



ÍNDICE DE ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN EN PERSONAS CON VIH 2.0

INFORME FINAL

ECUADOR

Enero, 2023



**Alianza Liderazgo en Positivo
& Poblaciones Clave.**



INFORME FINAL

ÍNDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH 2.0

Ecuador

2023



Créditos

ELABORACIÓN DEL INFORME:

- Fausto Ramiro Vargas Sandoval
- Alejandro Fernando Cisneros Dávila

EQUIPO TÉCNICO CEPVVS Y ENTREVISTADORES:

Guayas:

- Jorge Lautaro Ochoa Ronquillo
- Alexandra Villavicencio
- Grace del Rocío Macías Jiménez
- Mercedes María Muñoz Balón

Guayas y Santo Domingo de los Tsáchilas:

- Carmen Esther Cadena Paz

Santo Domingo de los Tsáchilas:

- George Edison González Laínez

Pichincha- Tungurahua:

- Ney Veas Pita
- Angela Ubaldina Yance Tisalema

Manabí:

- David Macías

Azuay:

- Gonzalo Jhon Morales Castro

El Oro:

- Ileana Salome Villavicencio Mendoza

Pichincha:

- Luis Ernesto Luna Villamarín

EQUIPO TÉCNICO Y COORDINACIÓN PICHINCHA:

- Fausto Ramiro Vargas Sandoval
- Jhonny Gabriel Alcivar Vélez
- Fredy Geovanny Rosales Arévalo
- Pamela Nataly Criollo Collaguaso

Abreviaturas y acrónimos

ALEP+PC	Alianza Liderazgo en Positivo y Poblaciones Clave
CEPVVS	Coalición Ecuatoria de Personas que viven con VIH/sida
MIPA	Mayor Involucramiento de las Personas Afectadas
GNP+	Red Global de personas que viven con VIH
HSH	Hombres que tienen Sexo con Hombres
ICW	Comunidad Internacional de Mujeres con VIH
INDEX 2.0	Índice de Estigma 2.0
IPPF	Federación Internacional de Planificación Familiar
ITS	Infecciones de Transmisión Sexual
MSM	Mujeres que tienen sexo con mujeres
MTF	Mujeres Transgénero Femeninas
ONUSIDA	El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida
PC	Población clave
PVV	Personas Viviendo con VIH
SIDA	Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.
TARV	Terapia antirretroviral
TS	Trabajadoras Sexuales
VIH	Virus de inmunodeficiencia humana

Agradecimientos

La Red Latinoamericana y del Caribe de Personas con VIH manifiesta su reconocimiento por el trabajo realizado y por el apoyo recibido para la realización del Estudio Index 2.0 de Estigma y Discriminación en Ecuador a las siguientes instituciones y personas:

Al Ministerio de Salud Pública del Ecuador/Estrategia Nacional de VIH, a la Universidad San Francisco de Quito, a HIVOS, a Martín Negrete/Fundación VENCER de Paraguay, a la Secretaría Regional de la Red Latinoamericana y del Caribe de personas con VIH, al Equipo de Entrevistadores y al Equipo Técnico de la CEPVVS, al Comité Técnico Consultivo. Todas y todos contribuyeron con el desarrollo de este importante Estudio.

Un reconocimiento especial para las personas que participaron en el Estudio en calidad de personas encuestadas; para ellos nuestro reconocimiento por haber compartido sus testimonios de vida y su valioso tiempo.



Contenido

ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS	4
AGRADECIMIENTOS	5
I. INTRODUCCIÓN	11
II. METODOLOGÍA.....	13
2.1. Participantes	13
2.1.1. Ámbito geográfico	13
2.1.2. Población de estudio	14
2.1.3. Tamaño de la muestra	14
2.1.4. Enfoque de muestreo	16
2.2 Instrumentos	18
2.2.1. Instrumentos para recolección de información cuantitativa	18
2.3. Procedimientos	19
2.4. Análisis de datos	20
III. RESULTADOS.....	21
3.1. Características generales	21
3.2. Divulgación del estado de VIH	26
3.3. Estigma interno y resiliencia	31
3.4. Interacciones con servicios de salud.....	33
3.5. Derechos humanos	42
3.6. Estigma y discriminación por razones distintas al VIH	47
3.7. Mujeres y VIH	50
Características demográficas.....	50
Estigma interno	51
Experiencia con el estigma y discriminación	52
Experiencias en los servicios de salud	52
Salud sexual y salud reproductiva.....	53
Derechos humanos y logros alcanzados	54
IV. CONCLUSIONES	55
Comparabilidad de los resultados de las dos encuestas del Índice de Estigma de las PVIH	55
Condiciones demográficas y sociales	55
Estigma Interno, Resiliencia.....	56
Estigma y Discriminación Externos	56
Estigma y Discriminación en los servicios de salud.....	57
Estigma y Discriminación en distintos ámbitos.....	58
Estigma y Discriminación por razones distintas al VIH	59
Situación de las mujeres Cis y Trans	59

V. RECOMENDACIONES	61
Metodológicas.....	61
Socialización y procesos de planificación a partir de los hallazgos del Index 2.0	61
Para reducir el estigma y discriminación hacia las personas con VIH incluido el estigma interno.....	61
Para disminuir el estigma y discriminación en los servicios de salud	62
Para abordar el estigma y discriminación en derechos humanos	62
Para abordar el estigma y discriminación relacionado a las mujeres con VIH	62
VI. LIMITACIONES Y DESAFÍOS	63
VII. REFERENCIAS Y BIBLIOGRAFÍA	64

Tablas

Tabla 1: Respuesta a la alternativa: Evité ir a una clínica local cuando lo necesitaba.....	15
Tabla 2: Respuesta a la alternativa: Evité ir a un hospital local cuando lo necesitaba.....	15
Tabla 3: Porcentaje y número del tamaño de la muestra según provincias seleccionadas	16
Tabla 4: Porcentaje y número de personas de la muestra asignadas por población general y poblaciones clave	16
Tabla 5: Instituciones públicas y organizaciones de sociedad civil donde se reclutaron PVV para las encuestas.....	17



Figuras

Figura 1: Provincias con mayor proporción de nuevos casos de VIH en Ecuador.....	14
Figura 2: Distribución de la muestra por provincias (N=751).....	21
Figura 3: Distribución de la muestra por edad agrupada (N=751).....	22
Figura 4: Distribución de la muestra según sexo al nacer (N=751).....	22
Figura 5: Distribución de la muestra según la orientación y práctica sexual de las personas encuestadas(N=751)	23
Figura 6: Distribución de la muestra según la identidad de género autopercebida por las personas encuestadas (N=751).....	23
Figura 7: Distribución de la muestra según su condición de migrantes o no migrantes (N=751).....	24
Figura 8: Distribución de la muestra según situación de pareja (N=751)	24
Figura 9: Distribución de la muestra según nivel educativo (N=751).....	25
Figura 10: Distribución de la muestra según la situación laboral de las personas encuestadas (N=751).....	25
Figura 11: Distribución de las personas encuestadas de acuerdo a la satisfacción de sus necesidades básicas (N=751).....	26
Figura 12: Personas que ejercen trabajo sexual distribuidas por identidad de género (N=137)	26
Figura 13: Proporción de experiencias negativas en la divulgación del diagnóstico a personas cercanas (familia, pareja y amistades) según provincias estudiadas (N=751)	27
Figura 14: Proporción de experiencias negativas en la divulgación del diagnóstico a personas cercanas (familia, pareja y amistades) según género, edad, inmigración, educación y orientación sexual (N=751)	28
Figura 15: Proporción de experiencias negativas ante la divulgación del diagnóstico a personas no cercanas, según provincias estudiadas (N=751)	28
Figura 16: Proporción de experiencias negativas ante la divulgación del diagnóstico a personas no cercanas, según género, edad, inmigración, educación y orientación sexual (N=751).....	29
Figura 17: Proporción de respuestas afirmativas a la pregunta: “¿Alguna vez ha sabido que otras personas (aparte de sus familiares) hayan hecho comentarios discriminatorios o hayan murmurado sobre usted debido a ser persona con VIH? según género, edad, inmigración, educación y orientación sexual (N=751)	29
Figura 18: Proporción de respuestas afirmativas a la pregunta: “¿Alguna vez lo ó la han agredido verbalmente por ser persona con VIH? según género, edad, inmigración, educación y orientación sexual (N=751).....	30
Figura 19: Relación entre diagnóstico de ser persona con VIH y negación de Fuente de empleo o pérdida de este según género, edad, inmigración educación y orientación sexual (N=751).....	30
Figura 20: Relación entre diagnóstico de ser persona con VIH y negación de Fuente de empleo o pérdida de este según provincias (N=751).....	31
Figura 21: Experiencia estigma/discriminación por ser VIH+ (N=751).....	31
Figura 22: Impacto negativo del diagnóstico (N=751)	32
Figura 23: Proporción de personas que manifestaron alguna dificultad para contarle a la gente sobre su condición de ser persona con VIH según género, edad, inmigración, educación y orientación sexual (N=751)	32
Figura 24: Proporción de acuerdo con la afirmación: “yo escondo ser persona con VIH a los demás” según género, edad, inmigración, educación y orientación sexual (N=751)	33
Figura 25: Proporción de respuestas afirmativas y negativas a la siguiente pregunta: “¿Fue decisión suya hacerse la prueba de diagnóstico del VIH?” según género, edad, inmigración, educación, y orientación sexual (N=751)	33
Figura 26: Proporción de respuestas a la siguiente pregunta: “¿Fue decisión suya hacerse la prueba del VIH?”, según las regiones estudiadas (N=751)	34
Figura 27: Proporción de respuestas a la siguiente pregunta: “¿Más o menos cuánto tiempo pasó desde el momento en que usted pensó por primera vez en hacerse la prueba para diagnosticar el VIH y cuando se hizo la prueba?”, según género, edad, inmigrante, educación y orientación/práctica sexual (N=751)	34
Figura 28: Proporción de respuestas afirmativas a la pregunta: “El temor a lo que dirían los demás si usted resultaba ser una persona con VIH ¿Le hizo dudar de hacerse la prueba del VIH?” según género, edad, inmigración, educación, y orientación sexual (N=646)	35

Figura 29: Distribución de la muestra en función de la cantidad de personas que toman TARV (N=751).....	35
Figura 30: Proporción de personas encuestadas que se encuentran en tratamiento antirretroviral según género, edad, migración, educación y orientación sexual (N=751)	36
Figura 31: Motivos para dudar iniciar TARV (N=751).....	36
Figura 32: proporción de acuerdo con la afirmación: “Dudé o retrasé mi tratamiento porque me preocupaba que mi pareja, familia o amigos supieran mi diagnóstico” según género, edad, migración, educación y orientación sexual (N=751)	37
Figura 33: Proporción de encuestados que interrumpieron tratamiento según género, edad, migración, educación y orientación sexual (N= 710).....	37
Figura 34: Motivo porque dejó TARV (N=165).....	38
Figura 35: Proporción de acuerdo con la afirmación: “El temor de que alguien supiera que es persona con VIH ha provocado que usted dejara de tomar una dosis de su tratamiento” según género, edad, migración, educación y orientación sexual (N=710)	38
Figura 36: ¿En dónde recibes TARV? (N=751)	39
Figura 37: Situaciones en los servicios de VIH (N=751)	39
Figura 38: Proporción de respuestas afirmativas: En los últimos 12 meses al buscar atención médica no relacionada con el VIH ¿Recibió usted algunos de los siguientes tratos? (N=372).....	40
Figura 39: Proporción general de respuestas afirmativas sobre el diagnóstico de una enfermedad los últimos 12 meses (N=751)	40
Figura 40: Proporción de respuestas a la pregunta: “¿Da cuenta de ser una persona con VIH en los establecimientos de salud por consultas no relacionadas con el VIH?” según género, edad, migración, educación y orientación sexual (N=751)	41
Figura 41: Acciones del proveedor por ser VIH+ (N=751)	41
Figura 42: Me obligaron hacerme el test de VIH o divulgar mi diagnóstico en los últimos 12 meses (N=751)	42
Figura 43: Proporción de acuerdo con la afirmación: “Yo escondo mi diagnóstico a los demás”, según las regiones estudiadas (N=751)	42
Figura 44: Proporción de acuerdo con la afirmación: “Dudé o retrasé mi tratamiento porque me preocupaba que mi pareja, familia o amigos supieran que soy una persona con VIH”, según las regiones estudiadas (N=751)	43
Figura 45: Si sufriste alguna vulneración de derechos ¿Intentaste hacer algo al respecto? (N=143).....	43
Figura 46: Distribución de las personas encuestadas según su participación en redes de personas con VIH (N=751)	44
Figura 47: Distribución de las personas encuestadas según su participación en redes de personas con VIH, según género y grupo etario (N=751)	44
Figura 48: Proporción de respuestas a la pregunta: “En el país, ¿Existen leyes que protejan a las personas que viven con VIH contra la discriminación?” según género, edad, migración, educación y orientación sexual (N=751).....	45
Figura 49: Proporción según la consideración del estado de confidencialidad de su historia clínica, según género, edad, migración, educación y orientación sexual (N=751)	45
Figura 50: Proporción de personas que brindaron apoyo emocional, económico o de otro tipo para ayudar a alguien con VIH a enfrentar el estigma o la discriminación, según las regiones de intervención (N=751)	46
Figura 51: Proporción de personas que brindaron apoyo emocional, económico o de otro tipo para ayudar a alguien con VIH a enfrentar el estigma o la discriminación según género, edad, migración, educación y orientación sexual (N=751).....	46
Figura 52: Proporción de personas que participaron en una organización o campaña educativa destinada a enfrentar el estigma y la discriminación contra las personas con VIH según género, edad, migración, educación y orientación sexual (N=751)	47



Figura 53: Comparación % de los efectos del doble estigma en personas trans (por ser VIH versus ser persona Trans) N=43	48
Figura 54: Comparación % de los efectos del doble estigma en varones gays y HSH (por ser VIH versus ser HSH y gay) N=195	48
Figura 55: Comparación % de los efectos del doble estigma en personas que ejercen trabajo sexual (por ser VIH, por ser TS) N=137	49
Figura 56: Comparación % de los efectos del doble estigma en personas usuarios de sustancias (por ser VIH, por ser usuarios de sustancias) N=17.....	49
Figura 57: Edad por tipo de población de mujeres (N=297)	50
Figura 58: Máximo nivel de estudios alcanzado (N=297)	51
Figura 59: En los últimos 12 meses, ¿Has hecho algunas de las siguientes cosas porque tienes VIH? (N=297).....	51
Figura 60: Experiencia de estigma y discriminación por ser persona con VIH (N= 297)	52
Figura 61: ¿Has experimentado alguna de las siguientes situaciones con el personal del establecimiento en el que recibes atención para el VIH? (N=297)	53
Figura 62: En los últimos 12 meses, ¿Algún profesional de salud ha hecho alguna de las siguientes cosas debido exclusivamente a que tienes VIH? Mujeres biológicas (N=260)	53
Figura 63: ¿Alguna vez has experimentado alguna vulneración de derechos? (N=297)	54

I. Introducción

De acuerdo con el Boletín anual (2020) sobre el virus de inmunodeficiencia humana en el Ecuador se indica que para el fin del 2020 habían cerca de 45 056 personas viviendo con VIH en el Ecuador, además de una incidencia de casos de VIH de 0,22 por cada 1000 habitantes, un valor por encima de lo propuesto para América Latina para el año 2019 (0,19 por cada 1000 habitantes). Más importante aún es mencionar que para el final del 2020, el número de personas que recibió atención y accedió a terapia antirretroviral fue de 33 839 personas que equivale apenas al 75% de las personas con VIH. Tomando en cuenta que el estigma y discriminación se encuentran fuertemente asociados con el acceso a los servicios de salud, acceso a medicación, acceso a trabajo, bienestar social/familiar y vinculada a la mortalidad de los pacientes con VIH, el porcentaje insuficiente que existe en la cobertura de atención de pacientes con VIH puede corresponder a que no se han diseñado estrategias efectivas para mitigar el estigma y discriminación. Esto se ve reflejado que en la última década 2010-2020 la tasa de mortalidad ha oscilado entre 4,34% y 5,14% que es mucho mayor a la década entre el 2000-2010 que oscilaba entre 2,79 y 5,01.

En el año 2010, la Coalición Ecuatoriana de personas que viven con VIH/sida (CEPVVS) lideró la aplicación del índice de estigma y discriminación para las personas que viven con VIH (PVV) en el Ecuador. El Índice de estigma y discriminación en personas que viven con VIH es un estudio desarrollado e implementado por y para las personas que viven con el virus, por iniciativa de la Federación Internacional de Planificación Familiar (IPPF), el Programa Conjunto de las Naciones Unidas para el sida ONUSIDA, la Red Mundial de Personas que Viven con VIH (GNP+) y la Comunidad Internacional de Mujeres con VIH (ICW). El Índice es un proyecto que se desarrolla a nivel mundial, mediante la aplicación de un instrumento que fue validado por personas con VIH y previamente aplicado en forma experimental en el año 2006 en PVV de África del Sur, Lesoto, Trinidad y Tobago, India y Kenia. En el 2018 se lanzó una nueva versión de la metodología estandarizada y del cuestionario, desarrollando el Stigma Index 2.0, por parte de GNP+, ICW y ONUSIDA. El empleo exitoso de la entrevista empleada por y para las personas con VIH en el Ecuador permitió identificar los diferentes escenarios donde las personas con VIH eran sujeto de estigma y discriminación.

La implementación de esta herramienta en el 2010 permitió reconocer puntos críticos en donde la población con VIH era susceptible a discriminación y así determinar el desarrollo de políticas de salud pública con la finalidad de mitigar el estigma. Sin embargo, como se ha evidenciado previamente en la última década existe un incremento en la incidencia, así como en la mortalidad en pacientes con VIH. Muchos de estos casos prevenibles con un acceso sin discriminación o estigmas a los servicios de salud, así como a servicios de trabajo, estudio, o bienestar familiar o social. Por lo tanto, fue necesario implementar nuevamente una herramienta estandarizada y actualizada, que plantea 78 preguntas (Índice de estigma en personas que viven con VIH 2.0) identificando las situaciones en donde las PVV han sido susceptibles a discriminación, y de esta manera establecer nuevas estrategias que permitan mejorar el acceso a salud para esta población.

El informe obtenido en septiembre del 2010 sobre el índice de estigma y discriminación realizado por la Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/sida (CEPVVS) permitió identificar las fuentes de estigma y discriminación de las PVV. Notablemente, una de las fortalezas significativas del estudio es que se trata de una iniciativa liderada por PVV para otras PVV.



Dicho estudio fue transversal, por medio de un cuestionario de 137 preguntas que permitió identificar las variables del origen del estigma y discriminación en las personas que viven con VIH. Se realizó en una muestra de 497 PVV en 5 provincias del Ecuador. Los resultados más notables de dicho estudio revelaron que el 68,3% expresa que ha sido insultado verbalmente, acosado o amenazado. Referente al empleo, ha revelado que dentro de aquellos que perdieron su empleo o fuente de ingreso, el 41% manifestaron que fue debido a su condición de vivir con VIH. El 55% han oído hablar de la Ley de Prevención y Asistencia integral del VIH, vigente en el Ecuador desde el año 2000 y el 63,3% ha leído el contenido de esta ley. Además, 76% de la población entrevistada se encontraba recibiendo tratamiento antirretroviral al momento, sin embargo, 3 de cada 10 han tenido que suspender en algún momento su tratamiento.

En relación a las mujeres con VIH, el 6,1% de las mujeres reportaron que habían sido excluidas de actividades familiares alguna vez, el 30,5% habían experimentado acoso verbal e insultos, el 17,5% acoso físico, el 13% manipulación por parte de sus parejas, el 16% pérdida de empleo y el 12,7% se la había negado algún servicio de salud incluido servicios dentales.

En relación al estigma interno, la mayor proporción fue para “Me siento culpable” (51%), seguidas de “Me siento avergonzada” (35%) y “Culpo a otros” (33%)

El informe obtenido en el 2010 ha permitido reflejar la situación de estigma y discriminación en PVV en Ecuador, sin embargo, es pertinente mencionar que la tasa de mortalidad en PVV ha incrementado durante la década del 2010-2020, por lo cual fue necesario investigar posibles causas, como el estigma y discriminación, que pueden contribuir a disminuir el acceso a servicios sanitarios y peores desenlaces clínicos.

II. Metodología

El Índice de Estigma en PVV versión 2.0, es una actualización del primer instrumento elaborado por el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), La Comunidad Internacional de Mujeres que Viven con el VIH / SIDA (ICW) y la Red Global de Personas que viven con VIH (GNP+). El estudio ha sido validado y aplicado en múltiples países.

El estudio implementado fue de tipo descriptivo, de corte transversal, mediante la aplicación de un cuestionario estructurado en una población de personas con VIH en Ecuador. El cuestionario constó de 78 preguntas, repartidas en 8 secciones. Adicionalmente incluyó instrucciones para aplicación del cuestionario por parte del entrevistador, información sobre referencias y seguimiento, procedimientos de control de calidad, y una sección final para chequeo de calidad de la entrevista. Las secciones incluidas en el cuestionario fueron:

- Sección A: Acerca de usted
- Sección B: Divulgación
- Sección C: Su experiencia con el estigma y la discriminación
- Sección D: Estigma interno y resiliencia
- Sección E: Interacciones con los servicios de salud
- Sección F: Derechos humanos y promoción del cambio
- Sección G: Estigma y discriminación por otros motivos diferentes a su condición seropositiva
- Sección H: Experiencia personal de estigma y discriminación.

El estudio permitió tener información actualizada sobre el estigma y discriminación hacia las personas con VIH y su relacionamiento con las principales Determinantes Sociales. Asimismo, se identificaron plenamente los ámbitos legales en los cuales se vulneran los Derechos Humanos, esto es en Materia Constitucional, Materia Penal, Materia Administrativa y Derecho de Familia, Laboral, Educación, Salud y Administrativo.

2.1. PARTICIPANTES

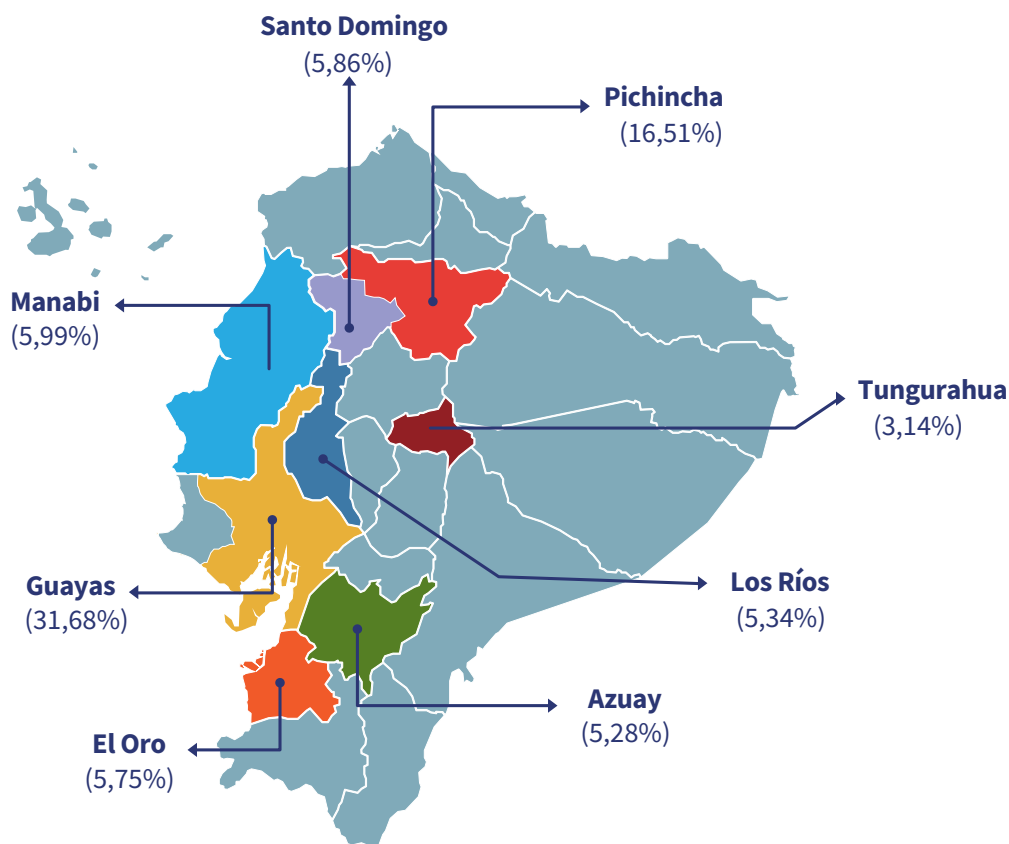
2.1.1. Ámbito geográfico

Según datos del Boletín Anual de VIH/SIDA en Ecuador del año 2020, se han reportado 3823 nuevos casos de VIH/sida, de los cuales el 83.32% de los nuevos casos se concentraron en 9 de las provincias del país. Debido a esto, se aplicó el cuestionario en las siguientes 8 provincias, que se encuentran entre las de mayor proporción de nuevos casos de VIH en Ecuador:

1. Guayas: 31.68%
2. Pichincha: 16.51%
3. Manabí: 5.99%
4. Santo Domingo: 5.86%
5. El Oro: 5.75%
6. Los Ríos: 5.34%
7. Azuay: 5.28%
8. Tungurahua 3.14%



Figura 1: Provincias con mayor proporción de nuevos casos de VIH en Ecuador



Fuente: Estrategia Nacional de Prevención y Control del VIH/sida-ITS

2.1.2. Población de estudio

El cuestionario se aplicó en personas viviendo con VIH con residencia actual en Ecuador. Al momento de implementar los cuestionarios, se intentó mantener una representación balanceada de géneros y grupos etarios. Se seleccionó a la población mediante los siguientes criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión:

- Personas viviendo con VIH, con diagnóstico confirmado al menos 12 meses previo a la aplicación del cuestionario.
- Edad de 18 años y más.
- Manejo del idioma español.
- Capacidad para comprensión y aceptación voluntaria del consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

- Diagnóstico de VIH reciente (menos de 12 meses).

2.1.3. Tamaño de la muestra

Para el cálculo del tamaño de muestra, se empleó la calculadora provista en la Guía de implementación del cuestionario Índice de Estigma en PVV 2.0.

Se realizaron los cálculos con los siguientes parámetros:

- Prevalencia: 31.69%

La calculadora de tamaño de muestra ha sido desarrollada en base a la estimación de prevalencia mediante el uso del promedio de respuesta positiva en dos ítems incluidos en la sección 2C del Índice de Estigma en PVV 1.0. Los resultados obtenidos en la aplicación del Índice de Estigma en PVV 1.0. en Ecuador en el año 2010 fueron los siguientes:

En los últimos dos meses, ha hecho usted algo de lo siguiente debido a su condición de VIH:

Tabla 1: Respuesta a la alternativa: Evité ir a una clínica local cuando lo necesitaba

Respuesta	Número (%)
Si	152 (30.58%)
No	336 (67.61%)
No responde	9 (1.81%)
Total	(100%)

Tabla 2: Respuesta a la alternativa: Evité ir a un hospital local cuando lo necesitaba.

Respuesta	Número (%)
Si	163 (32.8%)
No	325 (65.39%)
No responde	9 (1.81%)
Total	497 (100%)

En base a esta información, el promedio de la respuesta positiva en ambos parámetros es de 31.69%, y fue empleado como valor de prevalencia para el cálculo de muestra.

- Margen de error: 7%
- Nivel de confianza: 95%

Tamaño de muestra estimado en la calculadora: 671 participantes

Adicionalmente, considerando un 10% de posible tasa de no respuesta, se decidió obtener un tamaño de muestra de 750 participantes.

De los 750 participantes incluidos en el estudio, se obtuvo un tamaño muestral en cada provincia incluida en el estudio que sea proporcional al porcentaje de nuevos casos de VIH según el último reporte nacional.

Tabla 3: Porcentaje y número del tamaño de la muestra según provincias seleccionadas

PROVINCIA	Porcentaje de nuevos casos nacionales de VIH en cada provincia (%)	Porcentaje de tamaño de muestra propuesta (%)	Tamaño de muestra propuesta por provincia
Guayas	31.68%	39.82%	299
Pichincha	16.51%	20.75%	156
Manabí	5.99%	7.53%	56
Santo Domingo de los Tsáchilas	5.86%	7.37%	55
El Oro	5.75%	7.23%	54
Los Ríos	5.34%	6,71%	50
Azuay	5.28%	6.64%	50
Tungurahua	3.14%	3.95%	30
Total	79.55%	100%	750

Se buscó proactivamente la inclusión de grupos que experimentan una carga desproporcionada de VIH. Se asignó el 48% de la muestra a poblaciones clave (n=370) y el 51% a la población general de hombres y mujeres que no pertenecen a ninguna población clave (n=380).

Tabla 4: Porcentaje y número de personas de la muestra asignadas por población general y poblaciones clave

	Población General			Poblaciones Clave			Total
	M	H	HSB	MTF	TS	Usuarios de Drogas	
Muestra	200	180	200	70	50	50	750
%	27	24	27	9	7	7	100%

2.1.4. Enfoque de muestreo

Para el presente estudio se utilizó una estrategia de muestreo combinado para la aplicación de la encuesta, que consta de:

Muestreo basado en el lugar:

Se contactó a participantes a través de los sitios de contacto de PVV designados por la CEPVVS. Este enfoque garantizó que el número de participantes reclutados en unidades específicas fueron proporcionales al número total de PVV que visitan dicho sitio regularmente.

Para el 75% de la muestra, se seleccionaron lugares de encuentro de las PVV, los cuales son principalmente los servicios de salud donde las PVV realizan sus tratamientos y las organizaciones civiles de PVV.

En el caso de los servicios de salud (17 Hospitales), se reclutó a la mayoría de la muestra, realizándose un muestreo probabilístico sistemático.

El procedimiento fue el siguiente:

1. Se seleccionó el servicio de salud donde se realizó el muestreo.
2. Se identificó el marco muestral definido por la cantidad de personas con VIH que asisten de forma diaria en el servicio de salud (Fuente: registros administrativos del servicio de salud).
3. Se identificó a la cantidad de entrevistas a ser realizadas por día, para cada servicio de salud, de acuerdo a la frecuencia diaria de usuarios registrados en dicho servicio.
4. Las personas encuestadoras se ubicaron en sitios dentro del servicio y se acercaron a las personas que acuden a sus consultas, invitándolas a participar del Index. En caso afirmativo se trasladaron a un espacio previamente establecido con el servicio de salud que cumplía con los requisitos de confidencialidad, donde se procedió a aplicar el cuestionario.

En caso de la muestra en las organizaciones civiles, se identificaron 9 organizaciones donde las PVV acuden para realizar diferentes actividades. En estos sitios también fueron reclutadas PVV por parte de las personas encuestadoras. Las entrevistas se realizaron en los mismos locales de las organizaciones, en espacios que cumplían con los requisitos de confidencialidad.

Tabla 5: Instituciones públicas y organizaciones de sociedad civil donde se reclutaron PVV para las encuestas.

Instituciones Públicas	Organizaciones de la Sociedad Civil
Hospital Vicente Corral Moscoso	Coalición Ecuatoriana de Personas que viven con VIH (CEPVVS)
Hospital Teófilo Dávila	Grupo Ecuador Positivo
Hospital Abel Gislbeth Pontón	Grupo Unión Vida Positiva
Hospital José Daniel Rodríguez Maridueña	Grupo de Ayuda Mutua del IESS Ambato
Hospital Teodoro Maldonado Carbo	CEPVVS Manabí
Hospital Guasmo Sur	CEPVVS El Oro
Hospital Universitario	CEPVVS Los Ríos
Hospital Monte Sinaí	CEPVVS Loja-Azuay
Hospital Martín Icaza	CEPVVS Santo Domingo
Hospital Sagrado Corazón de Jesús	CEPVVS Santo Domingo
Hospital Verdi Cevallos Balda	CEPPVS Manabí
Hospital Rodríguez Zambrano	CEPPVS Manabí
Hospital Eugenio Espejo	CEPPVS Pichincha
Hospital Enrique Garcés	CEPPVS Pichincha
Hospital Carlos Andrade Marín	CEPPVS Pichincha
Hospital Pablo Arturo Suárez	CEPPVS Pichincha
Hospital General de Ambato	CEPPVS Pichincha
Hospital Gustavo Domínguez	CEPVVS Santo Domingo
Hospital Santo Domingo de los Tsáchilas	CEPVVS Santo Domingo



Muestreo limitado de referencia en cadena de enlaces comunitarios

Los enlaces comunitarios en cada sitio reclutaron a otros participantes adicionales entre sus redes sociales, para un muestreo limitado de referencia en cadena. Los enlaces comunitarios fueron designados en cada sitio de contacto por la CEPVVS, siendo PVV con conocimiento y experiencia trabajando con diversos grupos de PVV, permitiendo la conexión con redes nacionales de personas, mujeres y jóvenes que viven con VIH, así como poblaciones clave y otras organizaciones no gubernamentales relevantes. Adicionalmente, se buscó contactar a participantes no vinculados a servicios sanitarios actualmente mediante este método de muestreo. Estos enlaces comunitarios asociados a la CEPVVS de las diversas regiones, pertenecen a todas las poblaciones de PVV, incluidos mujeres, jóvenes, HSH, trans y trabajadores/as sexuales.

Con esta metodología se alcanzó al menos al 25% de la muestra total (n=187).

2.2 INSTRUMENTOS

2.2.1. Instrumentos para recolección de información cuantitativa

El Cuestionario del Index 2.0 es la herramienta que nos permitió levantar información de carácter cuantitativo, este cuestionario consta de 78 preguntas, repartidas en 8 secciones. Adicionalmente incluyó instrucciones para aplicación del cuestionario por parte del entrevistador, información sobre referencias y seguimiento, procedimientos de control de calidad, y una sección final para chequeo de calidad de la entrevista. Las secciones incluidas en el cuestionario son las siguientes:

- **Sección A:** Acerca de usted
- **Sección B:** Divulgación
- **Sección C:** Su experiencia con el estigma y la discriminación
- **Sección D:** Estigma interno y resiliencia
- **Sección E:** Interacciones con los servicios de salud
- **Sección F:** Derechos humanos y promoción del cambio
- **Sección G:** Estigma y discriminación por otros motivos diferentes a su condición seropositiva
- **Sección H:** Experiencia personal de estigma y discriminación

Los instrumentos, además del Cuestionario INDEX 2.0 que nos sirvieron para realizar el Estudio son los siguientes:

- Guía para la capacitación de entrevistadores.
- Acuerdo de confidencialidad para el personal del estudio.
- Hoja de información sobre el estudio.
- Lista para la entrevista.
- Plataforma KOBO
- IBM SPSS Statistics, versión 27, Armonk, NY: IBM Corp

Como parte de los resultados obtenidos, se espera evidenciar:

- Resultados demográficos de los participantes.
- Información relacionada con la divulgación de la seropositividad del participante.
- Experiencias del participante relacionadas al estigma y discriminación.
- Información acerca del estigma interno y resiliencia de los participantes.
- Información relacionada con el acceso a los servicios de salud.
- Datos y propuestas referentes a los derechos humanos por parte de los participantes.
- Resultados acerca de estigma y discriminación de los participantes debido a otros motivos no relacionados con su seropositividad.
- Experiencias personales acerca del estigma y discriminación.

Debido a que la prevalencia e incidencia de PVV ha incrementado en la última década, así como se ha evidenciado un acceso limitado a los servicios de salud incluyendo el uso de terapia antirretroviral, probablemente debido a la estigma y discriminación que tienen las PVV, se esperó que los resultados no difieran positivamente con el estudio realizado en el 2010 demostrando un índice incrementado de discriminación y estigma en las diferentes áreas del cuestionario. Los resultados esperados permitirán a las instituciones encargadas de salud pública identificar el origen del estigma y discriminación entre PVV y desarrollar un plan de acción que permita disminuir el estigma y discriminación en PVV.

Para desarrollar el proceso de recojo de información, se realizó una convocatoria de encuestadores en el mes de mayo del 2022 y se seleccionaron a 12 personas de las cinco redes de PVV que son parte del proyecto ALEP y PC en Ecuador. Del 19 al 23 de junio del 2022 se realizó la capacitación de encuestadores del INDEX 2.0 en la ciudad de Quito, realizándose luego el trabajo de campo en las diversas provincias de intervención.

2.3. PROCEDIMIENTOS

El protocolo del estudio fue revisado y aprobado por el Comité Consultivo del estudio. Luego de la aprobación del protocolo por parte del Comité Consultivo, fue enviado al Comité Internacional conformado por la GNP+, ICW y ONUSIDA para su revisión y retroalimentación, luego de la aprobación de esta instancia se envió y aprobó por el Comité de ética de la Universidad San Francisco de Quito, la cual es una institución nacional acreditada para realizar investigaciones.

Los potenciales participantes en la encuesta serán identificados por los entrevistadores y jefes de equipo en cada sitio de contacto previo al inicio del proceso de reclutamiento. En cada sitio de contacto se establecieron espacios discretos y seguros para garantizar la seguridad y confidencialidad de los participantes, en donde se llevó a cabo el proceso de consentimiento informado y la aplicación de la encuesta.

Los datos fueron recolectados por los entrevistadores que han sido capacitados en conjunto con los jefes de equipo designados en cada sitio de contacto. Las encuestas fueron aplicadas en formato digital mediante el cuestionario 2.0 alojado en la plataforma KoBO. Con KOBO, los datos se recogieron fuera de línea (sin conexión a Internet) utilizando una tableta o un dispositivo móvil. A continuación, se cargaron en el servidor seguro de koBo cuando se dispuso de conexión a Internet. La aplicación facilitó el almacenamiento y la sincronización de los datos. Es importante mencionar que todo el equipo de investigación, así como los/as encuestadores/as firmaron un “acuerdo de confidencialidad” donde se comprometieron en garantizar el cumplimiento estricto de todo del protocolo y de cuidar los aspectos éticos.



2.4. ANÁLISIS DE DATOS

Los datos recogidos en koBo del componente cuantitativo fueron exportados a Excel para ser depurados, recodificados y analizados de forma descriptiva a través de tablas de salida, tablas de frecuencias y Figuras de tendencias.

En lo pertinente al instrumento aplicado en el estudio, se utilizó un cuestionario estructurado en las siguientes secciones: (i) Sección A, contiene preguntas para los participantes sobre su edad, identidad de género, educación, situación laboral, etc. (ii) Secciones B a la F se enfocó en las experiencias de estigmatización y discriminación al acceder a servicios de salud, (iii) Sección G, contiene preguntas sobre experiencias interseccionales de estigma.

El análisis de resultados se realizó mediante la técnica invariada aplicada a la base de datos primarios, permitió identificar las propiedades de cada variable lo cual en lo posterior permitió el análisis de cruce de variables. Los resultados del análisis descriptivo son planteados como datos agregados a nivel nacional, toda vez que la muestra no tiene representatividad provincial, sin embargo, es posible identificar características recurrentes y particulares de los cuales los principales resultados forman parte del informe INDEX Ecuador.

De forma particular, el análisis de los datos en función de género se realizó con el fin de garantizar que el informe de investigación y las recomendaciones políticas reflejen con exactitud las diferentes experiencias de las mujeres, incluyendo a las personas transgénero y las personas no binarias, así como las mujeres de los grupos de población clave cuyas experiencias de estigmatización y discriminación son interseccionales.

En este sentido para el análisis se consideraron las diferentes intersecciones que permitan valorar como el fenómeno del estigma y la discriminación se distribuye de forma particular según las diferentes variables sociodemográficas:

- **Por género:** hombres, mujeres y trans
- **Por tipo de población:** Población General, HSH, Trans, Trabajadores Sexuales y Usuarios de Drogas
- **Por grupo de edad:** Menor y mayor de 25 años
- **Por nivel educativo:** Según máximo nivel educativo alcanzado
- **Por situación de trabajo:** situación de desempleo y tipos de modalidad de trabajo
- **Por ciudad:** Azuay, El oro, Guayas, Los Rios, Manabi, Pichincha, Santo Domingo, Tungurahua.

III. Resultados

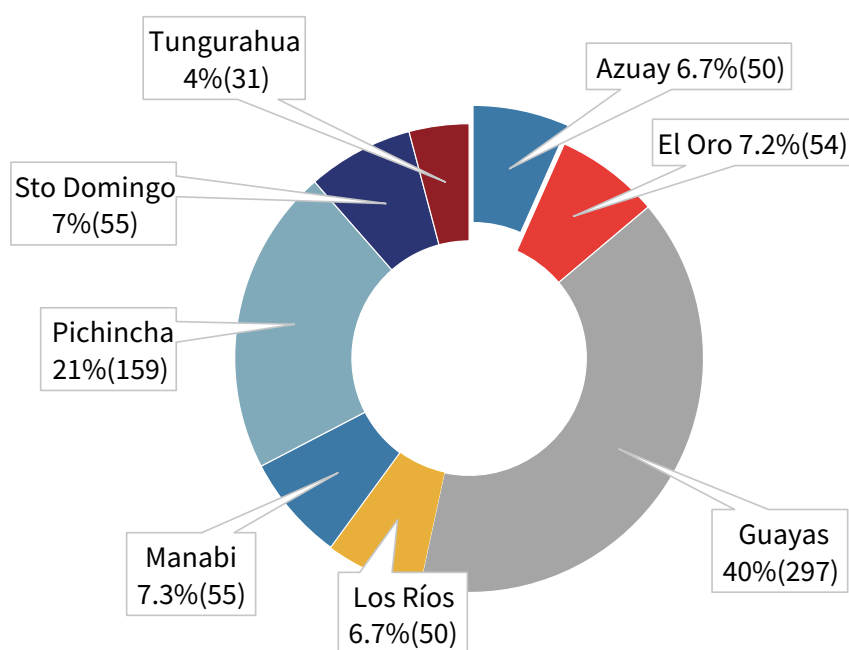
3.1. CARACTERÍSTICAS GENERALES

A continuación, realizamos la presentación de los resultados del trabajo cuantitativo realizado en el Estudio Index 2.0 de Ecuador, estos hallazgos nos permitirán fortalecer las estrategias para continuar con la respuesta efectiva al Estigma y Discriminación a las personas con VIH, nos permitirá también trabajar en un proceso sostenido de eliminación de las vulneraciones a los derechos de las PVV.

Se realizaron 751 encuestas válidas en el marco del estudio. Las encuestas se realizaron entre el 22 de agosto y el 01 de noviembre del 2022. Los participantes se habían enterado de su diagnóstico VIH positivo desde hace más de un año antes de realizar la encuesta.

La distribución de la muestra según las ocho provincias donde se realizó el estudio, no necesariamente se trata del lugar de residencia de las personas encuestadas, sino del lugar donde reciben atención médica relacionada al diagnóstico de VIH. En la figura 2 se puede observar que la mayor parte de la muestra 297 personas (40%) fueron entrevistadas en la provincia de Guayas, lo cual corresponde a que la mayor cantidad de personas con VIH atendidas en el país son de esta provincia, 159 personas (21%) reportan atención en la provincia de Pichincha, en cinco provincias se tiene un promedio de 53¹ personas entrevistadas y en la provincia de Tungurahua se entrevistaron a 31 personas (4%), siendo también entre las provincias seleccionadas la que menor cantidad de casos reportados tuvo en el 2020².

Figura 2: Distribución de la muestra por provincias (N=751)



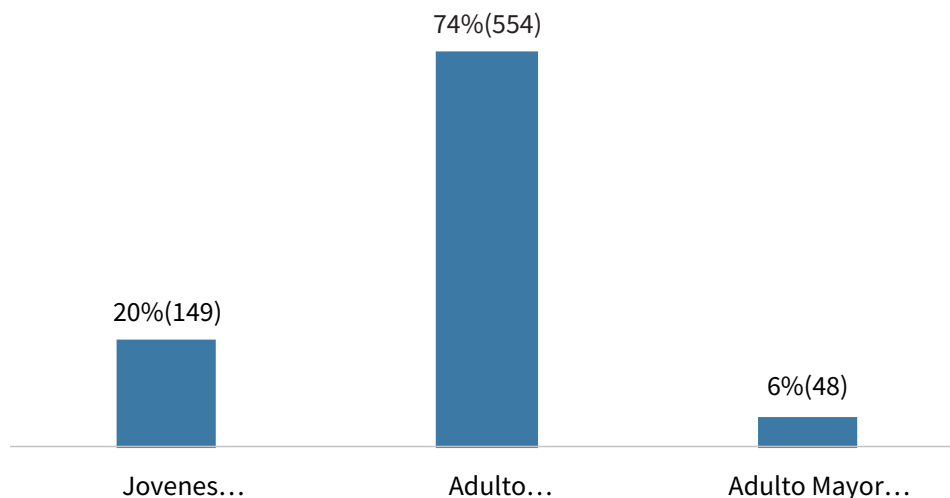
En la figura 3 se puede observar la distribución de la muestra por grupos de edad. Se destaca el mayor porcentaje de la población de 30 a 59 años, con un 74% del total, seguido del 20% de personas de 18 a 29 años. El promedio de edad es de 40 años³.

¹ Promedio de personas entrevistadas = 52.8, muestra recogida en las provincias de Santo Domingo, Manabi, Los Rios, El Oro y Azuay.

² Boletín Anual de VIH/SIDA en Ecuador, año 2020.

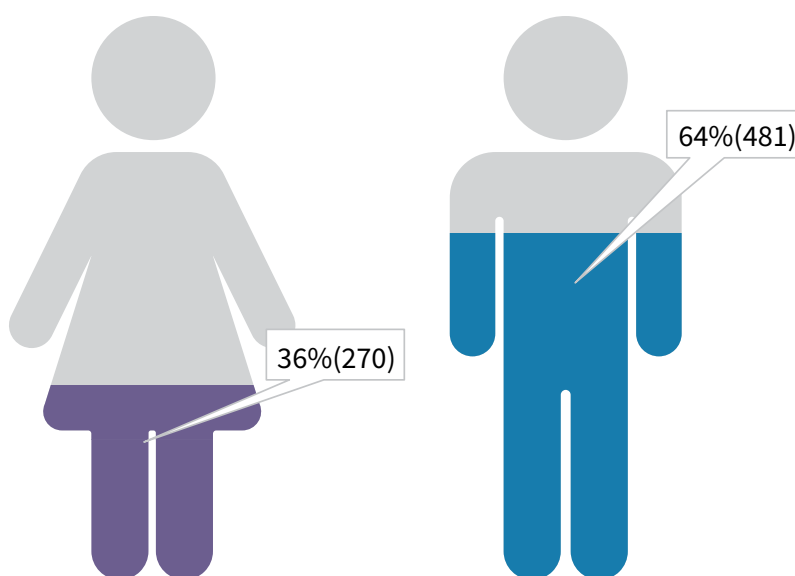
³ Promedio de edad : 40.48 años, Rango de edad de 18 a 78 años.

Figura 3: Distribución de la muestra por edad agrupada (N=751)



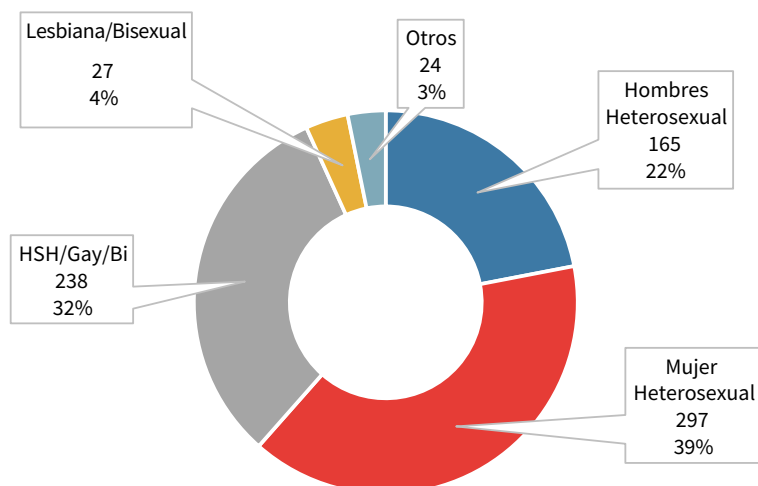
La distribución de la muestra según el sexo al nacer (Figura 4) presentó un 64% de hombres (481) y un 36% de mujeres (270). Es importante mencionar que esta variable fue solo un indicador de cruce para este análisis, también se consultó sobre la identidad auto percibida por las personas encuestadas.

Figura 4: Distribución de la muestra según sexo al nacer (N=751)



En la figura 5 se puede observar que el 61% de la muestra se reconoció como heterosexual (39% mujeres y 22% hombres); se encontró además un porcentaje alto de hombres gay y hombres que tenían sexo con hombres (32%), mientras que la presencia de mujeres que tenían sexo con mujeres fue mucho menor (4% de la muestra) y un 3% no se identificó en ninguna de las categorías mencionadas.

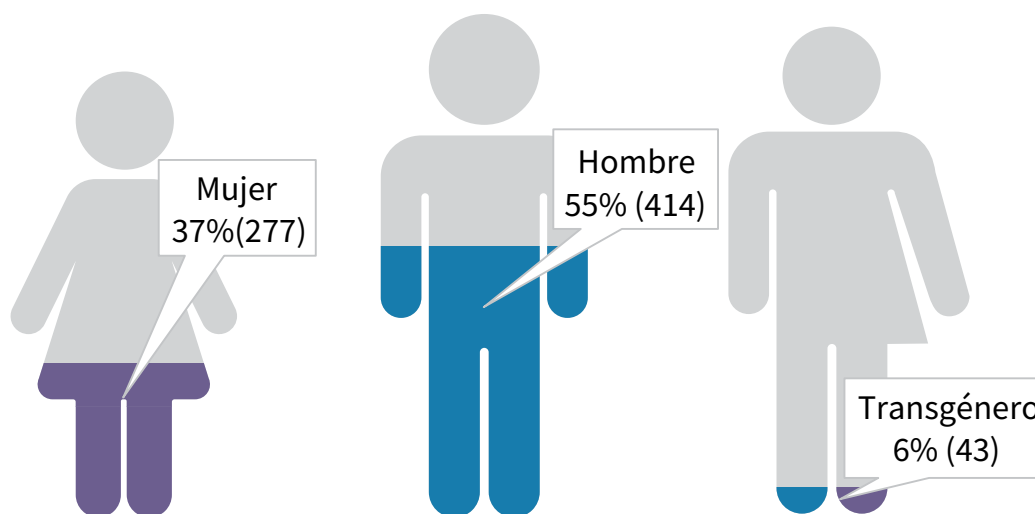
Figura 5: Distribución de la muestra según la orientación y práctica sexual de las personas encuestadas (N=751)



“Transgénero” es un término que incluye las diferentes identidades de género que las personas pueden tener, cuando son diferentes al sexo que se les asignó al nacer. Hay muchos términos diferentes que las personas transgénero utilizan para describirse a sí mismas. Por ejemplo, a veces la palabra transgénero se acorta y se usa como trans, mujer trans u hombre trans. Las personas transgénero expresan su identidad de género de muchas maneras diferentes. Algunas personas usan su vestimenta, comportamiento y gestos para vivir según el género con el que se sienten bien. Algunas personas toman hormonas y puede que se hagan una cirugía para cambiar su cuerpo, de manera que coincida con su identidad de género. También, algunas personas transgénero no están de acuerdo con la manera tradicional de entender el género, como dividido en “masculino” y “femenino”. Por lo que se identifican solo como transgénero, de género queer (genderqueer), de género fluido o de otras maneras⁴.

La identidad de género auto percibida por las personas encuestadas se presenta en la figura 6, 55% (414 personas) del total se auto perciben como hombres cisgénero, seguido por quienes se auto perciben como mujeres cisgénero, con un 37% (277 personas), un 6% se auto percibe como mujeres transgénero y un 2% (17 personas) no se identifican como mujeres, hombres o trans.

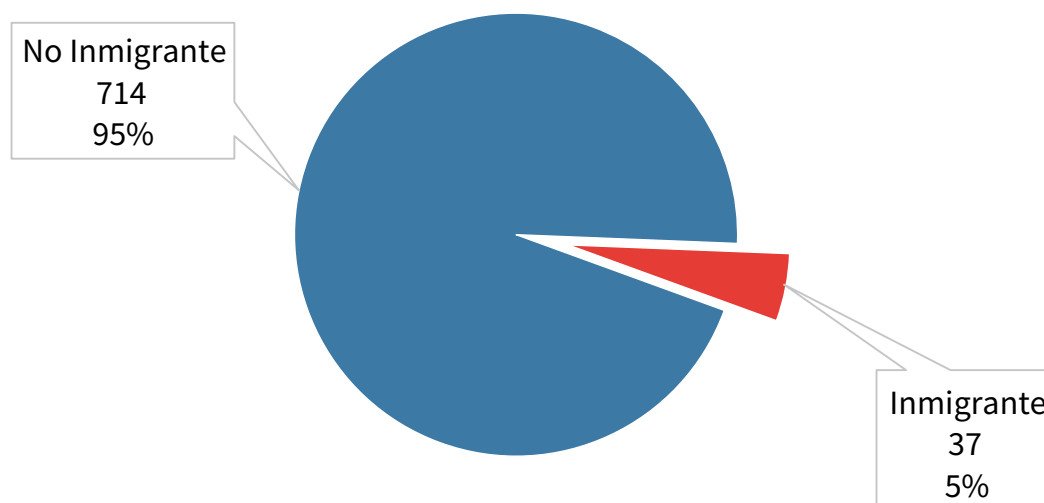
Figura 6: Distribución de la muestra según la identidad de género autopercibida por las personas encuestadas (N=751)



4 <https://www.plannedparenthood.org/es/temas-de-salud/identidad-de-genero/trans-e-identidades-de-genero-no-conforme>

Se consultó a las personas entrevistadas sobre su condición de inmigrante o no inmigrante. Ecuador como otros países de la región se ha visto impactado por la inmigración de venezolanos durante los últimos años. En la figura 7 se muestra que el 5% (37 personas) se identifican como inmigrantes.

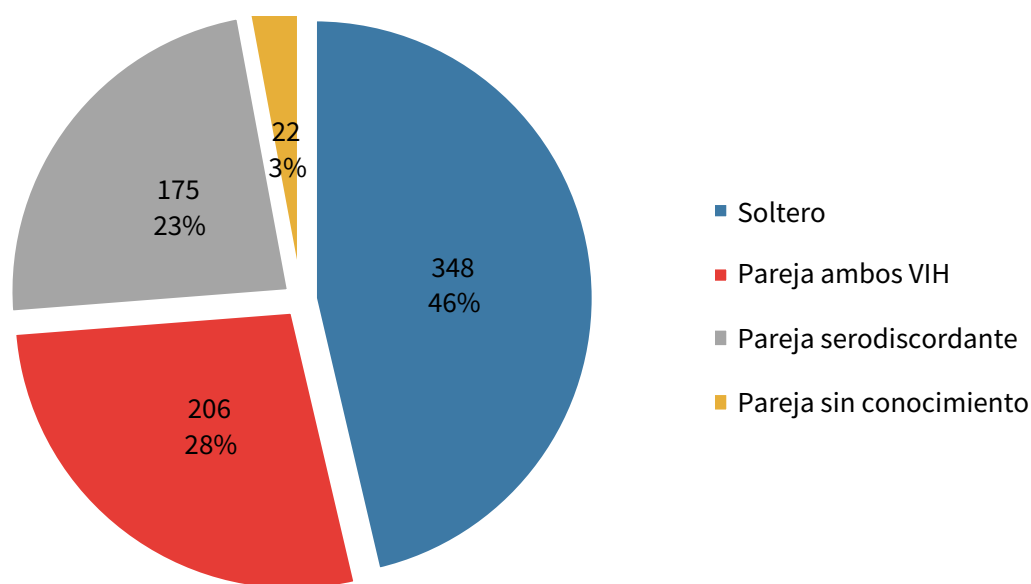
Figura 7: Distribución de la muestra según su condición de migrantes o no migrantes (N=751)



24

Con respecto a tener pareja, las personas entrevistadas mencionaron en un 46% (348) no tener pareja actualmente, el 28% (206) tiene una pareja con VIH, un 23% (175) indicó tener una pareja serodiscordante que significa que uno tiene VIH y el otro no y un 3% (22) indicó que su pareja desconoce que es una persona con VIH, ver figura 8.

Figura 8: Distribución de la muestra según situación de pareja (N=751)



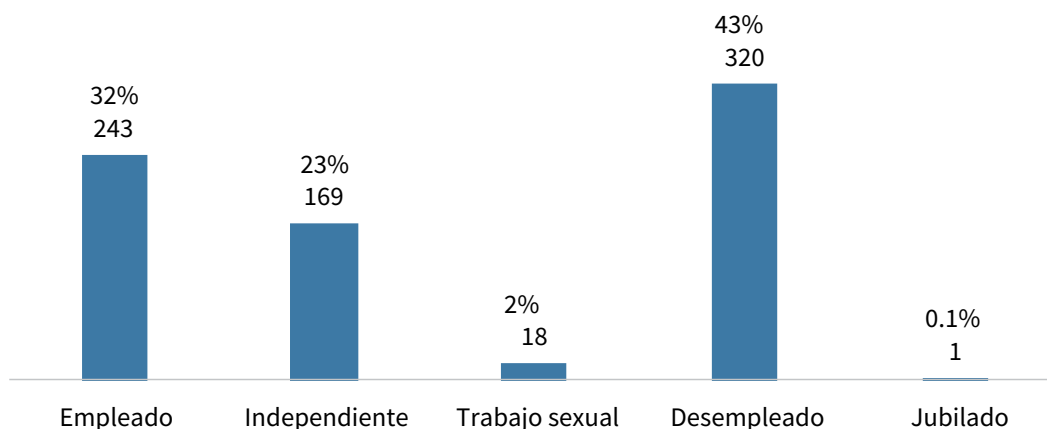
En la figura 9 se muestra que el 77%, 575 personas manifiesta no tener estudios superiores versus un 23%, 174 personas que indicaron haberlos realizado.

Figura 9: Distribución de la muestra según nivel educativo (N=751)



Sobre su situación laboral, las personas encuestadas mencionaron en su mayoría (43%) estar desempleadas, ver figura 10, esto se relaciona con la grave crisis económica que atraviesa el país y donde un grupo importante de la población no tiene empleo y por lo cual no generan ingresos para satisfacer sus necesidades ni la de sus familias. El 32% se identifica como empleado contando con acceso a todos los beneficios laborales y un 23% de los encuestados se encontraban trabajando de forma independiente. El empleo independiente, es atractivo para algunos por las posibilidades de manejar horarios propios y trabajar en distintos lugares y sectores. Para la mayoría, sin embargo, puede resultar una alternativa forzada por la falta de trabajo dependiente y con flujo de ingresos claro.

Figura 10: Distribución de la muestra según la situación laboral de las personas encuestadas (N=751)

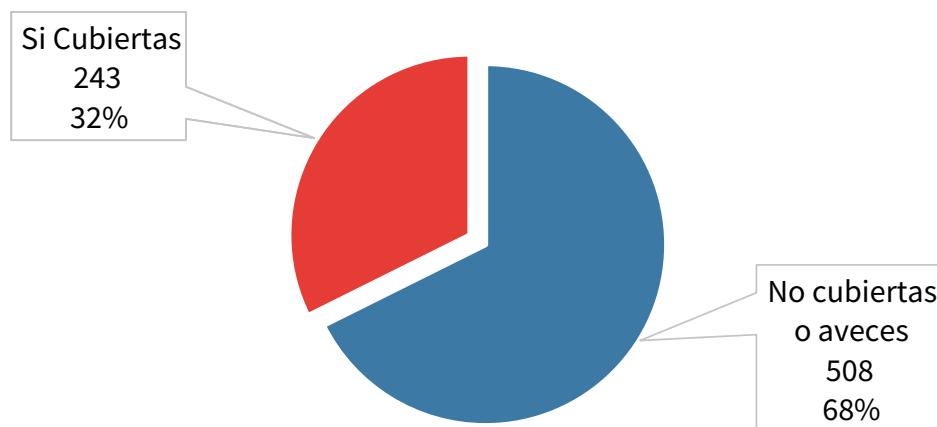


Como resultado de la situación laboral analizada en la figura 10, se presenta a continuación la distribución de personas encuestadas en función sus posibilidades para satisfacer las necesidades básicas. En la figura 11 se aprecia que el 68% de las personas encuestadas declaró no tener satisfechas sus necesidades básicas, lo que implica que, al menos alguna vez en los últimos 12 meses, no pudieron cubrir alguna necesidad básica para la vida.

Los resultados obtenidos en las dos últimas categorías son importantes para comprender la situación de las personas con VIH en Ecuador, donde solo un 32% se reportó como empleado, pero 7 de cada 10 personas no pueden cubrir las necesidades básicas para vivir, por lo cual se deduce que por más que las personas tengan un empleo ya sea formal o informal en muchos casos sus ingresos no les alcanza para cubrir sus necesidades básicas.

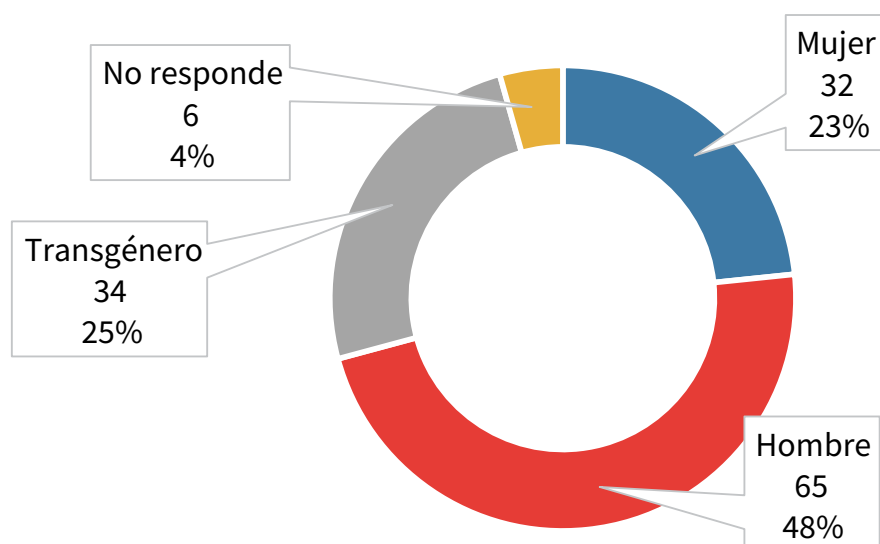


Figura 11: Distribución de las personas encuestadas de acuerdo a la satisfacción de sus necesidades básicas (N=751)



Del total de personas que manifestaron ejercer el trabajo sexual, como se muestra en la figura 12, 48% se identifican como hombres, 23% como mujeres cis, 25% como mujeres transgénero y un 4% no se identifica con ninguna identidad de género. Este hallazgo se corresponde con que varios de los hombres con VIH entrevistados independientemente de su orientación sexual, manifestaron realizar el trabajo sexual y que además se ha tenido la limitación que algunas mujeres cis trabajadoras sexuales no desearon ser entrevistadas para este estudio, por temor a verse expuestas.

Figura 12: Personas que ejercen trabajo sexual distribuidas por identidad de género (N=137)



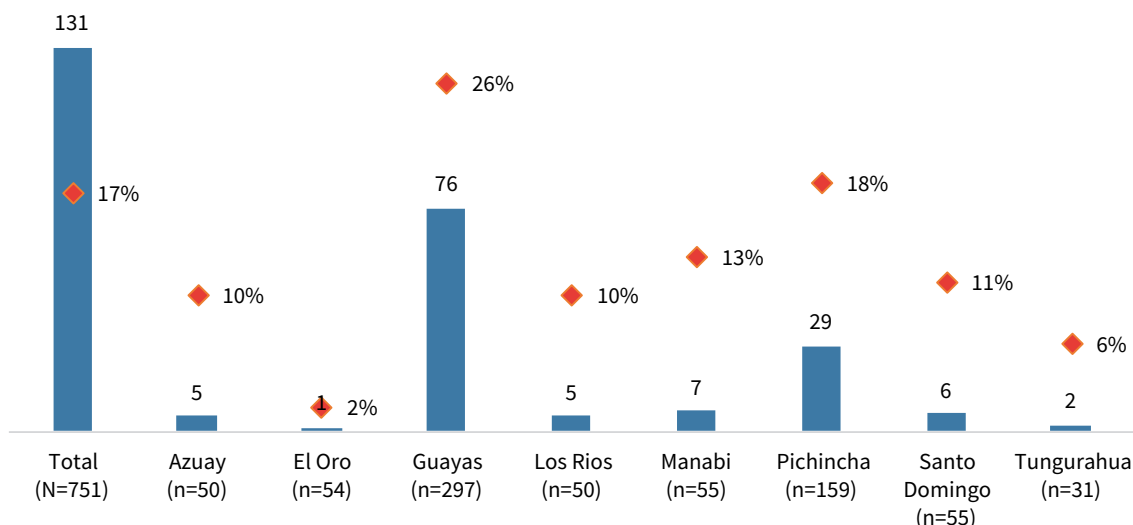
3.2. DIVULGACIÓN DEL ESTADO DE VIH

La socialización, expresada en vínculos más cercanos, relativos a la familia, pareja y amistades, hasta los no tan cercanos, como los vínculos laborales, de estudio, vecindad, etc. está atravesada por las creencias, prejuicios, valores y pensamientos sociales, y es en estos donde se puede percibir la situación del estigma y de la discriminación hacia las personas con VIH.

Para cuantificar el estado de la socialización de las personas encuestadas se partió de una primera variable: la divulgación del diagnóstico. Por divulgación se entiende el hecho de hacer público el diagnóstico positivo y se lo relacionó con la reacción de quienes rodeaban a las personas encuestadas y con lo que significó la socialización de ser personas con VIH.

En este contexto es que el 17% del total de personas encuestadas menciona que ha tenido experiencias negativas relacionadas a hacer público su diagnóstico de ser persona con VIH a su entorno cercano como su familia, pareja y amistades. Según las zonas de intervención se destaca la provincia de Guayas con un 26% de personas que manifestaron tener una experiencia negativa al compartir su diagnóstico con su entorno cercano frente a un 2% reportado en la provincia del Oro, ver figura 13.

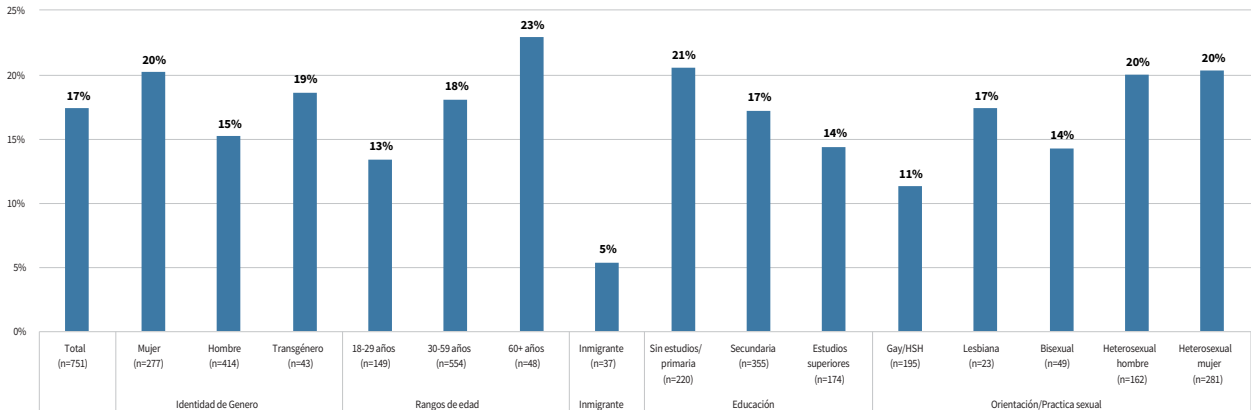
Figura 13: Proporción de experiencias negativas en la divulgación del diagnóstico a personas cercanas (familia, pareja y amistades) según provincias estudiadas (N=751)



En la figura 14, se presenta la divulgación a personas cercanas como experiencia negativa (familia, pareja y amistades) según distintas variables como identidad de género, edad, condición de inmigrante, educación y orientación sexual. Estas variables son importantes para realizar el análisis de distintas situaciones que pueden afectar las vivencias cotidianas de las personas con VIH. En este contexto se destacan los siguientes resultados:

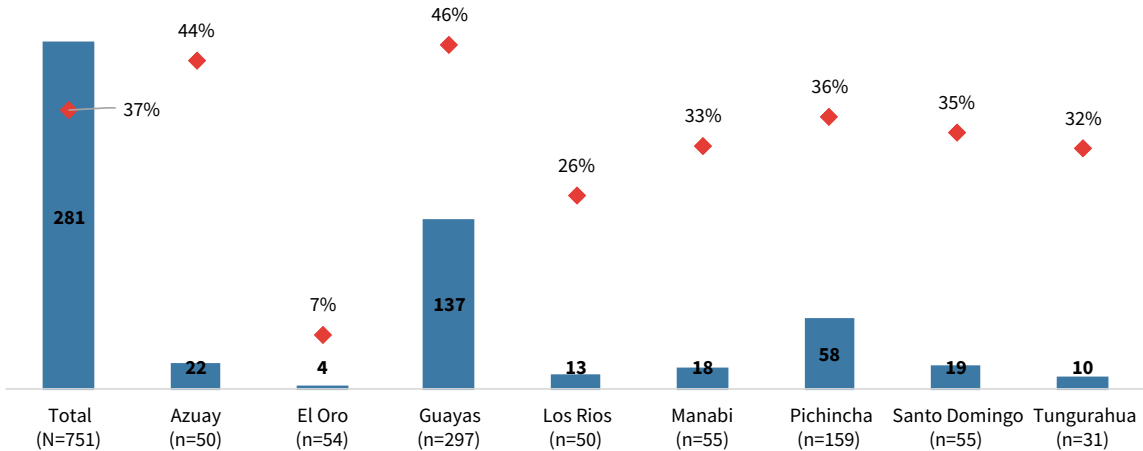
- Las mujeres cis en un 20% y mujeres transgénero en un 19%, manifiestan experiencias negativas al compartir su diagnóstico con personas cercanas. A partir de estos resultados se pueden analizar dos cuestiones, una primera relacionada al doble estigma a las mujeres cis en general y las mujeres transgénero, en particular, esto en parte podría explicarse por la misoginia y patriarcado presente en la sociedad. En el caso de las mujeres heterosexuales se pone en duda su “moralidad” al considerarse que el haber contraído el VIH podría deberse a que han tenido múltiples parejas sexuales.
- Los mayores de 60 años manifestaron en un 23% experiencias negativas, este resultado podría vincularse con el supuesto social que plantea que al ser adultos mayores no deben tener relaciones sexuales, o si las tienen éstas deben ser con mucha protección y por ende no debieron contraer el VIH.
- Las personas sin estudios o solo con estudios a nivel de primaria en un 21% y los inmigrantes en un 5% manifestaron experiencias negativas, las cuales podrían estar asociadas a la falta de información del entorno donde se realizaron los procesos de socialización de las personas encuestadas.
- Hombres y mujeres heterosexuales manifestaron experiencias negativas en un 20% esto podría deberse a que en su mayoría socialmente se cree que el VIH solo lo tienen las poblaciones en situación de vulnerabilidad, presumiéndose que el diagnóstico estaría revelando que tienen prácticas sexuales por fuera de la heteronormatividad.

Figura 14: Proporción de experiencias negativas en la divulgación del diagnóstico a personas cercanas (familia, pareja y amistades) según género, edad, inmigración, educación y orientación sexual (N=751)



Si se compara la figura 13 relacionado a las experiencias negativas en la divulgación del diagnóstico a personas cercanas (familia, pareja y amistades) según las provincias estudiadas, con la Figura 15 sobre experiencias negativas con personas no cercanas, se evidencia un incremento en la proporción de experiencias negativas. Si bien la divulgación a personas cercanas fue una experiencia negativa en un 17% de los casos totales, en las personas no cercanas, esa proporción se incrementa al 37% de la muestra total. Esto puede deberse al nivel de proximidad, entendimiento y apoyo que existe al compartir el diagnóstico con la familia y amigos cercanos, que el apoyo que brindan personas no cercanas de la comunidad. Se observa en provincias como Guayas en un 46% y Azuay en un 44% mayores niveles de experiencias negativas que el promedio al compartir el diagnóstico con un entorno no cercano. Al igual que en el ámbito más cercano la provincia del Oro registra el menor valor de experiencias negativas con un 7% al compartir el diagnóstico con un entorno no cercano. Esto podría deberse a la gran cantidad de intervenciones realizadas en la provincia para sensibilizar e informar a su población con respecto a las ITS y el VIH SIDA y a la implementación de una escuela de Defensores Comunitarios de Derechos Humanos desde el año 2017.

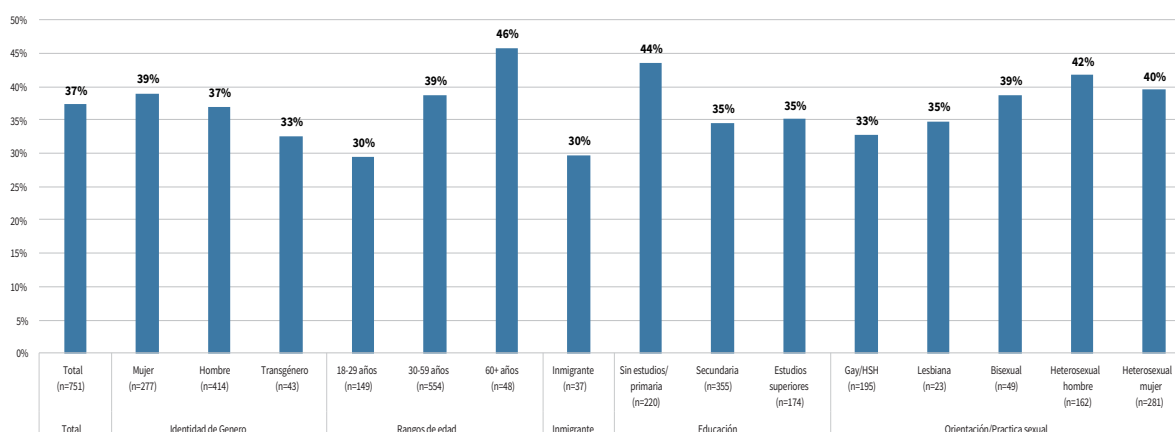
Figura 15: Proporción de experiencias negativas ante la divulgación del diagnóstico a personas no cercanas, según provincias estudiadas (N=751)



Respecto de las variables seleccionadas, se puede observar en la figura 16 que, cuando se hace referencia a la divulgación a personas no cercanas, se incluye nuevamente a las mujeres cisgénero que afirman haber tenido una experiencia negativa, con un 39%. También se observan altos porcentajes en personas mayores de 60 años, con un 46%, personas inmigrantes con un 30%, personas sin estudios con un 44%, personas sin estudios con un 44%, personas heterosexuales (41% de los casos) y en personas bisexuales (39% de los casos).

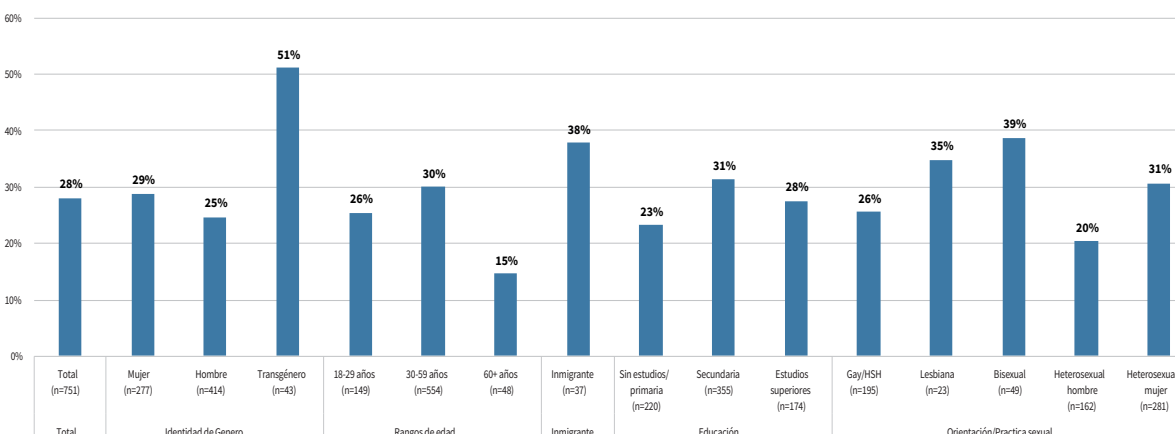
Es importante mencionar el grupo de personas inmigrantes que paso de un 5% de experiencias negativas en la divulgación del diagnóstico a personas cercanas (familia, pareja y amistades) a un 30% de experiencias negativas con personas no cercanas. Se evidencia un incremento notable en este grupo, posiblemente por el doble estigma que viven las personas inmigrantes relacionadas a su condición de ser personas con VIH y al ser inmigrantes, se comenta que el costo de su atención en salud, debe ser asumida por el Estado, generando un mayor déficit en el presupuesto.

Figura 16: Proporción de experiencias negativas ante la divulgación del diagnóstico a personas no cercanas, según género, edad, inmigración, educación y orientación sexual (N=751)



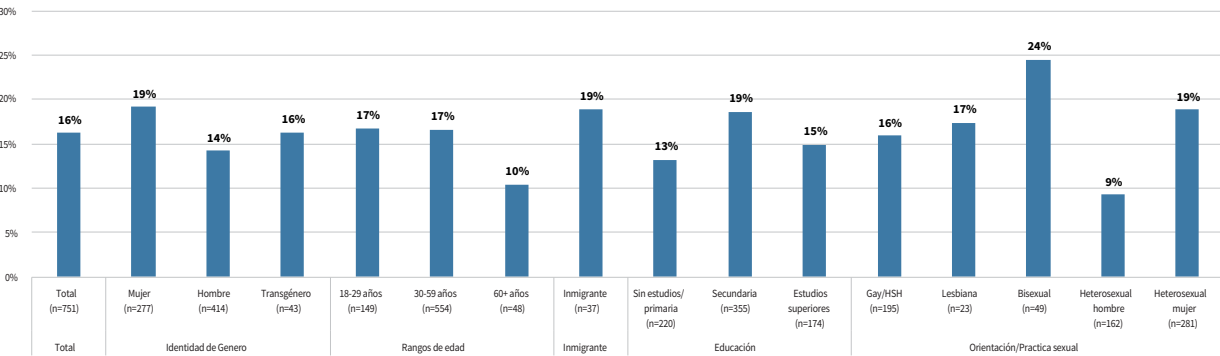
Se consultó también, si las personas encuestadas habían sabido que otras personas aparte de sus familiares había realizado comentarios discriminatorios por ser una persona con VIH. En la figura 17, se muestra que el 28% del total respondió afirmativamente. Las mujeres transgénero con un 51% de respuestas afirmativas, seguidas por los bisexuales, con un 39% y los inmigrantes con un 38% son los grupos más afectados.

Figura 17: Proporción de respuestas afirmativas a la pregunta: “¿Alguna vez ha sabido que otras personas (aparte de sus familiares) hayan hecho comentarios discriminatorios o hayan murmurado sobre usted debido a ser persona con VIH?” según género, edad, inmigración, educación y orientación sexual (N=751)



Se analizaron los datos sobre agresiones verbales que reportaron las personas, debido a su diagnóstico de VIH positivo (figura 18) observándose que 16% del total respondieron haber sido agredidos, es decir, que han sufrido violencia motivada por prejuicios. Los mayores índices se identificaron en las personas bisexuales con un 24%, seguidos de mujeres heterosexuales, personas con educación secundaria y personas inmigrantes con un 19% en todos los casos.

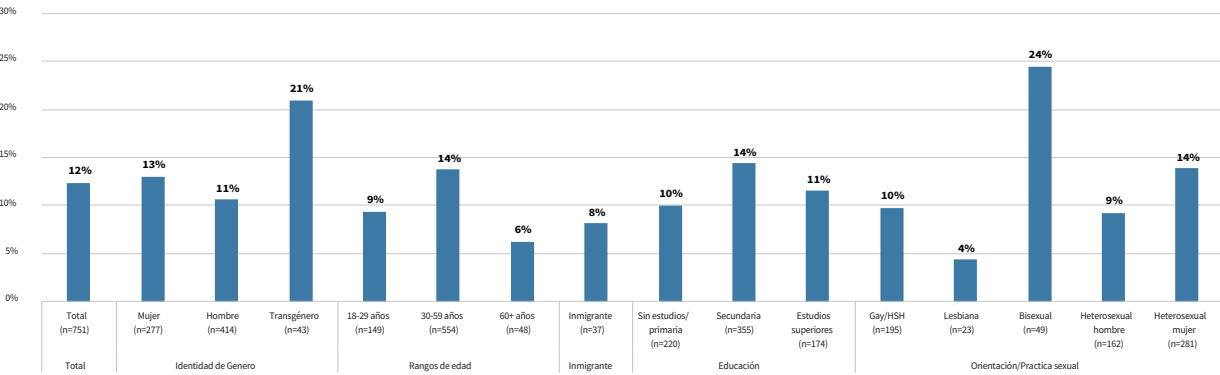
Figura 18: Proporción de respuestas afirmativas a la pregunta: “¿Alguna vez lo ó la han agredido verbalmente por ser persona con VIH? según género, edad, inmigración, educación y orientación sexual (N=751)



La divulgación del diagnóstico tiene impacto en diferentes ámbitos de la vida como el laboral, la pérdida de empleo o las desventajas profesionales basadas en la infección por VIH carecen de toda justificación y son ilegales según las leyes en Ecuador. A pesar de ello en algunas ocasiones se realiza la prueba de VIH como requisito para postular a un trabajo, muchas veces incluso sin el consentimiento de la persona que se realiza la prueba. Como se observa en la figura 19, el 16% de las personas encuestadas atravesó una situación de negación de acceso a un empleo o la pérdida de una fuente de ingresos o un puesto de trabajo vinculado con su diagnóstico. Las personas más afectadas fueron las bisexuales (24% de los casos), las mujeres transgénero (21%) y quienes tienen entre 30 a 59 años de edad, no habían completado el nivel secundario y las mujeres heterosexuales (con 14% en cada caso).

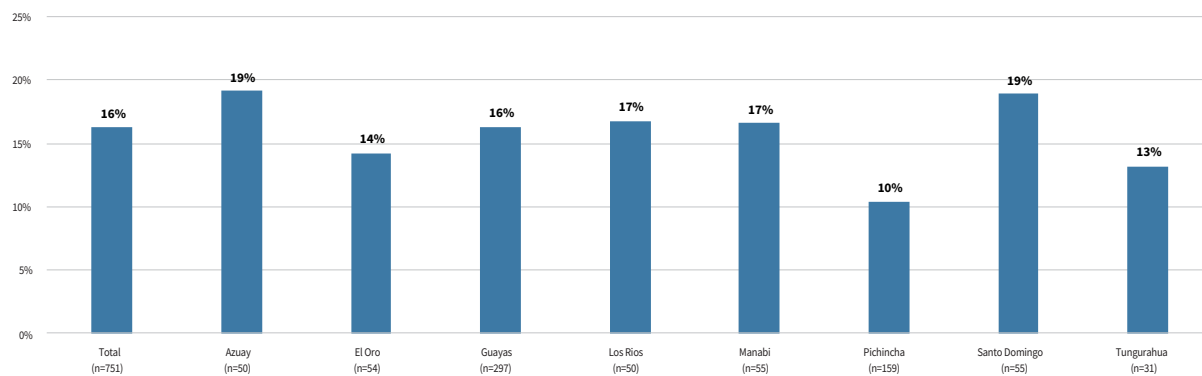
Las situaciones de discriminación se experimentan cuando se habla abiertamente de ser una persona con VIH o el empleador se informa ilegalmente haciendo pruebas para diagnosticar el VIH, lamentablemente la vida laboral en particular sigue siendo un área problemática para las personas con VIH.

Figura 19: Relación entre diagnóstico de ser persona con VIH y negación de Fuente de empleo o pérdida de este según género, edad, inmigración educación y orientación sexual (N=751)



En la figura 20 se presenta la distribución por provincias de los casos en que a las personas se les negó el empleo o lo perdieron con motivo de ser una persona con VIH. Las provincias que presentan la mayor proporción son Azuay y Santo Domingo, con un 19% de respuestas afirmativas, en cada caso.

Figura 20: Relación entre diagnóstico de ser persona con VIH y negación de Fuente de empleo o pérdida de este según provincias (N=751)

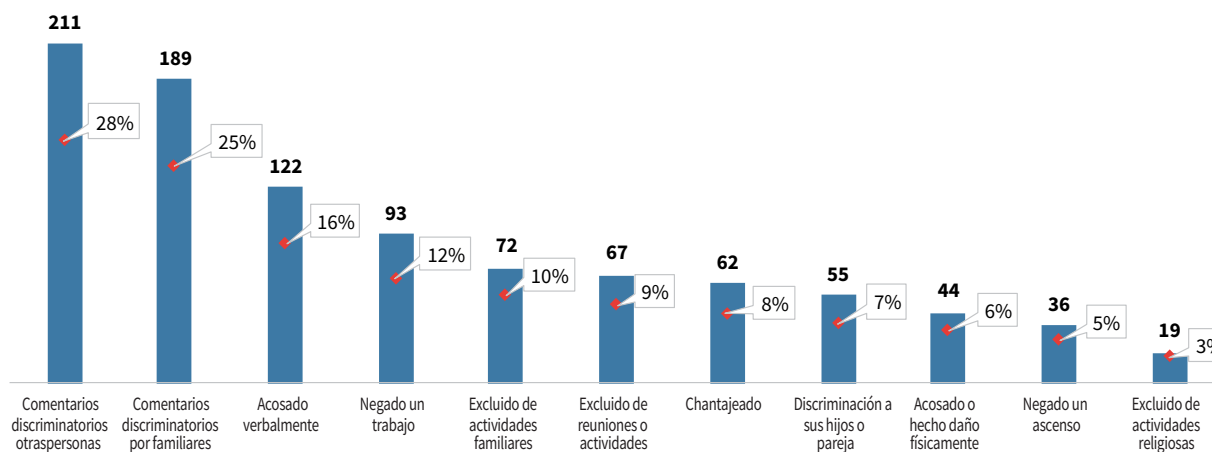


3.3. ESTIGMA INTERNO Y RESILIENCIA

La estigmatización interna de las personas con VIH, es uno de los resultados de un proceso de más de 40 años de estigmatización por parte de la sociedad. Las personas con VIH se atribuyen a sí mismas las desvalorizaciones sociales relacionadas con el VIH, y éstas se arraigan en sus propios pensamientos, sentimientos y acciones. Los efectos del estigma interno pueden ser que las personas con VIH se sientan sin valor y con sentimientos de culpa. En muchos casos ocultan su infección por el VIH y evitan situaciones sociales en las que temen ser discriminadas.

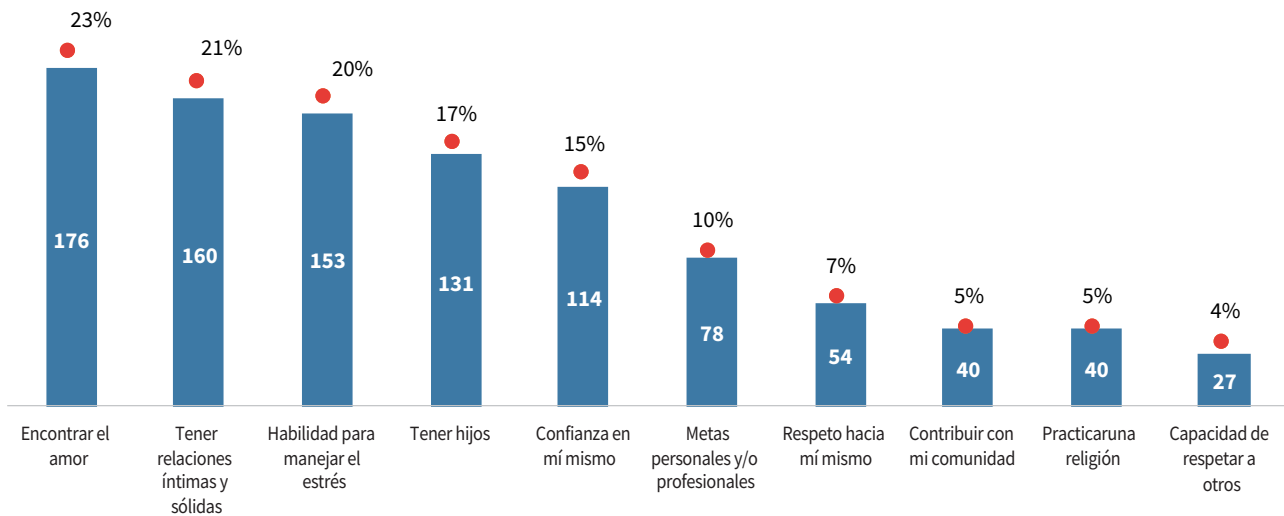
La experiencia de estigma y discriminación relacionada al VIH reportada con mayor frecuencia por las personas entrevistadas para este estudio, fue haber recibido comentarios discriminatorios por ser una persona con VIH por otras personas (28%) y de familiares (25%). El 16% había sido acosado verbalmente debido a ser persona con VIH, mientras que un 12% le han negado un trabajo o había perdido una fuente de ingresos debido a su estado de VIH positivo, ver figura 21.

Figura 21: Experiencia estigma/discriminación por ser VIH+ (N=751)



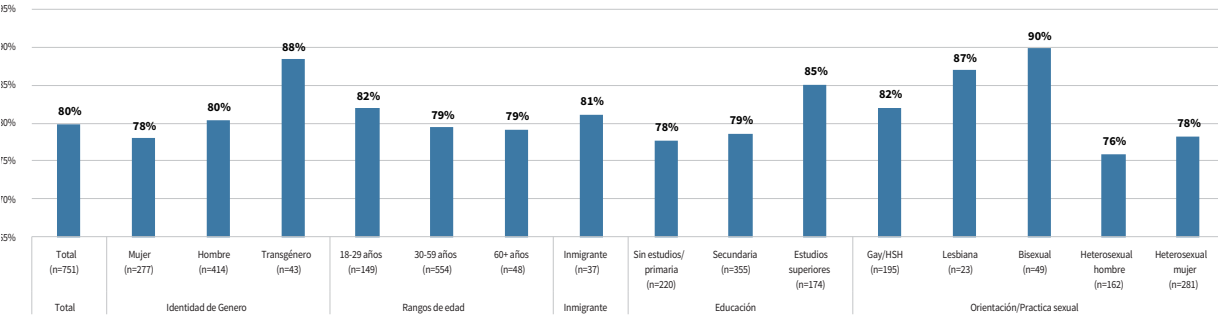
Con respecto al impacto negativo del diagnóstico, según lo observado en la figura 22, las personas entrevistadas mencionan como los mayores impactos el encontrar el amor en un 23%, tener relaciones íntimas y sólidas en un 21%, habilidad para manejar el estrés con un 20% y el tener hijos con un 17%. En parte estos resultados podrían deberse por el temor a ser rechazados al compartir su diagnóstico con una pareja o una persona con la que desean mantener una relación íntima. También se debe a la desinformación sobre la posibilidad de tener hijos sin que estos nazcan con el diagnóstico y al cuidado que pueden tener para evitar la transmisión del VIH con sus parejas sexuales.

Figura 22: Impacto negativo del diagnóstico (N=751)



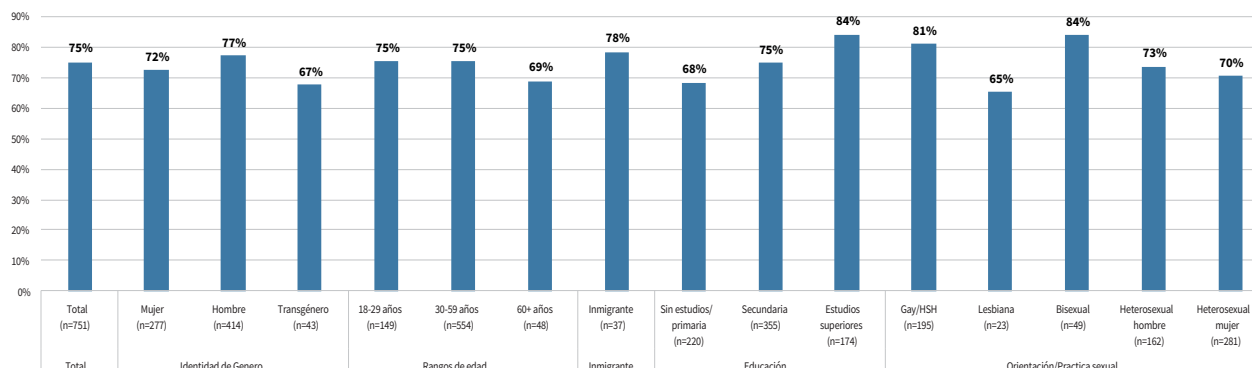
Como parte de los efectos del auto estigma, podemos mencionar la dificultad que tienen las personas con VIH para contarle a otras personas sobre su diagnóstico, según lo evidenciado en la figura 23, un 80% de las personas entrevistadas manifiesta haber tenido dificultad para compartir su diagnóstico. Los grupos que manifestaron mayores dificultades son las personas bisexuales en un 90%, las personas transgénero en un 88%, las personas lesbianas en un 87% y las personas con estudios superiores con un 85%. En el caso de las personas bisexuales y lesbianas podría mencionarse que el temor al compartir su diagnóstico está relacionado a que puedan vincularlos a otras orientaciones sexuales distintas a la heteronormativa.

Figura 23: Proporción de personas que manifestaron alguna dificultad para contarle a la gente sobre su condición de ser persona con VIH según género, edad, inmigración, educación y orientación sexual (N=751)



El auto estigma genera que muchas personas escondan su diagnóstico a los demás, en la figura 24, se observa que el 75% de las personas entrevistadas menciona que esconde ser una persona con VIH a los demás, los grupos principalmente afectados son las personas bisexuales y personas con estudios superiores con un 84% en cada caso, las personas gay y HSH con un 81%, las personas inmigrantes con un 78% y los hombres con un 77%. Estos resultados podrían deberse además de la necesidad que evidencian las personas para esconder su diagnóstico y no ser cuestionadas por sus prácticas sexuales distintas a la heteronormatividad, al temor por parte de los inmigrantes de incrementar el estigma que existe hacia ellos y con esto el rechazo y la pérdida de oportunidades en distintos ámbitos como el laboral, educación, espacios de socialización, etc.

Figura 24: Proporción de acuerdo con la afirmación: “yo escondo ser persona con VIH a los demás” según género, edad, inmigración, educación y orientación sexual (N=751)

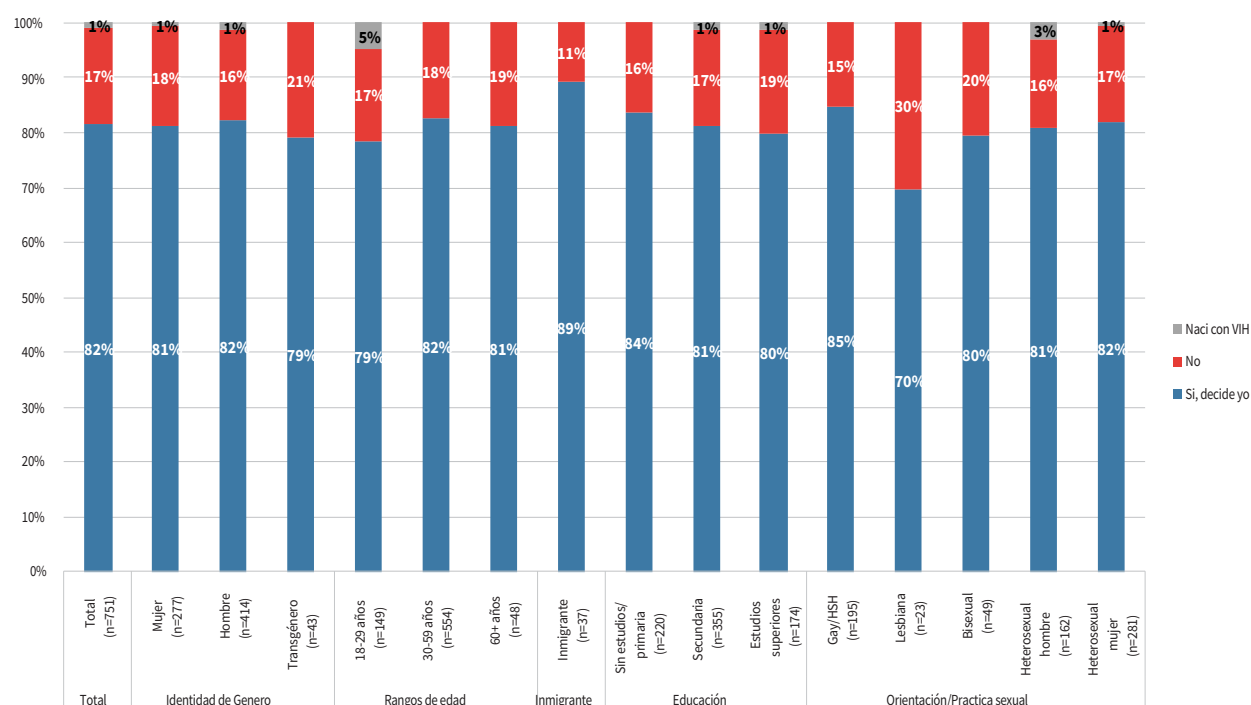


3.4. INTERACCIONES CON SERVICIOS DE SALUD

El contacto con los servicios de salud es esencial para la atención integral de las personas con VIH, por ello el INDEX 2.0 contempla preguntas relacionadas a: (i) Pruebas del VIH, Tratamiento del VIH y estado general de salud, (ii) Discriminación en el sistema de salud y (iii) Apertura y confianza en el sistema de salud.

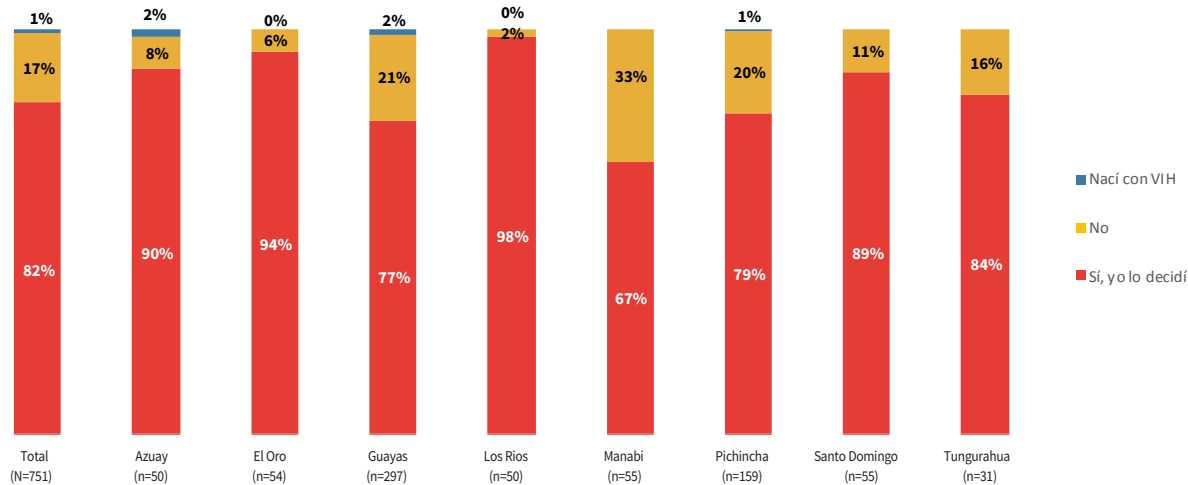
Con respecto a las pruebas de diagnóstico del VIH, según lo evidenciado en la figura 25, el 17% del total de personas entrevistadas menciona que no fue decisión suya hacerse la prueba de diagnóstico, los grupos con mayor proporción de no haber decidido ellos hacerse la prueba son las lesbianas en un 30%, las personas transgénero en un 21% y las personas bisexuales en un 20%, esta situación sucede en muchos casos porque los médicos al llegar las personas para atención a los servicios de salud, si sospechan que tienen una orientación sexual distinta a la heterosexual o una identidad de género trans, les realizan las pruebas de diagnóstico de VIH sin su consentimiento.

Figura 25: Proporción de respuestas afirmativas y negativas a la siguiente pregunta: “¿Fue decisión suya hacerse la prueba de diagnóstico del VIH?” según género, edad, inmigración, educación, y orientación sexual (N=751)



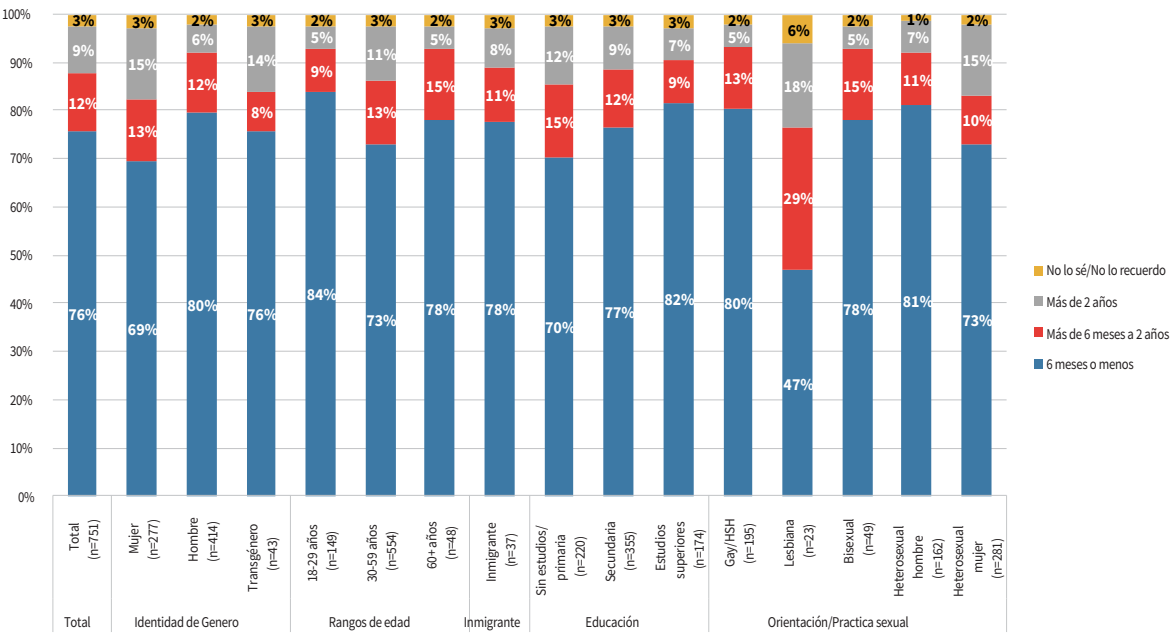
En la figura 26 se observa la distribución por provincias de las personas que reportan que no fue decisión suya hacerse la prueba de diagnóstico. Las provincias que presentaron la mayor proporción fueron Manabí con un 33%, Guayas con un 21% y Pichincha con un 20%. La provincia con menor proporción es Los Ríos con 2%.

Figura 26: Proporción de respuestas a la siguiente pregunta: “¿Fue decisión suya hacerse la prueba del VIH?”, según las regiones estudiadas (N=751)



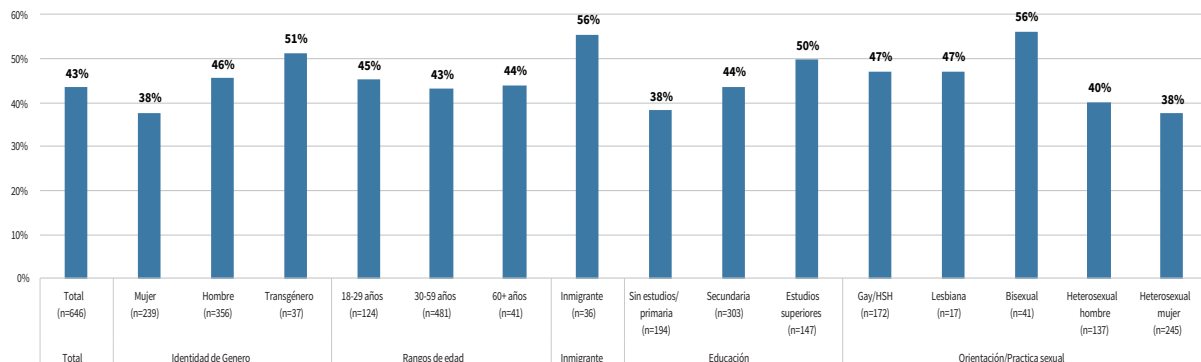
El tiempo transcurrido entre la sospecha de haber contraído el VIH y tomar la decisión de hacerse la prueba de diagnóstico, es clave para de salir positivo, se reciba la atención integral de forma oportuna, evitando el deterioro en la salud de la persona. Al observar la figura 27, se identifica que un 76% del total de la muestra reportó que decidió realizar la prueba antes de los seis meses de haber considerado hacérsela, el 12% tomó de seis meses a dos años y el 9% tomó más de dos años en realizarse la prueba. Asimismo, observándose los diversos grupos de estudio, se identifica que el 18% de las lesbianas, el 15% de las mujeres heterosexuales y el 14% de las personas transgénero han tomado más de dos años en realizarse la prueba. Este tiempo transcurrido es clave porque luego de la confirmación del diagnóstico positivo se debe dar inicio a la atención y el inicio del TARV, esta demora en hacerse la prueba podría deberse al autoestima y el miedo que tienen las personas al pensar que estando diagnosticadas, deben iniciar la atención y el tratamiento, lo cual las expone a que su entorno cercano pueda notar que son personas con VIH.

Figura 27: Proporción de respuestas a la siguiente pregunta: “¿Más o menos cuánto tiempo pasó desde el momento en que usted pensó por primera vez en hacerse la prueba para diagnosticar el VIH y cuando se hizo la prueba?”, según género, edad, inmigrante, educación y orientación/práctica sexual (N=751)



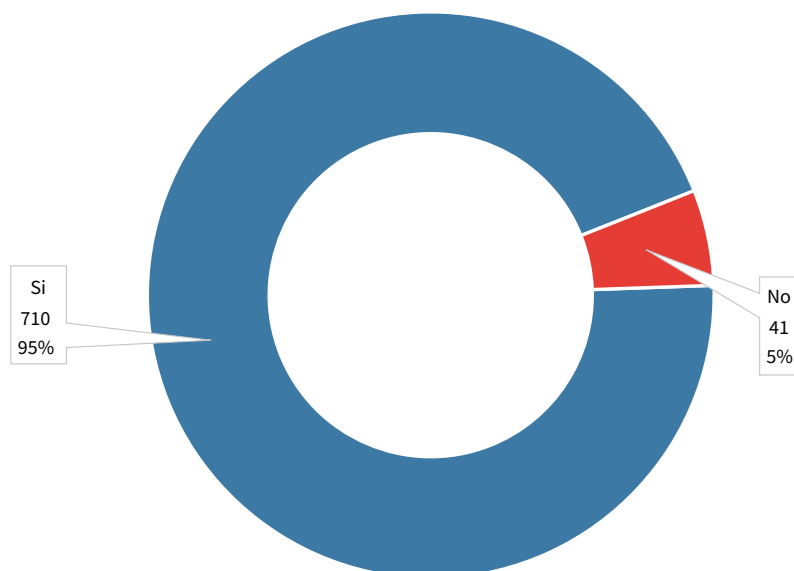
El temor al qué dirán los demás, si las personas resultaban positivas a la prueba de diagnóstico de VIH, hizo dudar en hacerse la prueba al 43% de los entrevistados, según lo mostrado en la figura 28, los grupos que evidencian haber dudado en mayor proporción son las personas bisexuales e inmigrantes en un 56% cada uno, seguidas de las personas transgénero con un 51% y las personas con estudio superiores con un 50%. Esto hace notar el autoestigma que existe en estos grupos y que está relacionado a la orientación sexual e identidad de género y también al temor de los inmigrantes y las personas con estudios superiores al rechazo y la discriminación que pueden encontrar en el grupo con el que socializan.

Figura 28: Proporción de respuestas afirmativas a la pregunta: “El temor a lo que dirían los demás si usted resultaba ser una persona con VIH ¿Le hizo dudar de hacerse la prueba del VIH?” según género, edad, inmigración, educación, y orientación sexual (N=646)



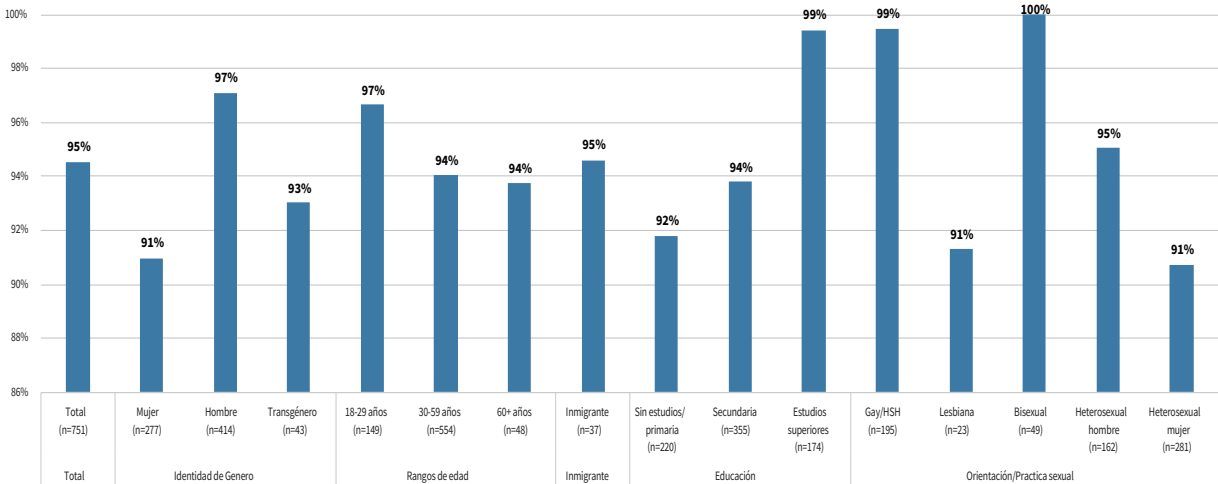
En la figura 29, se presenta la cantidad de personas que tomaban tratamiento antirretroviral al momento de la encuesta. Se aprecia que existe un alto nivel de cobertura, reportándose un 95% de personas encuestadas tomando TARV. Es importante destacar que la mayoría de las encuestas se realizaron a personas que se atendían en hospitales o programas de VIH en las diferentes provincias de intervención, lo que direccionó en parte el estudio a personas que asistían a sus controles médicos periódicos.

Figura 29: Distribución de la muestra en función de la cantidad de personas que toman TARV (N=751)



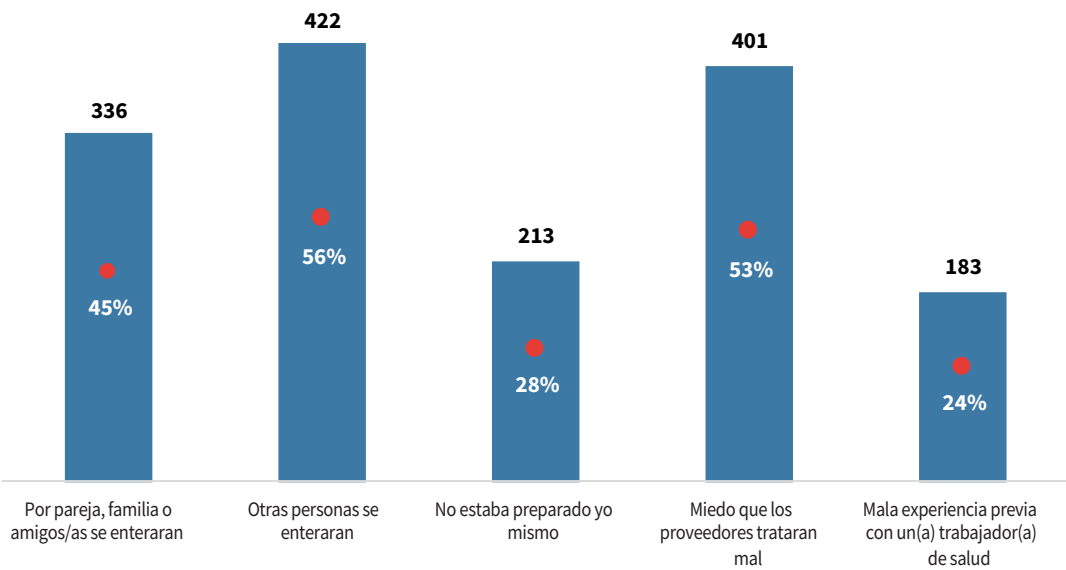
De las personas entrevistadas y que toman TARV se observa que las personas bisexuales lo hacen en un 100%, las personas con estudios superiores y los hombres gais y que tienen relaciones con otros hombres en un 99% y las personas de 18 a 29 años y los hombres en general en un 97% están por encima del promedio de personas entrevistadas que manifestaron tomar TARV. De otro lado, por debajo del promedio con un 91% se encuentran las mujeres en general (lesbianas y mujeres heterosexuales), ver figura 30.

Figura 30: Proporción de personas encuestadas que se encuentran en tratamiento antirretroviral según género, edad, inmigración, educación y orientación sexual (N=751)



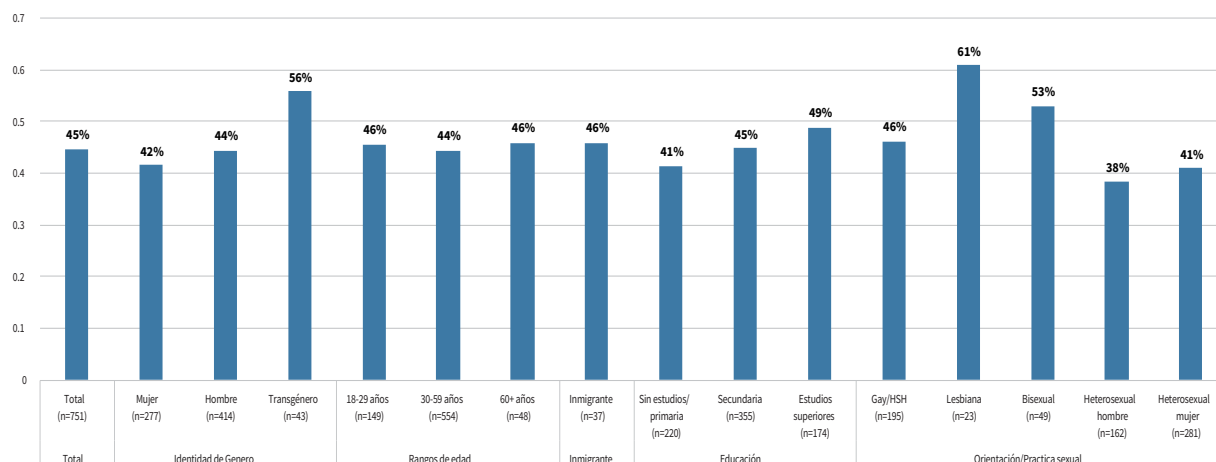
Se consultó a las personas encuestadas los motivos por los cuales dudarían en iniciar tratamiento antirretroviral, mencionando en un 56%, según lo indicado en la figura 31, que dudarían en iniciar TARV por temor a que otras personas se enteren de su diagnóstico, un 53% manifestó que tenía miedo a que los proveedores lo/la trataran mal.

Figura 31: Motivos para dudar iniciar TARV (N=751)



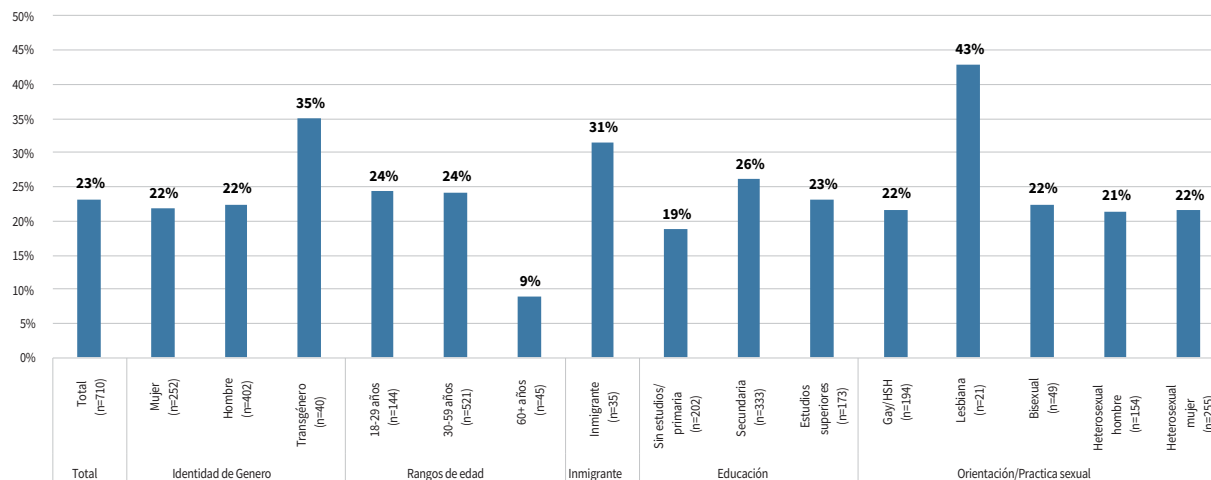
Se observa también en la figura 32 que un 45% de las personas entrevistadas, manifestó que dudó en iniciar el TARV porque le preocupaba que su pareja, familia o amigos supieran sobre su diagnóstico, por encima del resultado promedio, podemos identificar a las mujeres lesbianas con un 61%, las mujeres transgénero en un 56%, las personas bisexuales en un 53% y las personas con estudios superiores en un 49%.

Figura 32: proporción de acuerdo con la afirmación: “Dudé o retrasé mi tratamiento porque me preocupaba que mi pareja, familia o amigos supieran mi diagnóstico” según género, edad, inmigración, educación y orientación sexual (N=751)



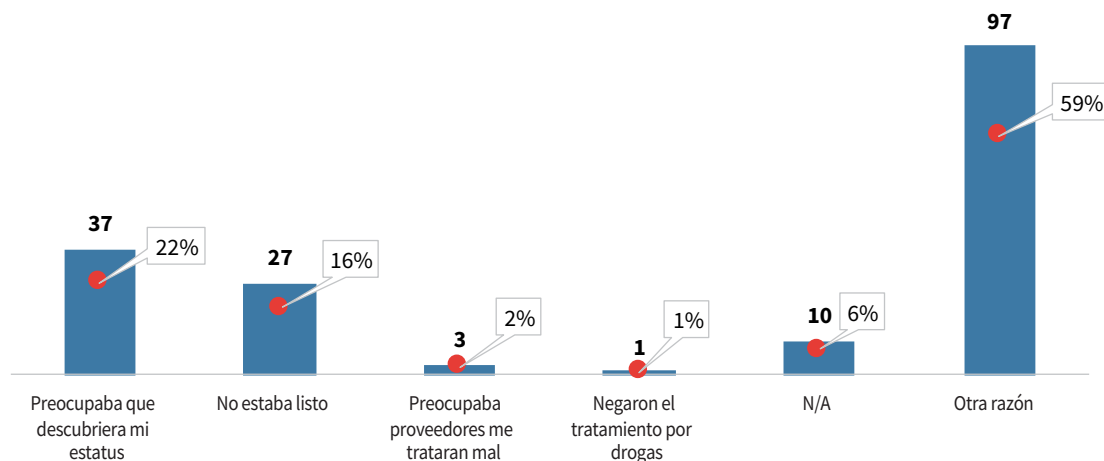
Del total de entrevistados, el 23% menciono que en algún momento dejó de tomar el tratamiento antirretroviral, ver figura 33. Los grupos que están por encima del promedio son las mujeres lesbianas con un 43%, las mujeres transgénero con un 35% y los inmigrantes con 31%, esto podría explicarse por las dificultades para acceder a los servicios de salud para recoger el tratamiento por parte de las mujeres cisgénero, mujeres transgénero y los inmigrantes, debido a los horarios de su trabajo y que en muchos casos no les permite llegar a tiempo a las citas programadas.

Figura 33: Proporción de encuestados que interrumpieron tratamiento según género, edad, inmigración, educación y orientación sexual (N= 710)



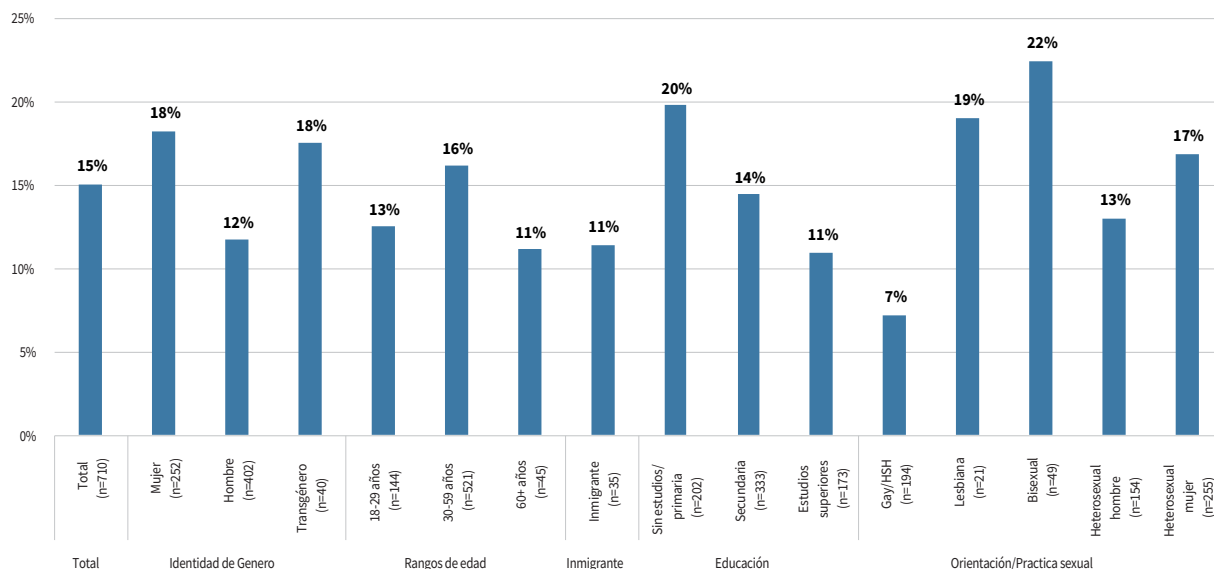
En la figura 34 se observa que en un 22% las personas dejan el TARV porque les preocupaba que descubrieran su estatus de ser una persona con VIH, un 16% mencionó que no estaba listo y un 2% se preocupaba que los proveedores lo trataran mal. Un 59% mencionó tener otra razón, explorándose este resultado con algunos líderes comunitarios de las provincias de intervención, mencionándose principalmente que, dejaron el tratamiento por los efectos adversos que le ocasionaba y también que a causa de otras enfermedades y tratamientos que tuvieron que tomar, dejaron el tratamiento antirretroviral temporalmente.

Figura 34: Motivo porque dejó TARV (N=165)



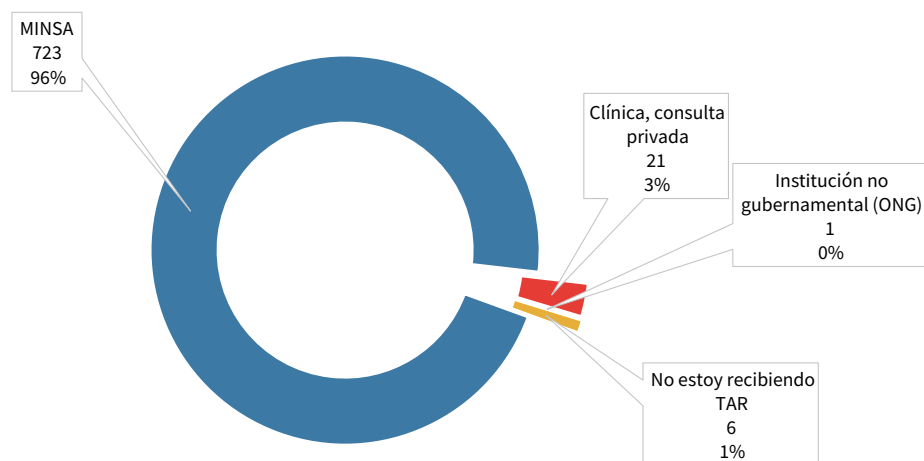
El 15% de los participantes mencionó que dejaron de tomar una dosis de su tratamiento por temor de que alguien supiera que es una persona con VIH, los grupos que están por encima del resultado promedio son los bisexuales en un 22%, las personas sin estudios en un 20%, las lesbianas en un 19% y las mujeres cisgénero y mujeres transgénero con un 18% cada grupo, ver figura 35.

Figura 35: Proporción de acuerdo con la afirmación: “El temor de que alguien supiera que es persona con VIH ha provocado que usted dejara de tomar una dosis de su tratamiento” según género, edad, inmigración, educación y orientación sexual (N=710)



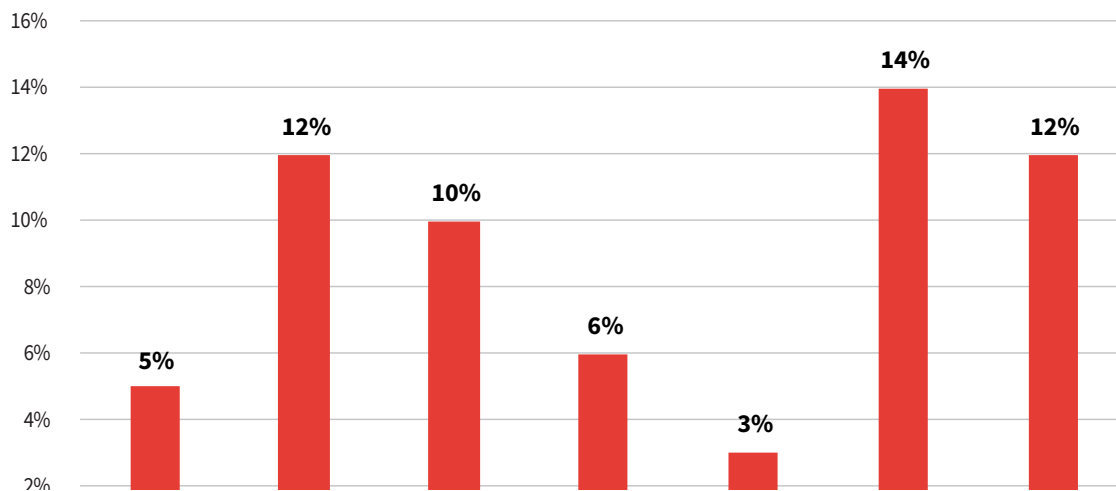
En la figura 36 se observa que, el 96% de las personas entrevistadas recibe tratamiento antirretroviral en hospitales del Ministerio de Salud, el 3% lo recibe en clínicas y consultorios privados y un 1% menciona que lo recibe en ONG o no está recibiendo TARV.

Figura 36: ¿En dónde recibes TARV? (N=751)



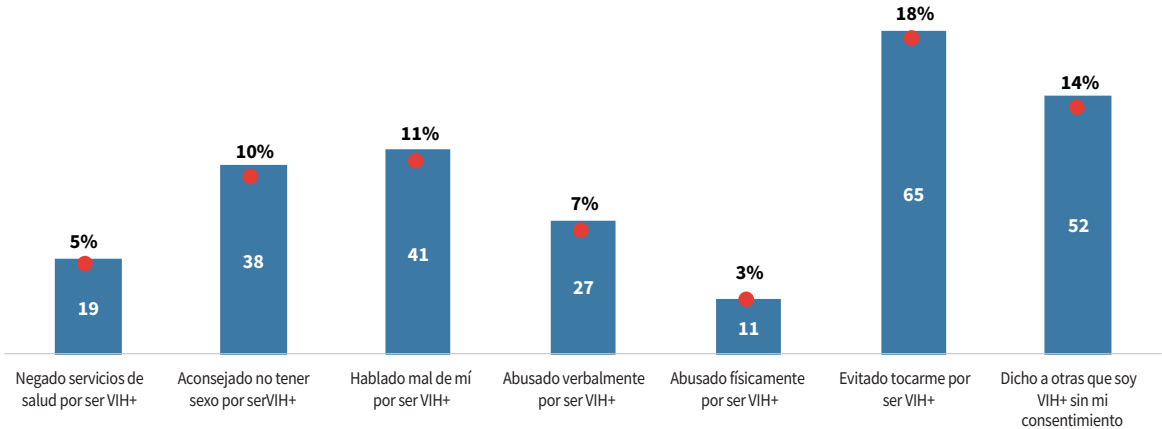
Las personas entrevistadas mencionaron que han vivido situaciones de estigma y discriminación en los servicios de salud que atienden a personas con VIH, como se observa en la figura 37, 14% menciona que han evitado tocarlo por tener VIH, un 12% menciona que le han aconsejado no tener sexo por ser una persona con VIH y que se compartió su diagnóstico con otras personas sin su consentimiento. Asimismo, un 10% comenta que han hablado mal de él/ella por ser una persona con VIH.

Figura 37: Situaciones en los servicios de VIH (N=751)



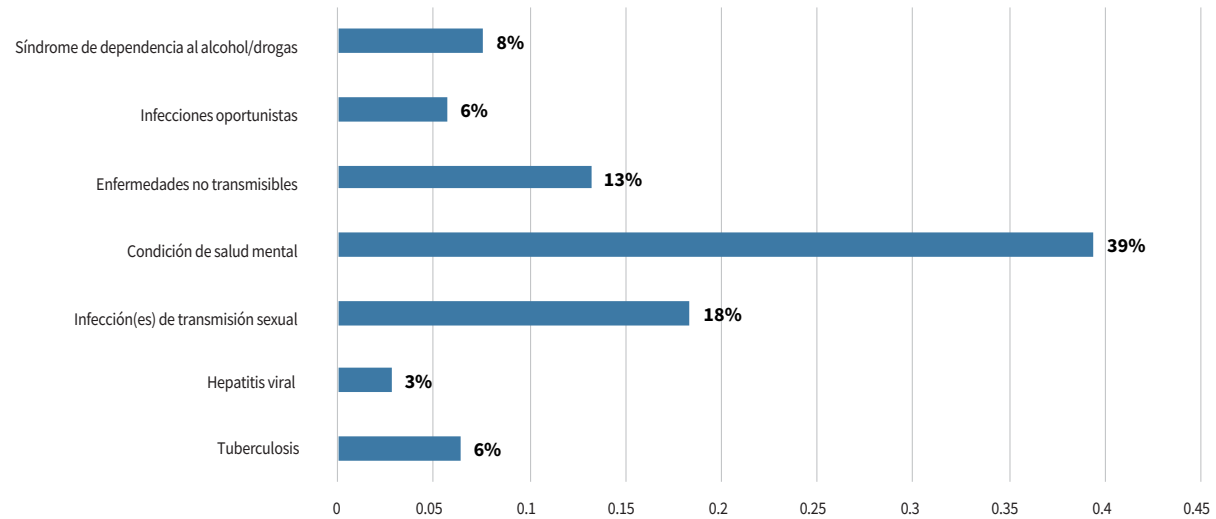
El estigma y discriminación se incrementa en los servicios no relacionados al VIH, según se muestra en la figura 38, el 18% de las personas entrevistadas mencionan que han evitado tocarlos por ser personas con VIH, 14% menciona que se ha comentado su diagnóstico con otras personas sin su consentimiento y 11% reporta que han hablado mal de él/ella por tener el diagnóstico.

Figura 38: Proporción de respuestas afirmativas: En los últimos 12 meses al buscar atención médica no relacionada con el VIH ¿Recibió usted algunos de los siguientes tratos? (N=372)



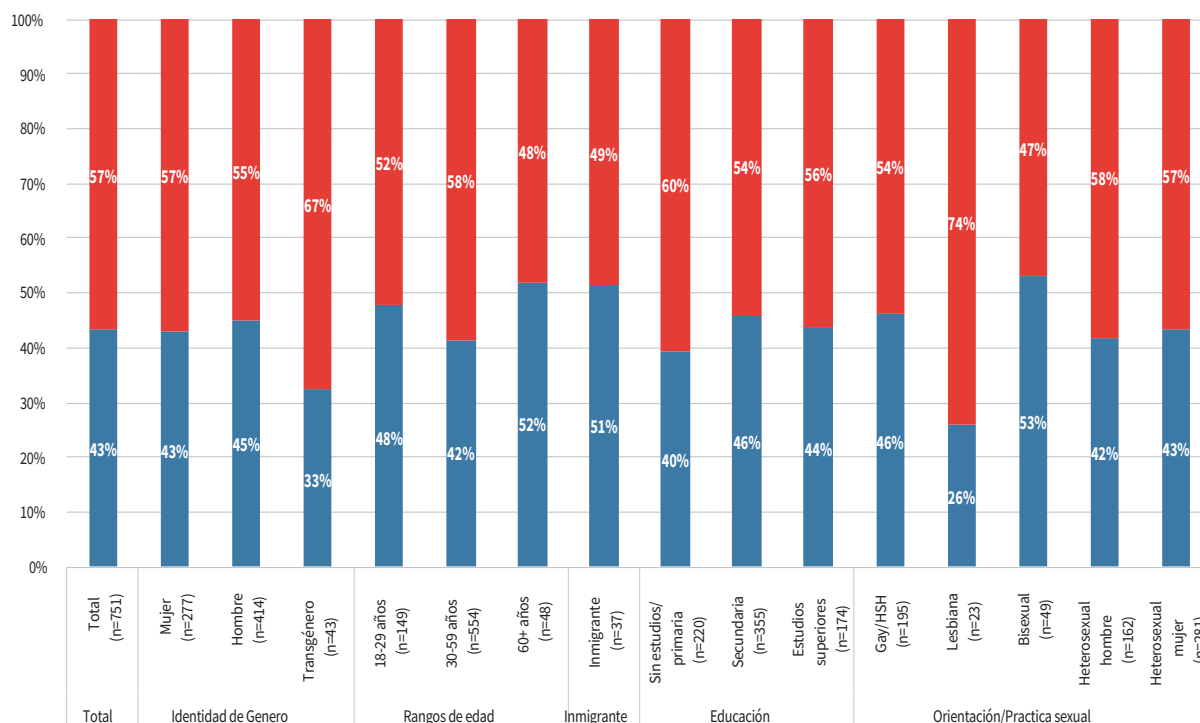
En cuanto a su salud en general, las personas entrevistadas mencionaron que en los últimos doce meses fueron diagnosticadas en su mayoría (39%), sobre alguna condición relacionada a su salud mental, esto coincide con los reportes del sector salud que evidencian que las enfermedades relacionadas a la salud mental se han incrementado a partir de la pandemia de COVID19. Asimismo, un 18% fue diagnosticado con infecciones de transmisión sexual y un 13% con enfermedades no transmisibles, ver figura 39.

Figura 39: Proporción general de respuestas afirmativas sobre el diagnóstico de una enfermedad los últimos 12 meses (N=751)



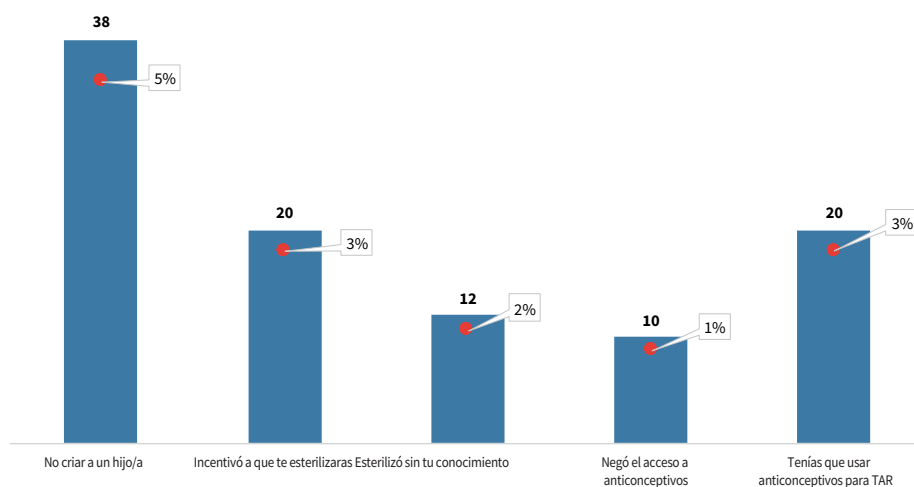
La figura 40 evidencia que cuando las personas con VIH entrevistadas acuden a un servicio de salud no relacionado al VIH, prefieren no mencionar su diagnóstico en un 57%, esta situación se incrementa en las lesbianas en un 74% y las mujeres transgénero en un 67%. Esta situación podría deberse al temor que tienen de ser discriminadas por el personal de salud al compartir su diagnóstico.

Figura 40: Proporción de respuestas a la pregunta: “¿Da cuenta de ser una persona con VIH en los establecimientos de salud por consultas no relacionadas con el VIH?” según género, edad, inmigración, educación y orientación sexual (N=751)



Se observa en los resultados del estudio, que las principales acciones de discriminación de los prestadores de servicios de salud relacionados a la salud sexual y reproductiva, están vinculadas a no criar un hijo 5% e incentivar a que las mujeres se esterilicen y condicionar a las mujeres a usar anticonceptivos para brindarles el TARV en un 3% en cada caso. Estas acciones no son recomendadas en ninguna norma de atención a personas con VIH, son ilegales y realizadas a partir del estigma y el prejuicio que tienen algunos prestadores de servicios, ver figura 41.

Figura 41: Acciones del proveedor por ser VIH+ (N=751)

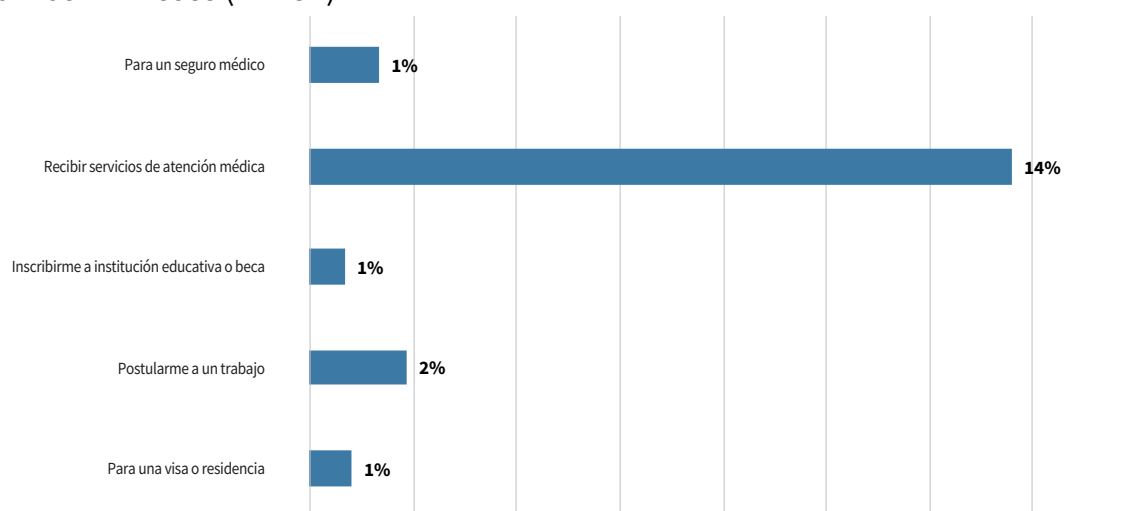


3.5. DERECHOS HUMANOS

Para comenzar el análisis sobre la vulneración de los derechos humanos de las personas con VIH, en la figura 42 se presentan las situaciones en las que las personas encuestadas dijeron haber sido obligadas a realizarse el test o a divulgar su diagnóstico.

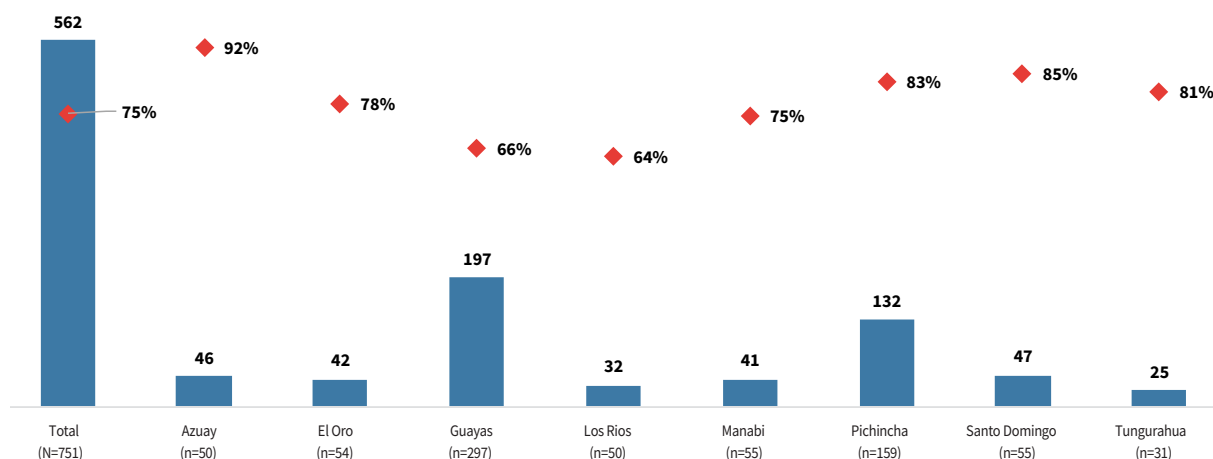
El 14% de los entrevistados menciono que fueron obligados a realizarse el test o divulgar su diagnóstico para recibir servicios de atención médica, este condicionamiento pone en riesgo la vida y la salud de las personas al demorar su atención. Por otro lado, el 2% fue obligado a realizarse el test o divulgar su diagnóstico para postularse a un trabajo, un 1% para obtener un seguro médico, inscribirse en una institución educativa, obtener una beca o una visa o residencia, Aunque estos últimos resultados parezcan menores, se debe entender que la muestra no es representativa de todas las personas con VIH en el país y evidencian las barreras que deben afrontar las PVV para acceder a servicios que deben prestarse a cualquier persona independientemente a su diagnóstico de persona con VIH.

Figura 42: Me obligaron hacerme el test de VIH o divulgar mi diagnóstico en los últimos 12 meses (N=751)



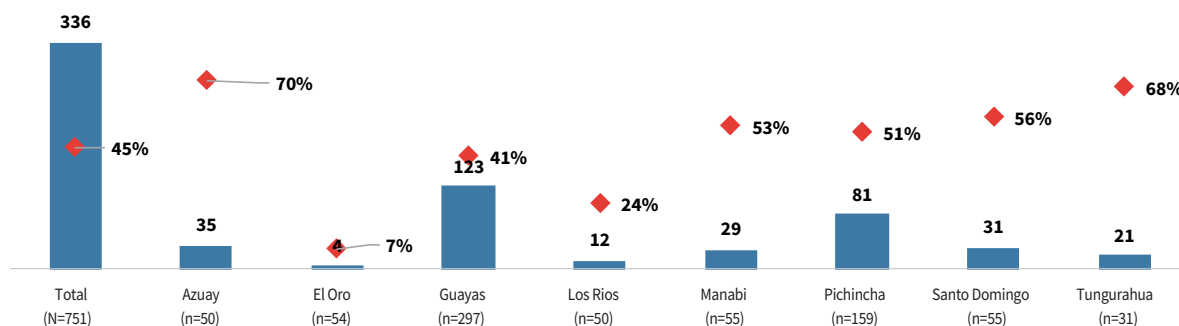
En la figura 43 se observa que, el 77% de las personas entrevistadas esconde su estado serológico a los demás, encontrándose el resultado más alto 92% en la provincia de Azuay, seguido por Santo Domingo con 85% y Pichincha con 83%. El resultado menor se encuentra en la provincia de Los Ríos con 64%.

Figura 43: Proporción de acuerdo con la afirmación: “Yo escondi mi diagnóstico a los demás”, según las regiones estudiadas (N=751)



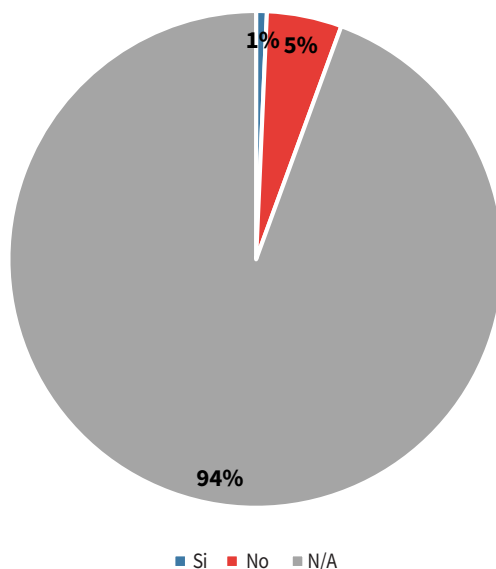
Es importante también precisar que las personas con VIH entrevistadas mencionaron que dudaron o retrasaron el inicio del tratamiento porque les preocupaba que su pareja, familia o amigos supieran su condición de personas con VIH. En la figura 44 se observa que el 45% de las personas menciona esta situación, mostrándose el mayor porcentaje (70%) en la provincia de Azuay.

Figura 44: Proporción de acuerdo con la afirmación: “Dudé o retrasé mi tratamiento porque me preocupaba que mi pareja, familia o amigos supieran que soy una persona con VIH”, según las regiones estudiadas (N=751)



Ante las distintas situaciones de vulneración de derechos, las personas con VIH no reportan realizar una acción en concreto frente esta situación, solo el 1% menciona que realizó una denuncia, ver figura 45.

Figura 45: Si sufriste alguna vulneración de derechos ¿Intentaste hacer algo al respecto? (N=143)



Del total de personas entrevistadas, según lo mostrado en la figura 46, el 79% menciona que no ha tenido participación en redes de personas con VIH. Lo cual se condice con lo reportado por diversos líderes PVV en las provincias de estudio, mencionando que los grupos de ayuda mutua han ido desapareciendo a lo largo de los últimos años.

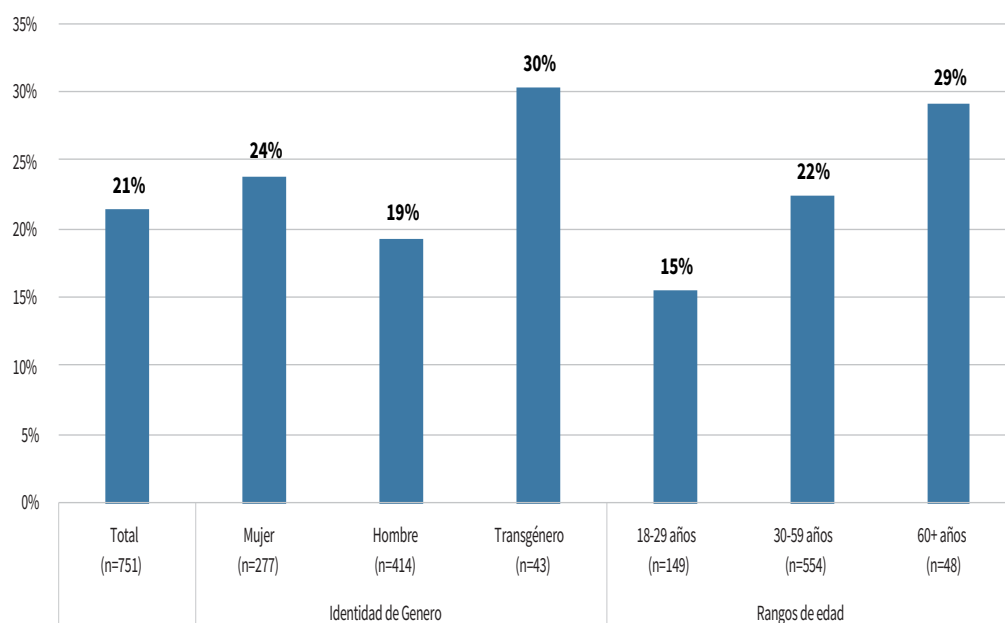


Figura 46: Distribución de las personas encuestadas según su participación en redes de personas con VIH (N=751)



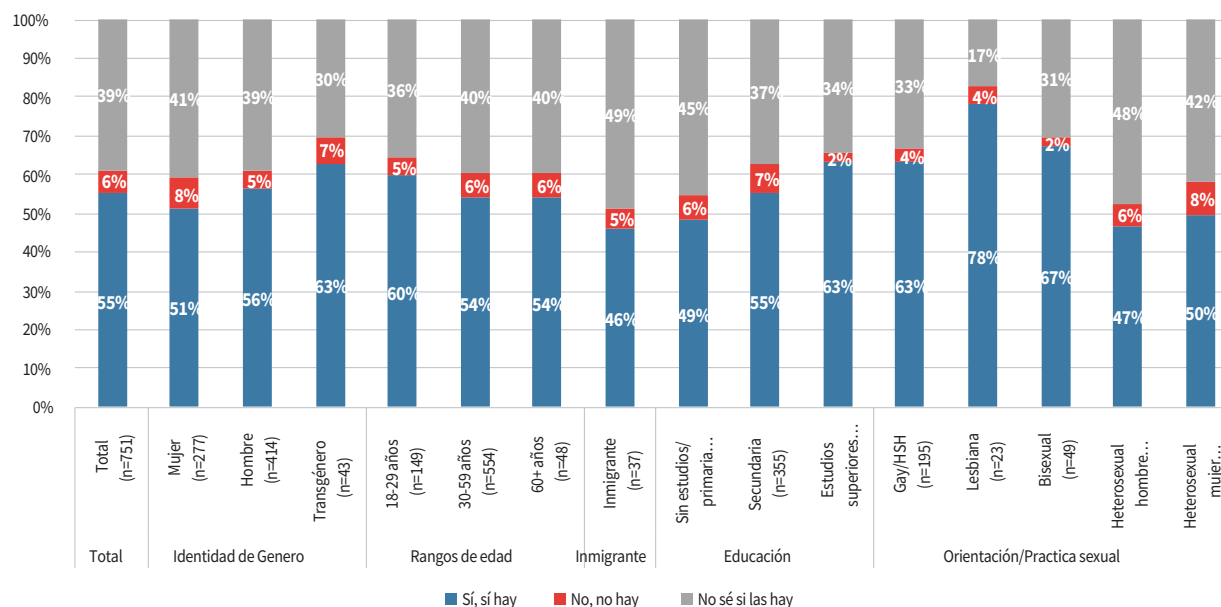
El 21% de personas entrevistadas declararon participar en redes y/o organizaciones de personas con VIH, se observa un mayor porcentaje de participación en las mujeres transgénero, las personas mayores de 60 años con un 29% y las mujeres con 24%. Con una menor participación se observa al grupo de jóvenes de 18 a 29 años con un 15%, ver Figura 47.

Figura 47: Distribución de las personas encuestadas según su participación en redes de personas con VIH, según género y grupo etario (N=751)



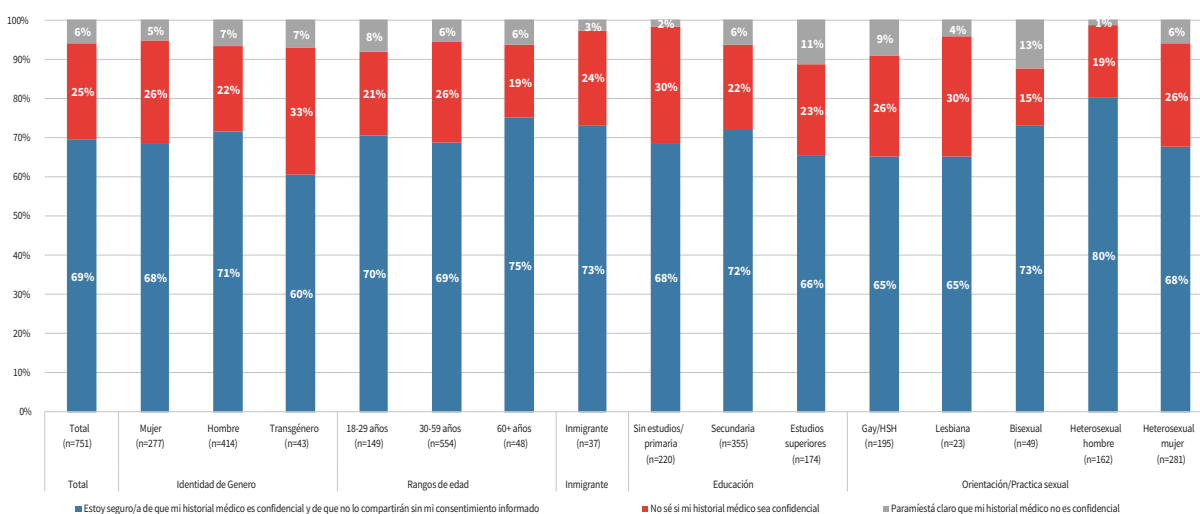
En cuanto al conocimiento de leyes que protegen a las personas con VIH: En general se observa que el 55% de las personas entrevistadas en el país conocen que existe este tipo de leyes, de los grupos estudiados los que muestran un mayor conocimiento de las leyes son las mujeres lesbianas con un 78%, los bisexuales con un 67%, los hombres gais, las personas con estudios superiores y las mujeres trans con un 63% en cada caso, seguidos de los jóvenes de 18 a 29 años con un 60%. En menor medida, los grupos donde mayor desconocimiento se identifica es en los inmigrantes donde sólo el 46% de las PVP conocen estas leyes, seguido de los hombres heterosexuales, con un 47% de conocimiento, ver figura 48.

Figura 48: Proporción de respuestas a la pregunta: “En el país, ¿Existen leyes que protejan a las personas que viven con VIH contra la discriminación?” según género, edad, inmigración, educación y orientación sexual (N=751)



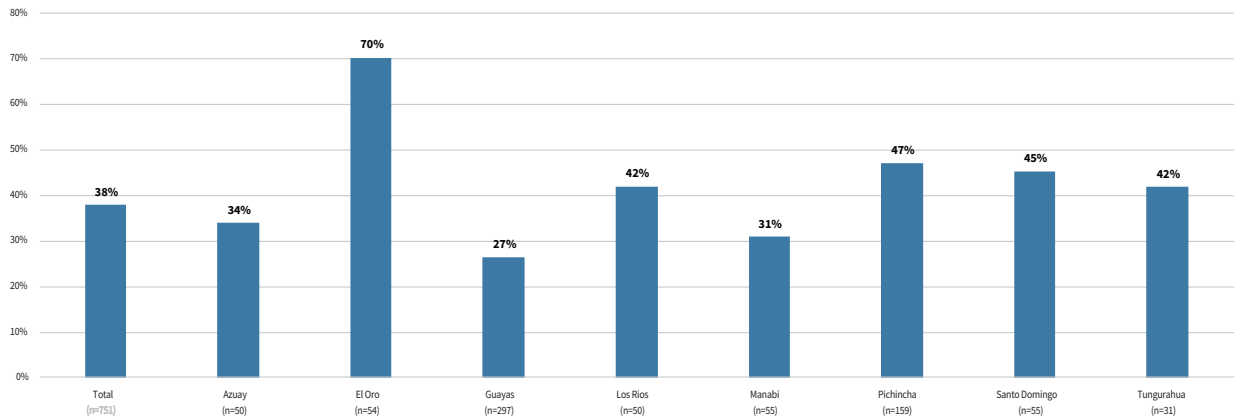
Sobre la confidencialidad con respecto a su historia clínica, el 69% del total de personas entrevistadas manifiestan estar seguras que su información se maneja de forma confidencial y que no será compartida sin su consentimiento, de los grupos estudiados los que muestran una mayor certeza de la confidencialidad son los hombres heterosexuales con un 80%, las personas mayores de 60 años con un 75% y los inmigrantes y bisexuales con un 73% en cada grupo. En menor medida, el grupo que muestra mayor desconfianza sobre la confidencialidad de su historia clínica son las personas transgénero donde sólo el 60% considera que su información médica es confidencial, un 33% no lo sabe y 7% está seguro que su historial médico no es confidencial, ver Figura 49.

Figura 49: Proporción según la consideración del estado de confidencialidad de su historia clínica, según género, edad, inmigración, educación y orientación sexual (N=751)



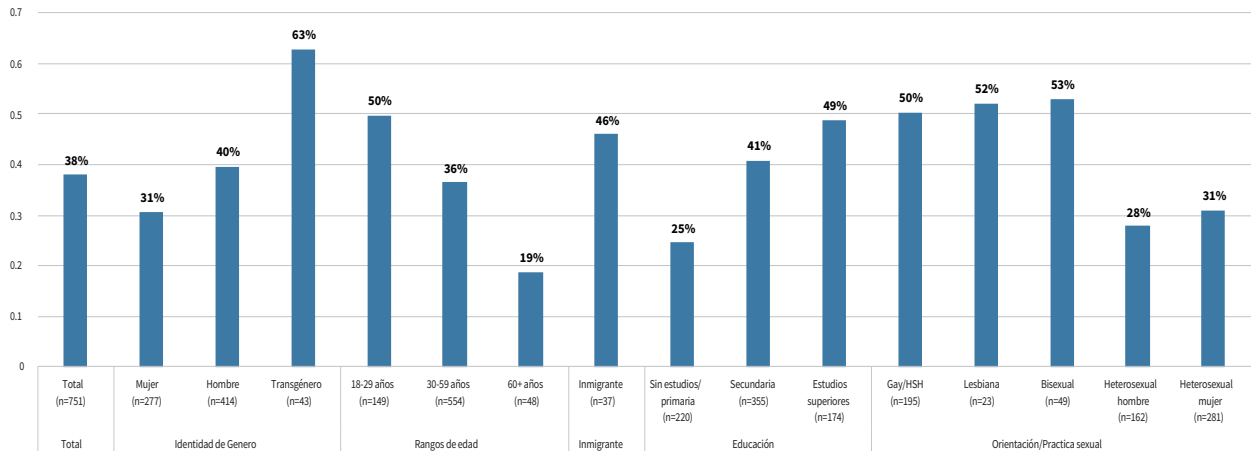
En el contexto de hacer frente al estigma y discriminación se han realizado acciones de apoyo entre personas con VIH para brindar soporte emocional, económico o de otro tipo para ayudar a un par a enfrentar el estigma y discriminación. En la figura 50 se observa que el 38% de las personas en total mencionan haber brindado algún tipo de apoyo. Con un mayor resultado con respecto a las demás provincias se encuentra El Oro con un (70%) de personas que manifiestan brindar apoyo a sus pares para afrontar el estigma y discriminación.

Figura 50: Proporción de personas que brindaron apoyo emocional, económico o de otro tipo para ayudar a alguien con VIH a enfrentar el estigma o la discriminación, según las regiones de intervención (N=751)



Al observar en los grupos estudiados, las personas transgénero muestran un mayor nivel de apoyo para hacer frente el estigma y discriminación entre personas con VIH con un 63%, seguidos de los bisexuales con un 53%, las lesbianas con un 52%, los hombres Gais /HSH y jóvenes de 18 a 29 años con un 50% en cada grupo y las personas con estudios superiores con un 49%. En menor medida, el grupo que muestra menor apoyo en casos de estigma y discriminación a sus pares son las personas mayores de 60 años con 19% y las personas sin estudios con un 25%, ver Figura 51.

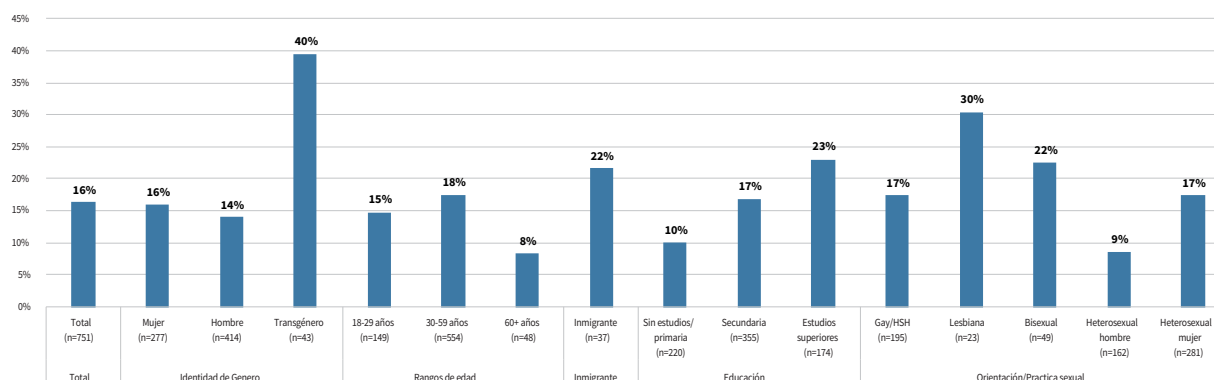
Figura 51: Proporción de personas que brindaron apoyo emocional, económico o de otro tipo para ayudar a alguien con VIH a enfrentar el estigma o la discriminación según género, edad, inmigración, educación y orientación sexual (N=751)



Sobre la participación en un organización o campaña educativa destinada a enfrentar el estigma y la discriminación contra las personas con VIH, el 16% del total de personas entrevistadas manifestaron participar en estas actividades, de los grupos estudiados los que muestran una mayor participación son las personas transgénero en un 40%, las lesbianas con un 30%, las personas con estudios superiores con un 23% y los inmigrantes y bisexuales con un 22% en cada grupo. En menor medida, el grupo que muestra

menor participación son las personas mayores de 60 años con un 8%, los hombres heterosexuales con un 9% y las personas sin estudios con un 10%, ver figura 52.

Figura 52: Proporción de personas que participaron en una organización o campaña educativa destinada a enfrentar el estigma y la discriminación contra las personas con VIH según género, edad, inmigración, educación y orientación sexual (N=751)



3.6. ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN POR RAZONES DISTINTAS AL VIH

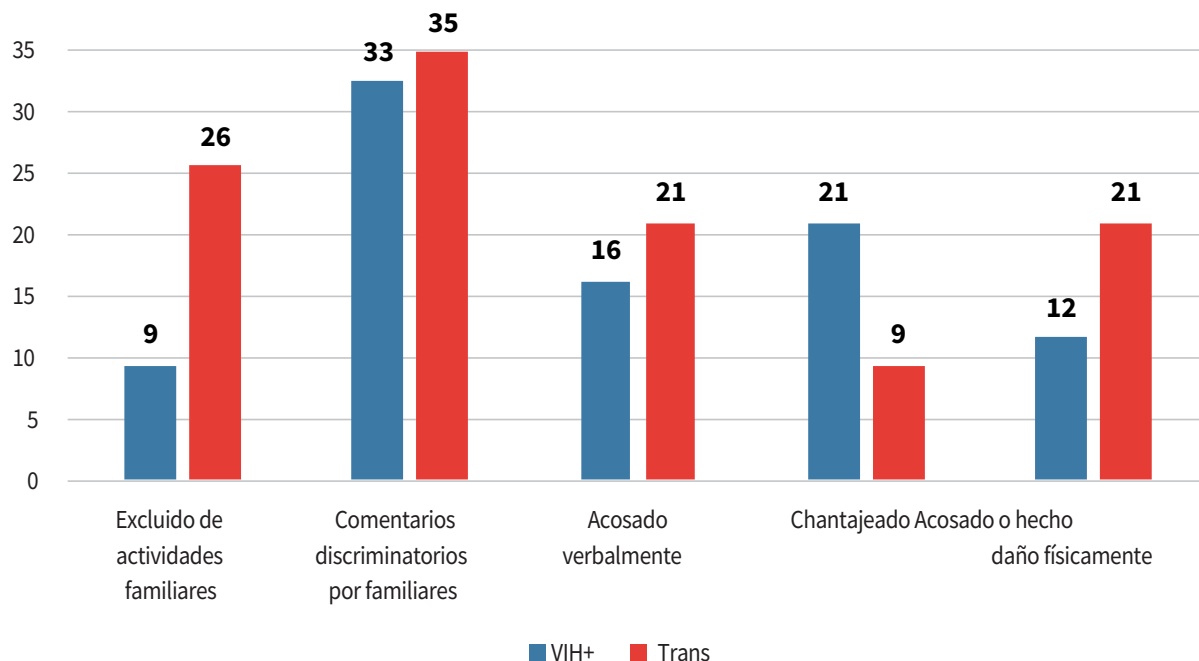
La encuesta del Índice de Estigma 2.0 incluye un módulo de preguntas enfocado en ocho subpoblaciones diferentes: personas transgénero, HSH, hombres que se identifican como gay u homosexuales, MSM, mujeres que se identifican como lesbianas o gay, personas bisexuales (tanto hombres como mujeres), trabajadores/as sexuales (tantos hombres como mujeres) y personas usuarias de drogas. En cada sección, se le solicitó a los encuestados que indiquen si experimentaron diferentes tipos de estigma y discriminación debido a su pertenencia a la subpoblación en cuestión.

Se comparó la situación del doble estigma, mostrándose en la figura 53, la comparación por ser persona con VIH y por ser una mujer trans, encontrándose que el 35% de mujeres trans tuvo comentarios discriminatorios por familiares por su identidad de género en comparación del 33% que recibieron comentarios discriminatorios de sus familiares por ser una persona con VIH.

Por otro lado, 26% de mujeres trans señaló que se han sentido excluidas de actividades familiares por su identidad de género en comparación con el 9% que señaló que las han excluido debido a ser una persona con VIH. Esto se debe principalmente a la situación de discriminación que se da en distintos contextos y espacios de socialización hacia las mujeres trans por la transfobia de la sociedad. Es importante mencionar que 1 de cada 5 personas trans mencionaron que han sido acosadas o les han hecho daño físicamente.



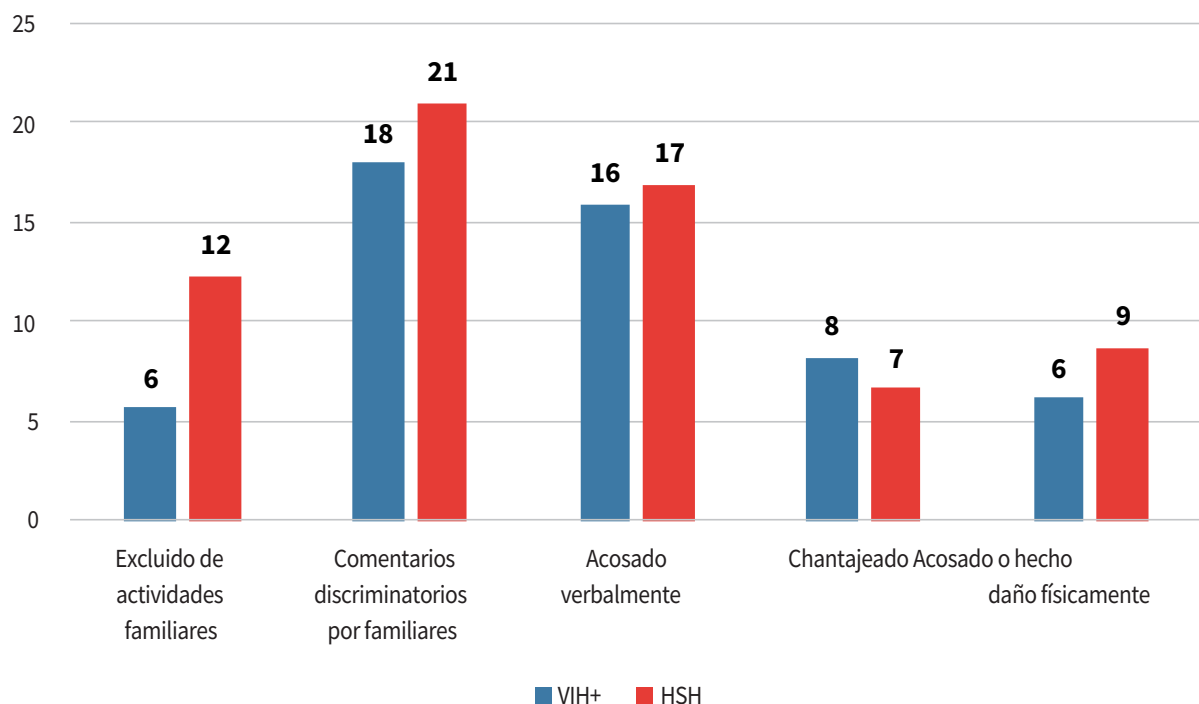
Figura 53: Comparación % de los efectos del doble estigma en personas trans (por ser VIH versus ser persona Trans) N=43



En la figura 54, se comparan los efectos del doble estigma en hombres gay y HSH, observándose que el 21% de los gay y HSH han recibido comentarios discriminatorios por parte de sus familiares por su orientación sexual y 18% por ser personas con VIH. Asimismo, se observan resultados similares cuando se compara el estigma relacionado al acoso verbal (17%) de Gays y HSH que han manifestado ser acosados por su orientación sexual versus un (16%) que lo han sido por ser personas con VIH.

Finalmente, se observa en casi todas las situaciones un mayor nivel de discriminación a los HSH por su orientación sexual que por ser personas con VIH, solo en el caso de haber sido chantajeados se observa un valor casi igual siendo 8% por ser personas con VIH y 7% por ser Gay y HSH. Esto pone de manifiesto la gran vulnerabilidad que existe en las personas que comparten su diagnóstico o su orientación sexual al verse expuestas a diversas situaciones de discriminación incluyendo la violencia y el chantaje.

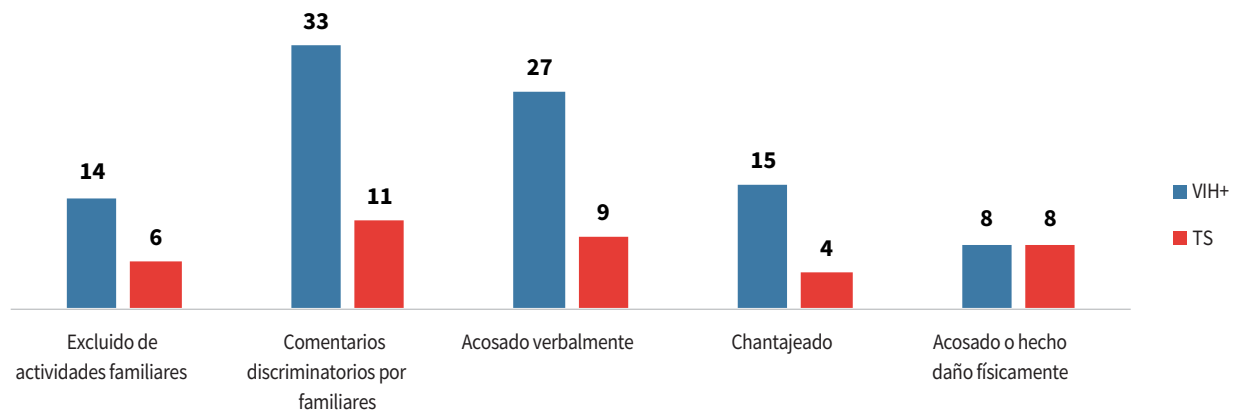
Figura 54: Comparación % de los efectos del doble estigma en varones gays y HSH (por ser VIH versus ser HSH y gay) N=195



En la figura 55 podemos observar la comparación de los efectos del doble estigma en personas que ejercen el trabajo sexual, se observa que, en todos los casos consultados el estigma y la discriminación es mayor por tener VIH que por ejercer el trabajo sexual.

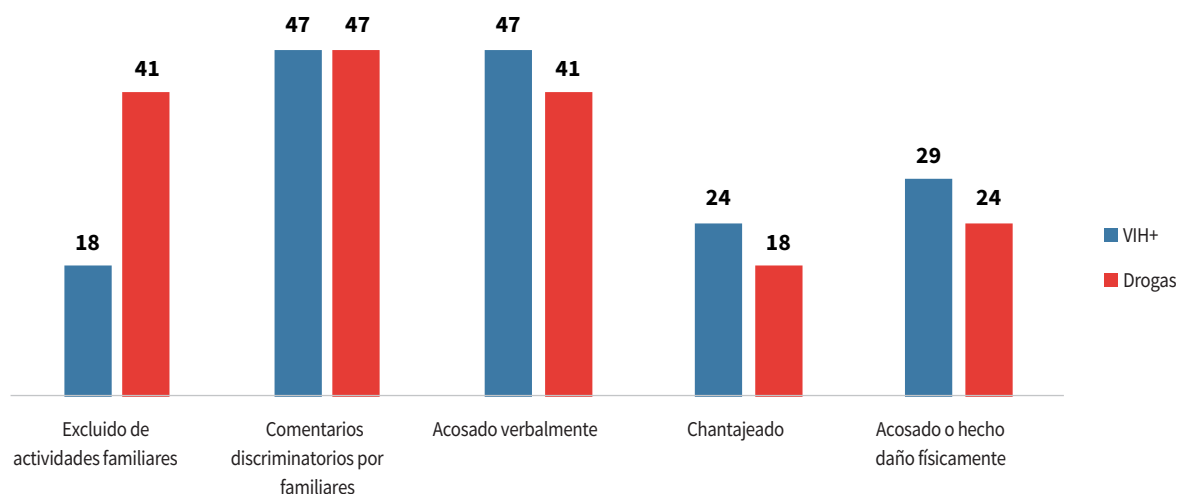
El 33% de trabajadores sexuales ha recibido comentarios discriminatorios por sus familiares debido a su diagnóstico versus el 11% que los recibió por ejercer el trabajado sexual, 27% es acosado/a verbalmente por ser persona con VIH y 16% es chantajeado/a por la misma razón. Según lo reportado por diversos líderes comunitarios las personas que ejercen el trabajado sexual y tienen VIH son cuestionadas por los proveedores de servicios y por otras personas con VIH por seguir ejerciendo el trabajo sexual.

Figura 55: Comparación % de los efectos del doble estigma en personas que ejercen trabajo sexual (por ser VIH, por ser TS) N=137



Finalmente, las personas usuarias de sustancias según lo señalado en la figura 56, manifestaron ser excluidas de actividades familiares en un 41% por usar sustancias versus un 18% que es excluida por ser persona con VIH. Por otro lado, los comentarios discriminatorios de familiares son bastante altos en este grupo, 1 de cada 2 ha sido discriminado por ser persona con VIH o usuario/a de sustancias. El acoso verbal por ser persona con VIH afecta al 47% de los usuarios de sustancias y el 29% es acosado o ha sufrido algún daño físico por la misma razón.

Figura 56: Comparación % de los efectos del doble estigma en personas usuarios de sustancias (por ser VIH, por ser usuarios de sustancias) N=17



3.7. MUJERES Y VIH

Para el análisis de esta sección se ha considerado al total de mujeres (N=361) que se agrupan en tres categorías:

Mujeres cisgénero: Son mujeres biológicas que se identifican como mujeres y cuyas prácticas sexuales con de tipo heterosexual. Este grupo lo conforman 297 mujeres, el 81% del total de la muestra de mujeres. 255

Mujeres que tiene sexo con mujeres (MSM): Son mujeres biológicas que se identifican como mujeres en cuanto a su identidad y expresión de género y cuya orientación sexual es homosexual (lesbiana) o bisexual. Este grupo lo conforman 27 personas, el 7% de la muestra total de mujeres.

5 mujeres

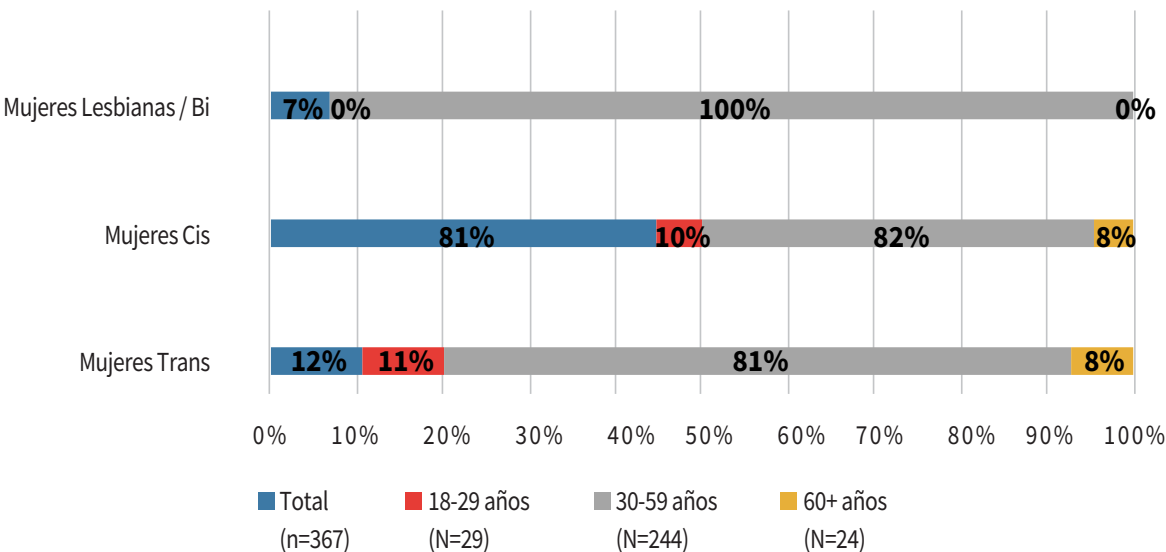
Personas Transgéneros: Este grupo lo conforman 37 personas asignadas al sexo masculino al nacer, pero identificadas como transgéneros (hombre a mujer) y 6 personas que nacieron como mujeres biológicas y que se han identificado como transgéneros (mujer a hombre). El total de esta población lo componen 43 personas que corresponde 12% de la muestra de mujeres. 37

297 total

Características demográficas

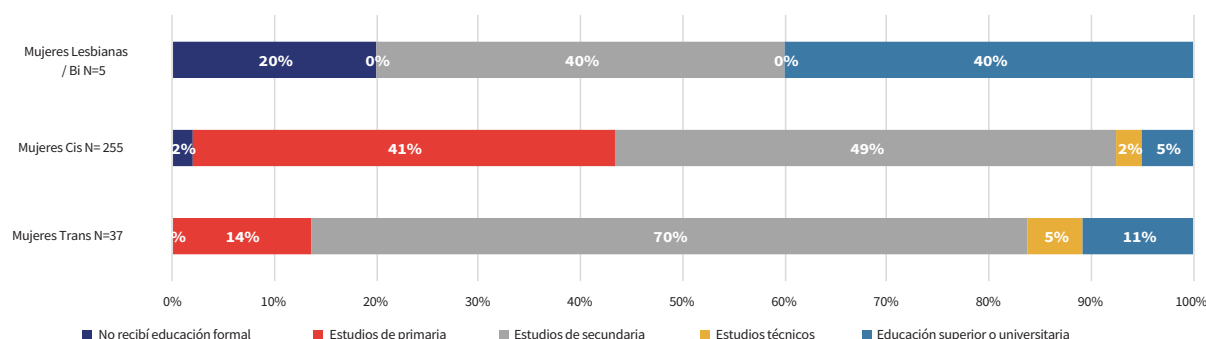
El grupo de mujeres con menor edad son las mujeres cisgénero, el 11% de las mismas tienen menos de 30 años. Por otro lado, las mujeres trans son las que presentan a personas de mayor edad, de 60 años y más (10%). Las mujeres lesbianas y bisexuales, en mayor proporción se concentran en el rango de 30 a 59 años, en un 96%, ver figura 57.

Figura 57: Edad por tipo de población de mujeres (N=297)



El mayor nivel de estudio alcanzado en todas las poblaciones de mujeres ha sido el nivel secundario de 50% a 65% (ver figura 58). Las mujeres lesbianas y bisexuales son las que reportan mayor proporción de no acceso a estudio formal (4%). El nivel primario como mayor nivel educativo alcanzado lo lideran las mujeres cis con el 39% que han informado haber llegado solo hasta ese nivel. Las mujeres trans son las que reportan haber logrado alcanzar el nivel secundario como máximo nivel educativo alcanzado, en un 65%. En cuanto al nivel de estudio superior, las mujeres lesbianas y bisexuales son las que mayor proporción reportan con un 15%.

Figura 58: Máximo nivel de estudios alcanzado (N=297)



Estigma interno

En cuanto al estigma interno, los valores en la muestra de las mujeres son superiores a la mayoría de la muestra general, según lo evidenciado en la figura 59.

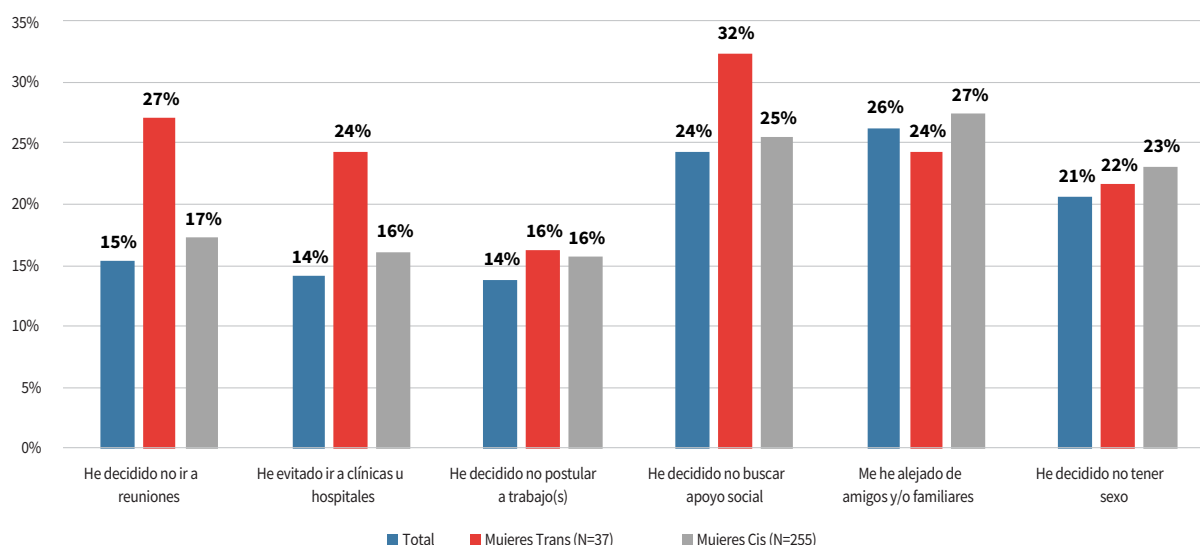
En el caso de haber decidido No ir a reuniones en los últimos doce meses el promedio general es de 15%, y en las mujeres es superior al 17% (Mujeres Cis 17%, Mujeres Lesbianas, Bi 22% y trans 26%).

En relación a haber evitado ir a clínicas u hospitales, el promedio general es de 14%, y en las mujeres va desde el 15% en mujeres lesbianas / Bi, 16% en mujeres Cis y 23% en trans.

Sobre haber decidido no buscar apoyo social, el promedio general es de 24%, en las mujeres cis es 25%, las mujeres lesbianas / Bi y las mujeres trans se sitúan en el 33% en cada grupo.

Asimismo, en cuanto a la proporción de personas que decidieron no tener sexo, el valor general es del 21%, las trans con una proporción similar (21%), y las mujeres cis y lesbianas / Bi con una proporción levemente superior de 22% en cada grupo.

Figura 59: En los últimos 12 meses, ¿Has hecho algunas de las siguientes cosas porque tienes VIH? (N=297)



Experiencia con el estigma y discriminación

Sobre las experiencias de estigma y discriminación por ser una persona con VIH, los valores en la muestra de las mujeres son superiores a la mayoría de la muestra general, ver figura 60.

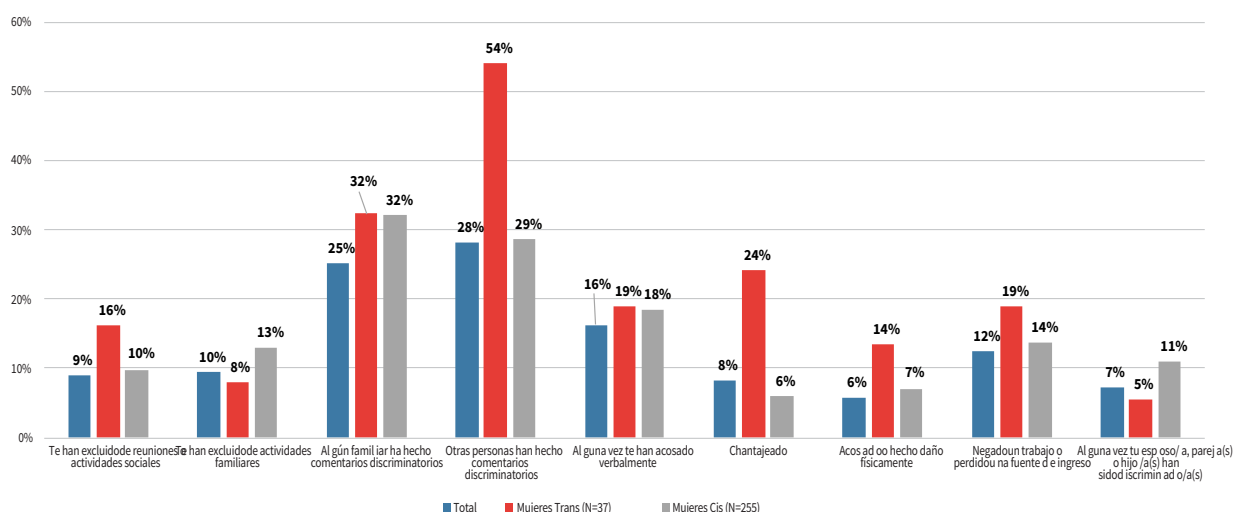
En el caso de haber recibido comentarios discriminatorios por algún miembro de su familia, el promedio general es de 25%, y en las mujeres es superior al 26% (Mujeres lesbianas / BI 26%, Mujeres Cis 32% y trans 33%).

Los comentarios discriminatorios se incrementan en todos los grupos al ser realizados por otras personas, el promedio general se incrementa a 28%, en las mujeres cis a 31% en mujeres lesbianas / Bi a 44% y en trans a 51%.

Sobre haber sido chantajeadas para no revelar su diagnóstico, el promedio general es de 8%, en las mujeres cis es 7%, en las mujeres lesbianas / BI es 15% y en las trans se sitúan en el 21%.

Asimismo, en cuanto a la proporción de personas que mencionan que sus esposos(as), parejas e hijos han sido discriminados, la proporción general es del 7%, las mujeres Cis están por encima del promedio con un 10%.

Figura 60: Experiencia de estigma y discriminación por ser persona con VIH (N= 297)



Experiencias en los servicios de salud

Las experiencias de estigma y discriminación en los servicios de salud, son superiores en distintas situaciones en los grupos de mujeres que en la muestra general.

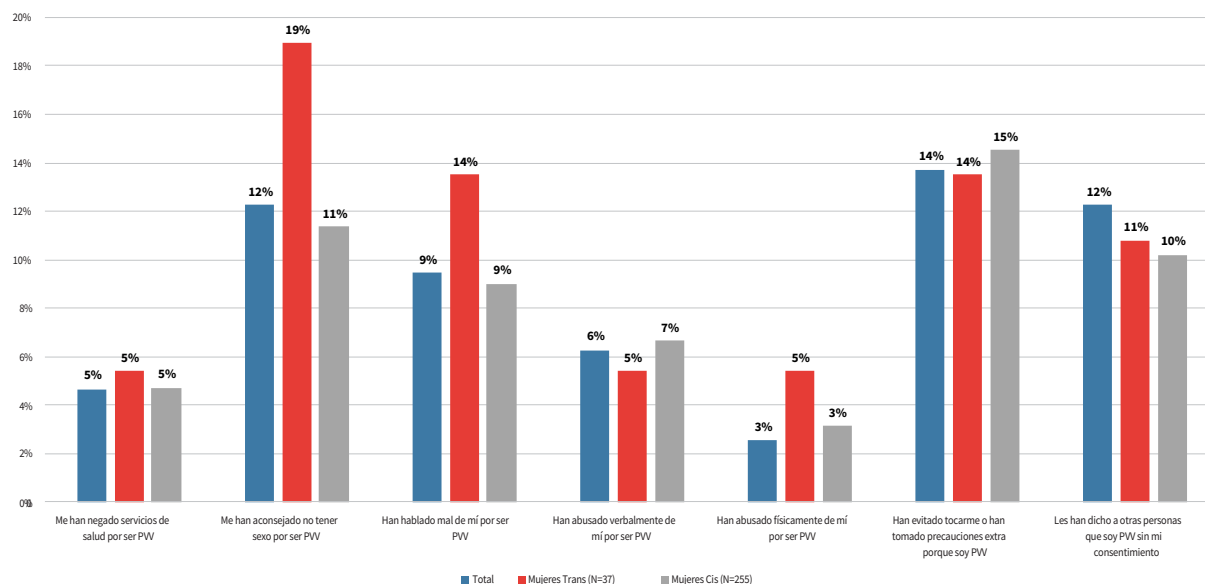
En el caso de haberse negado la atención en los servicios de salud, se observa que la proporción de la muestra general (5%) es igual a la de mujeres trans y mujeres Cis, según lo mostrado en la figura 61.

Las personas con VIH que mencionan haber sido aconsejadas para no tener sexo alcanzan una proporción de 12% en la muestra general, este resultado es superior en las personas trans que muestran un resultado de 16%

Sobre los comentarios discriminatorios por ser personas con VIH, la muestra general es de 9% siendo superior en todos los grupos de mujeres (Mujeres cis 10%, Mujeres lesbianas / BI 11% y mujeres trans 12%).

En cuanto a situaciones donde el personal de salud ha evitado tocar o han tomado precauciones extra por atender a personas con VIH, se reporta como resultado en la muestra general 14% al igual que en el grupo de personas trans, se observa un resultado ligeramente mayor (15%) en las mujeres Cis.

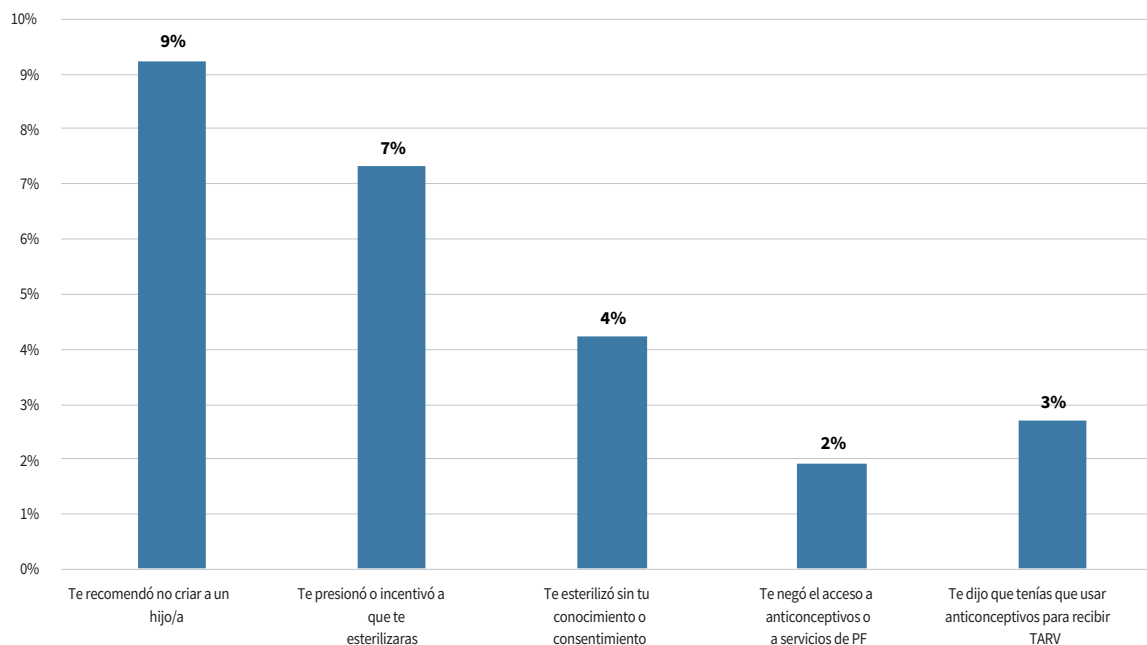
Figura 61: ¿Has experimentado alguna de las siguientes situaciones con el personal del establecimiento en el que recibes atención para el VIH? (N=297)



Salud sexual y salud reproductiva

En las atenciones realizadas durante los últimos doce meses en los servicios de salud sexual y reproductiva las mujeres con VIH reportaron que a un 7% les recomendaron no criar a un hijo/a, a un 6% las incentivaron a que se esterizaran, a 3% las esterizaron y les dijeron que tenían que usar anticonceptivos para recibir TARV. Todas estas acciones son una vulneración a los derechos de las mujeres y contavienen las normas relacionadas a la atención integral de las PVV, ver figura 62.

Figura 62: En los últimos 12 meses, ¿Algún profesional de salud ha hecho alguna de las siguientes cosas debido exclusivamente a que tienes VIH? Mujeres biológicas (N=260)



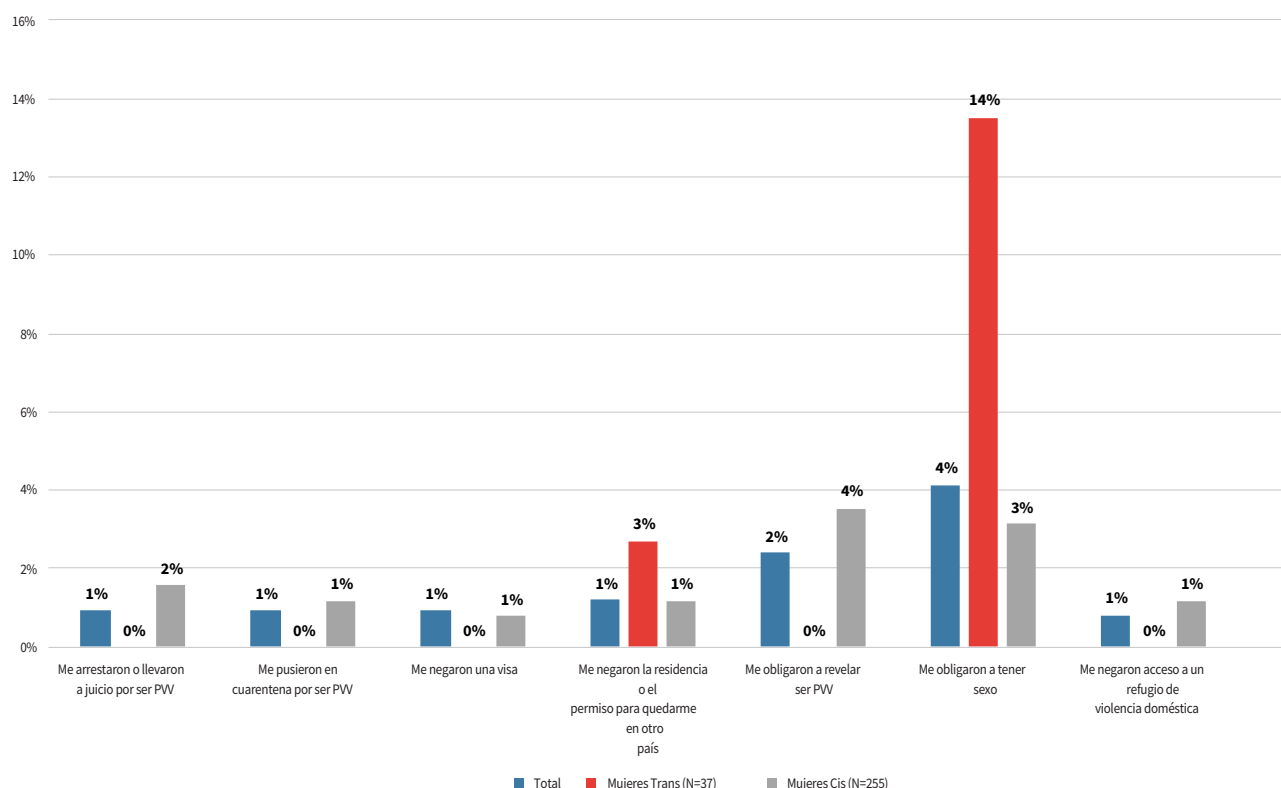
Derechos humanos y logros alcanzados

En cuanto a las violaciones de derechos humanos se reporta en la muestra general mayor proporción de vulneración en las siguientes situaciones:

En el caso de haberse visto obligadas a revelar su diagnóstico la muestra general tiene una proporción de (2%) y en mujeres Cis (3%), ver figura 63.

Sobre la situación de haberse visto forzadas a tener sexo, la muestra general tiene una proporción de 4% al igual que las mujeres cis y las lesbianas y Bi, las personas trans evidencian una mayor proporción con respecto a las demás (14%).

Figura 63: ¿Alguna vez has experimentado alguna vulneración de derechos? (N=297)



IV. Conclusiones

COMPARABILIDAD DE LOS RESULTADOS DE LAS DOS ENCUESTAS DEL ÍNDICE DE ESTIGMA DE LAS PVVIH

Como parte de la primera encuesta realizada en el 2010, 497 personas con VIH de 5 provincias de Ecuador fueron entrevistadas por pares, sobre sus vidas y sus experiencias de estigma y discriminación. Desde una perspectiva científica, no es posible realizar una comparación directa entre ambas encuestas por varios motivos. Por un lado, hay razones metodológicas: el cuestionario se actualizó y modificó en muchos puntos para la segunda versión. Esto significa que las preguntas ya no están redactadas de forma idéntica en ambas versiones. Además, las muestras del primer estudio del 2010 y de la actual encuesta del Índice de Estigma 2.0 para PVVS difieren. No son representativas de todas las personas que viven con un diagnóstico de VIH en Ecuador. Por lo tanto, los resultados de las dos encuestas solo ofrecen información sobre una parte del conjunto, sin permitir extraer conclusiones válidas con respecto a todas las personas que viven con el VIH. Esto dificulta la realización de comparaciones científicas sobre las tendencias que surgen entre las encuestas en los últimos 12 años. Por otra parte, las comparaciones entre las encuestas de 2010 y 2022 carecen de fiabilidad por la razón de que las restricciones de contacto impuestas en respuesta a la pandemia de coronavirus deben tenerse en cuenta a la hora de interpretar los resultados del 2022. Una aparente reducción de las experiencias de discriminación puede haberse debido a la falta de contacto, por ejemplo, con el entorno cercano como la familia o la disminución de visitas a los establecimientos de salud.

CONDICIONES DEMOGRÁFICAS Y SOCIALES

La muestra obtenida en las 08 provincias de Ecuador con mayor cantidad de casos, evidencia una diversidad de personas con VIH en cuanto a su edad, sexo, género, identidades de género percibidas, orientación sexual, prácticas como el trabajo sexual o el uso de sustancias, situación migratoria, entre otras.

En cuanto a la edad, se logró acceder a una población de jóvenes, 2 de cada 10 PVV tienen de 18 a 29 años y 5 de cada 10 menos de 40 años. Esto al igual que en la muestra de mujeres cis y trans, permitirá realizar análisis con enfoque generacional en todas las variables del estudio. Las provincias que encuestaron a mayor cantidad de PVV jóvenes (18 a 29 años) han sido Pichincha y Guayas.

En cuanto al sexo y género, se logró acceder a un importante porcentaje de mujeres cis y trans, de hecho, 5 de cada 10 PVV encuestadas se identifican como mujeres o han construido identidad femenina. Esto permitirá realizar análisis por género en las diferentes variables del estudio.

Adicionalmente, un 22% de la muestra total correspondería a PVV identificadas como parte de comunidades indígenas o a una minoría étnica.

Sobre los años de diagnóstico, donde 4 de cada 10 encuestados se han diagnosticado en los últimos 5 años. Las poblaciones más jóvenes en este sentido han sido los HSH gay y bisexuales y las personas trans. Por otro lado, los hombres y las mujeres cis entrevistados son las que más años de vida con VIH presentan, es decir, son las poblaciones con mayor sobrevida. (15 años y más de vivir con VIH)

En relación al máximo nivel educativo, se observa que muy pocas PVV entrevistadas logran acceder a estudios superiores de educación. En general, 8 de cada 10 PVV han alcanzado como máximo nivel educativo la secundaria. Las poblaciones menos favorecidas en este sentido son las mujeres cis, personas trans y lesbianas y Bi. Esto muestra que las poblaciones de mujeres cis y trans tienen mucho menos acceso a la educación que sus pares hombres. Del total de personas que han accedido a educación superior y estudios de post grado el 65% de los varones gays y otros HSH entrevistados han logrado acceder a la universidad, en comparación con solo el 20% de las mujeres cis, lesbianas y Bi y trans. Inclusive el acceso a estudios superiores es mayor en los HSH que en los mismos hombres cis de la población general donde el 17% ha logrado acceder a ese nivel de formación.



Este bajo nivel de formación en la mayoría de las PVV podría repercutir en el acceso a posibilidades de empleo mejor remunerados.

Las PVV encuestadas reportan que 4 de cada 10 están desempleadas, esto se relaciona con la grave crisis económica que atraviesa el país y donde un grupo importante de la población no tiene empleo y por lo cual no generan ingresos para satisfacer sus necesidades ni la de sus familias. 3 de cada 10 se identifica como empleado contando con acceso a todos los beneficios laborales y 2 de cada 10 de los encuestados se encontraban trabajando de forma independiente. El empleo independiente, es atractivo para algunos por las posibilidades de manejar horarios propios y trabajar en distintos lugares y sectores. Para la mayoría, sin embargo, puede resultar una alternativa forzada por la falta de trabajo dependiente y con flujo de ingresos claro. En relación a las poblaciones más desfavorecidas, 56% del total de desempleados son mujeres Cis, seguido de 21% de los HSH y la misma proporción de los hombres cis de la población general.

Finalmente, sobre la satisfacción de las necesidades básicas reportadas por las PVV, entendiéndose éstas como la capacidad para cubrir al menos tres comidas diarias, techo, servicios, transporte, entre otros en el último mes previo a la encuesta, se menciona que 7 de cada 10 personas no pueden cubrirlas o solo lo realizan a veces. Esta situación podría constituirse en una barrera importante para lograr el acceso a la salud y una buena calidad de vida.

Las poblaciones con mayor precariedad económica de las PVV son 82% de los hombres Cis, 79% de las personas trans y 69% de las mujeres Cis.

Al analizar el nivel educativo y el acceso al trabajo se ha identificado que las poblaciones con niveles más bajos también son las que reportan menor capacidad para cubrir sus necesidades básicas, en este caso se destacan las mujeres cis, lesbianas y Bi y las trans.

ESTIGMA INTERNO, RESILIENCIA

Según las entrevistas realizadas se observa que 3 de cada 10 PVV han manifestado al menos dos indicadores de estigma interno al momento de la entrevista. Estos indicadores están relacionados a ideas sobre encontrar el amor y tener relaciones íntimas y sólidas hasta el cumplimiento de metas personales y/o profesionales o el respeto hacia sí mismo.

Como parte de los efectos del estigma interno, podemos mencionar la dificultad que tienen las personas con VIH para contarle a otras personas sobre su diagnóstico, un 80% de las personas entrevistadas manifiesta haber tenido dificultad para compartir su diagnóstico. Los grupos que manifestaron mayores dificultades son las personas bisexuales en un 90%, las personas transgénero en un 88%, las personas lesbianas en un 87% y las personas con estudios superiores con un 85%. En el caso de las personas bisexuales y lesbianas podría mencionarse que el temor al compartir su diagnóstico está relacionado a que puedan vincularlos a otras orientaciones sexuales distintas a la heteronormativa.

El estigma interno genera que muchas personas escondan su diagnóstico a los demás, 75% de las personas entrevistadas menciona que esconde ser una persona con VIH a los demás, los grupos principalmente afectados son las personas bisexuales y personas con estudios superiores con un 84% en cada caso, los hombres gais y HSH con un 81%, las personas inmigrantes con un 78% y los hombres con un 77%. Estos resultados podrían deberse además de la necesidad que evidencian las personas para esconder su diagnóstico y no ser cuestionadas por sus prácticas sexuales distintas a la heteronormatividad, al temor por parte de los inmigrantes de incrementar el estigma que existe hacia ellos y con esto el rechazo y la pérdida de oportunidades en distintos ámbitos como el laboral, educación, espacios de socialización, entre otros.

ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN EXTERNOS

El 30% de las personas con VIH entrevistadas han experimentado al menos una situación de estigma externo a manos de una tercera persona alguna vez. De todas las situaciones exploradas es en el entorno cercano como la familia, donde se han evidenciado mayores situaciones de discriminación, como el haber sido excluidos de actividades familiares o haberse enterado que algún miembro de su familia ha hecho comentarios discriminatorios por ser personas con VIH.

Asimismo, se analizaron los datos sobre agresiones verbales que reportaron las personas, debido a su diagnóstico, observándose que cerca de 2 de cada 10 personas del total, respondieron haber sido agredidos, es decir, que han sufrido violencia motivada por prejuicios.

Estas situaciones de discriminación están relacionadas al haber comentado el diagnóstico con la familia o con otras personas de su entorno. La divulgación de ser PVV nos plantea diferentes afectaciones según las variables analizadas, por ejemplo, con respecto a la edad podemos mencionar que las personas mayores de 60 años manifestaron en un 23% experiencias negativas, este resultado podría vincularse con el supuesto social que plantea que al ser adultos mayores no deben tener relaciones sexuales, o si las tienen estas deben ser con mucha protección y por ende no debieron contraer el VIH. Sobre el nivel educativo las personas con estudios a nivel de primaria en un 21% manifestaron experiencias negativas, las cuales podrían estar asociadas a la falta de información con respecto al VIH del entorno donde se realizaron los procesos de socialización de las personas encuestadas.

En el ámbito laboral, cerca de cada 2 de 10 personas encuestadas atravesaron una situación de negación de acceso a un empleo o la pérdida de una fuente de ingresos o un puesto de trabajo vinculado con su diagnóstico. La pérdida de empleo o las desventajas profesionales basadas en la infección por VIH carecen de toda justificación y son ilegales según las leyes en Ecuador. A pesar de ello en algunas ocasiones se realiza la prueba de VIH como requisito para postular a un trabajo, muchas veces incluso sin el consentimiento de la persona que se realiza la prueba.

Por otro lado, cuando se hace referencia a la divulgación a personas no cercanas, se obtiene un mayor nivel de discriminación que con el entorno cercano, por ejemplo, las personas inmigrantes pasaron de un 5% de experiencias negativas en la divulgación del diagnóstico a personas cercanas (familia, pareja y amistades) a un 30% de experiencias negativas con personas no cercanas. Se evidencia un incremento notable en este grupo, posiblemente por el doble estigma relacionado a su condición de ser personas con VIH y al ser inmigrantes, comentándose por ejemplo que el costo de su atención en salud, debe ser asumida por el Estado, generando un mayor déficit en el presupuesto gubernamental.

Las diferencias de proporción de estigma externo según el ámbito donde se produce estarían explicadas por la probabilidad que se conozca el estado serológico. Se ha analizado previamente que 75% de las PVV oculta ser persona con VIH, por lo tanto, muchas PVV podrían tener algún control en la gestión del estigma externo y la posterior discriminación, a diferencia del estigma interno, que no depende de estos procesos de divulgación del diagnóstico.

De acuerdo a los resultados el estigma externo relacionado a personas cercanas podría incrementarse en los siguientes grupos: 1) Mujeres Cis, MSM y trans.

Asimismo, se evidencian factores que podrían incrementar el estigma externo de personas no cercanas debido al VIH como: 1) Ser Mujer cisgénero, 2) Ser mayor de 60 años, 3) Ser inmigrante, 4) No haber realizado estudios.

No se observa diferencias según la situación laboral.

ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN EN LOS SERVICIOS DE SALUD

Se han explorado diversas situaciones de estigma y discriminación por parte de los prestadores de servicios de salud en los establecimientos, considerando dos escenarios, el primero se relaciona a los servicios donde las personas con VIH reciben atención para tratar el VIH y el segundo es donde se atienden en otros servicios de salud y a los que las PVV han acudido para atender alguna condición de salud distinta al VIH.

En relación a las pruebas de diagnóstico del VIH, cerca de 2 de cada 10 personas entrevistadas menciona que no fue decisión suya hacerse la prueba de diagnóstico, los grupos con mayor proporción de no haber decidido ellos hacerse la prueba son las mujeres lesbianas en un 30%, las personas transgénero en un 21% y las personas bisexuales en un 20%. En relación a las provincias que reportan en mayor proporción que no fue decisión de las personas hacerse la prueba de diagnóstico están: Manabí con un 33%, Guayas con un 21% y Pichincha con un 20%.

Sobre el tiempo transcurrido entre la sospecha de haber contraído el VIH y tomar la decisión de hacerse la prueba de diagnóstico, 2 de cada 10 personas esperaron seis meses o más para hacérsela, esta demora en hacerse la prueba evidencia en parte el auto estigma y el miedo que tienen las personas al pensar que, estando diagnosticadas, deben iniciar la atención y el tratamiento, lo cual las expone a que su entorno cercano pueda notar que son personas con VIH.

El tratamiento antirretroviral resulta clave en la atención de las PVV, se evidencia en los resultados del estudio que 95% de las personas encuestadas informaron tomar TARV. Es importante destacar que la mayoría de las encuestas se realizaron a personas que se atendían en hospitales o programas de VIH en las diferentes provincias de intervención, lo que direccionó en parte el estudio a personas que asistían a sus controles médicos periódicos. Se reportó además que 6 de cada 10 personas dudaron en iniciar TARV por temor a que otras personas se enteren de su diagnóstico.

Del total de personas entrevistadas, 2 de cada 10 mencionaron que en algún momento dejaron de tomar el tratamiento antirretroviral. Con resultados por encima del promedio se encontró con 4 de cada 10 a mujeres lesbianas y personas transgénero y 3 de cada 10 de los inmigrantes, esto podría explicarse por las dificultades de los distintos grupos para acceder a los servicios de salud según los horarios establecidos y para cubrir sus necesidades básicas.

Las PVV entrevistadas mencionaron que han vivido diversas situaciones de estigma y discriminación en los servicios de salud que atienden a personas con VIH, 14% menciona que han evitado tocarlo por tener VIH, un 12% menciona que su diagnóstico se comentó con otras personas sin su consentimiento y un 10% comentó que han hablado mal de él/ella por ser una persona con VIH.

El estigma y discriminación se incrementa en los servicios no relacionados al VIH, el 18% de las personas entrevistadas mencionan que han evitado tocarlos por ser personas con VIH, 14% menciona que se ha comentado su diagnóstico con otras personas sin su consentimiento y 11% reporta que han hablado mal de él/ella por tener el diagnóstico.

En cuanto a su salud en general, 4 de cada 10 personas entrevistadas mencionaron que en los últimos doce meses fueron diagnosticadas sobre alguna condición relacionada a su salud mental, esto coincide con los reportes del sector salud que evidencian que las enfermedades relacionadas a la salud mental se han incrementado a partir de la pandemia de COVID19. Asimismo, un 18% fue diagnosticado con infecciones de transmisión sexual y un 13% con enfermedades no transmisibles.

ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN EN DISTINTOS ÁMBITOS

En el estudio se han analizado diversas situaciones donde a las personas con VIH se les ha condicionado el acceso a un beneficio a la realización de la prueba del VIH y también situaciones donde se ha divulgado su diagnóstico sin su consentimiento o se le ha negado algún derecho por ser PVV.

El reporte de vulneración de derechos es más bajo en relación a los demás tipos de estigma y discriminación analizados en el estudio. El 14% de los entrevistados menciona que fueron obligados a realizarse el test o divulgar su diagnóstico para recibir servicios de atención médica. Por otro lado, el 2% fue obligado a realizarse el test o divulgar su diagnóstico para postularse a un trabajo, un 1% para obtener un seguro médico, inscribirse en una institución educativa, obtener una beca o una visa o residencia. Aunque estos últimos resultados parezcan menores, se debe entender que la muestra no es representativa de todas las personas con VIH en el país y evidencian las barreras que deben afrontar las PVV para acceder a derechos que son para todas las personas independientemente de su diagnóstico.

Ante las distintas situaciones de vulneración de derechos, las personas con VIH no manifiestan realizar una acción en concreto frente a esta situación, solo el 1% menciona que realizó una denuncia. Se observa además que 8 de cada 10 personas mencionan que no han tenido participación en redes de personas con VIH. Lo cual se condice con lo reportado por diversos líderes PVV en las provincias de estudio, mencionando que los grupos de ayuda mutua han ido desapareciendo a lo largo de los últimos años.

De las personas que declararon participar en redes y/o organizaciones de personas con VIH, se observa un mayor porcentaje de participación en las mujeres transgénero, las personas mayores de 60 años con un 29% y las mujeres con 24%. Con una menor participación se observa al grupo de jóvenes de 18 a 29 años.

En cuanto al conocimiento de leyes que protegen a las personas con VIH, cerca de 6 de cada 10 personas entrevistadas conocen que existe este tipo de leyes, de los grupos estudiados los que muestran un mayor conocimiento de las leyes son las mujeres lesbianas con un 78%, los bisexuales con un 67%, los hombres gay, las personas con estudios superiores y las mujeres trans con un 63% en cada caso, seguidos de los jóvenes de 18 a 29 años con un 60%. En menor medida, el grupo donde mayor desconocimiento se identifica es el de los inmigrantes, donde sólo el 46% de las PVV conocen estas leyes.

Sobre el contexto de solidaridad entre pares, 4 de cada 10 personas entrevistadas manifestaron realizar acciones de apoyo entre personas con VIH para brindar soporte emocional, económico o de otro tipo para ayudar a un par a enfrentar el estigma y discriminación. Entre las provincias estudiadas destaca el Oro donde 70% de las PVV entrevistadas manifestaron brindar apoyo a sus pares para afrontar el estigma y discriminación. En los grupos estudiados las personas transgénero muestran un mayor nivel de apoyo para hacer frente al estigma y discriminación entre personas con VIH con un 63%, seguidos de los bisexuales con un 53%, las lesbianas con un 52%.

ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN POR RAZONES DISTINTAS AL VIH

En esta sección se aborda el estigma y discriminación por diferentes factores además del ser persona con VIH como el sexo, género, orientación sexual, prácticas como el uso de drogas y trabajo sexual, pertenencia étnica, edad, situación laboral, entre otras. Se solicitó a los encuestados que indiquen si experimentaron diferentes tipos de estigma y discriminación debido a su pertenencia a alguna subpoblación en cuestión.

Se comparó la situación del doble estigma, relacionado a ser persona con VIH y ser una mujer trans, encontrándose que las personas trans tuvieron un nivel similar de discriminación por sus familiares relacionado a su identidad de género (35%) en comparación a los comentarios discriminatorios que recibieron por ser una persona con VIH (33%).

Por otro lado, 3 de cada 10 mujeres trans señalaron que se han sentido excluidas de actividades familiares por su identidad de género en comparación con 1 de cada 10 que señaló que las han excluido debido a ser personas con VIH. Esto se debe principalmente a la situación de discriminación que se da en distintos contextos y espacios de socialización hacia las mujeres trans. Es importante mencionar que 1 de cada 5 personas trans comentaron que han sido acosadas o les han hecho daño físicamente.

En el caso de los HSH, se observa en casi todas las situaciones un mayor nivel de discriminación por su orientación sexual que por ser personas con VIH.

En el caso de las personas que ejercen el trabajo sexual, en todos los casos consultados el estigma y la discriminación es mayor por ser VIH, que por ejercer el trabajo sexual. 3 de cada 10 trabajadores sexuales han recibido comentarios discriminatorios por sus familiares debido a su diagnóstico versus 1 de cada 10 que los recibió por ejercer el trabajo sexual. Según lo reportado por diversos líderes comunitarios las personas que ejercen el trabajo sexual y tienen VIH son cuestionadas por los prestadores de servicios de salud y por otras personas con VIH por seguir ejerciendo el trabajo sexual.

Finalmente, 4 de cada 10 personas usuarias de sustancias manifestaron ser excluidas de actividades familiares por usar sustancias versus 2 de cada 10 que es excluida por ser personas con VIH. Por otro lado, los comentarios discriminatorios de familiares son bastante altos en este grupo, 1 de cada 2 ha sido discriminado por ser persona con VIH o usuario/a de sustancias.

SITUACIÓN DE LAS MUJERES CIS Y TRANS

Un aspecto clave en el estudio del Index 2.0 en Ecuador, fue incorporar desde la etapa de planificación y elaboración del protocolo, una muestra importante de mujeres cis y trans, con el fin de poder realizar un análisis de género.

Se incluyó a 324 mujeres cis (incluyen mujeres heterosexuales, mujeres que tienen sexo con mujeres, mujeres trabajadoras sexuales y usuarias de drogas) y 43 personas trans.

En términos porcentuales, las mujeres cis representan el 43% de la muestra y las trans el 6%. Cabe destacar que las mujeres cis en relación al resto de las poblaciones es la que mayor representación porcentual presenta en el total de la muestra (N=751)

Características demográficas: El grupo de mujeres con menor edad son las mujeres cisgénero, 1 de cada 10 tienen menos de 30 años. Las mujeres lesbianas y bisexuales, en mayor proporción se concentran en el rango de 30 a 59 años, 9 de cada 10.

El mayor nivel de estudio alcanzado en todas las poblaciones de mujeres ha sido el nivel secundario 6 de cada 10 mujeres. El nivel primario como mayor nivel educativo alcanzado lo lideran las mujeres cis con 4 de cada 10 que han llegado a ese nivel de estudio. Las mujeres trans son las que reportan haber logrado alcanzar el nivel secundario como máximo nivel educativo, 6 de cada 10 personas trans. En cuanto al nivel de estudio superior, 2 de cada 10 mujeres lesbianas y bisexuales reportan haber alcanzado este nivel educativo.

Estigma interno: En cuanto al estigma interno, los valores en la muestra de las mujeres son superiores a la mayoría de la muestra general.

En el caso de haber decidido No ir a reuniones en los últimos doce meses el promedio general es de 15%, y en las mujeres es superior al 17% (Mujeres Cis 17%, Mujeres Lesbianas, Bi 22% y trans 26%).

Sobre haber decidido no buscar apoyo social, el promedio general es de 24%, en las mujeres cis es 25%, las mujeres lesbianas / Bi y las trans se sitúan en el 33% en cada grupo.

Experiencia con el estigma y discriminación: Sobre las experiencias de estigma y discriminación por ser una persona con VIH, los valores en la muestra de las mujeres son superiores a la mayoría de la muestra general.

En el caso de haber recibido comentarios discriminatorios por algún miembro de su familia, el promedio general es de 25%, y en las mujeres es superior al 26% (Mujeres lesbianas / Bi 26%, Mujeres Cis 32% y trans 33%).

Los comentarios discriminatorios se incrementan en todos los grupos al ser realizados por otras personas, el promedio general se incrementa a 28%, en las mujeres cis a 31% en mujeres lesbianas / Bi a 44% y en trans a 51%.

Experiencias en los servicios de salud: Las experiencias de estigma y discriminación en los servicios de salud, son superiores en distintas situaciones en los grupos de mujeres que en la muestra general.

Las personas con VIH que mencionan haber sido aconsejadas para no tener sexo alcanzan una proporción de 12% en la muestra general, este resultado es superior en las personas trans que muestran un resultado de 16%

Sobre los comentarios discriminatorios por ser personas con VIH, la muestra general es de 9% siendo superior en todos los grupos de mujeres (Mujeres cis 10%, Mujeres lesbianas / Bi 11% y personas trans 12%).

Salud sexual y salud reproductiva: En las atenciones realizadas durante los últimos doce meses en los servicios de salud sexual y reproductiva las mujeres con VIH reportaron que a un 7% les recomendaron no criar a un hijo/a, a un 6% las incentivaron a que se esterilizarán, a 3% las esterilizaron y les dijeron que tenían que usar anticonceptivos para recibir TARV. Todas estas acciones son una vulneración a los derechos de las mujeres y contravienen las normas relacionadas a la atención integral de las PVV.

Derechos humanos y logros alcanzados: En cuanto a las violaciones de derechos humanos se reporta en la muestra general mayor proporción de vulneración en las siguientes situaciones:

En el caso de haberse visto obligadas a revelar su diagnóstico la muestra general tiene una proporción de (2%) y en mujeres Cis (3%).

Sobre la situación de haberse visto forzadas a tener sexo, la muestra general tiene una proporción de 4% al igual que las mujeres cis y las lesbianas y Bi, las personas trans evidencian una mayor proporción con respecto a las demás (14%).

V. Recomendaciones

Luego de analizar los resultados del estudio se plantean las siguientes recomendaciones para disminuir el estigma y discriminación relacionado al VIH y sida en Ecuador:

METODOLÓGICAS

1. Revisar el sistema de muestreo utilizado en el estudio, de tal forma que pueda definirse algún nivel de representatividad y hacer análisis comparativos al repetir el estudio con cierta periodicidad, para medir los cambios que se puedan dar en función de las intervenciones que se implementen en el país.
2. Revisar y actualizar las opciones de respuesta a preguntas que exploran las variables de estigma y de discriminación. En el caso de las preguntas de la sección F que responden a la dimensión e “vulneración de DDHH”, algunas alternativas incluyen situaciones que no son comunes en Ecuador, por lo que la probabilidad de responder de forma positiva a ellos es baja y el resultado son porcentajes muy bajos y podría generar una percepción que las PVV no experimentan vulneración de sus DDHH de forma significativa. Asimismo, existen situaciones que serían más comunes en el país que no están en el cuestionario y por ello se pierde una oportunidad de recoger información que sea útil para el análisis.
3. Elaborar un plan de seguimiento al final del estudio de algunos indicadores, para revisar los avances en el país sobre la reducción del estigma y discriminación hacia las personas con VIH.

SOCIALIZACIÓN Y PROCESOS DE PLANIFICACIÓN A PARTIR DE LOS HALLAZGOS DEL INDEX 2.0

4. Realizar la presentación de los hallazgos, las conclusiones y recomendaciones del estudio con representantes de las redes nacionales y regionales de PVV y otros actores y sectores (gobierno, organismos de cooperación, otras organizaciones civiles, sector académico, etc.,) con el fin de lograr una red de alianzas estratégicas y facilitar luego los procesos de incidencia.
5. Desarrollar un plan de comunicación que facilite la difusión de los resultados del Index 2.0 en Ecuador, con la finalidad que una mayor cantidad de personas e instituciones se informen, y sensibilicen sobre el estudio, lo cual es fundamental para las acciones de incidencia que se realizarán en el país.
6. Desarrollar un plan de movilización de recursos para la elaboración e implementación del plan de incidencia. Esta movilización de recursos debe estar acompañada y apoyada por las redes regionales y otros socios estratégicos que se puedan sumar en el proceso de socialización del estudio.

PARA REDUCIR EL ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN HACIA LAS PERSONAS CON VIH INCLUIDO EL ESTIGMA INTERNO.

7. Reforzar la participación activa de consejeros /educadores de pares PVV en equipos multidisciplinarios para mejorar el acceso, atención y retención en los servicios de salud que atienden a personas con VIH.
8. Promover un programa de formación para las PVV y las poblaciones clave sobre el estigma y la discriminación y cómo afrontarlos en centros de salud, lugares de trabajo, instituciones educativas y el entorno familiar/amical.
9. Promover un sistema de derivación que ponga en contacto a las personas con VIH con



abogados/promotores legales para garantizar la disponibilidad de servicios de asesoría jurídica en casos de discriminación.

10. Fortalecer la educación de pares y los esfuerzos de acción comunitaria para mejorar el conocimiento de las personas con VIH sobre las leyes nacionales que protegen sus derechos.
11. Realizar campañas de comunicación y sensibilización sobre VIH destinadas a disminuir el estigma y discriminación y focalizadas en diversos grupos de poblaciones clave y mujeres con VIH, siguiendo el principio MIPA, involucrando en el diseño e implementación a las comunidades.

PARA DISMINUIR EL ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN EN LOS SERVICIOS DE SALUD

12. Incorporar en los planes de estudio de las carreras relacionadas a ciencias de la salud, temas sobre derechos humanos, derechos de los pacientes, equidad de género y estigma y discriminación.
13. Los prestadores de servicios de salud y los trabajadores de los establecimientos deben ser sensibilizados para reducir el estigma y la discriminación, especialmente en servicios de salud no relacionados con el VIH.
14. Educar a los profesionales médicos sobre los derechos de las PVV y sobre cómo brindar atención respetuosa y libre de prejuicios.

PARA ABORDAR EL ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN EN DERECHOS HUMANOS

15. Informar a las personas con VIH sobre sus derechos y garantizar que existan mecanismos que les permitan denunciar las vulneraciones a sus derechos en diversos espacios de atención.
16. La educación entre pares y la acción comunitaria deberían centrar parte de su accionar en mejorar el conocimiento de las leyes que garantizan los derechos de las PVV.

PARA ABORDAR EL ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN RELACIONADO A LAS MUJERES CON VIH

17. Promover un mayor acceso de las mujeres que viven con el VIH a los servicios de prevención, salud sexual y reproductiva, planificación familiar y anticoncepción.
18. Los servicios de enfermedades infecciosas y de obstetricia y ginecología deben coordinar para crear un entorno apropiado para el embarazo y el parto, eliminando la esterilización forzada y la persuasión a las mujeres con VIH para que no sean madres, a pesar de contar con métodos y tratamientos para evitar la transmisión vertical.
19. Según recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud, las mujeres deben ser asesoradas sobre las opciones posibles y se debe respetar la decisión que estas tomen relacionadas a la lactancia materna. La elaboración de una guía contribuiría a relevar y promover avances en estudios de detección de carga viral en la leche materna, con la finalidad de habilitar la práctica de la lactancia de manera segura.
20. Regulación del trabajo sexual autónomo, para mejorar las condiciones laborales de las mujeres y contribuir a la eliminar el estigma y discriminación que recae sobre ellas.

VI. Limitaciones y Desafíos

Muestras pequeñas para algunas comunidades; limitada posibilidad de generalizar los resultados

La metodología para reclutar participantes se basó en gran medida en contactar personas que ya estaban conectadas a servicios, pares, o redes de apoyo. Nuestros hallazgos, por lo tanto, no pueden extrapolarse a individuos que son menos accesibles (como aquellos que no están en tratamiento o que no acceden a ningún servicio relacionado con el VIH). Además, el número de personas trabajadoras sexuales e individuos bisexuales en la muestra fue pequeño, limitando nuestra capacidad de realizar análisis significativos para estas comunidades.



VII. Referencias y Bibliografía

- CEPVVS. El Estigma y la Discriminación en VIH-sida. Resultados del Estudio sobre estigma y discriminación en personas que viven con VIH en el Ecuador. Coalición Ecuatoriana de Personas que Viven con VIH/sida (CEPVVS); 2010.
- Friedland BA, Gottert A, Hows J, Baral SD, Sprague L, Nyblade L, et al. The People Living with HIV Stigma Index 2.0: generating critical evidence for change worldwide. AIDS Lond Engl. el 1 de septiembre de 2020;34 Suppl 1:S5–18.
- Fundación Lucha contra el SIDA y las enfermedades infecciosas. La perspectiva de género en el VIH. 2019.
- GNP+. Guía de implementación, Manual de apoyo a redes de PVV para realizar el Índice de Estigma en Personas que Viven con VIH. Red Global de Personas que viven con VIH (GNP+); 2021.
- ONUSIDA, Estadísticas Ecuador 2020.
- Organización Panamericana de la Salud (OPS), Marco de Monitoreo del Continuo de atención de VIH, 2014.
- Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida y Organización Mundial de la Salud. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los derechos humanos. Manual para los legisladores sobre el VIH/Sida. La Ley y los derechos humanos.
- Vélez F, Tobar R. Boletín Anual de VIH/sida. Ecuador -2020. Ministerio de Salud Pública del Ecuador; 2021.



Alianza Liderazgo en Positivo & Poblaciones Clave.

