2019

Índice de Estigma en Personas que Viven con VIH: República Dominicana

Red Dominicana de Personas que Viven con VIH/SIDA

Alianza Solidaria para la Lucha Contra el VIH y SIDA

Population Council

Follow this and additional works at: https://knowledgecommons.popcouncil.org/departments_sbsr-hiv

Part of the [International Public Health Commons](#), and the [Social and Behavioral Sciences Commons](#)

How does access to this work benefit you? Let us know!

Recommended Citation

Red Dominicana de Personas que Viven con VIH/SIDA, Alianza Solidaria para la Lucha Contra el VIH y SIDA, and Population Council. 2019. "Índice de Estigma en Personas que Viven con VIH: República Dominicana." Washington, DC: USAID | Project SOAR.

This Report is brought to you for free and open access by the Population Council.

ÍNDICE DE ESTIGMA EN PERSONAS QUE VIVEN CON VIH

República Dominicana

Noviembre 2019

República Dominicana

Preparado por

Project SOAR

Population Council
4301 Connecticut Ave, NW, Suite 280
Washington, D.C. 20008 USA
Tel: +1 202 237 9400
Fax: +1 202 237 8410

projsoar.org

En 2017, la Misión de la USAID en la República Dominicana apoyó la iniciativa del Proyecto SOAR de implementar el Índice de Estigma en Personas que Viven con el VIH 2.0 en la República Dominicana. Para llevar esta iniciativa a cabo, el Population Council brindó apoyo técnico a dos organizaciones dominicanas de PVV: la Alianza Solidaria para la Lucha Contra el VIH y SIDA (ASOLSIDA) y la Red Dominicana de Personas que Viven con VIH/SIDA (REDOVIH).

El Proyecto SOAR (Acuerdo Cooperativo AID-OAA-A-14-00060) es posible gracias al generoso apoyo del pueblo estadounidense a través del Plan de Emergencia del Presidente de los Estados Unidos para el Alivio del SIDA (PEPFAR) y la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID). El contenido de este documento es responsabilidad exclusiva del Proyecto SOAR y el Population Council y no refleja necesariamente los puntos de vista de USAID o del Gobierno de los Estados Unidos.

A través de investigación sistemática, el Proyecto SOAR determinará la mejor manera de abordar los desafíos y las brechas que quedan en la entrega de servicios, apoyo, tratamiento y servicios de prevención del VIH/SIDA. El Proyecto SOAR producirá un cuerpo extenso y multifacético de evidencia de alta calidad para guiar la planificación e implementación de programas y políticas de VIH y SIDA. Dirigido por el Population Council, el Proyecto SOAR se implementa en colaboración con Avenir Health, Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation, Johns Hopkins University, Palladium y la Universidad de Carolina del Norte.

El Population Council se dedica a estudiar problemas y soluciones asociados a la salud y el desarrollo, desde cómo detener la propagación del VIH hasta cómo mejorar la salud reproductiva y garantizar que los jóvenes lleven una vida plena y productiva. Mediante investigaciones biomédicas, de ciencias sociales y de salud pública en aproximadamente 50 países, el Population Council trabaja con socios para entregar soluciones que conduzcan a políticas, programas y tecnologías efectivas para mejorar vidas en todo el mundo. Establecido en 1952 y con sede en Nueva York, el Population Council es una organización no gubernamental, sin fines de lucro, con una mesa internacional de directivos.

Publicado en noviembre 2019. ©2019 The Population Council, Inc.

Cita sugerida: Project SOAR, Red Dominicana de Personas que Viven con VIH/SIDA y Alianza Solidaria para la Lucha Contra el VIH y SIDA. 2019. *Índice de Estigma en Personas que Viven con VIH*. Washington, DC: USAID | Project SOAR.

República Dominicana

ACRÓNIMOS Y ABREVIATURAS

ASOLSIDA	Alianza Solidaria para la Lucha Contra el VIH y SIDA
CONAVIHSIDA	Consejo Nacional para el VIH y SIDA
GNP+	Global Network of People Living with HIV (Red Global de Personas que Viven con VIH)
HSH	Hombres que tienen sexo con hombres
IPPF	International Planned Parenthood Federation (Federación Internacional de Planificación Familiar)
MSM	Mujeres que tienen sexo con mujeres
MTS	Mujeres trabajadoras sexuales
ONUSIDA	Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA
PEPFAR	President's Emergency Plan for AIDS Relief (Plan de Emergencia del Presidente de los Estados Unidos para el Alivio del SIDA)
PVV	Personas que viven con el VIH
RD	República Dominicana
REDOVIH	Red Dominicana de Personas que Viven con VIH/SIDA
USAID	U.S. Agency for International Development (Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional)

AGRADECIMIENTOS

ASOLSIDA, REDOVIIH y el Population Council desean agradecer a los múltiples seguidores, trabajadores y miembros de la comunidad que hicieron posible este estudio. Agradecimientos especiales a Yordana Dolores y Bethania Betances por su continuo apoyo técnico durante todo el estudio y a Rosalía Carvajal por su trabajo de coordinación. Además, agradecemos a nuestros grupos de interés multisectoriales que brindaron consejos, comentarios y asesoramiento durante la implementación del Índice de Estigma y la interpretación de los resultados.

Queremos destacar el valioso papel de las personas que viven con el VIH que participaron en este estudio, quienes donaron su tiempo y compartieron sus historias. Confiamos que estos hallazgos contribuirán a mejorar la salud y la calidad de vida de las personas con VIH globalmente.

TABLE OF CONTENTS

ACRÓNIMOS Y ABREVIATURAS	II
AGRADECIMIENTOS.....	III
RESUMEN EJECUTIVO	1
INTRODUCCIÓN	5
Contexto	5
Contexto del país	6
Objetivos	7
METODOLOGÍA	8
Aprobación ética.....	9
Interpretación y diseminación de los resultados	9
Resumen de los contenidos del informe	10
RESULTADOS.....	11
Características generales	11
Divulgación del estado de VIH	14
Estigma interno y resiliencia.....	15
Interacciones con servicios de salud	16
Derechos humanos y efectuar cambios	21
Estigma y discriminación por razones distintas al VIH.....	22
IMPLICACIONES Y RECOMENDACIONES	25
LIMITACIONES Y DESAFÍOS.....	29
CONCLUSIONES	30
REFERENCIAS.....	31
AVISO	32

RESUMEN EJECUTIVO

Las personas que viven con el VIH (PVV) frecuentemente experimentan estigma y discriminación, lo cual impacta su bienestar de manera significativa. La discriminación relacionada con el VIH no es solo una violación de los derechos humanos, sino que también impide que personas puedan acceder a pruebas, atención médica y a tratamiento. El Índice de Estigma en Personas que Viven con el VIH fue desarrollado en el año 2008 por la Red Mundial de Personas que Viven con el VIH (GNP+), la Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con el VIH (ICW), la Federación Internacional de Planificación Familiar (IPPF) y el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA). El Índice de Estigma es una encuesta utilizada para destacar el estigma y la discriminación que enfrentan las personas que viven con el VIH, quienes colaboran como encuestadores y también como participantes del estudio. Durante el 2016–17, el Plan de Emergencia del Presidente de los Estados Unidos para el Alivio del Sida (PEPFAR) y la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID) apoyaron al consorcio de investigación liderado por el Population Council, el Proyecto SOAR, para actualizar el Índice de Estigma a modo de reflejar los cambios que han ocurrido durante la última década en la respuesta mundial ante el VIH. En 2017, la Misión de la USAID en la República Dominicana (RD) apoyó la iniciativa del Proyecto SOAR de implementar el instrumento actualizado (Índice de Estigma 2.0) en la RD. Para llevar esta iniciativa a cabo, el Population Council brindó apoyo técnico a dos organizaciones dominicanas de personas que viven con el VIH: la Alianza Solidaria para la Lucha Contra el VIH y SIDA (ASOLSIDA) y la Red Dominicana de Personas que Viven con VIH/SIDA (REDOVIH).

Las PVV, quienes colaboraron como entrevistadores en el trabajo de campo, encuestaron a 891 participantes en las provincias de La Altagracia, Barahona, Puerto Plata, La Romana, Santiago y Santo Domingo. Se incluyeron en la muestra a 216 mujeres trabajadoras sexuales (MTS), 154 hombres que tienen sexo con hombres (HSH) y 90 PVV de origen haitiano. Los participantes debían ser mayores de 18 años, haber sido diagnosticado hace al menos un año, y responder la encuesta en español o creole haitiano. Los participantes fueron reclutados a través de redes de PVV, en sitios de prestación de servicios para PVV y mediante redes de poblaciones clave.

Si bien la mayoría de los participantes había revelado su condición serológica su pareja/esposo(a) (52 por ciento) u otros familiares (67 por ciento), también respondieron que revelarlo no se ha hecho más fácil con el paso del tiempo. La experiencia de discriminación más reportada fue haber recibido comentarios discriminatorios debido a su estado de VIH por parte de familiares (27 por ciento) u otras personas no-familiares (36 por ciento). Al 13 por ciento del total de los participantes (y al 17 por ciento de las MTS encuestadas) se le negó el empleo o perdió ingresos debido a su estado de VIH.

Índice de Estigma

Casi todos los participantes (98 por ciento) se encontraban recibiendo tratamiento para el VIH, sin embargo, solo el 56 por ciento habían sido notificado de tener una carga viral indetectable en los últimos doce meses. Entre los participantes de origen haitiana, esta cifra es de solo un 33 por ciento.

Más de la mitad de la muestra respondió haberse sentido decaído, deprimido o desesperado en las últimas dos semanas y el 42 por ciento dijo haberse sentido incapaz de evitar o controlar sus preocupaciones. Las MTS y los individuos de origen haitiano se encontraban especialmente afectados por sentimientos de depresión: el 60 por ciento señaló haberse sentido decaído, deprimido o desesperado en las últimas dos semanas.

Las experiencias discriminatorias en los servicios de salud fueron reportadas con mayor frecuencia en servicios no relacionados con el VIH. Por ejemplo, el 14 por ciento de los participantes respondió haberse enfrentado a personal que habló mal de ellos en servicios de salud no relacionados con el VIH, en comparación al 7 por ciento en los servicios específicos para el VIH. De igual manera, el 12 por ciento se enfrentó a personal que reveló su estado de VIH sin su consentimiento a otras personas, frente a un 7 por ciento en los servicios específicos para el VIH.

El abuso de derechos reportado con mayor frecuencia por los participantes fue haber estado obligado a hacerse la prueba del VIH o divulgar su estado para aplicar a un trabajo o adquirir un plan de pensión (8 por ciento). Si bien dos tercios del total de los participantes sabían acerca de la existencia de leyes nacionales para proteger a las PVV de la discriminación, solo el 40 por ciento de la población de origen haitiano estaban al tanto de tales protecciones.

En una reunión de diseminación dirigida por ASOLSIDA y REDOVIH en Santo Domingo, el 6 de junio de 2019, los miembros de la comunidad llegaron a las siguientes conclusiones y recomendaciones:

Las PVV necesitan educación sobre sus derechos relacionados con la discriminación laboral.

Tanto los empleadores como las PVV requieren ser sensibilizados sobre los derechos laborales de las PVV. Esta necesidad es especialmente imperante entre comunidades de origen haitiano, quienes reportaron un estatus socioeconómico más bajo y un menor conocimiento sobre la existencia de leyes que protegen los derechos de las personas que viven con el VIH.

Divulgar el estado de VIH es un desafío continuo, especialmente entre HSH y personas de origen haitiano.

Los servicios médicos y sociales deben apoyar la experiencia de PVV en revelar su condición serológica, especialmente entre comunidades marginadas. Además, las campañas de educación pública son necesarias para aumentar el conocimiento en la población general sobre qué es el VIH y cómo se transmite. Tales esfuerzos ayudarán a confrontar y mitigar el estigma relacionado con el VIH y reducir el estigma relacionado con el VIH.

La falta de supresión de la carga viral sugiere que se necesita mejor consejería y tratamiento del VIH.

Los proveedores deben aconsejar a las personas que viven con el VIH para mejorar el conocimiento sobre el tratamiento, informar sobre la supresión viral, cómo se elimina el riesgo de transmisión sexual del VIH cuando se logra dicha supresión, y la importancia de adherirse al tratamiento incluso cuando se llega a una carga viral indetectable.

Los problemas de salud mental requieren servicios psicosociales especializados.

La consejería y el apoyo para las PVV deben incluir servicios psicosociales o canales para derivar a servicios de salud mental.

Los proveedores de atención médica y los trabajadores en el área de salud deben ser educados y sensibilizados para reducir el estigma y la discriminación, especialmente en servicios de salud no especializados en el VIH.

Los proveedores de todas las especialidades necesitan mayor educación sobre los derechos de las PVV y cómo brindar atención respetuosa. Además, las PVV necesitan educación sobre sus derechos, y deben existir mecanismos para denunciar de forma anónima los abusos experimentados en espacios de atención médica. Debiesen implementarse intervenciones basadas en evidencia para reducir el estigma y la discriminación de los profesionales de la salud hacia las PVV.

Índice de Estigma

La educación entre pares y la acción comunitaria deberían centrarse en mejorar el conocimiento de las leyes que aseguran los derechos de las PVV.

Activistas y miembros de la comunidad destacaron la necesidad de fortalecer la educación de pares y los esfuerzos de acción comunitaria para mejorar el conocimiento que existe sobre las leyes nacionales que protegen los derechos de las personas que viven con el VIH, particularmente entre las personas de origen haitiano.

Distintas comunidades tienen necesidades diferentes, lo que requiere respuestas personalizadas.

La discriminación relacionada con el empleo se informó con mayor frecuencia entre las MTS, para quienes la divulgación de su estado del VIH podría significar la pérdida de clientes, por ejemplo. Aunque no se identifica como una población clave en la mayoría de los programas de VIH en la RD, el 11 por ciento de los participantes afirmaron haber usado drogas, destacando la necesidad de considerar sus necesidades particulares en la respuesta al VIH.

INTRODUCCIÓN

Contexto

Las personas que viven con el VIH (PVV) frecuentemente experimentan estigma y discriminación, lo que puede impactar su bienestar de manera significativa. La discriminación relacionada con el VIH es una violación de los derechos humanos, que además impide que personas puedan acceder a pruebas, atención médica y a tratamiento. Entre sus metas para el 2020, La Reunión de Alto Nivel de 2016 para Poner Fin al Sida de las Naciones Unidas incluyó “eliminar la discriminación relacionada con el VIH” como también reducir el total de personas que viven con el VIH y mueren por causas relacionadas al sida a menos de medio millón.

El Índice de Estigma en Personas que Viven con el VIH fue desarrollado en 2008 por la Red Mundial de Personas que Viven con el VIH (GNP+), la Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con el VIH (ICW), la Federación Internacional de Planificación Familiar (IPPF) y el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA). El Índice de Estigma es una encuesta utilizada para identificar el estigma y la discriminación que enfrentan las personas que viven con el VIH. La recolección y diseminación de los datos es llevada a cabo por PVV, a modo de asegurar que sus voces sean parte del proceso en su totalidad. La encuesta requiere de aproximadamente una hora para ser completada, e incluye una combinación de preguntas abiertas y cerradas. Desarrollada y administrada por y para PVV, el Índice de Estigma es más que un simple instrumento de medición: se espera que su ejecución empodere a PVV, en línea con el principio de Mayor Participación de las Personas que Viven con el VIH/SIDA. El instrumento fue creado en 2008, ha sido traducido a 54 idiomas, más de 2.000 PVV han sido entrenadas como encuestadores, y más de 100.000 PVV de 90 países han sido entrevistadas. En 2016–17, el Plan de Emergencia del Presidente de los Estados Unidos para el Alivio del Sida (PEPFAR) y la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID) apoyaron al consorcio de investigación liderado por el Population Council, el Proyecto SOAR, para actualizar el Índice de Estigma a modo de reflejar los cambios que han ocurrido durante la última década en la respuesta mundial ante el VIH. El instrumento actualizado (Índice de Estigma 2.0) incluye módulos sobre las experiencias de PVV que acceden a servicios específicos para el VIH; sobre el uso y la adhesión al tratamiento antirretroviral; sobre la salud mental y resiliencia; y sobre el estigma en sitios de atención médica. Esta herramienta actualizada también presta mayor atención al estigma combinado que las PVV pueden enfrentar por ser minorías sexuales o parte de otras comunidades marginadas (como las trabajadoras sexuales o los usuarios de drogas).

En 2017, la Misión de la USAID en la República Dominicana (RD) apoyó la iniciativa del Proyecto SOAR de implementar el instrumento actualizado (Índice de Estigma 2.0) en la RD. Para llevar esta iniciativa a cabo, el Population Council brindó apoyo técnico a dos organizaciones dominicanas de PVV: la Alianza Solidaria para la Lucha Contra el VIH y SIDA (ASOLSIDA) y la Red Dominicana de Personas que Viven con VIH/SIDA (REDOVIH). En 2008, ASOLSIDA y REDOVIH

Índice de Estigma

encabezaron la ejecución del primer Índice de Estigma. Encuestaron a 1.000 PVV e identificaron extensas experiencias de discriminación y violación de derechos, como también de estigma interno. Por ejemplo, un quinto de las personas encuestadas fueron obligadas a cambiarse de casa o se les rechazó la renta de una propiedad en los últimos 12 meses, entre los cuales el 42 por ciento dijeron que fue debido a su estado de VIH. Entre las mujeres que participaron en el Índice de Estigma del 2008, el 23 por ciento interactuaron con algún profesional de la salud que les advirtió no tener hijos y el 11 por ciento fueron forzadas a esterilizarse. Aproximadamente, un tercio se había sentido avergonzada (31 por ciento) o culpable (30 por ciento) en los últimos 12 meses (Cáceres 2009).

En 2017 el Consejo Nacional para el VIH y SIDA (CONAVIHSIDA) realizó un estudio que examinó las actitudes hacia las PVV de los proveedores de atención médica en la RD. Casi la mitad de los proveedores (48 por ciento) estuvo de acuerdo con la afirmación "las personas se infectan con el VIH porque tienen comportamientos irresponsables" y el 23 por ciento estuvieron de acuerdo con que a las mujeres que viven con el VIH no debe permitírseles tener hijos. Además, el 56 por ciento dijeron que prefieren no brindar servicios a hombres que tienen sexo con hombres (HSH) porque llevan a cabo conductas inmorales (Valdez, Barillas, Cepeda y Ledesma 2017).

A modo de complementar el estudio de CONAVIHSIDA y entregar datos actualizados sobre estigma y discriminación desde la perspectiva de las PVV, ASOLSIDA y REDOVIIH lideraron la implementación del Índice de Estigma 2.0 en la RD. Los encuestadores (todos PVV) recopilaron las experiencias de PVV en las cuatro provincias que reciben apoyo de PEPFAR en su entrega de servicios relacionados con el VIH —La Romana, Puerto Plata, Santiago, y Santo Domingo— y en dos provincias altamente afectadas por esta problemática, identificadas por ASOLSIDA y RECOVIH (La Altagracia and Barahona).

Contexto del país

La prevalencia del VIH en adultos en la RD es de 0.8 por ciento, oscilando entre un mínimo de 0.3 por ciento en la Región de Salud I (Peravia, San Cristóbal, and San José de Ocoa) a un máximo de 1.8 por ciento en la Región de Salud VII (Dajabón, Monte Cristi, Santiago Rodríguez, and Valverde). La prevalencia es levemente mayor entre hombres que entre mujeres (0.9 por ciento frente a un 0.8 por ciento) (Centro de Estudios Sociales y Demográficos & ICF International 2014). Además, las mujeres trabajadoras sexuales (MTS) y los HSH están desproporcionadamente afectados. Se estima que la prevalencia del VIH entre MTS se encuentra entre el 1.7 por ciento y el 6.3 por ciento, mientras que entre HSH se encuentra entre el 3.9 por ciento y el 6.9 por ciento. Adicionalmente, se estima que el 48 por ciento de los nuevos casos de VIH ocurren entre población de origen haitiano, con una prevalencia de entre el 4.9 por ciento y el 6.6 por ciento (Valdez et al. 2017).

Objetivos

El objetivo de este estudio fue documentar las experiencias de estigma y la discriminación relacionadas con el VIH, experimentadas por PVV. Además, al tener la oportunidad de liderar e implementar el Índice de Estigma 2.0, el estudio también tuvo la intención de empoderar a las PVV en la RD.

Índice de Estigma

METODOLOGÍA

El equipo de investigación tuvo como objetivo capturar las experiencias de comunidades prioritarias o subpoblaciones clave que viven con el VIH, identificadas por ASOLSIDA, REDOVIIH y USAID/RD, tales como HSH, MTS y personas de origen haitiano que viven con el VIH. Además, se intentó incluir a las PVV de áreas geográficas en las que PEPFAR apoya a centros de atención que entregan servicios de salud. Para lograr estos objetivos, el equipo tuvo como objetivo alcanzar una muestra de 1.000 casos (el mismo tamaño de muestra que el Índice de Estigma en la RD en el 2008). Con el fin de garantizar la inclusión de subpoblaciones clave y prioritarias de PVV, el equipo planificó incluir al menos 200 HSH, 200 MTS y 100 personas de origen haitiano entre los 1.000 participantes, reclutados mediante un muestreo intencional, no-probabilístico.

Criterios de inclusión

- Ser mayor de 18 años.
- Autoreportar haber vivido con VIH por al menos un año.
- Mentalmente estable y ser capaz de dar consentimiento.
- Recibir consentimiento informado para participar del estudio.
- Hablar español o creole haitiano.

Criterios de exclusión

- Ser menor de 18 años.
- Autoreportar haber vivido con VIH por menos de un año.
- Demostrar inestabilidad mental, estar bajo los efectos de sustancias o presentar alguna enfermedad que evite la comprensión del estudio e impida entregar consentimiento.
- No hablar alguno de los idiomas utilizados para llevar a cabo el estudio.
- Haber participado ya del estudio previamente.

La estrategia de reclutamiento y la distribución de encuestadores se llevó a cabo en las zonas geográficas cercanas a los siguientes sitios de prestación de servicios y clínicas móviles (Tabla 1).

Tabla 1 Zonas del estudio

PROVINCIA	SITIOS DE PRESTACIÓN DE SERVICIOS
La Altagracia	Hospital Nuestra Señora de la Altagracia
Barahona	Hospital Regional Universitario Jaime Mota
Puerto Plata	Centro de Promoción y Solidaridad Humana (CEPROSH)* Clínica móvil* Hospital Ricardo Limardo*
La Romana	Clínica de Familia* Hospital Provincial Francisco A. Gonzalvo*
Santiago	Centro de Salud Juan XXIII* Clínica móvil* Hospital Regional Universitario José María Cabral y Báez
Santo Domingo	Centro de Orientación Integral (COIN)* Centro Sanitario* Instituto Dominicano de Estudios Viroológicos (IDEV)* Hospital Lotes y Servicios*

*apoyado por PEPFAR

Al igual que en la implementación del Índice de Estigma durante el 2008 en la RD, los participantes fueron identificados a través de grupos de apoyo para PVV y servicios de salud, por referencias de redes locales de PVV y mediante organizaciones no gubernamentales u organizaciones con servicios diseñados para poblaciones específicas (como MTS o personas de origen haitiano). Además de este método de bola de nieve de pares, el equipo de investigación también reclutó participantes en clínicas, organizaciones orientadas a PVV y organizaciones comunitarias frecuentadas por parte de las subpoblaciones clave durante ciertos horarios para recibir tratamiento y atención relacionados con el VIH.

Luego de ser capacitados por la ASOLSIDA y la REDOVIIH, los entrevistadores -todos PVV- contactaron a los participantes en persona o por teléfono, describieron brevemente el estudio y fijaron una hora y un lugar para reunirse. Los entrevistadores invitaron a los participantes a reunirse en un lugar privado para realizar la encuesta, asegurando que hubiese privacidad visual y auditiva. Los sitios de entrevista fueron oficinas de organizaciones o servicios orientados a PVV o espacios privados en o cerca de dichas organizaciones. Cada entrevistador administró la encuesta luego de completar un proceso de consentimiento informado. Las respuestas de los participantes se registraron en tabletas utilizando la aplicación de recopilación de datos electrónicos Open Data Kit. GNP+ proporcionó al equipo del estudio una traducción al español del Índice de Estigma 2.0. y la encuesta se realizó en ese idioma. Para aquellos participantes que prefirieron hablar en creole haitiano, los entrevistadores bilingües tradujeron espontáneamente la encuesta en voz alta durante el encuentro. La duración de cada encuesta fue de aproximadamente una hora.

Aprobación ética

El protocolo del estudio fue aprobado por dos comités de revisión ética: la junta de revisión institucional del Population Council (Nueva York) y el Consejo Nacional de Bioética en Salud (CONABIOS) (RD).

Interpretación y diseminación de los resultados

Después de finalizar la recopilación de datos, el equipo de investigación y el comité asesor —incluyendo a miembros de la comunidad, ASOLSIDA, REDOVIIH, ONUSIDA y el Population Council— convocaron una reunión de interpretación de datos para revisar y discutir análisis preliminares, como también identificar preguntas adicionales para explorar en análisis posteriores. El equipo también identificó hallazgos y recomendaciones clave del estudio para mitigar el estigma relacionado con el VIH que afecta a las subpoblaciones prioritarias. Las conclusiones se compartieron en una reunión de diseminación celebrada en Santo Domingo el 6 de junio del 2019. Tanto entrevistadores como miembros de la comunidad, donantes, formuladores de política y proveedores de atención médica asistieron al evento, el cual contó con un alto nivel de participación.

Índice de Estigma

Resumen de los contenidos del informe

Este informe contiene estadísticas descriptivas sobre la prevalencia de experiencias de estigma y discriminación relacionadas con el VIH reportadas por los participantes. Los resultados están organizados en el mismo orden que en la encuesta del Índice de Estigma 2.0. Los resultados son presentados de manera agregada para toda la población de estudio, acompañados de cuadros de texto que destacan hallazgos específicos sobre poblaciones clave (HSH, MTS, personas de origen haitiano). Finalmente, en la última sección del informe, incluimos recomendaciones que fueron discutidas en la reunión de diseminación convocada por ASOLSIDA y REDOVIIH en Santo Domingo, el 6 de junio del 2019.

República Dominicana

RESULTADOS

Características generales

Entrevistadores realizaron 891 encuestas entre noviembre del 2018 y enero del 2019. Los participantes se habían enterado de su estado de VIH hace al menos un año.

Características sociodemográficas y de relacionadas al VIH

Los participantes fueron entrevistados en las provincias de La Altagracia (6 por ciento), Barahona (5 por ciento), Puerto Plata (11 por ciento), Santiago (14 por ciento), La Romana (20 por ciento) y Santo Domingo (43 por ciento) (Datos no mostrados).

El 32 por ciento de los participantes se autoidentificaron como miembros de una minoría racial, étnica o religiosa. El 10 por ciento respondieron que eran trabajadores migrantes y el 7 por ciento informaron que vivían con una discapacidad (aparte del VIH). Un pequeño número de participantes informó ser miembro de un grupo indígena (0.4 por ciento), refugiado o solicitante de asilo (1.6 por ciento) o desplazadas internamente (2.5 por ciento).

Las tres subpoblaciones que se reclutaron de manera intencionada para el estudio fueron identificadas como poblaciones altamente afectadas por los el VIH en el país: HSH, MTS y personas de origen haitiano. Del total de participantes, el 17 por ciento eran HSH (hombres que se identificaron homosexuales, *gay*, bisexuales o que alguna vez habían tenido relaciones sexuales con otro hombre). Casi una cuarta parte (24 por ciento) eran MTS (mujeres que se autoidentificaron como MTS o que dijeron haber intercambiado sexo por dinero o bienes en el último año). El 10 por ciento de los participantes eran de origen haitiano (Tabla 2).

Tabla 2 Parte de subpoblación o comunidad (N=891)

	% (n)
Miembro de una minoría racial, étnica o religiosa	32 (283)
Miembro de un grupo indígena/aborigen	<1 (4)
Viviendo con una discapacidad (aparte del VIH)	7 (66)
Refugiado o buscando asilo	2 (14)
Trabajador migrante	10 (88)
Persona desplazada internamente	3 (22)
Privado de libertad/en prisión	3 (28)
Miembro de red o grupo de apoyo de personas viviendo con VIH	40 (352)
Hombre que tiene sexo con hombres [†]	17 (154)
Mujer trabajadora sexual [‡]	24 (216)
Persona de origen haitiano	10 (90)

[†]Definidos como participantes que fueron asignados hombre al nacer, que se autoidentifican actualmente como hombres y que tienen sexo con hombres, que han tenido sexo con otro hombre alguna vez, o que se autoidentifican como *gay*/homosexual o bisexual.

[‡]Definidos como participantes que fueron asignadas mujer al nacer, que se autoidentifican como trabajadoras sexuales o que alguna vez han intercambiado sexo por dinero o bienes.

Índice de Estigma

Las tablas 2 y 3 presentan características sociodemográficas para el total de la muestra y para cada una de las tres subpoblaciones (HSH, MTS, personas de origen haitiano). La mediana de la edad fue de 38 años. El 42 por ciento de los participantes fueron asignados hombre al nacer, mientras el 58 por ciento fueron asignado mujer al nacer. Veintiseis participantes describieron su identidad de género diferente al sexo que fueron asignados al nacer: 24 (3 por ciento) eran mujeres transgénero y dos (<1 por ciento) eran hombres transgénero. La mediana respecto al tiempo que los participantes sabían de su condición serológica era de cinco años. Más de la mitad (58 por ciento) de los participantes se encontraban actualmente en una relación íntima o sexual, entre los cuales el 46 por ciento respondieron que sus parejas también vivían con el VIH. Por su lado, mientras un 20 por ciento de los HSH cuidaban de al menos un niño, el 81 por ciento de las MTS cuidaban de al menos un niño (Tabla 3).

Tabla 3 Características sociodemográficas por subpoblación

	HSH† (N=154)	MTS‡ (N=216)	ORIGEN HAITIANO (N=90)	MUESTRA TOTAL (N=891)
	% (n)			
Edad (Mediana de años)	32	37	39	38
Sexo asignado al nacer				
Mujer	0	100 (216)	57 (51)	58 (520)
Hombre	100 (154)	0	43 (39)	42 (371)
Identidad de género				
Mujer	0	100 (216)	57 (51)	58 (518)
Hombre	100 (154)	0	43 (39)	39 (347)
Mujer transgénero	0	0	0	3 (24)
Hombre transgénero	0	0	0	<1 (2)
Hace cuánto sabe de su estado de VIH (Mediana de años)	3	6	4	5
Actualmente tiene pareja	44 (68)	67 (144)	64 (58)	58 (515)
Pareja también vive con VIH	21 (33)	27 (58)	39 (35)	26 (236)
Número de hijos/as				
0	80 (123)	19 (42)	42 (38)	42 (378)
1	11 (16)	20 (43)	19 (17)	18 (160)
2+	9 (4)	61 (131)	39 (35)	40 (352)

†Definido como participantes que fueron asignados hombres al nacer que se identifican como hombres que tienen sexo con hombres, gay/homosexuales o bisexuales; o que dijeron que alguna vez tuvieron sexo con un hombre.

‡Definido como participantes que fueron asignadas mujeres al nacer que se autoidentifican como trabajadoras sexuales, o que dijeron que alguna vez intercambiaron sexo por dinero o bienes.

Educación, trabajo y seguridad económica

Casi la mitad de los participantes (48 por ciento) finalizó la educación secundaria o alcanzó un nivel educativo mayor (cifra que llega a un 25 por ciento entre las personas de origen haitiano y a un 79 por ciento entre los HSH). El 38 por ciento se encontraban sin empleo, el 9 por ciento trabajan a medio tiempo como empleado, el 17 por ciento trabajaban de manera independiente a medio tiempo, el 25 por ciento trabajan a tiempo completo como empleado y el 12 por ciento trabajaban de manera independiente a tiempo completo. El 61 por ciento de los participantes afirmaron que en los últimos doce meses no pudieron satisfacer a sus necesidades básicas “algunas veces.” No poder satisfacer necesidades básicas fue cinco veces más común entre MTS y personas de origen haitiano que entre HSH (Tabla 4).

Tabla 4 Educación, empleo y seguridad económica (N=891)

	HSH† (N=154)	MTS‡ (N=216)	ORIGEN HAITIANO (N=90)	MUESTRA TOTAL (N=891)
	% (n)			
Actualmente estudiando	18 (27)	12 (25)	7 (6)	12 (108)
Máximo nivel educativo alcanzado				
Primaria o menor	21 (33)	54 (117)	72 (65)	52 (463)
Secundaria o mayor	79 (121)	46 (99)	28 (25)	48 (428)
Situación de empleo				
Empleado tiempo completo	45 (69)	8 (18)	17 (15)	25 (225)
Empleado a medio tiempo	12 (19)	8 (17)	2 (2)	9 (79)
Independiente o dueño de negocio (a tiempo completo)	10 (16)	8 (17)	24 (22)	12 (103)
	16 (24)	21 (46)	17 (15)	16 (147)
Trabajo casual o temporal (independiente o para otros)	17 (26)	55 (118)	40 (36)	38 (337)
Desempleado				
Incapacidad de cubrir necesidades básicas en los últimos 12 meses	42 (64)	15 (32)	17 (15)	25 (226)
Nunca	55 (84)	65 (140)	64 (58)	61 (540)
Algunas veces	4 (6)	20 (44)	19 (17)	14 (125)
Casi siempre

Índice de Estigma

Divulgación del estado de VIH

Personas que sabían acerca de la condición serológica del entrevistado

Las personas mencionadas con mayor frecuencia que conocían el estado de los participantes fueron sus hijos (32 por ciento), amigos (35 por ciento), esposos/esposas/parejas (52 por ciento) y "otros familiares" (67 por ciento). Seguido por vecinos (19 por ciento), empleadores/jefes (10 por ciento), colegas (9 por ciento), líderes comunitarios (8 por ciento), profesores (2 por ciento) y compañeros de clase (2 por ciento).

Divulgar su condición serológica no ha resultado ser más fácil con el tiempo: la experiencia de HSH y personas de origen haitiano

Un 63 por ciento de los participantes de origen haitiano y el 57 por ciento de los HSH afirmaron que divulgar su estado de VIH no ha sido más fácil con el tiempo, en comparación con el 47 por ciento de la población total del estudio.

Experiencias relacionadas a la divulgación del estado de VIH

A las MTS se les niega trabajo debido a su condición serológica con mayor frecuencia

El 16 por ciento de las MTS se les ha negado un trabajo o han perdido su fuente de ingreso debido a su condición serológica. Esto fue reportado con menor frecuencia entre HSH (9 por ciento) y personas de origen haitiano (4 por ciento).

El 62 por ciento de los participantes informaron que estaban de acuerdo o algo de acuerdo con la siguiente declaración: "En general, divulgar su condición serológica a las personas cercanas a usted ha sido una experiencia positiva." Del mismo modo, el 69 por ciento estuvieron de acuerdo o algo de acuerdo con: "En general, las personas cercanas a usted le dieron apoyo cuando se enteraron de su condición serológica." Un poco menos de la mitad de la muestra (47 por ciento) informó que no estaba de acuerdo con "en general, divulgar su condición serológica ha resultado ser más fácil con el tiempo."

Experiencias asociadas a discriminación relacionada al VIH

La experiencia de discriminación relacionada al VIH reportada con mayor frecuencia fue haber recibido comentarios discriminatorios sobre su condición serológica de parte de familiares (27 por ciento) y de otras personas aparte de familiares (36 por ciento). El 17 por ciento habían sido agredido verbalmente debido a su condición serológica, mientras que un 13 por ciento informaron que se les había negado un empleo o había perdido una fuente de ingresos debido a su estado de VIH.

Resiliencia entre MTS viviendo con el VIH

Aproximadamente un cuarto de las MTS dijeron que su autoconfianza (28 por ciento) y su autoestima (26 por ciento) habían sido afectadas positivamente por su condición serológica. Asimismo, casi un tercio (31 por ciento) respondieron que su condición serológica impactó positivamente el logro de sus metas personales y profesionales.

Estigma interno y resiliencia

Cómo el VIH ha afectado a participantes

Ante la pregunta de **cómo** su estado de VIH los había afectado en los últimos doce meses, varias experiencias recibieron una proporción similar de respuestas positivas y negativas: la condición serológica afectó la habilidad de los participantes de manejar el estrés (17 por ciento de manera negativa; 16 por ciento positivamente), de tener relaciones estrechas con otras personas (17 por ciento negativamente; 15 por ciento positivamente) y la autoconfianza (21 por ciento de manera negativa; 21 por ciento de manera positiva).

Más participantes se sintieron que su condición serológica había afectado negativamente su deseo de tener hijos (21 por ciento), frente a un 12 por ciento que fueron afectados positivamente. Por el contrario, el estado de VIH afectó positivamente la capacidad de los participantes de contribuir a su comunidad (15 por ciento respondió haber sido afectado positivamente, mientras que solo un 4 por ciento dijo haber sido afectado negativamente), así como su capacidad de practicar una religión/creencia (16 por ciento afectado positivamente frente a un 3 por ciento negativamente).

Acciones y sentimientos debido al estigma interno y estado de VIH

En los últimos 12 meses, debido al auto-estigma en torno a su estado de VIH, el 18 por ciento de los participantes se habían aislado de su familia o amigos, el 16 por ciento habían decidido no tener relaciones sexuales y el 17 por ciento habían decidido no buscar trabajo. Otros

Índice de Estigma

HSH reportaron menos estigma interno

Debido a su condición serológica, el 6 por ciento de los HSH decidieron no buscar trabajo y 9 por ciento se aislaron de sus familias. En contraste, el 17 por ciento de los participantes del total de la muestra decidieron no buscar trabajo debido a su condición serológica y el 18 por ciento se aislaron de sus familias.

comportamientos, reportados con menos frecuencia incluyeron: no buscar apoyo social (12 por ciento), decidir no asistir a reuniones sociales (11 por ciento) y decidir no buscar atención médica (7 por ciento).

Una mayoría sustantiva (85 por ciento) estuvo de acuerdo en que es difícil informar a las personas sobre su estado de VIH y que ocultan su condición serológica a los demás (69 por ciento). Algunos informaron que ser VIH-positivo los hace sentir sucios (20 por ciento),

inútiles (24 por ciento), culpables (30 por ciento) o avergonzados (34 por ciento).

Interacciones con servicios de salud

Pruebas de VIH

El 91 por ciento de los participantes (n=809) dijeron que fue decisión suya realizarse la prueba del VIH, sin embargo el 6 por ciento se sintieron presionado por otros. Entre estos 809 participantes, las razones más reportadas para realizarse la prueba del VIH fueron que un proveedor lo recomendó o que era parte de otros servicios de salud (como atención prenatal o circuncisión médica voluntaria masculina) (30 por ciento), que el participante creía estar a riesgo de VIH (19 por ciento), o que el participante se sintió enfermo y pensó que podría estar relacionado con el VIH (20 por ciento) (Figura 1).

Casi tres cuartos (73 por ciento) de los participantes se demoraron seis meses o menos para hacerse la prueba del VIH desde el momento en que pensaron por primera vez en hacerlo. El 39 por ciento señalaron que el miedo a cómo responderían otras personas a un resultado positivo les hizo dudar hacerse la prueba.

El 8 por ciento dijeron que se les realizó la prueba del VIH sin su consentimiento y solo se enteraron después de que la prueba había sido administrada. Menos del 1 por ciento dijeron haber sido obligado a realizarse la prueba sin su consentimiento.

Figura 1 Principales razones para realizarse la prueba del VIH, entre aquellos que dijeron que fue su decisión hacerlo (n=809)

Tratamiento, cuidado y supresión de la carga viral del VIH

Cuando se les preguntó a los participantes si tenían preocupaciones que los hicieron dudar, retrasar o evitar recibir atención o tratamiento para el VIH, el 57 por ciento informaron que les preocupaban que se pareja, familia o amigos se enteraran de su condición serológica. Dos tercios (67 por ciento) respondieron estar preocupados de que otros (no familiares o amigos) descubrieran su condición serológica. El 43 por ciento temían que los proveedores de atención médica los trataran mal o divulgaran su estado de VIH sin su consentimiento.

Personas de origen haitiano estaban menos informadas sobre su carga viral

Aproximadamente la mitad de los 891 participantes del total de la muestra (56 por ciento) habían sido informados que tenían una carga viral indetectable en los últimos 12 meses. Sin embargo, esta cifra baja a 33 por ciento entre los 90 participantes de origen haitiano.

De los 888 participantes (>99 por ciento) que alguna vez recibieron tratamiento, el 23 por ciento comenzaron su tratamiento el mismo día de su diagnóstico, y el 28 por ciento dentro del mes siguiente a su diagnóstico. Más de un cuarto de la muestra (26 por ciento) dijeron que había transcurrido más de seis meses antes de iniciar su tratamiento.

Índice de Estigma

El 98 por ciento de los participantes afirmaron estar recibiendo tratamiento contra el VIH. Aproximadamente la mitad (56 por ciento) respondieron que les habían informado que tenían una carga viral indetectable o que habían suprimido el virus en los últimos 12 meses. El 5 por ciento no habían tomado una prueba de carga viral en los últimos 12 meses, mientras que el 15 por ciento declararon que habían recibido una prueba de carga viral recientemente y estaban esperando los resultados.

Otras condiciones médicas

Altos niveles de depresión entre MTS y personas de origen haitiano

Casi dos tercios de las MTS (61 por ciento) y las PVV de origen haitiano (60 por ciento) se habían sentido decaídas, deprimidas o desesperadas en las últimas dos semanas.

Una gran mayoría de los participantes describió su salud en el momento de la encuesta como 'buena' (65 por ciento) o 'regular' (32 por ciento). Sin embargo, en los últimos 12 meses, el 13 por ciento habían sido diagnosticado con alguna condición de salud mental, el 7 por ciento con una infección de transmisión sexual y el 3 por ciento con tuberculosis.

Una proporción importante de participantes informó haber experimentado problemas de salud mental en las últimas dos semanas. Casi la mitad (48 por ciento) se había sentido nervioso, ansioso o alterado una o más veces en ese período de tiempo; el 42 por ciento se habían sentido incapaz de evitar o controlar sus preocupaciones; el 42 por ciento reportaron poco interés o placer en hacer cosas; y el 52 por ciento se sintieron decaído, deprimido o desesperado (Figura 2).

Figura 2 Desafíos de salud mental en las últimas dos semanas (N=891)

Experiencias de discriminación en servicios de salud

El 64 por ciento de los participantes respondieron que generalmente son atendidos y reciben su tratamiento para el VIH en un establecimiento público o estatal, mientras que el 34 por ciento de la muestra señalaron que se atendían y recibían su tratamiento principalmente en un establecimiento no gubernamental (34 por ciento). Menos del 2 por ciento asistían regularmente a un establecimiento o proveedor privado. En los últimos 12 meses, entre los participantes, las experiencias de discriminación más reportadas en servicios de salud fueron que el personal revelara su condición serológica a otras personas sin su consentimiento (7 por ciento) y que se les hablara mal de ellos o murmurara sobre ellos debido a su estado de VIH (7 por ciento).

Proveedores de salud revelan el estado de VIH a otros sin consentimiento, especialmente entre MTS

En servicios no asociados al VIH, un 19 por ciento de las MTS dijeron que el personal de salud reveló su condición serológica a otras personas sin su consentimiento en los últimos 12 meses. Esta cifra disminuye a un 9 por ciento entre HSH, y a un 0 por ciento entre personas de origen haitiano.

En los últimos 12 meses, un 43 por ciento de la muestra habían recurrido a servicios de salud por motivos no asociados al VIH. En el contexto de estas instancias, las experiencias de discriminación más reportadas fueron las mismas que en los servicios específicos para el VIH, pero a niveles más altos: el 14 por ciento habían recibido un mal trato o se había murmurado de su estado de VIH, mientras que el 12 por ciento dijeron que el personal le contó a otros sobre su condición serológica sin su consentimiento. Otras experiencias discriminatorias que fueron reportadas con mayor frecuencia en servicios no relacionados con el VIH (en comparación con los servicios específicos para el VIH) fueron: el haber sido negado servicios debido al estado de VIH (4 por ciento frente a un 1 por ciento), el abuso verbal debido al estado de VIH (9 por ciento frente a un 5 por ciento) y haber sido evitado del contacto físico debido al estado de VIH (9 por ciento frente a un 4 por ciento) (Figura 3).

Salud sexual y reproductiva

A pocos participantes (<1 por ciento) se les negaron servicios anticonceptivos o de planificación familiar en los últimos 12 meses. Sin embargo, el 8 por ciento de las mujeres y el 2 por ciento de los hombres informaron que en los últimos 12 meses un profesional de la salud les aconsejó no tener un hijo. Asimismo, una proporción mayor de mujeres (5 por ciento) que de hombres (<1 por ciento) informó haber sido presionada para esterilizarse. Además, el 3 por ciento de las mujeres reportaron haber sido esterilizadas sin su consentimiento (ningún hombre fue esterilizado sin su consentimiento).

Una proporción importante de mujeres (14 por ciento) y hombres (12 por ciento) señalaron que, en los últimos 12 meses, les habían dicho que para recibir su tratamiento contra el VIH,

Índice de Estigma

Figura 3 Experiencias de discriminación en servicios de salud[†]

tenían que usar métodos anticonceptivos o un método específico de anticoncepción. Esto fue mucho más común entre hombres y mujeres de origen haitiano (36 por ciento y 41 por ciento, respectivamente). Entre los 116 participantes que reportaron esta experiencia, 38 encuestados dijeron que ocurrió en Distrito Nacional; 42 en Santo Domingo, Santo Domingo Este o Santo Domingo Norte; y uno de cada una de las siguientes zonas: Bonao, Puerto Plata, Santiago, La Romana, República Dominicana y Haití. Además, 22 personas señalaron que el uso de condones fue el método recomendado por proveedores de atención médica.

Cabe destacar que una proporción similar de hombres y mujeres declaró que un proveedor había ofrecido tratamiento bajo la condición de usar un método anticonceptivo específico (por lo general condones). Puede que los proveedores no los hayan obligado a elegir entre el tratamiento y el método anticonceptivo, sino que el servicio entregado haya subrayado la importancia del uso del condón como método para prevenir la transmisión del VIH. Además, esta experiencia fue más común entre personas de origen haitiano, quienes manejan diversos niveles de español (en algunos casos se les administró la encuesta en creole haitiano, traducida de manera espontánea).

Un grupo de preguntas adicionales, solo para mujeres (asignadas como sexo femenino al nacer), profundizó en las experiencias discriminatorias relacionadas con la salud reproductiva. En los últimos 12 meses, el 2 por ciento de la muestra afirmaron que se le aconsejó interrumpir

un embarazo debido a su estado serológico, el 7 por ciento dijeron sentirse presionada para usar un método anticonceptivo específico en lugar de recibir asesoramiento sobre una gama de opciones disponibles y el 5 por ciento declararon sentirse presionada a tomar tratamiento antirretroviral durante el embarazo para reducir la transmisión vertical del VIH, en lugar de que fuese presentado como una opción.

Derechos humanos y efectuar cambios

Abuso de derechos

El abuso de derechos más reportado por los participantes fue haberse visto obligado/a a hacerse la prueba del VIH o a revelar su condición serológica para aplicar a un trabajo o a un plan de pensiones (8 por ciento), seguido por haber sido obligado/a tener relaciones sexuales cuando no lo deseaban (4 por ciento). Los siguientes abusos fueron reportados por menos del 3 por ciento de los participantes: verse obligado a hacerse la prueba del VIH o revelar su condición serológica para obtener una visa o solicitar residencia/ciudadanía en un país; revelar su condición serológica para asistir a una institución educativa u obtener una beca; revelar su condición serológica para recibir atención médica u obtener un seguro médico; ser arrestado o llevado a la corte por un motivo relacionado con su estado de VIH; no obtener una visa o permiso para ingresar a un país debido a su estado de VIH; ser negado/a la residencia o un permiso para permanecer en un país debido a su estado de VIH; y ser forzado a revelar su condición serológica en público, sin consentimiento.

Respuestas frente el abuso de derechos

De las 74 personas que declararon haber experimentado en los últimos 12 meses cualquiera de los abusos mencionados anteriormente, el 15 por ciento dijeron que intentaron hacer algo al respecto (como presentar una queja, contactar a un abogado o hablar en público). Entre estas 11 personas que tomaron medidas, cuatro consideraron que el asunto había sido resuelto, seis dijeron que no pasó nada y una dijo que el asunto aún estaba en proceso de ser tratado.

PVV de origen haitiano reportaron bajo nivel de conocimiento de leyes que los protegen

Si bien dos tercios del total de la muestra sabían que en el país existen leyes para proteger a las PVV, solo el 40 por ciento de los encuestados de origen haitiano estaban al tanto.

La mitad de los participantes dijo haber brindado apoyo emocional, económico o de otro tipo para ayudar a alguien con VIH a lidiar con el estigma y/o la discriminación. Casi el 40 por ciento habían desafiado o educado a alguien que estaba manifestando conductas de estigma o discriminatorias hacia otras PVV (34 por ciento en los últimos 12 meses; 5 por ciento antes de eso).

Índice de Estigma

Estigma y discriminación por razones distintas al VIH

Para identificar experiencias de estigma y discriminación relacionadas a 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 homosexual, MSM, mujeres que se identifican como lesbianas o gay, personas bisexuales (tanto hombres como mujeres), trabajadores/as sexuales (tanto hombres como mujeres) y personas que utilizan drogas. En cada módulo, se le pide a los encuestados que indiquen si experimentaron diferentes tipos de estigma y discriminación debido a su membresía a la subpoblación en cuestión. Las definiciones particulares de cada uno de los grupos se describen en las secciones a continuación.

Experiencias de participantes transgénero

Veintiséis participantes se identificaron con un género que difiere del sexo que les asignaron al nacer: 24 mujeres transgénero y 2 hombres transgénero. Muchos de ellos informaron que alguna vez se sintieron excluidos de actividades familiares (n = 9), sintieron que los miembros de su familia realizaron comentarios discriminatorios sobre ellos (n = 11) o fueron acosados verbalmente debido a su identidad de género (n = 12).

Una gran mayoría informó que las siguientes personas o grupos conocían su identidad de género: otras personas transgénero o aquellas cuyas identidades de género difieren de su sexo asignado al nacer (n = 23), familiares u otros amigos (n = 23) y otras personas de su comunidad (n = 22). Dieciséis de los 26 pertenecían a una red o grupo de apoyo para personas transgénero.

Experiencias de hombres que tienen sexo con hombres

Setenta y ocho hombres se autoidentificaron como HSH y/o alguna vez tuvieron relaciones sexuales con otro hombre. De ellos, el 10 por ciento afirmaron haberse sentido excluidos de actividades familiares y el 32 por ciento sintieron que los miembros de su familia hicieron comentarios discriminatorios o chismearon sobre ellos por su condición de HSH. Aproximadamente una quinta parte (21 por ciento) habían sido agredido verbalmente por ser HSH.

Las personas nombradas con mayor frecuencia que sabían que estos encuestados eran HSH fueron: otros HSH (68 por ciento), familiares y amigos (48 por ciento) y otras personas de la comunidad (31 por ciento). Además, 15 por ciento pertenecía a una red o grupo de apoyo para HSH.

Experiencias de hombres que se identifican como gay/homosexual

Cincuenta y seis hombres se autoidentificaron como gay/homosexual. De ellos, el 43 por ciento dijeron que los miembros de su familia hicieron comentarios discriminatorios o chismearon sobre ellos por ser gay/homosexual y 38 por ciento habían sido agredidos verbalmente.

Casi todos los encuestados gay/homosexuales informaron que sus familiares o amigos sabían sobre su orientación sexual (93 por ciento) y el 96 por ciento dijeron que otras personas gay/homosexuales lo sabían. El 82 por ciento informaron que otras personas sabían que eran gay/homosexuales. Casi una cuarta parte (23 por ciento) afirmaron ser parte de alguna red o grupo de apoyo para hombres gay/homosexuales.

Experiencias de mujeres que tienen sexo con mujeres

Veinticuatro mujeres se autoidentificaron como MSM y/o alguna vez tuvieron relaciones sexuales con otra mujer. De ellas, cuatro afirmaron haberse sentido excluidas de actividades familiares por su condición de MSM, seis de ellas sintieron que los miembros de su familia hicieron comentarios discriminatorios o chismearon sobre ellas y seis afirmaron haber sido chantajeadas por el mismo motivo. Dieciséis dijeron que otras MSM sabían de su condición de MSM, 10 dijeron que miembros de su familia o amigos/as sabían y 10 que otros miembros de su comunidad sabían. Ninguna afirmó ser parte de una red o grupo de apoyo para MSM.

Experiencias de mujeres que se identifican como gay/lesbianas

Siete mujeres se autoidentificaron como gay/lesbiana. De ellas, cuatro reportaron haber sentido que miembros de su familia hicieron comentarios discriminatorios o chismearon sobre ellas por ser gay/lesbiana. Dos habían sido agredidas verbalmente y dos fueron chantajeadas por este mismo motivo. Las siete mujeres afirmaron que sus familiares o amigos sabían sobre su orientación sexual. Cinco afirmaron ser parte de una red o grupo de apoyo para mujeres gay o lesbianas.

Experiencias de participantes bisexuales

Catorce participantes se autoidentificaron como bisexuales. De ellos, siete reportaron haber sentido que miembros de su familia hicieron comentarios discriminatorios o chismearon sobre ellos por ser bisexuales. Cinco fueron agredidos verbalmente y tres fueron chantajeadas por este motivo. Trece de ellos afirmaron que otras personas bisexuales sabían sobre su orientación sexual, 10 dijeron que sus familiares o amigos sabían y nueve reportaron que otros miembros de su comunidad sabían. Tres de los catorce afirmaron ser parte de una red o grupo de apoyo para personas bisexuales.

Índice de Estigma

Experiencias de trabajadoras/es sexuales (hombres y mujeres)

La muestra incluyó a 60 hombres y 216 mujeres que se autoidentificaron como trabajadoras/es sexuales, o que afirmaron a haber intercambiado dinero o bienes por sexo. Casi un tercio (32 por ciento) sintió que miembros de su familia hicieron comentarios discriminatorios y el 17 por ciento habían sufrido agresiones físicas por ser trabajadoras/es sexuales. Además, aproximadamente la mitad declaró que familiares o amigos (55 por ciento) u otras personas de la comunidad (48 por ciento) sabían que vendían sexo. Dos tercios (65 por ciento) dijeron que otras trabajadoras/es sexuales lo sabían. El 26 por ciento pertenecían a una red o grupo de apoyo para trabajadoras/es sexuales.

Experiencias de participantes que utilizan drogas

Cien participantes afirmaron haber inyectado drogas alguna vez o usar drogas habitualmente (por ejemplo, heroína, cocaína, metanfetaminas) y/o que se autoidentificaron como una persona que usa (o usaba) drogas. La mitad dijo que habían sentido que los miembros de su familia habían hecho comentarios discriminatorios hacia ellos debido al uso de drogas. El 34 por ciento alguna vez se sintieron excluido de actividades familiares y el 20 por ciento habían sido chantajeado debido al uso de drogas. El 80 por ciento no pertenecían a una red o grupo de apoyo para personas que usan drogas.

IMPLICACIONES Y RECOMENDACIONES

En 2008, la RD fue el primer país en implementar el Índice de Estigma original. Una década después, nuestros resultados del Índice de Estigma 2.0 describen los desafíos actuales que las PVV enfrentan con respecto al estigma y la discriminación en el país. Estos incluyen la continua incomodidad de revelar su condición serológica, el persistente estigma interno, la discriminación relacionada al estado del VIH y la pertenencia a comunidades marginadas (HSH, MTS o personas que se inyectan drogas). Los equipos de investigación de REDOVIIH y ASOLSIDA expresaron su satisfacción con la forma en que se realizó el estudio, especialmente al empoderar a las PVV mediante la implementación del Índice de Estigma. En algunos casos, los entrevistadores brindaron asesoramiento y apoyo espontáneo a los entrevistados, explicando la importancia de la adherencia al tratamiento, educando a los encuestados sobre sus derechos, y ayudándoles a identificar síntomas de infecciones. El estudio fue informativo también como humanizante, tanto para los entrevistadores como para los entrevistados.

La siguiente sección resume los hallazgos clave y los comentarios específicos y las recomendaciones hechas por los miembros de la comunidad en la reunión de diseminación del estudio, realizada en Santo Domingo en junio del 2019.

Las PVV necesitan educación sobre sus derechos relacionados con la discriminación laboral.

Una proporción pequeña de participantes (13 por ciento) reportó haber sufrido discriminación laboral debido a su condición serológica y 2 por ciento dijo que tuvieron que realizarse la prueba del VIH como requisito para un empleo. Considerando los niveles altos de desempleo e inseguridad financiera entre los participantes, en el evento de diseminación, los miembros de la comunidad afirmaron de que tanto los empleadores como las PVV debiesen ser sensibilizados sobre los derechos laborales de las PVV, especialmente comunidades de origen haitiana, que mostraron una menor conocimiento de la existencia de leyes que protegen sus derechos y a la vez reportaron menores ingresos.

Índice de Estigma

Divulgar el estado de VIH es un desafío continuo, especialmente entre HSH e individuos de origen haitiano.

La mayoría de los participantes había divulgado su estado de VIH entre sus cónyuges/parejas u otros parientes y la mayoría consideró que fue una experiencia positiva haberlo hecho. Sin embargo, la mayoría de los participantes, y sobre todo aquellos de origen haitiano y participantes HSH, afirmaron que revelar su condición serológica no se ha vuelto más fácil con el tiempo. Se necesitan servicios clínicos y sociales que apoyen la divulgación, particularmente para las comunidades marginadas. Además, los miembros de la comunidad destacaron que las campañas de educación pública son necesarias para aumentar el conocimiento en la población general sobre qué es el VIH y cómo se transmite. Tales esfuerzos ayudan a confrontar y mitigar el estigma relacionado con el VIH, que fomenta un ambiente en el que las PVV sienten que no pueden revelar su estado de VIH.

La falta de supresión de la carga viral sugiere que se necesita mejor consejería y tratamiento del VIH.

El hecho de que, en el último año, a la mitad de los participantes no se les había informado que habían sido suprimidos viralmente es preocupante, sobre todo considerando que casi todos los participantes estaban en tratamiento y, aparentemente, se atendían regularmente en el sistema de salud. Las recomendaciones de los miembros de la comunidad para cerrar esta brecha de supresión viral fueron: mejorar la educación sobre el tratamiento a través de las consejerías, asegurando que las PVV entiendan lo que significa la supresión viral, cómo se elimina el riesgo de transmisión sexual del VIH cuando se logra dicha supresión y la importancia de adherirse al tratamiento incluso cuando se llega a una carga viral indetectable. Los miembros de la comunidad señalaron que existe una percepción errónea entre la población de que la supresión viral significa que uno puede abandonar el tratamiento. Enfatizaron que era de suma importancia corregir este mito.

Los problemas de salud mental requieren servicios psicosociales especializados.

Los problemas de salud mental fueron reportados con frecuencia entre los encuestados. Más de la mitad de los participantes expresaron sentimientos como desesperanza, ansiedad y preocupación constante en las últimas dos semanas. En el evento de diseminación, los miembros de la comunidad recomendaron que, cuando sea necesario, las instancias de consejería para las PVV incluyan servicios de apoyo psicosocial o canales para derivar a servicios de salud mental.

Los proveedores de atención médica y los trabajadores en el área de salud deben ser educados y sensibilizados para reducir el estigma y la discriminación, especialmente en servicios de salud no relacionados con el VIH.

En los servicios de atención médica, un hallazgo importante fue que las experiencias de estigma y discriminación eran más comunes en los servicios no relacionados con el VIH, en comparación con los servicios específicos para el VIH. Los participantes en el evento de diseminación destacaron que sigue existiendo una gran necesidad de educar a los profesionales médicos sobre los derechos de las PVV y sobre cómo brindar atención respetuosa y libre de prejuicios. Además, señalaron la importancia de educar a las PVV sobre sus derechos y garantizar que existan mecanismos que les permitan denunciar de forma anónima los abusos vividos en espacios de atención médica. Debiesen implementarse intervenciones basadas en evidencia para reducir el estigma y la discriminación de los profesionales de la salud hacia las PVV.

La educación entre pares y la acción comunitaria deberían centrarse en mejorar el conocimiento de las leyes que aseguran los derechos de las PVV.

Activistas y miembros de la comunidad destacaron la necesidad de fortalecer la educación de pares y los esfuerzos de acción comunitaria para mejorar el conocimiento que existe sobre las leyes nacionales que protegen los derechos de las personas que viven con el VIH. El conocimiento de los derechos de las PVV fue particularmente bajo entre los encuestados de origen haitiano, lo que sugiere que estos esfuerzos debiesen focalizarse en estas comunidades específicas.

Distintas comunidades tienen necesidades diferentes, lo que requiere respuestas personalizadas

Las características de los participantes variaron de manera importante entre las distintas comunidades. Por ejemplo, en comparación con los HSH, las MSM y el resto de la muestra del estudio, las personas de origen haitiano reportaron un menor nivel socioeconómico. La discriminación relacionada con el empleo se informó con mayor frecuencia entre las MTS, para quienes la divulgación de su estado del VIH podría significar la pérdida de clientes, por ejemplo. Aunque no se identifica como una población clave en la mayoría de los programas de VIH en la República Dominicana, el 11 por ciento de los encuestados usaban drogas, la mitad de los cuales

Índice de Estigma

dijo haber recibido comentarios despectivos de parte de miembros de su familia debido al uso de drogas. Solo el 20 por ciento de ellos pertenecían a una red o grupo de apoyo o para personas que usan drogas.

República Dominicana

LIMITACIONES Y DESAFÍOS

Muestras pequeños 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 transgénero e individuos bisexuales en la muestra fue pequeño, limitando nuestra capacidad de realizar análisis significativos para estas comunidades.

Posibles desafíos de traducción, particularmente para los participantes de origen haitiano

Como se discutió anteriormente, luego de revisar algunos hallazgos, queda la duda si el significado de algunas preguntas originales en inglés fueron distorsionados en la traducción al español. La implementación futura del Índice de Estigma 2.0 en contextos de habla hispana debe considerar, primero, realizar una traducción inversa de la versión en español al inglés, para detectar instancias de posible confusión en la traducción y refinar la redacción cuando sea pertinente. En el futuro, considerando cómo la comunidad de origen haitiano se ve afectada por el VIH en la RD, la traducción del *Índice de Estigma* 2.0 al creole haitiano podría ser una propuesta valiosa.

Índice de Estigma

CONCLUSIONES

Fiel a la filosofía y a la metodología participativa, la ejecución del Índice de Estigma 2.0 en la RD fue liderada por personas que viven con el VIH. Estos hallazgos actualizan los resultados del Índice de Estigma original, realizado en la RD hace más de una década. Al incorporar módulos sobre salud mental, contenido ampliado sobre experiencias en espacios de atención médica, e incluir intencionalmente a HSH, MTS y PVV de origen haitiano en la muestra, el Índice de Estigma 2.0 arroja luz sobre los desafíos y las oportunidades que actualmente existen en relación al estigma y el VIH en la RD.

REFERENCIAS

Cáceres, F. 2009. República Dominicana: estigma y discriminación en personas que viven con el VIH. Santo Domingo: Asociación Dominicana Pro Bienestar de la Familia (Profamilia).

Centro de Estudios Sociales y Demográficos (CESDEM) & ICF International. 2014. Encuesta Demográfica y de Salud 2013. Santo Domingo, República Dominicana: CESDEM & ICF International.

Valdez, C, E. Barillas, I. Cepeda, and L. Ledesma. 2017. “Diagnóstico de la Situación de Estigma y Discriminación hacia Poblaciones Claves, en 15 Servicios de Atención Integral al VIH (SAI) priorizados, en República Dominicana.” Presentado al proyecto del Fondo Mundial del Consejo Nacional del VIH y el SIDA (CONAVIHSIDA) en Santo Domingo, República Dominicana.

AVISO

El Índice de Estigma de las Personas que Viven con el VIH está diseñado como una herramienta de investigación mediante la cual las personas que viven con el VIH levantan datos sobre sus experiencias y percepciones acerca del estigma y la discriminación.

A este sentido, los resultados son una fotografía del nivel de estigma y discriminación relacionado con el VIH que existe en un lugar y tiempo determinado. Mediante su implementación, esta herramienta también sirve para educar y empoderar a las personas que viven con el VIH sobre los derechos humanos relacionados con el VIH.

Por lo tanto, las preguntas de la encuesta se centran en experiencias y percepciones de los participantes. No tienen como objetivo investigar denuncias ni profundizar con ejemplos o incidentes particulares mediante preguntas de seguimiento. Las preguntas tampoco están sujetas a verificación independiente. Como participantes del estudio, los entrevistados tienen derecho al anonimato y a la confidencialidad de sus respuestas.

Además de aportar al empoderamiento, los datos se pueden utilizar para informar programas de reducción de estigma/discriminación y para diseñar políticas que sean parte de la respuesta nacional al VIH, así como también contribuir a lo que sabemos (a partir la experiencia vivida de las PVV) sobre el VIH y el estigma a nivel mundial.