

COALITION PLUS - CERES – KIMIRINA – CEPVVS

# Compartir

*(Partages)*

Análisis de los factores asociados al hecho de compartir el estado serológico de las personas que viven con VIH.

# Compartir

## Responsables científicos

---

Marie Preau  
*(Universidad de Nantes - Francia) Hakima HIMMICH*

Emillie Henry  
*Coalition Plus*

Amira Herdoíza  
*Corporación Kimirina*

## Comité científico

---

Amira Herdoíza  
María Elena Acosta  
*Corporación Kimirina*

Raúl Mideros  
*Universidad Andina Simón Bolívar*

Santiago Jaramillo  
*Coalición ecuatoriana de personas viviendo con VIH/Sida (CEPVVS)*

## Coordinación general

---

Susana Zaldumbide  
César Bonifaz  
*Corporación Kimirina*

Santiago Jaramillo  
*CEPVVS*

## Elaboración del documento

---

Amira Herdoíza  
María Elena Acosta  
César Bonifaz  
Yvets Morales  
*Corporación Kimirina*

## Diseño e impresión

---

Mantis Comunicación  
mantis@mantis.com.ec

# Presentación

**¿Decir, no decir, a quién decir, en qué momento?** Estas son interrogantes que siguen siendo trascendentes en la vida de las personas que viven con VIH. El trabajo de más de una década de CORPORACION KIMIRINA contra el VIH se refleja en sus investigaciones y en su pertenencia a redes internacionales de importancia global como es: COALITION PLUS (Francia), organización con la cual ejecutó la investigación multipaís *PARTAGES* (COMPARTIR), y que, en Ecuador, contó con el apoyo de la Coalición ecuatoriana de personas viviendo con VIH/SIDA (CEPVVS).

La investigación *PARTAGES* unió el componente científico académico con el componente comunitario. Usted encontrará en esta publicación, los antecedentes, metodología y resultados de este innovador método de investigación. Adicionalmente, la sistematización de esta y otras investigaciones permitió entregar a la comunidad la "**Guía de Investigación Comunitaria**", importante documento metodológico elaborado por científicos de COALITION PLUS y ANRS; y que está, especialmente, dirigido a todas aquellas personas que están involucradas en la lucha contra el VIH. En nuestra publicación encontrará, también, la traducción de la unidad 6 de la obra mencionada.

Los resultados obtenidos en esta investigación revelan que hay mucho trabajo por hacer, es preciso proponer acciones que generen conocimiento a través de la investigación y procesos de actualización de las y los profesionales de la salud para mejorar los servicios de atención social y de salud.

Con estas acciones proponemos aportar a una conciencia social comprometida y solidaria, que permita erradicar la discriminación, articulando con todos los sectores, con incidencia en los espacios de toma de decisión, manteniéndonos vigilantes ante el cumplimiento de los compromisos asumidos.

Tenemos confianza que los datos recogidos en esta publicación serán el punto de partida para futuras investigaciones que permitan generar política pública en beneficio de las personas viviendo con VIH.

Amira Herdoíza  
Directora Ejecutiva  
Corporación KIMIRINA



# Introducción



Treinta años después del comienzo de la epidemia de VIH e independientemente de los contextos, la dificultad en decir o en evocar su seropositividad permanece en las diferentes esferas sociales de la vida de las personas (familia, amistades, trabajo).

Compartir el estado serológico es a menudo definido como el hecho de decir su estatus serológico a un tercero que puede ser un allegado: un compañero/a sexual, un amigo/a o un/a colega de trabajo. Esta concepción binaria (“dijo” / “no dijo”) no es completamente satisfactoria porque no permite contemplar el hecho de compartir el estatus como un fenómeno complejo. Al parecer sería más importante el distinguir entre “compartir el estatus serológico de manera voluntaria”, “de manera involuntaria” (definido como el fracaso de la disimulación), “compartir el estatus serológico de manera secundaria” (la revelación, que puede ser programada o no, del estatus serológico por un tercero) o todavía el hecho de compartir el estatus de manera selectiva (o sea el hecho de escoger decir a ciertas personas y no a otras).

Los datos disponibles recogidos en los países del Norte muestran que la mayoría de las personas infectadas por VIH compartió su estatus serológico por lo menos con una persona de sus allegados<sup>1</sup> así como con su compañero sexual estable<sup>2</sup>. Se ha observado en varios estudios que las tasas de revelación del estatus serológico son más altas de las mujeres a la familia y de los hombres a los amigos<sup>3</sup>.

La problemática de compartir el estatus es a menudo reducida a la cuestión del estigma y la discriminación; sin embargo, existen determinantes individuales, psicosociales y contextuales que intervienen en la elección y la capacidad de las personas de revelar o no su estatus serológico. Así, el lugar y el tiempo de revelación, la orientación sexual y el modo de infección, son factores que aparecen como determinantes al momento de compartir el estatus serológico.

Históricamente, en un contexto de no disponibilidad o de difícil acceso a los tratamientos, el compartir el estatus serológico ha estado ligado, en primer lugar, como asociado a la progresión de la enfermedad y visibilidad de la misma. También, ha sido contemplado como el resultado de un análisis entre costes y beneficios<sup>4</sup>. En este contexto, compartir su estado puede tener dos tipos de consecuencias<sup>5</sup>:

- puede acompañarse de beneficios importantes para las personas en términos de apoyo social y emocional, mayor y mejor acceso a los servicios de prevención, tratamiento<sup>6</sup> y profilaxis para la reducción de la transmisión madre- niño<sup>7</sup>;
- puede también dar lugar a discriminaciones así como a la pérdida de apoyo económico y social<sup>8</sup>.

1 Deribe, Woldemichael et al. (2008); Eliord, Ibrahim et al. (2008).

2 Deribe, Woldemichael et al. (2008).

3 Simoni, Mason et al. (1995); Armistead, Tannenbaum et al. (2001); Murphy, Steers et al. (2001); Black and Miles (2002); Crosby, Bonney et al. (2005).

4 Serovich (2001); Black and Miles (2002); Serovich, Lim et al. (2008).

5 Hays, McKusick et al. (1993); Valle and Levy (2009).

6 Waddell and Messeri (2006).

7 Medley, Garcia-Moreno et al. (2004).

8 Hays, McKusick et al. (1993); Holt, Court et al. (1998); Kalichman, DiMarco et al. (2003).

En segundo lugar, pocos trabajos exploraron las relaciones entre las representaciones y los conocimientos sobre el VIH/SIDA de las personas afectadas y la revelación del estatus<sup>9</sup>, particularmente en países en los cuales los sistemas de apoyo son menos estructurados<sup>10</sup>. También, parecería que existe diferencias de género en las justificaciones aportadas al hecho de compartir el estatus.

Los estudios realizados en África muestran hasta qué punto elementos culturales particularmente relacionados al funcionamiento de la familia son relacionados al hecho de compartir el estatus<sup>11</sup>, como por ejemplo las creencias religiosas<sup>12</sup>. En el marco de la pre investigación en terreno, el contexto epidemiológico, la organización del sistema de salud y las condiciones de acceso de las personas a los servicios de detección y de atención han sido apuntados como relacionados al hecho de compartir el estatus serológico. Al nivel individual, las entrevistas permitieron evidenciar el lazo fuerte entre las representaciones y las creencias de las personas afectadas sobre el VIH/SIDA y el hecho de no compartir el estatus.

A pesar de la importancia de este problema, existen pocos datos disponibles para países en vías de desarrollo y pocas respuestas han sido desarrolladas y estudiadas para ayudar a las personas a revelar su estatus serológico, situación que también está presente en el Ecuador.

Un mejor conocimiento del fenómeno de revelación del estatus serológico es un elemento importante para diseñar intervenciones considerando las realidades y contextos locales, dirigidas a disminuir las dificultades para la revelación del estatus serológico, con los potenciales impactos en la calidad de vida de la personas.

En este contexto, la *COALITION PLUS* auspició la realización de la investigación *PARTAGES (COMPARTIR)* en 5 países: Mali, Marruecos, República Democrática del Congo, Rumania y Ecuador, con el propósito de desarrollar un análisis comparado de los factores asociados al develamiento del estatus serológico por parte de las personas que viven con VIH.

En Ecuador la investigación fue ejecutada por Corporación Kimirina con la colaboración de la Coalición de personas que viven con VIH/SIDA (CEPVVS).

---

9 Crosby, Bonney et al. (2005).

10 Yang, Li et al. (2006).

11 Greeff, Phetlhu et al. (2008); Yameogo, Bila et al. (2009).

12 Maman, Cathcart et al. (2009).



# Objetivos del Proyecto Ecuador

El objetivo general del proyecto es comprender los factores asociados con el hecho de compartir su estatus serológico por parte de las personas viviendo con VIH (PVVs).

Los objetivos específicos están relacionados con:

1. Establecer las condiciones en las cuales las PVVs revelan su estatus serológico, y las consecuencias de hacerlo.
2. Identificar los determinantes individuales, psicosociales y contextuales relacionados con el hecho de compartir el estatus serológico de las personas que viven con VIH.
3. Contribuir a la mejor comprensión del hecho de compartir el estatus serológico en el marco del proyecto internacional.

# Metodología

## Definir el protocolo de la investigación

Para la definición del protocolo de investigación se contó con la participación de los equipos principales de investigación de *COALITION PLUS*, los equipos país y las asociaciones de PVVs.

El protocolo definió: una etapa de pre investigación, los criterios de inclusión, el método de muestreo y justificación del tamaño de la muestra, el desarrollo de la encuesta y el análisis de los datos, la valorización de los resultados y su difusión. Cada una de estas etapas fue desarrollada por el comité técnico, que incluyó a representantes de las personas que viven con VIH.

## Criterios de inclusión

Se tomó en cuenta a los hombres y a las mujeres viviendo con VIH, que conocían su serología hace más de 6 meses y que tenían una edad mínima de 18 años.

No fueron parte del estudio las personas que viven con VIH y que se integraron a los equipos locales de investigación, incluyendo encuestadores.

## Método de muestreo y justificación del tamaño de la muestra

La elección de 300 sujetos, se constituyó en una muestra razonable con el fin de identificar factores de riesgo superior asociados a la revelación del estatus, distribuyéndola por sexo de acuerdo a las características de la epidemia en el país.

La muestra fue seleccionada para ser aplicada en 2 hospitales de Guayaquil, ciudad, donde se concentra más del 55% de casos de VIH: el Hospital Abel Gilbert Pontón y el Hospital Rodríguez Maridueña.

Modelo de investigación compartido, entre actores científicos y comunitarios.

De los casos de VIH notificados en 2009 (Informe UNGASS 2010), 40% fueron mujeres y 60% hombres.

## Recolección de datos

La recolección de datos se realizó a través de una entrevista estructurada y anónima que utilizó un cuestionario pre-codificado.

La recolección de datos estuvo a cargo de PVVs quienes fueron capacitados exhaustivamente, hasta lograr que todos los encuestadores estén estandarizados en su aplicación. Se puso énfasis en la información sobre el proyecto de investigación y sus objetivos, sobre la relación entre investigación-acción y los aspectos éticos relacionados con la participación en el proyecto.

Cabe anotar que en todo momento se garantizó la confidencialidad de los entrevistados, y el carácter voluntario de la misma.

El monitoreo semanal de avance de la encuesta fue ejecutado por los coordinadores operativos quienes enviaban semanalmente informes de avance y de producción de cada uno de los encuestadores.

## Cuestionario

Para la construcción del cuestionario de recolección de datos sobre la revelación del estatus.

Se consideró destacar los diferentes tipos de determinantes susceptibles de influir en el proceso para compartir el estatus. La representación de la enfermedad fue evaluada con la ayuda de la versión francesa del *Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R)<sup>13</sup>.

El número de ítems del cuestionario fue de 125, se añadieron ítems a las escalas de identidad y de causa. El total de ítems se repartieron en 9 sub escalas tipo *Lickert* en 5 puntos. Para cada sub escala, el resultado se calculó sumando los puntos obtenidos.

## El análisis de los datos

La base de datos generada por la encuesta fue ingresada en el programa estadístico *Epi Info*, en tanto que el análisis de datos se realizó utilizando los programas: *Epi Info* y *SPSS* (Statistical Package for the Social Sciences). Además se contó con el apoyo estadístico de la *COALITION PLUS* de Francia.

Se debe tomar en cuenta que en varias preguntas la falta de respuesta se superdita a que no aplicaba la realidad del encuestado con las posibilidades de la encuesta, como por ejemplo, el caso de no tener hijos.

---

<sup>13</sup> Ferreira, Gay y al.; Moss-Morris, Weinman et al. (2002).

# Aspectos éticos

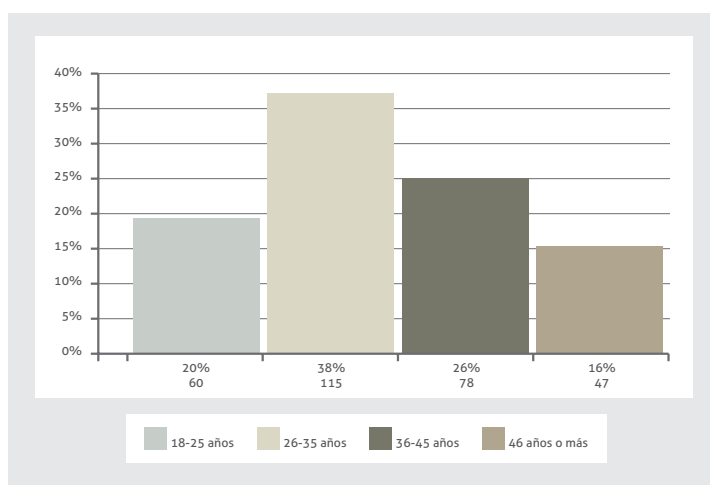
- Las personas que condujeron la investigación localmente y que no estuvieron sometidas estatutariamente al secreto profesional firmaron un compromiso de confidencialidad al finalizar el proceso de capacitación.
- Las entrevistas se realizaron en lugares aptos para garantizar la confidencialidad de la información receptada.
- Antes de comenzar la entrevista, los participantes recibieron información detallada, de forma sistemática (oral y escrita) sobre los objetivos de la investigación, de igual manera se les informó sobre la posibilidad de interrumpir la entrevista cuando lo desee, sin obligación de justificarse. El consentimiento del participante fue obtenido antes de aplicar el cuestionario.
- La difusión de los resultados del proyecto (elemento ético del proyecto), se gestiona mediante la publicación de los resultados que se entrega a la población directamente involucrada y a la comunidad en general con la aspiración de que se utilice en beneficio de las personas que viven con VIH.

# Los hallazgos



# Características personales

Distribución de las/los participantes por grupos de edad. *Compartir - Ecuador, 2012.*



Distribución de las/los participantes por sexo, instrucción y estado civil

*Compartir - Ecuador, 2012.*

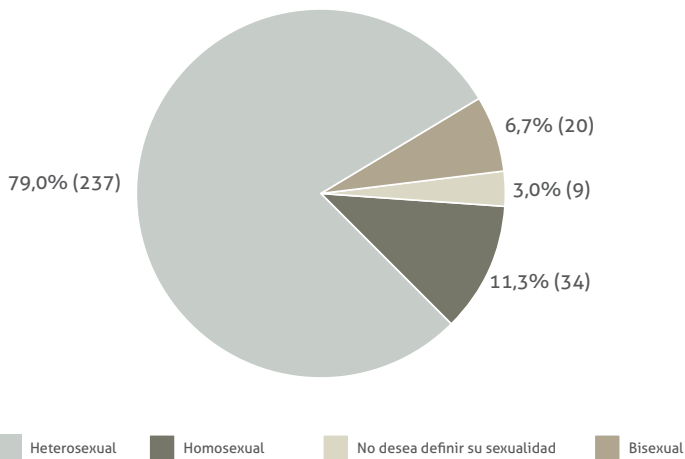
Sexo de los participantes	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	207	69%
Femenino	90	30%
Transgénero	3	1%
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100%</b>

Nivel de instrucción		
Sin instrucción	5	2%
Nivel primario	76	25%
Nivel secundario	170	57%
Nivel universitario	48	16%
Total validado	299	100%
Datos faltantes	1	
<b>Total</b>	<b>300</b>	

Estado Civil		
Casado	60	20%
Unión libre / concubinazgo	109	36%
Tiene una pareja sexual regular	55	18%
Soltero, viudo, divorciado	76	25%
<b>Total válido</b>	<b>300</b>	<b>100%</b>

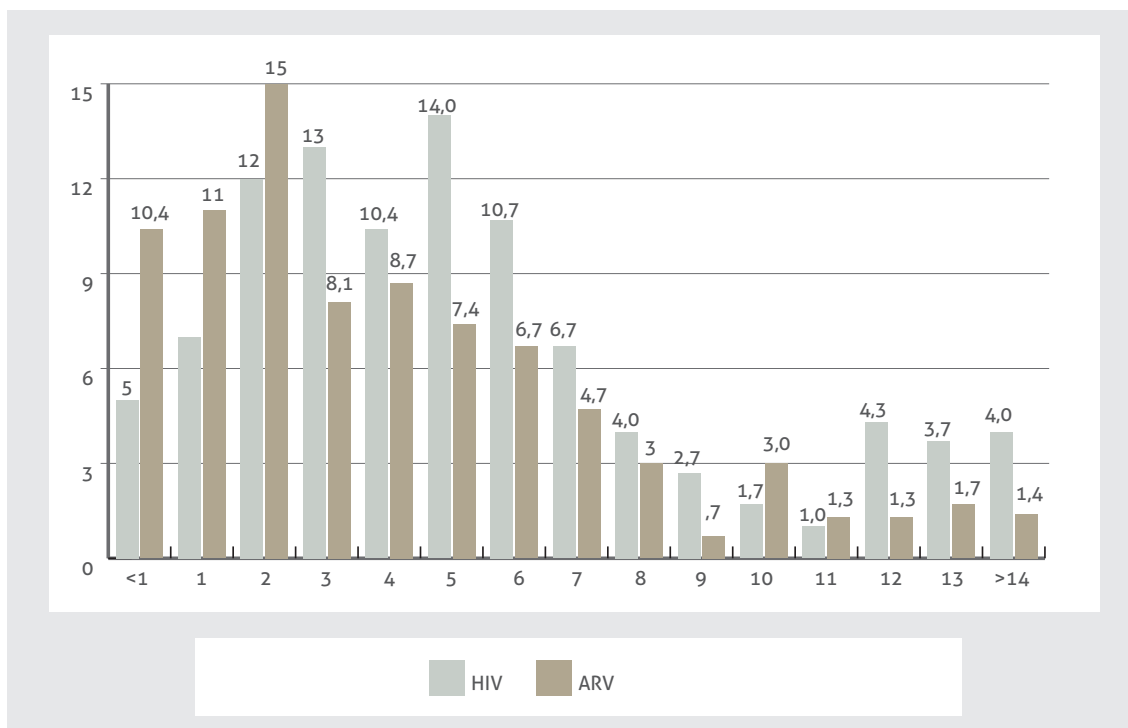
La edad y sexo de los participantes, responde a la distribución de las personas que viven con VIH en el Ecuador. Solo el 2% no tiene instrucción, frente al 16% que tiene nivel universitario. Un 74% tiene pareja estable.

Distribución de los participantes según orientación sexual. *Compartir - Ecuador, 2012.*



De cada 10 participantes, 2 se identifican como homosexuales o bisexuales.

Distribución de los participantes según años que viven con VIH. *Compartir - Ecuador, 2012.*



De 6 meses a 24 años (5,4 años promedio) es el rango de tiempo que viven con VIH las personas encuestadas; el 86% está bajo tratamiento con Antiretrovirales (ARV) por 3,5 años en promedio.



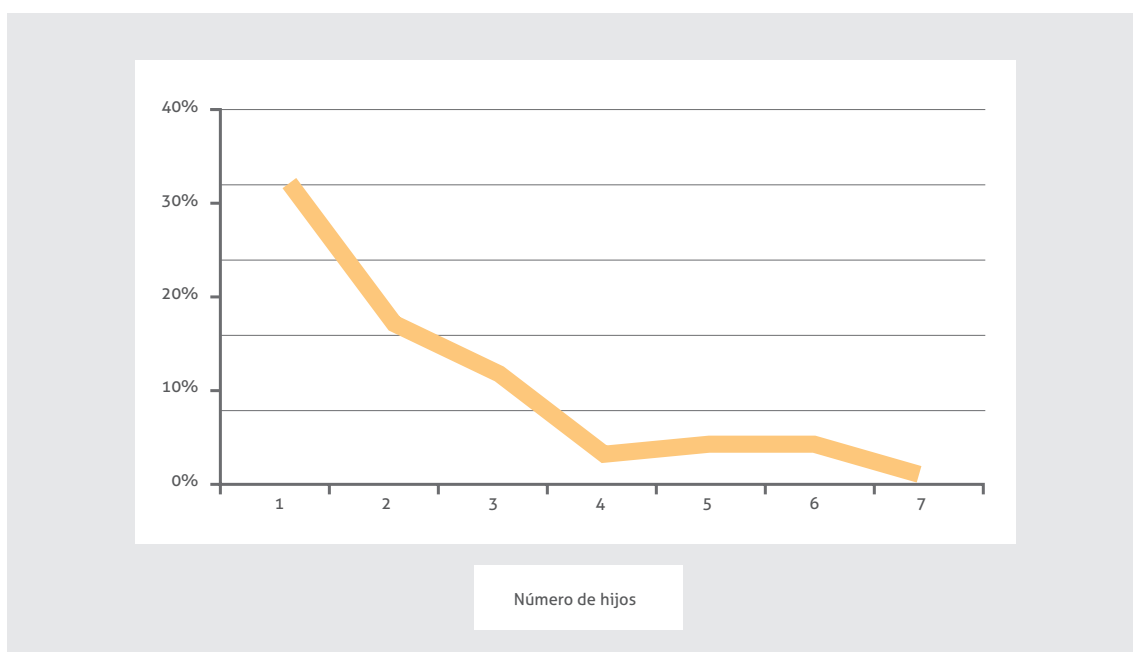
## Distribución de los participantes según estatus serológico de los hijos.

Compartir - Ecuador, 2012.

Hijos	Frecuencia	Porcentaje
No tiene hijos	108	36%
Tiene hijos sin VIH	169	56%
Tiene VIH y Sí conoce su estatus serológico	3	1%
Tiene VIH y no conoce su estatus serológico	8	3%
Falleció con VIH	12	4%
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100%</b>

## Distribución de los participantes según el número de hijos.

Compartir - Ecuador, 2012.



El promedio de hijos en las personas que viven con VIH es de 2,4%.

El 8% de los casos refleja que los hijos viven con VIH o murieron por su causa.

# Condiciones Socio Económicas

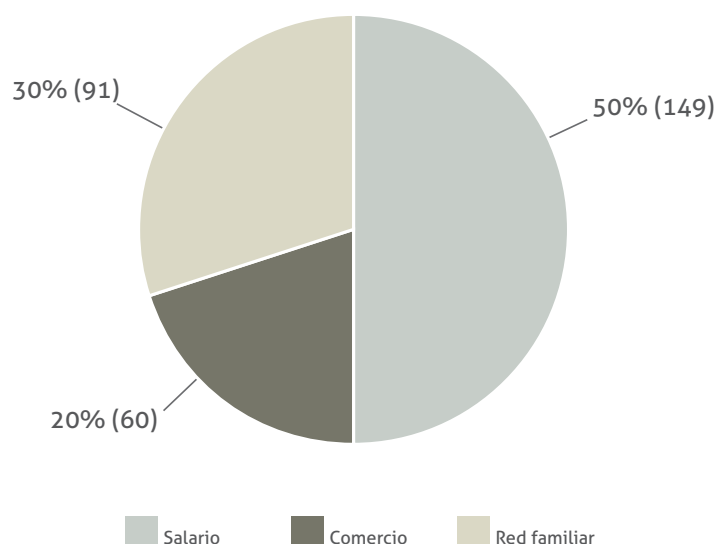
## Distribución de los participantes según la actividad principal que realiza.

Compartir - Ecuador, 2012.

Actividad principal	Frecuencia	Porcentaje
Sin empleo	43	14%
Mujer ama de casa	60	20%
Empleado público	20	7%
Artista	3	1%
Obrero	34	11%
Comerciante	49	16%
Chofer	9	3%
Agricultor, pescador	6	2%
Empleado privado	47	16%
Subempleado	29	10%
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100%</b>

## Distribución de los participantes según fuente principal de recursos.

Compartir - Ecuador, 2012.



La mayoría de personas que viven con VIH desarrollan actividades que generan ingresos. En el 70% de los casos el producto de este trabajo, es la fuente principal de sus ingresos. En el caso de las mujeres, 2 de cada 3 de ellas realizan actividades de su hogar.

## Distribución de los participantes según características de la vivienda.

Compartir - Ecuador, 2012.

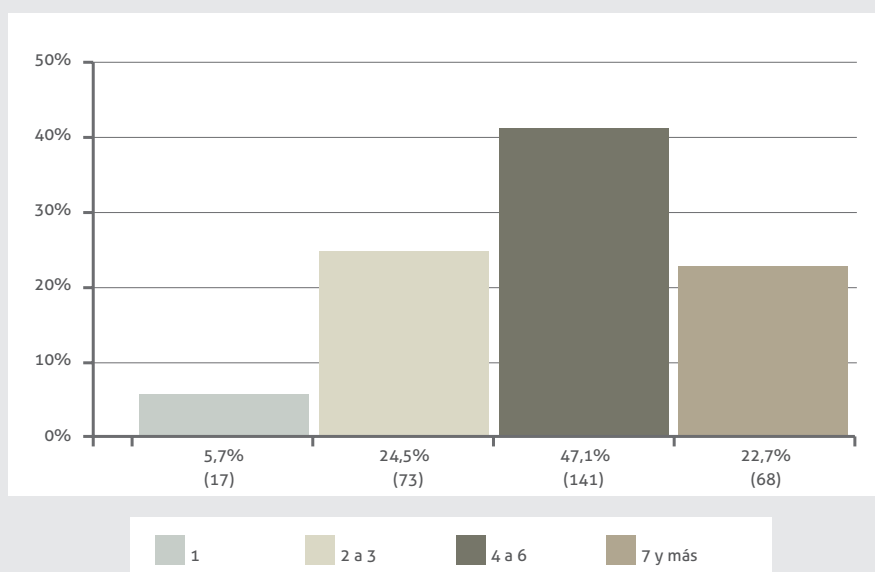
Propiedad sobre la vivienda	Frecuencia	Porcentaje
Propietario	158	53%
Se aloja gratuitamente	85	28%
Inquilino	57	19%
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100%</b>

Servicios en la vivienda	Frecuencia	Porcentaje
Vertiente/agua entubada/ agua corriente/ pozo	275	92%
Baño con ducha /inodoro	248	83%
Electricidad	299	100%
Refrigerador	256	85%
Televisión	292	97%
Aire acondicionado	30	10%
<b>Total</b>	<b>300</b>	

8 de cada 10 viviendas, de personas que viven con VIH, disponen de todos los servicios básicos. Si bien poseen electrodomésticos, el no tener aire acondicionado en ciudades de clima cálido, como Guayaquil, es una variable a considerar. Aproximadamente 2 de cada 10 personas pagan arriendo por su vivienda.

## Distribución de los participantes según número de miembros del hogar.

Compartir - Ecuador, 2012.

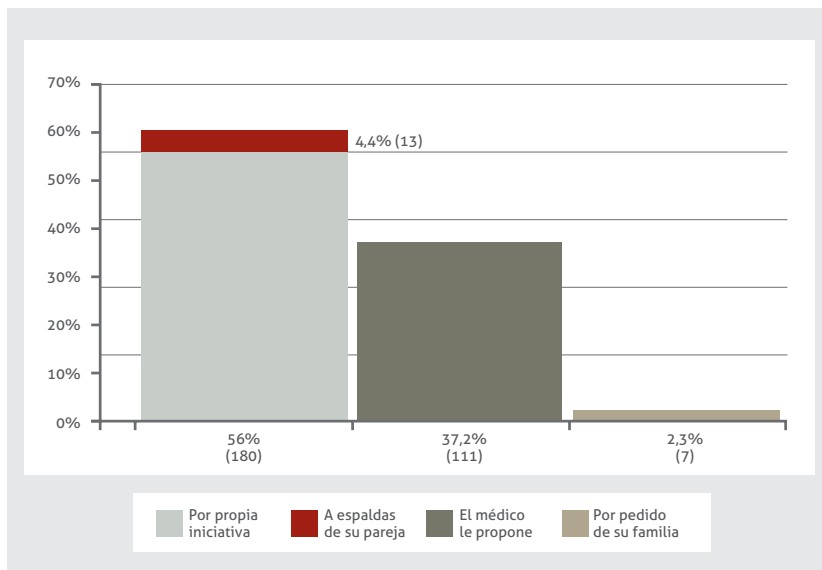


Los hogares del 94,3% de las personas que viven con VIH están conformados por más de 2 personas, solamente el 5,7% viven solas.

# Diagnóstico

## Distribución de los participantes según la motivación para la prueba.

Compartir - Ecuador, 2012.



El 63% de personas se realizaron la prueba del VIH por iniciativa propia o, por pedido de su familia o pareja, este porcentaje incluye un 4.4% de personas que se hicieron la prueba a escondidas de su pareja. Mientras que el 37% restante se realizó la prueba por recomendación médica.

## Distribución de los participantes según la circunstancia de realización de la prueba.

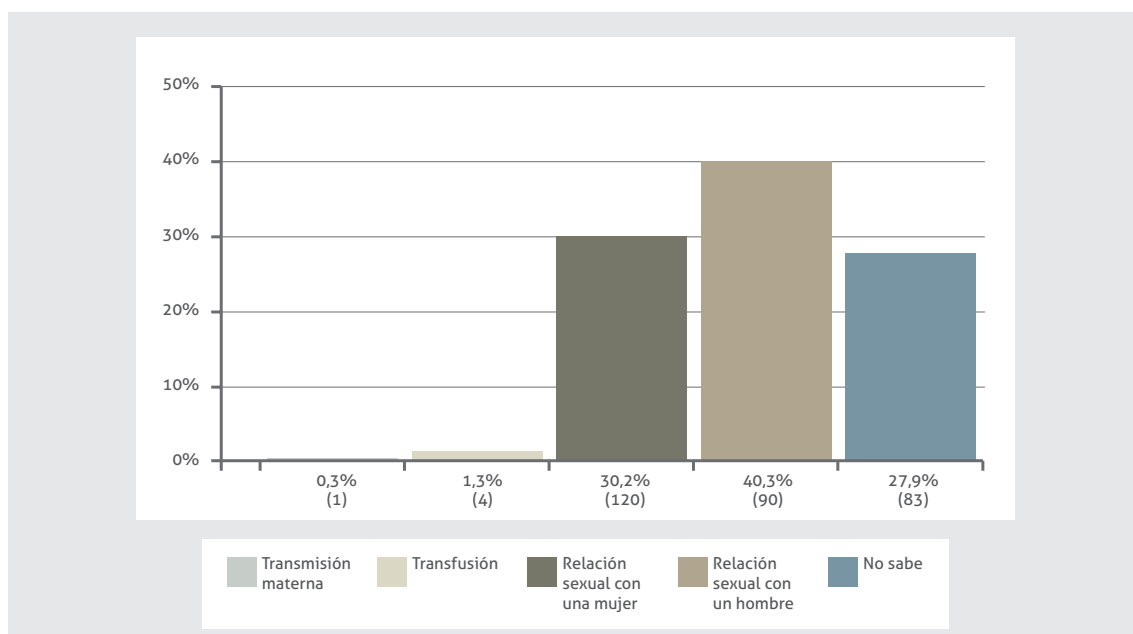
Compartir - Ecuador, 2012.

Circunstancias en que se realizó el test VIH	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Síntomas y/u hospitalización	160	53,3%	53,3%
Seguimiento de embarazo /adopción	39	13,0%	66,3%
Pareja o hijos VIH+ o duda de la serología del compañero	56	18,7%	85,0%
Tamizaje en campaña de prevención	6	2,0%	87,0%
Tamizaje voluntario	10	3,3%	90,3%
Tamizaje en donación de sangre	16	5,3%	95,7%
Requisito para obtener trabajo	6	2,0%	97,7%
Solicitud de beca o visa	6	2,0%	99,7%
Luego de un accidente con exposición de sangre	1	0,3%	100,0%
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100,0%</b>	

Las circunstancias en que se realizaron la prueba estuvieron relacionadas con situaciones de salud propias o de las parejas o de controles de salud como es el caso de las mujeres embarazadas. 10.7% accedieron a la prueba en procesos de tamizaje. 4% obligados por razones laborales o de viaje, situación que viola los derechos humanos.

## Distribución de los participantes según mecanismo de infección.

Compartir - Ecuador, 2012.



Para diseñar estrategias de prevención es importante identificar los mecanismos de transmisión. En el Estudio Compartir (*Partages*) se identificaron como principales: las relaciones sexuales con hombres y mujeres. Un 27,9% no identifica cual fue el mecanismo a través del cual adquirieron la infección por VIH.

## Distribución de los participantes según tipo de seguimiento médico.

Compartir - Ecuador, 2012.

Seguimiento médico	Frecuencia	Porcentaje
Sí, irregular	22	7,3%
Sí, regular	277	92,7%
<b>Total válido</b>	<b>299</b>	<b>100%</b>

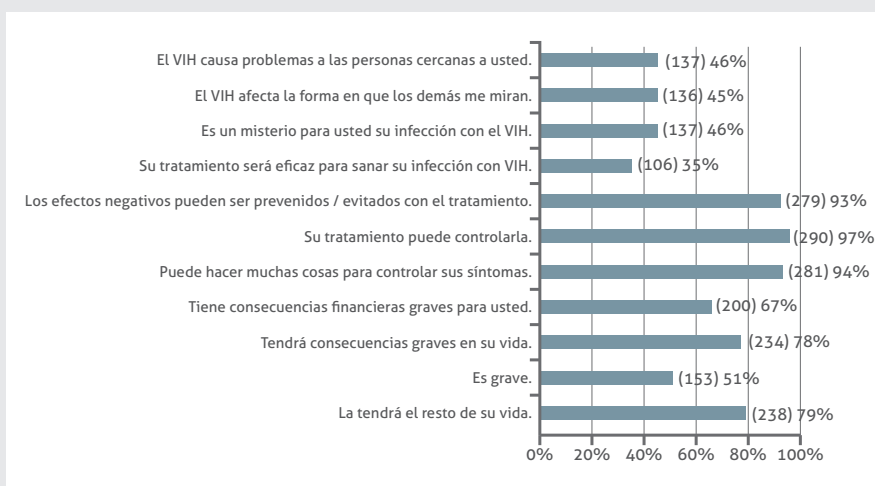
Tratamiento tradicional o alternativo	Frecuencia	Porcentaje válido
No	241	80,6%
Sí	58	19,4%
<b>Total válido</b>	<b>299</b>	<b>100%</b>

El seguimiento médico se realiza en el 100% de casos aunque un pequeño porcentaje accede al mismo de manera irregular. Una de cada 5 personas recurrieron también a tratamientos alternativos.

# Percepciones sobre la infección por VIH

## Distribución de los participantes según la percepción del VIH.

Compartir - Ecuador, 2012.



## Escala de percepción de la trascendencia del VIH en la vida de las personas.

Compartir - Ecuador, 2012.

Escala de percepción	Frecuencia	Porcentaje válido
Débil	23	8%
1	52	17%
2	50	17%
3	64	21%
4	38	13%
Elevada	73	24%
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100%</b>

No se observa una distribución marcada respecto a la percepción de la trascendencia de la infección por VIH, sino más bien una distribución homogénea. La percepción de la trascendencia es débil en el 25% de los casos, moderado en el 38%, y fuerte en un 37%; esto demuestra la necesidad de insistir en la capacitación a las personas con VIH para promover el autocuidado, la adherencia al tratamiento y la prevención positiva.

# Compartir el estatus serológico

## Distribución de los participantes según revelación del estatus serológico.

Compartir - Ecuador, 2012.

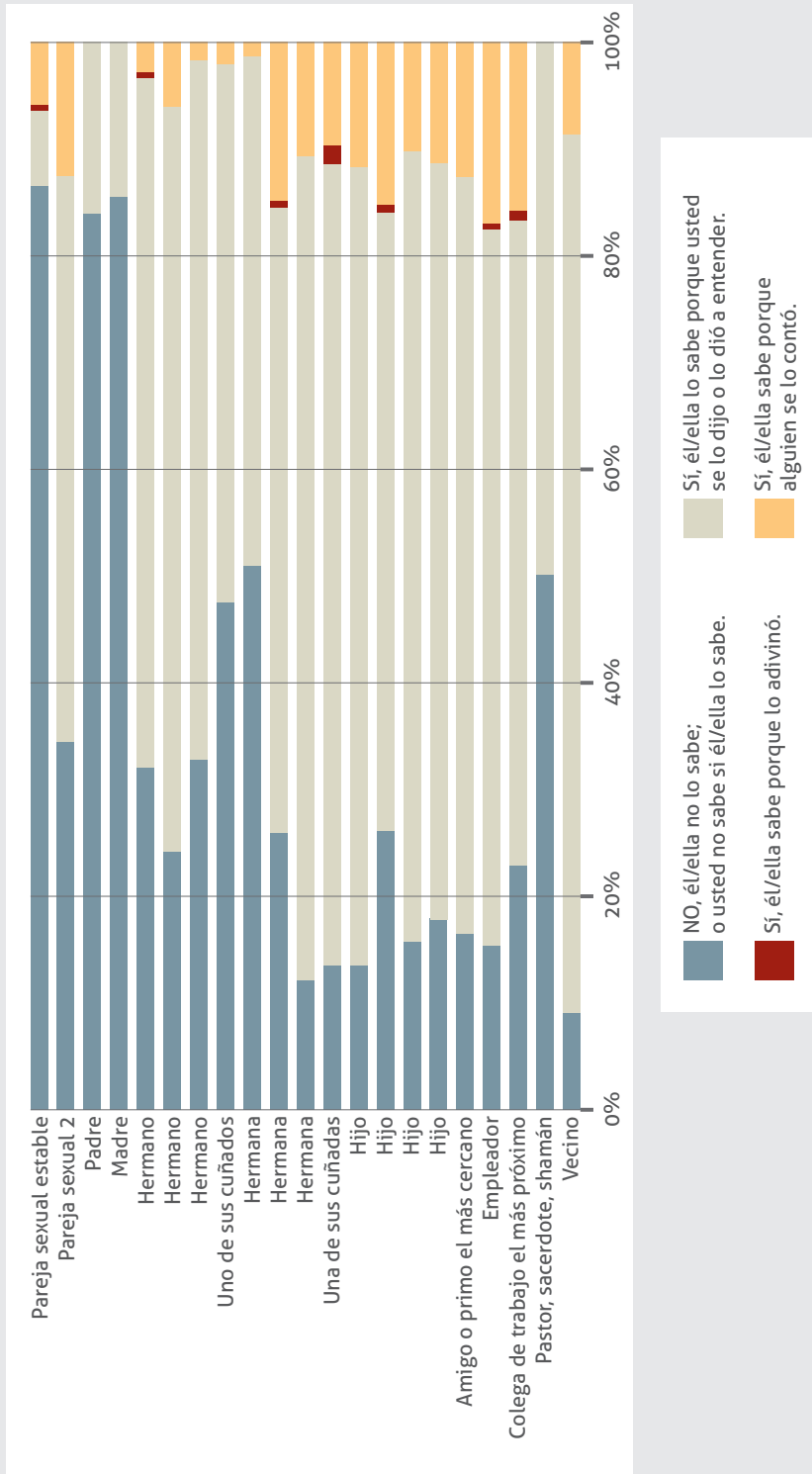
Revelación de su estatus serológico	Frecuencia	Porcentaje válido
No	7	2%
Sí	265	88%
No, pero lo di a entender.	28	9%
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100%</b>

## Persona a quien reveló su estatus serológico y forma de hacerlo.

Compartir - Ecuador, 2012.

Develamiento de su estatus serológico.	No, el/ella no lo sabe; usted no sabe si él/ella lo sabe.	Sí, él/ella lo sabe porque usted se lo dijo o lo dio a entender.	Sí, él/ella sabe porque lo adivinó.	Sí, él/ella lo sabe porque alguien se lo contó.	De un total de válidos (cantidad)
Pareja sexual estable	9,1%	82,2%		8,7%	208
Pareja sexual 2	50,0%	50,0%			2
Padre	22,8%	60,4%	1,0%	15,7%	197
Madre	15,4%	67,1%	0,4%	17,1%	240
Hermano	16,5%	71,0%		12,5%	255
Hermano	18,0%	70,6%		11,4%	211
Hermano	15,8%	74,1%		10,1%	158
Uno de sus cuñados	26,1%	58,0%	0,6%	15,3%	176
Hermana	13,4%	74,8%		11,8%	238
Hermana	13,5%	75,1%	1,6%	9,7%	185
Hermana	12,1%	77,3%		10,6%	141
Una de sus cuñadas	26,0%	58,6%	0,6%	14,9%	181
Hijo	51,0%	47,6%		1,4%	145
Hijo	47,5%	50,5%		2,0%	101
Hijo	32,8%	65,5%		1,7%	58
Hijo	24,2%	69,7%		6,1%	33
Amigo o primo el más cercano	32,1%	64,6%	0,4%	2,9%	240
Empleador	85,5%	14,5%			83
Colega de trabajo el más próximo	83,9%	16,1%			87
Pastor, sacerdote, shamán	34,4%	53,1%		12,5%	32
Vecino	86,7%	6,9%	0,6%	5,8%	173

Ver, también, gráfico página 26

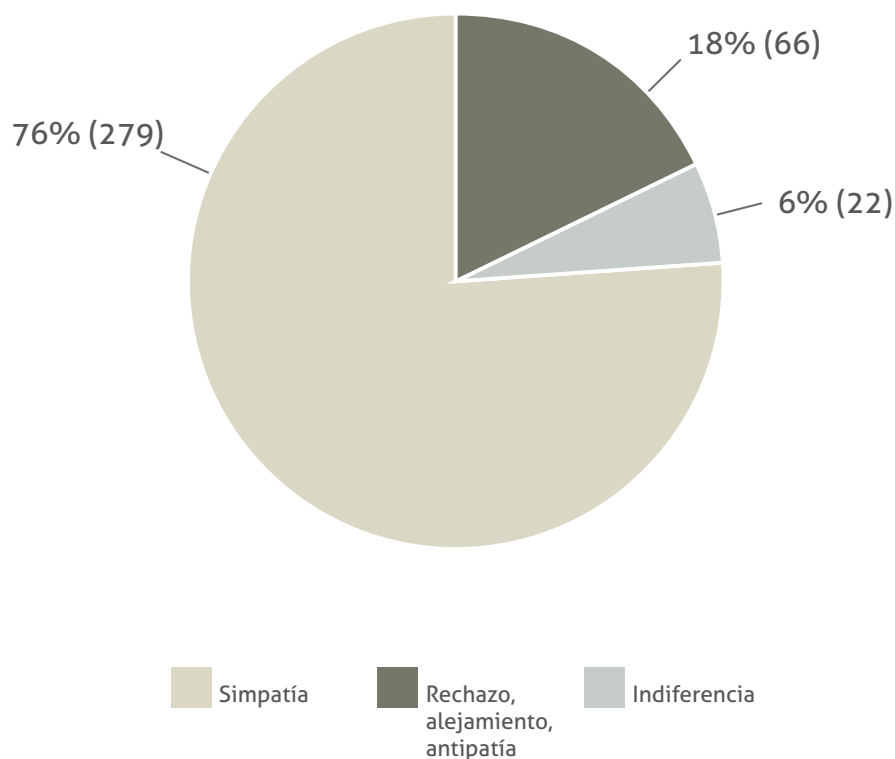


La mayoría de las PVVs comparten su condición de VIH. Lo hacen fundamentalmente con su pareja y con su familia cercana. Son las hermanas y hermanos a quienes se revela el estatus frente al VIH, luego la madre, el padre, los cuñados y cuñadas y finalmente los hijos. Los amigos o primos cercanos también son notificados tanto como los padres de las PVVs. Solamente 7 de las 300 personas encuestadas no compartieron su estatus serológico con ninguna persona.



## Reacción de las personas luego de que usted compartió su estatus serológico.

Compartir - Ecuador, 2012.



## Distribución de los participantes según con quien se comunica.

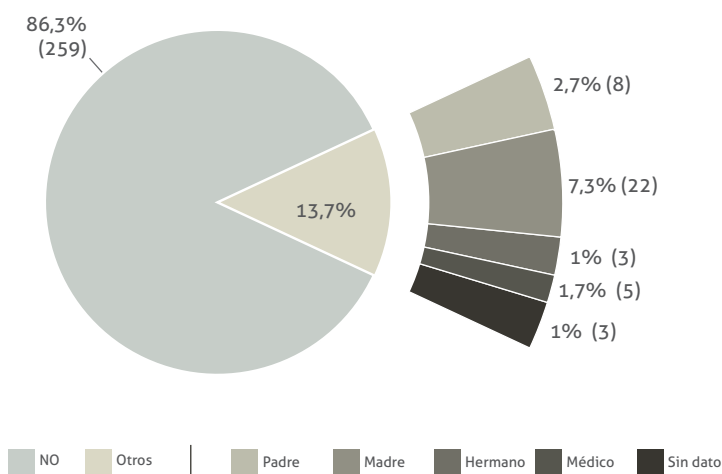
Compartir - Ecuador, 2012.

Tipo de persona	Frecuencia	Porcentaje válido
Otras personas infectadas	248	82,7%
Miembros de su familia	191	63,7%
Amigos	91	30,3%
Sus parejas sexuales	175	58,3%
Su médico	285	95,0%
Miembros de su organización	44	14,7%

A pesar de que la mayoría de PVVs han recibido muestras de simpatía cuando su estatus serológico fue revelado, aun tienen la necesidad de ocultarlo por miedo al estigma y discriminación que se evidencia fundamentalmente en el cambio de actitud de las personas hacia las PVVs. Como resultado del estudio, se aprecia que un alto porcentaje de las personas ha podido conversar regularmente con otras personas infectadas (82,7%), con miembros de sus familias (63,7%) y con sus parejas sexuales (58,3%). Esto nos lleva a pensar que los grupos cerrados conformados por PVVs y sus allegados más cercanos son una constante.

## Distribución de los participantes según persona requerida para revelar el estatus serológico.

Compartir - Ecuador, 2012.



En el 13.7% que han pedido ayuda para revelar su estatus serológico, la madre constituye la primera opción de confianza.

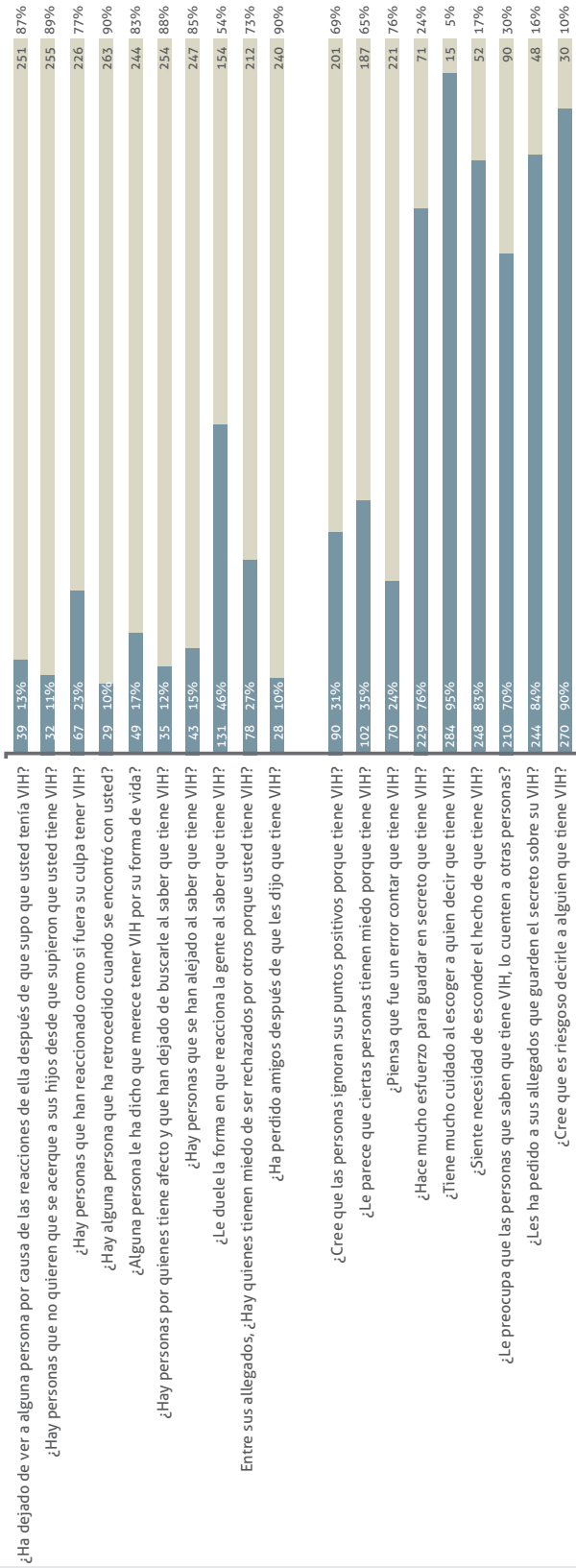
## Distribución de los participantes según la predisposición para declarar o no su estatus serológico.

Compartir - Ecuador, 2012.

Revelación del estatus	Frecuencia	Porcentaje válido
No, no quiero hacerlo.	215	71,7%
Sí, si quiero hacerlo.	10	3,3%
No estoy listo aún.	14	4,7%
Me gustaría hacerlo algún día.	28	9,3%
Ya lo he hecho.	11	3,7%
No he pensado en ello.	22	7,3%
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100%</b>

El 71,7% de las personas que viven con VIH no quieren revelar su estado serológico en público, lo que evidencia la falta de aceptación social que hay en el medio. Se puede analizar que existe estigma y discriminación tanto en las personas que viven con VIH, como en la sociedad en general.

## Percepciones y realidades del impacto de compartir el estatus serológico. *Compartir - Ecuador, 2012.*



El gráfico revela dos tipos de situaciones: Los hechos reales, consecuencia de haber compartido la información, y la percepción de las PVVs sobre las consecuencias de esta acción.

# Consecuencias sociales de la revelación del estatus serológico en la vida de las PVVs

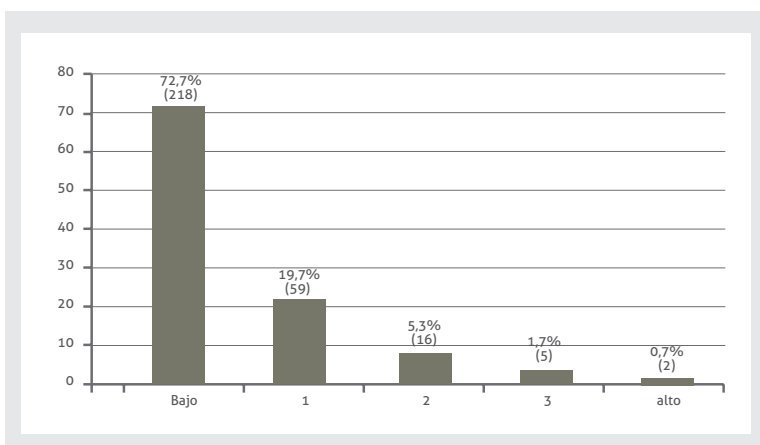
Distribución de los participantes según las consecuencias sociales de la infección por VIH.

Compartir - Ecuador, 2012.

Consecuencias sociales del VIH/SIDA.	Frecuencia	Casos Válidos	Porcentaje válido
Ha vivido usted separado de sus hijos / familia?	31	299,0	10,4%
Ha sido usted golpeado o atacado físicamente?	3	300,0	1,0%
Ha sido usted insultado o herido?	26	300,0	8,7%
Ha experimentado una separación de su compañero /a?	54	272,0	19,9%
Ha dejado de tener relaciones sexuales?	73	296,0	24,7%

Consecuencias sociales luego de compartir el estatus serológico.

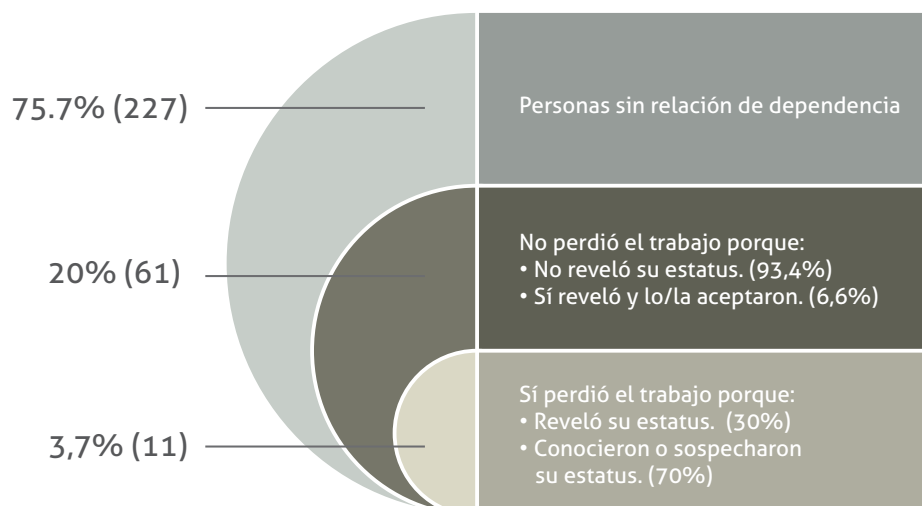
Compartir - Ecuador, 2012.



La revelación del estatus serológico, determinó que 1 o 2 de cada 10 PVVs se separaron de sus hijos, familias y parejas. Desafortunadamente las agresiones verbales aun persisten y afectan a las personas que viven con VIH. Esta situación se evidencia de mejor manera a través de la escala de consecuencias sociales. Se debe aspirar, en un futuro cercano, que el compartir el estatus serológico no tenga un impacto social negativo.

## Impacto de la revelación del estatus serológico en la vida laboral.

Compartir - Ecuador, 2012.



De un grupo de 72 personas que mantenían relación de dependencia, 11 perdieron su empleo debido a su condición de seropositividad (15,3%), las razones de esta situación se debe al hecho de haber compartido el estatus serológico y a las sospechas de sus colegas de trabajo. Estas cifras indican que sigue existiendo un fuerte problema de discriminación y violación de los derechos de las PVVs en el campo laboral. Por otra parte 4 de 10 personas que buscaban empleo, les fue negado, debido a que existieron sospechas de su estado serológico.

En el sector educativo no se ha encontrado exclusión de personas debido a su condición de PVVs.

# Autovaloración

Distribución de los/as participantes según escala y aspectos de autovaloración.

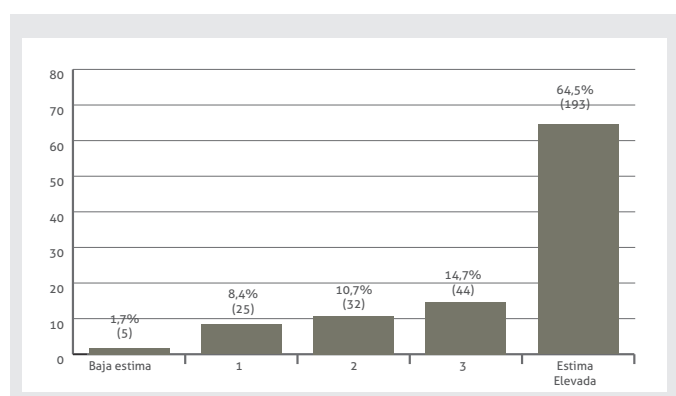
Compartir - Ecuador, 2012

Escala	En general me siento satisfecho conmigo mismo.		A veces pienso que no valgo nada.	
	Frecuencia	Porcentaje válido	Frecuencia	Porcentaje válido
De acuerdo	263	88,0%	76	25,4%
No estoy de acuerdo	36	12,0%	223	74,6%
Total válido	299	100%	299	100%
Datos faltantes	1		1	
Total	300		300	

Escala	Soy capaz de hacer las cosas igual de bien que la mayoría de gente.		Siento que no hay mucho de mi persona que pueda hacerme sentir orgulloso.	
	Frecuencia	Porcentaje válido	Frecuencia	Porcentaje válido
De acuerdo	282	94,3%	74	24,7%
No estoy de acuerdo	17	5,7%	225	75,3%
Total válido	299	100%	299	100%
Datos faltantes	1		1	
Total	300		300	

## Escala de autoestima.

Compartir - Ecuador, 2012



La escala valora el autoestima de 0 la más baja y 4 la más alta. El autoestima alta está presente en más de las tres cuartas partes de las PVVs. En la escala de autoestima se observa que conforme se incrementa la escala, se incrementa el porcentaje de PVVs.

## Distribución porcentual de los/as participantes según diferentes aspectos de efectividad personal.

Compartir - Ecuador, 2012.

Escala	Siempre logro resolver mis dificultades si hago suficiente esfuerzo.		Encuentro una forma de obtener lo que yo quiero.	
	Frecuencia	Porcentaje válido	Frecuencia	Porcentaje válido
De acuerdo	260	87,5%	238	80,1%
No estoy de acuerdo	37	12,5%	59	19,9%
Total válido	297	100%	297	100%
No aplica o No responde	3		3	
<b>Total</b>	<b>300</b>		<b>300</b>	

Escala	Me es fácil mantener la atención sobre mis objetivos y cumplir mis metas.		Tengo confianza en que puedo enfrentar con eficacia eventos inesperados.	
	Frecuencia	Porcentaje válido	Frecuencia	Porcentaje válido
De acuerdo	259	87,2%	252	84,8%
No estoy de acuerdo	38	12,8%	45	15,2%
Total válido	297	100%	297	100%
No aplica o no responde	3		3	
<b>Total</b>	<b>300</b>		<b>300</b>	

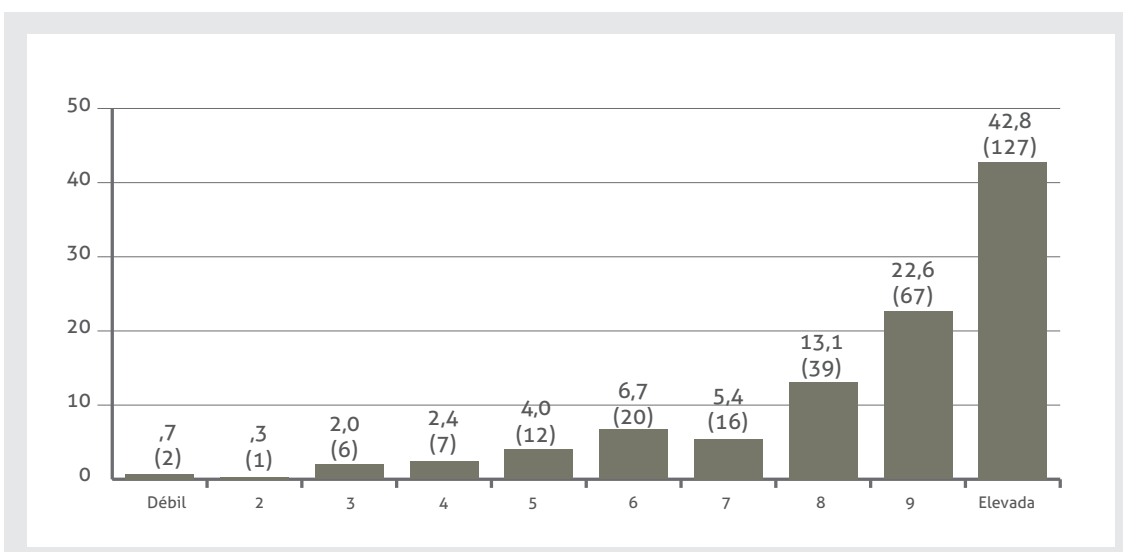
Escala	Sé como enfrentar situaciones imprevistas.		Puedo resolver la mayor parte de mis problemas si hago el esfuerzo suficiente.	
	Frecuencia	Porcentaje válido	Frecuencia	Porcentaje válido
De acuerdo	276	92,9%	263	88,6%
No estoy de acuerdo	21	7,1%	34	11,4%
Total válido	297	100%	297	100%
No aplica o no responde	3		3	
<b>Total</b>	<b>300</b>		<b>300</b>	

Escala	Puedo estar calmado cuando me topo con dificultades, porque confío en mis capacidades para enfrentar problemas.		Cuando me topo con un problema, generalmente soy capaz de encontrar varias soluciones.	
	Frecuencia	Porcentaje válido	Frecuencia	Porcentaje válido
De acuerdo	261	87,9%	269	90,9%
No estoy de acuerdo	36	12,1%	27	9,1%
Total válido	297	100%	296	100%
No aplica o no responde	3		4	
<b>Total</b>	<b>300</b>		<b>300</b>	

Escala	Si me encuentro arrinconado, generalmente logro pensar en lo que podría hacer.		Me importa poco lo que suceda, generalmente soy capaz de enfrentar las cosas.	
	Frecuencia	Porcentaje válido	Frecuencia	Porcentaje válido
De acuerdo	270	90,9%	176	59,3%
No estoy de acuerdo	27	9,1%	121	40,7%
Total válido	297	100%	297	100%
No aplica o no responde	3		3	
<b>Total</b>	<b>300</b>		<b>300</b>	

## Escala de autoeficacia.

Compartir - Ecuador, 2012.



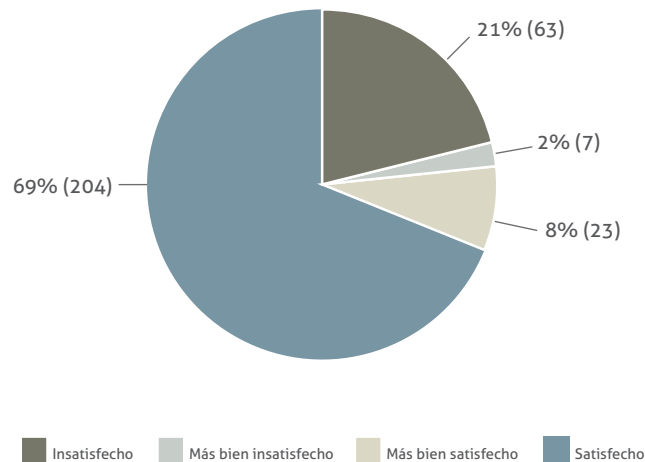
90,6% de las PVVs participantes tienen una convicción de autoeficacia por sobre el promedio (que en el cuadro se lee como el nivel 5), nos da una clara idea de la capacidad de lucha y emprendimiento de las PVVs.



# Vida Sexual

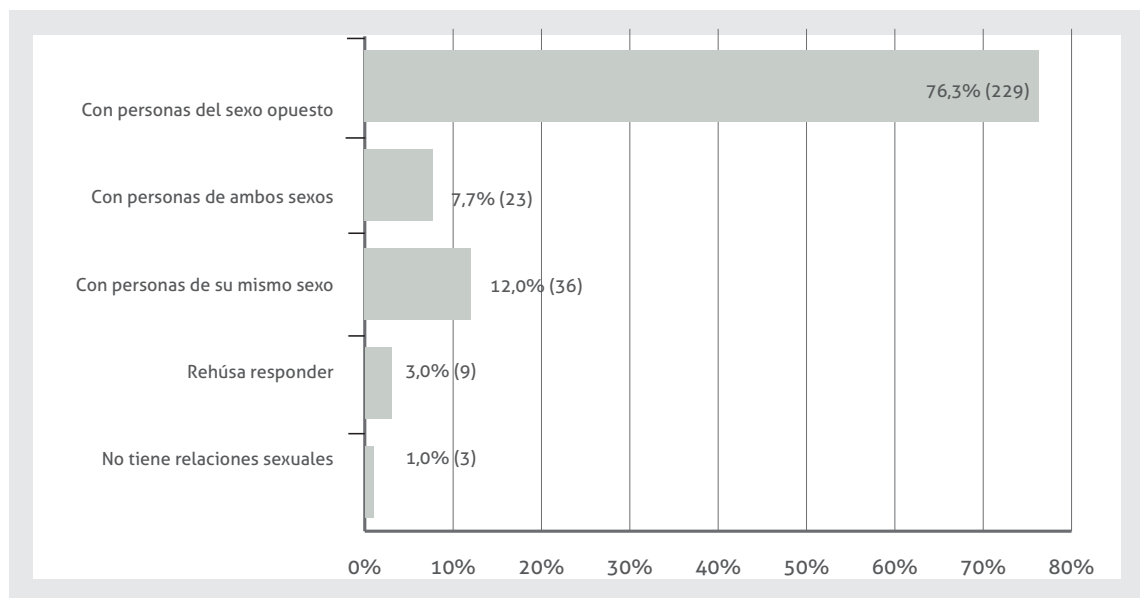
## Distribución de las PVVs según calidad de vida sexual.

Compartir - Ecuador, 2012.



## Distribución de las PVVs según tipo de pareja sexual frecuente.

Compartir - Ecuador, 2012.



Las dos terceras partes de las PVVs tienen una vida sexual satisfactoria. Un 20% de PVVs, mantiene relaciones homosexuales y bisexuales. El 27,1% de las personas consultadas manifestaron que en los últimos 6 meses tuvieron en promedio 1,3 parejas sexuales regulares; el 7,7% tuvo 2,1 parejas ocasionales.

## Distribución de las PVVs según parejas sexuales regulares y ocasionales.

Compartir - Ecuador, 2012.

Una o más parejas sexuales	Parejas regulares		Parejas ocasionales	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje válido
No	218	72,9%	275	92,3%
1 pareja	71	23,7%	9	3,0%
2 parejas	5	1,7%	10	3,4%
3 parejas	1	0,3%	2	0,7%
4 parejas	2	0,7%	1	0,3%
5 parejas	2	0,7%		0,0%
10 parejas		0,0%	1	0,3%
	299	100%	298	100%

## Distribución de las PVVs según frecuencia de uso de condón

Compartir - Ecuador, 2012.

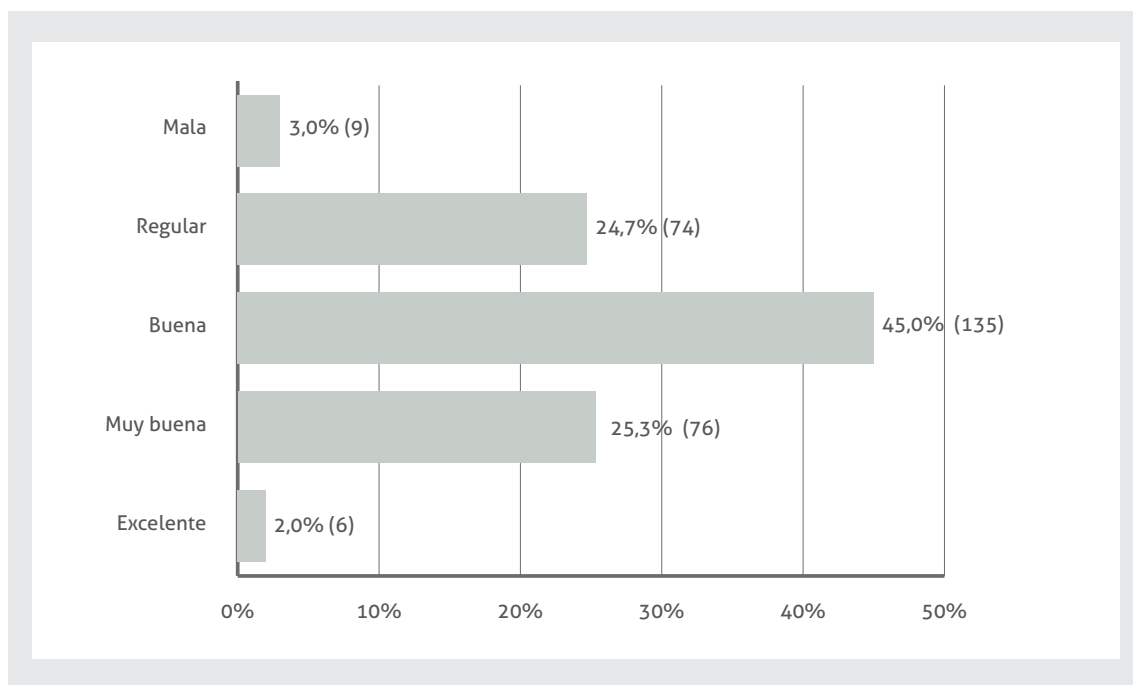
Usa condón	Parejas regulares		Parejas ocasionales	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje válido
Siempre	69	87,3%	25	89,3%
Con frecuencia	2	2,5%		
A veces	4	5,1%	2	7,1%
Jamás	4	5,1%	1	3,6%
Datos faltantes	3		2	
Total	221		272	

El uso del condón en todas sus relaciones sexuales con su pareja estable es menor que con las ocasionales; el 27,3% de PVVs considera que es su obligación informar a su pareja sexual sobre su estatus serológico.

# Salud

## Distribución de las PVVs según la percepción de su salud.

Compartir - Ecuador, 2012.



## Distribución de las PVVs según la repercusión de su salud física en las actividades laborales y domésticas.

Compartir - Ecuador, 2012.

Repercusión de su salud física en las últimas 4 semanas	Frecuencia	Porcentaje válido
Para nada	135	45,0%
Un poco	117	39,0%
Moderadamente	36	12,0%
Mucho	9	3,0%
Muchísimo	3	1,0%
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100%</b>

Un 70,3% de las personas consideran que su salud es buena y muy buena, esto se corrobora con información adicional obtenida en la encuesta que dice que un 84% de las personas estiman que en las últimas 4 semanas los dolores físicos les han afectado poco o nada en sus actividades laborales o domésticas.

## Distribución de las PVVs según la repercusión de su salud en las actividades laborales y domésticas.

Compartir - Ecuador, 2012.

Impacto de la salud	Frecuencia	Porcentaje válido
Jamás	122	40,8%
Rara vez	110	36,8%
De vez en cuando	49	16,4%
Gran parte del tiempo	16	5,4%
Todo el tiempo	2	0,7%
<b>Total válido</b>	<b>299</b>	<b>100%</b>
Datos faltantes	1	
<b>Total</b>	<b>300</b>	

## Distribución de las PVVs según relación médico-paciente.

Compartir - Ecuador, 2012.

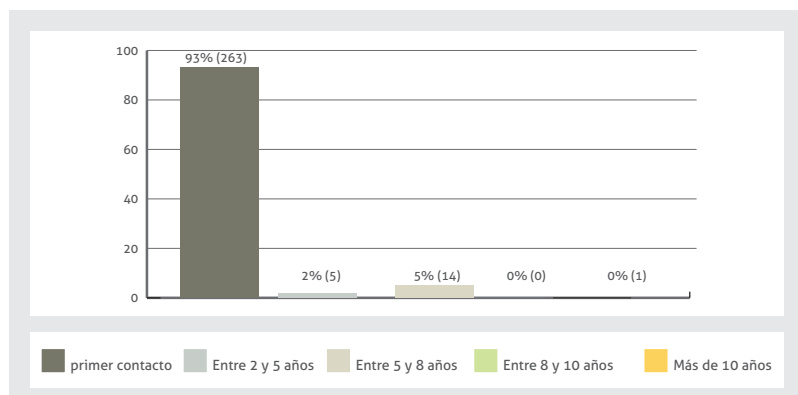
Comunicación	Médico		Otro personal de salud	
	Frecuencia	Porcentaje válido	Frecuencia	Porcentaje válido
Sí, con frecuencia	79	26,3%	72	24,0%
Sí, a veces	171	57,0%	163	54,3%
No	50	16,7%	65	21,7%
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100%</b>	<b>300</b>	<b>100%</b>

La relación médico-paciente, es importante para asegurar una atención integral, con calidad y calidez, a las personas con VIH. Esta relación se refleja en el interés del personal de salud en escuchar las inquietudes de las PVVs, lo cual ocurre solo "a veces" en más de la mitad de los casos y nunca entre un 16,7% a 21,7%. Solo 1 de cada 4 PVVs tiene la oportunidad de conversar, con frecuencia, con los prestadores de salud.

# Vida asociativa

## Distribución de los/las participantes, según frecuencia de contacto con organizaciones de base comunitaria.

Compartir - Ecuador, 2012.



## Distribución de participantes que se han relacionado con la organización, por tipo de actividad en la que participó.

Compartir - Ecuador, 2012.

Acciones/servicios	Frecuencia	Porcentaje válido
Apoyo a las acciones sociales, jurídicas, soporte financiero.	7	18,9%
Apoyo, ayuda a domicilio.	8	21,6%
Cuidados médicos.	12	32,4%
Apoyo psicológico/social (grupos de ayuda, consejería de pares).	25	67,6%
Actividades de prevención (apoyo, distribución de preservativos, geles, reducción de riesgos).	21	56,8%

## Distribución de participantes que tienen interés en participar en la vida asociativa.

Compartir - Ecuador, 2012.

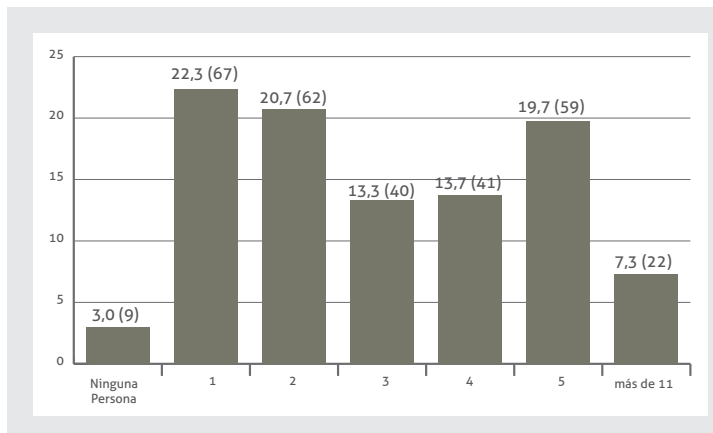
Interesado en participar	Frecuencia	Porcentaje válido
Sí	242	81,5%
No	55	18,5%
<b>Total válido</b>	<b>297</b>	<b>100%</b>
Datos faltantes	3	
<b>Total</b>	<b>300</b>	

Si bien apenas el 11,7% de PVVs han tenido contacto con organizaciones que luchan contra el VIH, en más de una ocasión, un 81,5% de las PVVs está interesada en participar en talleres que le ayuden a manejar de mejor manera el secreto sobre su condición o que le permitan compartir su condición de seropositividad.

# Red de apoyo social

Distribución de las PVVs según número de personas que le brindan apoyo.

Compartir - Ecuador, 2012.



Distribución de los/as participantes según número de personas que los apoyan por tipo de relación afectiva.

Compartir - Ecuador, 2012.

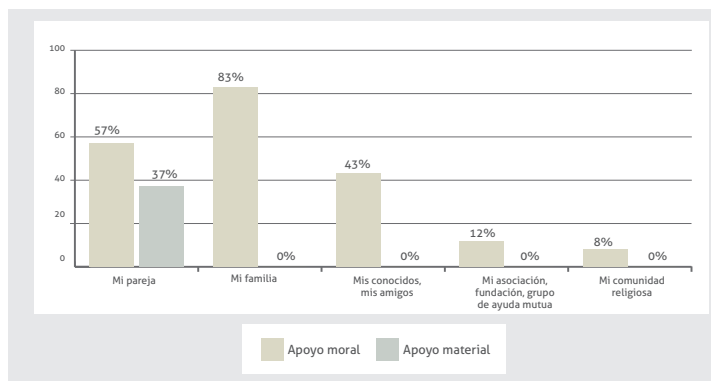
Número de personas	Familia		
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Más de 5 personas	106	35,3%	35,3%
2 a 5 personas	60	20,0%	55,3%
1 a 2 personas	113	37,7%	93,0%
Ninguna	21	7,0%	100%
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100%</b>	

Numero de personas	Amigos		
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Más de 5 personas	32	10,7%	10,7%
2 a 5 personas	83	27,7%	38,3%
1 a 2 personas	89	29,7%	68,0%
Ninguna	96	32,0%	100%
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100%</b>	

La gran mayoría de los participantes, cuentan con al menos una persona que los apoye, quien es un familiar (93%) y en una menor proporción un/a amiga (68%). Estos resultados indican una fuerte relación, de las personas afectadas, con su familia.

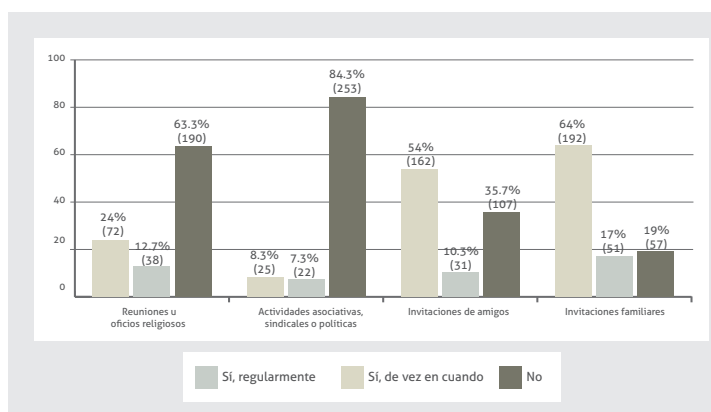
## Distribución de las PVVs según persona que brinda apoyo, y por tipo de apoyo.

Compartir - Ecuador, 2012.



## Distribución de las PVVs según participación en diferentes actividades sociales durante los últimos 6 meses.

Compartir - Ecuador, 2012.



Las personas que viven con VIH restringen sus actividades y las focalizan hacia aquellas que realizan con la familia y los amigos; en las actividades que tienen una mayor participación social, se registra una menor participación de las PVVs.

## Distribución de las PVVs según percepción de la religión como fuente de apoyo.

Compartir - Ecuador, 2012.

Valoración	Frecuencia	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Sí, muy importante	56	18,7%	18,7%
Sí, importante	156	52,0%	70,7%
No, no es muy importante	47	15,7%	86,3%
No, para nada	31	10,3%	96,7%
No sabe	10	3,3%	100%
<b>Total</b>	<b>300</b>	<b>100%</b>	

El apoyo de las organizaciones y comunidades religiosas es importante para 7 de cada 10 PVVs.

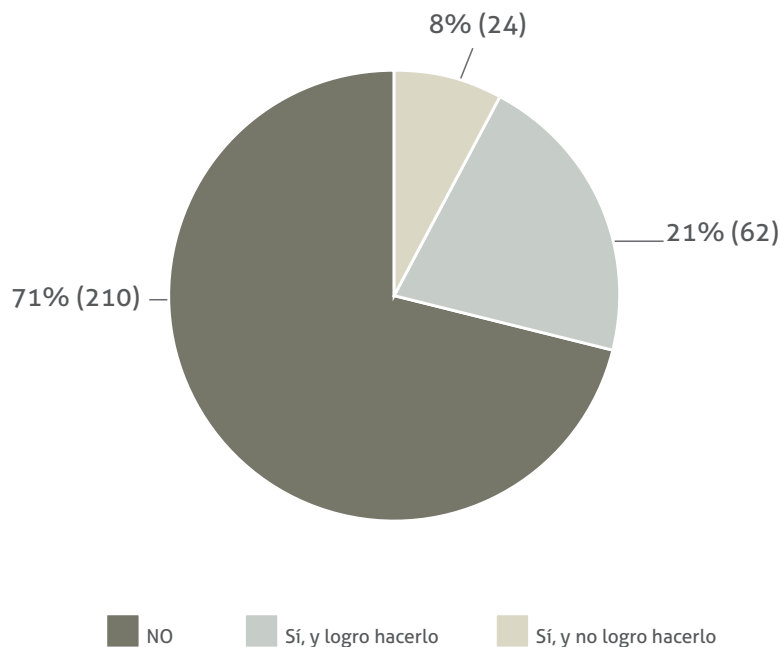
## Distribución de las PVVs según sentimiento de soledad.

Compartir - Ecuador, 2012.

Sensación de soledad	Frecuencia	Porcentaje válido
No	175	58,3%
Sí, a veces	106	35,3%
Sí, todos los días	19	6,3%
Total	300	100%

## Distribución de las PVVs según la necesidad de comunicarse en los últimos 12 meses.

Compartir - Ecuador, 2012.



La posibilidad de comunicarse y hablar sobre sus intereses y problemas constituye una necesidad básica del ser humano. Desafortunadamente más de una cuarta parte de las PVVs tuvieron la necesidad de hablar sobre su enfermedad y no pudieron hacerlo.



# La estructura y funcionamiento de la investigación colaborativa.

Traducción libre de la Unidad 6:  
De la investigación colaborativa a la  
investigación de base comunitaria<sup>1</sup>

- 1 Demange E., Henry E., Préau M. *From collaborative recherche to comunity-based research.A methodological toolking*. Paris. ANRS/Coalition Plus. Coll. Sciences sociales et sida. 2012

# La estructura y funcionamiento de la investigación colaborativa

- 1 Objetivos, metas e implicación de las comunidades en los comités de investigación.
- 2 Investigación participativa: nuevos comités que aseguran que las comunidades tengan un rol.
- 3 Integración de los líderes en métodos estándar de investigación: investigación de base comunitaria (IBC), equidad entre los miembros.

# La estructura y funcionamiento de la investigación colaborativa.

Una asociación efectiva requiere, desde el principio, de acuerdos sobre la manera en que la comunidad y los equipos de investigación interactuarán y funcionarán conjuntamente, como también, acuerdos sobre las modalidades de intervención comunitaria en las diferentes etapas del proyecto de investigación.

Hay diferentes maneras de involucrar a las comunidades. Se debe tomar en cuenta la participación de la comunidad interesada en: los comités organizados para los proyectos de investigación (comunidades científicas, comités directivos, etc.), "comités comunitarios" de proyectos específicos (comités de organizaciones de base comunitaria - OBC), comités de investigación y estudio participativo, etc.), entre otros. Aquí presentamos algunas ideas basadas en la experiencia de los proyectos colaborativos que forman parte del pasado y, otros que están en ejecución.

## 1. Objetivos y metas de la inclusión de la comunidad en los comités de investigación.

Dos asuntos esenciales deben ser tomados en consideración cuando los miembros del proyecto construyen la estructura del proyecto de investigación.

### Objetivos de la implicación comunitaria - ¿un medio o una meta?

- ¿Está el grupo buscando la participación de miembros de la comunidad?
- ¿Quiere el grupo tener miembros comunitarios representados en el proyecto de investigación?<sup>2</sup>
- ¿Constituye la participación comunitaria un objetivo, de por sí, en seguimiento del "principio de mayor implicación de las personas que viven con VIH/SIDA" (MIPS<sup>3</sup>)?
- ¿Es la participación comunitaria un medio para comprometer, a los diferentes tipos de investigación, los que son más adaptados a los contextos y necesidades de las comunidades, y facilitar la transformación de los resultados investigativos en acción?

<sup>2</sup> NT: se hace referencia al capítulo 8 de la publicación original.

<sup>3</sup> MIPS (Mayor implicación de personas con VIH/SIDA) "tienen como meta el cumplir los derechos y responsabilidades de personas viviendo con VIH, incluyendo el derecho a la autodeterminación y participación en procesos de toma de decisiones que afectan sus vidas" (UNAIDS, 2007<sup>3</sup>).

Muchos proyectos de investigación también han demostrado el valor real añadido, para la investigación por sí misma, al involucrar a las comunidades. La participación comunitaria, considerada como un medio, impulsa una mayor equidad en las relaciones entre los investigadores y las comunidades. También contribuye a la selección de los representantes o líderes de la comunidad que tienen las destrezas y la legitimidad necesarias para llevar a cabo esta representación.

### Implicación y equidad deseada entre las diferentes líderes del asocio.

*“La sociedad civil siempre debe tener un lugar en los socios. Dependiendo del tipo de investigación su rol puede variar desde una consulta básica hasta un liderazgo (Actor internacional, Marruecos)”.*

*Las respuestas a las preguntas, anteriores, guían la toma de decisiones para diseñar la estructura de cualquier investigación: los objetivos (la naturaleza y grado de implicación deseados de la comunidad) determinará el tipo de comités elegidos para estructurar el proyecto de investigación, su composición y sus procedimientos operacionales.*

#### Diagrama: de los objetivos del involucramiento comunitario en los procedimientos de los comités asociados con el proyecto de investigación.



## 2. Investigación participativa: Nuevos comités para asegurar que las comunidades tengan un rol.

Dar a las comunidades un rol investigativo trae consigo algunas preguntas:

- ¿El involucrar comunidades implica involucrar también a OBCs?
- ¿Involucrar a comunidades significa involucrar también a los "miembros" de una comunidad? ¿De qué comunidad exactamente estamos hablando?
- ¿Qué lugar debería ser dado a los participantes de la investigación?
- ¿Cómo se puede motivar la participación y la expresión de los miembros comunitarios, especialmente cuando esta comunidad ha sido estigmatizada o socialmente marginada?

Estas preguntas pueden surgir al comienzo del proyecto de investigación o durante el proyecto, cuando surge también la idea de formalizar la participación comunitaria a través del uso de comités comunitarios dirigidos a proyectos específicos.

### ¿Por qué necesitamos crear comités comunitarios dirigidos a proyectos específicos?

La creación de comités que tengan como propósito la participación comunitaria nos permite:

- Clarificar y facilitar la visibilidad a la participación comunitaria.
- Garantizar la participación comunitaria a través de la totalidad del proyecto de investigación.

### ¿Cuáles son los objetivos de dichos comités?

La razón para motivar la participación de las OBCs en estos comités, sucede con frecuencia, porque ellos representan<sup>4</sup> a la comunidad en el proyecto de investigación y en los comités:

- Las OBCs tienen un conocimiento enraizado y profundo de la comunidad. También tratan con la problemática de la cual que surge de las preguntas de investigación.
- Las OBCs tienen la habilidad y legitimidad para hablar por el grupo. Impulsar la participación directa de los miembros de las poblaciones impli-

Se pueden usar diferentes medios para asegurar la participación comunitaria en un proyecto de investigación. Al poner comités comunitarios "formalizados" dirigidos a proyectos específicos en un mismo nivel que los comités estándar involucrados en el proyecto de investigación, se garantiza la estabilidad de la participación. Los socios también pueden decidir sobre los formatos de estos comités formalizados, dependiendo de si están buscando representación de los miembros comunitarios o su participación.

<sup>4</sup> P. Braud (2008) define representación como una "actividad política basada en una doble delegación: para tomar el lugar de... para decidir por".

cadras (como individuos y no como representantes) en estos comités, tienen las siguientes metas:

- Crear un grupo cuya composición refleje a la comunidad: su heterogeneidad, sus preocupaciones, sus experiencias.
- Promocionar la participación de la comunidad en la investigación, como un objetivo en sí mismo.

Las formas y las expectativas de la participación comunitaria dependen de la buena organización interna y del reconocimiento que tienen por parte de otros. Algunas comunidades son reconocidas, sus organizaciones son bien conocidas y participan en el debate público o en comités de consulta. Otros están escondidos o emergiendo y se están aún formando, o son débiles y controversiales (OBC relacionadas al uso de drogas o al trabajo sexual, por ejemplo).

**Varias formas de participación comunitaria son posibles dependiendo de los objetivos de los socios del proyecto.**

### **El comité de consulta de OBCs**

- Motiva a las OBCs a participar en conjunto en el proyecto de investigación.
- Apoya al proyecto, pues da su opinión sobre la dirección que debería tomar la investigación. Puede participar en el diseño del protocolo de la misma.
- Las OBCs representadas en el comité, pueden tener un rol en la comunicación sobre el proyecto o en el reclutamiento de los participantes para el estudio.

¿Por qué un comité de consulta de OBC?

- Involucra a las OBCs en el proyecto de investigación. Permite, a otras partes interesadas, beneficiarse de su conocimiento, relaciones y participación en la comunidad.
- Puede incluir a varias OBCs implicadas en un mismo tema y, por lo tanto, limita el número de voces que necesitan ser oídas.
- Impulsa el diálogo entre las diferentes OBCs y también puede impulsar una posición común relacionada al tema en cuestión.
- No limita a los miembros del comité para participar en los comités de investigación "estándar" (por ejemplo: comités directivos o científicos).

El Proyecto <sup>5</sup>- ANRS<sup>6</sup> sobre la profilaxis antirretroviral previa a la exposición en hombres homosexuales en Canadá y en Francia, instituyó un comité asesor de OBC. La participación queda abierta a todas las OBCs implicadas en el tema. También AIDES es un miembro del comité científico del estudio, además de ser miembro del comité asesor de las OBCs.

- El comité de la OBC no garantiza, sin embargo, que los intereses de los miembros comunitarios sean tomados en cuenta. Esto sucede cuando las organizaciones no son re-

5 NT: Acrónimo que significa "Intervención preventiva de la exposición de riesgo con y para gays."

6 NT: ANRS significa *Agence Nationale de Recherche sur le SIDA* (Agencia Nacional de investigación sobre el SIDA)

representativas de la comunidad, porque no se dan a conocer (trabajadores de “cuello azul”, minorías étnicas, comunidades rurales y remotas) o porque están concentradas en temas específicos.

## ¿Talleres o consultas comunitarias?

- El objetivo es escuchar lo que tiene que decir la gente implicada en el proyecto de investigación y subrayar sus necesidades y expectativas.
- Su meta es la de discutir colectivamente el valor, hipótesis, naturaleza y condiciones del proyecto propuesto de investigación, como también el seguimiento de una ética y sus reglas.
- Involucran a otros miembros de la comunidad implicada en el proyecto de investigación, a más de los líderes comunitarios (como los miembros de las OBCs).

La consulta organizada por TRT-5<sup>7</sup> sobre la profilaxis antirretroviral pre-exposición, en hombres homosexuales en Francia y Canadá: procedimientos organizacionales.

Paralelamente al estudio *Ipergay* ANRS y con la participación de AIDES en el comité directivo de la OBC, se creó un grupo ad hoc, compuesto por varias OBCs, para organizar una consulta comunitaria (sobre la aceptación del estudio de profilaxis antirretroviral pre-exposición). El objetivo de la parte francesa del proyecto fue ampliar la consulta sobre el tema, más allá de las OBCs que ya estaban involucradas en el proyecto de investigación (TRT-5, 2010). El proceso puede describirse así:

- Reunión nacional de los representantes de las OBCs implicadas (en la lucha contra el VIH/SIDA, LGBT y medios).
- Consulta a nivel local, organizado por las OBCs voluntarias. Estas reuniones se organizaron de la siguiente manera:
  - Seminarios (presentaciones/discusiones e intercambios).
  - Reuniones plenarias que luego podían complementarse con talleres para que se entendiera de mejor manera los temas en debate (grupos de 10 a 15 personas para asegurar que todos puedan hablar).
- Las consultas directas fueron reemplazadas por consultas en línea, vía chats y foros en los sitios de internet comunitarios.
- Se organizó una reunión pública para entregar información sobre el estudio conjuntamente con la consulta comunitaria, a cargo de *Act Up*-Paris.

7 NT: *Groupe interassociatif traitements et recherches thérapeutique*/ Grupo interasociativo de tratamiento e investigación terapéutica 5.



## ¿Las consultas comunitarias, movilizan realmente a las “comunidades”?

Las consultas comunitarias tienen sus limitaciones, debido a que, básicamente, recogen las opiniones de los activistas, lo que significa que son opiniones de gente que ya está luchando por la “causa” de la comunidad, que ya han sido movilizados y que no necesariamente reflejan a la comunidad en toda su diversidad. Muchos activistas encuentran que es difícil no hacer una diferencia entre el “yo” y el “nosotros” o, para ponerlo de otra manera, encuentran que es difícil definir con claridad su postura discursiva. La pregunta es: ¿hablan como individuos y desde su experiencia personal o como activistas cuya experiencia y posición ha sido construida colectivamente?

Por lo tanto, es importante ir más allá de la movilización de los voluntarios que están comprometidos con las OBCs y asegurar que otros puedan tener voz y expresar sus propias opiniones.

### Algunas ideas para la movilización comunitaria, más allá de los activistas:

- Se pueden crear grupos de discusión para juntar opiniones sobre los miembros de las comunidades involucradas en el proyecto de investigación.
- Métodos científicos (encuestas y entrevistas) también se pueden usar para recoger opiniones o para medir la aceptación de un proyecto de investigación como una prueba de la representatividad genuina de la comunidad elegida. Por ejemplo, el proyecto Ipergay ANRS estuvo precedido de una encuesta que abordó su aceptabilidad y fue puesta en ejecución por parte de AIDES e Inserm (Lorente et al., 2011).

### El comité de participantes

- Reúne a los participantes de la investigación.
- Su objetivo es generalmente participativo: otorga a los participantes de la investigación el derecho de monitorear dicha investigación.
- Normalmente, incluye a participantes que puedan aportar con su experiencia a la investigación.
- También puede representar a la comunidad en toda su diversidad a través de la participación de perfiles heterogéneos.
- El “participante” es, en realidad, menos comprometido y probablemente menos informado o sensibilizado que el activista de base comunitaria.
- Para tener opiniones representativas y diversas, se debe seleccionar el número ideal de miembros que conforman el comité y que garanticen la posibilidad de expresarse de forma directa.
- Crea un espacio de intercambio y de reflexión entre los miembros de la comunidad sobre un tema de investigación, libre de puntos de vista externos.
- Contribuye a la construcción de una voz colectiva, con voceros que tengan la capacidad de informar al comité directivo y al comité científico.
- Hace más fácil el sobreponerse a la dificultad de hablar en público, sobre todo para aque-

llas personas que no están acostumbradas a hacerlo. Es aún más evidente en las comunidades estigmatizadas.

### **El Comité directivo de participantes de la *Cohorte Omega*, Quebec, Canadá.**

Omega fue una investigación de base comunitaria (IBC) sobre la transmisión del VIH, dentro de la comunidad gay. Que se realizó entre 1996 y 2003 en Montreal. Reunió a investigadores y a dos OBCs: Action Séro Zéro (Rézo) y Cocq- Sida. Su objetivo fue medir la incidencia del VIH, identificar factores de riesgo que podían desembocar en infección y el estudio del contexto de las relaciones entre los hombres. Este proyecto se basó en el establecimiento de una cohorte, cuyos miembros se beneficiaban de seguimientos médicos cada seis meses. Cada vez que se realizaba el seguimiento, se les aplicaba un cuestionario para recoger datos relacionados a demografía, comportamientos sexuales y aspectos psicosociales.

Durante el primer año del estudio con la implementación de la cohorte, se creó un comité de participantes.

Las funciones del comité fueron básicamente:

- Monitorear el contenido del cuestionario.
- Proponer directrices sobre la implementación del proyecto de investigación.
- Sensibilizar al equipo de investigación sobre los posibles riesgos que puede tener la comunidad debido al proceso de investigación.
- Proponer directrices sobre las publicaciones.

El comité de participantes de la investigación favorece la participación directa de los encuestados y permite la retroalimentación directa a las personas involucradas. No obstante existe la tentación de considerar este comité como un reflejo de la comunidad. Si en efecto los participantes en la investigación pertenecen a la comunidad, esto no garantiza la representatividad de este tipo de comités.

El comité de participantes en la investigación no puede verse como el representante absoluto de la comunidad. Es, más bien, un grupo de individuos. Corre el riesgo de no tener las condiciones suficientes que garantice una discusión significativa sobre la investigación, mientras el proyecto esté en curso. Por lo tanto, para facilitar su participación significativa, es necesario que los investigadores y facilitadores de la investigación capaciten a los miembros del comité.

## Consejo Consultivo Comunitario: El modelo de América del Norte (“Community Advisory Board” modelo CCC)

Los CCCs emergieron en los Estados Unidos a mediados de 1980. Si bien, primero se asentaron en los países de ingresos altos, desde 1999 también se establecieron en países de bajos ingresos, cuando Uganda creó un CCC para estudios sobre vacunas. Actualmente las CCCs son esenciales para la investigación de vacunas, prevención (UNAIDS, 2011) y, con más frecuencia, en investigaciones sobre VIH/SIDA.

- Los CCCs están conformados por:
  - Representantes de las OBCs.
  - Representantes de los diferentes segmentos de la población implicada, dependiendo del contexto (gente viviendo con VIH, mujeres, jóvenes, líderes religiosos, líderes comunitarios, etc.).
  - Miembros de la comunidad elegidos localmente para convertirse en representantes del CCC. El criterio de elegibilidad puede ser definido por los miembros del equipo de investigación (interés en los temas de salud, representatividad masculina/femenina, alfabetizados, etc.).
  - Los participantes de la investigación y/o participantes de investigaciones similares, en el pasado.
- Los miembros del CCC se alternan a lo largo del proyecto de investigación.
- Los CCCs son únicos exactamente a causa de su diversa composición, la cual:
  - Incrementa el número de puntos de vista.
  - Combina las funciones de representación y participación.
- Los CCCs se reúnen con regularidad, cada uno o dos meses.
- Los CCCs pueden tener diferentes funciones:
  - Proveer consejos sobre el protocolo, las herramientas y la implementación de la encuesta.
  - Funcionar como puente entre la comunidad y el equipo de investigación.

La diversidad de miembros dentro de los CCCs es uno de los más grandes logros.

No obstante su fuerte vínculo con todos los componentes de la comunidad supone un riesgo - más grave que para cualquier otro comité - de reflejar las tensiones y las relaciones de poder pre-existentes al interior de la comunidad.

Cada tipo de comité que involucra a los miembros de la comunidad tiene logros, pero también limitaciones reales. El equipo de investigación debe tomar decisiones informadas. También debería pensar sobre la posibilidad de establecer varios comités complementarios (CCCs, Comités de asesoría comunitaria, etc.).

Este puede ser el caso, por ejemplo, cuando los miembros del CCC son representantes políticamente electos, tales como miembros distinguidos o personas mayores dentro de la comunidad. Esta problemática comunitaria interna puede no ser evidente para los actores externos, razón por la cual un análisis sociológico profundo de la comunidad en cuestión, se vuelve inminente.

## Consulta abierta a los participantes

En una investigación de base comunitaria los participantes son consultados con regularidad, independientemente de la creación de cualquier comité participativo específico. La continua interrelación entre la investigación y la intervención práctica de campo, es decir con aquellos que se benefician de estas intervenciones, constituye el corazón de la IBC<sup>8</sup>.

- En el contexto de las investigaciones de intervención, la experiencia de los participantes es indispensable para adaptar la intervención.
- Las reuniones estilo debate, se pueden organizar en los lugares donde se lleva a cabo la encuesta, durante todo el proceso de investigación, por parte del equipo de investigadores.
- Las encuestas basadas en cuestionarios pueden ayudar a recoger las opiniones de los participantes sobre el proyecto de investigación.

No obstante, la consulta abierta a potenciales participantes en el estudio, no garantiza que el rol del comité de líderes comunitarios tenga, en el proyecto de investigación, un rol importante o que esté involucrado durante la totalidad del proyecto.

Además, como la presencia de los participantes es impredecible, ellos no se pueden beneficiar de la información real o del entrenamiento, y su conocimiento del proyecto investigativo, puede resultar incompleto.

## Entrenamiento investigativo para los miembros del comité que representa a la comunidad.

Para que los comités funcionen y hagan una contribución real al estudio de investigación, es necesario que sus miembros tengan al menos una capacitación general en investigación, así como también en el tema específico explorado por el proyecto de investigación.

La capacitación puede llevarse a cabo por los investigadores y/o por los facilitadores involucrados en el proyecto. Puede combinar elementos generales para la ampliación de la capacidad investigativa, con elementos específicos para la implementación del proyecto de investigación.

Hoy en día, la investigación participativa es una herramienta internacionalmente reconocida para llevar a cabo investigaciones éticas sobre VIH/SIDA. De la misma manera, ONUSIDA (2007b) ha definido a la participación comunitaria como la segunda "orientación" en sus *Con-*

---

8 Investigación de Base Comunitaria

sideraciones éticas en los procesos de investigación biomédica preventiva del VIH y ha hecho una guía completa en la investigación biomédica preventiva del VIH, para la “buena práctica participativa” de las comunidades. De acuerdo a ONUSIDA, todos las IBC deben seguir dos criterios de igual importancia: respetar rigurosamente los requerimientos científicos y el principio de la participación comunitaria activa (ONUSIDA, 2011).

### 3. Integración de la participación comunitaria en los métodos estándar de investigación: investigación de base comunitaria (IBC), equidad entre los miembros

La investigación participativa posibilita la integración de las comunidades estudiadas, sin necesariamente definir los términos de la cooperación. Varios proyectos IBC se han enfocado en la integración de las comunidades dentro de la investigación, en donde los miembros, parte interesada de la comunidad se alían con los investigadores a lo largo de todo el proceso de investigación, y las competencias de los líderes se respetan en todo momento.

La integración busca lograr una equidad real entre las OBCs y sus miembros académicos. En términos prácticos, esto significa la integración de los miembros comunitarios en comités de investigación estándar.

Aun cuando muchos proyecto de investigación son sensibles a las necesidades de la comunidad, puede integrar a los líderes en comités de investigación. La IBC se destaca por la magnitud que ha tenido en este tipo de involucramiento. Las partes comunitarias interesadas están presentes en todos los comités del proyecto, en cada paso del proceso. En efecto, con frecuencia, incluso tienen el mismo número de plazas en cada comité, como lo tienen las contrapartes académicas. Esta decisión de crear equidad en cada paso refleja tanto el deseo científico cuanto el político de todas líderes involucrados en la investigación. Esta distribución equitativa de las responsabilidades del proyecto va de la mano con la construcción colaborativa del estudio y apunta al empoderamiento comunitario.

Todas las responsabilidades pueden compartirse entre las partes interesadas:

- **Asegurar la coordinación científica del proyecto de investigación.**

En cada proyecto de investigación, solamente una o dos personas son las responsables de concebir, diseñar y supervisar el elemento científico del proyecto de investigación.

Los miembros de comités que representan a las comunidades se benefician del entrenamiento investigativo, pues les ayuda a adquirir una mayor comprensión de la problemática del proyecto en cuestión. En consecuencia, están mejor equipados para formar su propia opinión y punto de vista.

- **Asegurar la calidad científica del proyecto de investigación.**

Un comité es generalmente asignado para garantizar la calidad científica y ética del proyecto de investigación.

- **Asegurar el diseño, implementación o monitoreo del proyecto de investigación.**

El equipo del proyecto está directamente involucrado y guía desde el inicio hasta el final del proceso (desarrollo de hipótesis, selección de los métodos de investigación, creación de herramientas de recolección de datos, monitoreo de la recolección de datos, etc...)

- **Trabajo en preguntas específicas.**

El trabajo puede compartirse entre los miembros de la investigación, en aras a poner sobre el tapete de discusión, una pregunta específica (valorar el contexto general, definir las poblaciones a ser estudiadas, ensamblar cuestionarios, comunicación, etc.).

**Cuadro: Ejemplos de responsabilidades compartidas entre los miembros.**

Objetivo	Ejemplos de "comités" correspondientes	Ejemplos de responsabilidades compartidas.
Coordinación científica	Investigadores principales. Coordinadores científicos	ANRS DRAG, ANRS Com' Test, Partages: dividen la coordinación científica realizada por un investigador y una parte comunitaria interesada, que trabajan juntos.
Garantizar calidad científica	Concejo científico, comité científico.	Divide: un concejo científico con 16 miembros: 8 investigadores, 8 personas de la comunidad interesada. ANRS VESPA: consejo científico compuesto equitativamente entre investigadores, profesionales de la salud y representantes de las OBCs.
Desarrollo, implementación y monitoreo	Comité directivo Equipo de investigación	UN RDS ( <i>respondent driven sampling</i> ), una encuesta con HSH (hombres que tienen sexo con hombres) en Marruecos, conto con un comité directivo compuesto por: organismo internacional (ONUSIDA), estado (programa AID nacional) participación comunitaria (ALCS), así como también investigadores.
Trabajar en las preguntas específicas	Equipo de trabajo	Trayecto: Las OBCs aliadas participan en diferentes grupos de trabajo. Estas incluyen el grupo que aplicó el cuestionario de la investigación a los participantes (bajo un liderazgo académico informal) y el grupo encargado de la comunicación (bajo liderazgo comunitario informal).

La composición de estos diferentes comités y la equidad entre ellos ayudan a hacer los proyectos IBC, realmente, basados en lo comunitario.

Existe un posible continuo en la alianza entre los dos extremos dominantes: el comunitario y el académico:

**Diagrama: El continuo de la alianza.**  
**Equidad y complementariedades entre las dominancias comunitarias y académicas.**



El tipo de alianza depende del tema investigado. No todos los proyectos de investigación involucran los mismos procedimientos. La equidad de los miembros variará dependiendo de cuántas de las partes comunitarias interesadas están presentes en todos los comités específicos del proyecto y si tienen el mismo número de lugares o no en cada comité, como los otros miembros de la investigación.

Todos los involucrados en un proyecto de IBC trabajan duro en hacer que estos principios de equidad y de compartir sean una realidad. La equidad entre los líderes, no solo depende de la estructuración de los comités del proyecto, sino de la participación de los representantes de la comunidad y de los investigadores; también depende del esfuerzo personal que cada individuo pone en el proyecto de investigación y de la operación eficiente de estos comités: procedimientos para la toma de decisiones, responsabilidades definidas para cada uno de los miembros de la investigación.

Cuando un tipo líder tiene un rol dominante, sea que es un investigador o líder comunitario, el rol de la otra persona es más que la de un "consultor" o un experto. Esto corresponde a formas más tradicionales de prácticas de investigación y es el tipo menos equitativo de alianza. Los miembros del comité son reclutados por los miembros de la investigación para que lleven a cabo tareas

específicas y no están involucrados en las decisiones concernientes al proyecto de investigación.

Cuando los líderes comunitarios están presentes en los comités de investigación, surge la siguiente pregunta: **¿quién es el líder, quien es la persona en la OBC que debería ser llamada a participar?**

- Es muy importante que los líderes de la comunidad que participen en un consejo científico o directivo no solo tengan un conocimiento sobre los intereses y necesidades de los grupos relacionados al proyecto, lo más amplio como sea posible, sino que también deben tener la habilidad de comunicarlos claramente.
- Las experiencias de campo, la reflexión (estar consciente de uno mismo, sus logros, capacidades y límites) y la apertura (en relación a la adaptación de prácticas) también son muy importantes para los miembros de estos comités.

Las partes comunitarias interesadas e involucradas en comités “estándar” de investigación pueden a veces ser representantes de la comunidad y pueden arrojar luz sobre una gran variedad de las necesidades, intereses y prácticas comunitarias que deben ser tomadas en cuenta. Gracias a este involucramiento, el proyecto de investigación puede adaptarse a la comunidad y su diversidad.

Estos individuos que representan a la comunidad pueden fácilmente ser la gente responsable en la OBS ante la problemática del proyecto de investigación, como facilitadores de la investigación que anhelan recoger las experiencias y los puntos de vista de la comunidad.

### **Algunas preguntas que deben formularse para traducir la participación comunitaria en comités de investigación.**

- ¿Alcanzan nuestros objetivos de investigación y nuestro deseo político para orientarnos hacia la alianza equitativa o son las formas tradicionales de participación suficiente?
- ¿Es más útil buscar una distribución equitativa en plazas dentro de cada comité de investigación o lo es, el intentar crear una equidad general entre los diferentes comités (por ejemplo, un comité puede ser íntegramente basado en la comunidad, otro enteramente académico, etc.)?
- ¿Qué estamos buscando al involucrar a comunidades?
  - ¿Que la diversidad de sus intereses se vean representados en el desarrollo del proyecto de investigación?
  - ¿la participación directa de los miembros de la comunidad en el proyecto de investigación?
- ¿Logran los comités de proyecto, corresponder a lo que se espera de una alianza equitativa, en su composición y en su rol (sea de consultoría o de regulación)?



## Para más información consultar:

- Braud. P ( 2008) Sociología Política. Paris. LGDJ.
- Lorente, N. Fugon. L. Carrieri, MP, Andréo. C. Le Gali, J. M., Cook, E. Aboukner. J.P, capitant. C. Molina, J.M, Spire, B (2011) *Aceptabilidad de una profilaxis antirretrovírica previa a la exposición entre hombres que tienen sexo con hombres que viven en Francia*, Aids Care. 24(4):468-77
- Newman, SD, Andrews, J.O. Magwood, g.S, Jenkins, C, Cox, MJ. Williamson, D.C.(2011) *Consejos Asesores Comunitarios en Investigación Participativa de Base Comunitaria: una síntesis de los Mejores Procesos. Previendo la Enfermedad Crónica. Investigación de Salud Pública, Práctica y política*. 8:3 Mayo.
- Shubis, K. Juma, o, Sharifu, R. Burgess, B, Abdulia, S (2009). *Retos de establecer un Consejo de Consultoría Comunitario(CCC) con bajo presupuesto, marco de bajos recursos: experiencias de Bagamoyo, Tanzania, Políticas y Sistemas de Investigación de la Salud*. 7:16- Junio 17. Buena práctica participativa. *Lineamientos para en procesos legales biomédicos preventivos del VIH*. Ginebra
- Trt-5(2010) *Proyecto de puesta en prueba de tratamiento profilaxis antirretrovírica previa a la exposición entre hombres homosexuales. Reporte de consulta comunitaria*. Diciembre.
- UNAIDS(2007<sup>a</sup>) *El mayor involucramiento de gente que vive con el VIH ( GIPA) Boletín Político*. Marzo 2007. [http://data.unaids.org/pub/BriefingNote/2007/jc1299\\_policy\\_brief\\_gipa.pdf](http://data.unaids.org/pub/BriefingNote/2007/jc1299_policy_brief_gipa.pdf)
- UNAIDS(2007b)- *Consideraciones éticas en procesos legales biomédicos preventivos del VIH*. Documento guía UNAIDS/OMS, Noviembre.
- UNAIDS (2011). . UNAIDS/AVIAC. Segunda edición. Junio.

