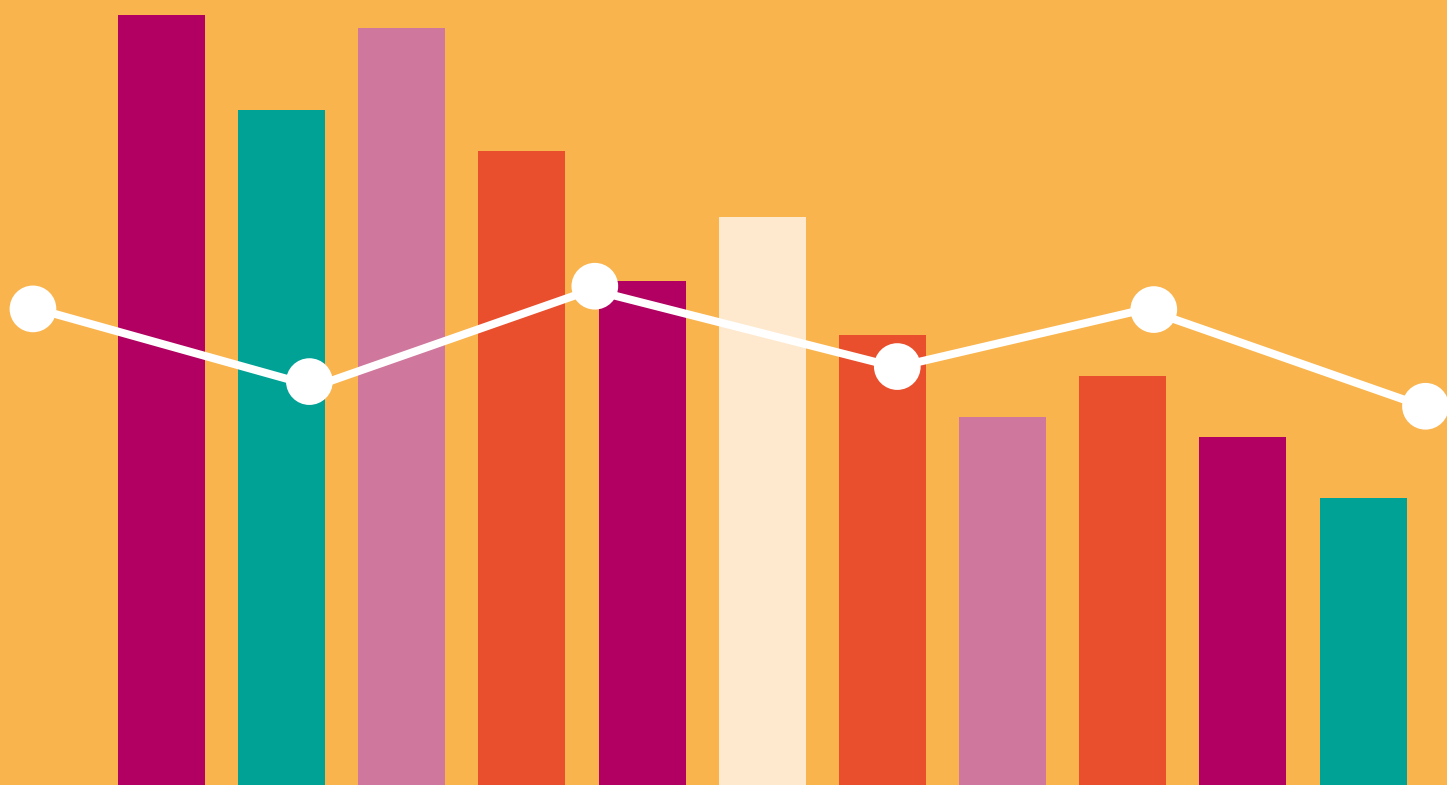
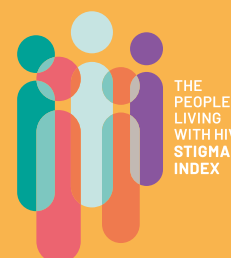


# ¿QUIÉN CUENTA, QUÉ CUENTA, Y QUIÉN CUENTA QUÉ?

Guía para defensores sobre el monitoreo de la reducción del estigma y la discriminación en la Alianza Mundial de Acciones para Eliminar Todas las Formas de Estigma y Discriminación relacionadas con el VIH



ALIANZA MUNDIAL  
DE ACCIONES PARA ELIMINAR TODAS LAS FORMAS DE  
ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN RELACIONADAS CON EL VIH



## AGRADECIMIENTOS

Con agradecimiento a:

**Integrantes del comité directivo del proyecto:** Consolata Opiyo, coordinadora regional de África, Global Network of People Living with HIV (GNP+); Harry Prabowo, coordinador regional de Asia-Pacífico, Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (APN+); Stella Kentutsi, punto focal de Uganda, Nacional de Redes de Personas que Viven con VIH/Sida Uganda (NAFOPHANU); Mluleki Zazini, punto focal de Sudáfrica, National Association of People Living with HIV and AIDS (NAPWA); Pongthorn Chanlearn, punto focal de Tailandia, Mplus; Charlotta Bauer, ONUSIDA.

**Organizaciones y redes que ayudaron a probar la guía en la práctica,** especialmente: Nacional de Redes de Personas que Viven con VIH/Sida Uganda (NAFOPHANU), Red de Personas que Viven con VIH y Sida en Nigeria (NEPWHAN), Asociación de Mujeres que Viven con VIH/Sida en Nigeria (ASHWAN), la Comunidad Internacional de Mujeres que Viven con VIH y Sida, África Occidental (ICW-WA), la Comunidad Jamaicana de Mujeres que Viven con VIH (JCW), y la Red Jamaicana de Personas que Viven con VIH; y por el apoyo prestado por las oficinas nacionales de ONUSIDA en Uganda, Nigeria y Jamaica.

**Autoras:** Luisa Orza, Rebekah Webb, Janet Tenda Bhila.

**Colaboradores:** Charlotta Bauer (ONUSIDA), Sophie Brion (ICW Global), Georgina Caswell (GNP+), Mike Edoh (NEPWHAN), Olive Edwards (JCW) Sarah Nakku (ONUSIDA, Uganda), Jaevion Nelson (ONUSIDA, Jamaica), Assumpta Reginald (ICWWA/ASHWAN), Simone Salem (ONUSIDA), Cynthia Lourenco Tach (ONUSIDA), Gabriel Undelikwo (ONUSIDA, Nigeria).

Diseño: Jane Shepherd.



## ¿PARA QUÉ SIRVE ESTA GUÍA?

Esta guía para defensores se ha elaborado como herramienta para ayudar a las y los defensores comunitarias/os en el seguimiento de los avances hacia el objetivo de eliminar todas las formas de estigma y discriminación relacionadas con el VIH y así contribuir a conseguir el objetivo de poner fin al sida como amenaza para la salud pública para 2030.

El monitoreo y evaluación (M&E) genera cifras (datos) e historias (relatos) que se pueden utilizar para la rendición de cuentas y la defensa e incidencia. Nos proporciona pruebas para poder averiguar qué está funcionando, qué no, y qué necesitamos más para abordar las brechas y mejorar los resultados.

Hemos creado esta guía como una herramienta fácil de usar para las comunidades, que complementa las orientaciones técnicas elaboradas por ONUSIDA sobre las intervenciones basadas en datos empíricos para hacer frente al estigma y la discriminación relacionados con el VIH, y sobre el M&E para medir los avances.\* Se ha desarrollado con el apoyo de un grupo directivo formado por personas que viven con VIH de Uganda, Kenia, Sudáfrica y Tailandia. El documento también ha sido probado en la práctica con redes de mujeres que viven con VIH y de poblaciones clave, así como con niñas adolescentes y mujeres jóvenes de Uganda, Nigeria y Jamaica.





## ¿A QUIÉN VA DIRIGIDA ESTA GUÍA?

Esta guía va dirigida a las y los defensores comunitarias/os, especialmente a los puntos focales nacionales de la Alianza Global y sus redes; a las redes de personas que viven con VIH, a las redes de mujeres que viven con VIH, a las redes de jóvenes que viven con VIH y a las redes de poblaciones clave, como las personas que ejercen el trabajo sexual, las personas que usan drogas, los grupos y organizaciones LGBTQI+.



\* Monitoreo y evaluación de programas para eliminar el estigma y la discriminación relacionados con el VIH hacia poblaciones clave en seis entornos: Orientaciones proporcionadas por la Alianza Mundial de Acciones para Eliminar todas las Formas de Estigma y Discriminación relacionadas con el VIH. 2023.

## ÍNDICE

	<b>Sección 1: ¿De qué estamos hablando?</b>	<b>5</b>
	Estigma y discriminación por el VIH: Un desafío persistente	5
	Ya basta	5
	Pero eso no es todo ... el estigma y la discriminación relacionados con el VIH desde la perspectiva del género	6
	<b>Sección 2: ¿Quién cuenta, qué cuenta, y quién cuenta qué?</b>	<b>10</b>
	De la rendición de cuentas a los donantes a la rendición de cuentas a las comunidades	10
	Diferentes enfoques de M&E: cualitativo, cuantitativo y participativo	11
	Enfoques feministas de M&E	13
	<b>Sección 3: Los seis entornos prioritarios de la Alianza Mundial</b>	<b>15</b>
	1. Entornos comunitarios	15
	2. Entornos laborales	17
	3. Entornos educativos	19
	4. Entornos sanitarios	21
	5. Sistemas de justicia	23
	6. Entornos de emergencia y asistencia humanitaria	25
	<b>Sección 4:º ¿Y ahora qué?</b>	<b>27</b>
	Índice de Estigma	27
	Investigación y defensa dirigidas por la comunidad	27
	Monitoreo y respuesta a la violencia de género y los derechos humanos	27
	Monitoreo dirigido por la comunidad	27
	Cómo unirlo todo: lista de verificación	28
	Por último ...	29
	<b>Anexo A: Cómo utilizar los datos del Índice de Estigma para la defensa e incidencia</b>	<b>30</b>
	<b>Anexo B: Monitoreo dirigido por la comunidad</b>	<b>32</b>

## SECCIÓN 1

### ¿DE QUÉ ESTAMOS HABLANDO?



#### Estigma y discriminación por el VIH: Un desafío persistente

El VIH y el sida han sido una realidad desde principios de los años ochenta. Desde el principio, el estigma y la discriminación han sido una característica de esta enfermedad, y cinco décadas después, siguen siendo un problema. La gente estigmatiza o mantiene actitudes discriminatorias hacia las personas que viven con VIH, así como hacia quienes creen que podrían tenerlo. Estas actitudes se basan en valores y creencias sobre la forma en que creemos o esperamos que se comporten las demás personas: lo que pensamos que las personas deberían “ser” y “hacer”. Estas creencias y actitudes pueden generar pensamientos y/o acciones negativos, que a veces impiden que las personas accedan a la información, los servicios y el apoyo que necesitan para protegerse de contraer el VIH o para vivir bien con él. Aún peor, cuando escuchamos estas actitudes y creencias negativas de la gente que nos rodea, incluidas nuestras familias, comunidades, compañeras y compañeros de trabajo, proveedores de servicios e incluso leyes, al final terminamos creyéndonlas, interiorizándolas y volviéndonlas contra nosotras y nosotros mismas/os. Esto se conoce como estigma interiorizado o “autoestigma”<sup>1</sup>

El estigma y la discriminación relacionados con una enfermedad como el VIH siempre son perjudiciales. Esta es la razón por la que la respuesta mundial al sida ha reconocido la eliminación del estigma y la discriminación como uno de sus pilares, junto con la prevención y el tratamiento. Con los avances en el tratamiento y la prevención del VIH, el estigma y la discriminación también han disminuido, pero aún nos queda mucho por hacer. En unos 55 países que cuentan con datos recientes, casi el 60% de la población general mantiene actitudes discriminatorias hacia las personas que viven con VIH.<sup>2</sup>



#### Ya basta

Necesitamos poner fin al estigma y la discriminación relacionados con el VIH y defender los derechos humanos si queremos alcanzar los objetivos mundiales. Por este motivo, la actual estrategia mundial contra el sida tiene nuevos objetivos, entre ellos que menos del 10% de las personas que viven con VIH y las poblaciones clave sufran estigma y discriminación para 2025.

1. Ambos términos se utilizan en esta guía para referirse a lo mismo.  
2. ONUSIDA, [En peligro: Actualización mundial sobre el sida 2022](#), pág. 72.



En el marco del Monitoreo Global del Sida (GAM), actualmente hay siete indicadores para medir el progreso hacia este objetivo.<sup>3</sup>

1. Porcentaje de mujeres y hombres de entre 15 y 49 años de edad que reportan actitudes discriminatorias hacia personas que viven con VIH.
2. Porcentaje de personas que viven con VIH que reportan haber interiorizado el estigma.
3. Porcentaje de personas que viven con VIH que reportan haber sufrido estigma y discriminación en la comunidad general en los últimos 12 meses.
4. Porcentaje de personas que viven con VIH que reportan experiencias de discriminación relacionada con el VIH en los servicios de salud.
5. Proporción de personas que viven con VIH que han sufrido abusos de sus derechos en los últimos 12 meses y han buscado reparación.
6. Porcentaje de personas que pertenecen a una población clave que reportan haber sufrido estigma y discriminación en los últimos seis meses.
7. Evitación de los servicios de salud por parte de poblaciones clave debido al estigma y la discriminación.



### **Pero eso no es todo... el estigma y la discriminación relacionados con el VIH desde un enfoque de género**

Sabemos que el VIH afecta a unos sectores de la sociedad más que a otros debido a la desigualdad de género y a otras formas de marginación social, como la homofobia, la transfobia y la criminalización del trabajo sexual y el uso de drogas. El VIH tiene un impacto desproporcionado en las mujeres y niñas en su diversidad y en las personas de género no conforme, lo que incluye la manera en que experimentan el estigma y la discriminación relacionados con el VIH.

#### **MARJORIE'S HISTORIA<sup>4</sup>**

Marjorie se alegró al descubrir que estaba embarazada de su primer hijo. Visitó la clínica para confirmar el embarazo e inscribirse en el servicio de atención prenatal. La enfermera le dijo que debía hacerse la prueba del VIH y le dijo que no se preocupara, explicándole que era una parte normal de los cuidados durante el embarazo. Cuando Marjorie volvió para conocer los resultados, la enfermera le dijo que era seropositiva y le explicó que había un tratamiento excelente que Marjorie podía tomar y que la mantendría bien a ella y a su bebé. La enfermera también le recomendó a Marjorie que le pidiera a su marido que acudiera a hacerse la prueba del VIH. Cuando Marjorie se lo propuso a su marido, él se mostró reacio, pero se hizo la prueba. Dio negativo. Han acudido juntos a terapia para aprender a permanecer juntos en una relación supuestamente discordante, y han recibido muchos consejos, pero los padres y la familia del marido de Marjorie le presionan para que se divorcie de Marjorie y busque otra esposa.

3. El marco de Monitoreo Global del Sida (GAM) es un conjunto de medidas que los programas nacionales de sida de los países utilizan para medir los avances en materia de VIH y sida. [Monitoreo Global del SIDA 2023: Indicadores y preguntas para el seguimiento de los progresos de la Declaración Política sobre el VIH y el SIDA de 2021](#) (unaids.org).
4. [Adaptada de Good Practice Guide: Gender-transformative HIV programming](#) (aidsalliance.org) (en inglés).

Resulta bastante útil examinar cuatro **dimensiones**<sup>5</sup> diferentes del estigma y la discriminación y analizar cómo cada una de ellas está relacionado con el género:

<b>Dimensión 1</b>	<b>Factores impulsores y facilitadores</b>
Descripción	<p>Los factores que <b>impulsan</b> el estigma y la discriminación relacionados con el VIH pueden incluir el miedo a la infección, la culpa, la crítica, los prejuicios culturales y religiosos (estigma y discriminación preexistentes contra determinados grupos de personas, como las personas que ejercen el trabajo sexual).</p> <p>Los factores que <b>facilitan</b> estas actitudes incluyen la desinformación (por ejemplo, la creencia de que la infección por VIH conduce a la muerte; la creencia de que el VIH se puede transmitir al tocarse o besarse) y las normas sociales y sexuales: creencias y expectativas sobre cómo las mujeres y los hombres deben comportarse, vestirse y cuáles son sus papeles y responsabilidades; creencias sobre qué “tipo” de persona contrae el VIH.</p>
Ejemplos de cómo estas dimensiones tienen un aspecto de género	<ul style="list-style-type: none"> <li>● El papel reproductivo de las mujeres significa que suelen someterse a las pruebas antes que los hombres (en los servicios de atención prenatal); si dan positivo, les pueden echar la culpa de traer el VIH a la familia y acusarlas de tener aventuras o de promiscuidad sexual. La expectativa social de que las mujeres no tengan experiencia sexual cuando se casan y que sean fieles a su pareja hace que sea “peor” si se supone que no cumplen estas condiciones. En comparación, tener muchas parejas sexuales, contar con experiencia sexual y tener aventuras se consideran a menudo un signo de poder y estatus en los hombres.</li> <li>● Las trabajadoras sexuales son percibidas como “vectores de transmisión” y que no se merecen un acceso equitativo a los servicios ni protección contra la violencia; el hecho de llevar preservativos puede servir de justificación para detener a una mujer por ejercer el trabajo sexual. Del mismo modo, puede resultar culturalmente inapropiado o inaceptable que las mujeres pidan o insistan en el uso de preservativos, que a menudo se asocian con la promiscuidad, el trabajo sexual o las relaciones sexuales informales.</li> <li>● El acceso más limitado de las mujeres a una educación sexual integral, y (en algunos países) menores niveles tanto de conocimientos precisos sobre la transmisión y prevención del VIH como de agencia para tomar y hacer realidad decisiones en materia de prevención del VIH.</li> <li>● Falta de confidencialidad en los servicios de salud; “marcadores” del VIH como el aumento de peso/la lipodistrofia y el hecho de no amamantar, que afectan especialmente a las mujeres.</li> <li>● Las mujeres que viven con VIH son consideradas promiscuas; las trabajadoras sexuales y las mujeres que usan drogas son consideradas malas madres; las relaciones entre personas del mismo sexo son consideradas “antinaturales” y la causa de enfermedades.</li> <li>● El hecho de que los hombres suelen acceder menos a los servicios de salud también se debe en parte a las normas y estereotipos de género, así como a otros factores que impiden el acceso de los hombres a los servicios de salud (por ejemplo, los horarios de apertura); y esto, a su vez, tiene otras implicaciones de género para las mujeres como parejas sexuales y cuidadoras.</li> </ul>

5. Adaptadas del Marco de Estigma y Discriminación en el Sector de la Salud en Stangl, A.L., Earnshaw, V.A., Logie, C.H. et al. The Health Stigma and Discrimination Framework: a global, crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas. *BMC Med* 17, 31 (2019). <https://doi.org/10.1186/s12916-019-1271-3>.

<b>Dimensión 2 Experiencias y prácticas</b>	
Descripción	<p>Las <b>experiencias vividas</b> por las mujeres, los hombres y las personas de género diverso que viven con VIH: sus experiencias de estigma y discriminación en diferentes entornos, incluido el estigma interiorizado/autoestigma.</p> <p>Las <b>actitudes negativas y/o acciones discriminatorias</b> (por ejemplo, cotilleos, insultos, evitación, etc.) hacia las personas que viven con VIH, las mujeres y las poblaciones marginadas en diferentes entornos (comunidades, lugares de trabajo, escuelas, servicios de salud, sistemas de justicia y en situaciones de emergencia/humanitarias).</p>
Ejemplos de cómo estas dimensiones tienen un aspecto de género	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Sentimientos interiorizados de otredad o pérdida de valor en relación con la masculinidad o la feminidad (no sentirse un “hombre de verdad” o una “mujer de verdad”); evitación o negación de las relaciones y los deseos de fertilidad o maternidad; miedo o autoinculpación por la transmisión vertical.</li> <li>● Las mujeres que viven con VIH sufren estigma en relación con su salud reproductiva: pueden ser presionadas u obligadas a evitar tener hijos, interrumpir el embarazo o ser esterilizadas coactivamente.</li> <li>● Las mujeres y las personas transgénero suelen ser víctimas de cotilleos, insultos y abusos verbales por su estado serológico real o percibido respecto al VIH.</li> <li>● Las mujeres transgénero pueden ser expulsadas de sus hogares, sufrir discriminación y violencia en sus comunidades, y ser juzgadas y ridiculizadas en los servicios de salud, además de que se les pueden negar los servicios médicos adecuados.</li> <li>● Las adolescentes y las mujeres jóvenes pueden ser juzgadas por personal sanitario por ser sexualmente activas.</li> <li>● El menor poder económico de las mujeres con respecto a los hombres puede hacerlas más vulnerables al divorcio, el abandono y/o la violencia de pareja o la coacción y el abuso en el hogar tras un diagnóstico de VIH.</li> </ul>

<b>Dimensión 3 “Marcadores” del estigma</b>	
Descripción	Se refiere a <b>qué se estigmatiza</b> : por ejemplo, el estado serológico respecto al VIH, la diversidad sexual, la pobreza, el origen étnico, la edad, el uso de drogas, el trabajo sexual o la discapacidad.
Ejemplos de cómo estas dimensiones tienen un aspecto de género	<ul style="list-style-type: none"> <li>● En las mujeres, otros marcadores de estigma son el estado civil (soltería, divorcio), la fertilidad/no ser madre, no amamantar, el peso/forma del cuerpo, la forma de vestirse/apariencia, etc.</li> <li>● Estigma y discriminación dobles/triples o “compuestos” a los que se enfrentan las mujeres que viven con VIH cuando el estigma y la discriminación por VIH se suman a la discriminación y el estigma por motivos de género, trabajo sexual, uso de drogas, identidad LBT, entre otros.</li> </ul>





Dimensión 4	Resultados
Descripción	<b>Las consecuencias de sufrir estigma y discriminación.</b> Por ejemplo, sufrir estigma y discriminación en los servicios de salud puede hacer que las personas los eviten. Otras consecuencias son la evitación de las interacciones sociales, los malos resultados del tratamiento, el estigma interiorizado y los problemas de salud mental, entre otros.
Ejemplos de cómo estas dimensiones tienen un aspecto de género	Violencia de género, embarazos no deseados, traumas, evitación de las relaciones íntimas, deseos de fertilidad no realizados, SDRS deficientes, mala salud mental y baja autoestima que pueden favorecer la normalización o tolerancia de la violencia de pareja, y falta de retención en cuidado médico.

#### CASO PRÁCTICO



La Comunidad Internacional de Mujeres que Viven con VIH (ICW Global) realizó un análisis de género de los datos recientes del Índice de Estigma de Personas Viviendo con VIH 2.0 (Índice de Estigma), así como un elemento de investigación cualitativa sobre las experiencias de estigma y discriminación en la forma de coacción y violencia reproductiva que sufren las mujeres que viven con VIH en entornos de salud, a nivel mundial.<sup>6</sup> Entre dichas experiencias se incluyen la coacción o la presión por parte del personal sanitario en cuanto a la anticoncepción, la lactancia y el método de nacimiento, así como la esterilización forzada y bajo coacción y/u otras formas de abuso, maltrato y violencia. El informe indica que el VIH es uno de los ejes de la discriminación que se entrecruza con otras formas de discriminación, como el género de la persona, y que influye en cómo y si se prestan servicios de SSR a las mujeres y niñas que viven con VIH.

Las experiencias de maltrato y coacción en los servicios de salud sexual y reproductiva entre las mujeres que viven con VIH se deben a las opiniones prejuiciosas y discriminatorias del personal sanitario sobre cómo contrajeron las mujeres el VIH, así como a la propia percepción del personal sanitario sobre su papel en la prevención de la transmisión del VIH a la pareja o parejas íntimas de la mujer y a sus bebés. Por ello, a menudo se niega a las mujeres y niñas que viven con VIH la capacidad de elección, la agencia y la autonomía corporal.

Esta investigación demuestra que el embarazo, el parto y la maternidad son lugares de violencia de género entre las mujeres, las niñas y las personas con diversidad de género, y lo alarmantemente frecuente y normalizada que está la violencia reproductiva (también denominada violencia obstétrica), independientemente del estado serológico respecto al VIH de la mujer. De las 200 mujeres que participaron en el estudio, sólo 11 relataron una experiencia positiva en el acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva. El factor adicional del estigma y la discriminación relacionados con el VIH hace que sea casi imposible para las mujeres que viven con VIH acceder a los servicios de SSR sin enfrentarse a algún tipo de falta de respeto, maltrato, coacción o violencia.

6. El informe se publicará próximamente.

## SECCIÓN 2

### ¿QUIÉN CUENTA, QUÉ CUENTA, Y QUIÉN CUENTA QUÉ?

La Alianza Mundial ha desarrollado orientaciones técnicas sobre el M&E para ayudar a los gobiernos nacionales a diseñar y evaluar sus intervenciones contra el estigma y la discriminación. Para medir su eficacia, se necesitan indicadores en los seis entornos de la Alianza Mundial que puedan medirse a nivel comunitario, por las propias comunidades. Es importante que la comunidad participe en el seguimiento de los progresos, porque es allí donde más se sienten el estigma y la discriminación relacionados con el VIH.

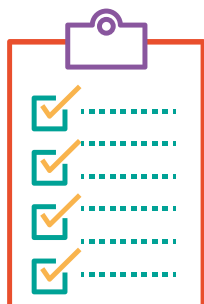


#### RECURSOS SOBRE EL M&E PARA LA PROGRAMACIÓN

El objetivo de esta guía no es proporcionar orientaciones de M&E para la programación. Si quieren monitorear su propio trabajo sobre estigma y discriminación, la Guía de M&E de la Alianza Mundial incluye información y ejemplos de indicadores para monitorear la programación en cada uno de los seis entornos.

Además, las siguientes guías les pueden resultar útiles:

- [ONUSIDA \(2019\) Rights-based monitoring and evaluation of national HIV responses](#) (en inglés)
- [ONUSIDA \(2020\) Datos empíricos para eliminar el estigma y la discriminación asociados al VIH – Orientaciones para que los países implementen programas efectivos que eliminen el estigma y la discriminación asociados al VIH en seis entornos](#)
- [ONUSIDA \(2021\) Cómo establecer la vigilancia dirigida por la comunidad de los servicios de VIH – Principios y procesos](#)

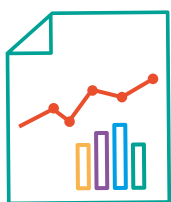


#### De la rendición de cuentas a los donantes a la rendición de cuentas a las comunidades

El monitoreo y evaluación (M&E) – también denominados Monitoreo, Evaluación y Aprendizaje (MEL por sus siglas en inglés) o Monitoreo, Evaluación, Rendición de Cuentas y Aprendizaje (MEAL) o Planificación, Monitoreo, Evaluación y Aprendizaje (PMEL) – es una forma de investigación basada en la recopilación y el análisis de datos, con el objetivo de medir el cambio.

El M&E suele considerarse un proceso que los donantes exigen para justificar la forma en que se utiliza su financiamiento. Pero aún más importante es que se trata de un proceso político que exige el mismo tipo de decisiones que el diseño de nuestros programas y nuestras prioridades de defensa e incidencia.

En el marco del M&E, hay dos aspectos importantes a elegir: qué medir y cómo medirlo. Considerando estas dos opciones, podemos diseñar el M&E de modo que incluya la medición del empoderamiento de la comunidad como un resultado importante del trabajo de reducción del estigma, y de modo que sea empoderador en la forma en que lo hacemos. Esto ayuda a reorientar el M&E de la rendición de cuentas de los donantes a la rendición de cuentas a las comunidades, de modo que el M&E se utilice para apoyar y defender las necesidades y prioridades expresadas por las comunidades.



### Diferentes enfoques de M&E: cualitativo, cuantitativo y participativo

Hay una serie de métodos y enfoques diferentes para realizar el M&E. En general, los métodos de M&E se describen como cuantitativos (se analizan las cifras, por ejemplo, el número de embarazos no deseados, o el número de personas que se benefician de una intervención) o cualitativos (se analizan las narrativas, por ejemplo, explorando el contexto social, los factores causales y las percepciones).

- Los enfoques **cuantitativos** normalmente utilizan encuestas y cuestionarios, y los datos se recopilan a nivel del servicio de salud, por ejemplo.
- Los métodos **cualitativos** son más descriptivos, tienden a ser a pequeña escala y pueden ser más subjetivos, utilizando métodos como entrevistas y conversaciones en grupos focales.



La mayoría del M&E utiliza un enfoque combinado o de “métodos mixtos” en el que lo cualitativo aporta una narrativa para dar contexto y textura a lo cuantitativo. En el caso de las iniciativas de defensa e incidencia, puede resultar difícil cuantificar los resultados, y por tanto se pueden utilizar enfoques más cualitativos.



### Desglose de datos

Independientemente de que los datos recopilados sean cualitativos o cuantitativos, el desglose de los datos es esencial para comprender las distintas formas en que un problema o una intervención afectan a diferentes grupos de personas. El desglose significa dividir los datos por categorías como sexo/género, edad y otros factores, como poblaciones clave o nivel de ingresos.



### Enfoques participativos

Tradicionalmente, se ha creído que el M&E (especialmente las evaluaciones) debe ser realizado por actores “externos”, es decir, investigadores que no tengan un interés personal o político en lo que se está midiendo. Por un lado, esto contribuye a la objetividad de la recopilación de datos y las conclusiones, pero, por otro, puede hacer que se pierda información vital, precisamente porque la recopilación de datos está en manos de terceras partes que no entienden el contexto específico o las prioridades de las comunidades que están investigando. Por lo general, se suele dar prioridad a los datos cuantificables, que pueden complementarse con la recopilación de datos cualitativos a pequeña escala.



En los enfoques participativos, la comunidad que se investiga también contribuye a dirigir o diseñar la investigación. Aplican el principio de la **participación significativa de la comunidad afectada**, en este caso, las personas que viven con VIH. Tiene la ventaja de hacer frente al desequilibrio de poder entre investigadores y la comunidad investigada, ya que a menudo se considera que las y los investigadores tienen autoridad, disponen de recursos, extraen información y están alejados/os de los problemas a los que se enfrenta la comunidad, mientras que a la comunidad se la suele considerar pobre o con recursos insuficientes, sin educación y sin poder. Esto es especialmente importante en la investigación del estigma relacionado con la salud para reducir la marginación y las consiguientes desigualdades de salud a las que se enfrentan los grupos estigmatizados. Los enfoques participativos de M&E se reconocen cada vez más como válidos, fiables, pertinentes y respetuosos con los conocimientos locales, entre otras cosas.

Con los métodos participativos, se reivindica el espacio y la visibilidad del liderazgo, la agencia y el valor de la comunidad investigada. Los datos recopilados pertenecen y permanecen en la comunidad y son analizados – o al menos validados – por la misma. Al igual que otras formas de investigación, el M&E participativo desglosa los datos por sexo/género, edad y otros factores, como las poblaciones clave y/o el estado serológico respecto al VIH. Se consideran cuestiones éticas y de seguridad tanto para las y los investigadores como para las personas investigadas, por ejemplo, si su participación en la investigación podría exponer de forma involuntaria su estado serológico respecto al VIH, su orientación sexual o su identidad como persona trabajadora sexual. La diferencia radica en que las decisiones sobre el diseño de la investigación se basan en las experiencias vividas y las realidades locales.

Por último, la investigación participativa emplea **enfoques de empoderamiento** que podrían incluir la formación de miembros de la comunidad como investigadores (¡y pagándoles!) o la combinación de la recopilación de datos con sesiones de sensibilización (por ejemplo, en materia de derechos humanos, violencia de género, SDRS, etc.). También puede facilitar el acceso a la atención sanitaria, incluida la atención y el apoyo psicosociales.

## CASO PRÁCTICO

**El Índice de Estigma en Personas que Viven con VIH** (Índice de Estigma) (sitio web en inglés) es un ejemplo de un método de investigación cuantitativo que emplea un enfoque participativo. Se trata principalmente de determinar el número de personas que viven con VIH y sufren estigma y discriminación en una serie de entornos y formas.

¿Qué lo hace participativo?

- Los indicadores (o preguntas) se desarrollaron y acordaron mediante consultas exhaustivas con personas que viven con VIH; y
- El lanzamiento del Índice de Estigma es dirigido por personas que viven con VIH y sigue una metodología particular de recopilación de datos “codo a codo”. Esto sitúa (literalmente) a la persona que investiga al lado de la persona encuestada mientras trabajan juntas en el cuestionario. Hay más información sobre el Índice de Estigma en el Anexo A, página 30.



## Enfoques feministas de M&E

Los enfoques feministas o transformadores del género de M&E son todavía más explícitamente críticos con respecto al poder y los privilegios en la producción de conocimiento. Se centran especialmente en la desigualdad de género y analizan la intersección del género con otros factores socioeconómicos, como la raza, la etnia, la edad, la sexualidad, etc. Además de utilizar principios participativos,<sup>7</sup> los enfoques feministas priorizan las voces de las mujeres, las niñas y las personas y comunidades de género no conforme en su diversidad, reconociendo que a menudo se silencian o no se escuchan. También incluyen medidas (indicadores) que analizan si las mujeres, las niñas y las personas de género no conforme han ganado poder a diferentes niveles (individual, relacional, comunitario, institucional, de la sociedad). Los enfoques feministas de M&E también reconocen y abordan las desigualdades estructurales presentes en las prácticas de evaluación habituales.<sup>8</sup>

### CASO PRÁCTICO

**Social Development Direct** dirigió una evaluación de los programas de ONUSIDA para prevenir y combatir la violencia contra mujeres y niñas.

Utilizaron principios feministas de M&E (en inglés) al:

- trabajar con un grupo asesor de mujeres que viven con VIH en su diversidad para apoyar el diseño de la evaluación, la recopilación de datos y el análisis
- establecer equipos de país que incluyeran a una consultora nacional que representara a una o más comunidades afectadas y a una persona del grupo asesor
- asegurar que las mujeres que viven con VIH en su diversidad fueran contactadas y consultadas en la recopilación de datos.

Estos principios se vieron reflejados en el presupuesto y en el plan de trabajo, por ejemplo, al presupuestar una remuneración para las integrantes del grupo asesor y las consultoras nacionales; al redefinir las cláusulas sobre conflictos de intereses para garantizar que las mujeres que representaban a las redes y organizaciones de VIH no quedaran excluidas como co-consultoras o informantes; al ofrecer una remuneración a las participantes en las entrevistas y en las conversaciones de los grupos focales; y al co-crear la metodología y las conclusiones. Gracias al uso de principios feministas en esta evaluación, la investigación llegó a más mujeres que viven con VIH o están afectadas por él y que participan en actividades de reducción de la violencia contra mujeres y niñas, y sus conocimientos y experiencia se reflejaron en las conclusiones.<sup>9</sup>

7. The foundational values of participatory praxis: equity, justice, dignity, participation, non-othering, accountability, transparency, reflexivity, flipping power dynamics. From Sprague et al (2019) Participatory praxis as an imperative for health-related stigma research. *BMC Med.* doi: [10.1186/s12916-019-1263-3](https://doi.org/10.1186/s12916-019-1263-3) (en inglés).

8. [Feminist evaluation](https://www.betterevaluation.org/) (betterevaluation.org) (en inglés).

9. [Towards more inclusive and feminist approaches in evaluation of HIV programming - transforming principles into practice](https://www.sddirect.org.uk/) (sddirect.org.uk) (en inglés).



### Enfoque de género

¿Qué nos dicen los datos del Índice de Estigma en PVV sobre a quién estamos llegando con los programas de reducción del estigma y a quién no?

#### CASO PRÁCTICO

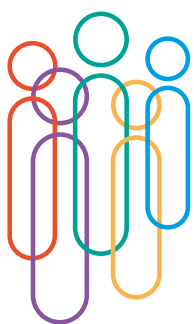


El informe del **estudio del Índice de Estigma 2021 de Argentina** es único porque tiene un fuerte enfoque de género en todo el informe, y cuenta con una sección completa sobre las mujeres, incluidas las mujeres transgénero, con sus propias conclusiones. La sección sitúa la experiencia de las mujeres que viven con VIH en el contexto más amplio de las normas de género y los desequilibrios de poder en Argentina, y también establece vínculos con los compromisos globales hacia las mujeres, las niñas y la igualdad de género en el contexto del VIH. Destaca cómo el estigma y la discriminación relacionados con el VIH, junto con la desigualdad de género, ya suponen una doble barrera para la prevención, el tratamiento y la atención del VIH, mientras que otros factores de marginación crean una triple barrera de estigma y discriminación para las mujeres lesbianas, las mujeres transgénero, las mujeres que ejercen el trabajo sexual, las mujeres que usan drogas, las mujeres jóvenes, las mujeres indígenas y las mujeres pobres.

## SECCIÓN 3

# LOS SEIS ENTORNOS PRIORITARIOS DE LA ALIANZA MUNDIAL

### 1. Entornos comunitarios



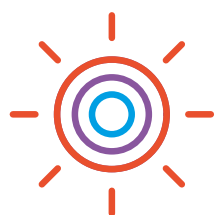
#### ¿Qué nos dicen los datos del Índice de Estigma?

Los datos de la encuesta del Índice de Estigma en PVV 2.0 destacan el autoestigma, así como el estigma y la discriminación a nivel familiar y comunitario, como grandes obstáculos para alcanzar los objetivos mundiales de prevención y tratamiento del VIH. Por ejemplo, en Ghana, los datos de la encuesta del Índice de Estigma (el informe se publicará próximamente)<sup>10</sup> y otras fuentes<sup>11</sup> señalaron el autoestigma como un reto importante en la respuesta al VIH del país. Los resultados indican que el autoestigma en forma de miedo al rechazo (declarado por el 62% de las personas encuestadas) y la vergüenza (56%) son barreras que impiden revelar el estado serológico, especialmente entre las mujeres. Por otra parte, las personas que viven con el VIH también denunciaron el estigma actuado, en forma de cotilleos estigmatizadores (56%), acoso verbal (31%) y abuso físico (9%) por parte de miembros de la comunidad.



#### Visión

Las personas que viven con VIH de todas las edades y géneros, así como las personas LGBTQI+, las personas que ejercen el trabajo sexual, las personas que usan drogas y otras poblaciones vulnerables son capaces de vivir libremente, aceptar su estado serológico respecto al VIH, acceder al tratamiento y reivindicar sus derechos humanos.



#### ¿Cuáles son los cambios que queremos ver?

- Autoaceptación, autosuficiencia y autodeterminación, tanto como personas que viven con VIH como personas LGBTQI+, personas que ejercen el trabajo sexual, personas que usan drogas y otras poblaciones vulnerables.
- Educación y empoderamiento dirigidos por pares para todas las personas que viven con VIH, especialmente las personas recién diagnosticadas.
- Redes y grupos de apoyo de personas que viven con VIH que cuenten con recursos suficientes.
- Normas sociales, sexuales y de género equitativas, que estén protegidas por marcos normativos legales y culturales, y que se promuevan a través de una educación sexual integral.
- Eliminación de todas las formas de violencia sexual y de género, incluida la violencia doméstica y de pareja, y la prohibición de la violación conyugal, la mutilación genital femenina y los matrimonios o uniones precoces.

10. Informe próximo.

11. Véase por ejemplo, [HIV Stigma and Status Disclosure in Three Municipalities in Ghana](#). (nih.gov) (en inglés)

infantiles y forzados, así como todas las demás formas de discriminación contra la mujer.

- Aplicación de leyes contra el estigma y la discriminación, con la participación en la prevención del estigma y la discriminación de los detentores de obligaciones y las principales partes interesadas.
- Información accesible y verdadera sobre la prevención y el tratamiento del VIH y SDR traducida a las lenguas locales y de las personas refugiadas para facilitar el uso de los servicios.
- Participación significativa de las personas que viven con VIH en todos los aspectos de la vida.



### ¿Cuáles son los indicadores que utilizaremos para medir nuestros resultados?

- # o % de mujeres que viven con VIH que experimentan violencia de género en cualquier entorno (pareja, hogar, comunidad, entorno sanitario, lugar de trabajo, policía u otro entorno institucional, p. ej., entornos penitenciarios y carcelarios).
- Cobertura positiva de las personas que viven con VIH en los medios de comunicación.
- # o % de personas que sostienen normas sociales, sexuales y de género equitativas.
- # o % de personas de la población general conscientes de que Indetectable = Intransmisible.
- # o % de personas que viven con VIH que informan estigma en cualquier entorno, incluido el autoestigma.
- # o % de personas que viven con y están afectadas por VIH que disponen de información adecuada y verdadera sobre la prevención, el tratamiento y la atención del VIH, así como sobre los derechos legales de las personas que viven con VIH.
- % de cobertura de la educación sexual integral.

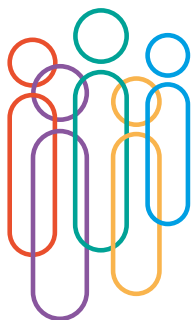


### Enfoque de género

¿Cuáles son algunos de los diferentes problemas y realidades que afectan a los hombres, las mujeres y las personas transgénero o de género no conforme que viven con VIH? En general, las mujeres son las primeras en conocer su estado serológico respecto al VIH, antes que sus parejas de género masculino, porque se someten a la prueba en la atención prenatal. ¿Cuáles son las implicaciones para el estigma y la discriminación en los hogares? (Véase el caso de Marjorie en la página 5 para algunas ideas).



## 2. Entornos laborales



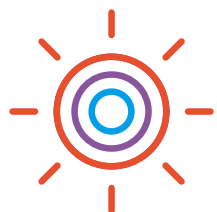
### ¿Qué nos dicen los datos del Índice de Estigma?

Según los datos del Índice de Estigma, un gran número de personas que viven con VIH siguen sufriendo estigma y discriminación en sus lugares de trabajo (incluso como integrantes del personal que trabaja en instituciones sanitarias y en el ámbito educativo).<sup>12</sup> Este es un factor clave en los altos niveles de desempleo entre las personas que viven con VIH, especialmente mujeres y jóvenes, y en su dependencia de la economía informal para sobrevivir. En Uganda, por ejemplo, los datos del Índice de Estigma a lo largo del tiempo indican que los lugares de trabajo siguen siendo uno de los aspectos de la vida en los que es menos probable que las personas revelen su estado serológico respecto al VIH.<sup>13</sup>



### Visión

Lugares de trabajo en los que se trata con igualdad a las personas que viven con el VIH.



### ¿Cuáles son los cambios que queremos ver?

- Aplicación de leyes de igualdad de oportunidades que protejan a las personas que viven con VIH de la discriminación en los lugares de trabajo (incluida la presión para que renuncien, el despido, el cambio de descripción del puesto o la denegación del ascenso).
- Ninguna prueba obligatoria del VIH (ni revelación relacionada) como parte de los procesos de contratación, derecho a pensión o visado de trabajo, ni prohibición de que las personas que viven con VIH trabajen en determinados tipos de empleo, como las fuerzas armadas, la policía o los servicios penitenciarios, el sector de la hostelería, etc.
- Políticas y prácticas en los lugares de trabajo (comunicadas y cumplidas con líneas jerárquicas claras, etc.) que protejan el derecho a la confidencialidad de la información médica, cubran la contratación, las promociones, las oportunidades de desarrollo de competencias y el ascenso.
- Medidas rigurosas para prevenir el acoso en los lugares de trabajo por motivos de estado de salud y orientación sexual o identidad de género.
- Culturas profesionales que apoyen a las personas que viven con VIH, por ejemplo mediante la orientación de nuevo personal y sanciones para quienes estigmaticen el VIH en el lugar de trabajo, incluida la revelación del estado serológico de otra persona, y líneas de denuncia confidenciales.
- Programas eficaces de prevención, pruebas y tratamiento en los lugares de trabajo con vinculación a la atención sanitaria.

12. Global Network of People Living with HIV (Red Mundial de Personas Viviendo con VIH) (2018) [HIV and stigma and discrimination in the world of work: Findings from the People Living with HIV Stigma Index](#) (en inglés).

13. Informes del Índice de Estigma de Uganda [2013](#) y [2019](#) (en inglés).



### ¿Cuáles son los indicadores que utilizaremos para medir nuestros resultados?

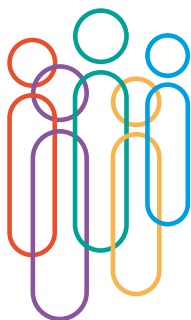
- # o % de personas que viven con VIH que reportan que su estado serológico respecto al VIH fue revelado a su empleador/a o a sus colegas de trabajo sin su consentimiento.
- # o % de personas que viven con VIH que reportan que se les ha negado un empleo o han perdido una fuente de ingresos o trabajo debido a su estado serológico respecto al VIH.
- # o % de personas que viven con VIH que reportan que fueron forzadas a hacerse una prueba del VIH o revelar su estado serológico para solicitar un puesto de trabajo.



### Enfoque de género

¿Cómo se manifiestan las relaciones de poder entre hombres y mujeres en los lugares de trabajo? ¿Pueden las personas empleadas denunciar con seguridad el acoso sexual en sus lugares de trabajo? ¿Cómo se garantizan los derechos de las mujeres, los hombres y las personas de género no conforme en los entornos laborales informales? ¿En qué proporción realizan las mujeres y las niñas el trabajo doméstico o de cuidados no remunerado? ¿Cómo se valora este trabajo?

### 3. Entornos educativos



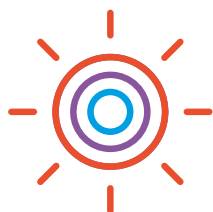
#### ¿Qué nos dicen los datos del Índice de Estigma?

Es probable que nunca se haya medido la repercusión de las actitudes estigmatizadoras y discriminatorias contra las personas que viven con VIH y las poblaciones clave en el pleno disfrute del derecho a la educación de las personas jóvenes – y adultas. En algunos países, el estado serológico respecto al VIH representa un obstáculo para acceder a la universidad, las becas, el servicio militar y otros entornos educativos.<sup>14</sup> Sin embargo, para muchas y muchos niños, niñas y jóvenes, la revelación a profesores y compañeras y compañeros es la cuestión clave y puede influir decisivamente en la adherencia al tratamiento.<sup>15</sup> El miedo al rechazo, la exclusión y el acoso escolar es una barrera significativa para la educación, lo cual resalta la importancia vital de una educación sexual integral.<sup>16</sup> Las investigaciones de la UNESCO indican que las y los estudiantes lesbianas, gays, bisexuales y transexuales (LGBTQI+) corren un riesgo hasta cinco veces mayor de sufrir violencia que sus compañeras y compañeros no LGBTQI+.<sup>17</sup>



#### Visión

Todas y todos los niños, y jóvenes que viven con VIH tienen pleno acceso a su derecho a la educación y a que se les trate como iguales en los entornos educativos.



#### ¿Cuáles son los cambios que queremos ver?

- # o % de personas que reportan que su estado serológico respecto al VIH o el de sus hijos fue revelado en la escuela sin su consentimiento.
- # o % de personas que reportan que fueron obligadas a hacerse una prueba del VIH o a revelar su estado serológico para poder asistir a una institución educativa o conseguir una beca.
- # o % de niñas que se matriculan y completan la educación secundaria.
- Calidad de la educación sexual integral apropiada para la edad en las escuelas, lo que incluye la veracidad de la información sobre el VIH.
- Seguridad escolar (que incluye la ausencia de acoso escolar relacionado con el estado serológico respecto al VIH, y cualquier forma de violencia sexual y de género, transfobia u homofobia).
- # o % de niñas y niños que viven con VIH con supresión vírica.
- # o % de niñas y niños que viven con VIH que se expresan respecto a los asuntos políticos de su escuela.

14. Para más información sobre cómo se debe proteger a las y los docentes que viven con VIH, véase la sección sobre el entorno laboral. p.16.

15. [READY to Talk](https://www.frontlineaids.org/) (frontlineaids.org) (en inglés).

16. A muchos niños y niñas que viven con VIH se les niega el derecho a la educación debido a su mala salud. Sólo la mitad de los niños y niñas que viven con VIH tienen acceso a antirretrovirales (ONUSIDA 2022).

17. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura) (2016) [Out in the open: education sector responses to violence based on sexual orientation and gender identity/expression](#) (en inglés).



### ¿Cuáles son los indicadores que utilizaremos para medir nuestros resultados

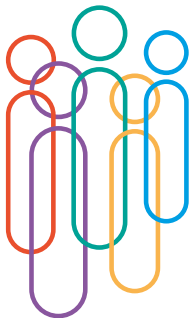
- # o % de personas que reportan que su estado serológico respecto al VIH o el de sus hijos fue revelado en la escuela sin su consentimiento.
- # o % de personas que reportan que fueron obligadas a hacerse una prueba del VIH o a revelar su estado serológico para poder asistir a una institución educativa o conseguir una beca.
- # o % de niñas que se matriculan y completan la educación secundaria.
- Calidad de la educación sexual integral apropiada para la edad en las escuelas, lo que incluye la veracidad de la información sobre el VIH.
- Seguridad escolar (que incluye la ausencia de acoso escolar relacionado con el estado serológico respecto al VIH, y cualquier forma de violencia sexual y de género, transfobia u homofobia).
- # o % de niñas y niños que viven con VIH con supresión vírica.
- # o % de niñas y niños que viven con VIH que se expresan respecto a los asuntos políticos de su escuela.



### Enfoque de género

¿Tienen las niñas un acceso igualitario a la educación primaria, secundaria y superior? ¿Son seguras las escuelas para los niños, niñas y niños de género no conforme? ¿Existen espacios limpios y privados (por ejemplo, cuartos de baño) donde los niños y niñas puedan tomar los medicamentos antirretrovirales en privado? ¿Pueden las niñas ir a la escuela sin peligro cuando están menstruando? ¿Cómo se refuerzan o cuestionan las normas de género en las escuelas? ¿Se enseña la educación sexual integral en las escuelas?

## 4. Entornos sanitarios



### ¿Qué nos dicen los datos del Índice de Estigma?

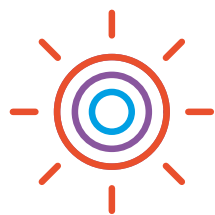
Según los datos del Índice de Estigma, en 17 de 23 países, más del 10% de las personas que viven con VIH siguen señalando la existencia de estigma y discriminación en los entornos sanitarios.<sup>18</sup> Esto se manifiesta a menudo en forma de diferencias en la forma en que las personas que viven con VIH son tratadas o reciben atención sanitaria, comentarios prejuiciosos por parte del personal sanitario y violaciones de la confidencialidad. También hay diferencias importantes en la forma en que las mujeres y las minorías de género reciben atención sanitaria.<sup>19</sup> Se calcula que una de cada tres mujeres que viven con VIH sufre al menos una forma de discriminación relacionada con su salud sexual y reproductiva en los entornos sanitarios.<sup>20</sup> En Vietnam, casi una cuarta parte (24,2%) de las personas que participaron en el Índice de Estigma en 2020<sup>21</sup> informaron que habían experimentado actitudes discriminatorias en los servicios sanitarios. Las formas más frecuentes fueron el abuso verbal por parte del personal y la recomendación de no mantener relaciones sexuales. Las personas pertenecientes a poblaciones clave declararon tasas más elevadas; un tercio (33%) de los hombres que tienen sexo con hombres y dos quintas partes (40%) de las mujeres transgénero afirmaron haber sufrido estigma y discriminación al solicitar servicios relacionados con el VIH en los últimos 12 meses.

### Visión



Todas las personas que viven con VIH pueden disfrutar del más alto nivel posible de salud, es decir, de un estado de completo bienestar físico, mental y social.

### ¿Cuáles son los cambios que queremos ver?



- Políticas y prácticas rigurosas que protejan la igualdad de derechos de las personas que viven con VIH a la confidencialidad del paciente, la privacidad, el consentimiento informado y la ausencia de violencia o coacción en los entornos sanitarios.
- Proveedores de atención sanitaria y otro personal sanitario que tengan conocimientos precisos y actualizados sobre la prevención, el tratamiento y la atención del VIH (es decir, que esto forme parte de la formación médica previa y durante el servicio y de la orientación en los lugares de trabajo para el personal no clínico).
- La participación de personas que viven con VIH en la formación del personal sanitario para que compartan sus conocimientos como clientes expertas/os y su experiencia vivida como personas que viven con VIH.
- Servicios adaptados a la gente joven y a las poblaciones clave.
- Políticas que reconozcan y aborden los vínculos entre el VIH, la violencia

18. UNAIDS (2022) *En peligro: Actualización mundial sobre el sida 2022* pág. 77.

19. Para más información sobre cómo se debe proteger al personal sanitario que vive con VIH, véase pág. 16.

20. [Alianza mundial de acciones para eliminar todas las formas de estigma y discriminación relacionadas con el VIH](https://www.onusida.org/es/alianza-mundial-de-acciones-para-eliminar-todas-las-formas-de-estigma-y-discriminacion-relacionadas-con-el-vih) (ONUSIDA.org).

21. [Stigma Index: Vietnam 2020-2021](https://stigmaindex.org) (stigmaindex.org) (en inglés).

de género/la violencia de pareja y la salud mental, y que promuevan un plan de integración con los servicios de SDRS, tuberculosis y cuidados domiciliarios y paliativos.

- Que las personas atendidas reciban una cálida acogida por parte de proveedores de servicios amables y bien informados/os, que utilicen un lenguaje accesible y respetuoso que las personas atendidas puedan entender.
- Centros de salud que empleen a educadores/orientadores pares y clientes expertas/os para ayudar a las personas que viven con VIH a acceder al tratamiento y al apoyo a la adherencia, y para proporcionar o poner en contacto a clientes con apoyo psicosocial.
- Participación de hombres y niños en la búsqueda de atención sanitaria y apoyo a las parejas femeninas en la atención prenatal.



### ¿Cuáles son los indicadores que utilizaremos para medir nuestros resultados?

- # o % de mujeres que reportan que han sido presionadas para utilizar métodos anticonceptivos específicos, opciones de alimentación infantil, opciones de parto, tomar antirretrovirales durante el embarazo o para interrumpir un embarazo (indicador compuesto).
- # o % de personas que reportan que sus historiales médicos no se mantienen confidenciales.
- # o % de personas que reportan que han recibido un tratamiento o asesoramiento distinto en materia de planificación familiar/SDSR debido a su estado serológico respecto al VIH (indicador compuesto).
- # o % de personas que reportan haber interrumpido o retrasado su tratamiento debido a una mala experiencia con alguien del personal sanitario.
- # o % de personas que reportan haber sido sometidas a una prueba del VIH, presionadas para someterse a algún procedimiento médico o iniciadas en un tratamiento sin su conocimiento o consentimiento (indicador combinado).
- # o % de personas a las que se les ha denegado cualquier tipo de servicio sanitario debido a su estado serológico respecto al VIH.
- # o % de centros sanitarios con sistemas de notificación confidencial que reportan casos de estigma (y porcentaje de reducción de casos relacionados con el estigma notificados en los centros sanitarios que reportan casos).
- % de hombres que participan durante la atención prenatal y el acceso a los servicios de pruebas del VIH y el tratamiento antirretroviral en los centros sanitarios.

### CASO PRÁCTICO



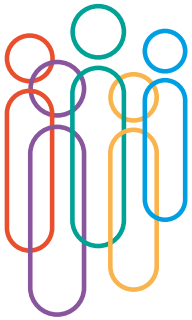
La tarjeta de puntuación [READY to Care](#) (en inglés) comprende un conjunto de 15 normas desarrolladas por y para la gente joven que vive con VIH en su diversidad con el objetivo de apoyar a proveedores de servicios para que presten servicios sanitarios de calidad que sean acogedores para la gente joven, éticos, apropiados y que defiendan los derechos y la dignidad de la gente joven que vive con VIH.



### Enfoque de género

¿Estamos prestando servicios holísticos a mujeres jóvenes, hombres y personas transgénero que viven con VIH? ¿Quién los utiliza y quién no? ¿Qué tan acogedores son estos servicios? ¿Son accesibles y aceptables para las y los adolescentes más jóvenes, así como para las mujeres, los hombres y las personas transgénero jóvenes que viven con VIH?

## 5. Sistemas de justicia



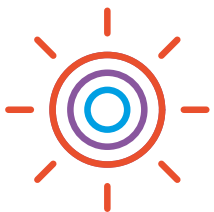
### ¿Qué nos dicen los datos del Índice de Estigma?

Una gran cantidad de países de todo el mundo siguen criminalizando a las personas que viven con VIH y a las personas con alto riesgo de contraer el VIH, incluidos las personas que ejercen el trabajo sexual, las personas que usan drogas y las personas que mantienen relaciones con personas del mismo sexo. En 82 jurisdicciones existen leyes que criminalizan específicamente la no revelación del estado serológico respecto al VIH, la exposición al virus y su transmisión para su enjuiciamiento basándose en las leyes penales generales,<sup>22</sup> y cuatro países han señalado la existencia de leyes que criminalizan la transmisión vertical del VIH.<sup>23</sup> Entre otros ejemplos de estigma y discriminación se encuentran las restricciones de viaje impuestas a las personas que viven con VIH, los malos tratos por parte de las fuerzas del orden público y la falta de acceso a la justicia en casos de violaciones de los derechos humanos relacionadas con el estado serológico respecto al VIH de una persona. Además, la gente joven a menudo se enfrenta a leyes restrictivas en cuanto a la edad que les impiden acceder a servicios de VIH y otros servicios de SDR de forma independiente, sin el consentimiento o acompañamiento de padres y tutores.



### Visión

Acceso igualitario a la justicia para todas las personas que viven con VIH.



### ¿Cuáles son los cambios que queremos ver?

- Una ley estandarizada a nivel mundial que proteja los derechos e intereses de las personas que viven con VIH, también en los entornos laborales, educativos y sanitarios, así como su derecho a viajar y a no revelar su estado serológico respecto al VIH.
- Medidas rigurosas para proteger a las personas que viven con VIH y que están detenidas o encarceladas para que no se revele su estado serológico sin su consentimiento.
- Pleno acceso a la prevención, el tratamiento y la atención para todas las personas detenidas y encarceladas, incluido el derecho de las personas detenidas en prisión a ponerse en contacto con sus centros de tratamiento mientras esperan la sentencia.
- Alfabetización y sensibilización jurídica entre las comunidades, especialmente en materia de salud y derechos sexuales y reproductivos.
- Participación de las comunidades en la elaboración de leyes y políticas, y alfabetización jurídica dirigida por pares para que las personas que viven con VIH conozcan sus derechos legales.
- Formación para la policía y las fuerzas del orden público sobre el estigma y la discriminación relacionados con el VIH.

22. Un total de 82 países (111 jurisdicciones, incluidos estados de México, Nigeria y Estados Unidos). HIV Justice Network (2022) [Promover la Justicia del VIH: Comprendiendo los puntos en común y aprovechando las oportunidades](#).

23. HIV Justice Network (2022) [Advancing HIV Justice 2: Building momentum in global advocacy against HIV criminalisation](#) (en inglés).

- Participación de las comunidades en los mecanismos de monitoreo de los derechos humanos, como el Examen Periódico Universal, y presentación de informes sobre la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW).



### ¿Cuáles son los indicadores que utilizaremos para medir nuestros resultados?

- # de personas que reportan que su estado serológico respecto al VIH fue revelado a figuras de autoridad (policía, jueces, agentes de las fuerzas del orden p, etc.) sin su consentimiento.
- # de personas que reportan que fueron detenidas o llevadas ante un tribunal por una acusación relacionada con su estado serológico respecto al VIH.
- # de personas que reportan que no están tomando tratamiento o lo dejaron porque estaban en prisión o detenidas pendientes de sentencia y no había disponibilidad de tratamiento.
- # de personas que reportan haber sufrido discriminación y/o violencia debido a su estado serológico respecto al VIH y haber recibido servicios/ reparaciones legales.
- Representación de miembros de la comunidad en la formulación, difusión y monitoreo de leyes y políticas.
- Existencia de mecanismos que aborden y monitoreen las violaciones de los derechos humanos.

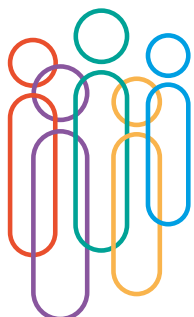


### Enfoque de género

¿Cómo impactan las leyes que criminalizan la transmisión del VIH en las mujeres, los hombres y las personas transgénero o de género no conforme? ¿Conocen las mujeres y las personas de género no conforme sus derechos y dónde pueden acudir para solicitar reparación? ¿Qué pueden hacer las personas que ejercen el trabajo sexual y las personas LGBTQI+ si son detenidas injustamente? ¿Tienen las mujeres jóvenes acceso a la información y los servicios de SDR, incluida la planificación familiar, las pruebas del VIH y la posibilidad de abortar en condiciones seguras sin el consentimiento de sus padres o pareja?



## 6. Entornos de emergencia y asistencia humanitaria



### ¿Qué nos dicen los datos del Índice de Estigma?

El estigma y la discriminación relacionados con el VIH en situaciones de emergencia, o de conflicto son bastante difíciles de cuantificar, ya que hay muchas cosas en juego. Pero los datos de COVID-19 muestran que los factores que impulsan la vulnerabilidad al VIH (por ejemplo, la pobreza, los niveles educativos más bajos, la violencia sexual y de género, el matrimonio precoz, la falta de educación sexual integral y la criminalización del trabajo sexual, el uso de drogas y la sexualidad e identidad de género no conformes) también contribuyen a aumentar las dificultades o la vulnerabilidad en otras emergencias sanitarias. Y que las personas que ya están marginadas se enfrentan a las mismas barreras para acceder a la protección social y a la ayuda de emergencia en tiempos de crisis que en tiempos “normales”. Durante el COVID-19, las poblaciones clave a menudo se vieron culpabilizadas, avergonzadas y perseguidas, lo cual dio lugar a un aumento de las violaciones de los derechos humanos entre estas poblaciones. Las restricciones de viaje y movimiento y los métodos adaptados de prestación de servicios pueden hacer más probable la revelación involuntaria del estado serológico respecto al VIH, lo que podría exponer a las personas al estigma y la discriminación relacionados con el VIH.



### Visión

Acceso igualitario a la protección social y a los servicios esenciales para las personas que viven con VIH en situaciones de emergencia y asistencia humanitaria.



### ¿Cuáles son los cambios que queremos ver?

- Medidas de protección social rigurosas e inclusivas para las personas que viven con VIH y las más afectadas por el virus.
- Prevención, tratamiento y atención integrados del VIH, hepatitis C, tuberculosis, SDRS integral y atención tras la violencia de género considerados servicios esenciales a nivel de atención primaria con acceso a servicios de urgencia las 24 horas del día.
- Participación significativa de las personas que viven con VIH y de las más afectadas por el virus en los planes y estrategias nacionales para la preparación ante situaciones de emergencia.
- Financiamiento para que las organizaciones dirigidas y basadas en la comunidad puedan adoptar iniciativas descentralizadas, flexibles y adaptables de atención sanitaria basada en la comunidad (por ejemplo, dispensación multimensual, mayor énfasis en las tecnologías y modalidades de autocuidado en materia de SDRS/VIH, visitas a domicilio si son seguras para las personas atendidas, etc.), con una remuneración adecuada para el personal de divulgación y proveedores de servicios, una formación apropiada (que incluya la recopilación de datos) y dotadas de equipos de protección y seguridad adecuados.

- Fortalecimiento de la colaboración entre los sistemas de salud y comunitarios, y mayor confianza entre los actores comunitarios y estatales.
- Integración de enfoques basados en los derechos humanos en las respuestas y programas humanitarios y de emergencia.
- Condiciones laborales y salariales dignas, con equipos de protección y seguridad adecuados.



### **¿Cuáles son los indicadores que utilizaremos para medir nuestros resultados?**

- # o % de personas que viven con, corren el riesgo de o están afectadas por el VIH y el sida que tienen acceso a uno o más beneficios de protección social.
- # o % de personas en contextos humanitarios que corren riesgo de contraer el VIH que utilizan opciones de prevención combinada adecuadas, priorizadas, centradas en las personas y eficaces.
- # o % de personas en contextos humanitarios que tienen acceso a servicios integrados de tuberculosis, hepatitis C, SDRS y VIH, además de programas para combatir la violencia de género (incluida la violencia de pareja), que ofrecen profilaxis tras exposición al VIH, anticoncepción de emergencia y primeros auxilios psicológicos.
- # o % de respuestas de emergencia/humanitarias que emplean un enfoque basado en los derechos humanos.



### **Enfoque de género**

¿De qué manera exponen las crisis humanitarias la desigualdad de género (incluido el aumento del riesgo/prevalencia de la violencia sexual y de género, y las prácticas nocivas como la mutilación genital femenina (MGF) y el matrimonio infantil) y suponen una amenaza para los avances hacia la igualdad de género? ¿A cuáles riesgos específicos se enfrentan las adolescentes y las mujeres jóvenes como consecuencia de las crisis humanitarias, las catástrofes o los conflictos, o de las medidas para contenerlos? ¿Cómo impactan las crisis en la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y las niñas, incluido el acceso a los servicios de anticoncepción, atención materna y aborto seguro? En situaciones de emergencia, ¿qué apoyo adicional necesitan las mujeres, las niñas y las personas de género no conforme que viven con VIH, incluidas las que viven con discapacidades o las personas desplazadas internamente?

## SECCIÓN 4

### ¿Y AHORA QUÉ?

Entonces, utilizando los indicadores sugeridos en los seis entornos anteriores, así como los que ya se utilizan en el Monitoreo Global del Sida, ¿qué deberían hacer las comunidades para determinar si estamos consiguiendo un impacto en el estigma y la discriminación relacionados con el VIH?

#### Índice de Estigma

1. Asegurarse de que los datos de su Índice de Estigma estén actualizados; incluyan la implementación completa del Índice de Estigma en la propuesta del Fondo Mundial de sus países y/o en el Plan Operacional de País para el PEPFAR (COP).
2. Asegurarse de que los resultados del Índice de Estigma sean validados por la comunidad, incluidas las personas que viven con VIH de poblaciones clave, y las mujeres y niñas.
3. Observar qué les dicen los datos del Índice de Estigma y utilizarlos para elaborar y promover intervenciones dirigidas por la comunidad sobre la reducción del estigma del VIH en los entornos prioritarios, o incluirlos en los programas de prevención, tratamiento y atención del VIH (véase el Anexo A).
4. Al llevar a cabo un nuevo estudio del Índice de Estigma, considerar la posibilidad de incluir un enfoque de género en todo el informe, así como una sección dedicada a las mujeres, incluidas las mujeres transgénero, con sus propias conclusiones.

#### Investigación y defensa dirigidas por la comunidad

5. Complementar los datos del Índice de Estigma con otras investigaciones y actividades de defensa e incidencia dirigidas por la comunidad que analicen en profundidad el estigma y la discriminación en los contextos prioritarios utilizando a) un enfoque de género, y/o b) un enfoque específico de la población (por ejemplo, la experiencia de las personas transgénero que ejercen el trabajo sexual y viven con VIH en los sistemas judiciales; la experiencia de las madres adolescentes que viven con VIH en los sistemas educativos).
6. Organizar diálogos comunitarios con las partes interesadas pertinentes para resaltar cómo el estigma y la discriminación impiden el acceso a la prevención, el tratamiento y la atención del VIH.

#### Monitoreo y respuesta a la violencia de género y los derechos humanos

7. Monitorear la violencia de género y las violaciones de los derechos humanos a nivel comunitario mediante las herramientas como [REAct](#), y utilizar los datos para la defensa e incidencia.

#### Monitoreo dirigido por la comunidad

8. Llevar a cabo un seguimiento dirigido por la comunidad para evaluar la accesibilidad, aceptabilidad, asequibilidad y calidad de los servicios, utilizando un enfoque de género y de derechos humanos para que los servicios rindan cuentas a las personas que viven con VIH en toda su diversidad (véase el Anexo B).
9. Asegurarse de que las redes de mujeres que viven con VIH y en toda su diversidad estén capacitadas e incluidas en la implementación del monitoreo dirigido por la comunidad.

## Cómo unirlo todo: lista de verificación

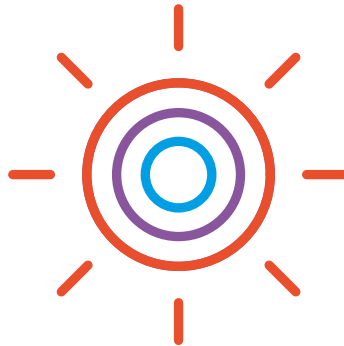
Estos consejos son válidos para todas y cada una de las formas anteriores de monitorear los progresos de la Alianza Mundial y de utilizar sus datos para la defensa y incidencia.

- ✓ **inclusividad:** ¿cómo se incluye a las mujeres, los hombres y las personas de género diverso en la recopilación de datos y/o la defensa e incidencia?
- ✓ **promover la voz y la visibilidad de las mujeres** y las niñas y de las comunidades marginadas;
- ✓ **desarrollar habilidades**, conocimientos y capacidades en materia de derechos humanos, enfoque transformador de género, interseccionalidad, SDR y VIH;
- ✓ **proporcionar apoyo integral:** técnico, logístico y financiero;
- ✓ **utilizar un enfoque de género:** consulten las preguntas marcadas con el signo de género para considerar las áreas que pueden haber pasado por alto;
- ✓ **pensar en qué quieren medir y cómo quieren medirlo:** utilizar un enfoque participativo de métodos mixtos con principios feministas;
- ✓ **pedir apoyo de las redes mundiales** de personas que viven con VIH, como GNP+ e ICW, para garantizar la calidad técnica, establecer vínculos con los recursos y movimientos pertinentes, y difundirlo en una plataforma más amplia;
- ✓ **trabajar con la oficina de ONUSIDA** de tu país y con los puntos focales de la Alianza Mundial;
- ✓ **incluir las diferentes dimensiones del estigma y la discriminación** en su investigación: impulsores/facilitadores, experiencias, marcadores de estigma y resultados;
- ✓ **seleccionar indicadores y resultados** para realizar un seguimiento de los avances hacia la igualdad de género y los derechos humanos, y;
- ✓ **desglosar los datos**, como mínimo por sexo/género y edad, y otras características según proceda (discapacidad, sexualidad, pertenencia a poblaciones clave, etc.).

### Por último ...

Cabe recordar que el uso de M&E para la defensa e incidencia no es diferente a los proyectos y programas de defensa e incidencia en materia de VIH que utilizan datos para mejorar las políticas y aumentar los presupuestos. Aunque es importante dedicar tiempo y recursos al M&E dentro de su organización, no es necesario tener una persona específicamente encargada del M&E si cuentan con personal para los programas de defensa e incidencia.

Incluso un marco sencillo de M&E que realice el seguimiento de un pequeño número de indicadores será suficiente en muchos casos. No es probable que un sistema de M&E grande y complejo sea utilizado por defensores muy ocupadas/os. Un obstáculo común a la hora de elegir indicadores para medir los resultados es la creencia de que “lo que se mide, se hace”. Esto puede dar lugar a una lista interminable de indicadores que resultan impracticables de medir y que no siempre proporcionan los datos más persuasivos o prioritarios.



## ANEXO A

### CÓMO UTILIZAR LOS DATOS DEL ÍNDICE DE ESTIGMA PARA LA DEFENSA E INCIDENCIA

GNP+ ha desarrollado un conjunto de herramientas para la incidencia, [Mídalo, Úsalo, Actúa](#) para ayudar a las y los defensores comunitarias/os a desarrollar estrategias de incidencia centradas en la eliminación del estigma y la discriminación utilizando las conclusiones y recomendaciones clave de los [informes del Índice de Estigma](#).

En particular, el conjunto de herramientas de incidencia pretende:

- Proporcionar un conjunto de herramientas prácticas que ayudan a las y los defensores comunitarias/os a tomar medidas concretas para convertir los datos y las principales conclusiones de los Informes del Índice de Estigma en acciones prácticas de defensa e incidencia;
- Ayudar a las redes de personas que viven con VIH a identificar y realizar acciones de defensa e incidencia basadas en los hallazgos y recomendaciones clave de los Informes del Índice de Estigma.

Hay una gran cantidad de recursos adicionales disponibles en el sitio web de [GNP+](#) (en inglés), el sitio web del [Índice de Estigma](#) (en inglés), y las páginas sobre [la Alianza Mundial de ONUSIDA](#) (en inglés).

Incluso si no disponen de un informe reciente del Índice de Estigma, pueden utilizar informes anteriores y los datos más recientes disponibles. La posibilidad de comparar conjuntos de datos para analizar la trayectoria del cambio (las tendencias) puede ayudar a identificar áreas “problemáticas” que requieren un mayor esfuerzo de incidencia. Cómo se han utilizado los datos del Índice de Estigma para la defensa e incidencia.<sup>24</sup>

#### CASO PRÁCTICO

#### Abordar la discriminación de género por el VIH en Kazajistán

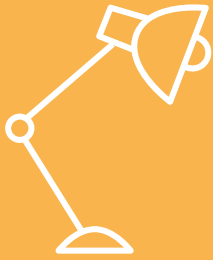


En 2019, una coalición de redes de personas que viven con VIH y organizaciones de la sociedad civil de Kazajistán elaboró un informe paralelo sobre la discriminación y la violencia contra las mujeres que usan drogas, las mujeres que viven con VIH, las trabajadoras sexuales y las mujeres encarceladas para denunciar la inacción del gobierno en la ejecución del Plan Nacional contra el Estigma y la Discriminación para 2018-2019. Incluyeron estadísticas del Informe del Índice de Estigma de las Personas que Viven con el VIH de 2015 sobre el elevado número de mujeres que vivían con el VIH que se habían sometido a abortos forzados por parte del personal médico y que nunca habían recibido asesoramiento sobre salud reproductiva. El informe paralelo fue presentado por mujeres que viven con VIH en la reunión de la CEDAW en marzo de 2019 y provocó que el Comité de la CEDAW incluyera un lenguaje específico sobre la discriminación contra las mujeres que viven con VIH y las mujeres que usan drogas en su lista formal de cuestiones y preguntas al gobierno.

24. Ejemplos extraídos de [Mídalo, úsalo, actúa](#) (stigmaindex.org).

## CASO PRÁCTICO

### Cómo abordar el miedo al personal sanitario en Vietnam



El estudio del Índice de Estigma en PVV llevado a cabo en Vietnam en 2014 encontró altas tasas de muchos tipos de estigma y discriminación contra las personas que viven con VIH. La Red Vietnamita de Personas que Viven con VIH (VNP+) utilizó con éxito los resultados para incidir en las directrices del Ministerio de Salud con el fin de impulsar actividades para reducir el estigma y la discriminación relacionados con el VIH en los centros sanitarios. A finales de 2016, el Ministerio de Salud de Ciudad Ho Chi Minh llevó a cabo una encuesta sobre el estigma y la discriminación en la atención sanitaria, con unos resultados que la Autoridad Vietnamita para el Control del Sida (VAAC) describió como “reveladores”. El 73% del personal sanitario encuestado afirmó tener miedo a la infección por el VIH a través de la atención rutinaria a las personas que viven con VIH y el 60% de las personas que viven con VIH afirmó tener miedo a que sus historiales médicos no se mantuvieran confidenciales.

Trabajando estrechamente con la comunidad, VAAC y VNP+ llevaron a cabo un proyecto piloto para implicar a la comunidad en la formación del personal sanitario y crearon un consejo asesor comunitario en Binh Duong. Tras nueve meses de intervenciones comunitarias en Binh Duong, el miedo a la infección por el VIH había disminuido significativamente entre el personal sanitario y las experiencias de discriminación comunicadas se habían reducido del 25% al 15%.

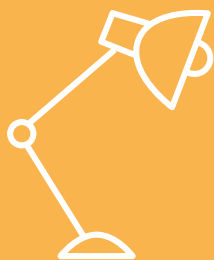
## ANEXO B

### MONITOREO DIRIGIDO POR LA COMUNIDAD

El monitoreo dirigido por la comunidad tiene diferentes significados para diferentes personas. En los sistemas nacionales de salud pública, el monitoreo dirigido por la comunidad se considera una forma de hacer un seguimiento en tiempo real del desabastecimiento de medicamentos y de la calidad de la atención, pero no de monitorear, documentar y responder a las violaciones de los derechos humanos.

Según ONUSIDA, el propósito del monitoreo dirigido por la comunidad es más amplio: servir como mecanismo comunitario de seguimiento y rendición de cuentas (es decir, una función de vigilancia) de los servicios sanitarios. Mediante el uso del monitoreo dirigido por la comunidad, las comunidades recopilan y analizan datos sobre la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad, asequibilidad y adecuación de la atención y los servicios relacionados con el VIH, así como el nivel de sensibilización sobre los servicios entre las personas de la comunidad. Esto puede aportar información estratégica en tiempo real desde el punto de atención para su uso a nivel nacional sobre la cobertura y la calidad de las políticas, los servicios y los programas, y sobre las perspectivas de un conjunto diverso de partes interesadas. "La vigilancia dirigida por la comunidad del VIH es un mecanismo de rendición de cuentas de respuestas a este virus en diferentes niveles, dirigido e implementado por organizaciones de personas con el VIH de la comunidad local, redes de poblaciones claves, otros grupos afectados u otras entidades comunitarias". El monitoreo dirigido por la comunidad también empodera a las comunidades al fortalecer su capacidad para elaborar y dirigir investigaciones, así como para recopilar, analizar y utilizar datos que les pertenezcan para la defensa de sus derechos.

#### CASO PRÁCTICO



Women4GlobalFund ha creado un **conjunto de herramientas de rendición de cuentas para que las mujeres que viven con VIH** (en inglés) en su diversidad puedan: evaluar la eficacia de los programas y servicios financiados por el Fondo Mundial, incluida la recopilación de las perspectivas de las clientas; utilizar las conclusiones para promover que los países hagan avanzar la igualdad de género y defiendan los derechos humanos; y crear y reforzar alianzas estratégicas entre las comunidades y las organizaciones encargadas de la ejecución para promover la participación significativa de las mujeres; y evaluar su propia eficacia como representantes de Women4GlobalFund en los procesos del Fondo Mundial a nivel nacional. El conjunto de herramientas lo están poniendo en práctica mujeres que viven con VIH y que representan a diversas comunidades de la India, Camerún y Tanzania. Uno de los objetivos generales del proyecto es capacitar a las mujeres, mediante el uso del monitoreo dirigido por la comunidad, para supervisar eficazmente los programas financiados por el Fondo Mundial de forma transparente y sistemática, y con el objetivo clave de garantizar la calidad de la atención y el acceso.

25. ONUSIDA (2021) Como establecer la vigilancia dirigida por la comunidad de los servicios de VIH Cómo establecer la vigilancia dirigida por la comunidad de los servicios de VIH – Principios y procesos, pág. 4.





### Acerca de GNP+

La Red Mundial de Personas que Viven con VIH (GNP+) es una organización dirigida por personas que viven con VIH y representa y sirve a todas las personas que viven con VIH. GNP+ se compromete a defender las necesidades y prioridades de las personas desatendidas, marginadas o excluidas de los servicios de salud y de otros servicios, y que se les impide participar en las decisiones que afectan a sus vidas. GNP+ establece amplias alianzas con personas, organizaciones e instituciones para aumentar su influencia. Utilizando el poder de la defensa e incidencia política basada en datos em, la red exige a los gobiernos y líderes mundiales que mejoren el acceso a servicios de calidad de prevención, tratamiento, atención y apoyo relacionados con VIH. Su visión es un mundo en el que todas las personas que viven con VIH estén libres de estigma y discriminación, que se reconozcan sus derechos, que se respete su dignidad y que tengan acceso universal a tratamiento y atención.



### Acerca de ICW

La Comunidad Internacional de Mujeres que Viven con VIH (ICW) es la única red mundial por y para mujeres que viven con VIH. ICW sirve de portavoz y representa a todas las mujeres que viven con VIH. ICW se compromete a abordar las diversas formas de opresión a las que se enfrentan las mujeres seropositivas en todo el mundo. Tienen una estrategia ascendente en la que las opiniones de sus miembros dirigen la agenda, porque ICW cree que las experiencias de sus miembros deben orientar lo que hacen y cómo lo hacen. ICW opera a través de diez redes regionales en 120 países. ICW defiende las necesidades de las mujeres, las jóvenes, las adolescentes y las niñas que viven con VIH en importantes foros mundiales de toma de decisiones a través de su programa de defensa e incidencia mundial, que garantiza que realmente se escuchen las voces de las mujeres que viven con VIH en la formulación de las políticas que afectan a sus vidas.



### Acerca de la Alianza Mundial

La Alianza Mundial de Acciones para Eliminar Todas las Formas de Estigma y Discriminación Relacionadas con el VIH (Alianza Mundial) se creó en 2018. La alianza es una plataforma de múltiples partes interesadas que aprovecha el poder combinado de los gobiernos, la sociedad civil, los donantes bilaterales y multilaterales, el mundo académico y las Naciones Unidas para eliminar el estigma y la discriminación relacionados con el VIH e inspirar a los países para que tomen medidas con el fin de eliminar las barreras críticas que impiden el acceso a los servicios relacionados con el VIH. La Alianza Mundial es una iniciativa dirigida e impulsada por las comunidades, convocada conjuntamente por ONUSIDA, el PNUD, ONU Mujeres, GNP+ y el Fondo Mundial; asesorada por un Grupo de Trabajo Técnico y apoyada por una "comunidad de práctica" a nivel regional y nacional. Se trata de un vehículo de acción fundamental para movilizar a todos los países a fin de que alcancen los objetivos de los 10-10-10 facilitadores de la sociedad (véase más arriba) y pongan en práctica la Estrategia

Mundial sobre el Sida. Hasta la fecha, 32 países<sup>26</sup> se han unido a la alianza, comprometiéndose a poner fin al estigma y la discriminación relacionados con el VIH mediante intervenciones basadas en datos empíricos en seis entornos prioritarios: comunitarios, sanitarios, judiciales, educativos, laborales y de emergencia/humanitarios.



### **Acerca del Índice de Estigma en Personas que Viven con VIH**

**El Índice de Estigma en Personas que Viven con VIH** (en inglés) es una herramienta para recopilar experiencias de estigma y discriminación relacionadas con el VIH que se pueden comparar a través del tiempo y el lugar dentro de un mismo país. Fue desarrollado en 2008 y revisado en 2018 (Índice de Estigma 2.0). Hasta la fecha, el Índice de Estigma se ha utilizado en más de 100 países.

El Índice de Estigma 2.0 (2018) actualizado y reforzado ha sido diseñado para captar las múltiples e interrelacionadas capas de estigma y discriminación a las que se enfrentan las personas que ejercen el trabajo sexual, las personas lesbianas, bisexuales, gays, transgénero, queer e intersexuales (LBGTQI+) y las personas que usan drogas. Refleja el contexto más reciente de la respuesta mundial al VIH y ya se ha utilizado en 38 países y se está realizando en otros 40.

Es importante destacar que fue elaborado para ser utilizado por y para personas que viven con VIH y fue creado para reflejar y apoyar el principio de Mayor Participación de las Personas que Viven con VIH y Sida (MPPS), según el cual las redes de personas que viven con VIH están empoderadas para dirigir toda la implementación del estudio.

El Índice de Estigma se desarrolló para demostrar que es posible medir el estigma y obtener datos y pruebas muy necesarios que se pueden utilizar para defender los derechos de las personas que viven con VIH.

En los países que han implementado el Índice de Estigma más de una vez, existen pruebas de que los esfuerzos para eliminar el estigma y la discriminación relacionados con el VIH han tenido éxito. Por ejemplo, las encuestas repetidas del Índice de Estigma a lo largo del tiempo en Nigeria (2011, 2014 y 2021) han mostrado una disminución sostenida en la experiencia del estigma relacionado con el VIH, incluida una reducción en el estigma interiorizado y en el estigma y la discriminación experimentados dentro del sector sanitario. Sin embargo, el Índice de Estigma 2.0 llevado a cabo en 2021<sup>27</sup> reveló que el 22% de las personas que viven con VIH todavía experimentaron alguna forma de estigma o discriminación relacionada con su estado serológico en los últimos 12 meses, y que persisten altos niveles de estigma interiorizado,

26. Angola, Argentina, Botsuana, Brasil, Camboya, República Centroafricana, Costa Rica, Costa de Marfil, República Democrática del Congo, República Dominicana, Ecuador, Gambia, Guatemala, Guinea, Guyana, Irán, Jamaica, Kazajistán, Kenia, Kirguistán, Laos, Lesoto, Liberia, Luxemburgo, Moldavia, Mozambique, Nepal, Papúa Nueva Guinea, Filipinas, Senegal, Sudáfrica, Tayikistán, Tailandia, Uganda y Ucrania.

27. Network of People Living with HIV/AIDS in Nigeria (NEPWHAN) (2021) [Nigeria People Living with HIV Stigma Index Survey 2.0 Report](#) (en inglés).

ya que alrededor de tres cuartas partes de las personas que participaron en la encuesta expresaron que les resultaba difícil revelar su estado serológico, dos tercios preferían ocultarlo y un tercio declararon tener sentimientos de culpa o vergüenza debido a su estado serológico. Entre las experiencias más comunes de "estigma actuado" figuran la revelación de su estado serológico sin su consentimiento y la presión para que se hagan la prueba del VIH (ambas experimentadas por una de cada cinco personas encuestadas), así como los abusos verbales, los cotilleos y los comentarios estigmatizadores. Por lo general, no se denunciaron los abusos de los derechos, lo que se atribuye a la falta de conocimiento de los derechos y de lo que hay que hacer en caso de que se violen.

## Objetivos 10-10-10 de la Estrategia Mundial contra el Sida con subobjetivos<sup>28</sup>

### Menos del 10% de las personas que viven con VIH sufren estigma y discriminación

Menos de un 10% de las personas que viven con VIH denuncian estigma internalizado antes de 2025

Menos de un 10% de las personas que viven con VIH denuncian experimentar estigma y discriminación en lugares de asistencia sanitaria y comunidades antes de 2025

Menos de un 10% de las poblaciones clave denuncian experimentar estigma y discriminación antes de 2025

Menos de un 10% de la población general denuncia actitudes discriminatorias hacia las personas que viven con VIH antes de 2025

Menos de un 10% de las y los trabajadores sanitarios/os denuncian actitudes negativas hacia las personas que viven con VIH y las poblaciones clave antes de 2025

Menos de un 10% de las y los agentes de cumplimiento de la ley denuncian actitudes negativas hacia las poblaciones clave antes de 2025

### Menos de un 10% de las mujeres, las niñas, las personas que viven con el VIH y las poblaciones clave experimentan desigualdad y violencia de género

Menos de un 10% de las mujeres y las niñas experimentan violencia física o sexual de una pareja íntima antes de 2025

Menos de un 10% de las poblaciones clave experimentan violencia física o sexual antes de 2025

Menos de un 10% de las personas que viven con VIH experimentan violencia física o sexual antes de 2025

Menos de un 10% de las personas sostienen normas de género no equitativas antes de 2025

Más de un 90% de los servicios para VIH son sensibles al género antes de 2025

28. UNAIDS (2021) [Estrategia mundial contra el sida 2021-2026](#).

**Menos de un 10% de los países tienen entornos legales y políticos punitivos**

Menos de un 10% de los países criminalizan el trabajo sexual, la posesión de pequeñas cantidades de drogas, las relaciones sexuales con personas del mismo sexo, la transmisión, la exposición o no hacer público tener VIH antes de 2025

Menos de un 10% de los países carecen de mecanismos para las personas que viven con VIH y las poblaciones clave para comunicar el abuso y la discriminación y buscar compensación antes de 2025

Menos de un 10% de las personas que viven con VIH y las poblaciones clave carecen de acceso a los servicios legales antes de 2025

Más de un 90% de las personas que viven con VIH que experimentaron abusos de los derechos han buscado una compensación antes de 2025

