarija, Santa Cruz, Beni y Pando, y que hubiesen aceptado participar en el estudio.
- Los y las entrevistadoras pares (personas que viven con VIH).
- Un coordinador del estudio (investigador principal).
- Un investigador secundario y de apoyo logístico (persona viviendo con VIH).
- Un coordinador del entorno Epi Info (codificación, crítica y cruce de variables a nivel cuantitativo).
- Dos transcriptoras.
- Personas que por su capacidad analítica o expertiz, participaron como invitadas en el círculo (interdisciplinario) de análisis cualitativo de los resultados.

En el ámbito institucional:

- Programa Nacional de ITS VIH/sida del Ministerio de Salud y Deportes.
- Asociación Ibis-Hivos.
- Organizaciones de PVVS.
- CDVIR de los nueve departamentos.

3.6. Diseño muestral:

Para el cálculo del tamaño de la muestra (base muestral) se aplicó la fórmula de muestreo para medir la proporción con universo infinito con un incremento del 10% sobre la muestra por posibles rechazos.

$$n = \frac{Z^2 * P * Q}{\epsilon^2}$$

Donde “Z” representa el nivel de confianza asignado al estudio, “P” la prevalencia desconocida, “Q” 1-P y “ε2” la precisión.

Con un nivel de confianza de 95%, una precisión de 5% y una prevalencia desconocida del 50% se obtuvo una muestra total de 423, la misma fue distribuida proporcionalmente al número de PVV en cada departamento o región, cuya desagregación se detalla en la tabla siguiente:

DEPARTAMENTO	MUESTRA	MUESTRA TOTAL (INCREMENTANDO EL 10% POR POSIBLES RECHAZOS)	MUESTRA DEPURADA
LA PAZ (La Paz y El Alto)	82	90	89
ORURO	11	12	12
POTOSI	3	3	3
CHUQUISACA	7	8	8
COCHABAMBA	116	127	127
TARIJA	8	9	9
SANTA CRUZ	150	165	163
BENI	3	4	4
PANDO	4	5	5
TOTAL	384	423	420

3.7. Instrumentos utilizados

El cuestionario

Por tratarse de una metodología estándar a nivel internacional, el cuestionario utilizado en la investigación, en esencia, es el mismo utilizado en otros países. Sin embargo, con el propósito de adecuar el lenguaje y profundizar en algunos temas de interés local, se realizaron algunas modificaciones que no cambiaron la esencia, orden, estructura ni metodología de uso de este instrumento, asegurando así, la comparabilidad del estudio de Bolivia con los de otros países del mundo. Cada cuestionario constó de 25 páginas, 11 secciones y 119 preguntas.

COMPOSICIÓN INTERNA DEL CUESTIONARIO		
SECCIÓN	ÁMBITO DE INDAGACIÓN	Nº DE PREGUNTAS
1	Información sobre usted	15
2 A	Su experiencia de estigma y discriminación	21
2 B	Su acceso a trabajo y servicios de salud y educación	13
2 C	Estigma interno	4
2 D	Derechos, leyes y políticas	16
2 E	Gestión del cambio	13
3 A	Pruebas / Diagnóstico	3
3 B	Compartir el estado VIH y confidencialidad	9
3 C	Tratamiento	7
3 D	Tener hijos	9
3 E	Problemas y retos	9
	TOTAL DE PREGUNTAS	119

Consentimiento Informado para la aplicación de la encuesta

Al tratarse de un estudio en el que los entrevistados o entrevistadas debían participar voluntariamente, y por tratarse de una temática sensible socialmente (dado el grado de estigma y discriminación que existe hacia las PVVS), el protocolo exigía que antes de comenzar la entrevista, los y las entrevistadas firmen un Consentimiento Informado en doble copia (una para el o la entrevistada y otra para el o la entrevistadora, a modo de archivo y respaldo).

Consentimiento Informado para las entrevistas en profundidad (estudios de caso)

Una vez seleccionados los estudios de caso que servirían de “estudios de caso”, y antes de que los conductores de la investigación realizaran las entrevistas en profundidad, se solicitaba a los entrevistados o entrevistadas que firmen un Consentimiento Informado en doble copia (una para el o la entrevistada(o) y otra para el entrevistador(a), a modo de archivo y respaldo). El Consentimiento Informado definía, además, si la persona aceptaba que su historia se hiciera pública utilizando su propio nombre o un pseudónimo.

Lista de Contactos

La Lista de Contactos contenía el nombre de la persona a ser entrevistada y sus datos de contacto (correo electrónico, teléfono, dirección, etc.) Lo significativo para la investigación (en cuanto a los principios éticos que la sustentaron) es que la Lista de Contactos fue utilizada de manera estrictamente confidencial por los y las entrevistadoras.

Hoja de Referencia

Se confeccionó una Hoja de Referencia que era entregada a cada entrevistada o entrevistado una vez concluida la entrevista. En ella se encontraban detalladas las referencias de las instituciones que brindan servicios, información y apoyo mutuo en cada departamento.

Acuerdo de Confidencialidad de los entrevistadores y entrevistadoras

Instrumento que garantizó la confidencialidad, protección y no reproducción de toda la información obtenida por parte de cada entrevistador o entrevistadora durante la investigación.

Acuerdo de Confidencialidad del equipo conductor de la investigación

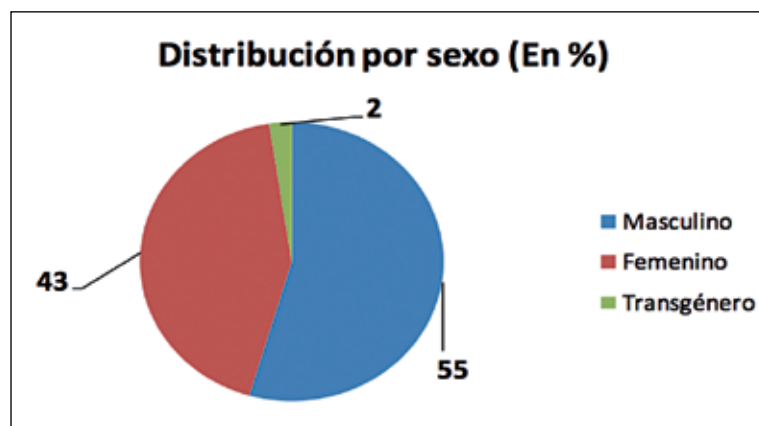
Instrumento que aseguró el compromiso por parte del equipo conductor de la investigación, de garantizar la confidencialidad, protección y no reproducción de cualquiera información obtenida o producida durante la investigación.

Planilla de transporte

Toda vez que, para realizar las entrevistas, la mayoría de las entrevistadas y entrevistados fueron citados en un lugar distinto del que fueron captados, se les canceló a cada uno de ellos o de ellas, un monto de dinero como reconocimiento por concepto de gasto de transporte. Dicho monto fue cancelado una vez concluida la entrevista y fue registrado en la “Planilla de Transporte” como respaldo administrativo. La medida fue adoptada con el propósito de evitar que las entrevistas fueran realizadas en los establecimientos de salud, y reducir al máximo un posible sesgo, que podría ocurrir por las condiciones del contexto.

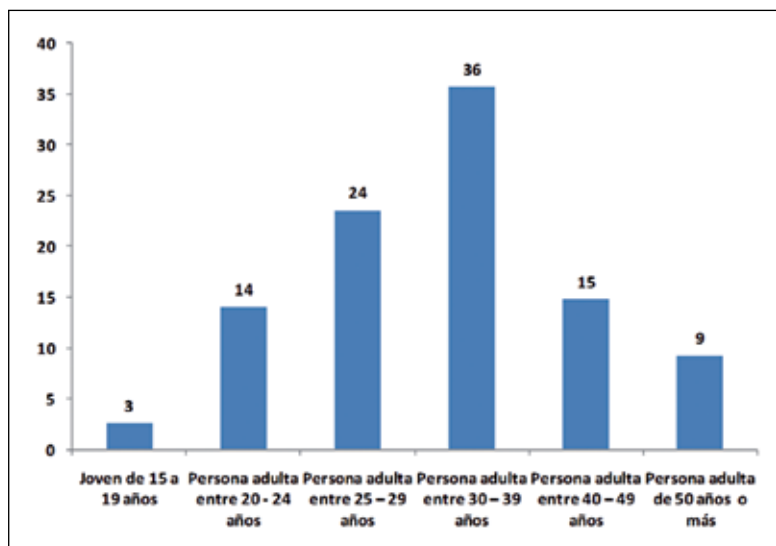
4. PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS

4.1. Información general sobre la muestra



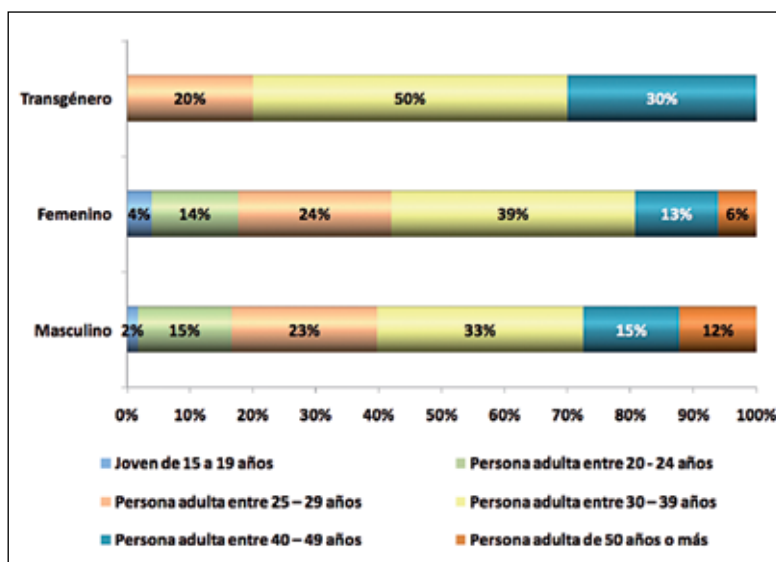
De las 420 PVVS que fueron encuestadas, el 55% (231) se auto-identificaron como hombres, el 43% (181) como mujeres y el 2% (8) como transgénero. Es importante destacar que la razón hombre-mujer en Bolivia, hasta el 2009, era de dos hombres por cada mujer (2 a 1); es decir, que habían 2 hombres viviendo con el VIH/sida por cada mujer viviendo con VIH/sida. El estudio muestra una modificación significativa de la razón, a la de 1 a 1 (aproximadamente), misma que debería ser confirmada con otras mediciones complementarias. Este cambio podría atribuirse a la ampliación de la oferta de la prueba rápida a mujeres embarazadas y al aumento de la detección de casos de VIH/sida entre las mujeres.

DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA SEGÚN EDAD



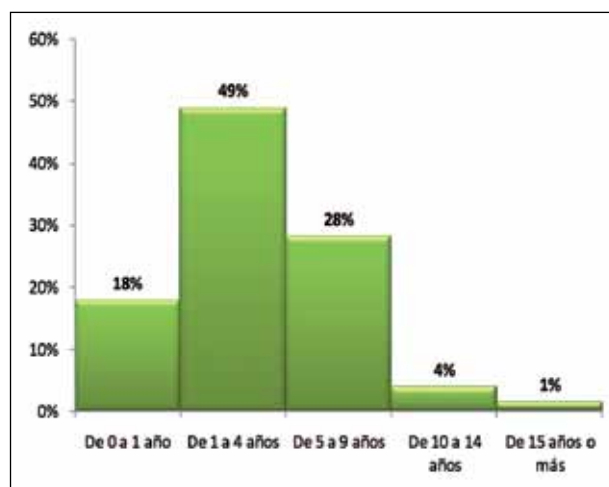
De las 420 personas entrevistadas, el 75% (315) tenían entre 25 y 49 años de edad, lo que muestra una predominancia de PVVS en las edades de mayor productiva económica. Esta predominancia se concentra en el rango comprendido entre los 30 y 39 años con el 36% (151), seguida del rango comprendido entre los 25 a los 29 años con un 24% (101), y del comprendido entre los 40 y 49 años con el 15% (63).

DISTRIBUCIÓN POR SEXO SEGÚN EDAD



De los 231 hombres entrevistados, el 33% tiene entre los 30 y los 39 años. De las 181 mujeres, el 39% tiene entre los 30 y 39 años de edad. De las mujeres transgénero entrevistadas, ninguna era menor a de 25, ni mayor a 49 años. La mayor concentración de mujeres transgénero (50%) se dio en las edades comprendidas entre los 30 a 39 años. Evidenciándose así, una población de PVVS joven que, por su grado de empoderamiento logrado en edades anteriores, ha comenzado a asumirse abiertamente como transgénero, situación que en encuestas anteriores no se hacía del todo evidente.

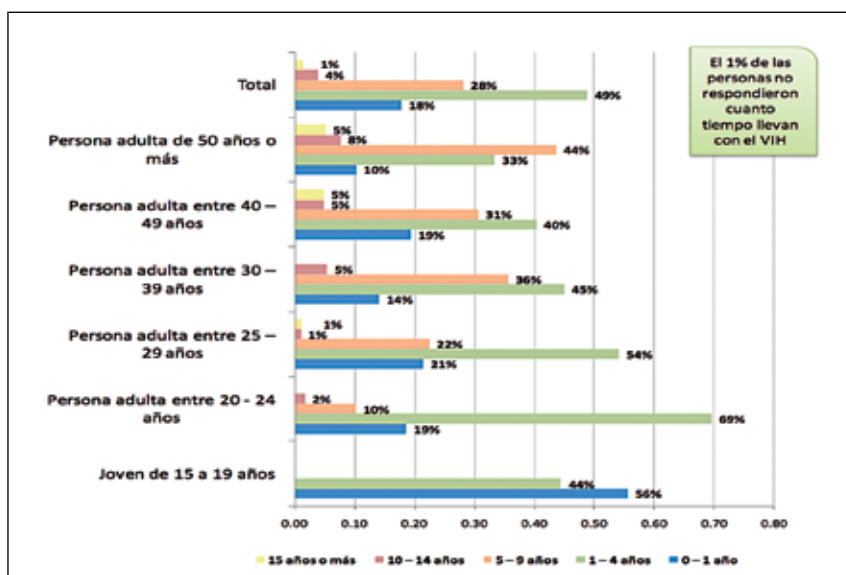
TIEMPO QUE LLEVAN VIVIENDO CON VIH



De las 420 PVVS entrevistadas, 49% informaron que viven con el VIH de entre uno a cuatro años. Se observa que un porcentaje mínimo de las personas viviendo con VIH (1%), informan que viven 15 años y más con el virus. Se destaca también, que el 18% (75) se encuentra dentro del rango de 0 a 1 año, rango que representa a los nuevos casos de PVVS diagnosticados.

Sumados los rangos comprendidos entre los 0 a 1 año y los 1 a los 4 años, se obtiene un 67%, es decir que, en general, nos encontramos ante un población esencialmente joven que no lleva más de cuatro años viviendo con el VIH/sida. El estudio nos demuestra que el porcentaje de PVVS con más de cinco años desde su diagnóstico positivo no supera el 33%. Estos datos nos hablan de la existencia de dos tendencias claramente identificables: i) del incremento significativo de casos de detección de VIH en poblaciones jóvenes, y ii) de un aumento importante en los últimos cinco años de la cobertura de detección del virus en el ámbito de los servicios de salud (la incorporación de la prueba rápida, por ejemplo).

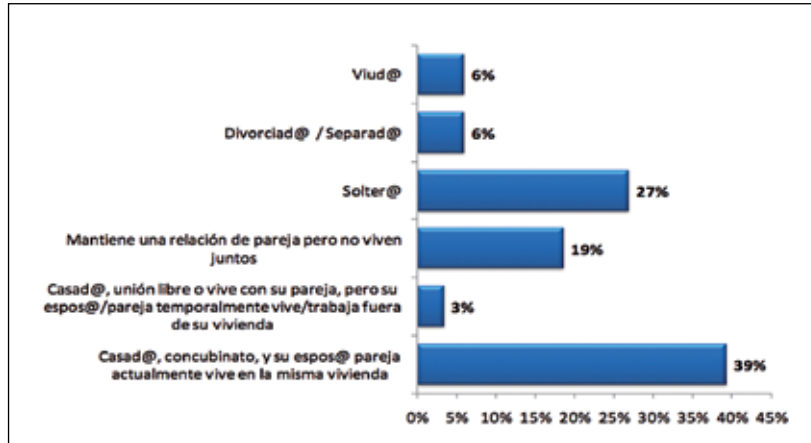
DISTRIBUCIÓN POR EDAD SEGÚN TIEMPO QUE LLEVA VIVIENDO CON VIH



Complementado la información anterior, se observa que en el segmento comprendido entre los 20 y los 24 años de edad existe un 69% de PVVS que viven entre 1 a 4 años con VIH/sida; en el segmento de 25 a 29 años 54%; en el segmento de 30 a 39 años 45%; y, en el segmento de 40 a 49 años 40%.

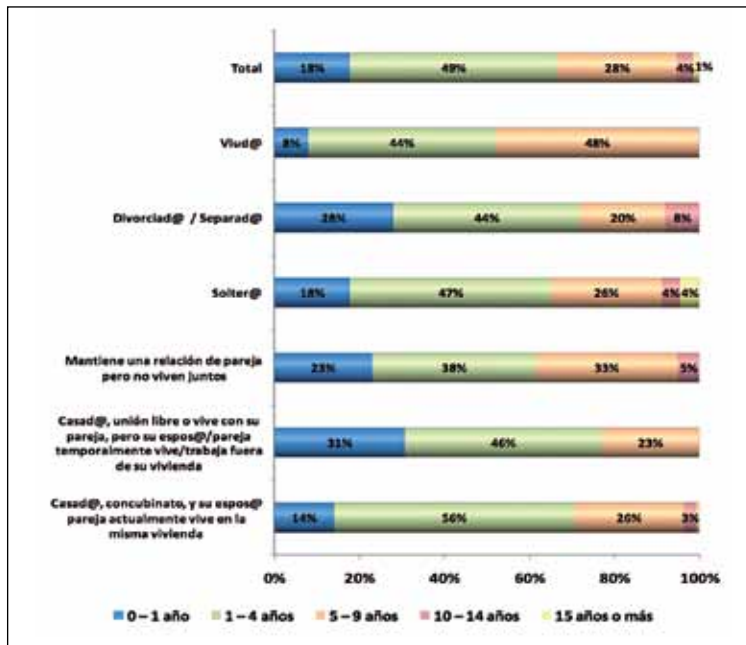
Esta tendencia se modifica en las personas que tienen 50 años y más, donde prevalecen los rangos superiores a los 5 años viviendo con VIH/sida, mismos que, sumados, representan el 57%, confirmándose así, las tendencias anteriormente señaladas.

DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA SEGÚN ESTADO CIVIL



En relación con estado civil, un 61% de las PVVS encuestadas (256) informan mantener una relación de pareja estable, el 39% restante (164) se encuentra soltera/o, viudo/a o separada/o. El mayor porcentaje está representado por las personas que viven con su pareja en la misma vivienda (39%). El 27% se declara soltero o soltera.

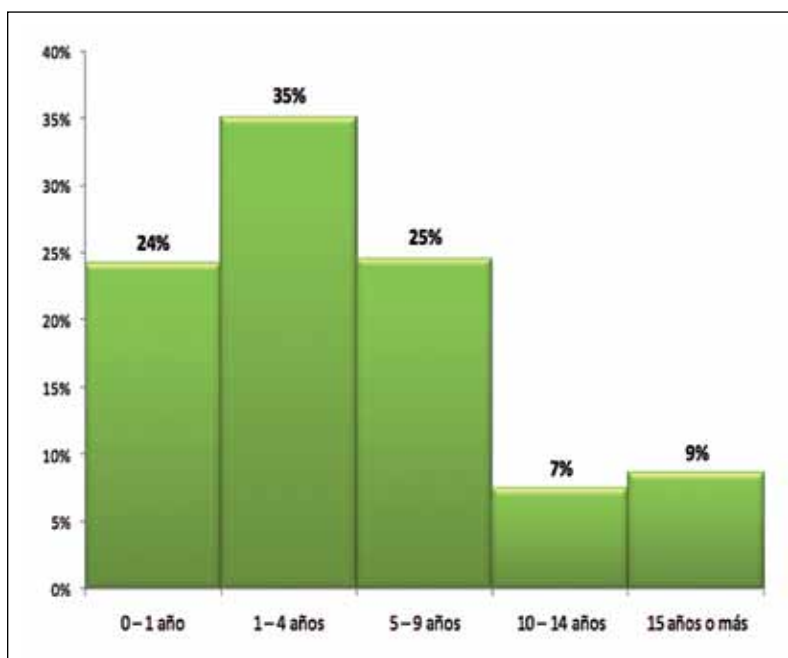
ESTADO CIVIL SEGÚN TIEMPO QUE VIVE CON VIH



Al analizar el cruce de las variables “estado civil” con “tiempo viviendo con VIH” se evidencia que, promediadas las tres categorías que insinúan el mantenimiento de una relación de pareja estable, el 22.7% está viviendo menos de un año con el VIH, 46.6% entre uno y cuatro años, 27.3% entre cinco y nueve años, y 2.7% entre 10 y 14 años. Es decir, que la mayoría de las PVVS que mantienen una relación de pareja estable, está viviendo entre uno y nueve años con el VIH. Esto quiere decir, que nos estamos refiriendo a personas que, aún siendo PVVS, encuentran la manera y/o estrategias de sostener relaciones estables de pareja. Este dato, sin embargo, no debe ser confundido con la calidad de dicha relación, pues la información obtenida de fuentes secundarias al estudio (cualitativa), nos hablan de prácticas extendidas de “relaciones liberales o abiertas” o “conflictivas”, sobre todo en la población de HSH, trans y de trabajadoras sexuales.

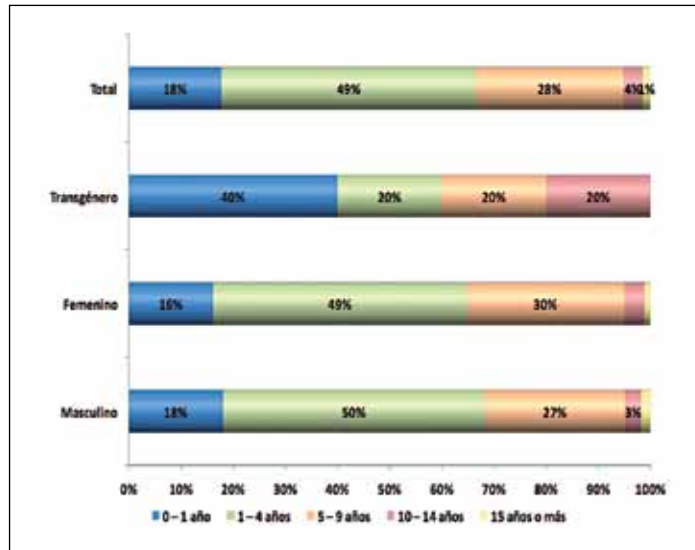
Del mismo modo, las PVVS que dicen no mantener una relación de pareja actualmente, reportan (41% como promedio) que están viviendo con el VIH entre uno y cuatro años, el 31% como promedio, reportan que están viviendo con el VIH entre cinco y nueve años.

TIEMPO QUE ESTÁ JUNTO A SU PAREJA



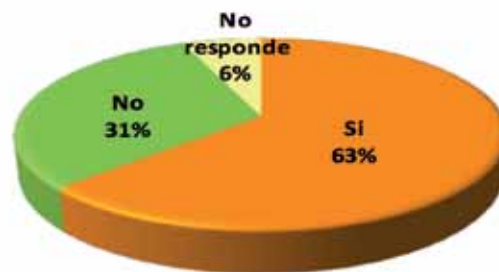
La mayoría de las PVVS que actualmente tienen pareja, están junto a ella entre uno a cuatro años. Los porcentajes bajan a niveles similares en los segmentos de 0 a 1 año y de 5 a 9 años (24% y 25% respectivamente), mostrando una tendencia a mantener una relación relativamente estable, pero de corta duración, situación que se puede explicar por la naturaleza joven de la población de PVVS, por el temor a la propia enfermedad y por la relatividad de lo que se considera “estable”, tal como ya se indicó líneas arriba.

DISTRIBUCIÓN POR SEXO SEGÚN TIEMPO QUE VIVE CON VIH



Se observa que las PVVS que autoidentifican como transgénero, son las que menos tiempo llevan diagnosticadas con el VIH (40%), en comparación con las mujeres (16%) y los hombres (18%). Tal porcentaje, podría ser un indicativo más de una suerte de irrupción relativa del transgénero como una opción entre las PVVS jóvenes que, por su grado de empoderamiento, logrado en años anteriores, han comenzado a asumir abiertamente su opción sexual. Con esto no se está afirmando que el ser transgénero ha aumentado en la población boliviana, sino que, lo que sí ha aumentado, es el empoderamiento en las nuevas generaciones de PVVS que les permite asumirse en su condición de tales. Dicho de otro modo, podríamos decir, que los niveles de auto-represión entre las PVVS estarían disminuyendo, permitiendo así el afloramiento de una reafirmación identitaria tradicionalmente reprimida.

PORCENTAJE DE PVVS SEXUALMENTE ACTIVAS



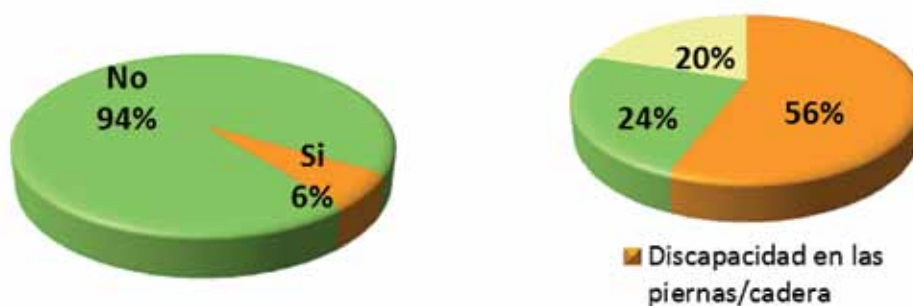
La mayoría de las PVVS (63%) declaran estar sexualmente activas, mientras que el 31% manifiesta que no se encuentra sexualmente activa. Tal porcentaje, es relativamente alto, considerando que se trata de una población joven. En 6% que prefirió no responder y en un porción del porcentaje de personas que respondieron que “no”, podríase encontrar a PVVS que no aceptan su diagnóstico, que tienen temor a ser discriminados, que consideran la pregunta en la esfera de lo estrictamente privado, o que pueden encontrarse en una etapa de depresión, necesitan de apoyo o sienten miedo de transmitir dolosa o culpablemente el VIH.

PERTENENCIA DE PVVS A DETERMINADOS GRUPOS VULNERABLES



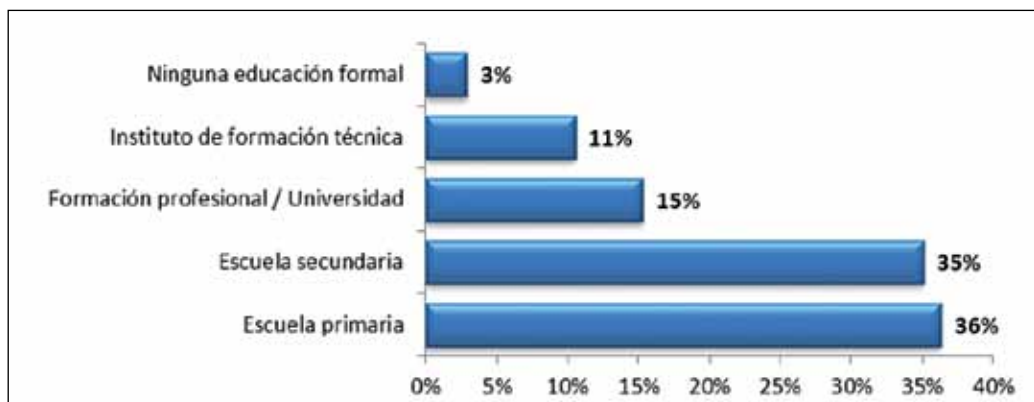
En general, la pertenencia a algún grupo denominado vulnerable (HSH, GBT, TS, Usuario de drogas inyectables, etc.) es algo que las PVVS no asumen abiertamente. Así lo demuestra el 58% de las y los encuestados que no se identificó con ninguno de los grupos vulnerables mencionados. De las PVVS que sí se autoidentificaron con algún grupo vulnerable, el 16 % lo hace como HSH, y el 10% como gay - lesbiana. El alto porcentaje de PVVS que no se definen como pertenecientes a algún grupo vulnerable, se constituye en un claro indicador de que estarían operando mecanismos de estigmatización interna y/o autonegación, temor a ser estigmatizado, o que se estaría ante la proliferación de casos de PVVS heterosexuales que no se consideran indígenas originarias campesinas, que piensan que no realizan comportamientos de riesgo, que no son discriminadas o estigmatizadas socialmente, como podrían serlo las personas en situación de calle, privadas de libertad o desplazadas internamente o que no están identificando claramente lo que se considera vulnerable.

RELACIÓN DE LAS PVVS CON LAS DISCAPACIDADES FÍSICAS



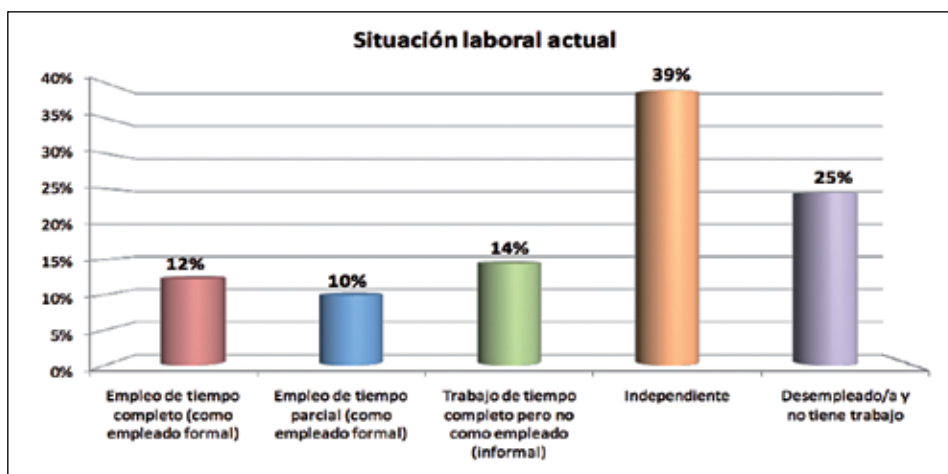
El 94% manifiesta no tener ninguna discapacidad física, sólo un 6% respondió que sí. Estas discapacidades están relacionadas, fundamentalmente, a las piernas y a las caderas. Se deja constancia que las discapacidades señaladas podrían no ser consecuencias del VIH.

NIVEL DE EDUCACION FORMAL COMPLETADO



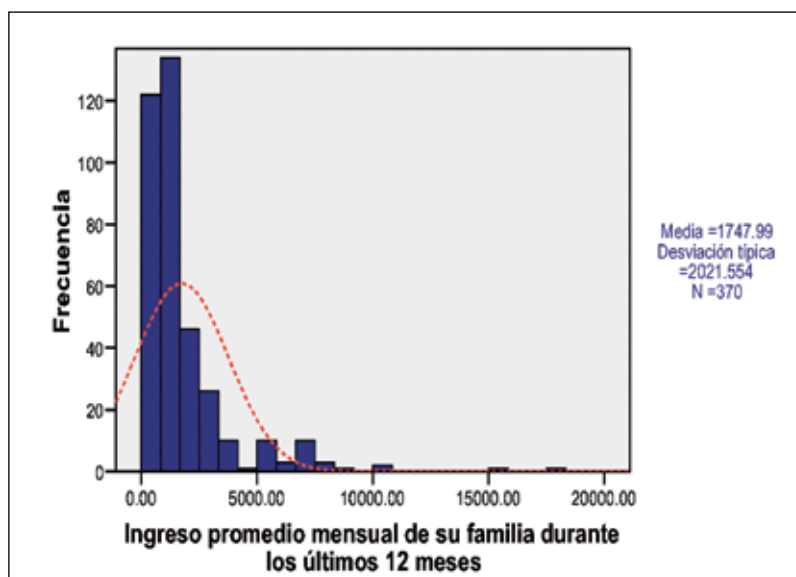
El 3% de las PVVS indica que no tiene ninguna educación formal. Mientras que sólo el 26% tiene una formación profesional o técnica completa. La mayor parte estudió la primaria completa (36%), seguido de los que estudiaron la secundaria (35%). Sumados estos dos porcentajes, que tienen similar proporcionalidad, el gráfico nos refiere que el 71% completó su educación secundaria y primaria. Estos porcentajes, nos sitúan ante un panorama claro: 1) la mayoría de las PVVS no acceden a la educación superior o no adquieren el VIH durante su período universitario; y, 2) sea cual fuere la alternativa anterior, existe una relación inversamente proporcional entre el grado de educación formal alcanzado y el índice de transmisión del VIH, es decir, se establece que a menor grado de educación, existe mayor probabilidad de contraer el VIH.

SITUACIÓN LABORAL ACTUAL



El 25% de las PVVS se encuentran desempleadas o no tienen trabajo. Un 39% manifiesta trabajar de manera independiente y un 22% tiene un empleo formal (12% con tiempo completo y 10% con tiempo parcial). La brecha entre las PVVS que se inscriben en los ámbitos laborales formales y las que se inscriben en los ámbitos informales (incluidas las que se encuentran en la categoría de independientes), es del 41.5%. Si bien el 75% de las PVVS entrevistadas tienen acceso a una fuente de ingresos, es fundamental analizar la composición y comportamiento del mismo. A continuación se analizan algunas variables que pueden ilustrar de manera más clara el acceso a los recursos económicos por parte de las PVVS.

DISTRIBUCIÓN DEL INGRESO PROMEDIO POR FAMILIAS
(Frecuencia en número de personas e ingreso promedio en Bolivianos)

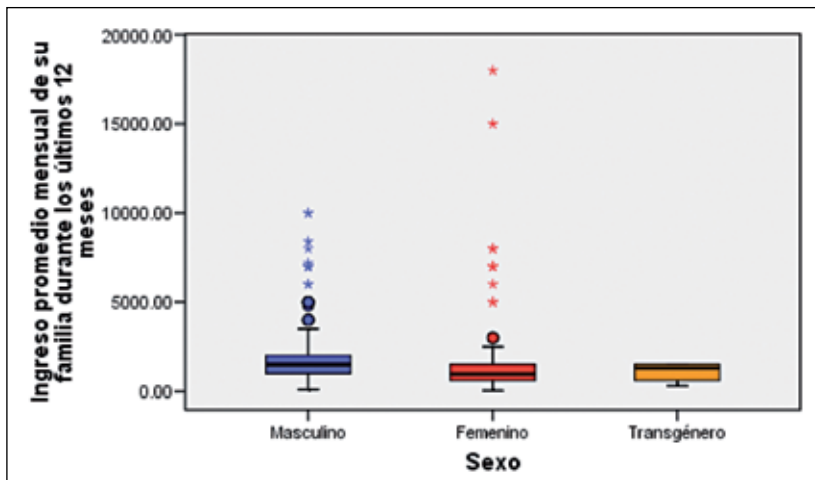


Con relación al ingreso promedio mensual de las familias de los y las entrevistados(as) presentan el comportamiento habitual de esta variable: muchas personas se concentran en los ingresos más inferiores y pocas personas tienen ingresos altos. Como se aprecia en el gráfico, los ingresos se concentran en los valores inferiores, en efecto, el 75% de las familias de los entrevistados ganan máximo Bs. 2.000 y sólo el 25% ganan montos superiores a éste. Se registran ingresos por encima de los Bs.10.000 (los cuales son muy pocos, por ejemplo un ingreso máximo es de Bs.18.000), esto produce una distribución asimétrica hacia la derecha reflejándose en un promedio sobreestimado de Bs 1.747, por consiguiente, al usar la mediana para describir los ingresos, obtenemos que el 50% de los entrevistados tiene un ingreso mensual familiar máximo de Bs.1.000, lo que describe una relación inversamente proporcional entre el nivel de ingresos y la probabilidad de adquirir el VIH; es decir, que a menor ingreso familiar, la probabilidad de adquirir VIH es mayor.

INGRESO PROMEDIO MENSUAL DE LAS FAMILIAS DE LOS ENTREVISTADOS SEGÚN GÉNERO
(En Bolivianos)

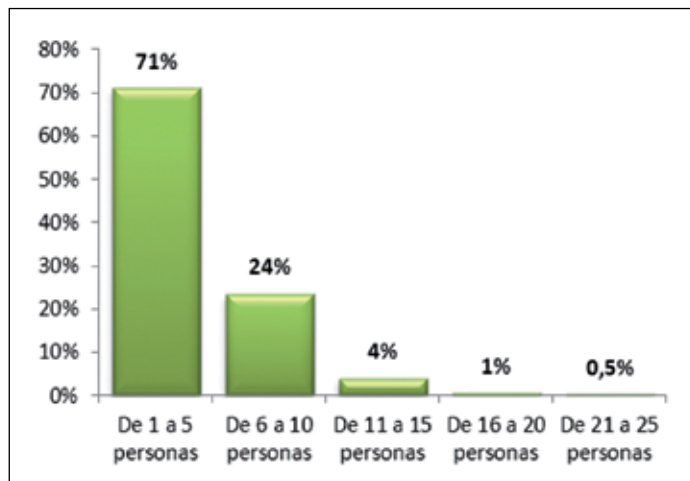
Estadísticos	Total	Hombres	Mujeres	Transgéneros
Media	1.747	1.999	1.464	1.075
Mediana	1.000	1.500	950	1.300
Mínimo	40	99	40	300
Máximo	18.000	10.000	18.000	1.500
Percentil (25)	700	975	600	500
Percentil (50)	1.000	1.500	950	1.300
Percentil (75)	2.000	2.000	1.500	1.500

DIAGRAMAS DE CAJA DE LOS INGRESOS PROMEDIO POR GÉNERO
(En Bolivianos)



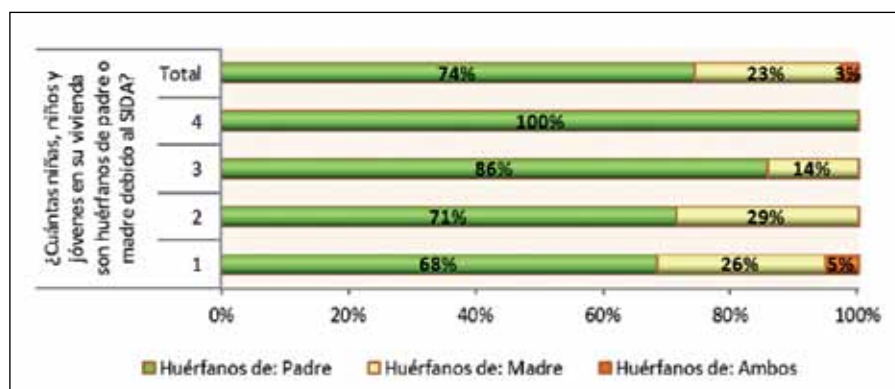
El cuadro precedente refleja que los ingresos de las PVVS transgénero, si bien son inferiores, a su vez son más homogéneos (no presentan valores extremos). Las mujeres presentan los ingresos más heterogéneos, en efecto, el mínimo es de Bs. 40 (\$us. 6.-) y el máximo es de Bs 18.000. (\$us. 2.586.-) En general, los hombres perciben ingresos superiores al de las mujeres y éstas que las PVVS transgénero, lo que evidencia una situación de discriminación por género, en la que las personas transgénero son las que se encuentran en peores condiciones.

NÚMERO DE PERSONAS QUE HABITAN EN LA VIVIENDA



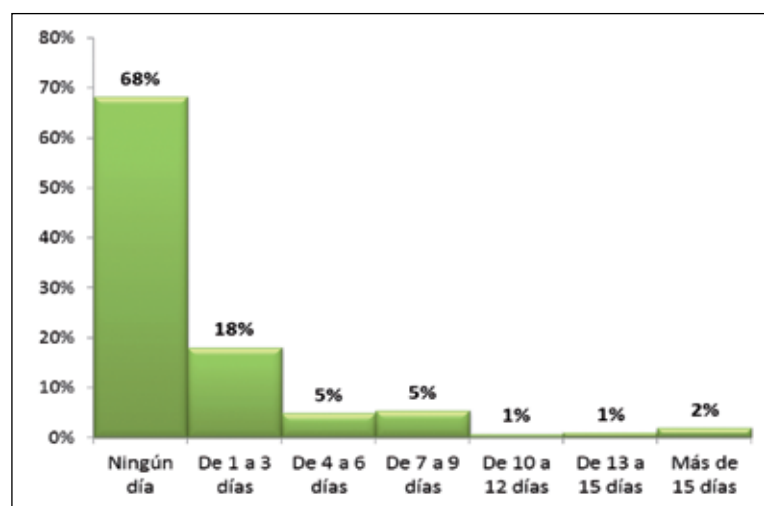
La mayoría de las PVVS (75%), comparten su vivienda con otras tres personas en promedio. El 71% de las personas entrevistadas indicaron que su vivienda esta habitada por entre una a cinco personas.

ORFANDAD



El 8.33% de las PVVS encuestadas indicaron que existían huérfanos en su vivienda debido al SIDA. De ellos, el 74% son huérfanos o huérfanas de padre, el 23% de madre y el 3% de ambos progenitores. El número máximo de huérfanos por hogar reportado es de cuatro (4) y el mínimo de uno (1). Es interesante observar que el 100% de los encuestados o encuestadas que indicaron convivir con 4 huérfanos, dijeron que lo eran por parte del padre. Del mismo modo, en todos los rangos de número de huérfanos, se evidencia la misma tendencia; es decir, que el número de hombres (padres) que dejan en la orfandad a sus hijos e hijas por causa del SIDA, es significativamente mayor que las mujeres (madres).

NÚMERO DE DÍAS EN LOS QUE UN MIEMBRO DE LA FAMILIA HA SUFRIDO ESCASES DE ALIMENTOS



Aún cuando en el 68% de las familias de las PVVS, ninguno de sus miembros ha sufrido escasez de alimentos, en un 32% de ellas sí se ha vivido tal experiencia. Esto quiere decir que en 32 familias de cada 100, se ha vivido escasez de alimento al menos un día en el último año. Es importante hacer notar, que la mayor frecuencia se da en el segmento de uno (1) a tres (3) días (18%), seguida de los segmentos de cuatro (4) a seis (6) y de siete (7) a nueve (9) días, cada uno de ellos con 5% respectivamente, es decir, que en el 10% de familias de PVVS, algún miembro de ella ha sufrido escasez de alimentos entre cuatro (4) y nueve (9) días. Cifra que, cruzada con el ingreso familiar promedio (que fue estimado en BS. 1.000.-) y con el 71% de familias que comparen el hogar entre una (1) a cinco (5) personas, nos permite determinar

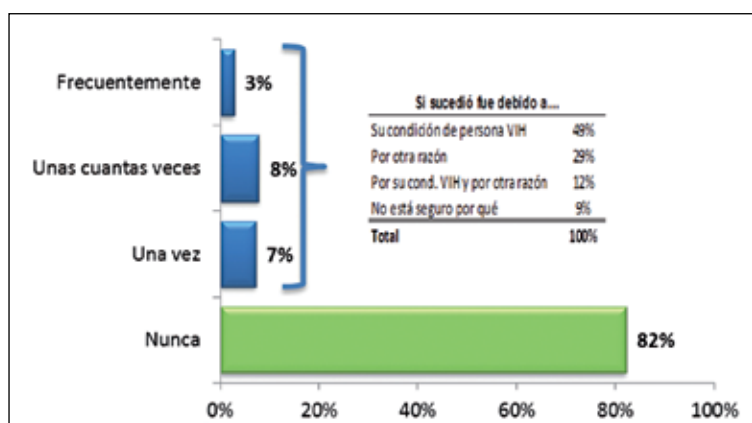
la situación de relativa pobreza en la que viven la mayor cantidad de PVVS, situación que confirma la hipótesis planteada anteriormente de que a menor ingreso familiar, la probabilidad de adquirir VIH es mayor.

4.2. Su experiencia de estigma y discriminación

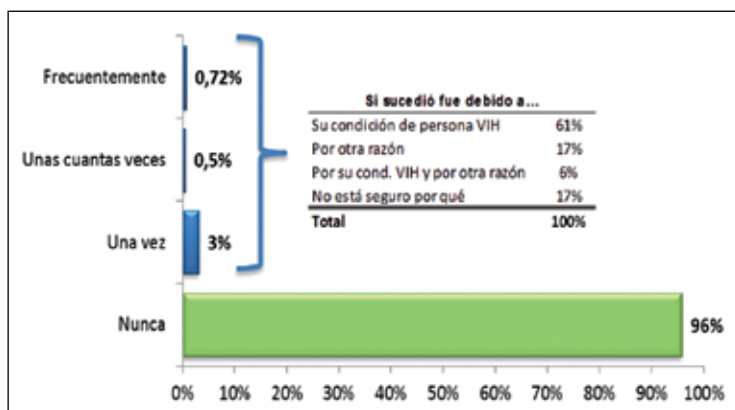
Numerosos estudios han demostrado que, aún cuando los factores de la vulnerabilidad social y la estigmatización no aparecen únicamente cuando una persona es diagnosticada con VIH, tal como se explicó en el marco conceptual del presente informe, el contexto de la discriminación a PVVS se acentúa exponencialmente cuando su diagnóstico se hace público. De ahí, que la estrategia más recurrente para evitar la discriminación por parte de esta población, sea la de ocultar (no hacer público) su diagnóstico. Dicho de otra manera, si el entorno social de una PVV no conoce su diagnóstico, la probabilidad que sea discriminada disminuye.

Con el propósito de tener una mirada más objetiva de los resultados de esta sección, tal contexto, se ha asumido como un factor condicionante en el análisis de la misma.

EXCLUSIÓN DE REUNIONES O ACTIVIDADES SOCIALES
(ÚLTIMOS DOCE MESES)



EXCLUSIÓN DE ACTIVIDADES RELIGIOSAS O DE LUGARES DE CULTO
(ÚLTIMOS DOCE MESES)



En promedio, un 89% de las PVVS encuestadas manifiestan que “nunca”, en los últimos doce meses, fueron excluidas de reuniones, actividades sociales, religiosas o de lugares de culto. Sin embargo, como ya se advirtió, es importante entender este porcentaje, teniendo presente el factor condicionante expuesto al inicio de este capítulo. Estudios previos realizados a nivel nacional e internacional, tanto como los estudios de caso obtenidos en el marco de la presente investigación, nos informan que tan alto porcentaje, sólo puede ser explicado, por la existencia de un entorno social desinformado de la condición de PVV de la o el encuestada(o).

“(…) ellos me preguntaron ¿tú tienes eso?, qué podía decirles, estaba acusada y tuve que decirles la verdad (...) Yo tenía dos trabajos. Estaba haciendo mis papeles y no informé que tenía el virus, porque es lo que me aconsejaron. Ahí fue cuando me descubrieron; el director de la Caja se dio cuenta que yo estaba mal y que anteriormente ya había sido internada. Sí, tengo el VH -le dije- y eso le alarmó (...) El doctor me empezó a poner barreras, no quería asegurarme (...) tenía mucho temor que se enteraran los demás compañeros de trabajo. Así que sólo le conté a mis amigos más cercanos (...) Le pedí al director que no le dijera a los otros profesores para que no perjudiquen a mi hijo. La suerte estaba a mi favor, puesto que tiempo después, el director falleció y con él se fue mi secreto”.

Karina, 38 años, Santa Cruz.

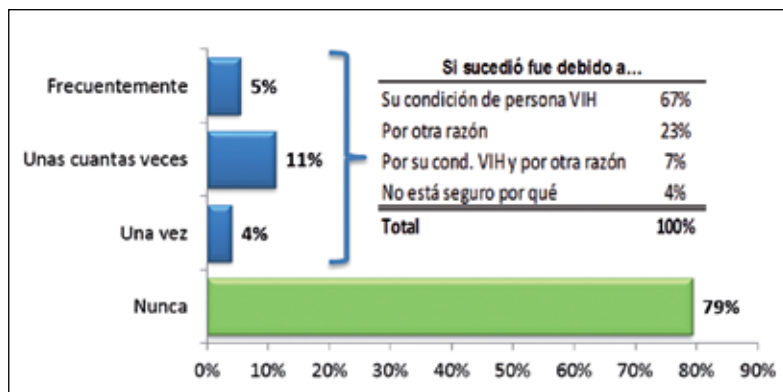
“Por otra parte, siempre queda esa sensación amarga de que se llegue a saber en el ámbito gay. Cuando yo comencé con la TB estaba más gordo, luego comencé a enflaquecer, sufro el estigma del tipo con SIDA (...) En el ámbito gay tener VIH es muy duro”.

Oswald, 25 años, Cochabamba.

En las categorías “frecuentemente”, “unas cuantas veces” y “una vez”, se encuentran las PVVS que sienten que sí fueron excluidas de reuniones, actividades sociales, religiosas o de lugares de culto, notándose mayores porcentajes de exclusión en el ámbito de las reuniones y actividades sociales que en el ámbito religioso o lugares de culto. Demostrándose así que este último ámbito, es donde se practica el mayor hermetismo por parte de las PVVS.

Es interesante notar, que, según la percepción de las PVVS que se sintieron excluidas, en los dos ámbitos de indagación, el porcentaje mayor (55% en promedio) representa a aquellas personas que creen que ha sido por su condición de persona viviendo con VIH.

EXCLUSIÓN DE ACTIVIDADES FAMILIARES: COCINAR, COMER JUNTOS, DORMIR EN LA MISMA HABITACIÓN
(ÚLTIMOS DOCE MESES)

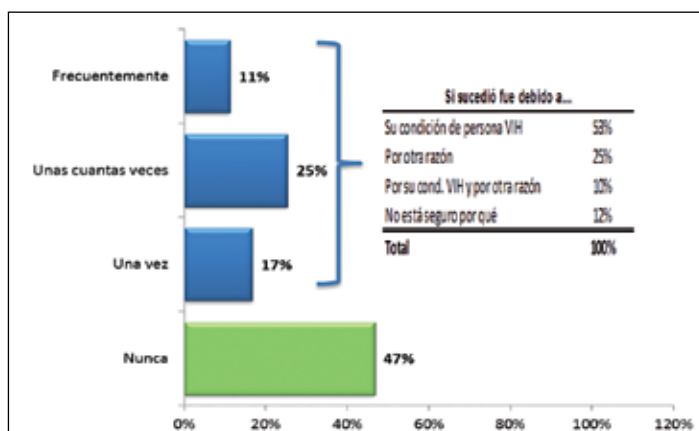


Nótese que en el ámbito familiar, el nivel de exclusión subió en comparación a los dos ámbitos anteriores, llegando a constituirse en un 20% del total de las PVVS encuestadas. Situación previsible, toda vez que se trata de un ámbito menos hermético, con relaciones interpersonales más cercanas y con lazos morales más arraigados. El porcentaje de PVVS que manifestaron haber sido excluidos en su ámbito familiar por su condición de VIH positivo, es también más alto que en los ámbitos precedentes. Es interesante hacer notar que, en este caso los mayores porcentajes de exclusión se presentan con mayor frecuencia que en los círculos sociales y de culto. Tendencia lógica, toda vez de que se está hablando de un entorno que, en la mayoría de las veces, conoce el diagnóstico de la PVV.

“Yo he sido discriminada por mi familia (...) Mi mamá me aisló en un cuarto. Ella decía que cuando entraba había un olor fuerte. No dejaba que se acercuen mis hijos (entonces eran pequeños). Cuando yo utilizaba el baño, inmediatamente lo lavaba con lavandina. Tenía mi propia taza, mi plato, mi cucharilla, mi toalla, todo. Me aisló por un buen tiempo hasta que yo me fui recuperando. En su ignorancia, mi mamá me ha hecho mucho daño; de eso no me voy a olvidar”.

Karina, 38 años, Santa Cruz.

FRECUENCIA CON LA QUE LA PVV SE HA DADO CUENTA QUE ALGUNAS PERSONAS MURMURAN SOBRE ELLA
(ÚLTIMOS DOCE MESES)

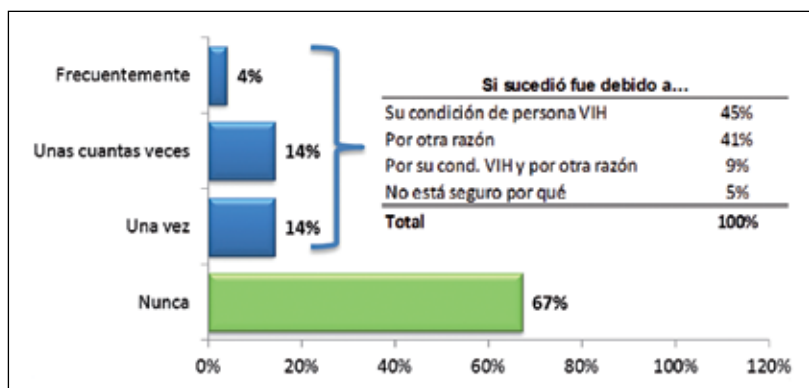


La mayoría de las PVVS encuestadas (53%) sienten que algunas personas han murmurado sobre ellas en el último año. De ellas, algo más de la mitad (53%) menciona que fue debido a su condición de persona viviendo con VIH. Es importante aclarar que el 47% correspondiente a la categoría “nunca”, sólo representa a las PVVS que durante los últimos doce meses, no se dieron cuenta de murmuraciones de otras personas hacia ellas, y no necesariamente que no se haya murmurado. Los porcentajes nos hablan de un contexto social, laboral o familiar que, en su mayoría (según la percepción de las PVVS encuestadas), practica una suerte de doble discurso: uno de permisibilidad (que se expresa públicamente, pero que no representa, necesariamente los que se siente, piensa o hace), y otro oculto (de murmuraciones y a veces de silencios), que sí expresa lo que en verdad se siente, dice y hace respecto a las PVVS.

“(…) jamás me hubiera imaginado que una de mis compañeras de trabajo me vería entrar al CDVIR y que por mala, les contaría a todos en mi trabajo que me vio entrar ahí, pero le había dicho a todos “he visto a la Lucia entrando a donde les atienden a los sidosos y donde van las putas, seguro enferma debe estar”; el comentario lo escuchó mi jefa (...) Cuando volví en la tarde y entré a mi trabajo, todos me miraban raro, mis amigas, a quienes yo les saludaba con besos, solo me dijeron hola (...) me sentí mal y extrañada. Hasta eso llegó mi jefa y me dijo que necesitaba hablar conmigo, me fui a su oficina y me dijo, “tú me has mentido, se de muy buena fuente que vas a donde atienden a las personas que tienen SIDA, no quiero tener problemas porque te enfermes mucho y yo no te puedo dar tantos permisos, además no quiero que contagies esa enfermedad a nadie, aquí está tu pago y te pido que por favor te vayas”.

Lucía, 30 años, La Paz

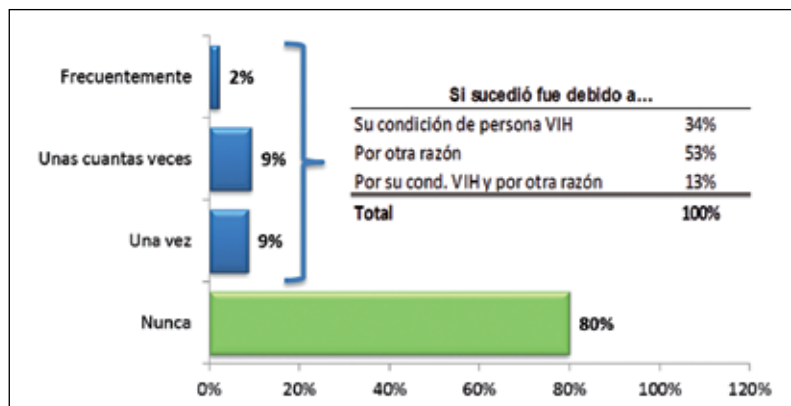
INSULTOS, ACOSO O AMENAZA VERBAL (ÚLTIMOS DOCE MESES)



El 67% de las PVVS indica que nunca (durante los últimos doce meses), fue insultada verbalmente, acosada y/o amenazada. Sin embargo, el 32% asegura que sí fue agredida o amenazada verbalmente (32 PVVS de cada 100). De ellas, 12 fueron agredidas frecuentemente, 44 unas cuantas veces y otras 44, una sola vez. Es interesante observar (con un grado de relativa seguridad, puesto que aquellas que señalaron que no estaban seguras por qué, es bastante bajo -5%-), que los porcentajes de aquellas que aseguran que fue por su condición de VIH (45%), son ligeramente superiores a aquellas que dijeron que era por otras razones (41%). Esta constatación, estaría indicando que parte de las agresiones verbales que reciben las PVVS se podrían deber a situaciones de violencia doméstica, discriminación de género, trabajo sexual, o

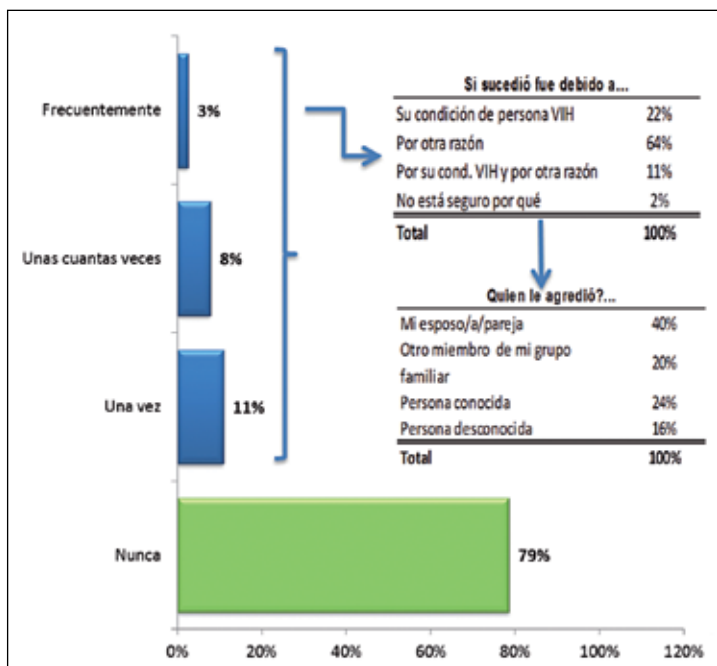
en razón a su opción sexual (HSH, Gay, Trans, etc.), por ejemplo, mismas que se incrementarían cuatro puntos porcentuales, en razón de su condición de PVVS.

AMENAZA O ACOSO FÍSICO (ÚLTIMOS DOCE MESES)



Si bien el 80% de las PVVS encuestadas indican que durante los últimos doce meses, nunca fueron acosadas y/o amenazadas físicamente, existe un 20% que sí han vivido tal experiencia. Lo interesante es que el 53% de las PVVS que aseguran haber sido amenazadas o acosadas físicamente manifiestan que ha sido por otras razones, lo que podría estar confirmando la hipótesis planteada en el análisis de la gráfica anterior. Un 34% asegura que tal amenaza o acoso, se debió, efectivamente, a su condición de PVV.

AGRESIÓN FÍSICA (ÚLTIMOS DOCE MESES)

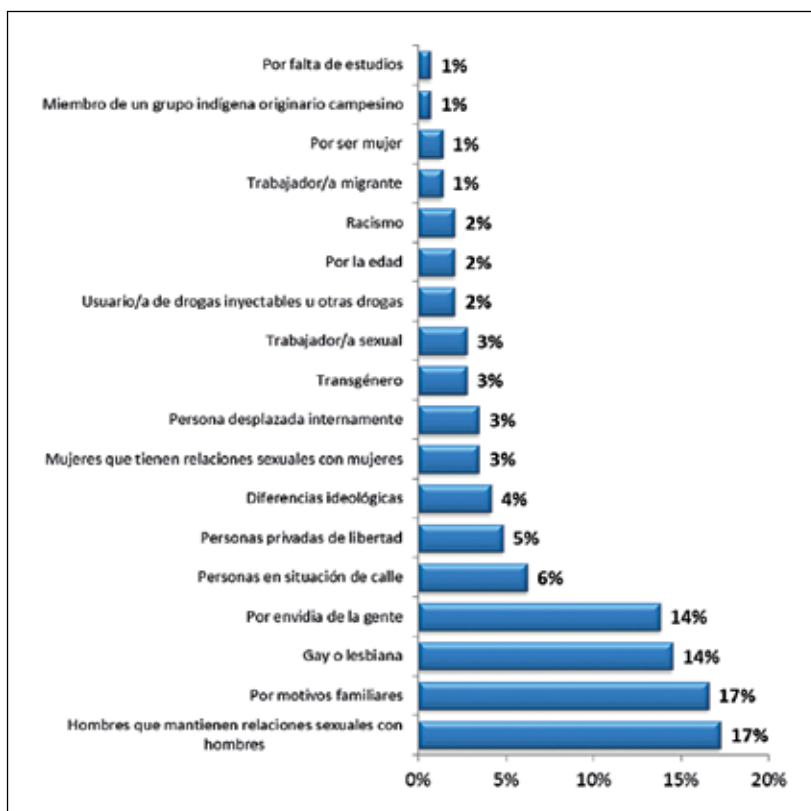


El 79% de las PVVS indicaron que “nunca” en los últimos 12 meses, habían sido agredidas físicamente, sin embargo, 21% fueron agredidas al menos una vez. De ellas, el 22% aduce que se debió a su condición de VIH positivo, mientras que un 64% menciona que fue debido a otras razones. Resulta interesante observar que, contrariamente a lo esperado, el porcentaje de agresiones físicas a PVVS, es un punto porcentual mayor que el de las amenazas o acoso físico, donde el principal sujeto de agresión, es el propio esposo(a) o pareja (40%).

¿Pero qué otras razones (además de la condición de ser seropositiva) estarían operando como detonantes de este contexto de violencia? Líneas arriba, en el análisis de la gráfica “INSULTOS, ACOSO O AMENAZA VERBAL”, se había planteado la hipótesis de que “parte de las agresiones (...) que reciben las PVVS se podrían deber a situaciones de violencia doméstica, discriminación de género, trabajo sexual, o en razón a su opción sexual (HSH, Gay, Trans, etc.), la siguiente gráfica confirma, en gran medida, tal tendencia.

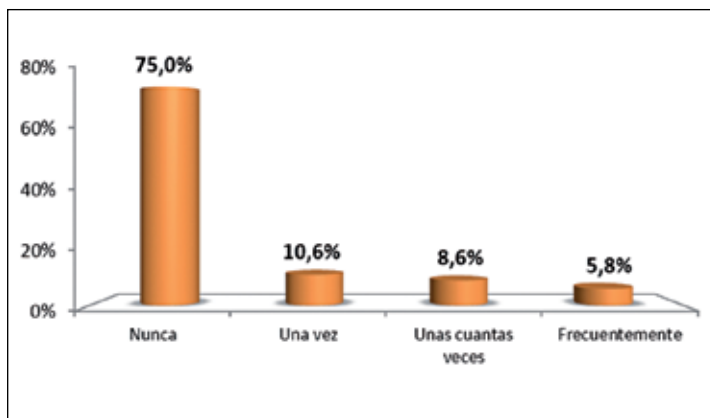
En el momento de la encuesta, cuando las PVVS mencionaban que efectivamente habían experimentado amenaza, acoso o agresión por razones diferentes a su condición de persona viviendo con VIH, se les pidió que seleccionaran la categoría que, a su juicio, mejor expliquen los motivos por los que pensabas que habían sido víctimas de tales acciones; las respuesta fueron las siguientes:

RAZONES DIFERENTES A LA CONDICION DE PERSONA VIVIENDO CON VIH QUE SON RECURRENTES EN EL CÍRCULO DE VIOLENCIA EN CONTRA DE LAS PVVS



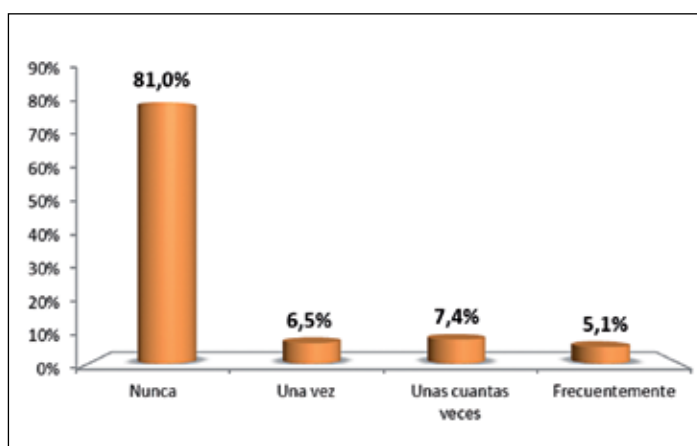
Como se puede observar, la opción sexual es, por mucho (31%), junto a la condición de ser seropositiva, son la razón principal por la cual se ejerce violencia hacia las PVVS, desde el punto de vista de las propias PVVS. Otras razones frecuentes son: “motivos familiares” y “por envidia de la gente”.

PRESIÓN PSICOLÓGICA O MANIPULACIÓN POR PARTE DE SU ESPOSO/ESPOSA, CONCUBINO(A) O PAREJA SEXUAL, EN LA QUE LA CONDICIÓN DE PVVS HAYA SIDO USADA EN SU CONTRA (EN LOS ÚLTIMOS 12 MESES)



El 75% de las PVVS indicaron que nunca (en los últimos 12 meses) han estado sujetas a este tipo de experiencias. El 25% ha sentido presión psicológica por parte de su esposo(a), concubina(o) o pareja sexual, en la que la condición de PVV ha sido usada en su contra. Este porcentaje, aunque no parezca significativo, es importante, pues se complementa con 22% de PVVS que fueron agredidas físicamente (gráfica “agresión física”), porcentaje de las cuales, algo menos de la mitad, fueron violentadas por sus esposos(as) o parejas, configurándose así, un cuadro en el que un número significativo de relaciones maritales, de concubinatos o de parejas con y entre PVVS, está presente la agresión verbal, física y/o psicológica, que tiene como fundamento la propia condición de ser seropositivo.

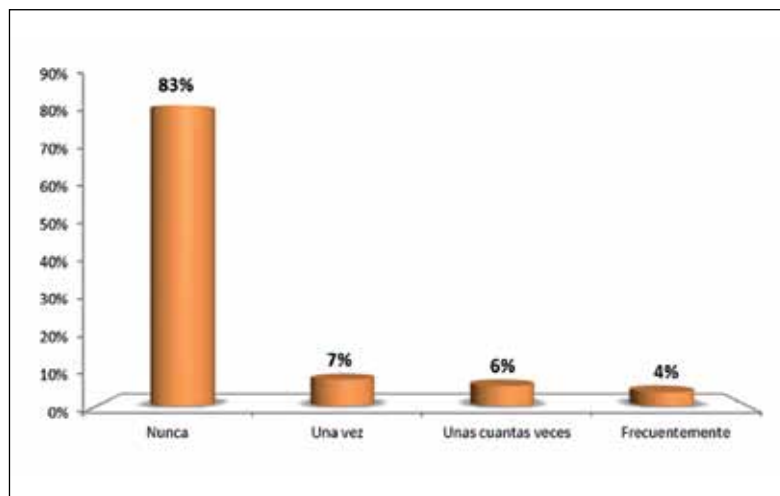
RECHAZO SEXUAL COMO RESULTADO DE LA CONDICIÓN SER UNA PVVS (ÚLTIMOS 12 MESES)



Un 19% de las PVVS afirmaron haber sido rechazadas sexualmente al menos una vez en el último año, como resultado de ser PVV. El 81% indicó que nunca han estado sujetas a este tipo de experiencias. Existe un 5.1% que vive este tipo de rechazo frecuentemente y un 13.9% que ha vivido el rechazo con menor frecuencia. Lamentablemente, la pregunta no incorporaba la identificación del sujeto del rechazo, por lo que el mismo, puede ocurrir en dos escenarios distintos: i) en el de una relación casual; o, en el de una relación de pareja estable.

En el primer escenario, el motivo del rechazo pueden estar en el temor de la pareja de contraer el VIH (operando así mecanismos de desinformación sobre los modos de transmisión y prevención, o de estigmatización); y, en el segundo escenario, podrían estar operando motivos de rechazo frecuente (se asume que la pareja estable conoce el diagnóstico o es un(a) par), a partir del estado de salud de la pareja, del rechazo sobre la condición de PVV, por la reproducción de estigmas o estigma interno, o simplemente por la falta de condiciones (falta de deseo, privacidad, estado anímico propicio, etc.) aceptables para la pareja. Tale situaciones, podrían estar contenidas en el 13.9% de rechazo poco frecuente.

DISCRIMINACIÓN POR OTRAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA
(ÚLTIMOS 12 MESES)

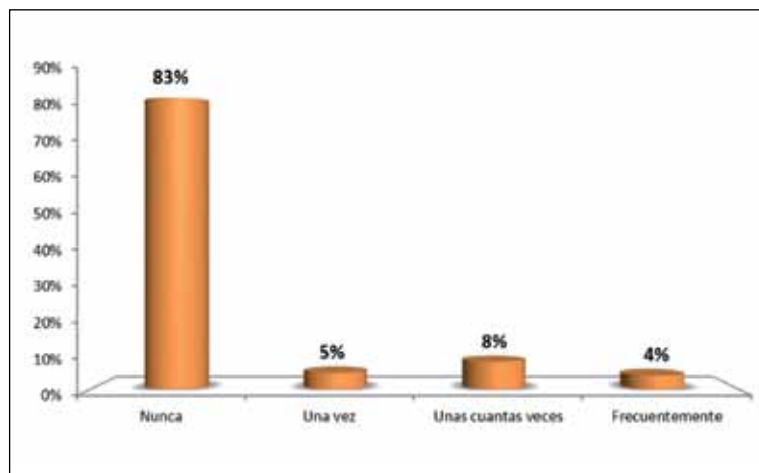


Aún cuando el 83% indica que nunca (en el último año) han estado sujetos a este tipo de experiencias. Existe un 17% que sí lo ha vivido al menos una vez, un 10% que lo vivió unas cuantas veces y un 4% que lo vivió frecuentemente. Los porcentajes nos hablan, en general, de una solidaridad y/o soloridad entre pares (comprensión de la situación de una PVVS a partir de la propia experiencia).

“Desde que me diagnosticaron, tuve que dejar de trabajar varias veces por sentirme delicada y enferma (...) Fabricio, mi pareja, fue discriminado en un centro de atención médica y eso me dejó afectada, porque yo viví esa discriminación de manera indirecta por apoyarle a él. Yo fui testigo de todo lo que pasó y me sentí muy mal por los dos, yo no le deseo a nadie que le pase lo mismo”.

Roxana, 31 años, La Paz

DISCRIMINACIÓN DE ESPOSA(O) O PAREJA, O ALGUN MIEMBRO DE LA FAMILIA COMO RESULTADO DE LA CONDICIÓN DE VIH POSITIVO DE LA PERSONA ENCUESTADA (ÚLTIMOS 12 MESES)



El 83% de las PVVS encuestadas indicaron que nunca (en los últimos 12 meses) un miembro de su familia, esposo(a) o pareja había sido discriminado(a) por causa de su propia condición de PVV. Sin embargo existe también un 17% de las PVVS encuestadas, que indicaron que efectivamente algún miembro de su familia, esposa(o) o pareja había sido discriminado(a) a causa de su propia condición. La información cualitativa indica que, presumiblemente, este porcentaje sería aún mayor, sobre todo en sus hijos(as), una vez que se ha hecho público su diagnóstico.

“Mi hijo también se vio afectado. Un día, cuando mi hijo estaba en la escuela, yo fui con mi mamá a hacerle una visita al director para preguntarle sobre sus notas. Aproveché de decirle que yo no estaba bien (...) Mi mamá, sin mi permiso, le dijo yo tenía el SIDA, por lo que tuve nomás que aceptarlo frente al director (...) Llorosa salí, con el temor que discriminen a mi hijo. Luego hablé con el director para aclararle y él me entendió. Le pedí que no le dijera a los otros profesores para que no perjudiquen a mi hijo”.

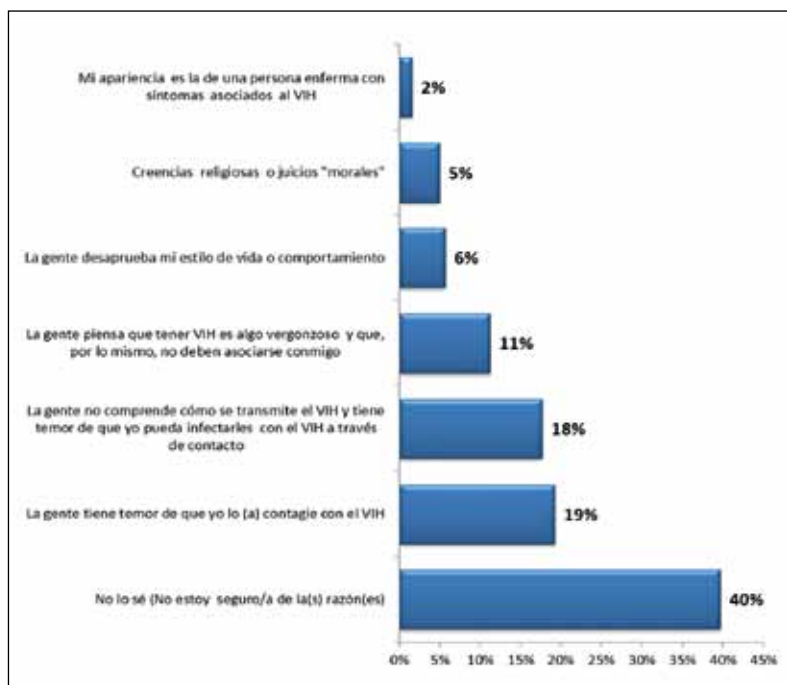
Karina, 38 años, Santa Cruz.

“Me siento mal, algunos días con mucha depresión, porque siento que mi marido fue injusto conmigo, yo no merecía que él me pegue y nos deje (...) Yo no hice nada por miedo a que sepan más personas que vivo con VIH y no sólo me sigan discriminando a mí, sino a mis hijos, a mis sobrinos y a mi hermana, sentí que no tenía el derecho de reclamar, por miedo a que nos discriminen a todos”.

Lucía, 30 años, La paz.

En el análisis de esta respuesta se debe aplicar la misma lógica que en el análisis de las dos primeras preguntas de este capítulo, es decir, el ocultamiento del diagnóstico, que opera como condición de seguridad (freno al estigma y la discriminación), o dicho de otro modo, como un mecanismo de autoprotección y protección para la familia y sus parejas.

PERCEPCIÓN DE LAS PVVS SOBRE LOS MOTIVOS DEL ESTIGMA Y DISCRIMINACIONES



La gráfica nos muestra tres segmentos de frecuencia sobre los motivos que, a juicio de las PVVS encuestadas, serían los causantes del estigma y la discriminación que las aqueja. El de menor frecuencia, con una promedio de 2.6%, que incluye: “mi apariencia es de una persona enferma con síntomas asociados con el VIH” (2%), “creencias religiosas o juicios morales” (5%) y “la gente desaprueba mi estilo de vida o comportamiento” (6%). En este primer segmento, se encuentran indicios de estigma interno (aparición de persona enferma), la presencia de una moralidad fundada sobre los prejuicios religiosos y, finalmente, la desaprobación de estilos de vida y comportamientos que no responden al patrón de normalidad establecido por la sociedad.

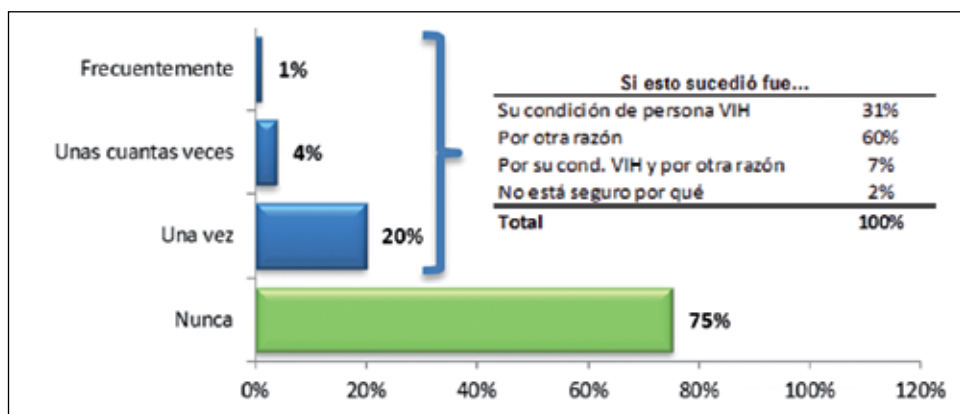
El de una frecuencia mediana, con un promedio de 16%, que incluye: “la gente piensa que tener VIH es algo vergonzoso y que, por lo mismo, no debe asociarse conmigo” (11%), “la gente no comprende cómo se transmite el VIH y tiene temor de que yo pueda infectarles con el VIH a través de contacto” (18%) y “la gente tiene temor de que yo lo(a) contagie con el VIH” (19%). En este segundo segmento, se evidencia el temor y el rechazo a lo desconocido (por falta de información-educación) y la carga del estigma social que pesa sobre las PVVS.

El de mayor frecuencia (40%) que incluye una sola categoría “no lo sé, no estoy seguro(a) de las razones”. En el tercer segmento, se presenta la ambigüedad o el rechazo a aceptar una realidad lacerante, la de que, efectivamente, se es discriminado(a) por ser una PVV. Razón que, de alguna manera, representa también un cierto grado de estigma interno y auto-discriminación.

En este contexto, los preceptos morales, el temor a la transmisión y el temor y rechazo que produce la diferencia, estarían operando como los principales factores del estigma y la discriminación hacia las PVVS.

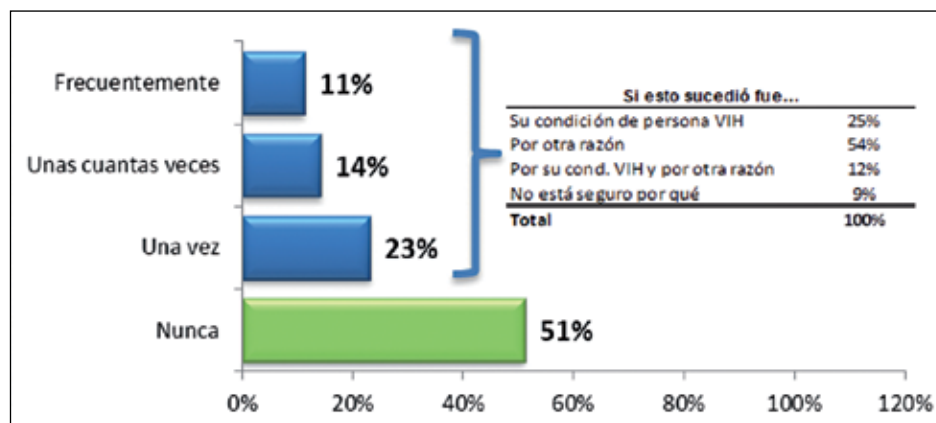
4.3. Acceso al trabajo y a servicios de salud y educación

FRECUENCIA CON LA QUE LAS PVVS SE HAN VISTO FORZADAS A CAMBIAR DE RESIDENCIA O QUE NO HAN TENIDO LA CAPACIDAD DE RENTAR UN ALOJAMIENTO



El 75% de las PVVS encuestadas indicaron que nunca (en los últimos 12 meses) se vieron forzadas a cambiar su lugar de residencia, o que no hayan contado con los recursos suficientes para rentar un alojamiento. Sin embargo, un 25% indicó que sí ha enfrentado estos problemas. Dentro de este grupo, el 60% mencionó que fue debido a otras razones distintas a su condición de PVVS, el 2% que no estaba seguro por qué y un 38% informó que tal situación se debió, efectivamente, a su condición de PVVS; es decir, que 38 PVVS de cada cien (100) que han vivido tal situación, han sido claramente discriminadas.

CESANTÍA



Respecto a la cesantía, en general, el 51% indicó que nunca (en los últimos doce meses) se había quedado sin trabajo. El 2% de los entrevistados no quiso responder a la pregunta. Un 48% informó que sí había vivido tal situación (una sola vez 23%, unas cuantas veces 14% y frecuentemente 11%). 37% afirmó que su cesantía se debió directamente a su condición de PVVS; es decir, 37 PVVS de cada 100 que estuvieron cesantes al menos una vez o frecuentemente durante los últimos doce meses, sienten que fueron discriminadas por su condición.

“Después de que me diagnosticaron sufrí mucho porque mi marido me pegó y me dejó. Mi hermana me ayudó mucho, gracias a una de sus amigas, pude conseguir un trabajo como mesera en un restaurant aquí, por la Buenos Aires -refiriéndose a una calle de la ciudad de La Paz-Bolivia-. Eso me animó mucho, porque con ese trabajo yo podría ganar dinero para sostener a mi familia.

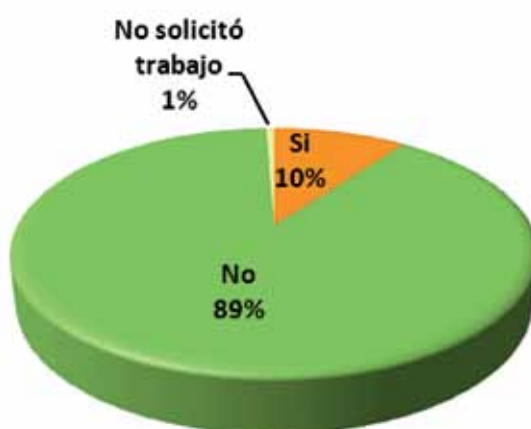
Durante los 2 primeros meses no tuve problemas. Un día solicite permiso en la mañana, mi jefa me dio permiso, tranquila me fui al CDVIR de La Paz, porque tenía que recoger mis medicamentos y tenía revisión médica, jamás me hubiera imaginado que una de mis compañeras de trabajo me vería entrar al CDVIR y que por mala les contaría a todos en mi trabajo que me vio entrar ahí, pero le había dicho a todos “he visto a la Lucia entrando a donde les atienden a los SIDOSOS y donde van las PUTAS, seguro enferma debe estar”; el comentario lo escucho mi jefa.

Yo supe después esto, porque la amiga de mi hermana me contó lo que había pasado. Cuando volví en la tarde y entré a mi trabajo, todos me miraban raro, mis amigas a quienes yo les saludaba con besos solo me dijeron hola y no quisieron que les toque, cuando iba a comenzar a trabajar, me dijeron que era mejor que limpie el piso, me sentí mal y extrañada. Hasta eso llego mi jefa y me dijo que necesitaba hablar conmigo, me fui a su oficina y me dijo, “tú me has mentido, se de muy buena fuente que vas a donde atienden a las personas que tienen SIDA, no quiero tener problemas porque te enfermes mucho y yo no té puedo dar tantos permisos, además no quiero que contagies esa enfermedad a nadie, aquí está tu pago y te pido que por favor te vayas”.

Yo me sentí tan mal, que cuando quise explicarle, me dijo que no quería escucharme, muy avergonzada y con mucha rabia me salí, no me despedí de nadie, estuve muy deprimida por varios días.”

Lucía, 30 años, La Paz

NEGACIÓN DE EMPLEO U OPORTUNIDAD DE TRABAJO DEBIDO A SU CONDICIÓN DE PVV



El 89% afirmaron que en los últimos doce meses no se les ha negado un empleo o una oportunidad de trabajo debido a su condición de PVVS. Sin embargo, para tener una comprensión más aproximada de la significación real de este porcentaje, es importante comprender el contexto del mismo. El gráfico sobre cesantía nos indicaba que el 51% de las PVVS afirmaron que nunca, en el último año, habían estado cesantes, por lo que el presente dato hace referencia exclusivamente al 48% que sí vivió situaciones de cesantía. Por tanto, se trata de personas que, dentro de lo posible, no dan a conocer su diagnóstico (como medida para evitar la discriminación), por lo que es absolutamente comprensible que el porcentaje de PVVS a los que no se les ha negado una oportunidad de trabajo sea alto. Existe, además, un 1% que indica que en este lapso de tiempo “no solicitaron trabajo”, por lo que no se puede afirmar si estas personas podrían ser objeto de discriminación o no. Existe un 10% que asegura que sí ha sido discriminada, negándosele un empleo o una oportunidad de trabajo debido a su condición de PVVS.

La información cualitativa obtenida como parte del estudio (estudios de caso), indica que la discriminación en el ámbito laboral comienza en el momento mismo de la solicitud del empleo (e incluso antes), solicitándole a los postulantes ciertas certificaciones respecto a su “estado de su salud”, por ejemplo.

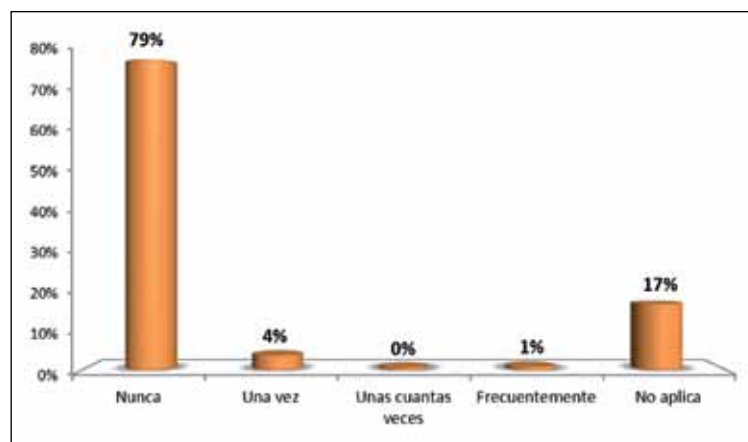
“Hubo una ocasión en la que yo estaba buscando trabajo. Fui al Hotel Casa Blanca a una entrevista, habían dos cargos, uno de botones y otro de recepcionista. Yo les dije que tenía toda la disponibilidad de tiempo y que tenía una base de inglés. Luego me dieron una hoja para llenar como con diez requisitos: trabajos anteriores, antecedentes, fecha de nacimiento (...) todas esas cosas. Entre las cosas que me pedían, tenía que llevar una prueba del VIH original.

Entonces le dije que yo cumplía con todos los requisitos pero que era VIH positivo. Entonces le pregunté que en qué afectaría. En un tonito raro me dijo que en nada y después me dijo que “nosotros pedimos para no tener a los empleados cerca de cosas punzantes”, pero ninguno de los trabajos tiene que ver con cosas punzantes le dije, tal vez el de garzón, pero el de botones no. Luego me dijo que me llamarían al día siguiente. Al día siguiente no me llamaron. Yo llamé en la tarde y me dijeron que ya habían encontrado a otra persona. Entonces le conté a un amigo que me dijo que por razones de ley no me podían pedir un certificado de VIH.

La verdad es que yo no hice nada, no conocía las leyes, sólo se me quitaron las ganas de seguir buscando trabajo. Tengo esa sensación de que todo el tiempo me van a pedir los resultados de la prueba. La gente es tan cojuda y la mentalidad de aquí es tan conservadora que no sé si vale la pena hacerlo”.

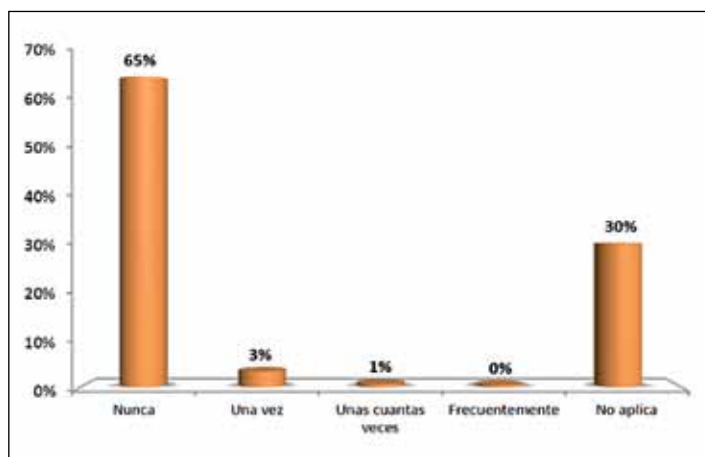
Oswald, 25 años, Cochabamba.

RECHAZO, EXPULSIÓN O IMPEDIMENTO DE ASISTIR A ALGUNA INSTITUCIÓN EDUCATIVA,
DEBIDO A LA CONDICIÓN DE PVV



Durante los últimos doce meses, el 79% de las personas no consideran que hayan sido rechazadas, expulsadas o que se les haya impedido asistir a alguna institución educativa, debido a la condición de persona viviendo con VIH. El porcentaje de PVVS que opinan lo contrario y que afirman haber vivido esta experiencia, es aproximadamente el 5%.

RECHAZO, EXPULSIÓN O IMPEDIMENTO DE HIJOS E HIJAS DE PVVS
DE ASISTIR A ALGUNA INSTITUCIÓN EDUCATIVA,
(ÚLTIMOS 12 MESES)



Existe un 30% de respuesta que se encuentran en la categoría “no aplica”, por lo que es razonable pensar que se trate de PVVS que no tienen descendencia, por el contrario, existiría un 69% de PVVS que sí tendrían descendencia. De ellas, el 65% manifiesta, que nunca sus hijos o hijas fueron rechazados, expulsados o estuvieron impedidos de asistir a alguna institución educativa, debido a su condición de persona viviendo con el VIH.

Para comprender a cabalidad tal porcentaje, es fundamental entender el contexto de protección que generan las PVVS respecto a sus hijas e hijos (ocultando su propio diagnóstico a los diferentes estamentos del ámbito educativo), con el propósito de evitarles ser discriminados(as).

“Mi hijo también se vio afectado. Un día, cuando mi hijo estaba en la escuela, yo fui con mi mamá a hacerle una visita al director para preguntarle sobre sus notas. Aproveché de decirle que yo no estaba bien, por lo que si él notaba que estaba un poco rebelde, le pedía su comprensión. Mi mamá, sin mi permiso, le dijo yo tenía el SIDA, por lo que tuve nomás que aceptarlo frente al director. Al salir, le dije a mi mamá: “una vez más me has hecho daño, ¿por qué dices que tengo SIDA si yo no tengo... por qué me haces esto?”, “Fue sin querer” -me dijo-, nada más.

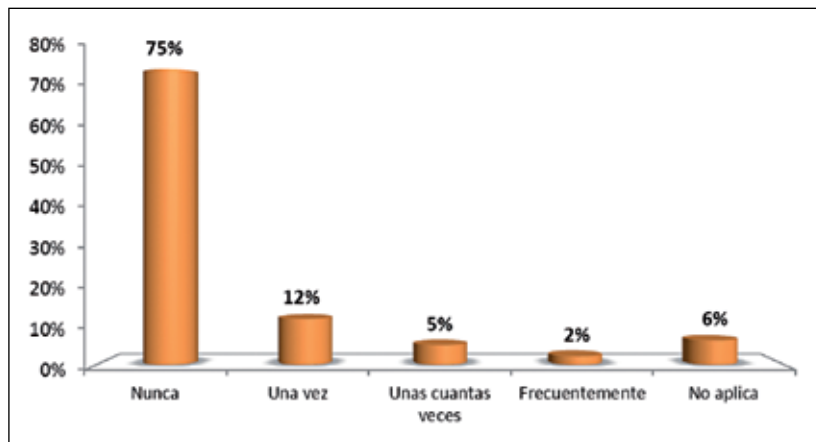
Llorosa salí, con el temor que discriminen a mi hijo. Luego hablé con el director para aclararle y el me entendió... pero no todos son así. Le pedí que no le dijera a los otros profesores para que no perjudiquen a mi hijo.

La suerte estaba a mi favor, puesto que tiempo después, el director falleció y con él se fue mi secreto. Pero el temor me vuelve a aparecer cada año, cuando comienzan las clases”.

Karina, 38 años, Santa Cruz.

En este sentido, podríamos afirmar, que la gráfica precedente es un reflejo directo la efectividad del mecanismo de protección señalado. El temor a perjudicar a sus hijos e hijas, se constituye en una suerte de carga con el que las PVVS que tienen descendencia, tienen que aprender a convivir.

NEGACIÓN DE ALGÚN SERVICIO DE SALUD DEBIDO A LA CONDICIÓN DE PVVS
(ÚLTIMOS 12 MESES)



El 75% de las PVVS encuestadas consideran que no se le ha negado ningún servicio de salud, incluyendo la atención dental debido a su condición de VIH. Es importante considerar que, por el sistema de captación de encuestados (que consistía en captarlos esencialmente en los CDVIR), era previsible, de antemano, que éste porcentaje (negación de un servicio de salud) fuera bajo, por lo que, en los estudios de casos (cualitativos), se hizo énfasis para indagar sobre el particular. En ese contexto, no deja de ser significativo que un 19% informara que sí se le ha negado servicios de salud debido a su condición de PVVS. A continuación se presentan algunos testimonios que pueden ilustrar sobre el particular:

“Fabricio, mi pareja, fue discriminado en un centro de atención médica y eso me dejó afectada, porque yo viví esa discriminación de manera indirecta por apoyarle a él. Yo fui testigo de todo lo que paso y me sentí muy mal por los dos, yo no le deseo a nadie que le pase lo mismo.

Fabricio enfermó el 23 de Julio de este año, tenía mucho dolor de cuerpo. Como él se sentía muy mal fuimos al CDVIR de La Paz y allí el doctor nos dijo que debía internarse de urgencia. Fabricio no podía caminar, tenía mucho dolor en sus piernas, es por eso que el doctor llamó a una ambulancia para que nos lleve a ambos al Hospital de Clínicas y lo puedan internar.

Llegando al hospital fuimos llevados a emergencias, allí nos dejaron parados por mucho tiempo, aún cuando sabían que Fabricio tenía mucho dolor en sus piernas y que sentía que sus huesos se rompían, nadie nos ofreció un silla para que se siente y espere por la consulta. Después de esperar por mucho rato, uno de los internos del hospital nos atendió. Nos preguntó cuál era el problema, le dije que veníamos del CDVIR con orden de internación. El interno me preguntó si Fabricio era VIH positivo, yo le dije que sí, luego nos dijo que esperaríamos un rato, el fue donde la doctora que supervisaba la atención y después vino. Nos dio la orden para que se hagan las pruebas de laboratorios y de rayos X, lamentablemente ambos no estábamos con dinero, porque no pensamos que Fabricio sería internado. Tuvimos que esperar, después de un rato, recién vino el doctor y me dijo que revisaría a Fabricio. Él se echó en la camilla y se acercaron dos internos más. El doctor les dijo que era un PVV. Con miedo ambos internos se alejaron, como si tuviéramos lepra, no querían tocarle. La verdad es que el doctor reveló el diagnostico de Fabricio de manera muy abierta, sin pensar en cómo él se sentiría. El doctor terminó la revisión, no nos dijo nada y nos hicieron esperar hasta pasada las 8:00 de la noche.

Al ver que Fabricio estaba todavía mal, que le seguían doliendo mucho sus pies y porque habían violado su confidencialidad, le llamé a su hermano y le pedí que lo sacáramos del hospital con alta médica solicitada. Yo le conté todo lo que habíamos pasado, teníamos el temor de que le traten peor y lo discriminen más. Además que no hacían nada para curarle, hasta ese momento, ni cama le había asignado. Por eso preferimos llevarlo a la casa y hacer todo lo posible por que sólo el doctor del CDVIR lo vea. Gracias a los cuidados que le dimos en mi casa, el ya está mejor.

Ambos conocemos la Ley 3729, pero no hicimos nada porque estaba más preocupada viendo sufrir a Fabricio y porque ambos tuvimos mucho temor a ser mal tratados. Hemos pensado escribir una carta y pedirle a la REDBOL para que nos apoye a reclamar.

Como si fuera poco, me cobraron por los análisis, por los rayos X y hasta por lo que Fabricio estuvo en emergencias (como si ya hubiera estado internado), pese a que la ley dice que la atención debe ser gratuita. Eso fue lo que mas nos indignó, pues pensamos que por ir al hospital con una hoja de internación, recibiríamos una buena atención.

Después de esta experiencia, tanto Fabricio como yo, no queremos saber de volver al Hospital de Clínicas para solicitar atención médica, por miedo a que nos traten mal otra vez, yo prefiero quedarme en mi casa por muy enferma que esté. No quiero volver a sentir lo que sentí ese día, nos trataron como si fuéramos bichos raros, prefiero sufrir en mi casa y no en el hospital”.

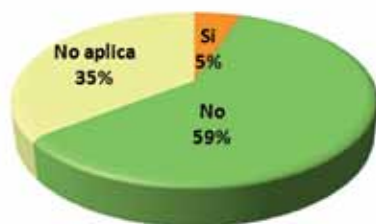
Roxana, 30 años, La Paz.

“Llegué a internarme pensando que tenía mal la vesícula o algo así. Estaba con vómitos, diarreas, la cabeza me explotaba. Prácticamente estaba “loca”. La boca ya no me respondía. Me internaron en diferentes hospitales y no daban con mi caso. Finalmente me interné en Quillacollo, en la ciudad de Cochabamba. Ellos sospecharon que tenía el virus, así que me mandaron al Hospital Viedma. Mi mamá no sabía cómo trasladarme y un vecino me llevó en su camioneta. Ahí me sacaron diferentes análisis, me sacaron líquido de la columna sin mi autorización”.

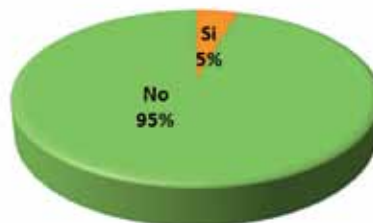
Karina, 38 años, Santa Cruz.

NEGACIÓN DE SERVICIOS DE PLANIFICACIÓN FAMILIAR Y SALUD REPRODUCTIVA DEBIDO A LA CONDICIÓN DE PVVS

SERVICIOS DE PLANIFICACIÓN FAMILIAR



SERVICIOS DE SALUD REPRODUCTIVA



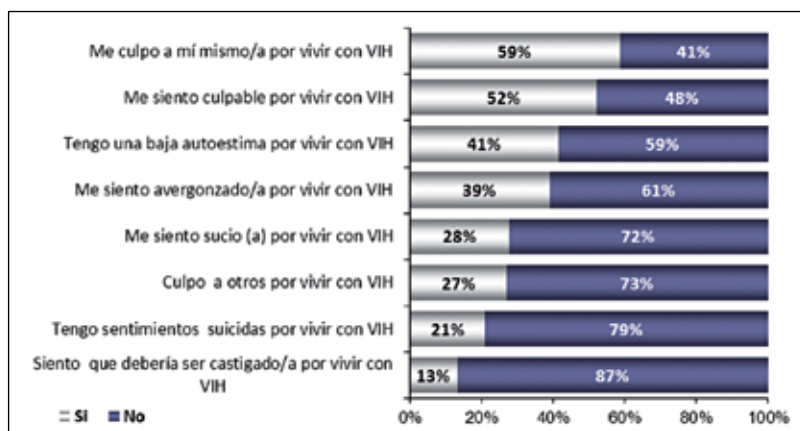
El 59% de las PVVS encuestadas indicaron que no se les ha negado servicios de planificación familiar (en los últimos doce meses). De mismo modo, un 95% de las encuestadas indican que no se les ha negado servicios de salud sexual y reproductiva. De todos modos, en ambos casos, existe un 5% que dijo que sí se les había negado.

El 35% en la categoría no aplica, se refiere a PVVS que no han demandado dicho servicio, por lo que no se puede inferir la presencia o no de discriminación.

Respecto a la demanda satisfecha de servicios de planificación familiar, se puede inferir que del 100% de PVVS que solicitaron dicho servicio (64%), a un 8% de ellas se le ha negado dicho servicio a consecuencia de ser una persona viviendo con VIH; es decir, 8 de cada 100 PVVS que solicitan servicios de planificación familiar, son discriminadas negándoles el servicio.

4.4. Estigma interno

SENTIMIENTOS DEBIDO A LA CONDICIÓN DE PVVS



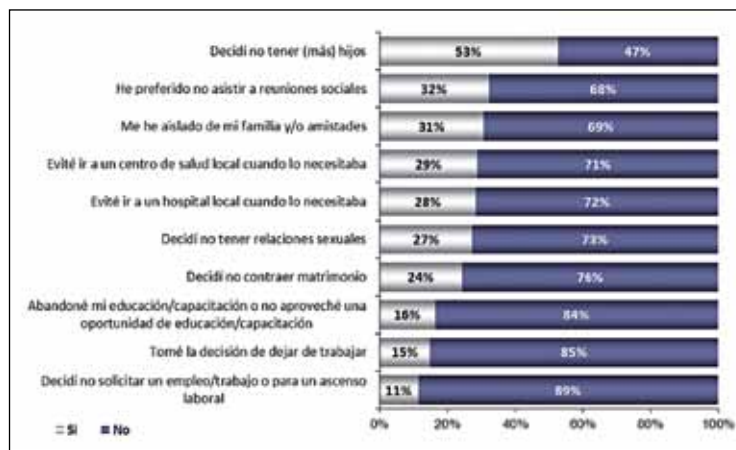
Los sentimientos internos producidos por ser una PVV son la resultante (efecto) de un proceso de auto-estigmatización que está presente en la mayoría de las personas viviendo con VIH/sida, tal como lo demuestra el gráfico precedente, donde el 59% de las personas encuestadas se culpa a sí misma por vivir con el VIH, el 52% manifiesta sentirse culpable y un 41% reconoce tener una baja autoestima.

Estos datos nos confirman que las PVVS tienen sentimientos que pudiesen estar relacionados a procesos depresivos y a la no aceptación de su diagnóstico, situación que confirma la tendencia a sentir temor a revelar su diagnóstico a otras personas (familiares, parejas, médicos, etc.) por miedo a ser discriminados, tal como lo confirman los estudios de caso realizados en el marco de este mismo estudio (información cualitativa).

No dejan de ser significativos los sentimientos de sentirse avergonzadas (39%), sucias (28%), sentirse atraídas al suicidio (21%) y de sentirse merecedoras de castigo (13%).

El 27% culpa a otros por vivir con VIH.

COMPORTAMIENTOS RELACIONADOS A LA CONDICIÓN DE VIH (ÚLTIMOS 12 MESES)



No cabe duda que vivir con VIH/sida tiene un impacto significativo en la sexualidad y en el ejercicio de los derechos reproductivos de quienes lo sobrellevan. Los resultados de la encuesta son elocuentes al respecto. El 53% de las PVVS encuestadas decidió no tener más hijos y el 27% no tener relaciones sexuales. Constituyéndose este aspecto, en el de mayor impacto en la vida privada de estas personas.

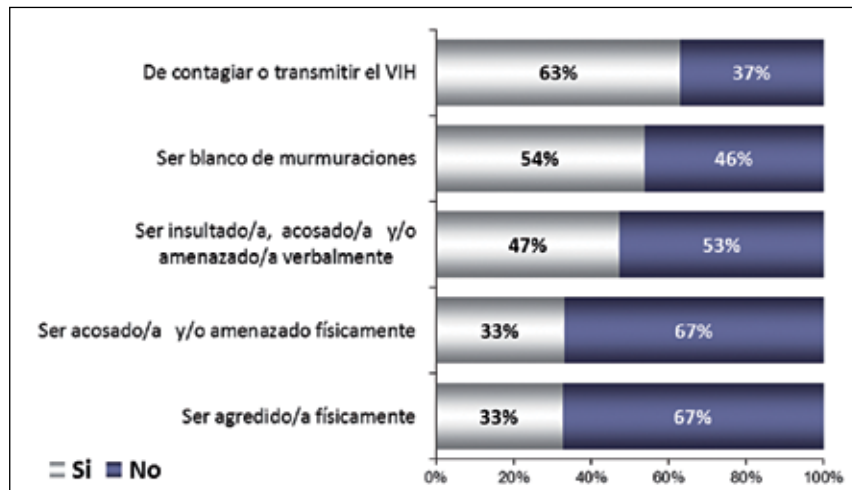
El segundo ámbito de impacto, por orden de importancia estadística, es el referido al mundo de lo público; es decir al ámbito social. Un 32% manifestó que prefería no asistir a reuniones sociales, el 31% aislarse de sus familias y amistades y el 24% no contraer matrimonio.

La salud se ve también afectada, pues además de tener que convivir con algunos problemas intrínsecos derivados del VIH/sida, las PVVS, en un 29%, prefieren evitar ir a un centro de salud, y en 28% ir a un hospital local.

Los ámbitos educativo y laboral, aunque en menor medida, también han sido impactados en el último año. Un 16% de las PVVS encuestadas abandonó su educación/capacitación o no aprovechó una oportunidad que se le presentaba, y un 15% y 11% tomó la decisión de dejar de trabajar o no solicitar un empleo, respectivamente.

En conclusión, se hace evidente que el estigma interno, el temor a ser estigmatizado por la sociedad y la discriminación en los ámbitos familiares y sociales, operan como dispositivos de coerción que afectan negativamente los derechos humanos de las PVVS, produciéndose así la subalternización de las mismas.

TEMOR DE VIVIR ALGUNAS SITUACIONES (ÚLTIMOS 12 MESES)



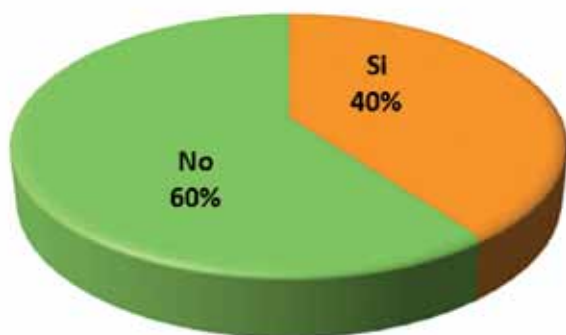
El temor está presente en la vida cotidiana de las PVVS. Temen a diferentes situaciones, como lo veremos más adelante; sin embargo, el temor más sentido, es el de transmitir el VIH a otras personas, tal como lo demuestra el 63% de las PVVS encuestadas. Este tipo de temor es muy significativo, ya que connota un importante grado de responsabilidad asociado a él. Sin embargo, también está asociado a un sentimiento culposo de sentirse potencialmente “peligroso o peligrosa”.

Otro tipo de temores se relacionan con un sentimiento de vulnerabilidad-inseguridad en el contexto de su mundo de vida. Los datos obtenidos nos señalan que un 54% teme de ser blanco de murmuraciones, un 47% de ser insultado, acosado o amenazado verbalmente, un 33% de ser acosado y/o ser amenazado físicamente, y un 33% de agredido físicamente.

Estas cifras confirman la existencia de un estigma interno en la mayoría de las PVVS (sentirse peligrosos o peligrosas) y de un estado de agresividad social hacia las PVVS que se refleja en los temores a ser blanco de murmuraciones, ser insultados, acosados, amenazados o agredidos verbal o físicamente. Aparece, entonces, el miedo (temor) como otro dispositivo de subalternización, mismo que, muchas veces, opera de maneras muy directas (como en el caso de las agresiones físicas o verbales), pero que también opera de maneras muy sutiles a través de la instalación del miedo en el subconsciente de las PVVS, como un sentimiento “natural” con el que se tiene que convivir.

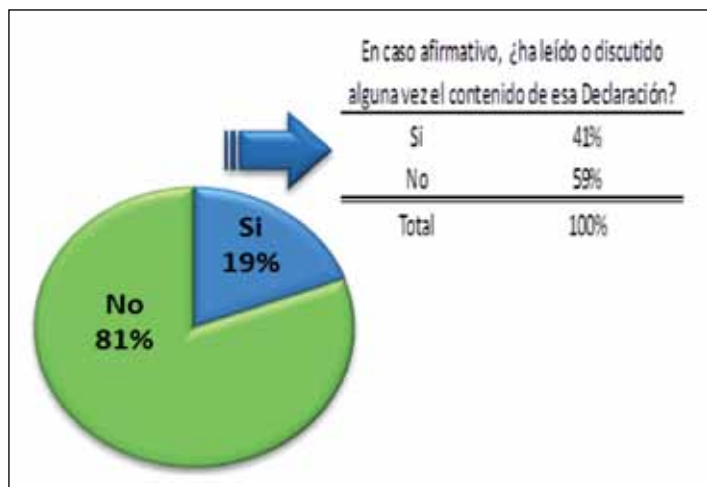
Por otra parte, el 60% de las PVVS manifestaron no sentir temor de que alguien no quiera entablar una relación sexual íntima con ellas, tal como lo muestra la siguiente gráfica.

TEMOR DE QUE ALGUIEN NO QUIERA ENTABLAR UNA RELACIÓN SEXUAL ÍNTIMA



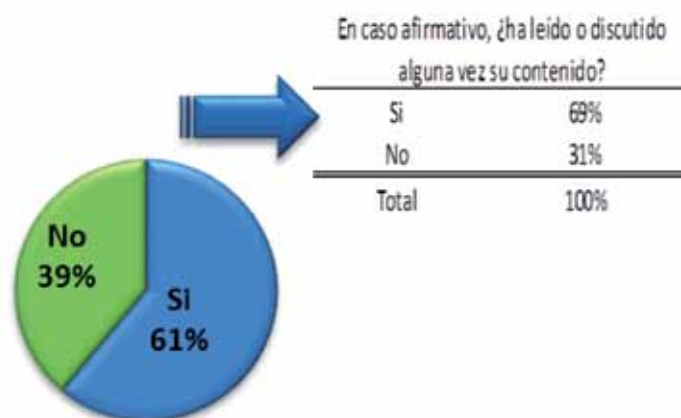
4.5. Derechos, leyes y políticas

CONOCIMIENTO DE LA DECLARACIÓN DE COMPROMISO SOBRE VIH/SIDA (UNGASS)



El 81% de las PVVS encuestadas no ha oído hablar sobre la Declaración de Compromiso sobre VIH/sida (UNGASS). De las personas que sí tienen conocimiento (19%), el 59% no ha discutido el contenido de la misma; es decir que no la conoce a profundidad, reduciéndose solamente a un 41% que efectivamente la conoce; 41% que, en los hechos representa el 8% de la muestra total. Dicho de otro modo, 8 PVVS de cada 100 conocen la declaración de compromisos sobre el VIH/sida (UNGASS). Es de presuponer, que este mínimo porcentaje, represente a parte del grupo de activistas y líderes de las redes y grupos de PVVS. Situación que deja claramente establecida la necesidad de difundir de mejor manera dicho documento.

CONOCIMIENTO DE LA LEY N° 3729

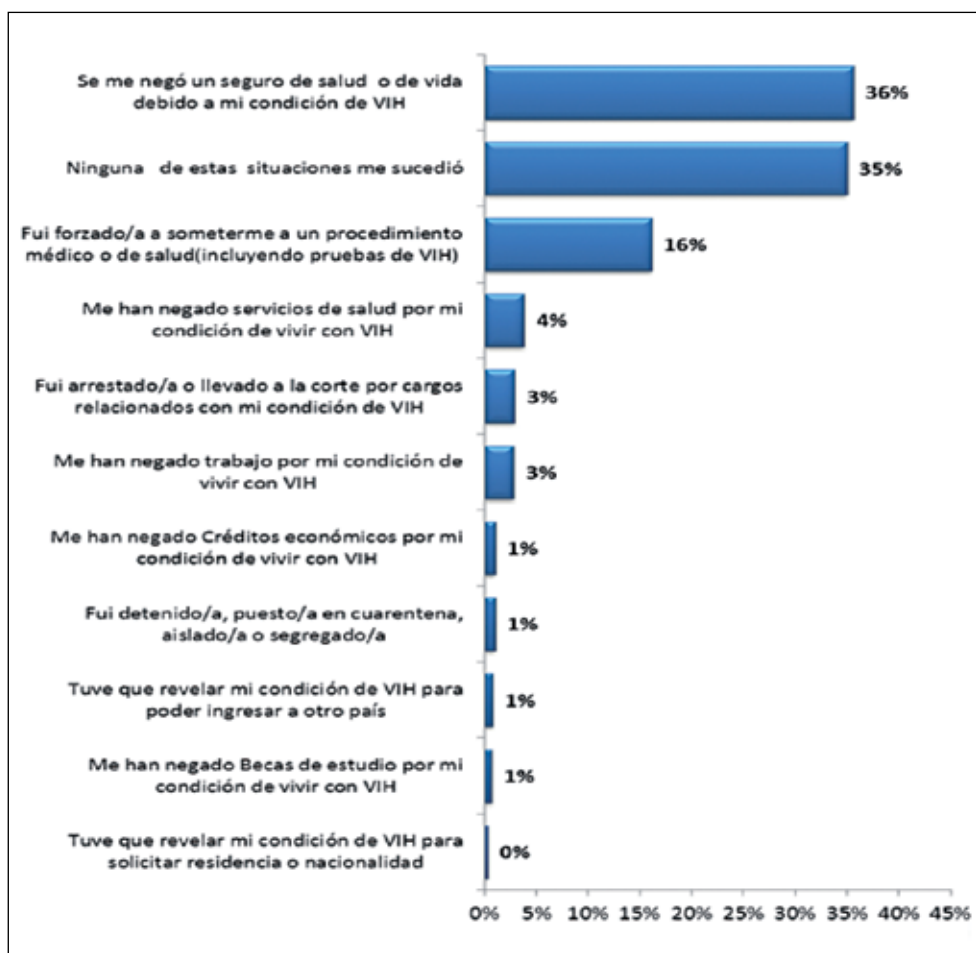


Al contrario de lo que sucede con el UNGASS, la mayoría de las PVVS encuestadas han oído hablar de la Ley 3729 (61%), sin embargo, de ellas, sólo el 69%, ha leído y discutido su contenido, es decir que efectivamente la conoce. Dicho de otro modo, solamente 42 PVVS de cada 100 conocen la Ley 3729.

Aún cuando los datos nos hacen ver que la Ley 3729 es un instrumento jurídico que goza de mayor conocimiento entre las PVVS, es importante señalar que es todavía poco conocida. Esta situación es directamente proporcional con el ejercicio de los derechos. Esto es, no se ejerce algo que no se conoce.

Se evidencia aquí, un importante desafío para las organizaciones de PVVS y otras de apoyo de la sociedad civil, tanto como del Estado, en plantear estrategias que trasciendan los procesos de difusión para adentrarse al desarrollo de procesos educativos sostenidos y sistemáticos en torno a los contenidos de la Ley, en el marco de una práctica ciudadana, que no sólo incentive el ejercicio de los derechos, sino también, el cumplimiento de responsabilidades.

SITUACIONES VIVIDAS DEBIDO A LA CONDICIÓN DE PVVS

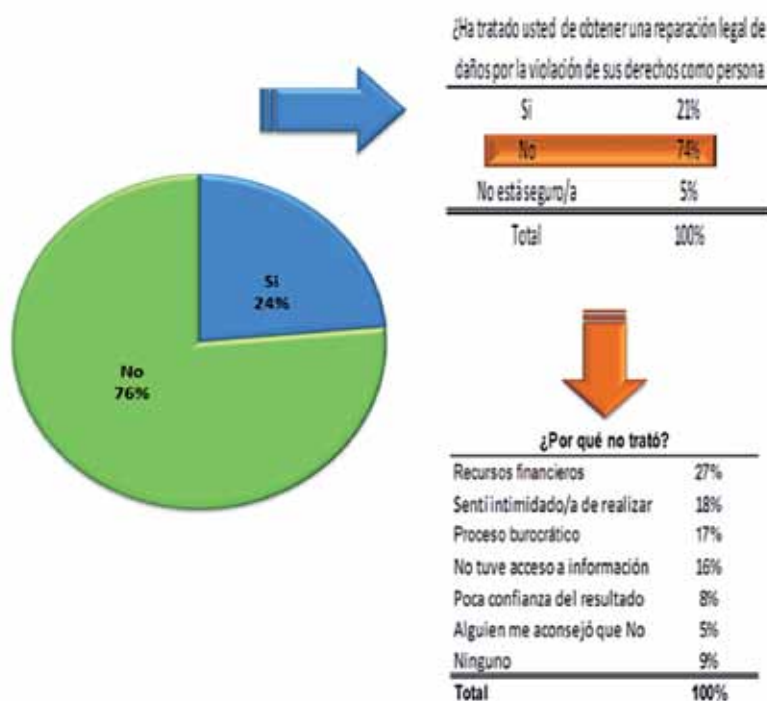


Sumadas las experiencias de discriminación vividas, se observa que un 63% de las respuestas son afirmativas, de las cuales, un 36% refiere a la negación de un seguro de salud o de vida debido a la condición de PVVS. La segunda vivencia de discriminación más señalada (16%), fue la de haber sido forzada o forzado a someterse a un procedimiento médico o de salud, incluyendo la prueba de VIH.

Es importante, sin embargo, analizar la gravedad de la vulneración de derechos que se presentaron como opciones de respuesta (múltiple); es decir, se trata de vulneraciones de derechos que no solamente son inaceptables desde el punto de vista moral y ético, sino que, además de ser degradantes, coartan la posibilidad de desarrollar un vida digna para cualquier ser humano.

Sin embargo, lo más relevante y preocupante, es que un 76% de las PVVS encuestadas, dijeron que ninguno de sus derechos habían sido violados. Es decir, que la percepción sobre vulneración de derechos es muy baja, tal como lo confirma la gráfica siguiente, en la que se muestra que sólo un 24% piensa que sí se le han violado sus derechos, y donde se muestra que de ese porcentaje, solamente el 21% indica que trataron de obtener una reparación legal de daños, en contrastación a un 74% que dijo que no lo había hecho.

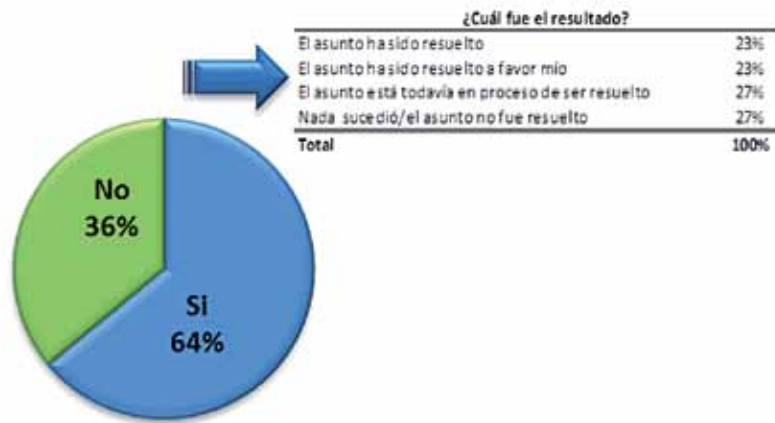
VIOLACIÓN DE DERECHOS (ÚLTIMOS DOCE MESES)



En concreto, estamos ante algunos fenómenos preocupantes que bien valen la pena de ser resaltados: i) las PVVS no están percibiendo la vulneración de sus derechos; ii) las prácticas discriminatorias llegan a transformarse en prácticas tan cotidianas que llegan a ser percibidas como “actos normales”, iii) los modos de discriminación toman modos sutiles, que dificultan su identificación para aquellas PVVS que no están empoderadas o que no tienen las “herramientas conceptuales” y la información suficiente para hacerlo, y, iv) la mayoría de las PVVS no están ejerciendo su derecho a obtener una reparación legal debido a múltiples factores, entre los que se cuentan: falta de recursos financiero (27%); sentirse intimidadas (18%); procesos burocrático (17%) -una de las formas más sutiles de violencia que ejerce el Estado en contra de sus conciudadanos-; acceso a la información (16%); poca confianza en el resultado (8%); e influencia de parte de alguien para que no lo haga (5%).

La situación se confirma en la gráfica siguiente, en la que del 24% de PVVS que sí sienten que se les han violado sus derechos, solamente un 64% inició un proceso para la obtención de una reparación legal; es decir, 15 PVVS de cada 100.

INICIO DE PROCESOS PARA OBTENCIÓN DE UNA REPARACIÓN LEGAL

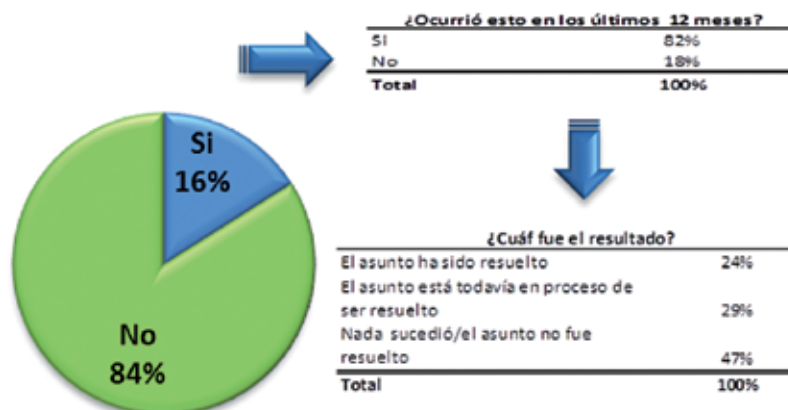


Si atreverse a dar el paso hacia una reparación legal de la violación de sus derechos ya es un logro, los productos de dicha acción no son muy alentadores, pues solamente el 23% informa que el asunto a sido resuelto en su favor, es decir, 15 casos; otro 23% refiere que simplemente ha sido resuelto; es decir 15 casos; el 27% indica que el asunto no fue resuelto, es decir, 17 casos, y en igual proporción, aparecen aquellas PVVS que indican que el asunto está todavía en proceso de ser resuelto, por lo que no se puede concluir que termine siendo resuelto en su favor o que simplemente termine siendo resuelto.

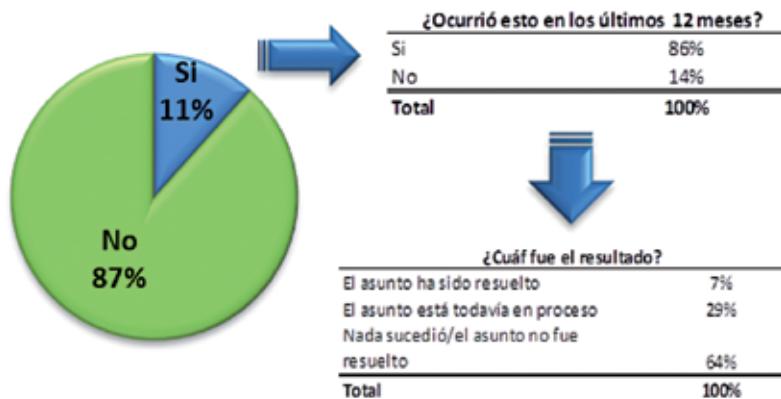
Estas cifras nos hablan de la baja efectividad de la acción judicial y del poco incentivo que pueda tener una PVVS para obtener una reparación legal, lo que se traduce, por supuesto, entre otros factores mencionados anteriormente, en el bajo porcentaje de PVVS que ejercen sus derechos.

Tal tendencia se ratifica en las gráficas siguientes, en las que se muestra similar tendencia entre aquellas PVVS que han tratado de resolver un problema de discriminación a través de un empleado de gobierno o de algún político ya sea a nivel nacional, departamental o local.

INICIO DE ACCIONES EN CONTRA DE LA VIOLACIÓN DE DERECHOS A TRAVÉS DE ALGÚN EMPLEADO DE GOBIERNO

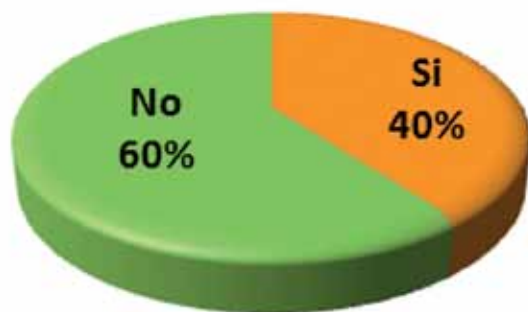


INICIO DE ACCIONES EN CONTRA DE LA VIOLACIÓN DE DERECHOS
A TRAVÉS DE ALGÚN POLÍTICO A NIVEL NACIONAL, DEPARTAMENTAL O LOCAL



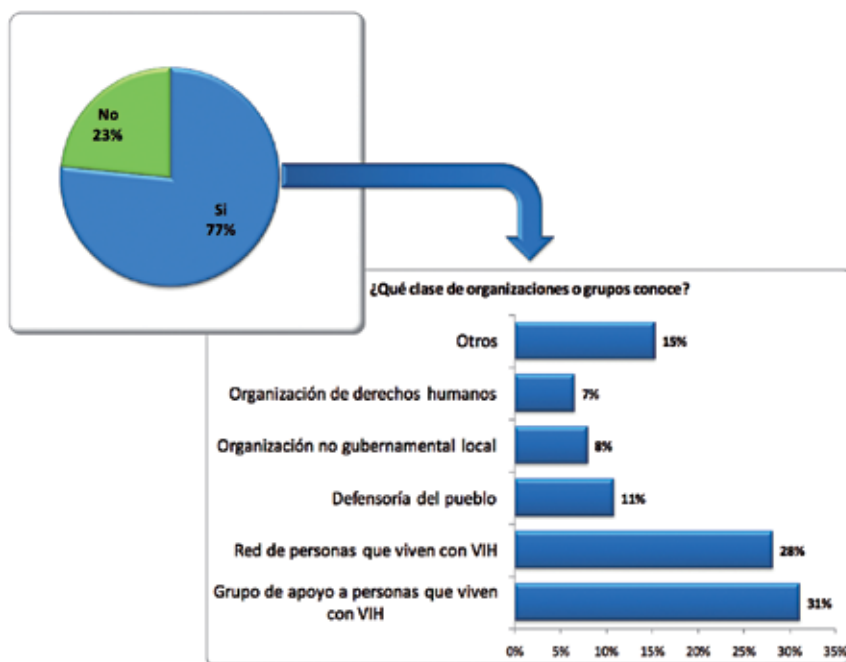
4.6. Gestión del cambio

ACTITUD DE LAS PVVS ANTE LA GESTIÓN DEL CAMBIO
(En los últimos doce meses)



La mayoría de las PVVS (60%) manifiestan no haber reaccionado, informado o sensibilizado a alguien ante la estigmatización y la discriminación vivida. Es decir, la mayoría de las PVVS muestran una actitud pasiva ante este tipo de abusos. Solamente el 40% de las personas encuestadas reaccionaron ante estos flagelos; es decir, que ejercieron de alguna manera sus derechos.

CONOCIMIENTO DE GRUPOS Y ORGANIZACIONES DE APOYO

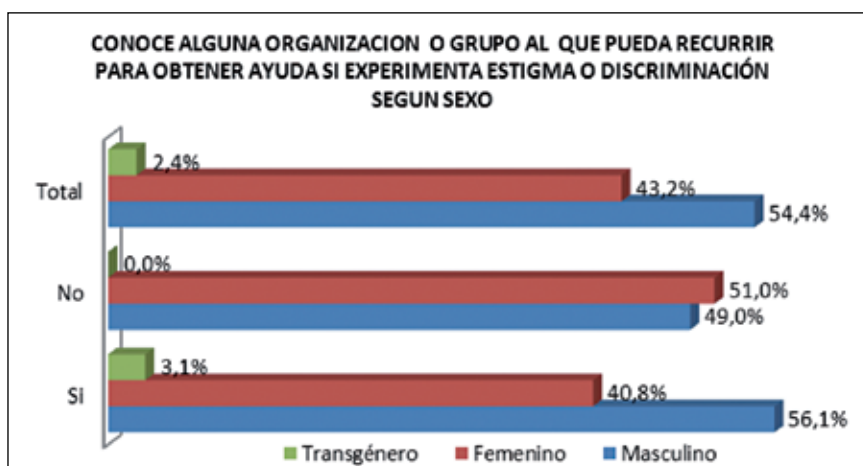


La mayoría de las PVVS (77%) conocen alguna organización o grupo de apoyo al que pueden recurrir para obtener ayuda en el caso de experimentar algún tipo de estigma o discriminación; sin embargo, al cruzar este resultado con el gráfico anterior, se hace evidente que existe una brecha importante entre el conocimiento de los espacios institucionalizados de apoyo, con la práctica de acudir a ellos.

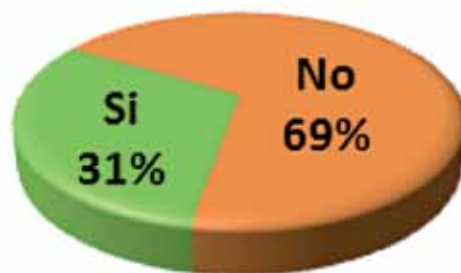
De todas las organizaciones o grupos de apoyo conocidos por las PVVS encuestadas, el 31% de las respuestas señalan a los “Grupo de apoyo a personas que viven con VIH”. No menos importante, son mencionadas las “Redes de personas viviendo con VIH” (28%). Sumados ambos porcentajes, alcanzan a un 59%, dato significativo, pues representa a un sector institucionalizado de la sociedad civil que realiza labores de auto-apoyo (organizaciones de pares), espacios donde el estigma ha operado más bien como elemento de cohesión, mediante mecanismos de solidaridad, soloridad y construcción identitaria.

Con un 18% aparece la dupla Defensoría del Pueblo (11%) - Organización de Derechos Humanos (7%). En el 15% de las respuestas que representan la categoría “Otros”, están incluidas organizaciones basadas en la fe, el consejo o comité nacional de SIDA, bufetes jurídicos, organizaciones de las Naciones Unidas y CEDEGES, entre otras. Todas ellas con porcentajes que oscilan entre el uno y el dos por ciento. Las ONG locales representan, por si solas, el 8% de las organizaciones mencionadas.

Un dato significativo surge al cruzar el conocimiento de organizaciones o grupos de apoyo por parte de las PVVS con el género, pues se evidencia que, en general, son los hombres PVVS los que más conocen alguna organización o grupo al que se pueda recurrir para obtener ayuda (54,4%), las mujeres con un 43% y las trans con un 2,4%, evidenciándose así una suerte de discriminación de género a favor de aquellas PVVS que auto-identifican como hombres, tal como se muestra en la gráfica siguiente.



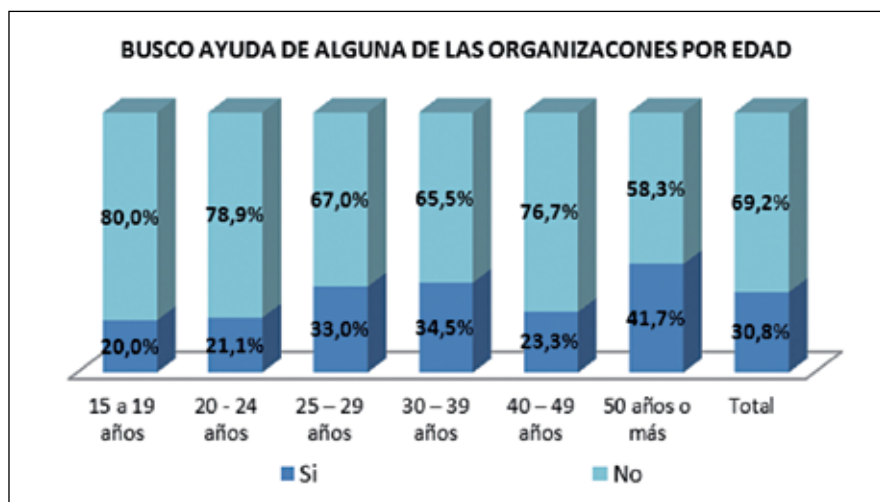
BUSQUEDA DE AYUDA EN ALGUNA ORGANIZACIÓN O GRUPOS DE APOYO



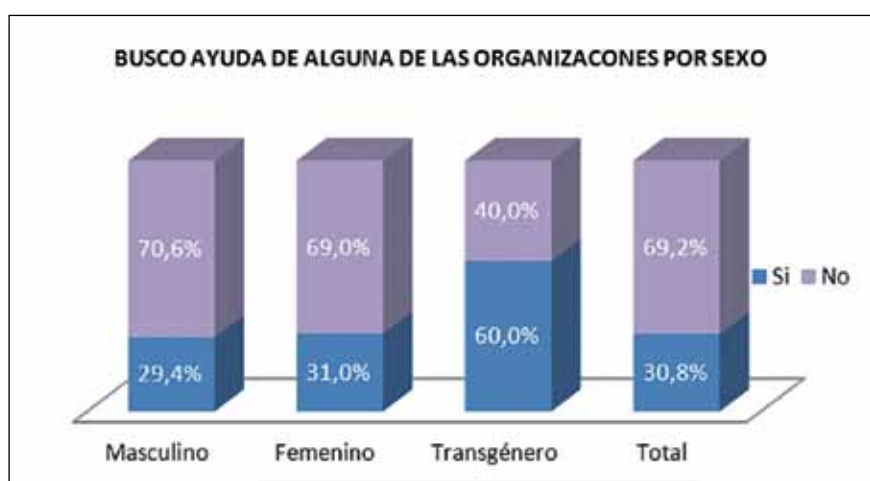
Ratificando la tendencia al inmovilismo individual, la gráfica anterior nos señala que la mayoría de las PVVS que conocen alguna organización o grupo de apoyo, no ha buscado ayuda en alguna de ellos (69%).

De las pocas PVVS que sí han buscado ayuda (31%), lo hacen en mayor proporción las comprendidas entre los 25 a los 39 años y las que tienen 50 años y más. Las PVVS comprendidas entre los 15 y los 24 años y entre los 40 y 49 años son los que menos ayuda solicitan, es decir, se evidencia una suerte de alternancia generacional que podría tener su explicación en los niveles de aceptación, empoderamiento y madurez de las PVVS, entre otros factores. Así, por ejemplo, el segmento comprendido entre los 15 y los 24 años es la generación nueva de PVVS; es decir, personas que han recibido su diagnóstico hace poco tiempo y que se encuentran en su etapa de aceptación, por lo que prefieren no hacer conocer su diagnóstico (pues sabemos que no hacer conocer el diagnóstico, se constituye en la estrategia más común por parte de las PVVS para evitar el estigma y la discriminación de la que víctimas). Por el contrario, en el segmento comprendido entre los 25 y los 39 años, se encuentran PVVS empoderadas que han tenido un relativo mayor acceso a información sobre las organizaciones y grupos de apoyo, y que ya han pasado su etapa de aceptación, por lo que vincularse a ellos se constituiría más bien en una estrategia de sobrevivencia (información recolectada de las redes y grupos de apoyo han demostrado que aquellas PVVS que se vinculan a una organización o grupo de ayuda mutua, viven más tiempo y en mejores condiciones que las que no lo hacen). En el segmento comprendido entre los 40 y los 49 años, se encuentran actualmente PVVS que hace una o dos décadas atrás no tenían acceso a información tal como se la tiene ahora y don-

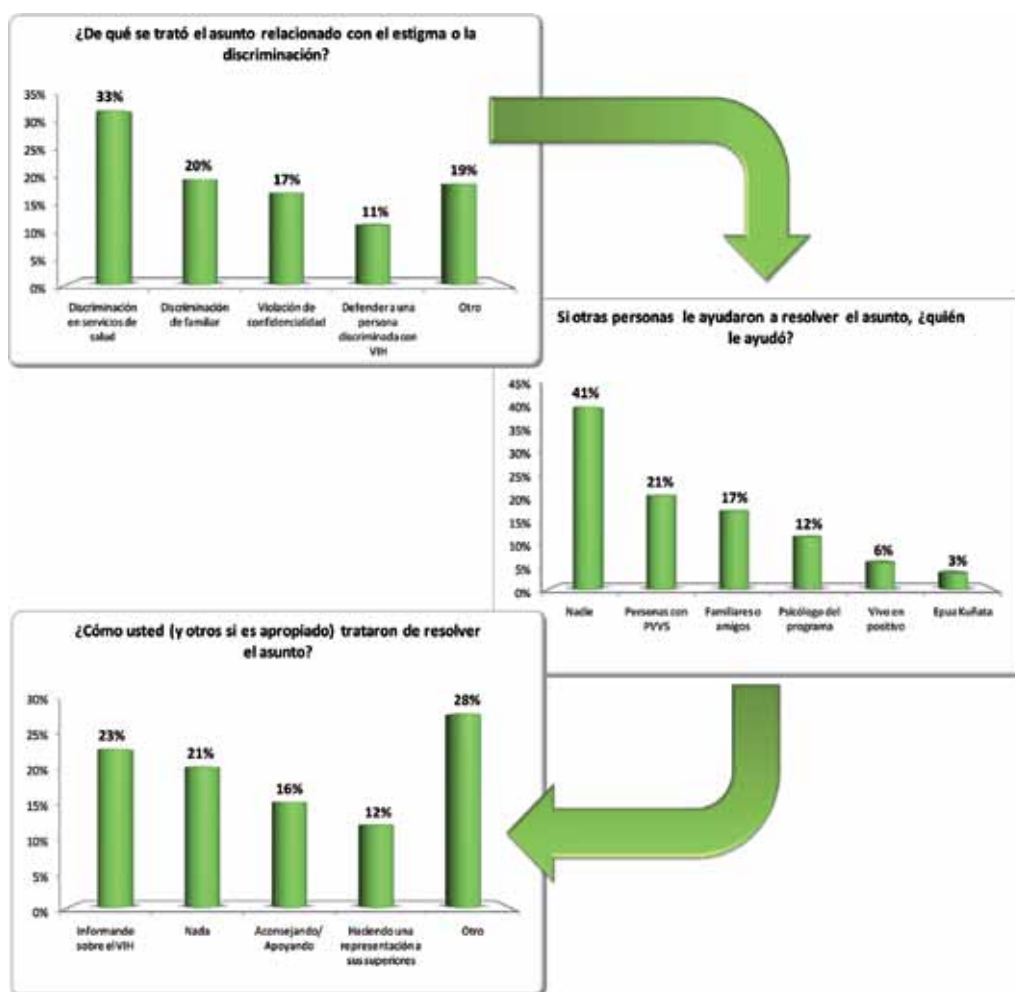
de la existencia de organizaciones y grupos de apoyo mutuo era muy baja; décadas, también, donde el estigma y la discriminación eran aún mayor. Este contexto, habría producido una generación de PVVS que no habría internalizado (como práctica) la búsqueda de ayuda en este tipo de organizaciones y grupos, o que piensa que no necesita ese apoyo. Finalmente, el segmento de PVVS mayores de 50 años, estaría representado por una PVVS más madura y con un horizonte temporal de vida (esperanza de vida) menor que los segmentos anteriores, situación que le incentivaría a buscar ayuda con el objetivo de ampliar dicho horizonte. Tal situación se evidencia en el siguiente gráfico.



Otro dato significativo es aquel relacionado con el cruce de la variable género, con la acción de búsqueda de ayuda. Resultando que las PVVS que más buscan ayuda, son las que se auto-identifican como transgénero. Al cruzar este dato con los gráficos anteriores, se puede afirmar que, aunque los hombres sean los que más conocen de la existencia de organizaciones y grupos de apoyo mutuo, proporcionalmente son las PVVS transgénero las que más solicitan apoyo; esto es, son las que más ejercen ese derecho.



RESOLUCIÓN DE CONFLICTOS EMANADOS DE PRÁCTICAS ESTIGMATIZADORAS O DISCRIMINATORIAS

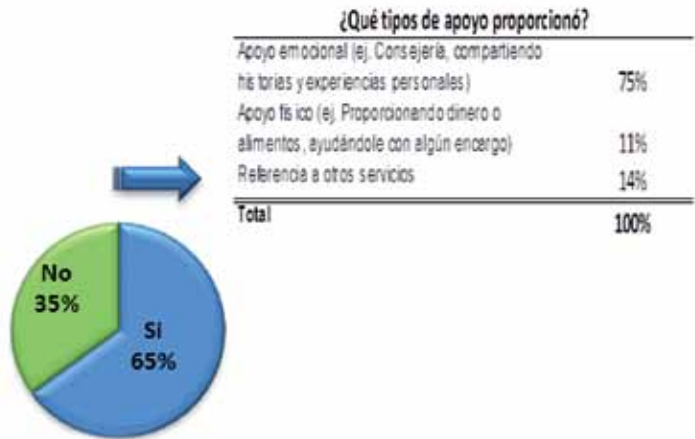


La secuencia gráfica ejemplifica la ruta crítica que las PVVS siguen cuando deciden ejercer su derecho a no ser estigmatizadas o discriminadas. Los principales problemas que se han evidenciado tienen que ver, principalmente, con la discriminación vivida en los establecimientos de salud (23%). En un segundo nivel, se encuentra la discriminación al interior de la familia. La violación de la confidencialidad, que puede ser inscrita tanto en el ámbito asistencial como en el familiar (tal como lo confirma la información cualitativa), aparece como la principal causa concreta de incentivo para el ejercicio de derechos. Dentro de la categoría “Otro” (28%), se mencionaron algunos motivos relacionados con la discriminación en el trabajo y la humillación sentida a causa de propaganda en la televisión, entre otros problemas que no fueron explicados con claridad.

Al momento de enfrentar el problema, el 59% dice hacerlo con apoyo de alguien. Aunque ese porcentaje se encuentra disperso en cinco categorías, cabe resaltar que el 21% lo hace acompañado de pares (PVVS) y un 6% lo hace apoyada por una instancia institucionalizada de pares; es decir, que un 27% se acerca a otras PVVS para resolver su problema. Resalta también que el 41% dice hacerlo sola. Los familiares y amigos aparecen como tercera opción de apoyo con un 17%.

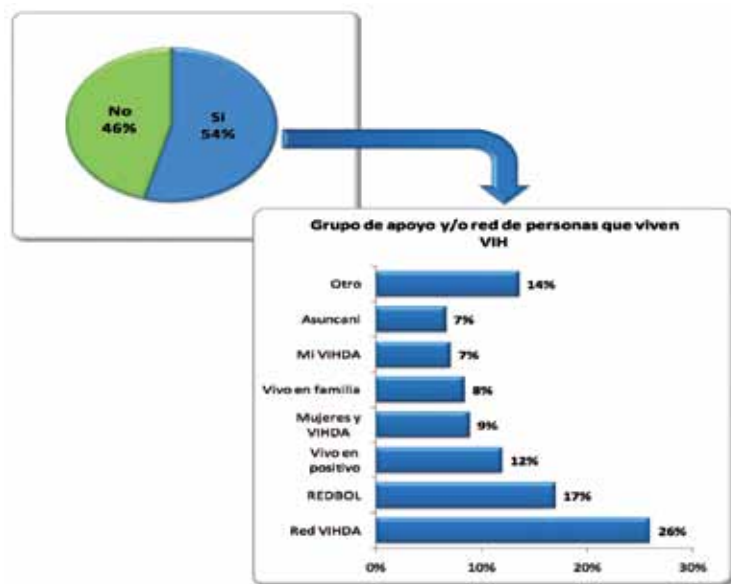
Los mecanismos para resolver el conflicto de otras PVVS se centran en brindar información, aconsejando y haciendo representaciones ante sus superiores, que sumados en conjunto, representan un 51% de las acciones. En la categoría “Otro” (28%) están incluidas: procesos legales, autoayuda y evasión del conflicto (buscando otro trabajo, por ejemplo).

APOYO A PARES
(Últimos dos meses)



La mayoría de las PVVS (65%) informan que han apoyado a otras PVVS en el último año. Esto habla de un colectivo comunicado y solidario entre sí. El principal tipo de apoyo (75%) brindado, es el emocional (consejería, compartiendo historias y experiencias personales, por ejemplo), porcentualmente muy distante de éste, se encuentran “Referencia a servicios” (14%) y “Apoyo físico” (11%), tales como: proporcionando dinero o alimentos, ayudando con algún encargo, etc.

PERTENENCIA A ALGÚN GRUPO DE APOYO Y/O RED DE PVVS



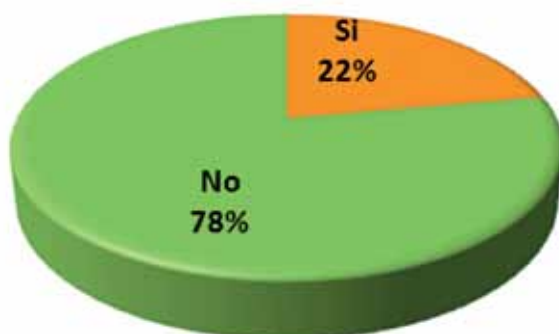
Se podría afirmar que algo más de la mitad de las PVVS encuestadas (54%) se considera miembro de algún grupo de apoyo y/o red de PVVS, siendo las más mencionadas: Red VIHDA, REDBOL, Vivo en positivo, Mujeres y VIHDA, Vivo en familia, Mi VIHDA y Asuncami.

En la categoría de “Otro”, que representa el 14% de los grupos de apoyo o redes de PVVS mencionadas, están incluidas: UNINBOL, Caminantes Sucre, Cadena de Esperanza, ODAEM, Vivir juntos, Epuá Kuñataí, Una luz en el camino, Esperanza positiva, Mas Vida, Vidas por vida, Amigos de esperanza, Cumbre y Trébol, varias de ellas afiliadas a REDBOL.

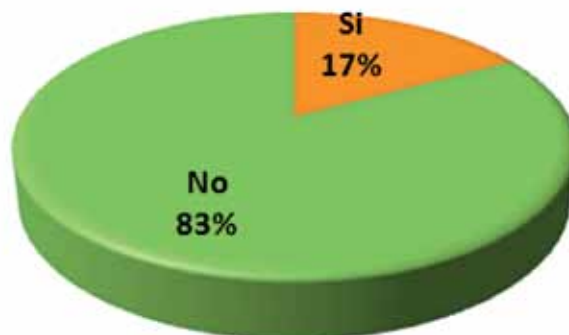
Más allá de la frecuencia con la que han sido nombradas unas instituciones en relación a otras (debido al peso porcentual de algunos departamentos en la muestra), lo más importante de resaltar, es la existencia en sí y la diversidad de las mismas, hechos que les ha permitido posicionarse como referente en el ámbito institucionalizado de las PVVS, en relación con la defensa de los derechos humanos y la lucha contra todo tipo de estigma y discriminación que les aquejan.

INVOLUCRAMIENTO EN PROGRAMAS O PROYECTOS DEL ESTADO
O DE ONG QUE PROPORCIONEN ASISTENCIA A PVVS, O EN ALGÚN ESFUERZO PARA DESARROLLAR POLÍTICAS
O LEYES RELACIONADAS CON EL VIH
(Últimos 12 meses)

INVOLUCRAMIENTO DE PVVS EN PROGRAMAS O PROYECTOS



INVOLUCRAMIENTO DE PVVS EN EL DESARROLLO DE POLÍTICA O LEYES



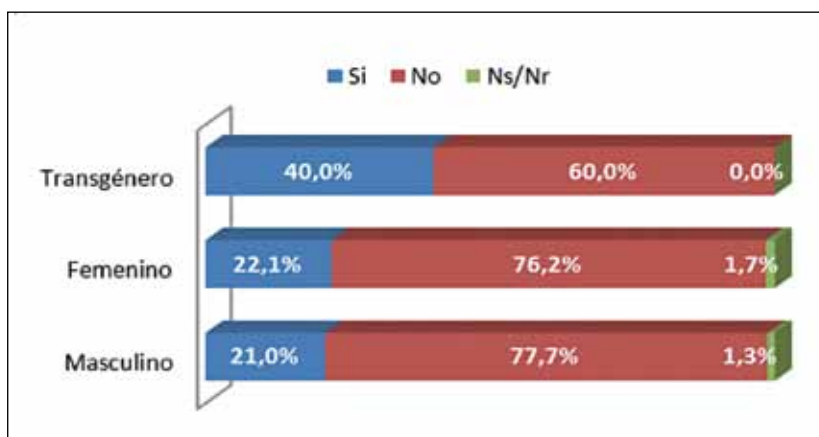
Como se observa en las gráficas precedentes, el 78% de los encuestados no han estado involucrados (en el último año) en ningún programa o proyecto del Estado u ONG que brinde asistencia a PVVS, ni como voluntarios, ni como empleados. Del mismo modo, la gran mayoría (83%) informa que no ha participado en ningún esfuerzo por desarrollar leyes o políticas a favor de las PVVS, en el mismo período de tiempo.

Estos porcentajes nos demuestran que, contrariamente al importante grado de solidaridad mostrado en el ámbito individual (privado) para con sus pares, en el ámbito institucional (público), prefieren guardar recato. Esto podría deberse, presumiblemente, al temor a ser estigmatizados o discriminados al acceder a los espacios públicos institucionalizados, haciéndose así, “personas públicas”, lo que en el contexto del mundo de vida de las PVVS (signado por el estigma y la discriminación) cobra una significación especial, tal como se mencionó anteriormente.

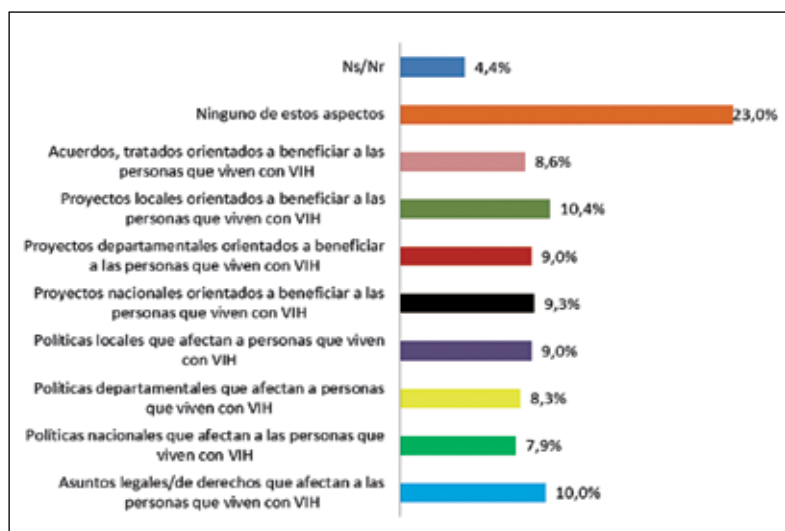
Del mismo modo podría pensarse que, proporcionalmente al bajo grado de participación en los espacios institucionalizados, el grado de incidencia política sería también bajo; sin embargo, el hecho de que el 22% de las PVVS encuestadas manifiesten haber participado en algún programa o proyecto, y que un 17% manifiesta el haber estado involucrado en el desarrollo de políticas y leyes que favorezcan a esta población, es un indicador interesante, pues, proporcionalmente, son porcentajes altos comparados con otros sectores sociales y refiere a una importante “masa crítica” de PVVS conformada por líderes/lideresas y técnicos capaces de transformarse en referentes importantes para el conjunto de sus colectividades. Por otra parte, es importante reconocer que no existe ningún vínculo de obligatoriedad para que una PVVS se transforme en líder o que participe en el activismo a favor de los derechos humanos.

Otro aspecto sobresaliente, es que la mayoría las PVVS que participan activamente en algún programa o proyecto del Estado u ONG son, proporcionalmente, aquellas que se autoidentifican como trasgénero, aspecto que demostraría que se está desarrollando un importante grado de empoderamiento por parte de esta población, tendencia que se evidencia claramente en el marco de todo el estudio. El gráfico siguiente señala tal tendencia.

PARTICIPACIÓN DE PVVS POR GÉNERO E PROGRAMAS O PROYECTOS DEL ESTADO U ONG QUE BRINDAN APOYO A PVVS



PERCEPCIÓN SOBRE EL PODER QUE SE TIENE (EN SU CONDICIÓN DE PVVS) PARA INFLUIR EN LA TOMA DE DECISIONES SOBRE ALGUNOS ASPECTOS PÚBLICOS QUE LAS BENEFICIEN



Estos datos nos hablan de la percepción de autoeficacia que tienen las PVVS para influir en la toma de decisiones sobre algunos aspectos públicos que las beneficien. Si bien, sumadas las respuestas de las personas que consideran tener el poder para influir en algún ámbito de incidencia, representan el 72.5% (cada persona podía señalar más una opción -en total se obtuvieron 907 respuestas-), ningún ámbito específico supera el 10% (promedio 9.06%), mostrándose una dispersión en las opciones que las deja a todas ellas en un nivel de relativa igualdad. Tal dispersión nos muestra que existe una percepción de autoeficacia alta (y por tanto de incidencia), en la que las PVVS consideran tener el suficiente poder para influir en la toma de decisiones nacionales, departamentales y locales, sobre varios aspectos que afectan a sus vidas (políticas, acuerdos, tratados y asuntos legales).

Sólo un 24% de las PVVS encuestadas indicaron no creer tener el poder para influir en la toma de decisiones.

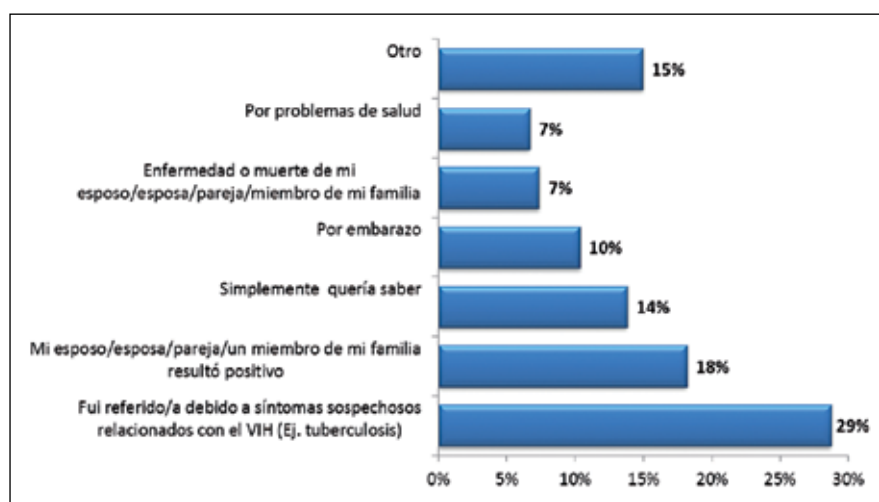
ACCIONES MÁS IMPORTANTES QUE CONSIDERAN DEBEN REALIZAR LAS ORGANIZACIÓN DE PVVS PARA HACER FRENTE AL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN



Existe bastante claridad por parte de las PVVS sobre las acciones que las organizaciones de apoyo deberían realizar para hacer frente al estigma y la discriminación. Defender y promover los derechos de todas las personas que viven con VIH, es sin duda la principal prioridad (45%). En segundo lugar, casi con la mitad de importancia (23%), aparece la de aumentar la conciencia y conocimiento del público acerca del VIH, y en tercer lugar, casi con un tercio de importancia respecto a la primera (14%), la de dar asistencia a las personas que viven con VIH, proporcionándoles apoyo emocional, físico y referencias de apoyo. Es decir, la promoción, la concienciación, la educación, brindar apoyo emocional y físico, y brindar información para la referencia, son las acciones que, a juicio de las PVVS, sus organizaciones deberían trabajar con mayor énfasis.

4.7. Pruebas y diagnóstico

PRUEBA DE VIH

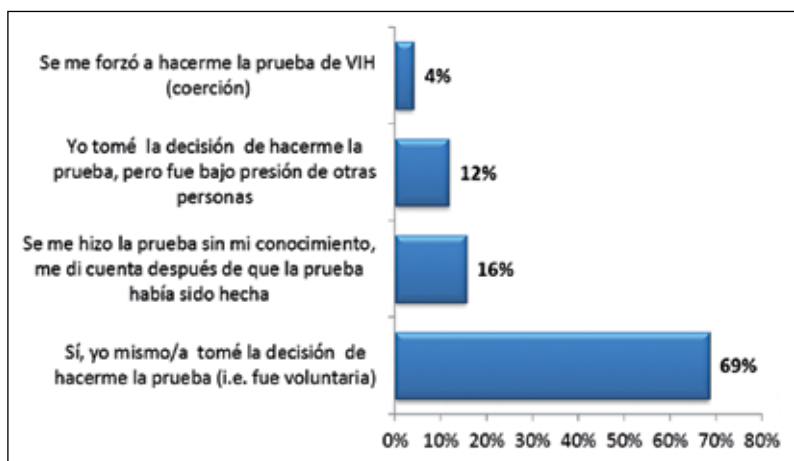


La mayoría de las PVVS encuestadas (46%) señalan que se hicieron la prueba del VIH por presentar problemas de salud a nivel personal (29% debido a síntomas sospechosos relacionados con el VIH o enfermedades oportunista como la Tuberculosis, un 7% por presentar problemas de salud en general y un 10% por embarazo). Un 25% por sospechas sobre los motivos de la muerte de algún familiar, esposo(a) o pareja; y un 14% porque simplemente quería saber.

Dentro de la categoría “Otro” (15%), se han agrupado motivos tales como: ser referido por una clínica de infecciones de transmisión sexual, donación de sangre, razones de empleo, en preparación para el matrimonio/relación sexual, motivo de viaje, control médico, intervención quirúrgica, trabajo sexual, campaña de salud y violación.

De tales motivos, resaltamos los siguientes tres (3): “razones de empleo”, “motivo de viaje” y “violación”; por tratarse de flagrantes actos de vulneración contra los derechos humanos.

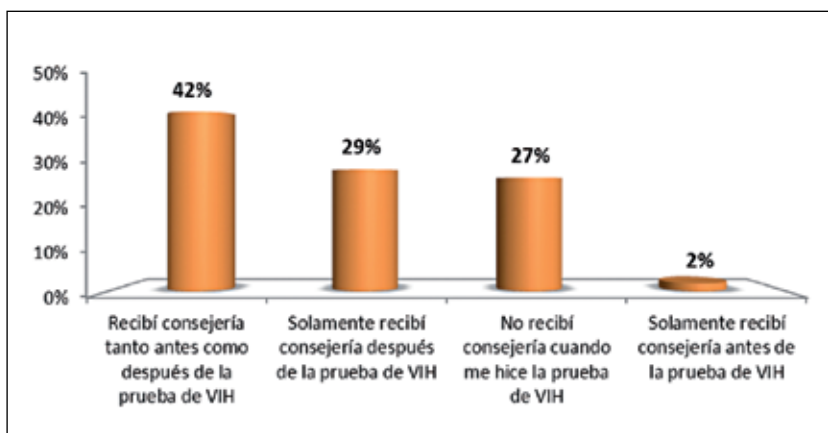
TOMA DE DECISIÓN DE HACERSE LA PRUEBA DE VIH



El 69% de la PVVS afirman que se hicieron la prueba voluntariamente (por decisión propia), sin embargo; un 32% se hizo la prueba bajo coerción (presión) o sin su consentimiento. Es decir, que 32 pruebas de cada 100 que resultan positivas, se realizan a partir de la vulneración de un derecho. El 2% optó por no responder a la pregunta.

80

CONSEJERÍA AL MOMENTO DE HACERSE LA PRUEBA DE VIH



Se observa que el 73% de las PVVS encuestadas recibieron consejería asociada al momento de hacerse la prueba de VIH (29% después, 2% antes y 42% antes y después). La gráfica demuestra que la gran mayoría de las consejerías (71%) se están realizando después de realizadas las pruebas. Un 27% no la recibió ni antes ni después.

Tales datos indican la necesidad de incentivar aún más la consejería como una estrategia de prevención del VIH.

4.8. Compartir el estado de pvvs y confidencialidad

COMPARTIR EL ESTADO DE PVVS

¿CÓMO SE ENTERARON LAS PERSONAS DE SU DIAGNÓSTICO?

	<i>Yo les dije</i>	<i>Alguien les dijo CON mi consentimiento</i>	<i>Alguien les dijo SIN mi consentimiento</i>	<i>No conocen mi condición de VIH</i>	<i>No Aplica</i>	<i>Total</i>
Pareja	45%	8%	8%	9%	31%	100%
Familiares	48%	6%	15%	21%	10%	100%
Niños(as) en su familia	19%	3%	3%	42%	34%	100%
Amistades	24%	1%	3%	50%	23%	100%
Vecinos(as)	3%	1%	4%	54%	38%	100%
Personas VIH	79%	2%	2%	6%	11%	100%
Colegas	12%	0%	2%	38%	47%	100%
Jefes(as)	9%	0%	2%	30%	59%	100%
Clientela	2%	0%	0%	30%	66%	100%
Compañero(a) de drogas inyectables	0%	0%	0%	8%	92%	100%
Líderes religiosos	7%	0%	1%	12%	80%	100%
Líderes de la comunidad	3%	0%	2%	17%	77%	100%
Trabajadores(as) de la salud	60%	9%	14%	4%	15%	100%
Trabajadoras(es) sociales y consejeras(os)	59%	9%	11%	4%	17%	100%
Maestras(os)	1%	0%	1%	11%	86%	100%

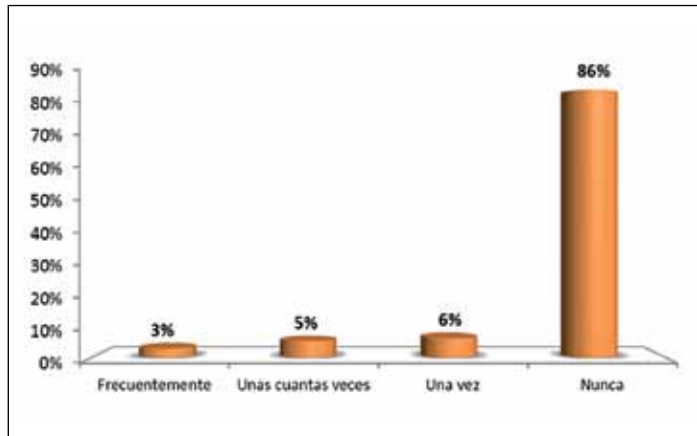
En general, la manera más recurrente de que una persona se entere sobre el estado de VIH positivo de una PVV, es a través de la comunicación interpersonal directa (“yo les dije”), exceptuando en los casos de los(as) maestros(as) que se enteran en igual proporción a través de la comunicación interpersonal directa que a través de alguien que se los informó sin el consentimiento de la PVV, y en el caso de los(as) vecinos(as), en los que la mayoría se entera a través de una tercera persona, sin el consentimiento de la PVV.

En tal sentido, la tendencia nos muestra que cuando una segunda o tercera persona informa a otra sobre el diagnóstico de una PVV, lo hace, en la mayoría de los casos, sin el consentimiento de la propia PVV.

De las quince categorías indagadas, en 10 de ellas: niños(as) en su familia; amistades; vecinos(as); colegas; jefes(as); clientela; compañero(a) de drogas inyectables; líderes religiosos; líderes de la comunidad y maestras(os), la opción “no conoce mi condición de VIH” es la más recurrente. En las cinco categorías restantes: pareja, familiares, personas con VIH, trabajadores(as) de la salud y trabajadoras(es) sociales -consejeras(os), la lógica se invierte.

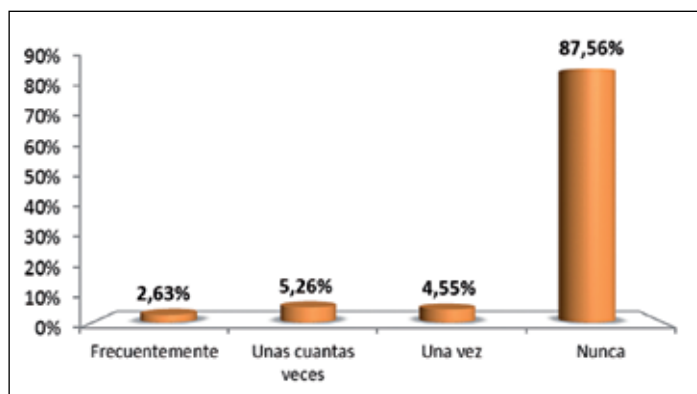
Se hace evidente así, la existencia de dos ámbitos o entornos, claramente diferenciados, donde operan diferentes niveles de confianza (o grados de responsabilidad) y compartimentación de la información (diagnóstico): uno, constituido por el entorno familiar, de pareja y del personal de salud, en el cual se excluyen a los niños y niñas viviendo en el hogar (como estrategia de protección), y otro, constituido por el mundo de relaciones interpersonales funcionales: jefe(a), maestros(as), colegas, líderes religiosos y comunitarios, vecinos y amistades, en el que, como estrategia de prevención del estigma y la discriminación, es más estratégico (conveniente) no divulgar el diagnóstico positivo.

PRESIÓN DE OTRAS PVVS O DE GRUPOS/REDES DE PVVS
PARA DECIR A OTROS QUE SE ES UNA PVV



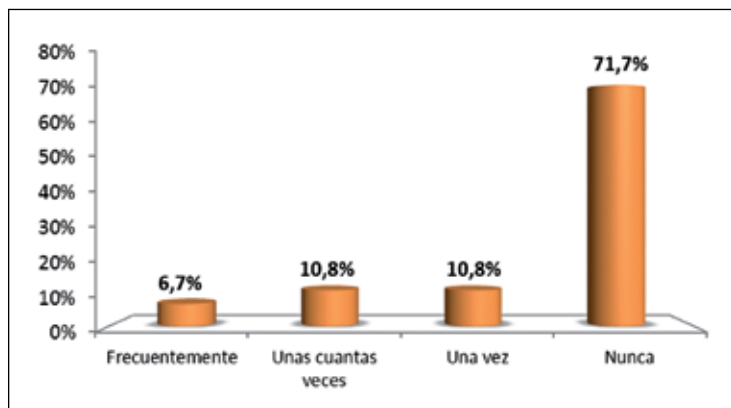
Si bien el 86% aseguró que nunca otras PVVS o grupo/red de PVVS le han presionado para hacer público su condición, existe un 14% que considera que sí estuvieron presionados, al menos una vez.

PRESIÓN DE PERSONAS QUE NO VIVEN CON VIH
PARA DECIR A OTROS QUE SE ES UNA PVV



El 87,56% de las PVVS encuestadas aseguraron que nunca sintieron presión por parte de otras personas que no viven con VIH para revelar su condición. Sin embargo, el 12,44% considera que sí estuvieron presionados, al menos una vez.

PRESIÓN PARA NO REVELAR EL DIAGNÓSTICO

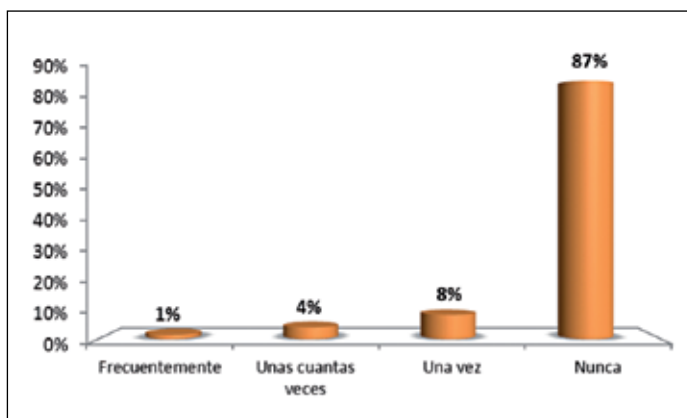


El 71.7% de las PVVS encuestadas manifestó que nunca sintieron presión para no revelar su diagnóstico. Sin embargo, existe un 28.3% que consideró que sí fueron presionados por lo menos una vez.

Del análisis de las tres gráficas precedentes resaltan dos constataciones importantes: 1) el porcentaje de PVVS que dijeron que sí se sintieron presionadas para decir su condición VIH positivo, es un 1.6% más alto entre las personas pares y entre grupos/redes de PVVS, que entre las que no lo son. De ser así, estaríamos frente al hecho de que son las mismas PVVS y grupos/redes de PVVS, las que más ejercen presión sobre sus pares para que compartan con otras personas su diagnóstico, situación que está directamente relacionada con la aplicación de la Ley 3729; y, 2) el porcentaje de PVVS que manifestaron que fueron presionados para no decir su diagnóstico, es algo más que el doble que el promedio de aquellas que declararon haber sido presionadas por sus pares u otras personas para decir su diagnóstico. Esta situación no llevaría a la conclusión que la mayor presión (sentida) hacia una PVVS es ejercida por sus propios pares y grupos/redes de PVVS. Presumiblemente, esta situación podría deberse al efecto de los consejos personales dados a partir de la experiencia propia, o a las acciones de consejería que las redes/grupos de PVVS estarían realizando.

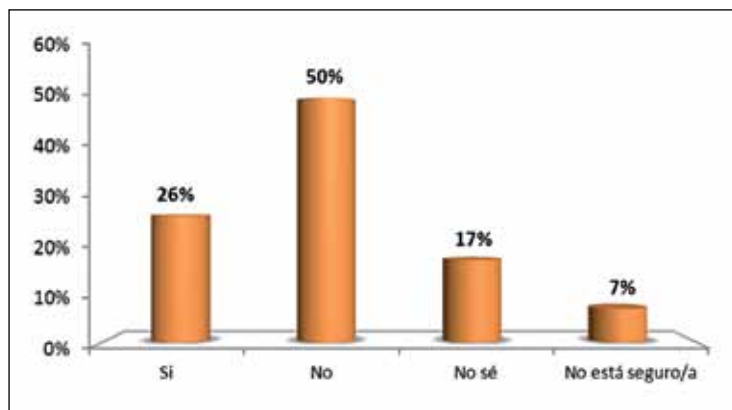
CONFIDENCIALIDAD

UTILIZACIÓN DEL DIAGNÓSTICO POR OTRA PERSONA PARA CHANTAJE O REVELAR EL MISMO SIN CONSENTIMIENTO



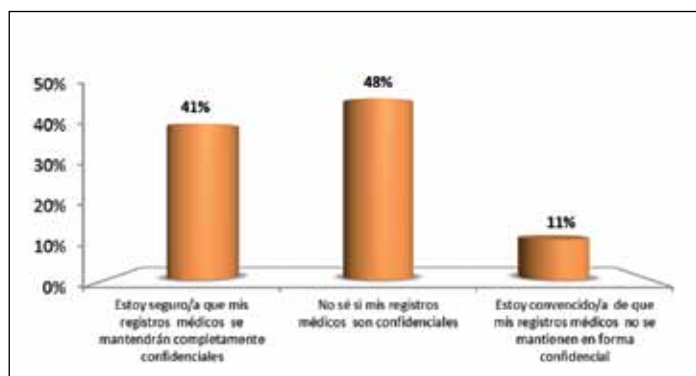
El 87% de las PVVS encuestadas indicaron que sus diagnósticos nunca fueron utilizados para chantajearles, ni que fueron revelados sin su consentimiento. El 13% considera lo contrario.

DAR A CONOCER EL DIAGNÓSTICO POR UN PROFESIONAL DE LA SALUD SIN CONSENTIMIENTO



Sólo el 50% de las PVVS encuestadas dicen estar seguras de que su diagnóstico no fue dicho a otras personas; sin embargo, un 26% afirma rotundamente que sí. Sumados los porcentajes de las categorías “no sé” (17%) y “no está seguro(a)” (7%) se presenta una duda razonable del 24%. Porcentajes relativamente altos.

CONFIDENCIALIDAD DE LOS REGISTROS MÉDICOS



Se considera que los registros médicos deben ser guardados de manera confidencial. El gráfico precedente muestra que un 41% de las PVVS encuestadas están seguras(os) que sus registros médicos se mantienen completamente confidenciales; sin embargo, también se puede observar que si se suman los porcentajes de aquellas PVVS que están convencidas de que sus registros médicos no se manejan de manera confidencial (11%), con aquellas que no saben si sus registros médicos se manejan confidencialmente (48%), se obtiene un 59%.

En conclusión, el análisis de tres gráficas precedentes nos deja ver que, en general, las PVVS no tiene mucha confianza en la confidencialidad del sistema de salud, pues los porcentajes de duda y de confirmación (de no serlo) son altos.

REACCIÓN FRENTE AL DIGNÓSTICO DE VIH

	<i>Muy Negativa</i>	<i>Negativa</i>	<i>Bien / Neutral</i>	<i>Solidaria</i>	<i>Muy Solidaria</i>	<i>No aplica</i>	<i>Total</i>
Su esposo/esposa/pareja	7%	11%	9%	24%	11%	38%	100%
Otros familiares adultos	6%	10%	7%	28%	17%	32%	100%
Niñas/niños en su familia	1%	2%	6%	11%	6%	74%	100%
Sus amistades	2%	3%	4%	14%	6%	70%	100%
Sus vecinos	2%	3%	1%	4%	1%	90%	100%
Otras personas que viven con VIH	2%	1%	8%	49%	19%	21%	100%
Personas con quienes trabaja	1%	1%	2%	8%	1%	86%	100%
Empleador(a)/jefe(a)	1%	1%	3%	6%	1%	88%	100%
Su clientela	0%	0%	1%	1%	0%	98%	100%
Compañero(a) de drogas inyectables	0%	0%	0%	0%	0%	99%	100%
Líderes religiosos	0%	1%	1%	5%	1%	92%	100%
Líderes de la comunidad	1%	1%	3%	1%	1%	93%	100%
Trabajadoras(es) de la salud	1%	3%	34%	35%	9%	19%	100%
Trabajadoras(es) sociales – Consejeras(os)	1%	0%	32%	35%	9%	22%	100%
Maestras(os)	0%	0%	1%	1%	0%	97%	100%

En general, se puede observar que la gran mayoría de las categorías relacionales indagadas reaccionan positivamente frente al diagnóstico de VIH positivo de una persona, destacándose como muy buena reacción la de su esposo(a) o pareja, la de los familiares adultos, la de sus amistades, la de otras PVVS, la del personal de salud y la de las trabajadoras sociales –consejeras(os).

Una reacción también positiva, aunque no al nivel de las anteriores, se observa en los niños y las niñas en su familia, en las personas con quienes trabaja, jefe(a), líderes religiosos (dependiendo de la religión) y maestros(as).

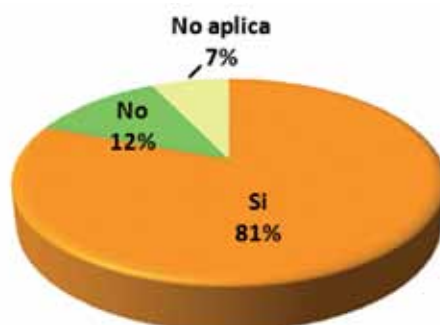
Las reacciones de los o las vecinas y los líderes de la comunidad, mantienen un relativo equilibrio entre los que reaccionan solidariamente y aquellos que reaccionan negativamente.

Las PVVS son las que mejor reaccionan (muy solidarias), seguidas del personal de salud, trabajadoras sociales – consejeras(os) y los familiares y esposos(as)/parejas, aunque también estos dos últimos (familiares y esposos(as)/parejas) presentan reacciones negativas relativamente altas en comparación con el resto de las categorías relacionales.

Un aspecto a resaltar, es el caso de las trabajadoras y trabajadores del área de la salud y el de las trabajadoras sociales – consejeras(os), quienes no sólo presentan un alto porcentaje en “solidarias” (35% respec-

tivamente), sino también en “bien/neutral” (34% y 32% respectivamente). Si bien en la categoría “muy solidarias” tienen ambas un 9%, los dos porcentajes anteriores connotan una reacción profesional ante un diagnóstico positivo; esto es, se presentan como lo suficientemente neutrales y solidarias, sin caer en una sobre-empatía que podría acercarse a un paternalismo, en todo caso, dañino para la PVVS.

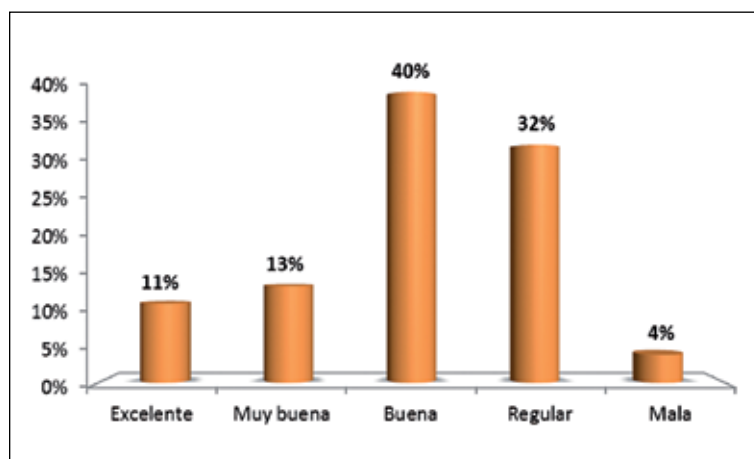
COMPARTIR CON OTRAS PERSONAS EL DIAGNÓSTICO COMO EXPERIENCIA EMPODERADORA



El 81% de las PVVS encuestadas sienten que compartir su diagnóstico con otras personas es una experiencia empoderadora. Y es que tomar la decisión de compartir el diagnóstico, presupone una serie de etapas previas de auto-aceptación, desinhibición de sentimientos reprimidos, romper el silencio para adentrarse en el diálogo (encuentro o desencuentro) y, finalmente, la predisposición para modificar o construir un escenario relacional-comunicativo, que obligue al “otro” u “otra”, a tomar una posición (ya sea negativa, neutral o positiva) frente a una realidad irreversible; es decir, se trata, en los hechos, de precipitar determinados acontecimientos que ayudan a la PVV a reconstruirse en un nuevo contexto y salir de la ambigüedad y el ocultamiento.

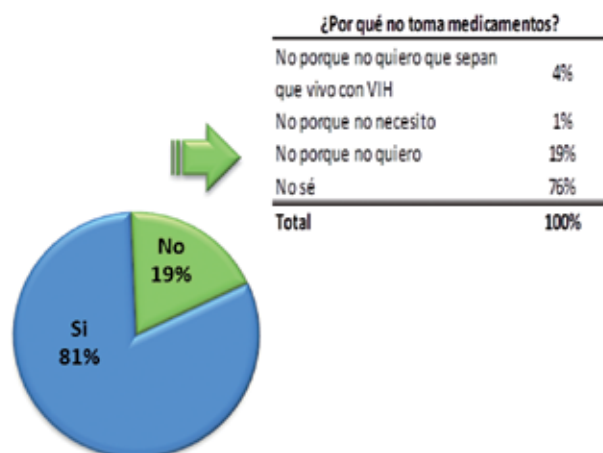
4.9. Adherencia al tratamiento antirretroviral (TAR)

ESTADO DE LA SALUD DE LAS PVVS EN EL MOMENTO DE LA ENCUESTA



El 64% de las PVVS encuestadas manifiestan que tienen entre buena y excelente salud. Este dato se desglosa como sigue: 11% excelente, 13% muy buena y 40% buena. Por otro lado se puede ver que hay 32% que la califica como regular y un 4% como mala, estas dos categorías pueden mostrar que quizás estas PVVS estén manifestando algún problema de salud o que estén con problemas de adherencia al TAR al momento de la encuesta. Un análisis interno de estos porcentajes, por edad, género y años viviendo con VIH, muestra que las mujeres entre 30 y 39 años y que viven con el VIH entre 1 a 4 años (68.8%), son las que más delicadas están, en comparación con los hombres que representan un 31.4 %.

TOMA DE MEDICAMENTOS ANTIRRETROVIRALES

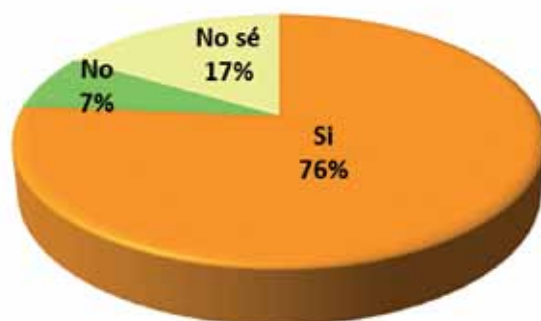


Un 81% de las(os) encuestados indicó que sí se encuentra actualmente tomando los medicamentos antirretrovirales, lo que muestra una práctica clara de cuidado de su salud. Sin embargo, existe un 19% que respondió que no está tomando los medicamentos. Las explicaciones de esta conducta, pueden encontrarse en las siguientes posibles razones: i) que estas PVVS pueden no estar necesitando estos medicamentos todavía, ii) que hayan decidido abandonar su tratamiento por diversas causas, o iii) que no soporten los efectos secundarios (colaterales) que producen estos medicamentos. En el análisis detallado de la base de datos, se hace evidente que los hombres toman sus ARV en porcentaje mayor que las mujeres (55,3% y 43,5% respectivamente).

Por otra parte, dentro del 19 % de las PVVS que no toman los ARV, el 76% no sabe explicar por qué no lo hace; es decir, que no menciona una razón específica.

Es interesante observar que la segunda razón por la que las PVVS no toman los antirretrovirales es “porque no quiero”, demostrándose con ello una cierta desvalorización de su vida, por un lado, y una profunda resignación, por otra.

ACCESO A MEDICAMENTOS ANTIRRETROVIRALES

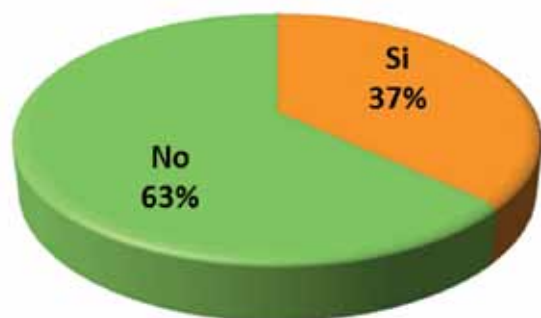


Un 76 % respondió que sí tiene acceso a estos medicamentos (se considera “acceso” a que los medicamentos estén disponibles, que sean gratuitos o que la PVV tenga la posibilidad de pagarlos). Un 17 % no sabe si son accesibles. Dentro de ese 17%, pueden haber PVVS que recibieron su diagnóstico recientemente o simplemente no recibió toda la información relacionada con la ley 3729 que estipula la gratuidad de estos medicamentos a nivel nacional, a través de los CDVIR.

El 7 % que dijo que “no”, podría tratarse de PVVS que viven en ciudades intermedias, por lo deben desplazarse a las ciudades capitales para buscar los medicamentos y la atención.

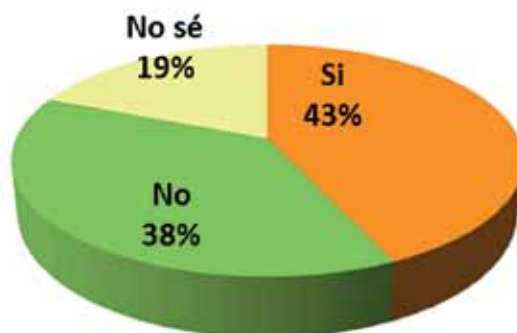
Es significativo anotar que, si bien existe un alto porcentaje de personas que toman los medicamentos antirretrovirales (81%), sólo el 76% considera que son accesibles.

TOMA DE ALGÚN MEDICAMENTO PARA PREVENIR O TRATAR INFECCIONES OPORTUNISTAS



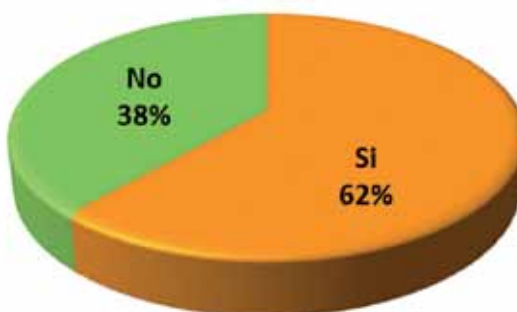
Buscando saber más sobre el cuidado que las PVVS deben tener con su salud, se les preguntó ¿Está tomando actualmente algún medicamento para prevenir o tratar infecciones oportunistas? (tuberculosis, candidiasis, neumonía y toxoplasmosis, entre otras). El resultado que se obtuvo es muy interesante, pues nos muestra que hay un 37% que sí estaban tomando estos medicamentos al momento de responder a la encuesta. La base de datos demuestra que estas PVVS son principalmente hombres (60,5%) que viven con el VIH de 1 a 4 años. El 63% del total de PVVS mencionaron que no tomaban ningún medicamento para combatir las infecciones oportunistas.

ACCESO A MEDICAMENTOS PARA COMBATIR LAS INFECCIONES OPORTUNISTAS,
AÚN SI ACTUALMENTE NO LOS ESTÁN TOMANDO



Para complementar la pregunta anterior se les preguntó ¿tiene acceso a medicamentos para combatir las infecciones oportunistas, aun si actualmente no los esta tomando? El 43% de las PVVS respondieron que si, mientras que un 38% dijo que no y un 19 % no sabe. Este resultado hace suponer la necesidad de promocionar-informar más este beneficio, tanto desde el Estado como desde la sociedad civil (en el marco de la Ley 3729), haciendo énfasis en la provisión gratuita a la que tienen derecho.

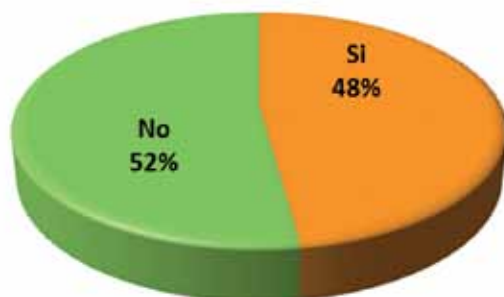
DIÁLOGO PVV-PROFESIONAL DE LA SALUD SOBRE OPCIONES DE TRATAMIENTOS
RELACIONADAS CON EL VIH
(ÚLTIMOS DOCE MESES)



Para medir la atención que reciben las PVVS en los CDVIR, a todas las PVVS encuestadas se les preguntó ¿En los últimos 12 meses, ha tenido usted un diálogo con algún profesional de la salud sobre el tema de las opciones de tratamiento relacionados con el VIH que usted tiene? Las respuestas nos muestran que un 62% de las PVVS encuestadas sí han dialogado con su médico tratante sobre estas opciones, en los últimos 12 meses. Este porcentaje, estaría indicando que la mayoría de las PVVS estarían tomado decisiones informadas respecto a los tratamientos médicos.

El 38% que no lo hizo, podría tratarse de PVVS que no necesitaban tomar los medicamentos aún, y/o que recibieron el consejo, de manera pasiva, de tomar sus medicamentos, o por no contar con la información necesaria como para establecer un diálogo.

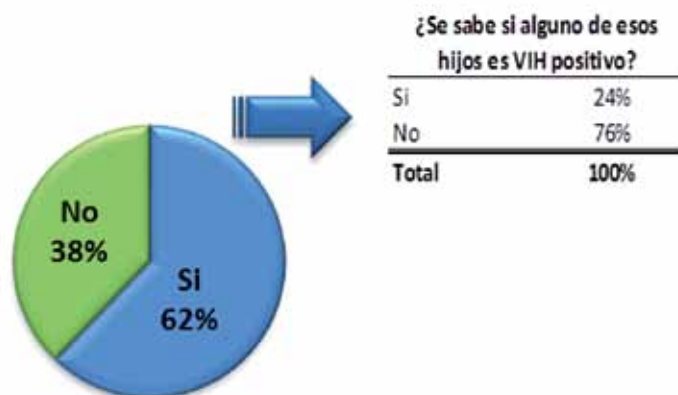
DIÁLOGO PVV-PROFESIONAL DE SALUD SOBRE SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA,
RELACIONES SEXUALES, BIENESTAR EMOCIONAL, USO DE DROGAS, ALCOHOL, ETC.
(ÚLTIMOS DOCE MESES)



Asimismo, se les preguntó ¿En los últimos 12 meses, ha tenido usted un diálogo con algún profesional de la salud sobre salud sexual y reproductiva, relaciones sexuales, bienestar emocional, uso de drogas, alcohol, etc.? Las respuestas nos muestran que un 52 % no tuvo ningún diálogo con su médico tratante sobre alguno de estos temas, situación que, relacionada con las respuestas a la anterior pregunta, muestra que las PVVS establecen diálogos muy concretos y funcionales con el personal de salud, mismos que se inscriben, fundamentalmente, en aquellos temas considerados de “especialidad”, como podrían ser las opciones de tratamientos, más no en aquellos considerados como de “no especialidad”, como podrían ser los de salud sexual y reproductiva, bienestar emocional, uso de drogas o consumo de alcohol, entre otros, mismos que pueden ser tratados en otro tipo de espacios y con otro tipo de interlocutores, como son los GAM y los promotores educadores(as) pares o consejeros(as) pares, por ejemplo. Sólo un 47 % manifiesta haber hablado con el personal de salud sobre estos temas. La tendencia muestra que son los hombres, los que ligeramente dialogan más con el personal de salud (51%). Otro motivo para no establecer diálogo frecuentes con el personal médico, podría ser el tiempo de duración de la consulta (poco tiempo) y el grado de privacidad del espacio en el que se realiza la consulta.

4.10. Tener hijos

NÚMERO DE HIJOS(AS) Y CONOCIMIENTO DE SU DIAGNÓSTICO



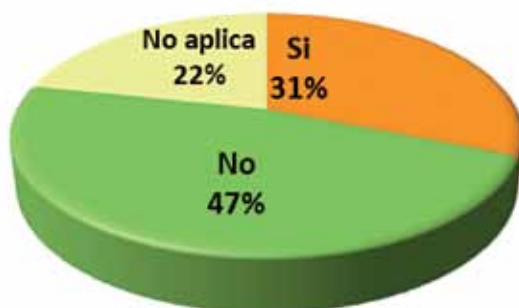
El 62% de las PVVS encuestadas tienen hijos(as). De ellas, sólo el 24% sabe si sus hijas(os) son VIH positivo; es decir, que 76 de cada 100 PVVS que tienen hijos(as) no saben si su descendencia es VIH positivo. El miedo a conocer los resultados de las pruebas y la incertidumbre hacia el futuro que ello conlleva, asumir -de hecho- que sus hijos(as) no vive con el VIH al no verlos(as) enfermos(as), la falta de información, el temor a que sus hijos sean discriminados de resultar positivo el examen, o la inversión de tiempo y dinero que deben hacer para llevar a sus hijas(os) al CDVIR, sobre todo si son de ciudades intermedias o áreas rurales, entre otros factores, deben estar operando como barreras para que se concrete dicha responsabilidad.

CONSEJERÍA SOBRE PLANIFICACIÓN FAMILIAR DESPUÉS DE UN DIAGNÓSTICO POSITIVO



El 47% de las PVVS no recibieron consejería sobre planificación familiar después de que se les diagnosticó el VIH, sólo un 30% la recibió, este resultado puede deberse a que las PVVS no lo solicitaron porque ya tienen hijos(as) y no lo consideraron necesario, o porque son PVVS solteras(os) que no piensan tener descendencia.

ACONSEJAMIENTO POR PARTE DE UNA/UN PROFESIONAL DE LA SALUD A UNA PVVS PARA QUE NO TENGA DESCENDENCIA UNA VEZ CONOCIDO SU DIAGNOSTICÓ DE VIH POSITIVO



Aunque el 47% de las PVVS encuestadas indicaron que no habían recibido tal consejo, el 31% aseguraron que si los habían recibido (de parte del personal de salud tratante). Este resultado es muy importante, pues indica un grado importante de estigma-discriminación y de conducta antiética del o la profesional que hubiere realizado tal acción.

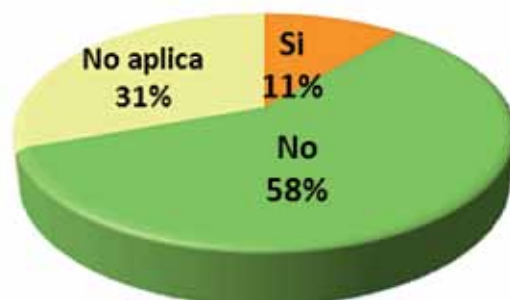
El personal de salud conoce que diversos estudios han demostrado que el “triple cocktail antirretroviral”, conocido también como Terapia Antirretroviral Altamente Activa, puede ayudar a reducir el porcentaje de transmisiones verticales, acercándolo a la cifra de cero, por lo que erradicar la transmisión vertical se

ha convertido en un objetivo factible. Un principio bioético importante es el de la justicia, las personas deben ser tratadas con igualdad, la prestación de servicios médicos no debe ser discriminatoria.

Hoy se conoce que es posible evitar la transmisión vertical con un buen plan de reproducción asistida, junto a un buen cuidado prenatal, una estrategia integral contra el VIH, una decisión sobre la forma de parto y una decisión sobre su lactancia. Las PVVS seropositivo tienen el derecho a ser padres o madres.

La responsabilidad del personal de salud es la de brindar la información suficiente y adecuada al paciente para que tome decisiones y no inducirles a tomar decisiones en una dirección determinada.

PRESIÓN POR PARTE DE UNA/UN PROFESIONAL DE LA SALUD PARA QUE UNA PVVS TOMA LA DECISIÓN DE ESTERILIZARCE



Un 58% de las PVVS encuestadas dijeron que ningún(a) profesional de la salud había ejercido presión en ellas para que tomen la decisión de esterilizarse. Mientras que un 11% respondió afirmativamente. Tal porcentaje, aunque bajo, es significativo, pues puede interpretarse de varias maneras. Una de ellas puede encontrarse en el ámbito del análisis de las respuestas a la pregunta anterior (gráfica precedente), es decir en el ámbito de la estigma-discriminación, otra, la más optimista, sería la de que pudiera deberse a que las PVVS estuviesen en un estado de salud delicado, por lo que quedar embarazada (en el caso de las mujeres) o embarazar a su pareja (en el caso de los hombres), podría poner en riesgo su vida o la de su pareja. El 31% de la opción “no aplica”, podría deberse a las respuestas dadas por PVVS que se identifican como GAY o HSH.

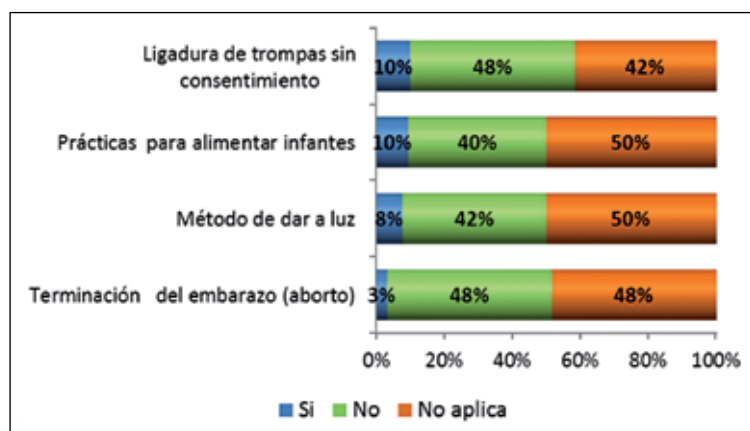
CAPACIDAD PARA OBTENER TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL CONDICIONADA AL USO DE CIERTAS FORMAS DE ANTICONCEPCIÓN



Los resultados de la gráfica son muy significativos, pues, aunque hay un 50% de PVVS que indican que su capacidad para obtener tratamiento antirretroviral no está condicionada al uso de ciertas formas de anticoncepción (lo que equivale a decir que el personal de salud no lo/la estaría induciendo a que use un método de anticoncepción como condición para obtener tratamiento antirretroviral), existe también un 12% que afirma que sí y un 11% que no lo sabe. Sumados ambos porcentajes, alcanzan el 23%, lo que representa una duda razonable. Este resultado puede deberse a varias razones: 1) que cada vez que el o la PVV acuda al CDVIR a recoger sus medicamentos el personal médico le aconseje que utilice un condón en cada relación sexual, lo que podría confundirse con una suerte de condicionamiento; 2) que el o la PVV no cuente con la información suficiente que le permita discriminar su respuesta; o, 3) que efectivamente se estén ejercitando modos sutiles de discriminación por parte del personal de salud, en un mayor porcentaje al 12% identificado (según la percepción de las y los encuestados).

PPREGUNTAS SÓLO PARA PVVS MUJERES

EN LOS ÚLTIMOS DOCE MESES, ¿HA SIDO USTED FORZADA POR UNA/UN PROFESIONAL DE LA SALUD A REALIZAR ALGUNA DE LAS SIGUIENTES PRÁCTICAS DEBIDO A SU CONDICIÓN DE VIH?



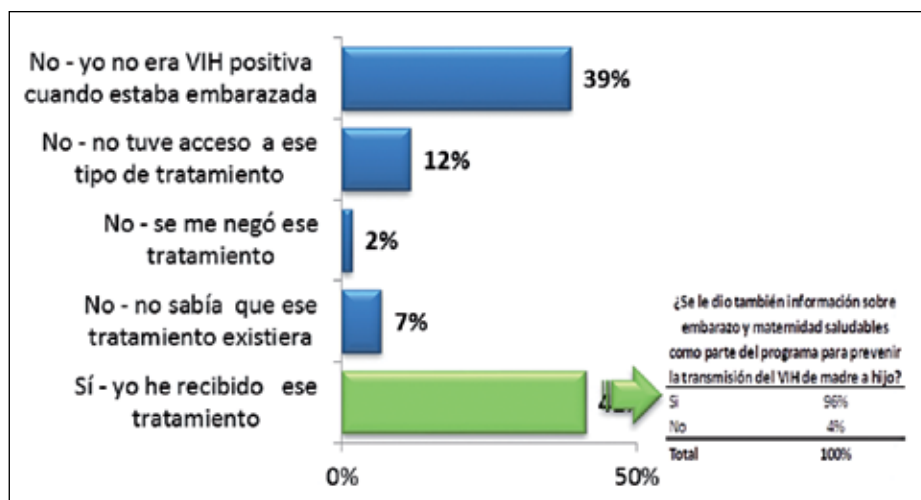
En promedio, la opción “no aplica” se encuentra en un 47,5%. Este porcentaje, por el contenido de las categorías indagadas (salud materna y salud reproductiva), representa a mujeres viviendo con VIH que no son madres o que no están embarazadas.

En términos generales, se puede afirmar que la mayoría de las madres o embarazadas viviendo con VIH no están siendo forzadas a ligarse las trompas sin su consentimiento, asumir determinadas prácticas para alimentar infantes, a aceptar un determinado método para dar a luz, o a terminar un embarazo mediante la práctica del aborto (44,5% en promedio), sin embargo, llama la atención saber que hay un 10 % a las que se les han ligado las trompas sin su consentimiento, un 8% a la que se le impuso un método de dar a luz y un 3% que se vio forzada a suspender un embarazo mediante la práctica del aborto. Estas prácticas atentan flagrantemente contra los derechos sexuales y reproductivos en particular, y, por extensión, contra los derechos humanos.

Estos resultados muestran que todavía existe personal de salud que no está sensibilizado en torno a la temática del VIH, que no conoce los métodos para prevenir la transmisión vertical de madre a hijo(a), o que establece una relación de poder (discriminatoria y estigmatizada) ante algunas mujeres (madres o embarazadas) viviendo con VIH.

Es interesante observar también que la “práctica para alimentar infantes” (esencialmente dar biberón), aún cuando parezca beneficiosa para el bebé, no puede ser introducida a través de la coerción o la fuerza, sino a través del desarrollo de acciones de información y educación que no mellen la dignidad de las personas.

¿SE LE HA ADMINISTRADO ALGUNA VEZ TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL PARA PREVENIR LA TRANSMISIÓN DEL VIH DE MADRE A HIJO(A) DURANTE EL EMBARAZO?



La gráfica nos muestra que el 39% de las mujeres viviendo con VIH no eran VIH positivas en el momento de estar embarazadas o no estaban diagnosticadas, por lo que para efectos de la indagación sobre la administración del tratamiento antirretroviral durante el embarazo, representa la categoría “no se aplica”. Esta precisión es importante para dimensionar e interpretar correctamente los otros porcentajes de la gráfica que se relacionan directamente con el ámbito temático de la pregunta. Así, el horizonte de análisis se ha centrado en las cuatro últimas opciones, pues ellas son representativas de mujeres que han vivido (de diferente modo) la relación tratamiento antirretroviral-embarazo. En esta perspectiva, el gráfico de modificaría del siguiente modo:

NO - no tuve acceso a ese tipo de tratamiento	19.4%
NO - se me negó ese tratamiento	3.2%
NO - no sabía que ese tratamiento existía	11.3%
SÍ - yo he recibido ese tratamiento	66.1%

Hecha la aclaración, se evidencia que 66.1% de las mujeres viviendo con VIH recibieron tratamiento antirretroviral para prevenir la transmisión del VIH a su bebé durante el embarazo. De ese porcentaje, al 95% se les brindó información sobre embarazo y maternidad saludables como parte del programa para prevenir la transmisión del VIH de madre a bebé, sólo a un 4% no se le brindó dicho servicio. Tales porcentajes hablan de una cobertura importante, aunque aún insuficiente.

Las tres categorías primeras, que sumadas en conjunto, alcanzan a un 33.9%, responden a problemáticas distintas. Mientras que las categorías 1 y 3 (NO - no tuve acceso a ese tipo de tratamiento y NO - no

sabía que ese tratamiento existía, respectivamente) que en conjunto alcanzan un 30.7% hacen referencia a la falta de acceso, ya sea económico, de información, de disponibilidad del mismo, etc. (que en sí ya se constituye en un problema), la categoría 2 (NO - se me negó ese tratamiento), hace referencia a una clara situación de discriminación (3,2%) y de vulneración de derechos.

4.11. Problemas y retos

A continuación se señalan los principales problemas y retos mencionados por orden de frecuencia. Esto no quiere decir, que exista una correspondencia directa en la priorización de los problemas y de los retos. Es decir, que a cada problema no le corresponde directamente un reto, ni cada reto pretende dar solución a cada problema.

Es importante mencionar que en todos los casos de problemas y en casi la totalidad de los retos, la opción “ninguno” fue la mayoritaria, alcanzando un promedio de 47.3% para los problemas y un 42.1% para los retos. El único caso de un reto que superara a la opción “ninguno”, se dio en el ámbito de indagación “Problemas y retos relacionados con compartir el estado de ser VIH-positivo y la confidencialidad del diagnóstico” donde “Mayor información a la población” alcanzó un 33,5% (por debajo de la media de su categoría).

Problemas y retos relacionados con el acceso a los servicios de salud por orden de frecuencia

PROBLEMAS	RETOS
<ul style="list-style-type: none"> · Negligencia y discriminación en la atención · No los quieren atender · Inexistencia de especialidades · Demora en la atención · Falta de sensibilidad por el personal de salud · Falta de medicamento y costo de los mismos · Falta de confidencialidad · Mala infraestructura 	<ul style="list-style-type: none"> · Capacitación y sensibilización al personal de salud · Gratuidad integral en salud · Aplicación de la Ley 3729 · Más personal médico · Atención más fluida y sin intervenciones · Mayor confidencialidad · Buena infraestructura

Problemas y retos relacionados a la prueba y al diagnóstico del VIH/sida

PROBLEMAS	RETOS
<ul style="list-style-type: none"> · Tardanza en la entrega de resultados · Pruebas y tratamiento costoso · Inexistencia de insumos de laboratorio · Falta de confidencialidad · Falta de sensibilidad y discriminación del personal de salud · No existen los cuidados necesarios para tratar a las PVVS · Falta de centros y más días para los exámenes y no existe cura · Miedo al diagnóstico 	<ul style="list-style-type: none"> · Capacitación del personal de salud para realizar pruebas y mayor información sobre VIH · Implementar equipos de laboratorio para aumentar las pruebas · Gratuidad en la atención integral · Rapidez en la entrega de resultados · Que exista cura · Realización de pruebas seguidas · Mayor personal de salud · Mayor confidencialidad · Permanencia del personal

Problemas y retos relacionados con compartir el estado de ser VIH-positivo y la confidencialidad del diagnóstico

PROBLEMAS	RETOS
<ul style="list-style-type: none"> · Discriminación · Falta de confidencialidad · Miedo a que le excluyan · Temor a la enfermedad · Que su familia sea rechazada 	<ul style="list-style-type: none"> · Mayor información a la población · Superar el miedo · Mayor confidencialidad · Apoyo entre PVVS · Informar a la familia · Tomar medidas legales en contra de los que discriminan · Espacios con mayor privacidad

Problemas y retos relacionados con el tratamiento atirretroviral

PROBLEMAS	RETOS
<ul style="list-style-type: none"> · Efectos secundarios de medicamentos / cambio de esquema · Falta de medicamentos · No quiere tomar el tratamiento · Incumplimiento en la entrega del tratamiento · Falta de colaboración del Gobierno para la compra de medicamentos · Compra de medicamentos en farmacias · Falta de confidencialidad y costo del tratamiento 	<ul style="list-style-type: none"> · Que el Gobierno done medicamentos · Medicamentos actualizados · Querer tomar el tratamiento · Mayor información sobre las dolencias · Provisión de medicamentos · Cumplimiento en la entrega del tratamiento · Coordinación con el Programa Departamental

Problemas y retos relacionados con tener descendencia cuando se es una PVVS

PROBLEMAS	RETOS
<ul style="list-style-type: none"> · Temor a tener descendencia con VIH · No tener descendencia · Mayores complicaciones para tener descendencia y no contar con buena salud · Los niños y niñas no resisten como los adultos · Que discriminen a los hijos o hijas · Tener que informar a sus hijos(as) sobre su diagnóstico · Ser discriminadas(os) por sus propios(as) hijos o hijas 	<ul style="list-style-type: none"> · Tratamientos para tener descendencia · Mayor información · Seguir los tratamientos · No tener hijos(as) / alejarse de ellas(os) · Creación de una ley para la protección de los hijos e hijas en caso de que de fallecimiento · Informar a sus hijos(as) sobre su diagnóstico · Realizar la prueba del VIH a todas las embarazadas

Problemas y retos relacionados con el trabajo

PROBLEMAS	RETOS
<ul style="list-style-type: none"> · Discriminación / Rechazo · Temor a que su salud empeore · Temor a perder el trabajo · Miedo a que le pidan prueba sanguínea · Dificultad para conseguir trabajo 	<ul style="list-style-type: none"> · Información / aplicación de la Ley 3729 · Dar trabajo a PVVS y Trans · Seguir trabajando sin problemas de salud · Confidencialidad en el trabajo y descansar

Problemas y retos relacionados con la relación de pareja

PROBLEMAS	RETOS
<ul style="list-style-type: none"> · Falta de diálogo · La discriminación · No se tiene una pareja formal y temor a que su pareja lo/la abandone al conocer su diagnóstico · Me culpa por el diagnóstico · Discriminación a parejas del mismo sexo · Problemas de pareja por gastos del tratamiento · Discusión y malos entendidos 	<ul style="list-style-type: none"> · Compartir el diagnóstico con la pareja · Capacitar a la pareja sobre el VIH/sida · Disfrutar la vida en pareja con tranquilidad · Superar la depresión · Mejorar la comunicación

Problemas y retos relacionados con la educación

PROBLEMAS	RETOS
<ul style="list-style-type: none"> · Ser discriminado y expulsado · No tener expectativas para estudiar · Falta de información sobre el VIH 	<ul style="list-style-type: none"> · Informar en los colegios sobre el VIH · Terminar sus estudios · Dar becas de estudios a las PVVS · Mayor sensibilidad

Problemas y retos relacionados con la sexualidad

PROBLEMAS	RETOS
<ul style="list-style-type: none"> · Contagiar o contagiarse · Rechazo / discriminación · Falta de información · Tener que usar condón · Debilidad física · No practicar relaciones sexuales 	<ul style="list-style-type: none"> · Adquirir la responsabilidad de llevar una sexualidad sana · Informar sobre la sexualidad · Apoyo psicológico y pedir respeto · Abstinencia

En general, no cabe duda que la identificación de problemas y desafíos está bastante clara para las PVVS, aún cuando los reportes de trabajo de campo señalaban que respondían con cierta dificultad a la pregunta.

El temor a lo conocido pero también a lo desconocido, la discriminación, el estigma, la falta de confianza en el otro (personal de salud, pareja, familiares, etc.), la incertidumbre hacia el futuro, la culpa, el temor a los efectos colaterales del tratamiento, la falta de información, el miedo a quedar incapacitado físicamente que no le permita generar los recursos suficientes para mantener a sus hijos e hijas, el acceso a un trabajo digno y el abandono por parte de su pareja, son los nudos problemático principales que mejor representan el mundo de vida de las PVVS, según se desprende del análisis de las matrices precedentes.

Po otra parte, las PVVS identifican retos que, según su perspectiva, debieran ser asumidos tanto a nivel individual (en la esfera de lo privado), como por las instituciones de apoyo y el propio Estado (en la esfera de lo público). Así por ejemplo, superar el miedo al diagnóstico, informar a la familia, tomar medidas legales en contra de los y las discriminadoras, seguir los tratamientos, no tener hijos(as) con VIH, informar a sus hijos(as) sobre su diagnóstico, seguir trabajando sin problemas de salud, descansar lo suficiente, ter-

minar sus estudios, adquirir la responsabilidad de llevar una sexualidad sana, exigir respeto y, en algunos casos, practicar la abstinencia por opción, se constituyen en los retos más importantes a nivel individual señalados por las PVVS encuestadas.

En el ámbito de los servicios de salud, identificaron como los retos más importantes: mayor capacitación y sensibilización al personal de salud (para realizar pruebas y mejorar la calidad de atención), que se dote de más personal médico, atención más fluida y sin intervenciones, respetar la confidencialidad, mejorar la infraestructura, mejorar y ampliar la información sobre el VIH y las dolencias, implementar más equipos de laboratorio para aumentar el número y frecuencia de pruebas, hacer más ágil la entrega de resultados, lograr mayor permanencia del personal de salud (menos rotación), espacios con mayor privacidad, acceder a medicamentos actualizados, cumplimiento en la entrega del tratamiento, tratamientos asistidos para tener descendencia, realizar la prueba del VIH a todas las embarazadas y mejorar el apoyo psicológico a las PVVS.

Los retos más sobresalientes que se identificaron para el Estado (a nivel nacional, departamental y local) fueron: lograr la gratuidad integral en salud, asegurar la aplicación de la Ley 3729, que el Estado done medicamentos y asegure su provisión, y la creación de una ley de protección a los hijos e hijas de PVVS en caso de fallecimiento.

En el ámbito laboral, la no discriminación, el acceso al trabajo por parte de las PVVS y trans, la aplicación de la Ley 3729 y que exista el respeto a la confidencialidad, son los retos más importantes.

Según lo observado, las instituciones de apoyo y organizaciones de pares también tiene algunos retos por delante, entre otros, mejorar la calidad y cobertura de la información dirigida a la población, mejorar el apoyo psicológico de pares, mejorar la coordinación con los programas departamentales y exigir la aplicación de la Ley 3729.

En el ámbito educativo, se hace necesario mejorar la información en los colegios sobre el VIH y la sexualidad, dar becas de estudios a las PVVS y capacitar a los maestros y docentes para lograr mayor sensibilidad.

Sin embargo, en la perspectiva de tener una mirada integradora de los problemas y retos, es necesario comprender que ambos mundos, el privado y público, y lo individual y colectivo, son interdependientes y complementarios, es decir, que es preciso trabajar coordinadamente desde el Estado y la sociedad civil (a nivel del individuo, la familia y la comunidad) para lograr las transformaciones individuales, colectivas y estructurales necesarias que aseguren un vida digna (no estigmatizadora y no discriminatoria) para las PVVS.

5. CONCLUSIONES

INFORMACION GENERAL

La mayoría de las PVVS se encuentra en el rango de edad de mayor potencial productivo, es decir, se trata de una población joven, que está viviendo entre uno a cuatro años con el VIH/sida. En promedio, las PVVS que se autoidentifican como transgénero son las que menos tiempo llevan viviendo con el VIH. En términos de género, es importante destacar que la razón hombre-mujer que arroja este estudio (una mujer viviendo con VIH por cada hombre viviendo con VIH) es diferente a la encontrada en anteriores

estudios realizados hasta el 2009 (dos hombres viviendo con VIH por cada mujer viviendo con VIH). Esta modificación podría atribuirse a múltiples factores, entre los cuales se podría señalar la ampliación en los últimos años de la oferta de la prueba rápida a mujeres embarazadas, trayendo por consiguiente, el aumento de la detección de casos de VIH/sida entre las mujeres. Sin embargo, para confirmar los motivos de dicha variación, habría que realizar algunos estudios complementarios, que precisen de mejor manera la interpretación planteada.

La mayoría de las PVVS declaran estar sexualmente activas y mantener una relación de pareja estable, aunque de corta data. Esta situación podría explicarse por la naturaleza joven de la mayoría de las PVVS; por la incertidumbre que produce la propia enfermedad; o por la relatividad de lo que es considerado como “una relación de pareja estable”, pues, si bien se trata de personas que viven con su pareja en la misma vivienda, el estudio devela prácticas extendidas de “relaciones liberales o abiertas”, “de corta duración” o “conflictivas”, sobre todo en la población de HSH, trans y de trabajadoras sexuales.

La pertenencia a algún grupo denominado vulnerable (HSH, trans, GBT, TS, usuario(a) de drogas inyectables, etc.) es algo que las PVVS no asumen abiertamente. Mecanismos de estigmatización interna y/o autonegación, temor a ser estigmatizadas o discriminadas, o el aumento de casos de PVVS heterosexuales que estarían asumiendo determinados comportamientos de riesgo, podrían ser la respuesta a esta “no pertenencia”. Otra posible respuesta podría ser que las PVVS no estuviesen comprendiendo el concepto de “grupo vulnerable”. Aún así, aunque es porcentajes pequeños, se evidencia una especie de “irrupción” de las personas que se autoidentifican como transgénero entre las PVVS jóvenes; esto es, han comenzado a asumir de manera más abierta su opción sexual.

El acceso al empleo y a un ingreso estable está caracterizado por una discriminación solapada (aminorada por el ocultamiento del diagnóstico por parte de las PVVS en el ámbito laboral), pero evidente; pues una de cada cuatro PVVS se encuentra desempleada o no tienen trabajo, treinta y nueve de cada cien manifiesta trabajar de manera independiente y sólo veintidós de cada cien tiene un empleo formal. Si bien setentaicinco de cada cien PVVS tienen acceso a una fuente de ingresos, el promedio mensual de las familias presentan el comportamiento habitual de esta variable; es decir, muchas personas se concentran en los ingresos más inferiores y pocas personas tienen ingresos altos (cincuenta de cada cien tiene un ingreso mensual familiar máximo de Bs.2.000.-, en un contexto donde la mayoría de las PVVS comparten su vivienda con otras tres personas). En términos de género, en promedio los hombres perciben ingresos superiores al de las mujeres y éstas que las PVVS transgénero, lo que evidencia una situación de discriminación, en la que las PVVS transgénero son las que se encuentran en peores condiciones.

Treinta y dos PVVS de cada cien manifiesta escasas de alimentos en su familia en el último año, dato que cruzado con el del ingreso familiar promedio y con el número de personas que conforman la familia, permite determinar la situación de relativa pobreza en la que viven el mayor número de PVVS. Tales datos nos confirman una tendencia inequívoca: existe una relación inversamente proporcional entre el nivel de ingresos y educación con la probabilidad de adquirir el VIH; esto es, a menor ingreso familiar y menor grado de escolaridad, la probabilidad de adquirir VIH es mayor.

En términos de orfandad, nueve de cada cien PVVS viven con huérfanos en su vivienda debido al SIDA. La mayoría de ellos lo es de padre, casi un cuarto de madre y en menor grado aún de ambos progenitores. Es decir, que la esperanza de vida de los padres es significativamente menor que la de las madres.

ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN

En Bolivia, como en la mayoría de los países, los factores de la discriminación social no son exclusivas del mundo de vida de las PVVS, sino del contexto general de la diferencia (orientación sexual, origen étnico, acceso a recursos económicos, etc.), en este entendido, el estudio ha demostrado que aún cuando la vulnerabilidad y la estigmatización hacia la PVVS no aparecen únicamente cuando una persona es diagnosticada con VIH, el contexto de la discriminación a PVVS se acentúa exponencialmente cuando su diagnóstico se hace público. De ahí, que la estrategia más recurrente para evitar la discriminación por parte de esta población, sea la de ocultar su diagnóstico. Si bien, es en el ámbito de las reuniones y actividades sociales donde las PVVS utilizan más frecuentemente tal estrategia, es en el ámbito religioso y en los lugares de culto donde más practican el hermetismo. El ámbito familiar, por el contrario, aparece como uno de los más recurrentes donde se efectiviza el estigma y la discriminación hacia las PVVS, pues se trata de un ámbito menos hermético, con relaciones interpersonales más cercanas e interactivas, y en el que, en la mayoría de las veces, se llega a conocer el estado serológico de la PVV. En este sentido, la violencia doméstica, la discriminación de género, el trabajo sexual o la opción sexual de las personas (HSH, Gay, Trans, lesbianas, etc.), son las principales causantes para el surgimiento de insultos, acoso o amenazas verbales hacia las PVVS, incrementándose significativamente, en cantidad y calidad (llegando a la agresión física), una vez que su condición serológica positiva es conocida.

La solidaridad y/o soloridad entre pares distantes es muy alta, sin embargo, en ámbitos de mayor privacidad, las agresiones físicas hacia y entre PVVS -donde el principal sujeto de agresión, es el esposo(a) o pareja)- son importantes, configurándose así, un cuadro en el que un grado significativo de relaciones maritales, de concubinato o de pareja con y entre PVVS, están mediadas por situaciones de agresión.

El rechazo sexual como resultado de ser seropositiva(o) ocurre en dos escenarios distintos: i) en el de las relaciones casuales; y, ii) en el de la relaciones de pareja estable. En el primer escenario, el motivo del rechazo se encuentra en el temor de la pareja a contraer el VIH (a partir de la desinformación existente sobre los modos de transmisión y prevención, o de la existencia de estigmas muy marcados), mientras que en el segundo escenario (donde se asume que la pareja conoce el diagnóstico o es un(a) par), el rechazo se concreta a partir del estado de salud de la PVV, de la condición propia de ser una PVV, por la reproducción de estigmas sociales y del estigma interno, o simplemente por la falta de condiciones aceptables para la pareja (ausencia de deseo sexual, privacidad, estado anímico propicio, etc.)

En el ámbito de lo público, existe un gran temor por parte de las PVVS, de que se ejerza discriminación sobre sus hijos(as), familiares o parejas a causa de su serología positiva. Para evitar que esto ocurra, el ocultamiento del diagnóstico, opera como condición de seguridad o como un mecanismo de protección hacia ellos.

Los motivos causantes del estigma y la discriminación son múltiples y variados. La ambigüedad en la identificación de los mismos, o el rechazo a aceptar una realidad lacerante (la de asumir que efectivamente se es discriminado(a) por ser una PVV), son el reflejo de un cierto grado de estigma interno o auto-discriminación. El temor y el rechazo a lo desconocido (por falta de información-educación) y la carga del estigma social que pesa sobre las PVVS aparecen como significativos, aunque en menor medida. El estigma interno (la autopercepción de tener una apariencia de persona enferma), la presencia de una moralidad fundada sobre los prejuicios religiosos y la desaprobación de estilos de vida y comportamientos que no responden al patrón de “normalidad” establecido por la sociedad, completan el cuadro de los principales motivos por los que la sociedad estigmatiza y discrimina a las PVVS. En este escenario,

la sociedad, en general, practica un doble discurso: uno de permisibilidad (que se expresa públicamente, pero que no representa lo que efectivamente se siente, piensa o hace), y otro oculto (de murmuraciones y a veces de silencios), que sí expresa lo que en verdad se siente, dice y hace respecto a las PVVS.

ACCESO AL TRABAJO Y A SERVICIOS DE SALUD Y EDUCACIÓN

Aunque la mayoría de las PVVS no se ven forzadas a cambiar su lugar de residencia, ni viven la escasez de recursos como para rentar un alojamiento, existe una minoría significativa (treintaiocho de cada cien) que sí vive esta situación. En este sentido, el estudio evidencia un marcado temor por parte de las PVVS a que se conozca su estado seropositivo, pues la develación las expone a ser discriminadas por su propio entorno familiar o por sus propios vecinos o dueños(as) de casa, situación que, en definitiva, se consuma en la decisión de cambiar de domicilio. El temor se acentúa, en la medida que la PVV no tiene recursos económicos suficientes o cuando depende económicamente de su familia para vivir.

En relación con el ámbito laboral, algo menos de la mitad de las PVVS que estuvieron cesantes al menos una vez durante el último año, sienten que fueron discriminadas por su condición de tales. El hecho de que se hayan enfermado varias veces en un año, es percibida como una de las principales causas de tal situación.

Por tratarse de personas que dentro de lo posible no dan a conocer su diagnóstico, es comprensible que el estudio haya arrojado un porcentaje alto de PVVS a las que no se les haya negado una oportunidad de trabajo o de educación técnica o superior. Aún así, diez de cada cien PVVS aseguran que sí fueron discriminadas (negándoseles un empleo o una oportunidad de estudios debido a su condición). La discriminación en el ámbito laboral comienza en el momento de la solicitud del empleo, cuando -cada vez con mayor frecuencia- se pide a los postulantes ciertas “certificaciones sobre su estado de su salud”, solicitud ilegal en el marco de la ley 3729.

En esa misma dirección, más de la mitad de las PVVS sienten que nunca (en el último año) sus hijos o hijas fueron rechazados, expulsados o estuvieron impedidos de asistir a alguna institución educativa. En este sentido, el contexto de protección que generan las PVVS hacia su descendencia (ocultando su propio diagnóstico a los diferentes estamentos del ámbito educativo), es esencial para evitarles tal discriminación. Así, el temor a perjudicar a sus hijos e hijas en edad escolar, se constituye en una suerte de carga con el que las PVVS tienen que aprender a convivir.

Respecto a los servicios de salud, la gran mayoría considera que no se les ha negado ningún servicio incluyendo la atención dental, debido a su condición de VIH. Sin embargo, es importante considerar que, por el sistema de reclutamiento de las y los encuestados en este estudio (que consistía en captarlos(as) en los CDVIR), era previsible, de antemano, que éste porcentaje fuera bajo. Por el contrario, los estudios de caso cualitativos, demuestran que la discriminación, malos tratos y negación de servicios, en los demás establecimientos públicos no especializados o de aseguramiento social, aparecen con bastante intensidad, a pesar de las campañas de sensibilización realizadas por el PN ITS VIH/sida durante el Día Mundial del VIH/sida, en los últimos años.

Se evidencia así, que el ocultamiento del diagnóstico opera como un mecanismo eficaz de autoprotección y de protección a sus hijas, hijos y familiares en los diferentes ámbitos de la vida social de las PVVS.

ESTIGMA INTERNO

El estigma interno, en mayor o menor grado, está presente en la mayoría de las personas viviendo con VIH/sida. Porcentualmente no dejan de ser significativos los sentimientos de sentirse avergonzadas, sucias, merecedoras de castigo o atraídas al suicidio, sentimientos que repercuten directamente en su autoestima.

No cabe duda que, en general, el VIH/sida tiene un impacto significativo en la calidad de vida de quienes lo padecen; sin embargo, el ámbito que más impacto tiene, es el relacionado con su sexualidad y con en el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos. Los resultados de la investigación son elocuentes al respecto; la mayoría de las PVVS (cuando se entera de su diagnóstico), decide no tener más descendencia y, en menor proporción, no tener más relaciones sexuales. Si bien este impacto se relaciona con el ámbito privado de las personas, el ámbito público de las mismas también se ve afectado. El estudio muestra que, como reacción primaria después de conocer el diagnóstico positivo, alrededor de un tercio de las PVVS prefieren no asistir a reuniones sociales, aislarse de sus familias o no casarse.

El temor está presente en la vida cotidiana de las PVVS. El más sentido de todos, es el de transmitir el VIH a otras personas. Este tipo de temor es muy significativo, ya que connota un importante grado de “responsabilidad” asociado a él; aunque también a un sentimiento culposo, de asumirse potencialmente “peligroso o peligrosa” para los demás.

El sentirse vulnerables e inseguros ante la vida y la sociedad, hace parte también de su mundo de vida. Los datos obtenidos señalan que algo más de la mitad, teme ser blanco de murmuraciones, insultos, acosas o amenazas verbales y un tercio de ser agredida físicamente.

Estos datos confirman la existencia de un estado de agresividad social hacia las PVVS, donde el miedo aparece como dispositivo de coerción y subalternización, mismo que opera de maneras muy directas a veces (como en el caso de las agresiones físicas o verbales), pero también de maneras muy sutiles, a través de la instalación del miedo en el subconsciente de las PVVS, como un “estado natural” con el que, necesariamente, tienen que convivir.

DERECHOS, LEYES Y POLÍTICAS

La gran mayoría de las PVVS no conocen la declaración de compromiso sobre VIH/sida (UNGASS), sólo una minoría muy reducida conocen tal declaración. Es de suponer, que esta minoría represente a activistas, líderes de las redes y grupos de PVVS. Al contrario de lo que sucede con el UNGASS, la mayoría de las PVVS han oído hablar alguna vez de la Ley 3729, sin embargo, algo menos de la mitad la conoce efectivamente. Es evidente que el desconocimiento de estos dos instrumentos, se refleja en un bajo índice de ejercicio de derechos. Esto es, no se ejerce algo que no se conoce.

Si bien, la investigación demuestra la existencia de prácticas extendidas de estigma y discriminación en el país, lo preocupante, es que gran parte de PVVS afirman que ninguno de sus derechos ha sido violado. Es decir, que la percepción sobre vulneración de derechos es muy baja, dato que se refleja en el bajo porcentaje de PVVS que tratan de obtener una reparación legal de daños.

En conclusión, estamos ante algunos fenómenos preocupantes que bien valen la pena resaltar: i) las PVVS no están percibiendo la vulneración de sus derechos; ii) las prácticas discriminatorias logran

transformarse en prácticas tan cotidianas, que llegan a ser percibidas como “situaciones normales”, iii) los modos de discriminación se expresan de maneras tan sutiles, que dificultan su identificación para aquellas PVVS que no están empoderadas o que no tienen las “herramientas conceptuales” y la información suficiente para hacerlo, y, iv) la mayoría de las PVVS no están ejerciendo su derecho a obtener una reparación legal debido a múltiples factores, entre los que se cuentan: falta de recursos financieros; sentirse intimidadas; procesos burocrático (una de las formas más sutiles de violencia que ejercen los estados en contra de los ciudadanos); acceso a la información; poca confianza en el resultado; e influencia de parte de alguien para que no lo haga.

Pues bien, si atreverse a dar el paso hacia una reparación legal de la violación de sus derechos ya es un logro desde el punto de vista del ejercicio ciudadano, los productos de dicha acción no son muy alentadores, pues muy pocas las PVVS informan que el caso presentado a sido resuelto en su favor.

En concreto, se está hablando de la baja efectividad de la acción judicial y del poco incentivo que pueda tener una PVV para obtener una reparación legal a través de la justicia, del contacto con un empleado de gobierno o de algún político, ya sea a nivel nacional, departamental o local.

GESTIÓN DEL CAMBIO

Como ya se indicó anteriormente, las PVVS, en general, muestran una actitud pasiva ante los abusos de que son víctimas, aún cuando la gran mayoría conoce alguna organización o grupo de apoyo al que pueden acudir para obtener ayuda. Se evidencia de este modo, una brecha importante entre el conocimiento de los espacios institucionalizados de apoyo, con la práctica de acudir a ellos.

Desde el punto de vista de género, en general, son los hombres los que más conocen alguna organización o grupo al que se pueda recurrir para obtener ayuda, sin embargo, proporcionalmente, son las PVVS que se auto-identifican como transgénero las que más buscan ayuda, demostrándose así que son las mujeres PVVS las que menos conocen y las que menos ejercen sus derechos.

Los principales abusos sufridos por las PVVS tienen que ver con la discriminación vivida en los establecimientos de salud, al interior de la familia y la violación de la confidencialidad, que se concreta tanto en el ámbito asistencial como en el familiar y en el trabajo.

Cuando una PVV solicitan ayuda, lo hacen con el apoyo de alguien (un(a) par o una agrupación institucionalizada de pares). Los mecanismos para resolver conflictos por parte de las instituciones de pares (de las que la mayoría se siente parte), se centran en brindar información, aconsejando, haciendo representaciones ante sus superiores, estableciendo algunos procesos legales y refiriendo a los GAM, evidenciándose un colectivo comunicado y solidario entre sí.

En el ámbito individual, el principal tipo de apoyo brindado por parte de una PVV a otra es el emocional (dando consejos, compartiendo historias y experiencias de vida), empero, la gran mayoría no ha estado involucrada en ningún programa o proyecto del Estado u ONG que brinde asistencia a PVVS, ni ha participado en algún esfuerzo por desarrollar leyes o políticas a favor de las mismas, demostrándose así que, contrariamente al importante grado de solidaridad y soloridad mostrado en el ámbito individual (privado), en el ámbito institucional (público), prefieren guardar recato, por temor a ser estigmatizadas o discriminadas al transformarse en “personas conocidas”, lo que en el contexto del mundo de vida de las PVVS (signado por el estigma y la discriminación) cobra una significación particular.

Sin embargo, esta situación no debe entenderse equivocadamente, pues treinta y nueve de cada cien PVVS participan en algún tipo de acción de defensa de los derechos de las PVVS, porcentaje interesante, toda vez que, proporcionalmente, es bastante alto comparado con lo que ocurre con otros sectores sociales, situación que refiere a una importante “masa crítica” de PVVS conformada por líderes/lideresas y técnicos capaces de transformarse en referentes importantes para el conjunto de su colectividad.

Las PVVS tienen bastante claras las acciones que las organizaciones de apoyo debieran realizar para hacer frente al estigma y la discriminación. Defender y promover los derechos de todas las personas que viven con VIH, es sin duda la principal prioridad. Aumentar la conciencia y conocimiento del público acerca del VIH y dar asistencia a las personas que viven con VIH, proporcionándoles apoyo emocional, físico y referencias de apoyo, son también acciones requeridas.

PRUEBAS Y DIAGNÓSTICO

La mayoría de las PVVS se han hecho la prueba del VIH por tener problemas de salud, por presentar síntomas sospechosos relacionados con el VIH, derivadas por el personal de salud por encontrarse con alguna enfermedad oportunista (como la Tuberculosis, por ejemplo), por estar embarazada o por sospechas sobre los motivos de la muerte de algún familiar, esposo(a) o pareja. Tal tendencia muestra claramente que los motivos, aunque diversos, son básicamente indirectos; es decir, el origen del diagnóstico no se funda en una práctica preventiva, sino más bien en una actitud reactiva, tal como lo demuestra el escaso porcentaje de PVVS que se hicieron la prueba “simplemente por que querían saber”.

Se registran también algunos otros motivos para hacerse la prueba, aunque porcentualmente no significativos, por ejemplo: ser referido por una clínica de infecciones de transmisión sexual, donación de sangre, en preparación para el matrimonio, control médico, intervención quirúrgica, trabajo sexual o como respuesta a una campaña de salud. Sin embargo, existen tres sobre las que sí vale la pena detenerse, a saber: i) razones de empleo, ii) motivo de viaje y iii) violación, pues se trata de motivos que surgen a partir de flagrantes actos reconocidos de vulneración de los derechos humanos. En este mismo sentido, si bien la mayoría de las PVVS se hacen la prueba voluntariamente, treinta y dos de cada cien manifiesta haberse hecho la prueba bajo coerción (presión) o sin su consentimiento. Es decir, que treinta y dos pruebas de cada cien que resultan positivas, se realizan a partir de la vulneración de un derecho.

La investigación indica que la gran mayoría de las PVVS reciben consejería después de hacerse la prueba de VIH, sólo cuarenta y dos de cada cien la ha recibido antes y después, y veintisiete de cada cien no la recibió nunca.

COMPARTIR EL ESTADO DE PVVS Y CONFIDENCIALIDAD

En general, la manera más recurrente de que una persona se entere sobre el estado de VIH positivo de una PVV, es a través de la comunicación interpersonal directa (“yo les dije”), exceptuando en los casos de los(as) maestros(as) que se enteran, en igual proporción, tanto a través de la comunicación interpersonal directa como a través de alguien que se los informó sin el consentimiento de la PVV, y en el caso de los(as) vecinos(as), en los que la mayoría se entera a través de una tercera persona, sin el consentimiento de la PVV. En tal sentido, la tendencia nos muestra que cuando una segunda o tercera persona informa a otra sobre el diagnóstico de una PVV, lo hace, en la mayoría de los casos, sin el consentimiento de la propia PVV.

El estudio evidencia la existencia de dos ámbitos o entornos, donde operan diferentes niveles de confian-

za y compartimentación de la información: el primero, constituido por el personal de salud, la pareja y los familiares en el que la condición serológica es compartida o reconocida (en algunos casos con mayor prontitud que en otros); y el segundo, constituido por el mundo de relaciones interpersonales funcionales: jefe(a), maestros(as), colegas, líderes religiosos, líderes comunitarios, vecinos y amistades, en el que resulta más conveniente no divulgar el diagnóstico positivo, como estrategia de prevención del estigma y la discriminación.

Se evidencia así, la coexistencia de dos tendencias en el comportamiento individual e institucional relacionado al estado serológico de las PVVS, que se encuentran en constante pugna. Una -la minoritaria-, que “presiona” a las PVVS para que compartan con ciertas personas su diagnóstico en concordancia con el cumplimiento de la Ley N° 3729 que en su artículo N° 10 indica: “Toda persona que vive con el VIH-SIDA y conoce su estado serológico, tiene las siguientes obligaciones: () b) A informar de su estado serológico a su pareja sexual; c) A comunicar su estado serológico al profesional o personal de salud que lo atienda”. La otra tendencia, -la mayoritaria-, “presiona” (persuade a partir de la experiencia propia) a las PVVS para que no comuniquen su diagnóstico a otras personas (amigos, personas vinculadas a los ámbitos religiosos, maestros, personas del ámbito laboral, etc.) como estrategia para evitar ser estigmatizada y/o discriminada. Ambas tendencias tienen como principales sujetos de persuasión a otra PVV y, en algunos casos a grupos o redes de apoyo.

El estudio revela que las PVVS no tiene mucha confianza en la confidencialidad del sistema de salud, pues sienten que cotidianamente el derecho a la confidencialidad es vulnerado.

En cuanto a las reacciones que produce conocer el diagnóstico serológico de una PVV, se puede afirmar que, en general, las personas reaccionan de manera medianamente solidarias, destacándose como muy buenas, las reacciones de las amistades, otras PVVS, personal de salud (refiriéndose fundamentalmente al personal de los CDVIR) y la de las trabajadoras sociales o consejeras(os). Las parejas y los familiares adultos, presentan reacciones negativas de rechazo o cuestionamiento relativamente altas.

Un aspecto a resaltar, es el caso de las trabajadoras y trabajadores del área de la salud y el de las trabajadoras sociales o consejeras(os), quienes no sólo presentan un alto porcentaje de “reacciones de tipo solidarias”, sino también de “bien/neutral” (refiriéndose básicamente al personal de los CDVIR), connotando una reacción profesional ante un diagnóstico positivo; esto es, se presentan como lo suficientemente neutrales y solidarias, sin caer en una sobre-empatía que podría acercarse a un paternalismo dañino para la PVVS.

No cabe duda que compartir el diagnóstico con otras personas, de manera voluntaria y libre de presiones, es una experiencia empoderadora para las PVVS. Tomar la decisión de compartir el diagnóstico, presupone una serie de etapas previas: auto-aceptación, desinhibición de sentimientos reprimidos, romper el silencio para adentrarse en el encuentro o desencuentro con el otro y, finalmente, la predisposición para modificar o construir un escenario relacional, que obligue al “otro” u “otra” a tomar una posición (ya sea negativa, neutral o positiva) frente a una realidad irreversible; es decir, se trata, en los hechos, de precipitar determinados acontecimientos que ayudan a la PVV a reconstruirse en un nuevo contexto y salir de la ambigüedad y el ocultamiento.

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL (TAR)

La autopercepción sobre el estado de la salud en las PVVS es alta; es decir, que la mayoría manifiesta estar gozando de buena salud. Aquellas PVVS que manifiesta que su salud es regular o mala, en su mayoría son las mujeres entre los 30 y 39 años (que viven con el VIH entre 1 a 4 años). Empero, sobre este punto vale la pena profundizar el análisis, pues, como sabemos, tener “buena salud” no es simplemente la ausencia de enfermedad, sino el de encontrarse en un estado de armonía biopsicosocial. En tal sentido, el relativismo que se presenta al indagar sobre el estado de salud en PVVS, se relaciona más exactamente con la autopercepción de sentirse o no enfermo(a) o de no presentar síntomas de infecciones oportunistas, tener bajo control algunos síntomas primarios propios del SIDA (pérdida de peso, debilidad corporal, escalofríos, sudoración nocturna, fiebre, inflamación de ganglios, etc.), o de no sentir reacciones adversas al tratamiento con ARV, aspectos todos que hacen referencia únicamente a lo biológico, más no a lo psicosocial.

Aunque la mayoría de las PVVS se encuentran tomando actualmente los medicamentos antirretrovirales (considerándolos accesibles), existe un porcentaje (menor) que no lo está haciendo. Las explicaciones de esta conducta, pueden encontrarse en las siguientes posibles razones: i) que estas PVVS pueden no estar necesitando estos medicamentos todavía, ii) que hayan decidido abandonar su tratamiento en la lógica de “no quiero” (mostrándose así una actitud de desvalorización de su propia vida, por un lado, y una profunda resignación, por otra); o iii) que no soporten los efectos colaterales que producen los mismos. Desde el punto de vista de género, en general, los hombres toman los ARV en proporción mayor que las mujeres.

La mayoría de las PVVS toman decisiones informadas respecto a los tratamientos médicos, decisiones que se toman a partir de un diálogo directo con el personal médico tratante. Sin embargo, temas tales como: salud sexual y reproductiva, bienestar emocional, uso de drogas o consumo de alcohol, entre otros, estarían siendo tratados en otro tipo de espacios y con otro tipo de interlocutores, como son los GAM y los promotores educadores(as) pares o consejeros(as) pares, por ejemplo.

Algunos motivos para no establecer diálogo más frecuentes con el personal médico, son: el tiempo de duración de la consulta (percibido como “poco tiempo”), el grado de privacidad del espacio en el que se realiza la misma y la división casi natural que se asume entre los “temas médicos”, de aquellos considerados “íntimos”.

TENER HIJOS

La mayoría de las PVVS tienen descendencia; sin embargo, la gran mayoría de ellas no saben si sus hijas e hijos son seropositivos. El miedo a conocer los resultados de las pruebas (la incertidumbre que ello conlleva), la creencia de que sus hijos(as) no viven con el VIH al no verlos(as) enfermos(as), la falta de información, el temor a que sus hijos sean discriminados de resultar positivo el examen y la inversión de tiempo y dinero que deben hacer para llevar a sus hijas(os) a los CDVIR (sobre todo si provienen de ciudades intermedias o áreas rurales), son las principales barreras para que se concrete dicha responsabilidad.

Tres de cada diez PVVS mujeres, aseguraron haber sido “aconsejadas” por parte del personal de salud tratante para no tener descendencia, once de cada cien reportan que algún(a) profesional de la salud habría ejercido presión en ellas para que tomen la decisión de esterilizarse. Estos resultados son de suma importancia, pues indican un importante grado de estigma-discriminación y de conducta antiética del

o la profesional que hubiere realizado tal acción, pues la responsabilidad del personal de salud es la de brindar la información suficiente, oportuna y adecuada al paciente para que tome las decisiones que a su propio criterio son las más correctas y/o beneficiosas para ella y no la de inducirles a tomar decisiones en una dirección determinada.

En este mismo sentido, aún cuando la mayoría de las madres o embarazadas viviendo con VIH no están siendo forzadas a asumir determinadas prácticas para alimentar a sus infantes, o a aceptar un determinado método para dar a luz, o a terminar un embarazo mediante la práctica del aborto, se reporta también un porcentaje (aunque pequeño) de PVVS mujeres que sí han sido forzadas a realizar una de estas acciones; es decir que, aunque en pequeña escala, aún persisten ciertas prácticas de seducción-inducción por parte del personal de salud (sustentadas en el ejercicio de relaciones de poder), que estarían atentando flagrantemente contra los derechos sexuales y reproductivos de las PVVS mujeres, y, por extensión, contra sus derechos humanos.

El tratamiento antirretroviral para prevenir la transmisión vertical durante el embarazo (asociado a procesos de información) está ampliamente extendido, aunque aún resulta insuficiente. Las razones de tal insuficiencia se encuentran principalmente en la escasez de recursos económico por parte de las PVVS (pues no conocen su gratuidad), la falta de información, en el aseguramiento de la disponibilidad-continuidad en la provisión de insumos y, en menor proporción, en la negación de proveer el tratamiento, situación que responde claramente a una práctica discriminatoria por parte de algún personal de salud.

PROBLEMAS Y RETOS

No cabe duda que la identificación de problemas y desafíos relacionados con el ámbito público y privado de sus vidas, está bastante claro para las PVVS.

El temor, la discriminación, el estigma, la falta de confianza en el otro (sistema de salud, pareja, familiares, etc.), la incertidumbre hacia el futuro, la culpa, el temor a los efectos colaterales del tratamiento, la falta de información, el miedo a quedar incapacitado físicamente que no le permita generar los recursos suficientes como para mantener a sus hijos e hijas, el acceso a un trabajo digno y el abandono por parte de su pareja, son los nudos problemático principales que mejor representan el mundo de vida de las PVVS.

Del mismo modo, superar el miedo al diagnóstico, informar a la familia, tomar medidas legales en contra de los y las discriminadoras, seguir los tratamientos, no tener hijos(as) con VIH, informar a sus hijos(as) sobre su diagnóstico, seguir trabajando sin problemas de salud, descansar lo suficiente, terminar sus estudios, adquirir la responsabilidad de llevar una sexualidad sana, exigir respeto y, en algunos casos, practicar la abstinencia sexual por opción, se constituyen en los retos más importantes a nivel individual y colectivo.

La diversidad de problemas y retos planteados por las PVVS develan la necesidad de articular, en los análisis técnicos y planteamientos estratégicos programáticos (provenientes tanto del Estado, como desde la sociedad civil), las esferas de lo privado y lo público, tanto como los mundos de lo individual y lo colectivo. Las interdependencias y complementariedades son evidentes en la solución de problemas. En tal sentido, es preciso trabajar coordinadamente desde el Estado y sociedad civil (a nivel de las estructuras políticas, sociales, del individuo, la familia y la comunidad) para lograr las transformaciones estructurales necesarias que aseguren un vida digna y más duradera (mejorar la calidad de vida) para las PVVS en Bolivia.

6. RECOMENDACIONES

- Que el conjunto de los actores de Estado y de la sociedad civil que trabajan en defensa de los derechos de la PVVS, desarrollen una metodología que, a partir de los resultados obtenidos en las investigaciones sobre el “Índice de Estigma y Discriminación” impulsadas por ONUSIDA y sus aliados estratégicos, permita determinar un verdadero índice, al estilo del índice de desarrollo humano, entre otros, permitiendo así, una mayor y más precisa comparabilidad entre los diferentes países y contar con un mapa regional y mundial del estado de la situación.
- Determinar una cierta periodicidad para la aplicación de este estudio, con el propósito de poder hacer comparaciones cualitativas y cuantitativas, y determinar los retrocesos o avances que se podrían estar produciendo en la disminución del estigma y la discriminación hacia las PVVS en Bolivia.
- Para poder apoyar a que las PVVS mejoren su calidad de vida y se cumpla la Ley 3729, el Ministerio de Educación, el Ministerio de Salud y Deportes (a través del Programa Nacional de ITS VIH/sida) y las Redes y Grupos de PVVS, deberán hacer más esfuerzos educativos-participativos destinados a revertir los estigmas y las prácticas discriminatorias. Tales esfuerzos deben hacerse en los ámbitos escolares (entre los maestros y padres y madres de familias), en los establecimientos de salud del sector público y en las cajas de salud de la previsión social, sector privado entre otros espacios.
- En esa misma dirección, es necesario continuar sensibilizando a la población en general sobre el respeto a los derechos de las PVVS (en el marco de la Ley 3729), en tal sentido, el Ministerio de Educación, el Ministerio del Interior, el Ministerio de Salud y Deportes (a través del Programa Nacional de ITS VIH/sida), la Defensoría del Pueblo y las Redes de PVVS, deben coordinar esfuerzos para desarrollar programas amplios de educación, sensibilización y difusión de dicha Ley. Se debe hacer énfasis en implantar estrategias que apoyen la reducción del estigma y la discriminación con la inclusión activa de PVVS.
- Es necesario que las Redes de PVVS, sus líderes, consejeros pares y PEP, difundan e incentiven la discusión de la Ley 045 entre el universo de las PVVS. Para ello es importante desarrollar materiales de apoyo, tales como cartillas, y acciones de reflexión, tales como dinámicas y foros.
- Es importante también que las Redes y Grupos de PVVS amplíen su cobertura y apoyen más el proceso de empoderamiento de las PVVS, para que puedan reducir el estigma internos, mejorar su autoestima y reducir los miedos que impiden el ejercicio de sus derechos.
- Los profesionales del área de la salud que trabajan en los CDVIR y los consejeros pares y/o promotores pares que trabajan para las redes de PVVS, deben mejorar la coordinación y avanzar en procesos de planificación conjunta.
- Las PVVS que han experimentado situaciones de agresión verbal y física, deben ser especialmente apoyadas por las organizaciones de PVVS, para que denuncien estas situaciones (amparadas en la Ley 3729, la Ley 045, la Constitución Política del Estado y convenios internacionales), con el propósito de lograr algún resarcimiento de daños. Del mismo modo se debe contar con el apoyo de la Defensoría del Pueblo, la Policía, el Ministerio de Justicia, etc. Para que pueda tener una línea de consulta, denuncia y referencia legal gratuita de casos de estigma y discriminación que apoye a las PVVS para que denuncien estas vulneraciones de derechos.

- Es necesario realizar una promoción-información más eficiente del tratamiento gratuito de ARV y contra las enfermedades oportunistas. Esta promoción-información debe ser realizada tanto desde el Estado como desde la sociedad civil.
- Toda vez que treinta y seis de cada cien PVVS califican su estado de salud como regular o malo, presumiblemente a causa de los efectos colaterales producidos por los ARV o medicamentos para tratar algunas enfermedades oportunistas, los CDVIR, con el apoyo de los promotores educadores pares, deben centrar su atención en lograr que estas personas puedan superar la aversión a estos efectos, disminuyendo así, la tasa de deserción.
- Con el propósito de mejorar la confianza de las PVVS hacia el personal de salud de los CDVIR y mejore el diálogo médico-paciente en torno a temas tan importantes como salud sexual y reproductiva, bienestar emocional, uso de drogas, etc., es necesario que se mejoren las condiciones de infraestructura y tiempo destinado a la consulta, y se destinen más recursos a la capacitación al personal médico y psicólogos(as).
- Es recomendable que los PEP inviten a los médicos y psicólogos del CDVIR o a cualquier otro del sistema de salud que sea pertinente, para que asistan a los GAM y promuevan diálogos reflexivos sobre estos temas (salud sexual y reproductiva, bienestar emocional, uso de drogas, reducción del estigma y discriminación, entre otros).
- Es necesario fortalecer las instancias de control social articuladas a la política nacional de salud SAFCI, observatorios de derechos humanos y otras de la sociedad civil con la participación activa de representantes de organizaciones de PVVS, de los CDVIR y del Ministerio de Salud y Deportes (a través del Programa Nacional de ITS VIH/sida), del Ministerio de Justicia, del Ministerio del Interior, de la Defensoría del Pueblo, con representantes de la Asamblea Permanente de Derechos Humanos y representantes de la Asamblea Plurinacional de Bolivia, con el propósito de sancionar específicamente los casos de violación de la confidencialidad del diagnóstico de la PVVS y la violación de derechos al interior de estos centros asistenciales.
- Desde el punto de vista estratégico, es preciso que las organizaciones de PVVS pongan particular énfasis en el trabajo educativo con el entorno familiar de las PVVS respaldado con el apoyo del personal de salud, en especial de los psicólogos.
- Con relación a las nuevas PVVS, es recomendable que, al momento en que se le da a conocer su diagnóstico, los psicólogos de los CDVIR, conjuntamente con los y las PEP, apoyen a estas personas para ayudarlas a aceptar su diagnóstico, conozcan sus derechos que están garantizados en la ley 3729 y, posteriormente, desarrollen proyectos de vida y se adhieran al TAR y les apoyen a reducir el estigma interno que pueden sentir por su condición de PVVS.
- Es preciso desarrollar estrategias para incentivar aún más entre los grupos de PVVS y CDVIR, la consejería como una estrategia de prevención del VIH. En este mismo sentido, se debe incentivar a que los CDVIR deriven a las PVVS a los grupos de ayuda mutua para que se mejore el apoyo hacia las mismas.

- Es importante que el Ministerio de Salud y Deportes (a través del Programa Nacional ITS VIH/sida), el Ministerio de Justicia, la Defensoría del Pueblo y los grupos de PVVS, desarrollen esfuerzos conjuntos, en todo el país, destinados a sensibilizar a los profesionales de la salud para que cumplan con la ley 3729 (en lo concerniente a la confidencialidad), y para que se cumplan los protocolos de atención (pre y post consejería al momento de ofertar la prueba) y sean sensibilizados para reducir el estigma y la discriminación hacia las PVVS, logrando un proceso educativo sostenible en el tiempo.
- Para mejorar el impacto de las campañas de solidaridad y prevención del VIH a nivel nacional, el CONASIDA y las Redes de PVVS, deben trabajar de manera coordinada en el marco de una estrategia integral de comunicación y educación que pueda ser sostenible en el tiempo y enfocada a la reducción del estigma y la discriminación a nivel nacional.
- Para incentivar a que las PVVS conozcan si sus hijos o hijas también viven con el VIH, es necesario que el personal de los CDVIR, los consejeros pares y PEP, conozcan y discutan las barreras, de manera individual y grupal con estas personas, haciéndoles ver que cualquiera sea el resultado, tendrán el apoyo necesario por parte del Estado y los grupos de PVVS. Del mismo modo, informarles que existe la ley 3729 que asegura los derechos de las PVVS, sus hijos y familiares, así vivan o no con el VIH, y que existen algunos recursos gratuitos (consultas, pruebas de laboratorio, medicamentos ARV, apoyo jurídico, etc.) que pueden apoyarles a que vivan una vida con mayor normalidad.
- Es importante que todas las PVVS reciban información sobre PF para que puedan tomar decisiones informadas y discutan sus opciones con sus médicos, parejas y familiares. Para esto el Ministerio de Salud (a través del Programa Nacional ITS VIH/sida en coordinación con el Programa Nacional de Salud Sexual y Reproductiva) y el personal de los CDVIR, deben fortalecer los procesos de capacitación y sensibilización de manera interna y extenderlos a clínicas, universidades y hospitales.
- Las organizaciones de PVVS, tanto como las del Estado, necesitan plantearse estrategias que trasciendan los simples procesos de difusión, para adentrarse al desarrollo de procesos educativos-participativos sostenidos y sistemáticos en torno a los contenidos de la Ley 3729. Dichas estrategias deben tener como horizonte la práctica ciudadana, es decir, que no sólo incentive el ejercicio de los derechos, sino también, el cumplimiento de responsabilidades y apoyo a la reducción del estigma y la discriminación en el país incluyendo el apoyo de líderes políticos y organizaciones e la sociedad civil.
- Al interior de los GAM y las Redes de PVVS, es fundamental apoyar a las PVVS para que reconozcan las situaciones de vulneración de sus derechos y no sean confundidos como actos normales. Del mismo modo, es fundamental que les animen a obtener una reparación de daños. Asimismo se capaciten para empoderarse y conocer más sobre cómo apoyar a la reducción del estigma y la discriminación.
- Fortalecer e impulsar a las veedurías ciudadanas para que recolecten información (casos) sobre hechos de discriminación hacia PVVS, con el propósito de brindar elementos suficientes a organizaciones de PVVS, Programa Nacional de ITS VIH/sida, Defensoría del Pueblo, etc., que les permita realizar una mayor incidencia política a favor de la aplicabilidad de Ley 3729, es un reto ineludible.
- Los CDVIR tienen algunos retos importantes: con relación a la prueba del VIH/sida, se hace necesario incrementar los equipos de laboratorio y su cobertura de uso. La rapidez en la entrega de resultados y la permanencia del personal, son también retos que el Estado debe encarar. Con relación al tratamiento antirretroviral, es preciso mejorar la oferta con medicamentos actualizados, mejorar y ampliar

la información sobre los efectos colaterales y dolencias, asegurar la provisión regular de medicamentos y cumplir rigurosamente con la entrega del tratamiento. Del mismo modo, se debe incentivar la denuncia de casos de vulneración de derechos en los comités de éticas de los hospitales, con el propósito de lograr reparación de daños.

- Para tener descendencia, es importante que la PVVS tengan acceso a tratamientos específicos y a mayor información que les permita tomar decisiones informadas. En este sentido, es necesario que el personal de salud sea sensibilizado y capacitado con relación a los derechos sexuales y reproductivos de las PVVS.
- Las organizaciones de PVVS y sus aliados estratégicos, deben abogar por la creación de una ley para la protección de los hijos e hijas de PVVS en caso de fallecimiento.
- En el ámbito educativo, es preciso que el Ministerio de Educación, en coordinación con el Ministerio de Salud y Deportes (a través del Programa Nacional de ITS VIH/sida), implementen una estrategia de sensibilización entre los maestros y padres/madres de familia, con el propósito de que estén mejor informados sobre el VIH/sida y conozcan los derechos de las PVVS, reduciendo así la discriminación hacia los hijos e hijas de PVVS y permitiendo que la PVVS terminen sus estudios. La dotación de becas de estudios para las PVVS, es un buen incentivo para lograr este objetivo.
- Recogiendo el pedido de las PVVS encuestadas, las organizaciones de PVVS, debieran incrementar sus acciones dirigidas a la promoción, concienciación y educación en torno al VIH/sida y el ejercicio ciudadano. Del mismo modo, deberían incrementar sus acciones dirigidas a brindar apoyo emocional y físico, y brindar información para la referencia.
- Gestionar una Resolución Ministerial (Ministerio de Salud y Deportes) que asegure que el tema del estigma y la discriminación hacia las PVVS sea trabajado (a nivel de capacitación y sensibilización del personal de salud) en todas las diferentes instancias de salud, públicas y privadas.
- Las organizaciones de PVVS deberían hacer abogacía ante las diferentes instancias del Estado (gobiernos, municipios, etc.) para garantizar la existencia y continuidad de los GAM y la aplicación de la estrategia de promotores educadores pares, dentro de las prestaciones incluidas en la norma nacional (Sistema único de Salud).

FUENTES CONSULTADAS

AGGLETON, Peter; PARKER, Richard; MALUWA, Miriam: **Estigma y Discriminación por VIH y SIDA: Un Marco Conceptual e Implicaciones para la Acción**. Disponible en <http://www.ciudadaniasexual.org/boletin/b1/Discriminaci%F3n%20por%20VIH.pdf>

Coalición Ecuatoriana de Personas que viven con VIH/sida - CEPVVS (2010): **El Estigma y la Discriminación en VIH/sida: Resultados del Estudio sobre estigma y discriminación en personas que viven con VIH en Ecuador**.

Defensoría del Pueblo (2007). **Encuesta ciudadana: Así se ve en Bolivia la Discriminación**.

Ley N° 3729 “Ley para la prevención de VIH/SIDA, protección de los derechos humanos y asistencia integral multidisciplinaria para las personas que viven con el VIH/SIDA”. Gaceta Oficial de Bolivia N° 3022, 23 de agosto de 2007.

Propuesta de Implementación del Índice de Estigma en Personas que viven con VIH en Perú (s/f): Documento de trabajo.

Red Mundial de Personas viviendo con VIH (GNP+) – ONUSIDA/Population Council; Red Nacional de Personas viviendo con VIH y sida en Bolivia (REDBOL) (2010): **Diagnóstico sobre Salud, Dignidad y Prevención Positivas en personas viviendo con VIH y sida en Bolivia**. La Paz: Grafival.

The People Living with HIV Stigma Index (2008): **Guía del Usuario**. Disponible en <http://www.stigmaindex.org/sitemap>

Diálogo: Comunicación, Desarrollo y Cultura (2010): **Investigación de HPS (Haceres, Pensares y Sentires) de los públicos meta del Programa de Prevención del VIH - SIDA, en el eje trocal del país: Santa Cruz (Santa Cruz y Plan 3000), Cochabamba y La Paz (La Paz y el Alto)**. La Paz.

ANEXOS

Questionario confidencial y anónimo
Acuerdo de confidencialidad
Consentimiento informado
Consentimiento informado (historias de vida)
Guía para entrevistas en profundidad

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

SECCIÓN 1 INFORMACIÓN SOBRE USTED

1. Sexo

- Masculino 1
Femenino 2
Transgénero 3
-

2. Edad

- Joven de 15 a 19 años 1
Persona adulta entre 20 - 24 años 2
Persona adulta entre 25 – 29 años 3
Persona adulta entre 30 – 39 años 4
Persona adulta entre 40 – 49 años 5
Persona adulta de 50 años o más 6
-

3. Cuánto tiempo lleva usted viviendo con el VIH? (Marque sólo una casilla)

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

4. Estado marital actual (Marque sólo una casilla)

- Casado/a, unión libre (concubinato) o vive con su pareja, y su esposo/esposa/pareja actualmente vive en la misma vivienda 1
Casado/a unión libre (concubinato) o vive con su pareja, pero su esposo/esposa/pareja temporalmente vive/trabaja fuera de su vivienda 2
Mantiene una relación de pareja pero no viven juntos 3
Soltera / Soltero 4
Divorciada(o) / Separada(o) 5
Viuda / Viudo 6
-

5. Si actualmente usted tiene una pareja, ¿hace cuánto tiempo que están juntos (as)?

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

6. ¿Mantiene relaciones sexuales actualmente?

- Si 1
No 2
No responde 3

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

- Hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres 1
- Mujeres que tienen relaciones sexuales con mujeres 2
- Gay o lesbiana 3
- Transgénero 4
- Trabajador/a sexual 5
- Personas en situación de calle 6
- Usuario/a de drogas inyectables u otras drogas 7
- Refugiado/a o solicitante de asilo 8
- Persona desplazada internamente 9
- Miembro de un grupo indígena originario campesino 10
- Trabajador/a migrante 11
- Personas privadas de libertad 12
- No pertenezco, ni he pertenecido a alguna de esas opciones 13

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

- Si 1
- No 2

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

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

- Ninguna educación formal 1
- Escuela primaria 2
- Escuela secundaria 3
- Instituto de formación técnica 4
- Formación profesional / Universidad 5

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

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

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

	Número de personas
Niñas o niños de 0-14 años	<input type="text"/>
Jóvenes de 15 a 19 años	<input type="text"/>
Adultos entre 20–24 años	<input type="text"/>
Adultos entre 25–29 años	<input type="text"/>
Adultos entre 30–39 años	<input type="text"/>
Adultos entre 40–49 años	<input type="text"/>
Adultos de 50 años y más	<input type="text"/>

12. ¿Cuántas niñas, niños y jóvenes en su vivienda son huérfanos de padre o madre debido al SIDA?

Número de huérfanos

Padre 1

Madre 2

Ambos 3

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

Un área rural 1

Ciudad intermedia 2

Ciudad capital de departamento 3

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

Ingreso promedio mensual de su familia durante los últimos 12 meses

Para el transcriptor de datos solamente:
Ingreso anual en moneda nacional: <input type="text"/>
Tasa de cambio actual de moneda nacional a dólares estadounidenses: <input type="text"/>
Ingreso anual en dólares estadounidenses: <input type="text"/>

15. ¿En el mes pasado, cuántos días algún miembro de su familia ha sufrido escases de alimentos?

Número de días

SECCIÓN 2A SU EXPERIENCIA DE ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN

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

- Nunca 1
Una vez 2
Unas cuantas veces 3
Frecuentemente 4

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

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

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

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

- Nunca 1
Una vez 2
Unas cuantas veces 3
Frecuentemente 4

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

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

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

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

- Nunca 1
Una vez 2
Unas cuantas veces 3
Frecuentemente 4

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

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

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

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

- Nunca 1
Una vez 2
Unas cuantas veces 3
Frecuentemente 4

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

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

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

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

- Nunca 1
Una vez 2
Unas cuantas veces 3
Frecuentemente 4

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

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

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

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

- Nunca 1
Una vez 2
Unas cuantas veces 3
Frecuentemente 4

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

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

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

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

- Nunca 1
Una vez 2
Unas cuantas veces 3
Frecuentemente 4

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

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

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

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

- Mi esposo/esposa/pareja 1
Otro miembro de mi grupo familiar 2
Persona(s) fuera de mi grupo familiar que me es(son) conocida(s) 3
Persona(s) desconocida(s) 4
-

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

- Hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres 1
Mujeres que tienen relaciones sexuales con mujeres 2
Gay o lesbiana 3
Transgénero 4
Trabajador/a sexual 5
Personas en situación de calle 6
Usuario/a de drogas inyectables u otras drogas 7
Refugiado/a o solicitante de asilo 8
Persona desplazada internamente 9
Miembro de un grupo indígena originario campesino 10
Trabajador/a migrante 11
Personas privadas de libertad 12

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

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

- Nunca 1
Una vez 2
Unas cuantas veces 3
Frecuentemente 4

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

- Nunca 1
Una vez 2
Unas cuantas veces 3
Frecuentemente 4

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

- Nunca 1
Una vez 2
Unas cuantas veces 3
Frecuentemente 4

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

- Nunca 1
Una vez 2
Unas cuantas veces 3
Frecuentemente 4

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

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

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

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

(Marque sólo una casilla)

- Nunca 1
Una vez 2
Unas cuantas veces 3
Frecuentemente 4

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

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

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

2a. En los últimos 12 meses, ¿con qué frecuencia se ha quedado usted sin trabajo?

(Marque sólo una casilla)

- Nunca 1
Una vez 2
Unas cuantas veces 3
Frecuentemente 4

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

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

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

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

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

- Si 1
No 2

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

- Nunca 1
Una vez 2
Unas cuantas veces 3
Frecuentemente 4
-

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- Si 1
No 2
No aplica 3

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

Si 1
No 2

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

1. En los últimos 12 meses, ¿ha usted experimentado alguno de los siguientes sentimientos debido a su condición de persona viviendo con VIH?

(Marque una casilla para cada categoría).

Me siento avergonzado/a por vivir con VIH	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2
Me siento culpable por vivir con VIH	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2
Me culpo a mí mismo/a por vivir con VIH	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2
Culpo a otros por vivir con VIH	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2
Tengo una baja autoestima por vivir con VIH	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2
Siento que debería ser castigado/a por vivir con VIH	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2
Tengo sentimientos suicidas por vivir con VIH	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2
Me siento sucio (a) por vivir con VIH	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2

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

He preferido no asistir a reuniones sociales	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2
Me he aislado de mi familia y/o amistades	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2
Tomé la decisión de dejar de trabajar	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2
Decidí no solicitar un empleo/trabajo o para un ascenso laboral	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2
Abandoné mi educación/capacitación o no aproveché una oportunidad de educación/capacitación	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2
Decidí no contraer matrimonio	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2
Decidí no tener relaciones sexuales	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2
Decidí no tener (más) hijos	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2
Evité ir a un centro de salud local cuando lo necesitaba	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2
Evité ir a un hospital local cuando lo necesitaba	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2

3. En los últimos 12 meses, ¿ha experimentado temor de vivir alguna de las siguientes situaciones?

Ser blanco de murmuraciones	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2
Ser insultado/a, acosado/a y/o amenazado/a verbalmente	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2
Ser acosado/a y/o amenazado físicamente	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2
Ser agredido/a físicamente	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2
De contagiar o transmitir el VIH	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2

4. En los últimos 12 meses, ¿ha tenido usted temor de que alguien no quiera entablar una relación sexual íntima?

Si 1
No 2

SECCIÓN 2D DERECHOS, LEYES Y POLÍTICAS

1a. ¿Ha oído hablar de la *Declaración de Compromiso sobre VIH/SIDA (UNGASS)*, la cual protege los derechos de las personas que viven con VIH?

Si 1
No 2

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

Si 1
No 2

2a. Ha oído usted hablar de la Ley 3729 “Ley para la prevención de VIH/SIDA, protección de los derechos humanos y asistencia integral multidisciplinaria para las personas que viven con el VIH/SIDA”, la cual protege los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA en Bolivia?

Si 1
No 2

2b. En caso afirmativo, ¿ha leído o discutido alguna vez su contenido?

Si 1
No 2

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

- Fui forzado/a a someterme a un procedimiento médico o de salud (incluyendo pruebas de VIH) 1
- Se me negó un seguro de salud o de vida debido a mi condición de VIH 2
- Fui arrestado/a o llevado a la corte por cargos relacionados con mi condición de VIH 3
- Tuve que revelar mi condición de VIH para poder ingresar a otro país 4
- Tuve que revelar mi condición de VIH para solicitar residencia o nacionalidad 5
- Fui detenido/a, puesto/a en cuarentena, aislado/a o segregado/a 6
- Me han negado Créditos económicos por mi condición de vivir con VIH 7
- Me han negado Becas de estudio por mi condición de vivir con VIH 8
- Me han negado trabajo por mi condición de vivir con VIH 9
- Me han negado servicios de salud por mi condición de vivir con VIH 10
- Ninguna de estas situaciones me sucedió 11

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

- Si 1
 No 2
 No está seguro/a 3

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

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

- Si 1
 No 2
 No está seguro/a 3

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

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

- Si 1
 No 2

4d. ¿Cuál fue el resultado?

- El asunto ha sido resuelto 1
 El asunto ha sido resuelto a favor mío 2
 El asunto está todavía en proceso de ser resuelto 3
 Nada sucedió/el asunto no fue resuelto 4

Por favor vaya ahora a la pregunta **5a**.

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

- Mis recursos financieros fueron insuficientes para tomar medidas 1
 El proceso para atender el problema me pareció demasiado burocrático 2
 Me sentí intimidado/a o con miedo de tomar medidas 3
 Alguien me aconsejó que no tomara medidas 4
 Tuve poca /ninguna confianza en que el resultado sería exitoso 5
 No tuve acceso a información 6
 Ninguna de las razones anteriores 7

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

- Si 1
 No 2

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

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

- Si 1
 No 2

5c. ¿Cuál fue el resultado?

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

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

- Si 1
No 2

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

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

- Si 1
No 2

6c. ¿Cuál fue el resultado?

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

SECCIÓN 2E GESTIÓN DEL CAMBIO

1. En los últimos 12 meses usted ha reaccionado informado y sensibilizado a alguien por que le han estigmatizado o discriminado?

Si 1

No 2

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

Si 1

No 2

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

2b. En caso afirmativo, ¿qué clase de organizaciones o grupos conoce?

(Marque más de una casilla si es apropiado).

Grupo de apoyo a personas que viven con VIH 1

Red de personas que viven con VIH 2

Organización no gubernamental local 3

Organización basada en la fe 4

Bufete jurídico 5

Organización de derechos humanos 6

Organización no gubernamental nacional 7

Consejo o comité nacional de SIDA 8

Organización no gubernamental internacional 9

Organización perteneciente a las Naciones Unidas 10

Defensoría del pueblo 11

Otra 12

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

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

Si 1

No 2

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

¿De QUÉ se trató el asunto relacionado con el estigma o la discriminación?

Si otras personas le ayudaron a resolver el asunto – ¿QUIÉN le ayudó?

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

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

Si 1

No 2

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

Apoyo emocional (ej. Consejería, compartiendo historias y experiencias personales) 1

Apoyo físico (ej. Proporcionando dinero o alimentos, ayudándole con algún encargo) 2

Referencia a otros servicios 3

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

Si 1

No 2

Si la respuesta es **AFIRMATIVA**, por favor indicar cuál:

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

Si 1

No 2

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

Si 1

No 2

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

Asuntos legales/de derechos que afectan a las personas que viven con VIH 1

Políticas nacionales que afectan a las personas que viven con VIH 2

Políticas departamentales que afectan a personas que viven con VIH 3

Políticas locales que afectan a personas que viven con VIH 4

Proyectos nacionales orientados a beneficiar a las personas que viven con VIH 5

Proyectos departamentales orientados a beneficiar a las personas que viven con VIH 6

Proyectos locales orientados a beneficiar a las personas que viven con VIH 7

Acuerdos, tratados orientados a beneficiar a las personas que viven con VIH 8

Ninguno de estos aspectos 9

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

- Defender y promover los derechos de todas las personas que viven con VIH 1
- Dar asistencia a las personas que viven con VIH, proporcionándoles apoyo emocional, físico y referencias de apoyo 2
- Defender y promover los derechos y/o proporcionar apoyo a grupos especialmente marginados (Hombres que tienen sexo con hombres, mujeres que tienen sexo con mujeres, usuarios/as de drogas inyectables u otras, Trabajadores/as sexuales, personas privadas de libertas y personas en situación de calle) 3
- Educar a las personas que viven con VIH sobre cómo vivir con el VIH (incluyendo la comprensión del tratamiento) 4
- Aumentar la conciencia y conocimiento del público acerca del VIH 5

SECCIÓN 3A PRUEBAS/DIAGNÓSTICO

130

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

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

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

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

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

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

- Recibí consejería tanto antes como después de la prueba de VIH 1
- Solamente recibí consejería antes de la prueba de VIH 2
- Solamente recibí consejería después de la prueba de VIH 3
- No recibí consejería cuando me hice la prueba de VIH 4

SECCIÓN 3B COMPARTIR EL ESTADO VIH Y CONFIDENCIALIDAD

1. Responda cómo se enteraron las personas de su diagnóstico o condición de VIH?

	Yo les dije	Alguien les dijo CON mi consentimiento	Alguien les dijo SIN mi consentimiento	No conocen mi condición de VIH	No Aplica
Su esposo/esposa/pareja	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Otros familiares adultos	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Niñas/niños en su familia	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Sus amistades	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Sus vecinos	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Otras personas que viven con VIH	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Personas con quienes trabaja (colegas)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Su(s) empleador(es)/jefe(s)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Su clientela	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Compañero/a de drogas inyectables	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Líderes religiosos	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Líderes de la comunidad	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Trabajadoras/es de la salud	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Trabajadoras/es sociales – consejeras/os	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Maestras y Maestros	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

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

- Frecuentemente 1
- Unas cuantas veces 2
- Una vez 3
- Nunca 4

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

- Frecuentemente 1
- Unas cuantas veces 2
- Una vez 3
- Nunca 4

2c. Con que frecuencia sintió presión para no revelar su diagnostico?

- Frecuentemente 1
- Unas cuantas veces 2
- Una vez 3
- Nunca 4

2d. Alguna vez su diagnóstico fue utilizado por otra persona para chantaje o revelación de su diagnóstico sin su consentimiento

- Frecuentemente 1
 Unas cuantas veces 2
 Una vez 3
 Nunca 4

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

- Si 1
 No 2
 No se 3
 No está seguro/a 4

4. Usted considera que sus registros médicos relacionados al VIH se guardan confidencialmente? (Marque sólo una casilla).

- Estoy seguro/a que mis registros médicos se mantendrán completamente confidenciales 1
 No sé si mis registros médicos son confidenciales 2
 Estoy convencido/a de que mis registros médicos no se mantienen en forma confidencial 3

5. Cómo describiría las reacciones de estas personas (en general) cuando se enteraron por primera vez sobre su condición de VIH? (Marque solamente una columna para cada categoría de personas).

(Marque la columna No aplica si esas personas no conocen su condición de VIH o si usted no conoce su reacción).

	Muy Negativa	Negativa	Bien / Neutral	Solidaria	Muy Solidaria	No aplica
Su esposo/esposa/pareja	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Otros familiares adultos	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Niñas/niños en su familia	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Sus amistades	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Sus vecinos	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Otras personas que viven con VIH	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Personas con quienes trabaja (colegas)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Su(s) empleador(es)/jefe(s)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Su clientela	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Compañero/a de drogas inyectables	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Líderes religiosos	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Líderes de la comunidad	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Trabajadoras/es de la salud	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Trabajadoras/es sociales – consejeras/os	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
Maestras y Maestros	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

6. Ha sentido usted que compartir con otras personas su diagnóstico de VIH ha sido una experiencia empoderadora (positiva) (Marque **No aplica** si usted no ha revelado su condición de VIH).

- Si 1
No 2
No aplica 3

SECCIÓN 3C TRATAMIENTO

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

- Excelente 1
Muy buena 2
Buena 3
Regular 4
Mala 5

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

- Si 1
No 2

Si la respuesta es NEGATIVA, explicar por qué no toma medicamentos:

- No porque no quiero que sepan que vivo con VIH 3
No porque no necesito 4
No porque no quiero 5
No se 6

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

- Si 1
No 2
No lo se 3

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

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

- Si 1
No 2

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

- Si 1
No 2
No lo se 3

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

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

- Si 1
No 2
-

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

- Si 1
No 2
-

134

SECCIÓN 3D TENER HIJOS

Las preguntas 1 a la 5 pueden ser contestadas tanto por hombres como mujeres entrevistadas/os

1a. ¿Tiene usted uno o más hijos?

- Si 1
No 2
-

1b. En caso afirmativo, ¿se sabe si alguno de esos hijos es VIH positivo?

- Si 1
No 2
-

2. ¿Ha recibido usted consejería sobre planificación familiar, después de que se le diagnosticó que era VIH positivo/a?

- Si 1
No 2
No aplica 3
-

3. ¿Alguna vez una/un profesional de la salud le ha aconsejado no tener hijos, después de que se le diagnosticó VIH?

- Si 1
No 2
No aplica 3

4. ¿Alguna vez una/un profesional de la salud le ha presionado para esterilizarse dado que se le diagnosticó VIH?

- Si 1
No 2
No aplica 3
-

5. ¿Está condicionada su capacidad de obtener tratamiento antirretroviral al uso de ciertas formas de anticoncepción?

- Si 1
No 2
No aplica 3
No lo se 4
-

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

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

	Si	No	No aplica
Terminación del embarazo (aborto)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
Método de dar a luz	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
Prácticas para alimentar infantes	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
Ligadura de trompas sin consentimiento	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

7a. ¿Se le ha administrado alguna vez tratamiento antirretroviral para prevenir la transmisión del VIH de madre a hijo durante el embarazo? (Marque sólo una casilla).

- Sí – yo he recibido ese tratamiento 1
No – no sabía que ese tratamiento existiera 2
No – se me negó ese tratamiento 3
No – no tuve acceso a ese tipo de tratamiento 4
No – yo no era VIH positiva cuando estaba embarazada 5
-

7b. En caso afirmativo, ¿se le dio también información sobre embarazo y maternidad saludables como parte del programa para prevenir la transmisión del VIH de madre a hijo?

- Si 1
No 2
-

SECCIÓN 3E PROBLEMAS Y RETOS

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

1. Pruebas y diagnóstico relacionados al VIH / Sida

PROBLEMA	RETOS
<div style="border: 1px solid black; height: 80px;"></div>	<div style="border: 1px solid black; height: 80px;"></div>

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

PROBLEMAS	RETOS
<div style="border: 1px solid black; height: 80px;"></div>	<div style="border: 1px solid black; height: 80px;"></div>

3. Tratamiento antirretroviral:

PROBLEMAS	RETOS
<div style="border: 1px solid black; height: 80px;"></div>	<div style="border: 1px solid black; height: 80px;"></div>

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

PROBLEMAS	RETOS
<div style="border: 1px solid black; height: 80px;"></div>	<div style="border: 1px solid black; height: 80px;"></div>

5. Acceso al servicios de salud:

PROBLEMAS	RETOS
<div style="border: 1px solid black; height: 80px;"></div>	<div style="border: 1px solid black; height: 80px;"></div>

6. Trabajo:

PROBLEMAS

RETOS

7. Relaciones de pareja:

PROBLEMAS

RETOS

8. Educación:

PROBLEMAS

RETOS

9. Sexualidad:

PROBLEMAS

RETOS

ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD: ENTREVISTADOR/A

Yo, entrevistador/a que aplica la Encuesta de Estigma en Personas que viven con VIH en Bolivia, me comprometo a lo siguiente:

- (a) Tomaré todas las medidas posibles para proteger la confidencialidad de la información que obtenga durante las entrevistas que realice. Esto significa que no revelaré a persona alguna información personal de identificación a menos que la o el participante me autorice explícitamente que lo haga.
- (b) No registraré en el cuestionario información alguna que identifique a la persona entrevistada.
- (c) Mantendré la lista de contactos y código de los cuestionarios en un lugar seguro hasta su envío a la ciudad de La Paz.
- (d) No sacaré fotocopias de ningún cuestionario, hoja de contactos o planilla de transporte u otro documento que me sea entregado para realizar mi trabajo.

Firma:

Fecha:

Lugar:

Firma de testigos:

Coordinador del estudio

Co-investigador

CONSENTIMIENTO INFORMADO

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

El estudio tiene como objetivo reunir información que nos permita (a las redes nacionales de personas que viven con VIH/SIDA, el Programa Nacional de ITS VIH/SIDA, ONUSIDA, a la Asociación Ibis – Hivos, y a la Red Mundial de personas viviendo con VIH/SIDA), conocer el grado de discriminación y estigma que sufren las personas viviendo con VIH/SIDA en Bolivia, que servirá para implementar acciones en favor de nosotros(as) y apoyará la toma de decisiones técnica y políticas al respecto.

Es importante que sepas que la información recolectada será tratada de manera anónima y confidencial, y que tu participación es completamente voluntaria. Del mismo modo, tienes la libertad de no contestar algunas preguntas que te puedan incomodar y que puedes interrumpir la entrevista en el momento que tú desees.

Para asegurar la confidencialidad no escribiré tu nombre en este consentimiento ni en el formulario y no anotaré detalle alguno que permita identificarte.

Es necesario aclarar que recibirás un incentivo de transporte por tu tiempo de BS. 30.- de manera excepcional y por única vez. En tal sentido, te pediré que firmes una constancia sólo para efectos administrativos.

Si no tienes preguntas y estás de acuerdo, te pido que firmes este consentimiento junto conmigo. Tu firma en esta hoja no te compromete a ninguna obligación, sólo demuestra que tú y yo hemos llegado a un acuerdo. Muchas gracias.

Fecha:

Lugar: /Depto.:..... /Ciudad:

Nombre y código del encuestador: Firma:

Nombre del entrevistado(a): Firma:

CONSENTIMIENTO INFORMADO

(Historias de vida)

Estoy realizando una investigación acerca de la experiencia de las personas que viven con VIH/SIDA, en especial las experiencias de estigma y discriminación que hayan tenido.

El estudio tiene como objetivo reunir información que nos permita (a las redes nacionales de personas que viven con VIH/SIDA, el Programa Nacional de ITS VIH/SIDA, ONUSIDA, a la Asociación Ibis – Hivos, y a la Red Mundial de personas viviendo con VIH/SIDA), conocer el grado de discriminación y estigma que sufren las personas viviendo con VIH/SIDA en Bolivia, que servirá para implementar acciones en favor de nosotros(as) y apoyará la toma de decisiones técnica y políticas al respecto.

Para lograr el objetivo, necesitamos conocer cuatro historias de vida que nos puedan servir a todos y todas para aprender de ellas.

Es importante que sepas que la información recolectada será tratada de manera pública, si es que tu lo permites o de manera anónima y confidencial colocando otro nombre a la entrevista; es decir que nadie sabrá nunca que se trata de ti, y que tu participación es completamente voluntaria. Del mismo modo, tienes la libertad de no contestar algunas preguntas que te puedan incomodar y que puedes interrumpir la entrevista en el momento que tú desees.

Si no tienes preguntas y estás de acuerdo, te pido que firmes este consentimiento junto conmigo. Tu firma en esta hoja no te compromete a ninguna obligación, sólo demuestra que tú y yo hemos llegado a un acuerdo. Muchas gracias.

Fecha:.....

Lugar: /Depto.:..... /Ciudad:.....

Nombre del entrevistador:..... Firma:.....

Acepto que mi historia se haga pública: SI NO

Nombre del entrevistado(a). Real o ficticio:..... Firma:.....

GUÍA PARA ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD

(HISTORIAS DE VIDA)

- 1) Fecha desde que fue diagnosticada(o)
- 2) ¿Cómo te has sentido desde el diagnóstico a la fecha?
- 3) ¿Cuál es el tipo de discriminación y estigma que has vivido que más ha merecido tu atención o molestia?
- 4) ¿Nos puedes contar tu experiencia?
- 5) ¿Cómo ha impactado en tu vida?

