REPUBLICA DE GUINEA ECUATORIAL
Ministerio de Asuntos Sociales e Igualdad de Género
DIRECCION GENERAL DE ASUNTOS SOCIALES

Estudio de la Situación Social de los Menores Afectados por el VIH/SIDA en Guinea Ecuatorial

Documento validado

Malabo, Julio 2016

unicef

El presente Programa Conjunto se redactó bajo la orientación y el apoyo de la Investigadora Principal, la Sra. Irene Gómez Santos, el Sr. Valeriano Asumo Ela (Director General de Asuntos Sociales), el Manuel Nzi Nzang (Oficial de Salud, UNICEF), el Sr. Juan Eyene Akuresila (Director de Programa Nacional de Tuberculosis, el Sr. Alejandro Escalona Agüero (Coordinador de Planificación Estratégica del UNICEF), la Sra. Mariana Coolican (Especialista de Política Social del UNICEF), y la Sra. Emily Schweninger (Especialista de VIH del UNICEF).

Contenido

RESUMEN EJECUTIVO 7

1. INTRODUCCION 8

1.1 JUSTIFICACIÓN 8
1.2 CONTEXTO GLOBAL DE VIH/SIDA 9
1.3 VIH EN GUINEA ECUATORIAL 9

2. OBJETIVOS 11

2.1 OBJETIVO GENERAL 11
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 11

3. METODOLOGIA Y DISEÑO 12

3.1 TIPO DE ESTUDIO 12
3.2 POBLACIÓN ESTUDIO 12
3.3 ÁMBITO DEL ESTUDIO 12
3.4 MUESTREO Y SELECCIÓN 12
3.5 PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO 13
3.6 RECOGIDA DE INFORMACION 13

4. RESULTADOS 14

4.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA 15
4.2 MUESTRA DE MENORES POR ESTATUS 15
4.3 ESTATUS DE MENORES SEGÚN RESIDENCIA 16
4.4 EDAD DE LOS NIÑOS/AS AFECTADOS/AS 16
4.5 SEXO DE LOS NIÑOS/AS AFECTADOS/AS 17
4.6 SUPERVIVENCIA VS. ORFANDAD DE LOS PADRES 17
4.7 CON QUIÉN VIVEN LOS MENORES 17
4.8 ETNIA Y RELIGIÓN DE LOS MENORES 17
4.9 SITUACIÓN LABORAL 17
4.9.1 SITUACIÓN LABORAL DE LOS TUTORES SEGÚN GÉNERO 17
4.9.2 TRABAJO DE LOS MENORES 19
4.9.3 INGRESOS MENSUALES DE LA FAMILIA 19
4.10 CONDICIONES DE VIDA 21
4.10.1 NIVEL DE HACINAMIENTO 21
4.10.2 CALIDAD DE AGUA EN EL HOGAR 22
4.10.3 UTILIZACION DE LETRINAS EN EL HOGAR 22
4.11 ESCOLARIDAD 22
4.11.1 ASISTENCIA ESCOLAR DE LOS AFECTADOS 22
4.11.2 NO ASISTENCIA ESCOLAR DE LOS AFECTADOS POR PROBLEMAS DE SALUD 22
4.11.3 ESCOLARIDAD SEGÚN TESTIMONIO DE LOS MENORES 23
4.11.4 ASISTENCIA ESCOLAR SEGÚN LOS MENORES QUE HAN SIDO HOSPITALIZADOS 23
4.12 ESTADO DE SALUD DE LOS MENORES 23
4.12.1 ESTADO DE SALUD DE NIÑOS/AS 23
4.12.2 ESTADO PSICOLÓGICO DE LOS MENORES 24
4.12.3 ASESORAMIENTO A LAS FAMILIAS POR PARTE DE LOS SANITARIOS 24
4.12.4 CAUSAS QUE IMPIDEN LA ADECUADA ADHERENCIA 24
4.12.5 OBSTÁCULOS PARA LLEVAR A LOS MENORES CON VIH/SIDA AL HOSPITAL SEGÚN LOS SANITARIOS 25
4.13 LA ATENCIÓN EN LOS SERVICIOS DE VIH/SIDA (UREI) 26

4.13.1 Testimonio de los sanitarios....26
4.13.2 Confidencialidad con los pacientes....26
4.13.3 Privacidad con los pacientes....27
4.13.4 El Testimonio de los tutores que reciben tratamiento ARV....27
4.13.5 La situación de la UREI de Malabo....27
4.13.6 La situación de la Urei de Bata....31
4.14 Nutrición de los menores....31
4.14.1 El testimonio de los niños/as acerca de su alimentación....31
4.14.2 El testimonio de los adultos acerca de la alimentación de los menores....31
4.15 Fuentes de apoyo de las familias....32
4.15.1 Por parte de vecinos o amigos....32
4.15.2 Opinión de lo que piensa la comunidad....32
4.16 Principales dificultades y necesidades expresadas....33
4.16.1 Problemas o dificultades de los tutores de los menores afectados para cuidarles.....33
4.16.2 Apoyo que necesitarían los tutores....34
4.16.3 Principal apoyo por parte de la familia....34
4.16.4 Fuentes de apoyo de menores afectados por el VIH/SIDA....34
4.17 Discriminación....34
4.17.1 Discriminación en la pareja....34
4.17.2 Discriminación por los familiares....35
4.17.3 Discriminación laboral y académica....35
4.17.4 Discriminación comunitaria....35
4.17.6 La relación entre los conocimientos sobre el VIH y la discriminación a los menores con VIH....36
4.17.7 La discriminación percibida de los padres y la informacion a los menores sobre su estado....37
4.18 Testimonio de los docentes....37
4.18.1 Testimonio de los Sanitarios....37
4.19 Testimonio de los adolescentes. Actitudes hacia el VIH....38
4.19.1 Actitudes acerca del VIH/SIDA....38
4.19.2 Actitudes acerca del VIH y los conocimientos....38
4.20 Los conocimientos, actitudes y prácticas de los docentes con respecto al VIH/SIDA....39
4.20.1 Docentes que tienen conocimientos sobre el VIH/SIDA....39
4.20.2 Conocimiento de los docentes acerca de algún alumno/a con VIH....39
4.20.3 Creencias en los docentes con respectos a las vías de transmisión y contagio del VIH/SIDA....39
4.20.4 Conocimiento de los docentes de algunos casos de VIH/SIDA según residencia....39
4.20.5 Medidas de precaución tomadas por los docentes según la formación que reciben....39
4.21 Adolescentes: los conocimientos, actitudes y prácticas con respecto al VIH/SIDA y sus riesgos....40
4.21.1 Adolescentes....40
4.21.2 Los conocimientos de los adolescentes sobre el VIH....40
4.21.3 Creencias acerca del VIH....41
4.21.4 Percepción de gravedad de la enfermedad....42
4.22 Las actitudes de los adolescentes frente a la prevención del VIH....42
4.22.1 Prácticas sexuales de los adolescentes y utilización del preservativo....42
4.23 Diagnóstico del VIH....45
4.23.1 Razones para realizarse la prueba del VIH/SIDA....45
4.23.2 Trato del personal sanitario en el momento del diagnóstico....45
4.23.3 Causas Percibidas. Explicaciones de la enfermedad....46
4.23.4 Comportamiento sexual y conductas de riesgo. Peligro de infectar a la pareja y/o reinfectarse....47
4.23.5 Cambios en la vida desde el diagnóstico....48
a) Cambios a nivel familiar....48
b) Cambios con respecto a las amistades y a la vida social en general....48
4.23.6 Estado de salud de los tutores....49

4.23.7 Curanderías....49
4.24 La maternidad y el VIH....50
4.24.1 La perspectiva de los sanitarios....50
4.24.2 Los testimonios de las madres que viven con VIH....51

5. CONCLUSIONES....53

5.1 Menores afectados que viven con el VIH....53
5.2 Menores afectados que viven con personas afectadas....53
5.3 Menores afectados que son huérfanos....54
5.4 La situación de riesgo de contagio de VIH en los adolescentes....54

6. RECOMENDACIONES....55

7. REFERENCIAS....58

8. ANEXOS....64

8.1 Anexo A: Testimonios de los tutores de los menores afectados tras el diagnóstico del VIH....64
8.2 Anexo B: Acciones Claves....72

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 4.1: Porcentual de niños/as afectados por el VIH/SIDA según estatus
Grafico 4.2: Distribución de los niños afectados por el VIH por sexo
Gráfico 4.3: Distribución de los tutores entrevistados acorde a su situación laboral
Gráfico 4.4: Ingresos mensuales de las familias afectadas por VIH/SIDA
Gráfico 4.5: Porcentaje de personas en el hogar
Gráfico 4.6: Nº de dormitorios en el hogar
Grafico 4.7: Distribución de los niños afectados que declaran no haber podido ir a la escuela según su estado de salud.
Grafico 4.8: Distribución Porcentual del Estado de Salud de los Niños
Gráfico 4.9: Según el personal sanitario: Causas que impiden la toma adecuada de medicamentos por parte de las personas con VIH/SIDA
Gráfico 4.10: Según el personal sanitario: Obstáculos para llevar a los menores infectados por el VIH/SIDA al hospital
Gráfico 4.11: Nivel de satisfacción de la atención recibida en la UREI según región país
Gráfico 4.12: Tipo de apoyo que reciben los familiares de menores con VIH/SIDA
Gráfico 4.13: Problemas o dificultades que alegan encontrar los familiares para cuidar al menor infectado
Gráfico 4.14: ¿Se debería mejorar las condiciones de los menores ingresados en el hospital?
Gráfico 4.15: Medidas que creen los adolescentes que se deben aplicar para evitar la transmisión del VIH
Gráfico 4.16: Adolescentes: Aproximación del número de personas con las que ha mantenido relaciones sexuales a lo largo de su vida, según el SEXO

LISTA DE TABLAS

Tabla 4.1: División de los Cuestionarios

RESUMEN EJECUTIVO

A nivel mundial, el compromiso de proteger y apoyar a los niños afectados por el VIH/SIDA está creciendo. Alrededor de dos tercios de todas las personas que viven con el VIH están en África subsahariana. Por lo tanto, el propósito de este estudio es realizar un análisis objetivo y colectivo de la situación de los menores afectados por la epidemia del VIH/SIDA en el país, como un principio clave del desarrollo de programas para los menores afectados por el VIH/SIDA y la consideración de la evidencia - ¿cuáles son las necesidades de estos menores y qué medidas hay que poner en practica para lograr cubrir estas necesidades?

El objetivo principal del estudio es conocer el perfil sociodemográfico y los factores de vulnerabilidad de los menores afectados por el VIH/SIDA en Guinea Ecuatorial. La metodología ha sido descriptiva y transversal utilizando dos sub-metodologías, una cuantitativa, en la cual se han recogido los resultados mediante cuestionarios estructurados, y otra cualitativa, orientada a colectar información por vía de entrevistas en profundidad, grupos focales y observaciones. El estudio se inició en el año 2012 y por causas ajenas, su revisión fue realizado entre 2014-2015 y, por ende, aparece información actualizada sobre la situación del VIH en el país. Se obtuvieron un total de 833 cuestionarios estructurados, subdividos en 304 familias de niños/as afectados/as por el VIH/SIDA; 137 profesionales sanitarios; 138 docentes; 149 adolescentes de 12 a 18 años afectados por el VIH/SIDA y 105 niños/as de 8 a 12 años afectados por el VIH/SIDA. Por otro lado, se recopilaron datos de los menores afectados por el VIH/SIDA, clasificados según tres estatus diferentes: menores huérfanos de VIH/SIDA, menores viviendo con VIH/SIDA y menores viviendo con tutores afectados por el VIH/SIDA. La muestra por edad en el caso de los menores, son niños/as de 8 a 12 y adolescentes de 13 a 18 años.

Los principales resultados obtenidos muestran por un lado que un 78% de los menores están afectados por el VIH/SIDA, por el hecho de que viven con personas afectadas, el 10,4% son huérfanos de VIH/SIDA y por ultimo, el 19,0% están viviendo con el VIH/SIDA. Por otro lado, los resultados en los adolescentes corroboran la necesidad de intervenir en la prevención del VIH en esta población, ya que sólo un 17.4% declaró habían oido hablar sobre comportamientos de riesgo, así mismo, el 72.6% de los adolescentes no preguntan a sus parejas si se han realizado el test de VIH, denotando que dentro de este porcentaje, más de la mitad no utiliza preservativo. Con respecto a los adolescentes que ya han mantenido relaciones sexuales, un 41% manifiesta haber utilizado el preservativo. Finalmente, el 83.2% de los adolescentes no se han realizado nunca la prueba del VIH.

1. INTRODUCCION

1.1 JUSTIFICACIÓN

Todos los niños/as, por sus características biológicas (inmadurez) y características sociales (dependientes de los adultos) son vulnerables en todos los aspectos. Los niños/as que, además de sus particularidades de ser niños/as, sufren o enfrentan otros problemas o dificultades específicas, son muy vulnerables y desfavorecidos. Esta situación se agudiza si se trata de infantes afectados por el VIH/SIDA.

La pobreza, los conflictos, y el VIH/SIDA son las principales amenazas contra la infancia según los informes anuales de UNICEF. Cuando dos o incluso estos tres factores coinciden, sus repercusiones sobre las vidas de los niños y las niñas son terribles. En el caso del VIH/SIDA esto significa: la pérdida de sus cuidadores, la falta de una educación, la discriminación, la vulnerabilidad al abuso e incluso la muerte.[1]

Por lo tanto, conocer la situación de estos niños y niñas afectados por el VIH/SIDA es de suma importancia con vista a valorar la dimensión del problema y cómo enfrentarlo. Depende de todos los actores nacionales e internacionales concebir estrategias y mecanismos para eliminar esta problemática.

En este sentido, Guinea Ecuatorial tiene pendiente una estrategia nacional concertada y multisectorial para hacer frente a esta problemática. El Gobierno de Guinea Ecuatorial ha otorgado alta prioridad a la eliminación del VIH/SIDA en términos generales, creando en 2013 un Departamento, bajo la tutela de un Ministro de Estado, para coordinar las actividades en este ámbito. También se aprobó una ley en 2005 para proteger a las personas que viven con VIH/SIDA, Ley N° 3/2005 de "Prevención y Lucha Contra las ITS/VIH/SIDA y la Defensa de los Derechos Humanos de las Personas Afectadas". Anualmente se utilizan importante recursos financieros para la adquisición de los medicamentos y otros insumos para la atención de las personas que viven con el VIH/SIDA, dicho tratamiento está totalmente cubierto y de forma gratuita por el Estado. Además, se han logrado establecer mecanismos de coordinación y cooperación con agencias internacionales y, más recientemente en 2015, se abrió la oficina de ONUSIDA en el país.

La eliminación de la transmisión vertical del VIH/SIDA de madre a hijo, la adquisición de leche para remplazar la lactancia materna de las madres que viven con VIH/SIDA y la realización de pruebas a embarazas y en el parto, también de forma gratuita, son algunas muestras de los esfuerzos que realiza el Gobierno para evitar la trasmisión vertical. Sin embargo, existe todavía una deuda con los niños afectados, en el sentitido de conocer realmente su situación y cómo abordarla. Quedan pendientes algunas materias sobre las condiciones, características, estadísticas e el nivel que esta pandemia afecta a la niñez en Guinea Ecuatorial, ya que, este es el primer estudio específico sobre la situación social de los niños/as vulnerables por el VIH/SIDA. Solo se ha realizado un estudio de cohorte serológico especial para conocer la situación de los niños/as con respecto a la infección del VIH/SIDA. Es de destacar que anteriormente dos intentos sin éxito fueron llevados a cabo sobre la situación de los menores huérfanos por SIDA.

Por tal motivo, desde 2012, el Ministerio de Asuntos Sociales e Igualdad de Género con el apoyo técnico y financiero de UNICEF y la colaboración del Ministerio de Sanidad y Bienestar Social, el Ministerio de Educación y Ciencia y otros departamentos gubernamentales y no gubernamentales, han trabajado en la

[1] United Nations Children's Fund, *Guide to Monitoring and Evaluation of the National Response for Children Orphaned and Made Vulnerable by HIV/AIDS*, UNICEF, New York, 2005.

realización de este estudio sobre cómo el VIH/SIDA afecta a los niños/as ecuatoguineanos en todas sus dimensiones. El trabajo pretende ser un primer paso para presentar la problemática y que sirva de plataforma de discusión en función de hallar, con la participación de todos los actores, soluciones claras y contundentes a este tema, contribuyendo también a orientar las acciones del Gobierno y la Sociedad Civil, con el fin de que se tomen medidas para cubrir las atenciones necesarias de este colectivo que, por su magnitud, se ha transformado en un problema social que precisa ser resuelto con urgencia.

1.2 CONTEXTO GLOBAL DE VIH/SIDA

El VIH/SIDA sigue siendo uno de los problemas más graves de salud pública del mundo. A pesar de los adelantos recientes en el acceso al tratamiento con antirretrovírales, las personas VIH-positivas pueden ahora vivir más tiempo y en mejor estado de salud. Además, se ha confirmado que el tratamiento con antirretrovirales evita la transmisión del VIH de una persona infectada a su pareja sexual (parejas discordantes).

Hasta los finales de 2012, unos 10 millones de personas estaban recibiendo terapia antirretroviral en países de bajos y medianos ingresos. Sin embargo, más de 16 millones de personas elegibles para recibir la terapia de acuerdo con las nuevas directrices de 2013, no tienen acceso a los medicamentos antirretrovirales.[2]

Se estima que 3,34 millones de niños del mundo están infectados con el VIH. De acuerdo a las cifras de 2012, la mayoría de estos niños viven en África Subsahariana y se infectan por su madre VIH-positiva durante el embarazo, el parto o la lactancia. Cada día, más de 700 niños del mundo se infectaban. En 2011, 56% de las embarazadas infectadas por el VIH recibieron los tratamientos más efectivos (recomendadas por la OMS) para prevenir la transmisión del VIH de madre al hijo (PTMH). [3]

Todos los adolescentes son vulnerables al VIH debido a los cambios físicos y emocionales que experimentan, y a una posible mayor tendencia a adoptar conductas de riesgo, inherente a ese período de la vida. Por el mundo, las tasas de mortalidad entre los adolescentes con VIH no están disminuyendo en la misma medida que en otros grupos de población. Aunque el número total de defunciones relacionadas con el VIH se redujo en un 30% en todo el mundo entre 2005 y 2012, las muertes ocasionadas por el virus entre los adolescentes aumentaron en un 50% durante el mismo periodo.

1.3 VIH EN GUINEA ECUATORIAL

La infección por VIH en Guinea Ecuatorial es un grave problema de salud pública que afecta a toda la población, en particular las mujeres y los jóvenes. Los datos disponibles estiman que la seroprevalencia en la población general es cada vez mayor. En la población general (edades 15-49), la tasa aumentó de 3,4% en 2004 al 6,2% en 2011.[4]

En Guinea Ecuatorial, el VIH afecta a las mujeres en mayor proporción (8,3%); más de dos veces más altas que en hombres (3,7%).[5] La tasa también es mayor en las zonas rurales (9,7% entre las mujeres, el 5,6%

[2] Disponible a http://www.who.int/features/factfiles/hiv/es/ (consultado Agosto 2015)
[3] Disponible a http://www.who.int/features/factfiles/hiv/facts/es/index6.html (consultado Agosto 2015)
[4] Ministerio de Sanidad y Bienestar Social, Ministerio de Economía, Planificación e Inversiones Públicas, e ICF International. Encuesta Demográfica y de Salud (EDSGE-1), 2011. Pp. 224
[5] Ministerio de Sanidad y Bienestar Social, Ministerio de Economía, Planificación e Inversiones Públicas, e ICF International. Encuesta Demográfica y de Salud (EDSGE-1), 2011. Pp. 217

entre los hombres) y en la Región Continental (10,0% entre las mujeres, el 4,5% entre los hombres).[6] Las mujeres más jóvenes (edades 15-24) poseen un riesgo despropocionadamente mayor de infectarse del VIH (5,0%) que los hombres más jóvenes (1,0%).[7] Los resultados son alarmantes e indican que existe una epidemia generalizada de VIH en todo el país.

Según los datos disponibles, la tasa de VIH entre las mujeres embarazadas ha aumentado de 1,49% en 1997 al 7,3% en 2008. La Encuesta de Seroprevalencia de Mujeres Embarazadas en Consulta Prenatal (CPN) realizada en 2008 mostró que el 36% de las personas encuestadas eran adolescentes embarazadas (10-19 años) con una tasa de infección por el VIH de 4,43%. Los datos recopilados de controles prenatales de rutina muestran que sólo el 28,2% de las mujeres embarazadas conocen su estado serológico y recibió el resultado, por lo que es razonable predecir un aumento de la prevalencia en este grupo desde el año 2008.[8] En un contexto de alta prevalencia de la infección en mujeres de edad fértil, crea una situación de epidemia generalizada (8,3% en las mujeres de 15-49 años en 2011), es posible predecir una alta tasa de transmisión vertical en Guinea Ecuatorial.

En 2013, el país estaba con 61 estructuras que dispensaban la atención prenatal. Entre ellas, 37 realizaban el test y 18 prestaban el servicio completo para la PTMH. En este mismo periodo ha habido un aumento progresivo del número de mujeres embarazadas que realizan el test de VIH, que va desde 199 en el año 2000 a 4,698 en el año 2008, y a 10,384 en el año 2013. El número de mujeres embarazadas que realizan el test de VIH en la región insular fue 2,899 y en la región continental fue 7,485.[9] El número de mujeres embarazadas que se hicieron la prueba se ha incrementado con relación al año 2012, pasando de 17.2% en 2012 a 28.2% en 2013.[10]

La tasa de transmisión de infección de VIH, se ha venido estimando a través de una modelación por SPECTRUM, la aplicación para las estimaciones estadísticas y epidemiológicas de VIH utilizados por ONUSIDA. El único estudio de cohorte serológico especial, fue llevado a cabo en Guinea Ecuatorial en el año 2011, para conocer la tasa de la transmisión vertical de los niños/as con respecto a la infección del VIH/SIDA. Este estudio indicó que la transmisión vertical en los niños cuyas madres recibieron TAR fue del 16% (3/19), frente al 43% (10/23) en los niños cuyas madres no lo recibieron ($p = 0,05$), y del 8% (1/13) en los niños cuyas madres recibieron TAR y el niño profilaxis posnatal ($p < 0,05$).[11]

De acuerdo con los compromisos nacionales con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), y tras la reciente movilización de la comunidad internacional (2015), Guinea Ecuatorial se ha comprometido a la prevención de la propagación del VIH. En junio de 2013, se publicaron nuevas directrices internacionales para el tratamiento de la infección por VIH con recomendaciones específicas para la Prevención de Transmisión de VIH de Madre a Hijo (PTMH). Estas recomendaciones generales son para simplificar los

[6] Ministerio de Sanidad y Bienestar Social, Ministerio de Economía, Planificación e Inversiones Públicas, e ICF International. Encuesta Demográfica y de Salud (EDSGE-1), 2011. Pp. 219
[7] Ministerio de Sanidad y Bienestar Social, Ministerio de Economía, Planificación e Inversiones Públicas, e ICF International. Encuesta Demográfica y de Salud (EDSGE-1), 2011. Pp. 223
[8] GARPR-EG 2014
[9] GARPR-EG 2014
[10] GARPR-EG 2014
[11] Katie Badillo-Navarroa, Luis Prieto-Tatob, Jacinta Obiang-Esomoyoc, Pedro Avedillo-Jiménez, Antonio Vargas-Brizuelaey Pablo Rojo-Conejo. "*Evaluación Inicial del Programa de Prevención de La Transmisión Materno-Infantil de la Infección por el Virus de La Inmunodeficiencia Humana en Guinea Ecuatorial*". Enfermedades Infecciasas y Microbiologia Clinica, 2013.

regímenes de tratamiento para las mujeres embarazadas y promover la descentralización de los servicios, para prevenir la transmisión de madre a hijo.

Durante el año 2014, el Ministerio de Sanidad y Bienestar Social, con el apoyo técnico de la OMS y UNICEF, entre otros, trabajó para desarrollar la "Estrategia Nacional para Acelerar el Acceso Universal a Servicios de Prevención Esencial de la Transmisión del VIH de Madre a Hijo (PTMH)" para adaptar nuevas directrices al contexto de Guinea Ecuatorial. El objetivo de la nueva estrategia es apoyar para la eliminación de nuevas infecciones pediátricas del VIH y mejorar la salud neonatal e infantil y la supervivencia materna en Guinea Ecuatorial.

Según las estimaciones, en 2013, 26,861 personas vivían con el VIH en Guinea Ecuatorial; entre ellas, 23,800 eran adultos y 3,061 niños. De las personas que vivían con el VIH un total de 7,625 recibieron tratamiento ARV: 7,431 eran adultos y 192 eran niños, con una cobertura de 31,2% y 6,3% respectivamente.[12]

Hasta la fecha, todos los centros de red de control prenatal en la Región Insular y los 6 centros de tratamiento con ARV, realizan el test de VIH a los hijos de madres infectadas y su respectivo seguimiento hasta los 18 meses. Hasta ahora, no se cuenta con el diagnóstico precoz, lo cual constituiría un paso fundamental en la prevención de muertes tempranas en los niños de madres seropositivas de Guinea Ecuatorial.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GENERAL

Describir la situación social de los menores afectados por el VIH/SIDA en Guinea Ecuatorial.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Conocer el perfil sociodemográfico de los menores afectados por el VIH/SIDA.
2. Conocer la situación social de los menores a través de su testimonio.
3. Describir sobre la condición de vulnerabilidad de las familias de los menores afectados por el VIH/SIDA.
4. Determinar el nivel de estigma y discriminación observado en las familias frente a los menores afectados por el VIH/SIDA.
5. Conocer las redes de apoyo psicosocial que poseen las familias afectadas por el VIH/SIDA
6. Conocer los conocimientos, creencias y actitudes con respecto al VIH/SIDA de los profesionales sanitarios así como la calidad de la atención que oferecen a los afectados.
7. Conocer los conocimientos, creencias y actitudes con respecto al VIH/SIDA de los docentes así como el trato dispensado a los niños/as infectados/as por el VIH/SIDA.
8. Determinar los niveles de conocimientos, actitudes y prácticas de los adolescentes sobre el riesgo y prevención de enfermedades de transmisión sexual y del VIH/SIDA.

[12] GARPR-EG 2014

3. METODOLOGÍA Y DISEÑO

3.1 TIPO DE ESTUDIO

Se trata de un estudio descriptivo y transversal. Dicho estudio se realizó con una doble metodología complementaria entre sí: Una cuantitativa, en donde se recogen los resultados a través de cuestionarios estructurados, y otra es cualitativa, orientada a colectar información cualitativa específica a través de entrevistas en profundidad, grupos focales y observaciones.

3.2 POBLACIÓN DEL ESTUDIO

La muestra de informantes no es estadísticamente representativa, sino una selección de miembros de diferentes grupos de la población que viene determinada por los objetivos del estudio.

Se trata de una muestra intencional o empírica, no probabilística. Se encontró especial dificultad a la hora de contar con personas voluntarias que quisieran participar en el estudio, especialmente con la población adolescente que vive con el VIH/SIDA, posiblemente influenciada por temas de estigma y discriminación. Sin embargo, se atenuaron dichas dificultades realizando grandes esfuerzos para conseguir representatividad entre sexo, edad, población urbana y rural. También es destacable que en general los hombres tendían a ser más reacios a participar en el estudio mientras que las mujeres fueron más receptivas. La muestra de hombres y mujeres, por tanto no se pudo equiparar. En el caso de los menores, se seleccionaron las muestras de edad, niños/as de 8 a 12 y adolescentes de 13 a 18 años. De entre la población adolescente, se obtuvo una muestra de menores a cargo de tutores que viven con VIH y de adolescentes que estudian en centros educativos.

3.3 ÁMBITO DEL ESTUDIO

Todo el ámbito nacional, Región Insular, Región Continental y Annobón. En la Región Insular la muestra se obtuvo de las cabeceras de distrito: Malabo, Luba, Riaba y Baney y en la Región Continental de las capitales de provincia: Bata, Ebebiyin, Evinayong y Mongomo.

3.4 MUESTREO Y SELECCIÓN

El procedimiento de muestreo utilizado es no probabilístico. Al ser el objetivo general describir la situación social de los menores afectados por el VIH/SIDA, el estudio se basa en diferentes submuestras. El criterio de selección se basa en que las personas pertenezcan a un subtipo de población determinado y que a su vez, estén disponibles y acepten participar en el estudio.

De entre la muestra pertinente para el estudio, destacariamos que la selección de la muestra se ha basado en la disponibilidad y el consentimiento informado de las personas que aceptan. El hecho de que no todas las personas aceptasen participar podría afectar el perfil de cada submuestra.

Las personas seleccionadas fueron identificadas a través de las Unidades de Referencia de Enfermedades Infecciosas (UREI). A fin de conseguir la muestra deseada, las estrategias de muestreo varían entre la Región Continental y la Región Insular, dadas las características de cada región. Se recopilaron datos de los menores afectados por el VIH/SIDA, que se clasificaron según tres estatus diferentes: menores huérfanos de

VIH/SIDA, menores viviendo con VIH/SIDA o menores viviendo con tutores afectados por el VIH/SIDA. Los menores eran divididos en dos grupos: niños y adolescentes. Se recopilaron datos adicionales de los tutores, docentes, y personal sanitario de los menores afectados (véase el Anexo 2).

3.5 PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO

Dadas las características del estudio y de acuerdo con la metodología planteada, el estudio se realizó en tres fases coordinadas entre sí:

FASE I: Diseño del estudio, presentación y consenso: La revisión bibliográfica, diseño del borrador del estudio, creación de la base de datos, presentación y consenso del estudio a los diferentes actores (ministerios, ONGs locales y organismos internacionales), y establecimiento de un Comité de Pilotaje que se encargó del monitoreo de la puesta en marcha.

FASE II: Trabajo de Campo: Formación de encuestadores, impresión de herramientas, organización de los equipos, y la recogida de datos del estudio.

FASE III: Presentacion del Informe: Análisis de los datos, elaboración y validación del Informe del Estudio con el equipo técnico.

Equipo de coordinación y de supervisión

- Coordinación General/ Supervisor Ministerio de Asuntos Sociales e Igualdad de Género.
- Coordinación Técnica del Ministerio de Sanidad y Bienestar Social y el Ministerio de Educación y Ciencia.
- Supervisión técnica, elaboración y revisión final del documento por UNICEF

3.6 RECOGIDA DE INFORMACION

Para llevar a cabo el proceso de recogida de información se utilizaron diferentes instrumentos, tanto cuantitativos como cualitativos, diseñados de acuerdo a la metodología empleada y específicamente para cada uno de los grupos poblacionales objetos.

Para la metodología cuantitativa, se utilizaron tanto fuentes primarias como secundarias. Se diseñaron cuestionarios estructurados y se utilizó información de fuentes secundarias. La bibliografía sobre la pandemia en el contexto geográfico provino de los informes nacionales.

Para la metodologia cualitativa las técnicas para la colección de la información se basaron en: entrevistas en profundidad, entrevistas semi-estructuradas, grupos focales y autodiagnósticos participativos. Entre los ejes de análisis destacan las actitudes, comportamientos, conocimientos y percepciones de la población estudiada. Se utilizaron varios instrumentos para la recogida y validación de la información. Entre los instrumentos metodológicos a través de los cuales se recabó la información, se encuentran:

1. Entrevistas en profundidad semiestructuradas (220 casos de personas seropositivas)
2. Cuestionarios estructurados:
    - Cuestionarios realizados a familiares que conviven con el menor afectado (un total de 304, 133 en la Región Insular y 171 en la Región Continental)

- Cuestionarios a 105 menores afectados de 8 a 12 años (36 en la Región Insular y 69 en la Región Continental)
- Cuestionarios a menores afectados de 12 a 18 años (149 encuestas, 39 en la Región Insular y 69 en la Región Continental)
- Cuestionarios a personal sanitario (137 encuestas, 63 en la Región Insular y 73 en la Región Continental)
- Cuestionarios a docentes de los principales centros educativos (138 encuestas, 67 en la Región Insular y 71 en la Región Continental)

3. Grupos focales de discusión

a. Grupos focales de la Region Continental

- 3 Grupos Focales: Equipo de pediatría, de comadronas y UREI de Bata
- 1 Grupo Focal de médicos de Medicina Tradicional
- 1 Grupo Focal con profesores de la escuela de Aldeas Infantiles
- 1 Grupo Focal con alumnos de secundaria del centro educativo de SOS
- 1 Grupo Focal con los miembros de la ONG Salud Positiva
- 1 Grupo Focal de adolescentes del INES de Ebibeyin
- 1 Grupo Focal de adolescentes del INES de Evinayong

b. Grupos focales de la Isla de Bioko

- Grupos focales de personal sanitario: Equipo de pediatría, de comadronas y UREI de Malabo. Equipo de pediatría y maternidad del Policlínico Loeri Comba. Grupo focal mixto: Personal de la UREI, maternidad y Clínicas Privadas de Malabo.
- 3 Grupos focales de alumnos/as: alumnos/as de secundaria del centro Ewaiso Ipola, alumnos/as universitarios del Magisterio
- 1 Grupo focal de profesores del centro María Bisila
- 1 Grupo focal de líderes religiosos: religiosas y profesoras de Santa Teresita
- 1 Grupo focal de presidentes de la comunidad
- 1 Grupo focal de personas que viven con VIH/SIDA
- 2 Grupos focales de consejeras de MINASIG
- 2 Grupos focales de mujeres: Mujeres casadas y solteras
- 1 Grupo focal de jóvenes de sexo masculino
- 1 Grupo focal de jóvenes de sexo femenino
- 1 Grupo focal de los encuestadores del estudio de la Isla de Bioko

c. Grupos focales de Annobon

- 1 Grupo Focal con alumnos/as de secundaria
- 1 Grupo Focal de agentes locales
- 1 Grupo Focal de sanitarios

4. La observación directa
5. La observación participante
6. El diario de campo

4. RESULTADOS

Conforme con los objetivos del estudio y tras la culminación del trabajo de campo sobre la recogida de la información por el equipo técnico, se presentaron los siguientes resultados:

4.1. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

Tabla 4.1: Distribución de los Cuestionarios por Muestra y Regiones

CUESTIONARIO	REGION CONTINENTAL	REGION INSULAR	TOTAL
A. FAMILIARES	171	133	304
B. SANITARIOS	73	63	137
C. DOCENTES	71	67	138
D. ADOLESCENTES	81	68	149
E. NIÑOS/AS	69	36	105
MUESTRA TOTAL	**469**	**364**	**833**

Fuente: Datos obtenidos de la muestra del estudio

Se han realizado un total de 833 cuestionarios estructurados en cinco tipos diferentes de submuestras:

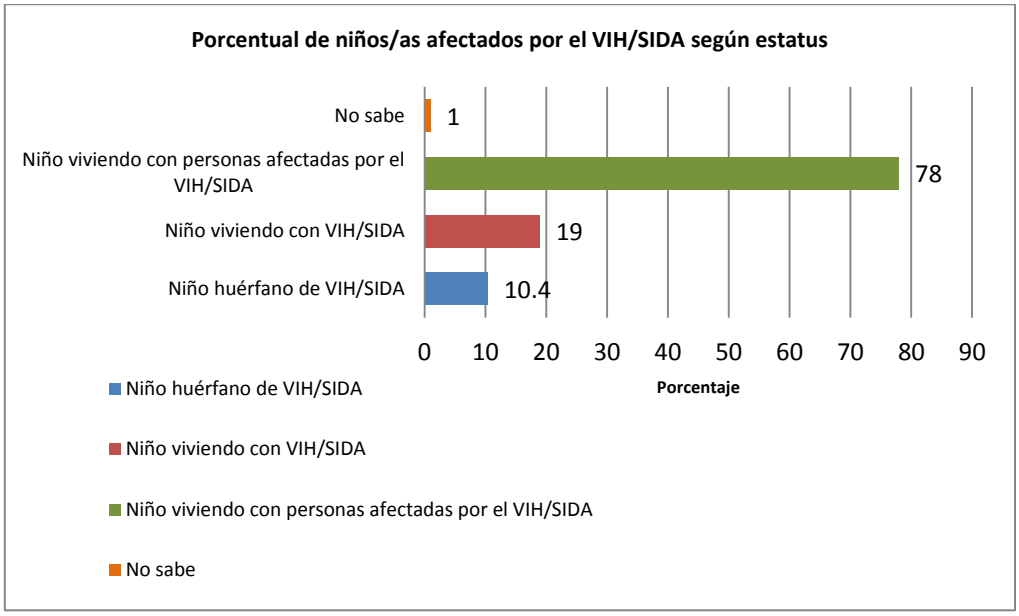
- 304 familiares de niños/as afectados/as por el VIH/SIDA
- 137 profesionales sanitarios
- 138 docentes
- 149 adolescentes de 12 a 18 años afectados por el VIH/SIDA
- 105 niños/as de 8 a 12 años afectados por el VIH/SIDA

- Se han realizado 220 entrevistas en profundidad con personas que viven con VIH/SIDA y/o tutores de menores afectados/as
- Se han realizado un total de 20 entrevistas individuales con sanitarios del Hospital Regional y Clínicas Privadas de Malabo, miembros de ONGs en la Lucha Contra el VIH/SIDA, etc.
- Se han realizado en total 32 entrevistas con grupos focales de discusión entre las Regiones Insular y Continental.

4.2 MUESTRA DE MENORES POR ESTATUS

Uno de los resultados que no ha sido considerado con significación estadística, nos muestra que del 78% de los menores afectados por el VIH, 82 de los 105 niños/as encuestados viven con personas afectadas por VIH/SIDA, por otra parte, el 10,4%, es decir, 11 de los 105 menores encuestados son huérfanos de VIH/SIDA y por ultimo, el 19,0%, es decir, 20 de los 105 menores encuestados están viviendo con el VIH/SIDA.

Gráfico 4.1: Porcentaje de niños/as afectados por el VIH/SIDA según estatus



Fuente: Datos obtenidos de la muestra del estudio

4.3 ESTATUS DE MENORES SEGÚN RESIDENCIA

La muestra del estudio no es equitativo en cuanto a estatus, sexo y lugar de residencia.

a) De la muestra de 20 *niños/as viviendo con VIH/SIDA*, la mayoría viven en la parte insular, 14 viven en Malabo, 5 en Bata y uno en Ebebiyin. No se tuvo ningún caso en la zona rural de la parte Insular y Continental.

b) Con respecto a los *niños/as viviendo con personas afectadas por el VIH/SIDA*, la mayoría se encuentra en Bata (38 casos) y el resto en Malabo (23 casos). En las áreas urbanas de Mongomo hay un total de 6 casos mientras que en Evinayong hay 5 y en Ebebiyin 9. Se obtuvo un solo caso rural en Añisok.

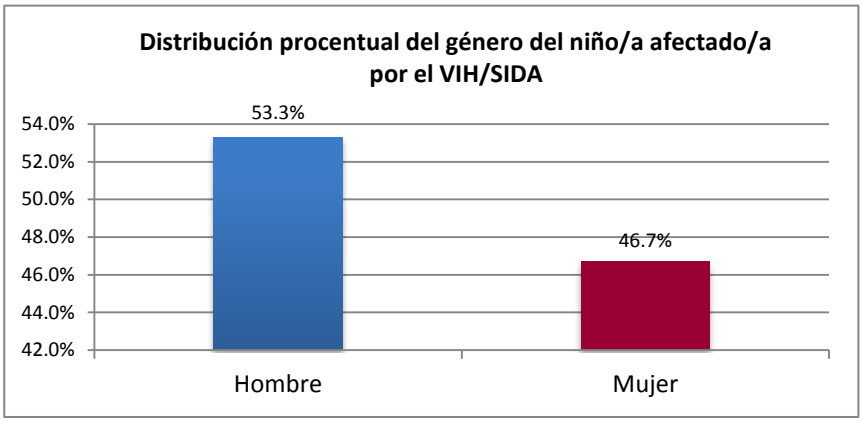
c) Sobre la *muestra de niños/as huérfanos de SIDA*, del total de 11 casos, 4 viven en Bioko Norte, 5 en el litoral y 2 en Kie Ntem.

4.4 EDAD DE LOS NIÑOS/AS AFECTADOS/AS

Mediante una determinación estadística basada en los valores tendentes a la media, se han obtenido valores tanto de la media como la moda, considerados como los indicadores de interés para la presentación de estos datos. Por lo tanto, la edad media de los niños/as afectados por VIH/SIDA es de **10 años**. Por otro lado, la moda, siendo el valor de la edad que más se repite, es de **8 años,** con un total de 27 casos.

4.5 SEXO DE LOS NIÑOS/AS AFECTADOS/AS

Gráfico 4.2: Distribución de los niños/as afectados/as por el VIH por sexo



Fuente: Datos obtenidos de la muestra del estudio

Del total de la muestra de niños/as afectados/as por el VIH/SIDA, un 53,3% son varones mientras que el 46,7% son mujeres.

4.6 SUPERVIVENCIA VS. ORFANDAD DE LOS PADRES

Un **75,2%** de los menores declaran que **ambos progenitores viven,** mientras que el **9,5%** dice que sólo vive el **padre**, el **12,4%** que solo vive la **madre**, un **1,9%** que **ambos fallecieron** y un 1% no sabe.

4.7 CON QUIÉN VIVEN LOS MENORES

Del total de la muestra de menores, la mayoría, el **32%** viven con la **madre**, el **21,6%** viven con **ambos progenitores**, un **16,5%** viven con el **padre** como tutor, el 2,1% vive con el abuelo, el 7,2% vive con la abuela, un 6,2% vive con el tío, un 10,3% vive con la tía, un 2,1% con la madrina, el 1% con la hermana mayor y el 1% con otro. La mayoría de los menores viven con su madre, sobre todo en el caso de las niñas.

Un gran porcentaje de la muestra de menores, el **29.9%** de niños/as **no vive con sus padres biológicos**. De los menores que viven con sus padres biológicos, la mayor parte de ellos vive solamente con la madre (el 25%), frente al 16,7% que vive solo con el padre y el 13,19% con ambos progenitores.

4.8 ETNIA Y RELIGIÓN DE LOS MENORES

La etnia mas predominante es la etnia Fang, en total 94 menores. La representación de otras etnias fue mucho menor, 3 Bubis, 3 Ndowes, 4 Bisio y 1 Annobonés. La mayoría de los niños/as pertenecen a la religión cristiano católica.

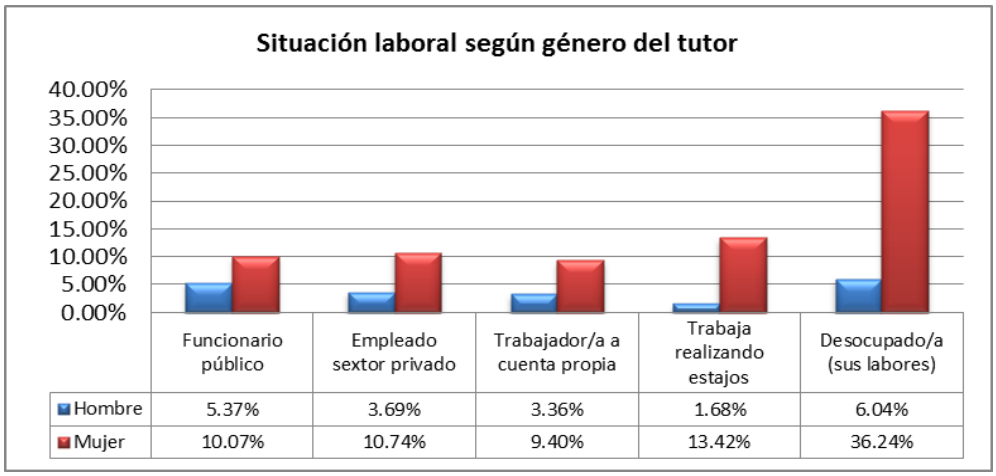
4.9 SITUACIÓN LABORAL

4.9.1 Situación laboral de los tutores según género

En cuanto a la situación laboral de los tutores, el **42,2% están desocupados** (se ocupan de sus labores) de

los cuales el 36,2% son mujeres y el 6% son hombres, el **15,1% trabaja haciendo estajos** de los cuales el 13,4% son mujeres y el 1,7% son hombres, el **12,8% es trabajador por cuenta propia** de los cuales el 9,4% son mujeres y el 3,4% son hombres, el **14,4% es empleado en el sector privado** de los cuales un 10,7% son mujeres y un 3,7% son hombres, el **15,4% son funcionarios públicos** de los cuales un 10,0% son mujeres y un 5,4% son hombres.

Gráfico 4.3: Distribución de los tutores entrevistados acorde a su situación laboral



	Funcionario público	Empleado sextor privado	Trabajador/a a cuenta propia	Trabaja realizando estajos	Desocupado/a (sus labores)
Hombre	5.37%	3.69%	3.36%	1.68%	6.04%
Mujer	10.07%	10.74%	9.40%	13.42%	36.24%

Fuente: Datos obtenidos de la muestra del estudio

Por lo tanto, se muestra que la mayoría de las mujeres no tienen trabajo externo al trabajo de la casa, sino que se dedican a sus labores. Esto ha sido evidenciado en las entrevistas en profundidad, las cuales, reflejan cómo el mundo laboral representa un obstáculo para las personas que viven con el VIH. Varias personas nos han relatado que han intentado buscar trabajo pero que les pedían un certificado médico en el que consta la condición serológica: pese a la ley vigente sobre VIH/SIDA, la discriminación por parte de las empresas es algo cotidiano.

La prueba del VIH/SIDA es obligatoria para que los extranjeros puedan renovar el permiso de residencia y por ello muchos extranjeros no acuden a la UREI porque piensan que es una trampa para atraparlos.

Por otro lado, a pesar de la Ley Nro. 3/2005 de "*Prevención y Lucha Contra las ITS/VIH/SIDA y la Defensa de los Derechos Humanos de las Personas Afectadas*" establece la prohibición de discriminar a las personas que viven con el VIH, la enfermedad es una causa frecuente de despido laboral. También hay personas que han perdido su puesto de trabajo al estar reiteradamente enfermas.

> *"Yo como he estado tan enfermiza perdí el trabajo que tenía, trabajaba en una casa pero cada vez estaba enferma, tenía que ir al hospital, así la señora me dijo que tenía que irme, ahora estoy buscando manera, yo que soy madre soltera sufro por mis hijos". (Mujer)*

Prácticamente todos/as los entrevistados/as ven amenazados sus actuales trabajos dado la cantidad de días que pierden en la UREI:

> *"Yo temo que la señora se canse de mí, ya anda quejando todo el tiempo porque tuve que ir tres días seguidos para poder conseguir mi tratamiento, eso más el día de cita, es demasiado, si nos pudieran dar medicamentos por tres meses sería muy bueno". (Hombre)*

El riesgo a perder el trabajo supone una de las mayores preocupaciones para las personas infectadas. Además, se ha encontrado que hay personas que han decidido cambiar de trabajo voluntariamente a partir del diagnóstico de VIH.

> *"Antes yo tenía abacería, lo dejé porque prefiero que no haya habladurías, ahora estoy más en casa, así me evito de chisme". (Mujer)*

Sobre todo, muchas mujeres se encuentran desorientadas y sin recursos tras haber vivido bajo la dependencia económica durante muchos años. Cuando los hombres abandonan el hogar no suelen apoyar a las mujeres.

> *"Como soy la primogénita todo el mundo me pide. Cuando mi esposo me casó yo seguía yendo a la escuela, tenía 15 años, él pagaba la casa, las clases. Cuando me dejó, yo ya no tenía nada". (Mujer)*

La mayoría de las familias entrevistadas viven en situación de pobreza. Gran parte de los hogares de la muestras fueron monoparentales, compuestos por mujeres viudas, madres solteras o mujeres que han sido abandonadas o se han separado como consecuencia del VIH, estando la mayoría de éstas, en una situación de gran carga familiar y carencia de trabajo. Otro factor destacable es que la situación de pobreza influye en que las jóvenes tengan que recurrir a los hombres para conseguir dinero. El estar embarazadas o haber tenido bebés recientemente, incrementa la situación de vulnerabilidad de mujeres que mantenían a sus familias a base de trabajos destajos o temporales.

4.9.2 Trabajo de los Menores

En las entrevistas en profundidad, la mayoría de los tutores viviendo con el VIH ha manifestado que sus niños/as les ayudan en los trabajos de casa. Realizan esos trabajos por la mañana y por la tarde sobre todo, aunque otros han puntualizado después de las clases, es decir, al mediodía. Por lo general los tutores no declaran que los menores tengan trabajos como tales. Sin embargo, sí afirman que estos ayudan en tareas tales como ir al mercado, vender pequeñas mercancías, etc.

> *"Antes de ir al mercado me pongo a freír buñuelitos, el niño que asiste por la tarde es el niño que los vende, así nos sacamos algo". (Mujer)*

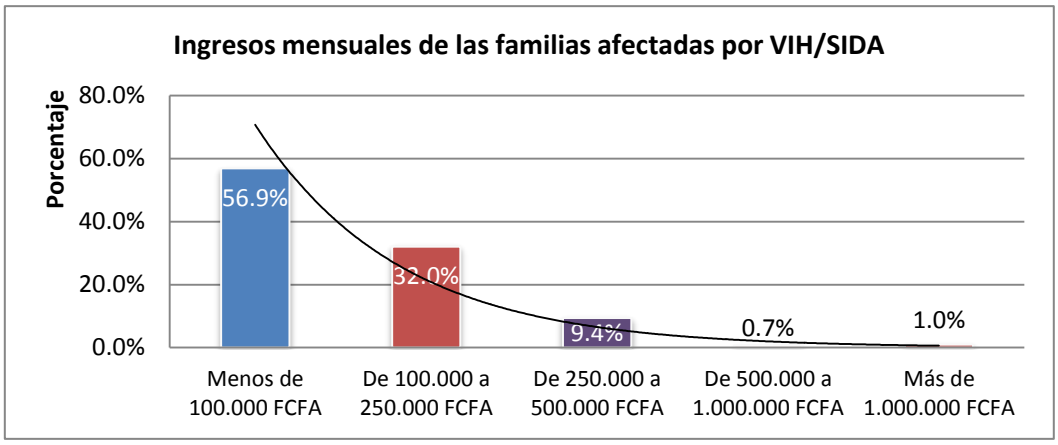
4.9.3 Ingresos Mensuales de la Familia

La mayoría de los encuestados, el 55.6%, cuenta con un ingreso de menos de 100,000 FCFA al mes, el 32% cuenta con un promedio de 100,000[13] a 250,000 FCFA al mes, el 9.4% cuenta con 250,000 a 500,000 FCFA al mes, el 0.7% de 500,000 a 1,000,000 al mes y un 1% con más de 1,000,000 FCFA al mes.

Tal y como se aprecia en el siguiente gráfico, la categoría que más se repite (moda) es la **de menos de 100,000 FCFA** y el promedio de ingresos por familia está entre **100,000 y 250,000 FCFA.**

[13] 655.96 FCFA = 1 USD (16 de marzo, 2012)

Gráfico 4.4: Ingresos mensuales de las familias afectadas por VIH/SIDA



Fuente: Datos obtenidos de la muestra del estudio

Por lo tanto, la mayoría de las familias entrevistadas (56.9%) viven con menos de 100,000 FCFA al mes, es decir con pocos ingresos. Los escasos medios de los tutores inevitablemente repercuten en los menores, acentuando su vulnerabilidad. Los menores dependen del apoyo económico de sus tutores, este apoyo les garantiza la escolarización, alimentación, y otros derechos.

Durante las entrevistas, se ha observado que muchos de los entrevistados viven con una economía de subsistencia, muchos de ellos sin una profesión o carrera, se dedican a las labores del hogar, mozas de limpieza o destajos. En cuanto a la condición social de la vivienda, la mayoría de las personas viven en una **vivienda de alquiler,** gran parte son de **material no permanente**. Muchas familias coinciden en que el **alquiler** supone un gasto que limita las capacidades de los tutores para poder alimentar bien a los menores a cargo.

La ausencia de planificación familiar provoca que las familias tengan más cargas de las que pueden asumir.

> *"El padre se ha ido, no aporta nada, mi hijo mayor que acaba de terminar la universidad acaba de tener un hijo, su novia está también en casa, que le voy a hacer, tengo que asumir, un niño es bendición de dios. Pero claro, demasiada carga". (Mujer)*

La situación de pobreza influye en que las jóvenes busquen relaciones sexuales con los hombres para conseguir dinero**.**

> *"Mi hija no trabaja pero ella tiene que buscar la vida por sus hijos, regresa muy tarde, aunque no me guste tengo que aguantar". (Mujer)*

Las **separaciones, abandonos o estados de viudez** de las mujeres afectadas por el VIH aumentan su situación de pobreza. La mayoría de los maridos que abandonan el hogar no contribuyen en la economía del hogar.

> *"Antes yo quería acusarle donde se acusa a los hombres porque él no da dinero a los hijos, pero ahora tengo miedo que él cuente a la gente mi problema de VIH". (Mujer)*

4.10 Condiciones de vida

La vivienda es otra de las mayores preocupaciones de las personas que viven con el VIH. El hacinamiento y la pobreza en la que viven los menores puede ponerlos en riesgo de sufrir enfermedades.

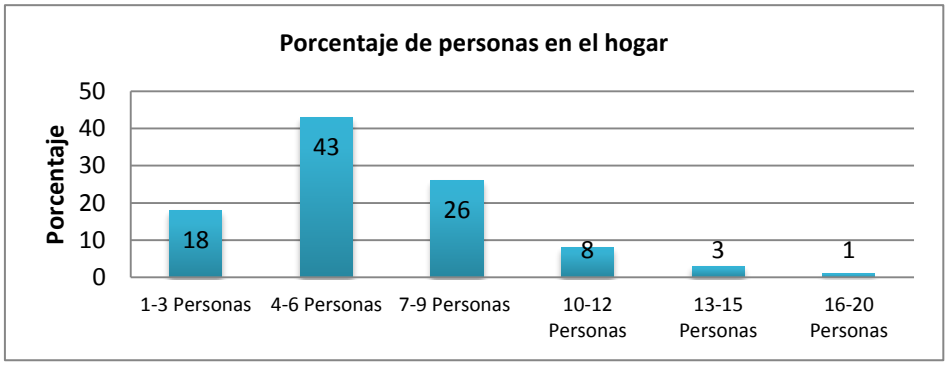
4.10.1 Nivel de hacinamiento

Es de destacar el **hacinamiento** en muchas de las casas, es decir, el número de habitantes en un hogar supera el de habitaciones. Por ejemplo, la acumulación de muchos/as niños/as en una cama es algo habitual.

Con respecto a las condiciones de vida en el hogar, hay un promedio de **3 dormitorios por hogar**, con un mínimo de 1 y un máximo de 18.

En cuanto a las personas, encontramos un promedio de **6.14** personas por hogar, un mínimo de 1 persona por hogar y un máximo de 20. Cerca de la mitad de hogares (43%) están compuestos de 4 a 6 personas y en el 26% de los hogares se aprecia un hacinamiento mayor (entre 7-9 personas).

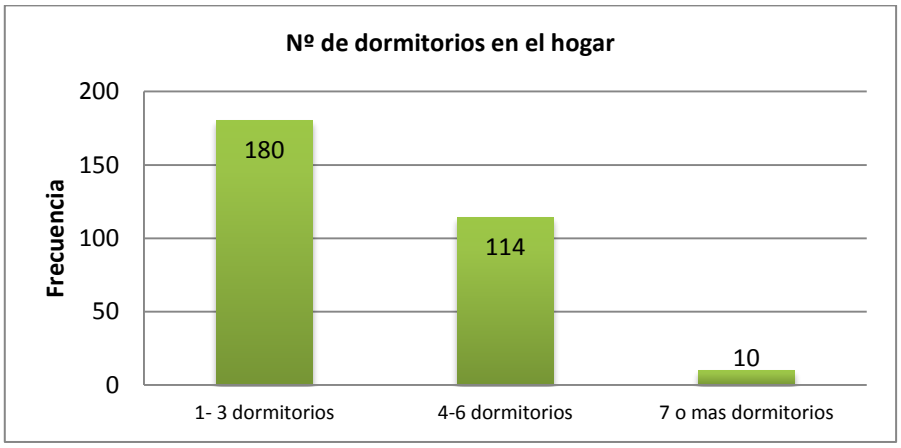
Gráfico 4.5: Porcentaje de personas en el hogar



Fuente: Datos obtenidos de la muestra del estudio

Gran parte de los hogares entrevistados (180) son de 1-3 dormitorios, 114 de 4-6 dormitorios, y 7 y más dormitorios en 10 hogares. En los hogares con 1-3 dormitorios, el número de personas por hogar que más se repite es de 4 a 5 personas, mientras que en los hogares de 4 a 5 dormitorios el número de personas más frecuente es de 6 a 8 personas.

Gráfico 4.6: Nº de dormitorios en el hogar



Fuente: Datos obtenidos de la muestra del estudio

4.10.2 Calidad de agua en el hogar

Con respecto a la fuente de aprovisionamiento de agua en el hogar, el 32% beben de un pozo o manantial privado y protegido, el 30.3% beben de un grifo de la red pública, el 12.8% beben de un grifo de un pozo privado, el 18.1% beben de un manantial o pozo público y el 6.5% de un río u otra fuente insegura.

4.10.3 Utilizacion de letrinas en el hogar

En la mayoría de los hogares, el 30% utiliza el bosque para la defecación, el 19.8% utiliza una letrina de una red privada (protegida), el 17.8% utiliza un pozo negro no protegido, el 13.5% utiliza una letrina de la red pública mientras que el 18.8% utiliza otros medios.

4.11 Escolaridad

4.11.1 Asistencia escolar de los afectados

De los 105 niños/as encuestados, 5 no asisten a la escuela. Todos acuden a la escuela excepto una niña y un niño viviendo con el VIH/SIDA y 3 niños/as viviendo con personas afectadas por VIH/SIDA que confirman que no asisten a la escuela por enfermedad. Con respecto a la escolaridad de los 25 menores viviendo con VIH, 21 tutores declaran que nada ha cambiado, 2 declaran que han sufrido problemas y 2 que tienen los mismos problemas.

4.11.2 No asistencia escolar de los afectados por problemas de salud

El 77.8% de los tutores de los menores afectados por el VIH/SIDA declaran que los menores no han estado enfermos en el último mes como para dejar de jugar o ir al colegio frente al 22.2% de los tutores que sí dicen haber tenido a los menores enfermos. Por otro lado, de los 27 niños/as que han estado enfermos el último mes, un 77.8% siempre va a la UREI, un 11.1% solamente va al médico cuando se siente mal y un 11.1% no.

Gráfico 4.7: Distribución de los niños afectados que declaran no haber podido ir a la escuela según su estado de salud

Fuente: Datos obtenidos de la muestra del estudio

Según la información cualitativa obtenida de las entrevistas en profundidad, uno de los aspectos esenciales en el que muchas familias reclaman ayuda es en la escolarización, especialmente en cuanto a la **matrícula escolar**.

"Ahora no tengo dinero para matricularla, pero ya sé en qué centro voy a ponerla". (Mujer)

Muchos de los menores de las personas entrevistadas, a pesar de estar escolarizados, tienen dificultad de asistir a la escuela, ya sea por tener que recorrer grandes distancias a pie, ir a clase sin desayunar, comer

una sola vez al día, etc. La **sobrecarga familiar** y el elevado número de hijos impiden a las familias tener recursos suficientes para escolarizar a todos. Dentro de la misma familia, hay niños/as que asisten y otros que no pueden. Se suele dar prioridad a los varones así como a los que están en cursos más avanzados. Las niñas son más vulnerables que los niños debido a la costumbre de casarlas para poder mantener a la familia.

> *"Mi hija mayor como era guapa se casó muy temprano, ella no pudo estudiar, ahora ella me está ayudando con la matrícula de los pequeños, su marido tiene". (Mujer)*

4.11.3 Escolaridad según testimonio de los menores

Según el propio testimonio de los niños/as, la mayoría asisten a la escuela. Un 96.2% de los niños/as asisten a la escuela frente al 3.8% que no asisten. El mayor número de casos se encuentra en 3º de primaria.

4.11.4 Asistencia escolar según los menores que han sido hospitalizados

- De los 15 casos que fueron hospitalizados en los últimos 30 días, 14 de ellos asisten a la escuela frente a 1 que no asiste.
- De los 90 que no fueron hospitalizados, 87 asisten a la escuela.

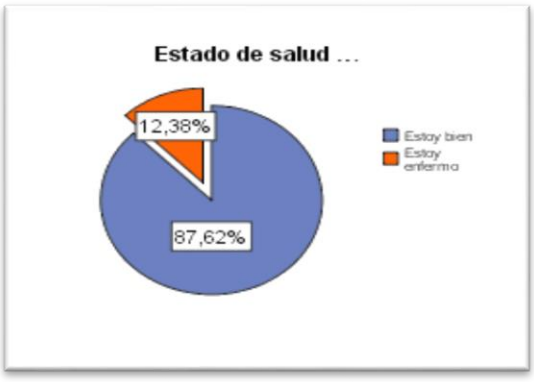
La información cualitativa obtenida refleja, sin embargo, que a pesar de que muchos niños/as están matriculados/as, la mayoría de ellos no asisten de forma regular a la escuela. Los problemas económicos constituyen uno de los principales problemas para las familias, pues a veces los tutores no tienen dinero para poder matricular a todos los niños o para pagar el dinero de taxi a los niños. Las situaciones son variadas, en una misma familia algunos hermanos asisten mientras que otros no, muchos menores asisten a la escuela con hambre, sin desayunar y esto dificulta su rendimiento.

4.12 Estado de salud de los menores

4.12.1 Estado de salud de niños/as

El 12.4 % de los menores afectados/as declara estar enfermo mientras que el 87.6 % declara estar bien. Cuando se pregunta a los menores si han estado enfermos el último mes, un 22.2% declara que sí frente al 77.8% que declara que no.

Gráfico 4.8: Distribución Porcentual del Estado de Salud de los Niños/as



Fuente: Datos obtenidos de la muestra del estudio

Por otro lado, el 14.3% han estado hospitalizados durante los últimos 30 días, mientras que el 85.7% ha manifestado que no.

De los menores que viven con el VIH/SIDA, el 79.2% toma antirretrovirales (ARV), el 4.2% solamente Bactrim (CXT), y al 16.7% el médico le ha dicho que todavía no es necesaria la medicación. Cuando se pregunta a los tutores acerca de la adherencia al tratamiento (si los menores toman la medicación de manera regular y según la prescripción), el 76.9% dice que los menores toman bien los medicamentos, el 7.7% a veces y el 15.4% no los toman.

4.12.2 Estado psicológico de los menores

Si el adulto manifiesta un estado de ánimo deprimido, esto inevitablemente afecta el estado de ánimo de los menores. Algunos entrevistados/as dicen que intentan disimularlo, pero aún con todo, los niños/as se dan cuenta y empiezan a preguntarles. Muchas personas afectadas por VIH/SIDA, tienen miedo de manifestar a sus hijos/as que están infectadas o enfermas de SIDA, razón por la cual muchos de estos niños/as no conocen la situación. Los tutores expresan que sí que piensan decírselo a los niños/as cuando sean mayores.

4.12.3 Asesoramiento a las familias por parte de los sanitarios

Los resultados del informe cualitativo reflejan deficiencias en cuanto al trato del personal sanitario en el momento del diagnóstico. Generalmente, la consejería pretest casi no se realiza y la consejería posttest es limitada.

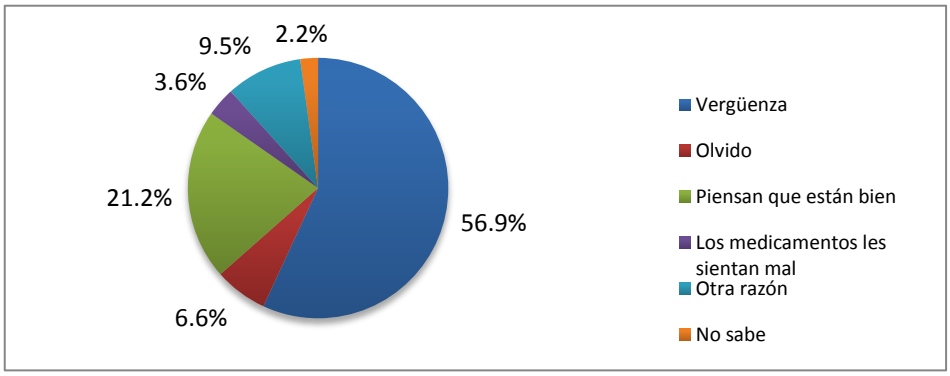
En la UREI, el resultado es anunciado por la consejera. Sin embargo, en el hospital, la mayoría de las personas que anuncian el resultado positivo, no tienen formación en consejería ni dedican el suficiente tiempo a ella. Los resultados del estudio indican que es necesario proporcionar consejería a las parejas así como ayudar a las personas que viven con el VIH a comunicarlo a su pareja y/o familiares. Una mayor información sobre la enfermedad, el tratamiento y los hábitos de vida saludables podrían fomentar conductas de autocuidado.

Sin embargo, la información cualitativa proporcionada por las familias, contrasta con el testimonio de la mayoría de los sanitarios pues el 65.7% de éstos dicen que las familias reciben asesoramiento por parte de los sanitarios frente al 8% que dice que no y el 26.3% que dice que no sabe. En las entrevistas en profundidad, los familiares afectados declaran la necesidad de que se implante un servicio estable de consejería**.** Las personas que se han beneficiado de la consejería postest se sienten satisfechas con los consejos recibidos. Muchas personas agradecen la figura de la consejera, pero expresan la necesidad de que haya más personal y un horario de consejería. Además, reflejan la necesidad de crear un servicio de traducción a las lenguas nativas.

4.12.4 Causas que impiden la adecuada adherencia

Según los sanitarios, con respecto a las causas que impiden tomar adecuadamente los medicamentos, un **59,9%** de los sanitarios opinan que es por **vergüenza**, un 6,6% que es por olvido, un 21,2% creen que es porque piensan que están bien, un 3,6% dicen que porque los medicamentos les sientan mal, un 9,5% por otra razón y un 2,2% declara que no sabe**.**

Gráfico 4.9: Según el personal sanitario: Causas que impiden la toma adecuada de medicamentos por parte de las personas con VIH/SIDA



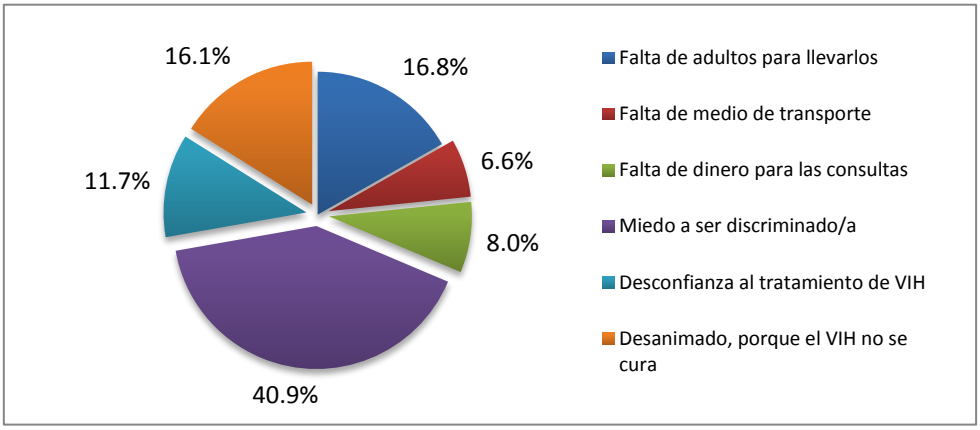
Fuente: Datos obtenidos de la muestra del estudio

Los datos extraídos desde las entrevistas en profundidad, a parte de la vergüenza y el estigma, apuntan a la dificultad que sufren algunas personas para tener que ir cada mes a recoger los ARV. En ocasiones las personas abandonan el tratamiento por falta de medios. En el caso de la Región insular, el tratamiento solamente se dispensa en la UREI de Malabo, debido a que por el momento no existe un centro de tratamiento ambulatorio. En el transcurso de las entrevistas, muchas personas declararon dificultades para tomar regularmente su tratamiento ya que a veces, aún a pesar de tirarse horas esperando, no han obtenido el tratamiento en el día que les tocaba.

4.12.5 Obstáculos para llevar a los menores con VIH/SIDA al hospital según los sanitarios

Con respecto a la opinión de los sanitarios acerca de los obstáculos para llevar a los menores con VIH/SIDA al hospital, el porcentaje más alto corresponde al 40,9 % que opina que el principal obstáculo es **el miedo a ser discriminado**, el 11,7% cree que es la desconfianza en el tratamiento de VIH/SIDA en el hospital, un 8% la falta de dinero para las consultas, un 6,6% la falta de medio de transporte y un 16,8% la falta de adultos para llevarlos.

Gráfico 4.10: Según el personal sanitario: Obstáculos para llevar a los menores infectados por el VIH/SIDA al hospital



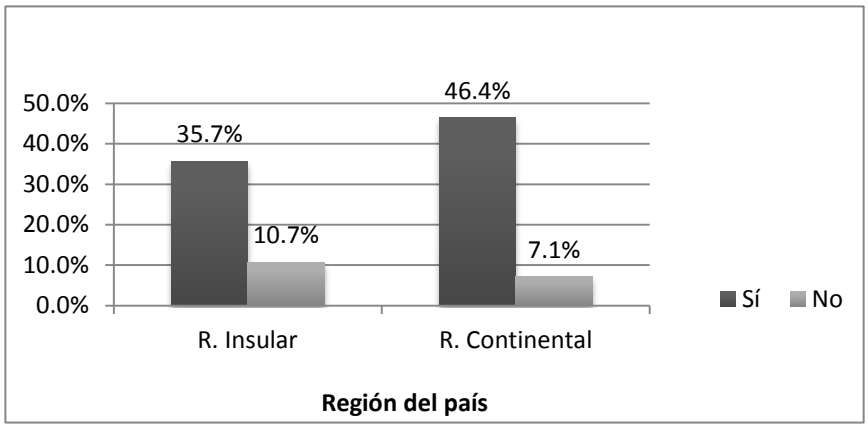
Fuente: Datos del estudio

4.13 La atención en los servicios de VIH/SIDA (UREI)

4.13.1 Testimonio de los sanitarios

Durante las entrevistas en profundidad, se recogieron las opiniones de los sanitarios acerca de la atención que reciben los menores en la UREI en ambas regiones, Continental e Insular. La mayoría de los sanitarios declaran estar satisfechos con la atención que reciben los menores en estos servicios, por una parte, del 46.4% de los sanitarios de la Región Insular, un 35.7% declaran que están satisfechos con las atenciones que se le dan al menor en la UREI frente al 10.7% que no lo está. Por otra parte, del 53.6% de los sanitarios de la región Continental, un 46.4% están satisfechos con la atención que se le da al menor frente al 7.1% que no.

Gráfico 4.11: Nivel de satisfacción de la atención recibida en la UREI según región



Fuente: Datos obtenidos de la muestra del estudio

La mayoría de los sanitarios declararon estar satisfechos con las atenciones que se dispensan al menor, sin embargo, durante la discusión del grupo focal del departamento de Pediatría del Hospital de Malabo, los sanitarios expresaron una serie de mejoras que podrían darse en el departamento de Pediatría: Creación de una base de datos; coordinación y seguimiento entre la UREI y el servicio de Pediatría; control de stock periódico y efectivo; mejora del trato y refuerzo de la consejería a los padres/madres; información necesaria a los hijos/as y prevención de las curanderías; mejora de la bioseguridad; necesidad de contar con un/a nutricionista y la necesidad de creación de un sistema de despistaje del VIH/SIDA en los niños/as.

4.13.2 Confidencialidad con los pacientes

Un 91.2% de los sanitarios declara que mantiene la confidencialidad entre sus pacientes frente al 8.15% que dice que no y el 0.7% que dice que nunca existe esa posibilidad.

En las entrevistas en profundidad, muchos de los entrevistados/as se quejaron de la falta de confidencialidad en el entorno sanitario, así como de algunos otros comportamientos especiales ante los pacientes con VIH/SIDA. Es de destacar que, tal y como explican los sanitarios de los grupos focales del centro de salud de María Rafols de Bata, se han producido muchos avances en cuanto a la confidencialidad, tanto en el centro de salud de María Rafols como en el de María Gay de la zona continental. La condición de seropositividad solo lo saben los mismos médicos y enfermeros que les atienden a través de unos códigos internos que utilizan para los pacientes con VIH.

4.13.3 Privacidad con los pacientes

En cuanto a la privacidad, el 86.1% de la muestra manifiesta que siempre se mantiene la privacidad, un 9.5% dice que a veces y un 4.4% dice que nunca existe esta posibilidad. Un 96.4% de los sanitarios creen que debería haber mayor privacidad a la hora de atender a los pacientes con VIH/SIDA.

4.13.4 El Testimonio de los tutores que reciben tratamiento ARV

a) Promedio del tiempo de espera en la UREI

En cuanto al promedio de espera para ser atendido en la UREI, entre la mayoría de los entrevistados, el 39.1% tiene que esperar más de 120 minutos, mientras que el 34.8% declara esperar entre 1 y 30 minutos para ser atendidos en la UREI. El 17.4% tiene que esperar entre 30 y 60 minutos, el 14.7% entre 60 y 120 minutos.

b) El coste del tratamiento

Con respecto a los ARV, los padres agradecen que el tratamiento sea gratuito, sin embargo, expresan que los niños/as suelen tener muchos otros problemas de salud, principalmente problemas en la piel, paludismo, etc. Algunos tratamientos para algunas enfermedades oportunistas no se cubren.

> *"A veces no pueden comprar las recetas de los otros medicamentos".*

c) La adherencia al tratamiento

Los menores afectados, a pesar de que los tutores expresen que toman bien su tratamiento, suelen tener más problemas de salud que los adultos que viven con el VIH y toman su tratamiento. La adherencia al tratamiento suele resultar más difícil porque en ocasiones los padres pasan tiempo fuera de casa y los propios menores tienen que encargarse de tomar la medicación por sí mismos. Para la compra de medicamentos cuando los menores se encuentran enfermos, muchas familias expresan que a veces pueden conseguir recetas a base de vales y cuando están en una situación crítica acuden a un farmacéutico de confianza, o en su caso, no se compran los medicamentos de manera completa, sino fragmentada. En cuanto se empiezan a sentir mejor, interrumpen la medicación y esto a la larga puede generar resistencias. Además, a veces, cuando no tienen medios, les preparan cortezas o raíces o acuden a curanderías tradicionales.

> *"Por parte de mi familia, no tengo a quien poder pedir ayuda, a veces no me dá para comprar el tratamiento entero". (Mujer)*

4.13.5 La situación de la UREI de Malabo

a) **Dificultades con respecto a la toma del tratamiento y adherencia**

El tener que ir cada mes a recoger los ARVs puede suponer una dificultad sobre todo para los pacientes que viven fuera de Malabo. En ocasiones las personas abandonan por falta de medios. En el caso de la Región Insular, el tratamiento solamente se dispensa en la UREI de Malabo.

> *"Hay veces que los médicos llegan tarde y no nos atienden, esto es una falta de respeto porque nosotros también hemos pagado taxi y puede que al día siguiente ya no tengamos para pagarlo" (Hombre)*

Algunas madres manifiestan dificultad para poder asistir a la UREI, especialmente cuando tienen menores a cargo.

b) Dificultad para trabajar y asistir a todas las citas médicas

Todos/as los/as entrevistados/as afirman que hay una gran saturación en el servicio.

> *"Antes nos daban medicamentos cada tres meses, ahora hay mucha gente, lo dan cada mes" (Mujer)*

c) Aprovisionamiento de la leche de sustitución para la prevención de la transmisión vertical

La leche de sustitución que se debería dispensar a los bebés no siempre está disponible. Esto fue verificado durante el estudio, cuando los investigadores visitaron la UREI.

> *"Cojo leche en la UREI, pero a veces no hay, ahora solo quedaba de la Nativa 2 y mi bebé necesita de la 1" (Mujer)*

d) Venta de medicamentos

Durante la realización del estudio, el Supervisor del Ministerio de Sanidad confirmó que fármacos como Bactrim y tratamientos para Enfermedades de Transmisión Sexual a pacientes con VIH/SIDA, en ocasiones se vendían a pesar de que deberían de darse de manera gratuita.

e) Necesidad de mejora del trato por parte del propio personal sanitario

Hubo un testimonio de una mujer que abandonó el tratamiento porque hubo un error en el sistema de organización de la UREI y al perderse su número de informe la negaron la medicación.

f) Consejería

Con respecto al trato y a la información dada a los pacientes en la UREI, se observó que a veces no se dan las instrucciones a las personas con paciencia. Sobre todo en el caso de las pacientes más mayores, éstos suelen tener bastantes dudas con respecto a su tratamiento y la toma de medicamentos.

A lo largo de las entrevistas en profundidad, hemos observado falta de información así como necesidad de reforzar el servicio de Consejería. Muchas personas manifiestan dudas, otras manifiestan no haber entendido las explicaciones. Dada la saturación de las consultas, las personas responsables no tienen tiempo para asegurarse que los pacientes han entendido. Los casos de posibles reinfecciones a la pareja así como de desconocimiento acerca de la necesidad de no compartir cepillos de dientes son ejemplos de falta de consejería.

Se hace necesario un servicio de traducción a la lengua nativa para que todas las personas puedan entender todas las indicaciones médicas.

> *"Muchos cuando van al médico dicen si si pero luego no han entendido nada, eso es un riesgo también, en UREI deben tener una persona para orientar a una persona que tiene dificultad con la lengua, sobre todo para los Fang". (Hombre)*

g) La infraestructura de los servicios de atención

El hecho de que la UREI esté situada junto al pabellón de Tuberculosis supone un grave riesgo de coinfección para muchas personas.

> *"Yo misma he cogido la tuberculosis por trabajar en la UREI". (Consejera de la UREI)*

El hacinamiento así como la mala ventilación son otros de los aspectos destacables en el espacio físico. Algunas personas entrevistadas opinan que necesario que se cree un centro independiente. La desconfianza en el personal sanitario es un factor común para casi todas las personas. Otras personas opinan que los pacientes con VIH deberían estar en el Hospital donde están la mayoría de los departamentos para evitar así la estigmatización. El espacio físico, además, constituye riesgo de contagio de tuberculosis en los menores. Hay casos de mujeres que tienen que acudir con los bebés a la UREI por no tener a nadie con quien dejarlos. Mujeres con niños/as que reciben tratamiento nos dicen que es un problema estar esperando con los niños/as tanto tiempo en la sala de consultas.

h) Gestión de los servicio. Capacidad de prestación

Todos los pacientes coinciden en un excesivo tiempo de espera. El servicio está muy saturado, es de destacar que en los últimos años, ha habido un aumento progresivo de personas solicitando TARV. A veces, si hay mucha gente o se llega un poco tarde, no se atiende a todo el mundo y hay personas que tienen que regresar a sus casas sin el tratamiento, los cuales ya no regresan al día siguiente por falta de medios.

Con respecto al trabajo, muchas mujeres que no trabajan, expresan su inquietud. Por otro lado, la mayoría de las personas se quejan de la lentitud y la necesidad de que haya más personal atendiendo en la farmacia.

> *"El lugar es pequeño, tiene que haber más personas, los de Bata suelen llamar tres o cuatro personas a la vez". (Mujer)*

i) La plantilla de personal y sus funciones

En la UREI de Malabo, a pesar de haber dos auxiliares de farmacia, solamente uno dispensa la medicación. La persona que dispensa la medicación es la misma que da las charlas a primera hora, empieza sobre las 8:00 u 8:30 y finaliza a las 10:00, que es cuando empieza a dispensar la medicación.

j) La atención médica

Según los pacientes, dada la saturación del servicio, los médicos los exploran superficialmente.

> *"A veces los pacientes llegan a 70 u 80 y la doctora también tiene que terminar lo hacen así muy pronto, no nos miran bien". (Mujer)*

> *"Antes nos miraban, la boca, la piel, para ver que enfermedades oportunistas teníamos, ahora nada. No tienen tiempo". (Mujer)*

k) Plantilla de los médicos en el servicio

Muchas personas coinciden en la necesidad de remuneración especial y reconocimiento que tienen los médicos que acuden a la UREI. En ocasiones los médicos, además de llegar tarde por venir de otros servicios, ven a más de 30 pacientes al día. Algunos/as pacientes reconocen que las personas que viven con el VIH son pacientes difíciles. En la UREI solamente hay un médico titular, los demás hacen colaboraciones desde otros departamentos.

Es habitual que muchas personas después de haber estado esperando durante muchas horas se vayan a sus casas sin haber sido atendidos por los médicos. Destacan el favoritismo y falta de igualdad de oportunidades en las personas que reciben el tratamiento. La falta de disciplina es general. Algunas veces los propios pacientes se quejan de la falta de ética y la falta de respeto por parte de los propios pacientes. Por lo tanto, los favoritismos son un hecho cotidiano y no hay un código ético que regule el comportamiento de los usuarios.

l) Estigmatización

La UREI es un sitio con una alta carga de estigmatización. Por eso no todo el mundo tiene el coraje de poder entrar.

> *"Muchas personas, a fin de evitar ser vistas en la UREI, acaban comprando medicamentos de dudoso origen en Clínicas Privadas". (Mujer)*

m) Implicaciones con el nuevo esquema de tratamiento

Actualmente se está utilizando como principal esquema de TARV combinado denominado TRIAMUNE. Muchas personas nos han manifestado los fuertes efectos secundarios como mareos, vértigos, malestar y debilidad que les provocan la nueva medicación, administrada de una sola dosis antes de dormir.

n) La determinación de CD4

Muchos pacientes se han quejado de que las máquinas de CD4 se averían constantemente. A pesar de que se cambian regularmente, entre pedidos, suelen pasar muchos meses sin que los pacientes puedan comprobar el estado de sus defensas.

Sobre todo las personas que han buscado servicios en el exterior, son conscientes de la importancia de los CD4 y de llevar un adecuado control. Los que tienen medios intentan realizarse los CD4 fuera del país. Los que no pueden, la mayoría no son suficientemente informados, ni son conscientes de la importancia del recuento CD4. En el momento de realización del estudio (2012), la máquina de recuento de CD4 situada en Bata no funciona. Tampoco se realiza recuento de carga viral.

o) Solicitud de las pruebas de VIH/SIDA.

Algunos extranjeros/as con los que se ha contactado en las entrevistas nos expresaban su miedo a ser detectados como inmigrantes ilegales en la UREI y ser deportados a su país. Muy pocos se atrevieron a asistir a la entrevista. A fin de renovar el permiso de residencia, cada año se pide a los extranjeros la prueba del VIH/SIDA.

p) El trato humano hacia pacientes

Es habitual que mientras los pacientes están esperando, las enfermeras entren con los cuadernos de sus conocidos y familiares y les entreguen la medicación. Todos/as los pacientes entrevistados/as coinciden en el trato desigual.

> *"Hay grandes coches que no quieren que les vea, pasan por ahí y pagan a alguien que les coja medicamentos, sin embargo si yo encargo a mi mujer que vaya porque tengo que trabajar, me dicen que tengo que presentarme en persona." (Hombre)*

4.13.6 La situación de la Urei de Bata

La satisfacción con respecto a los servicios que ofrecen en UREI de Bata para los afectados por VIH/SIDA, es buena para algunos, porque les dan los medicamentos. La mayoría no quieren entrar en más detalles para valorar el funcionamiento del servicio.

Aquellos que sí lo han hecho, han revelado un gran número de irregularidades, entre ellas, están los sobornos y la necesidad de tener que pagar para conseguir la medicación.

a) Coste del tratamiento antirretroviral

El pago por los medicamentos antirretrovirales que deberían dispensarse de manera gratuita es algo habitual.

> *"Aquí no se respeta las citas ni orden de llegada, ojalá si estas cosas se respetara, no habría ese desorden, los medicamentos que estoy tomando ahora los pagué 5.000 Fcfas."*

b) Trato por parte del personal sanitario

El mal trato de algunas sanitarias de UREI provoca que muchos enfermos lo piensen dos veces cuando tienen que venir a buscar medicamentos. Algunas personas estrevistadas relatan haber recibido un trato que les han resultado humillantes e insultantes.

c) Tiempo en atender a los pacientes

Al igual que en la UREI de Malabo, los pacientes sufren largas horas de espera (pag 58., *doc. original*). Hay una gran desorganización con respecto a los historiales de los pacientes.

> *"Después las enfermeras tampoco respetan el orden de llegada, uno que ha llegado a las 7 horas de la mañana, te van atender incluso a las 15 horas si tienes suerte." (Mujer)*

4.14 Nutrición de los menores

4.14.1 El testimonio de los niños/as acerca de su alimentación

En cuanto al número de veces que comen los menores al día, según el propio testimonio de éstos, la mayoría comen dos o tres veces al día. Un 60% come tres veces al día, un 32.4% come dos veces, un 8.6% come una sola vez al día y 11.4% no tiene regularidad de numero de comidas al días.

4.14.2 El testimonio de los adultos acerca de la alimentación de los menores

Cuando se les pregunta a los tutores acerca de si los menores están bien alimentados, el 55.3% de los tutores responde que sí, el 39.1% no están alimentados por falta de medios económicos en la familia, el 3.6% porque no se le da de comer a tiempo, ni en cantidad suficiente, el 2% porque no tienen apetito y la comida les sienta mal.

No todos los menores reciben todas las comidas diarias. El desayuno y la cena son las comidas más frecuentes, mientras que pocos menores reciben una merienda. Según las entrevistas en profundidad a tutores que viven con el VIH/SIDA, en la mayoría de las familias entrevistadas la alimentación es deficiente tanto en cantidad como en calidad. Algunos niños/as y adolescentes comen una, otros comen dos veces al día con dificultad porque los medios económicos no son suficientes.

El pan, la leche y el arroz son algunos alimentos que forman parte del desayuno en muchas familias. En cuanto a la comida, depende del día del mes y si en ese momento la familia tiene medios económicos. Generalmente, a principios de mes en muchos hogares se consume bambucha, congelados (chicharro, pollo, etc.), yuca, tubérculos. Sin embargo, a partir del día 15 o 20 de cada mes, hay familias que tienen que ir tirando de panes, arroz frito y bananas. El consumo de alimentos frescos es muy limitado, pocas familias se pueden permitir el lujo de adquirirlos dado los elevados costos. Pocos niños/as tienen acceso a tomar leche. El arroz frito así como las bananas son alimentos básicos para la supervivencia de muchas familias.

"Todo puede faltar pero que no falte arroz y aceite". (Mujer)

La falta de conocimientos suficientes sobre nutrición adecuada para los menores se une con la falta de medios. La mayoría de las familias coinciden en que "no todos los días son iguales".

El acceso al agua potable constituye otro problema. Casi la mayoría de las personas dicen beber agua de pozo, de lluvia, incluso también los niños/as que viven con VIH/SIDA. Sólo una minoría consume agua mineral y además lo hacen de manera no constante, es decir, solo cuando los medios lo permiten.

4.15 Fuentes de apoyo de las familias

En este aspecto hay diversidad de opiniones, muchos/as alaban la ayuda que reciben de sus familiares, sobre todo los padres, hermanos y algunos/as hasta de sobrinos, quienes les ofrecen ayuda económica para la matrícula, alimentación, y salud de los niños. Las personas que reciben ayuda son las más privilegiadas; otras personas han sido rechazadas, abandonadas, humilladas por parte de sus familiares por su condición de ser portadoras del VIH.

"Gracias a mi padre puedo comprar las recetas enteras". (Mujer)

Casi ninguna persona recibe ayuda por parte de la comunidad donde vive, ni por parte de sus amistades. La familia constituye la principal fuente de apoyo para las personas que viven con el VIH.

4.15.1 Por parte de vecinos o amigos

Pocas veces las familias reciben ayuda por parte de la comunidad. Algunas personas sí que refieren la ayuda por parte de algún amigo o persona de confianza, pero por lo general, la familia es la principal y exclusiva fuente de apoyo.

No es habitual que las personas hablen sobre su condición de VIH positivo a sus amistades ni a sus vecinos por miedo a ser rechazados.

4.15.2 Opinión de lo que piensa la comunidad

La mayoría de las veces que se relata no haber sentido discriminación por parte de la comunidad es por el simple hecho que la comunidad no sabe acerca de la condición de VIH positiva de la persona. Nos comentan que muchas personas en el barrio dicen que no existe el VIH. El autoaislamiento es algo frecuente tras el diagnóstico, muchas mujeres comentan que a partir del diagnóstico, se relacionan menos con los vecinos y

prefieren quedarse en su casa por miedo al rechazo y al abandono. El sentimiento de vergüenza y el ocultamiento a otras personas es algo común en la mayoría de los testimonios.

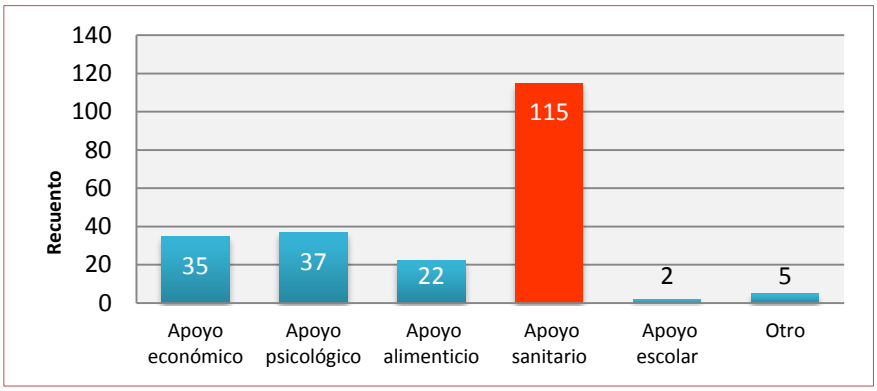
> *"La gente no tiene la información, por eso hablan tan mal, siempre mi puerta está cerrada para evitar problema, estoy en casa viendo telenovelas o en la iglesia. Así estoy bien, no voy a contarle a nadie más."*

La falta de creencia en la enfermedad es también algo común.

> *"En nuestra sociedad los hombres son criminales, pocos hombres usan el condón. Muchos suelen decir no me importa, es enfermedad de mala suerte, yo no tengo problema con Dios, eso puede pasar." (Mujer)*

Sobre la percepción de las creencias de la comunidad, hay varias percepciones: *"VIH es cuestión de mala suerte", "es cosa de brujería" "VIH es un castigo de Dios".* Por lo general, las personas relatan escuchar comentarios discriminatorios en su entorno. El fuerte nivel de estigma percibido ante el VIH/SIDA es común a todos/as los entrevistados/as. En general, se tiene asociado el VIH/SIDA con la delgadez, sin diferenciar lo que significa tener VIH y tener SIDA.

Gráfico 4.12: Tipo de apoyo que reciben los familiares de menores con VIH/SIDA



Fuente: Datos obtenidos de la muestra del estudio

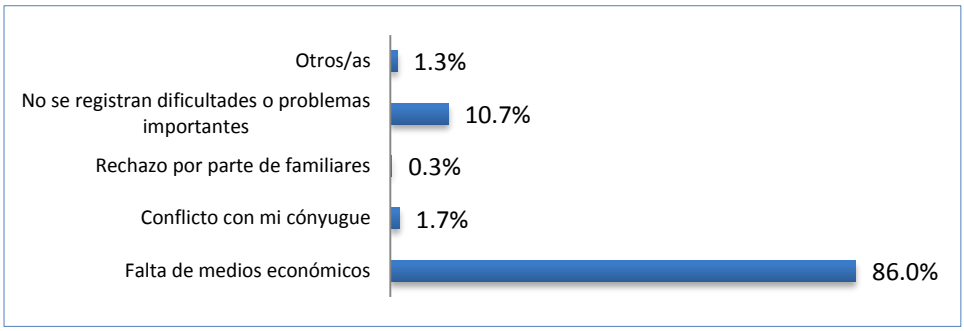
Por consiguiente, el principal apoyo que reciben las familias afectadas por el VIH/SIDA es el apoyo sanitario.

4.16 Principales dificultades y necesidades expresadas

4.16.1 Problemas o dificultades de los tutores de los menores afectados para cuidarles.

El 91.1% de los tutores (277) declaran tener dificultades para cuidar a los menores. El 86% declara que uno de los principales problemas es la falta de medios económicos, el 1.7% que los problemas vienen derivados por conflictos con el cónyuge por el caso del menor, un 0.3% por el rechazo de los demás familiares al menor, un 10.7% declara que no se registran dificultades o problemas importantes y un 1.3% por otras causas.

Gráfico 4.13: Problemas o dificultades que alegan encontrar los familiares para cuidar al menor infectado



Fuente: Datos obtenidos de la muestra del estudio

4.16.2 Apoyo que necesitarían los tutores

En cuanto al apoyo que necesitarían los menores afectados por el VIH según sus tutores, destacan en primer lugar el apoyo económico, después el apoyo a la sanidad, el apoyo en la vivienda, el apoyo psicológico y moral y finalmente el apoyo por parte de la comunidad.

Según las entrevistas en profundidad, las necesidades por parte de las familias afectadas son numerosas: la alimentación, la sanidad, y la educación. De cara a la protección de los menores, el trabajo es una de las principales necesidades de las personas que viven con el VIH, sobre todo en el caso de las mujeres que han sido abandonadas por la pareja pues en su mayoría habían sido dependientes del salario del marido.

Por otro lado, con respecto a los ARVs (Antiretrovirales), los padres agradecen que el tratamiento sea gratuito. Sin embargo, expresan que la mayoría de las veces no pueden comprar los medicamentos para las enfermedades oportunistas que sufren los niños/as, con lo cual, uno de los principales apoyos para estas familias sería un mejor acceso a la medicación para las enfermedades oportunistas gratuitas.

4.16.3 Principal apoyo por parte de la familia

El principal apoyo que reciben es por parte de la familia, el 58.9% recibe apoyo moral, el 10.6% comida, el 23.4% dinero, el 4.3% la matrícula escolar y el 2.8% otros tipos de apoyo.

4.16.4 Fuentes de apoyo de menores afectados por el VIH/SIDA

Según los tutores, el 53% de los menores no recibe apoyo, frente al 47% que sí recibe. El principal apoyo que reciben es por parte del gobierno, ya que se dispone de atención sanitaria y TARV gratuito para personas viviendo con VIH/SIDA (PVVIH).

4.17 Discriminación

En este punto se aborda la posible discriminación que sufren las familias según su propio testimonio, el testimonio de los docentes y de la de los sanitarios.

4.17.1 Discriminación en la pareja

El tema del VIH/SIDA sigue siendo motivo de discriminación a nivel del hogar y las consecuencias de ser VIH positiva se agravan por la condición de género. Una gran parte de las mujeres entrevistadas viven en condiciones difíciles, además, por su estado de salud, muchas de ellas son abandonadas, rechazadas por sus cónyugues.

"Mi pareja no acepta dormir conmigo en una misma cama." (Mujer)

No obstante, una minoría manifiesta haber sido bien recibida por sus parejas, pero en general, muchos/as prefieren vivir con su pareja sin decírselo por miedo a ser abandonados/as o rechazados/as; sobre todo si es una mujer la que está afectada, prefieren asumir el riesgo de relaciones sexuales sin condón con su pareja para conservar su relación matrimonial. La mayoría de los hombres desconfían de las mujeres que exigen el condón.

Muchos hombres no aceptan realizar el test VIH cuando se lo propone su pareja. Al contrario, las mujeres en su mayoría, aceptan hacer el test cuando su pareja ha sido diagnosticada de VIH. Desde la consejería se ve necesario el insistir a las personas que acaban de ser diagnosticadas acerca del derecho de sus parejas a conocer los resultados. Sin embargo, lo más habitual es que las personas no comuniquen el resultado a todas las parejas sexuales que hayan tenido en los últimos años, puesto que esto supone un riesgo elevado de que la información se difunda.

4.17.2 Discriminación por los familiares

Normalmente, la familia de la pareja acepta peor la enfermedad. Hasta hay veces que obligan a las personas a abandonar el hogar.

"La familia de mi marido me dijo que yo tenía una enfermedad contagiosa." (Mujer)

4.17.3 Discriminación laboral y académica

La discriminación laboral también está creciendo en la sociedad. Algunas empresas obligan realizar test de VIH a sus empleados, muchos/as de ellos/as han sido víctimas de despidos de puestos de trabajo al saber su situación respeto al VIH.

"Ahora no trabajo, me dijeron que como estoy enferma, mejor es ir y estar en casa, así me echaron de mi trabajo, es decir, por tener VIH positivo." (Mujer)

El miedo a que se enteren en el trabajo es algo generalizado.

"Tengo miedo que en el trabajo sepan que estoy infectada, para que no me dejen un poco así, hay mucha desinformación".

En el campo de los estudios, algunos estudiantes han reconocido que sí hay discriminación, porque entre los requisitos que se piden para obtener una beca está el de presentar un certificado médico de no enfermedad infecto-contagiosa.

4.17.4 Discriminación comunitaria

Algunos/as entrevistados/as expresaron que en el barrio o comunidad donde viven, las personas que siempre comían juntos con ellos/as, ya no aceptan hacerlo ahora.

"Incluso en mi bar ya no vienen aquellos clientes del barrio, al saber muchos de ellos que tengo SIDA." (Mujer)

La mayor parte de las veces se asocia la infección a los síntomas. Incluso en ocasiones, las personas relatan que cuando se recuperan gracias a los medicamentos y empiezan de nuevo a coger peso, la gente que les evitaba se acerca de nuevo. Hay personas que sufren tanta vergüenza y miedo a ser discriminadas que incluso anhelan que el tratamiento se pueda dispensar en horarios en los que la gente no les pueda ver.

Hubo un caso de una mujer que declaró haberse cambiado de barrio para evitar la discriminación. La desinformación es algo común que provoca comportamientos discriminatorios.

> *"La gente de mi pueblo hasta dice que si alguien está infectado y va a tu casa y se sienta, te puede dar la enfermedad." (Mujer)*

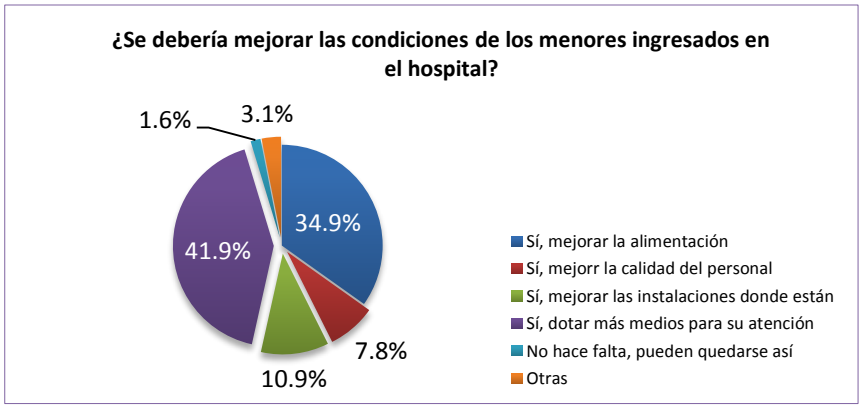
Los/as presidentes de comunidad expresan que el VIH/SIDA es un problema social porque hay mucha malicia (se refieren a personas que infectan deliberadamente) y es difícil conocer casos de personas afectadas precisamente porque las personas lo suelen mantener en secreto. Manifiestan la necesidad de tomar medidas.

4.17.5 Discriminación en el ámbito sanitario

a) Opinión sobre la necesidad de mejora de los servicios.

Con respecto a la necesidad de mejora de las condiciones de los menores ingresados en el hospital, un 41.9% de los sanitarios opina que se debería dotar de más medios para su atención, el 34.9% cree que se debería mejorar la alimentación, el 10.9% que dice que se debería mejorar las instalaciones donde están, y el 7.8% la calidad del personal.

Gráfico 4.14: ¿Se debería mejorar las condiciones de los menores hospitalizados?



Fuente: Datos del estudio

4.17.6 La relación entre los conocimientos sobre el VIH y la discriminación a los menores con VIH

Las creencias sobre cómo se transmite el VIH pueden condicionar en muchas ocasiones los tipos de comportamientos de los tutores con respecto a los menores. La falta de conocimientos adecuados provoca igualmente comportamientos discriminatorios ante el miedo del contagio.

En las entrevistas en profundidad, se refleja como la percepción acerca de la vía de contagio es variada y responde a diferencias en cuanto a género. La mayoría de las mujeres reiteran que no saben de donde les viene la enfermedad. Aunque en algunos casos no había certeza sobre quién transmitió el virus a quién, en su mayoría los hombres asumían la responsabilidad de haber infectado a sus parejas. Sin embargo, el sentimiento de vergüenza de muchas mujeres es mayor. Muchas tienden a tener dificultades en comprender como aún siendo fieles han podido contraer la enfermedad. En general, se carece de información suficiente acerca de cómo se desarrolla la enfermedad y acerca del periodo asintomático que puede durar años. El VIH está asociado a la imagen de personas enfermas, desmejoradas, flacas, sin contemplarse que una persona puede ser portadora del virus y no mostrar ninguna señal física.

Muchas de las mujeres que se dedican a hacer manicura desconocen las formas adecuadas de esterilización. El alcohol se utiliza comúnmente como medio de desinfección en las manicuras desconociéndose la inutilidad del mismo como medio de prevención del VIH por vía sanguínea.

Tanto mujeres como hombres del total de la muestra, coinciden en que las relaciones sexuales son la primera causa de transmisión del VIH, sobresaliendo en sus manifestaciones el uso de máquinas de afeitar también como un medio de transmisión. La transmisión por vía sanguínea es fácilmente aceptada y entendida. Casi todas las personas entrevistadas conocen el riesgo de transmisión a través de los objetos cortantes. Como medidas de precaución habituales en el hogar, la mayoría expresan que guardan sus cepillos dentales, sus hojas de afeitar, y su toalla propia. También hubo personas que declararon que no tenían ni idea acerca de la posibilidad de transmisión del VIH mediante los cepillos de dientes.

4.17.7 La discriminación percibida de los padres y la informacion a los menores sobre su estado

En primer lugar, por lo que respecta a la revelación de su situación, muchos niños/as y jóvenes no están informados de ser portadores del VIH, muchas veces porque las personas a su cargo dicen que no estan preparadas para decírselo por diferentes razones. Una de las razones prioritarias para ocultar el estado serológico es la percepción de discriminación. De los tutores que declaran que el propio menor no conoce su estado, un 15% de ellos dicen que es difícil hablar con él sobre VIH/SIDA, un 65% porque aún es muy pequeño/a, un 15% para evitar que se sienta mal, y un 5% por otros motivos.

Muchas personas afectadas por VIH/SIDA tienen miedo de manifestar a sus hijos/as que están infectadas o enfermas de SIDA, razón por la cual muchos de estos niños/as no conocen su situación. Sin embargo, sí que afirman querer decírselo cuando sean mayores. La mayoría de las madres dicen charlar con sus hijos sobre la educación sexual para la prevención de VIH.

4.18 Testimonio de los docentes

La mayoría de los docentes, el 74.9%, no cree que se deba informar al centro en el caso de que haya algún menor viviendo con el VIH. Cuando se les pregunta acerca de las causas por las que les parecería o no bien que se informase al centro, el 51.1% alega por temor al rechazo de sus compañeros, mientras que un 23.8% dice que por temor a que el menor sea discriminado. En el grupo focal de docentes religiosas, éstas declararon que en el caso de que hubiese un niño afectado por el VIH en el colegio, se le debía tratar como a los demás pero no se debía contar nada a los demás menores ni al propio niño/a para evitar la discriminación.

Algunos profesores opinan que les parece bien que se informe al centro del estado del menor, para que se adopten medidas especiales y para que el profesor/a le trate con más cuidado. Cuando se pregunta a los profesores acerca de si se debería exigir el test de VIH para matricular a los niños/as, un 72.5% dice que sí, un 24.6% dice que no y un 2.9% no sabe. La mayoría, el 93.5% declara que el personal docente debe atender a los niños/as viviendo con el VIH/SIDA frente a un 6.5% que no.

4.18.1 Testimonio de los Sanitarios

a) Medios de protección utilizados por los sanitarios al tratar a pacientes con VIH/SIDA

La mayoría, un 97.1% del personal sanitario dice que atendería a los enfermos de SIDA frente a un 2.9% dice que no. La mayoría de los sanitarios se ponen guates al tratar a los pacientes de VIH/SIDA, y es poco común evitar el contacto físico o utilizar el alcohol y desinfectantes.

b) Trato hacia los menores viviendo con el VIH/SIDA en el hospital

En cuanto al trato recibido por los menores en el hospital, el 15.3% de los sanitarios declaran que los niños/as con VIH/SIDA se encuentran separados de la sala del resto de niños/as, un 49.6% dice que no se encuentran separados, y un 35% no sabe. Cuando se les pregunta a los sanitarios si tratan de manera igual a todos los pacientes, un 82.2% de los sanitarios opinan que tratan de igual manera a todos/as los pacientes mientras que un 17.8% opina que no. Con respecto al motivo del trato desigual entre los pacientes, un 41.7% de los sanitarios afirma que los/as infectados/as presentan riesgo, un 45.8% opina que los infectados/as requieren atenciones especiales, un 8.3% opina otras razones, y un 4.2% opina que los infectados/as deben estar aislados.

c) Actitudes y opiniones de los sanitarios con respecto a las personas viviendo con el VIH/SIDA

En cuanto a actitudes, el 95.6% de los sanitarios utiliza medios de protección a la hora de tratar a pacientes con VIH/SIDA frente al 4.4% que no utiliza. El 94.2% del personal de salud opina que se debería de usar guantes y/o cubre bocas al atender a pacientes con VIH/SIDA frente al 5.1% que no. La mayoría, un 97.1%, piensa que se debe de atender a los enfermos de SIDA frente al 2.9% que piensa que no. Un 62% del personal médico piensa que las mujeres con VIH/SIDA deben de tener hijos/as frente al 32.1% que creen que no siempre y el 5.8% que dice que nunca.

d) ¿Deben los médicos que viven con el VIH/SIDA seguir trabajando?

Cuando se pregunta a los sanitarios acerca de qué debe hacer un médico si está infectado por el VIH, un 86.7% declara que un médico debería seguir trabajando, un 4.4% que debería informar de su estado a sus pacientes, un 3.7% que debería dejar de ejercer como médico y un 5.2% otras razones.

4.19 Testimonio de los adolescentes. Actitudes hacia el VIH

4.19.1 Actitudes acerca del VIH/SIDA

La mayoría de los adolescentes no reportan actitudes discriminatorias en cuanto a cómo actuarían si tuvieran un hermano/a o amigo/a viviendo con el VIH.

Cuando se les pregunta qué harían si estuvieran infectados/as por el VIH, un 75.2% de la muestra declara que acudiría inmediatamente al médico. La mayoría percibe el VIH/SIDA como grave.

4.19.2 Actitudes acerca del VIH y los conocimientos

Los resultados muestran que los adolescentes con adecuadas creencias acerca de las vías por las que se transmite el VIH muestran menos actitudes discriminatorias. El 20% de los/as adolescentes muestra creencias erróneas frente a la infección por VIH como el que el virus se transmite mediante picaduras de mosquito y afirma que se alejarían de la persona infectada para evitar el contagio.

Ninguno de los adolescentes con ambos progenitores infectados manifiesta actitudes negativas con respecto al preservativo. Cuando se les pregunta acerca de si conocen a alguien viviendo con el VIH/SIDA, un 28.6% dice que no lo sabe, un 42.9% declara que conoce a una persona que vive con el VIH/SIDA, un

14.3% afirma que ambos padres, un 7.1 % dice que uno de los hermanos/as está infectado y un 3.6% declara que el propio tutor vive con el VIH/SIDA.

4.20 Los conocimientos, actitudes y prácticas de los docentes con respecto al VIH/SIDA

4.20.1 Docentes que tienen conocimientos sobre el VIH/SIDA

Es destacable que la mayoría de la muestra de los docentes no ha participado en seminarios sobre el VIH/SIDA. Un 37.7% de los docentes han participado en algún seminario/formación sobre VIH/SIDA frente al 62.3% de los que no.

4.20.2 Conocimiento de los docentes acerca de algún alumno/a con VIH

Un 1.4% de los docentes manifiestan que sí, que siempre han conocido a un alumno/a con VIH/SIDA frente al 10.1% que dice que a veces y el 88.4% que dice que no.

Todos los tutores de menores que viven con el VIH/SIDA declaran no haber revelado el diagnóstico en el ámbito escolar.

> *"La niña no sabe nada, estará hablando por medio de sus amigas, quizás lo va a decir, muchas veces le salen muchos granos, los profesores me preguntan, los niños la burlan, pero yo aguanto, no digo nada para que no la dejen de lado". (Mujer)*

A veces, las madres tienen miedo a decirlo a la familia por miedo al rechazo. Para la mayoría de las personas, es difícil de aceptar que un menor pueda vivir con el VIH.

Un 31.2% de los docentes cree que el VIH/SIDA siempre lleva a una muerte rápida en niños/as y adolescentes frente al 30.4% que dice que no siempre, el 31.2% que dice que no y el 7.2% que dice que no sabe.

4.20.3 Creencias en los docentes con respectos a las vías de transmisión y contagio del VIH/SIDA

La mayoría de los docentes piensa que la principal vía de transmisión en los niños/as es la sanguínea. El 41.3% de los docentes cree que es la transmisión vertical entre la madre y el hijo, un 38.4% creen que son las transfusiones de sangre y objetos cortantes. Un porcentaje bajo, un 14.5% de los docentes opinan que la principal vía de transmisión del VIH en niños/as es la transmisión sexual, un 3.6% los posibles abusos sexuales, y un 2.2% no sabe.

4.20.4 Conocimiento de los docentes de algunos casos de VIH/SIDA según residencia

La muestra de docentes está compuesta por un total de 138 profesores/as, 133 en el área urbana y 5 en el área rural. De los 133 del área urbana, 117 no han conocido a ningún alumno/a con VIH frente a 14 que dice que a veces y 2 que declaran que siempre han conocido a alumnos/as con VIH. De los 5 docentes del área rural todos/as declaran que no han conocido ningún alumno/a con VIH/SIDA.

4.20.5 Medidas de precaución tomadas por los docentes según la formación que reciben

La mayoría de los profesores no toman medidas de precaución con respecto al VIH/SIDA. El 63.5% de los profesores no han participado en algún seminario/formación sobre VIH/SIDA, un 56.9% dicen no tomar medidas de protección en el trabajo por tener a algún alumno/a con VIH/SIDA frente a un 6.9% que dice que sí toma medidas de precaución.

4.21 Adolescentes: los conocimientos, actitudes y prácticas con respecto al VIH/SIDA y sus riesgos

4.21.1 Adolescentes

La muestra mayoritaria de los adolescentes está constituida por una franja de edad entre los 13 y los 18 años. La muestra se compone de un 42.3 % de hombres y un 57.7 % de mujeres.

4.21.2 Los conocimientos de los adolescentes sobre el VIH

a) Temas de los que se ha oído hablar

A fin de valorar los conocimientos en materia de salud sexual y reproductiva de los adolescentes, se les preguntó sobre si habían escuchado alguna vez hablar diferentes temáticas sobre VIH/SIDA o sobre varios tópicos como los comportamientos sexuales de riesgo. Un 17.4% declaró haber escuchado hablar sobre comportamientos de riesgo, frente 82.6% que declaró que no. Un 73.8% ha oído hablar sobre enfermedades de transmisión sexual, un 17.4% sobre abstinencia sexual y un 73.2% sobre preservativos o condones.

Con respecto a comportamientos de riesgo, los adolescentes de 13 años muestran pocos conocimientos sobre VIH/SIDA, solo un 3.8% declara conocer lo que es. A partir de los 14 años, el porcentaje de adolescentes se va incrementando siendo la muestra de los 16 años la mayoritaria con un 30.8%. Esto justifica la elevada frecuencia de enfermedades de transmisión sexual, según la información derivada de los grupos focales de sanitarios de clínicas privadas de Malabo. Los sanitarios relataron que la mayoría de las afectadas son mujeres y que cuando las dicen de traer a sus parejas, pocos hombres aceptan, y los que aceptan, reaccionan violentamente en la consulta.

Los conocimientos sobre el preservativo son también escasos; por ejemplo, solo el 23.9% de los adolescentes de 15 años tiene conocimientos sobre preservativos, frente al 76.1% que no. Este dato es alarmante en cuanto a la probabilidad de nuevas infecciones por VIH, especialmente si tenemos en cuenta que la mayoría de los adolescentes comienzan a tener relaciones sexuales a edades muy tempranas. De los adolescentes que tienen conocimientos sobre el preservativo, el 37.6% son hombres y el 62.4% mujeres.

En los grupos focales de jóvenes se extraen algunos problemas de cara a la prevención: las múltiples parejas tanto en el caso de las chicas como de los chicos; la falta de aceptación del preservativo; el hecho de que un hombre se sienta más hombre cuando tiene más amantes; la creencia de saber *"como andan las parejas"*[14]*;* la sobrevaloración del placer por encima de todo: *"se pierden las ganas con el condón"y "el contacto cuerpo a cuerpo es lo que buscamos"*.

Se observan diferencias en cuanto al género, mientras los chicos apuntan más hacia que no lo utilizan porque no sentirían lo mismo, no los encuentran o les resultan caros, las chicas apuntan más hacia que no utilizan porque les resulta difícil tener acceso a ellos y a negociarlo con los hombres. El pensamiento a corto plazo es algo muy común en los adolescentes.

Con respecto a la abstinencia sexual, un 23.1% de los adolescentes de 14 años tiene conocimientos de lo que es, un 11.5% de 15 años también, un 23.1% de 16 años, un 23.1% de 17 años y un 11.5% de 18 años. De

[14] *"como andan las parejas" es una expression popular que se refiere a de qué tipo de relaciones tiene la pareja, andar quiere decir tener relaciones sexuales*

entre la muestra de los que han escuchado hablar sobre abstinencia sexual, 69.2% son mujeres frente al 30.8% que son hombres.

Según la información extraída en los grupos focales, prácticamente todos los participantes jóvenes se muestran pesimistas de cara a la fidelidad. La abstinencia la conciben también como algo inviable.

> *"El joven está para disfrutar de la vida" y "Es el coste de oportunidad".*

Otra idea que surgió y que refleja la escasa importancia que los jóvenes otorgan al pensamiento a largo plazo es:

> *"Preferimos vivir el presente, otra gente tiene otros problemas más importantes que el VIH/SIDA."*
>
> *"De algo hay que morir."*

En cuanto a las enfermedades de Transmisión Sexual, un 12.7% de 18 años, un 24.5% de 17 años, un 16.4% de 16 años, un 24.5% de 15 años, y un 9.1% de 13 años tienen estos conocimientos. De entre la muestra que ha escuchado hablar de enfermedades de transmisión sexual el 59.1% y 40.9% que son hombres.

Prácticamente en todas las entrevistas a grupos focales sobre la problemática del VIH, se apuntó un aspecto fundamental: La educación sexual en la familia y la comunicación.

> *"La comunicación con las hijas es fundamental para que aprendan que tienen que exigir el preservativo a los maridos por la poligamia y la infidelidad que hay".*

b) Porcentaje de adolescentes que ha escuchado hablar alguna vez del VIH/SIDA

El 95.3% de los adolescentes han escuchado hablar alguna vez del VIH/SIDA frente al 4.7% que no.

4.21.3 Creencias acerca del VIH

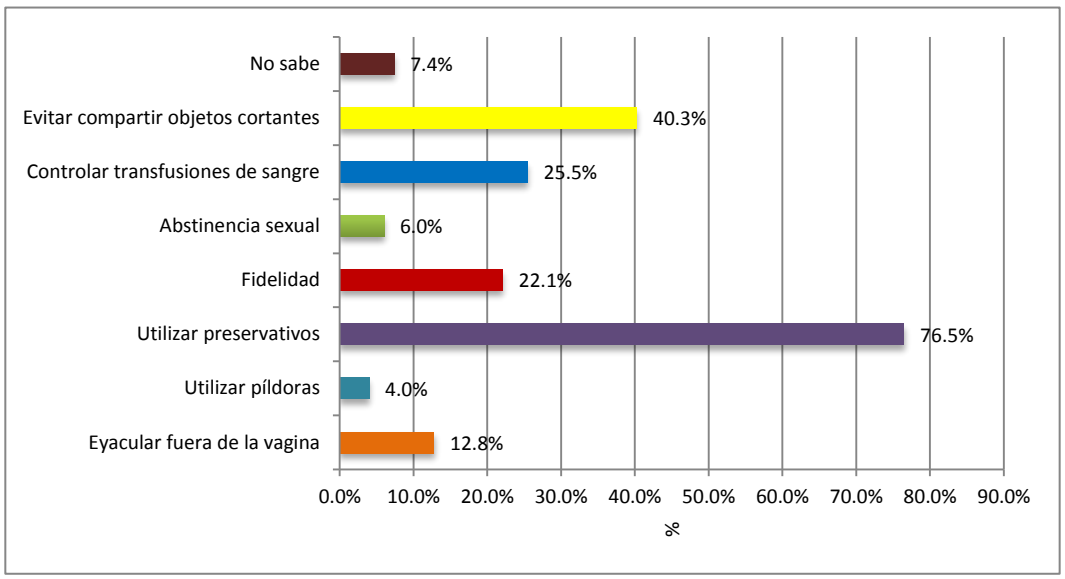
Con respecto a la pregunta acerca de si se puede identificar a simple vista a un portador de VIH, el 70.4% (la mayoría de los adolescentes) opinan que no se puede identificar a simple vista, mientras que un 20.4% de los adolescentes creen que se puede identificar a un portador de VIH, y el 9.2% no sabe.

Es de destacar que mientras que más de la mayoría tiene claro que el VIH se transmite mediante la sangre; se carece de conocimientos con respecto a come se transmite el VIH por la vía sexual, especialmente con respecto a los fluidos sexuales. Tal y como muestran los porcentajes, solo un 14.8% opina que el VIH se transmite a través del flujo vaginal.

a) Entre las medidas que creen que se deben aplicar para evitar la transmisión del VIH:

La mayoría de los adolescentes opina que utilizar el preservativo es una de las armas más efectivas para evitar la transmisión del VIH. La abstinencia sexual es sin embargo muy poco valorada, es destacable que solo un 6% opina que la abstinencia es la mejor manera y el 22,1% cree que la fidelidad es una buena opción.

Gráfico 4.15: Medidas que creen los adolescentes que se deben aplicar para evitar la transmisión del VIH



Fuente: Datos obtenidos de la muestra del estudio

Con respecto a la creencia acerca de si alguien puede infectarse por el VIH si practica únicamente el sexo oral, un 39.4% de los adolescentes opinan que sí, un 38.7% que no y un 20.8% dice que no sabe.

4.21.4 Percepción de gravedad de la enfermedad

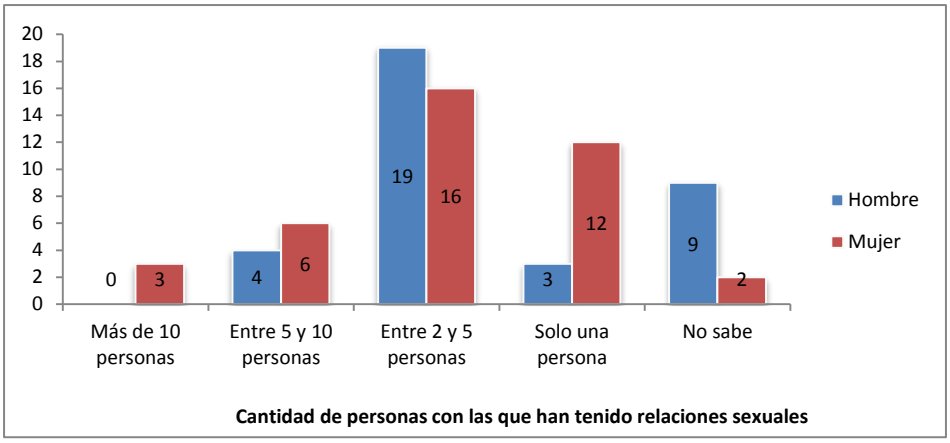
En cuanto a la percepción de gravedad de la enfermedad del VIH por parte de los adolescentes, un 61.3% la percibe como grave, un 7% la califica como leve, un 1.4% como moderada, un 20.4% como fatal y un 9.9% no sabe.

4.22 Las actitudes de los adolescentes frente a la prevención del VIH

4.22.1 Prácticas sexuales de los adolescentes y utilización del preservativo

Con respecto a las prácticas sexuales, se encuentra que el 50% de los adolescentes de la muestra ya han mantenido relaciones sexuales frente al 50% que declara que todavía no. Del 50% que ya han mantenido relaciones sexuales, en cuanto a la aproximación de la cantidad de personas con las que han tenido relaciones sexuales a lo largo de su vida, un 47.3% han tenido relaciones con entre 2 y 5 personas, el 20.3% han tenido relaciones con solo una persona, un 13.5% han tenido relaciones con entre 5 y 10 personas, el 4.1% de los adolescentes declaran que han tenido relaciones sexuales con más de 10 personas y el 14.9% no sabe.

Gráfico 4.16: Adolescentes: Aproximación del número de personas con las que ha mantenido relaciones sexuales a lo largo de su vida, según el SEXO



Fuente: Datos obtenidos de la muestra del estudio

a) Uso del preservativo

Un alto porcentaje de la muestra que ya mantiene relaciones sexuales no utiliza el preservativo. Con respecto a la muestra de los adolescentes que ya han mantenido relaciones sexuales, un 41% manifiesta que sí han utilizado el preservativo frente al 43.8% que no lo utilizan. Un 15.1% dice utilizarlo a veces. Entre los motivos por los que no usan preservativos, un 22.7% reporta que porque tiene una sola pareja, un 15.9% porque cuesta conseguirlos en el momento deseado, un 15.9% porque disminuye el placer, un 6.8% porque sabe que está sano, un 2.3% porque la pareja se hace análisis siempre, un 25% por otras razones y un 11.4% no sabe.

El 53.9% de los adolescentes declaran no encontrar ninguna dificultad en la utilización del preservativo, un 11.8% afirma que la falta de dinero puede ser un motivo, un 11.8% porque son difíciles de encontrar, un 6.6% porque interrumpen o cortan el rollo, un 6.6% porque es incómodo o molesto, un 5.3% porque la pareja lo rechaza o lo considera como un signo de infidelidad y un 3.9% porque es difícil de poner. Los porcentajes muestran la necesidad de una mayor sensibilización así como información y educación sexual por parte de los jóvenes. Así mismo, se hace necesaria una mayor accesibilidad a los preservativos por parte de los jóvenes.

En cuanto a la actitud que mantendrían ante un acto sexual sin preservativo, un 27,7% tendrían la relación sexual sin preservativo, frente al 35% que intentaría conseguir un preservativo, y un 28.5% que no tendrían la relación sexual. Es de destacar la alta proporción de casos que tendrían la relación sexual pese a no tener el preservativo. Estos porcentajes demuestran la necesidad de fomentar la educación sexual y la importancia de anteponer la mentalidad a largo plazo frente a la de corto plazo.

b) Grado de riesgo percibido relacionado con la utilización del preservativo

En cuanto a la percepción de riesgo, el 20% de la muestra declara un alto riesgo personal a contagiarse del VIH, un 14.3% bastante riesgo, un 5.7% declara que tiene algún que otro riesgo pero no alto, un 8.6% poco riesgo para infectarse, un 22.9% que no hay ningún riesgo mientras que un 28% no sabe. La mayoría de las personas que opinan que tienen alto riesgo de infectarse no usan el preservativo.

c) Actitudes acerca del preservativo y comunicación con la pareja

Cuando se pregunta a los adolescentes acerca de si suelen preguntar a sus parejas si se han hecho el test de VIH y si utilizan el preservativo en sus relaciones sexuales, el 72.6% no pregunta nada a sus parejas si se han realizado el test del VIH frente al 27.4% que sí.

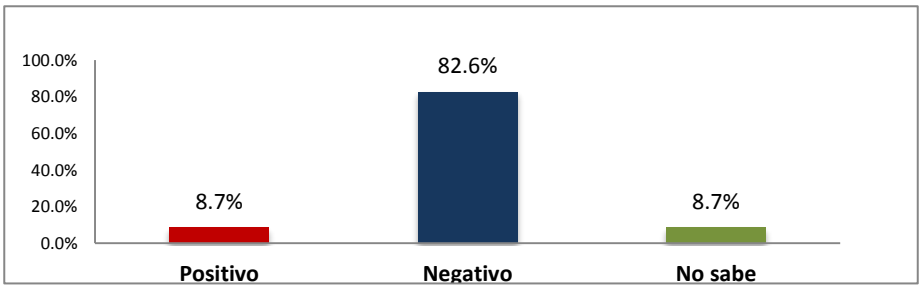
d) Test del VIH/SIDA

Es de destacar que la mayoría de los adolescentes, el 83.2% no se han realizado nunca la prueba del VIH/SIDA mientras que el 16.8% sí.

Algunos adolescentes conocen su situación pero no la revelan porque temen el rechazo o la exclusión. Ambas circunstancias ponen a los jóvenes en riesgo de transmitir el VIH a otras personas. Una de las medidas necesarias a la hora de contrarrestar el virus sería la lucha contra el estigma. Se hace imprescindible establecer espacios seguros para que los adolescentes se sientan cómodos revelando su estado, con la total seguridad de estar respaldados. Otro de los retos sería el ofrecer educación sexual y en salud reproductiva para los jóvenes que viven con VIH. Según los resultados de las entrevistas en profundidad, las consecuencias del VIH afectan a muchos jóvenes. El no poder ir a estudiar fuera supone una limitación para muchas personas, otras pierden el trabajo o no tienen acceso a buscar el trabajo que requieren. Las mujeres revelan sobre todo su preocupación con respecto a conseguir pareja en un futuro y/o poder mantener a sus hijos mediante el trabajo.

La mayoría de los adolescentes que se realizaron la prueba (constituyen el 16.8% de la prueba), un 8.7% declara que los resultados de la última prueba del VIH fueron positivos, un 82.6% negativos y un 8.7% elige la opción “no sé”.

Gráfico 4.17: Adolescentes: Resultado del último test de VIH realizado



Fuente: Datos obtenidos de la muestra del estudio

En los grupos focales de las clínicas privadas de Malabo, los sanitarios relatan que muchas de las adolescentes que se realizan la prueba dan positivo, pero que cuando se las informa sobre el resultado de la prueba para que confirmen, pocas son las que suelen volver a acudir. Con respecto a la importancia de realizarse el test, un 84.5% expresa que hacerse el test es necesario para conocer el estado y protegerse para evitar que llegue a ser SIDA. La mayoría de los éstos se realizaron la prueba por indicación médica y cuando ya estaban en un estado muy grave.

4.23 Diagnóstico del VIH

El propósito fue descubrir la problemática que enfrentan las personas que viven con el virus VIH y conocer sus sentimientos, ideas y percepciones acerca del contexto social y cultural en su vida cotidiana. El diagnóstico de VIH positivo supone la mayoría de las veces una "ruptura curricular" en la vida, provocando una crisis y una necesidad de readaptación.

En este primer apartado, se han recogido las vivencias de las personas en varios campos, por una parte, las razones para realizarse la prueba del VIH, las principales reacciones y sentimientos ante las pruebas del VIH, la explicación de la enfermedad, la aceptación de la enfermedad así como las principales preocupaciones y dudas en el momento del diagnóstico. El estigma con relación al virus del VIH está fuertemente arraigado en la sociedad, con lo cual los sentimientos de vergüenza, culpa, incredulidad, y hasta negación, son frecuentes en las personas. Todos los entrevistados coinciden en lo crítico que fue el momento en que recibieron el diagnóstico del VIH. La mayoría de ellos recibieron la noticia estando ya gravemente enfermos, con cuadros sintomáticos sin resolver.

4.23.1 Razones para realizarse la prueba del VIH/SIDA

Los principales motivos para hacerse la prueba son variados: la propia enfermedad, la enfermedad o muerte de la pareja, el embarazo, etc. También, aunque excepcionalmente, hay mujeres que voluntariamente han tenido la iniciativa de realizarse la prueba. Es de destacar el hecho de que entre todas las entrevistas realizadas, no se ha encontrado el caso de ningún hombre que declarase haberse realizado la prueba voluntariamente ante la inquietud por saber su estado serológico.

4.23.2 Trato del personal sanitario en el momento del diagnóstico

La entrega de la notificación del diagnóstico VIH positivo constituye un punto crucial. Los resultados son dados por los médicos y éstos frecuentemente no están suficientemente sensibilizados o formados para entregar una noticia de tal magnitud para la vida de una persona. La conveniencia de disponer de grupos multidisciplinarios conformados por psicólogos, trabajador social, etc., para que se atiendan las dimensiones psicosociales de la enfermedad, se hace evidente en el contexto. La preparación que se da a las personas para aceptarse y manejar un resultado VIH-positivo es limitada. Los testimonios relatan la importancia de apoyo psicosocial.

> *"A mi me dieron el papel así sin más, me dijeron que yo ya estaba infectada, me sentí muy mal pero que le voy a hacer si ya lo tengo." (Mujer)*

Otra de las necesidades detectadas en el ámbito sanitario es la de proporcionar consejería a las parejas así como ayudar a las personas que viven con el VIH/SIDA a comunicarlo. Tras conocer que su pareja tiene VIH, la persona experimenta ansiedad e incertidumbre. Por tanto, es necesario en este momento explorar si han existido realmente prácticas de riesgo, proporcionar información clave, y controlar las posibles alteraciones emocionales (estado de angustia, ansiedad, y miedo).

En muchas ocasiones, las personas revelan que les dieron los resultados en la clínica y que tras los resultados, les mandaron al hospital sin darles muchas explicaciones. Esta derivación al Hospital, sin ninguna consejería ni pre ni post test acerca de los resultados que se pueden encontrar, suele provocar malestar e inquietud en las personas**.** Ante esta mezcla de incertidumbre, vergüenza, miedo y falta de información, es comprensible que haya personas que se pierdan y no acudan al hospital.

"De la clínica me dijeron que tenía que ir al hospital con un papel cerrado, cuando llegué al hospital me dijeron que tenía que hacer la confirmación, yo no entendía bien y me puse muy nervioso, quería escapar." (Hombre)

No hay una adecuada aplicación del consentimiento informado por parte del personal sanitario.

"La primera prueba la hice aquí en el hospital. No me pidieron permiso, me la hicieron sin que supiera. El técnico de laboratorio me dio los resultados, me llevó donde la doctora, me dijo que tengo que tratarme." (Mujer)

La información que se da en el momento del diagnóstico suele ser bastante escasa. Una mayor información sobre la enfermedad, el tratamiento y los hábitos de vida saludables podrían fomentar conductas de autocuidado.

En la UREI, el resultado es anunciado por la consejera. Sin embargo, en las consultas externas del hospital, la mayoría de las personas que anuncian el resultado positivo no tienen formación en consejería ni dedican el suficiente tiempo a ella.

Esta clase de comentarios por una parte pueden ser positivos porque evitan que los pacientes se bloqueen en rumiaciones y se hundan en la depresión, pero por otra parte pueden dificultar la aceptación y la responsabilidad personal pues incitan a la negación del problema.

4.23.3 Causas Percibidas. Explicaciones de la enfermedad.

Con respecto a la causa de la infección, los hombres suelen hacer más atribuciones externas que las mujeres. En el testimonio de muchas personas, todavía se advierte que tienden a pensar que el VIH es cuestión de mala suerte. Al no atribuirse la infección a la falta de protección, no se toman medidas.

"Hay muchos que van con mujeres pero a mí me ha tocado" (Hombre)

Hay expresiones muy comunes que ayudan a las personas a evadir el sentimiento de culpabilidad.

"La enfermedad no es una cosa que se compra… nadie la anda buscando."

La percepción acerca de la vía de contagio es variada, y responde a diferencias en cuanto a género.

La mayoría de las mujeres entrevistadas reiteran desconocer la procedencia de la enfermedad. Esto puede estar asociado al sentimiento de vergüenza y a la idea de que el VIH está asociado a comportamientos inmorales. Muchas mujeres no son conscientes que aunque ellas sean fieles a su pareja, si su pareja no lo es, y encima tiene relaciones sexuales sin preservativo, las puede contagiar.

"Yo nunca he sido de las mujeres que andan, en mi vida he conocido a dos hombres, no sé de donde me viene."(Mujer)

En general, se carece de información suficiente acerca de cómo se desarrolla la enfermedad y que el periodo asintomático puede durar años. Así mismo, predomina la idea de que el VIH es una enfermedad que se contagia por la vía sexual, sin tenerse en cuenta otras vías de transmisión: manicuras, transfusiones de sangre mal analizada, inadecuada esterilización de los instrumentos utilizados en el contexto sanitario. El

desconocimiento de cómo funciona la cadena de transmisiones sexuales provoca inquietud e incertidumbre acerca de donde y cómo han podido contagiarse.

4.23.4 Comportamiento sexual y conductas de riesgo. Peligro de infectar a la pareja y/o reinfectarse

Los hombres en general no conciben el tener una pareja fija e utilizar el preservativo. Por ejemplo, según un hombre seropositivo cuya mujer no está infectada: *"Si tengo una mujer en casa entonces como voy a utilizar el preservativo, yo ya no salgo por ahí."*

El peligro de reinfecciones de VIH es una constante en muchas parejas: *"No tenemos preservativos porque estamos con tratamiento y que vamos a evitar más… Nosotros pensábamos que al tener dos medicamentos diferentes así nos controlamos el virus" (Mujer), "Nos cuesta un poco utilizar el preservativo, al fin y al cabo vamos a morir." (Mujer)*

La mayoría de las mujeres manifiestan dificultad en negociar el preservativo. "*En las relaciones sexuales tengo dificultad, pero intento que acepte lo del preservativo. Para mí no tengo problema porque tampoco voy a parir más, lo entiende. A veces me dice que está harto de mí, si no fuera porque yo gano un poco, de eso vivo. No me ayuda por culpa de sus hijos porque los niños no son de él, lo poco que yo mando es lo poco que tenemos" (Mujer).*

La dificultad es mayor cuando están casadas. Hace falta sensibilizar a la población en general sobre los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres**:** *"El me dijo que no tenía problema, que si la enfermedad me venía así que le íbamos a hacer, aún cogiendo los preservativos a veces tenemos problemas, otras veces el comprende, cuando me vuelvo a hacer análisis. Hay momentos cuando él se pone terco, entonces que voy a hacer, me dejo, el no quiere hacer, le salió negativo pero no los quiere volver a repetir, yo no veo la manera de convencerle. Yo puedo decir que soy fiel a mi pareja pero los hombres no" (Mujer).*

Aún a sabiendas del riesgo de infección a la pareja o de reinfección a ambos, algunas mujeres deciden no decir nada a sus parejas por miedo al abandono.

Curiosamente, en ocasiones, los hombres, aún sin ser conscientes de esto, protegen más a la mujeres que tienen fuera de casa que a las de dentro. *"Cuando recibí el diagnóstico estuve muy mal, me desesperé, fui a casa y avise a mi pareja que hiciese los test, claro, cuando andamos fuera de la pareja siempre debemos de utilizar protección, cuando estás en casa pues no usas, le puedo decir que eso es por mala suerte, mucha gente va por la calle y no trae problemas como este, la idea se nos va llegando."*

Los consejos por parte de personas influyentes pueden condicionar a las personas para que oculten el diagnóstico a la pareja. **"***Tengo un novio, todavía no le he dicho nada, ya le expliqué a la doctora pero ella me dijo que iba a escapar, me dijo que aguantase un poco hasta que me pidiera casar. Hasta eso hemos tenido problemas, yo fui a ver a la doctora otra vez a ver si yo puedo hacer el CD4, ella me va a dar consejo si debo seguir con preservativo o hacer el amor con el así, yo quiero tener un bebé, el cuando lo habíamos hecho, lo suyo salió negativo, yo misma quería decir que me ha salido negativo, después de tres meses yo voy a hacer los análisis me salió negativo, después me salió positivo. Siempre yo lo hacía con él, mi familia me dijo que yo no le dijese nada, que yo le dejase un poco así." (Mujer)*

Durante las entrevistas, se han encontrado casos de mujeres que toman el tratamiento y que manifiestan que sin embargo sus maridos no lo toman. El estar re infectándose continuamente disminuye la efectividad del TARV. *"Cuando estaba con mi ex marido yo tomaba medicamentos pero él no quería utilizar el*

preservativo y mi cuerpo estaba mal, era un abuso para mi cuerpo, ahora que ya no estamos me siento con más salud." (Mujer)

En ocasiones, el deseo de tener hijos se antepone al riesgo de contagio a la pareja*: "Mi mujer me dice que no me puede abandonar, siempre negativo. Yo con mi mujer no utilizo preservativo, empecé utilizando ella dijo que no, primero teníamos problemas que ella quería tener otro hijo." (Hombre)*

4.23.5 Cambios en la vida desde el diagnóstico

a) Cambios a nivel familiar

A nivel familiar, muchos/as han expresado la **buena acogida** que han sido objeto de parte de sus familiares, expresándolo así: *"Vivimos como siempre", "La familia me acogió muy bien", "Me aconsejaron bien"*.

b) Cambios con respecto a las amistades y a la vida social en general

Generalmente, tras el diagnóstico de VIH se produce un mayor aislamiento social, la mayoría de personas revelan no haber dicho nada a sus amistades, exceptuando a las personas que se encontraban en la UREI. Muy pocos/as lo han compartido con sus vecinos y amigos, por miedo a ser burlados y humillados por su estado de salud. El desánimo psicológico provoca que en ocasiones la persona se auto-estigmatice más*: "Yo que sé que tengo ahora salgo mucho menos, en mi casa estoy mejor, así evito chismes, no quiero tener amigas, van a hablar" (Mujer).*

c) Alteraciones en las relaciones de pareja: fallecimiento, abandono, rupturas, etc.

A nivel de pareja, hay reacciones diversas, desde la separación, divorcio, abandono de la pareja por causa de VIH hasta la discriminación y/o rechazo en los casos en los que la pareja no se separa físicamente. Cabe resaltar que gran parte de las mujeres entrevistadas tanto en la región continental como insular son viudas, separadas, divorciadas, la mayoría como consecuencia de la enfermedad de VIH/SIDA. Este estado ha marcado un cambio en sus vidas, y les ha puesto en una mayor condición de vulnerabilidad.

Entre las principales dudas que las personas seropositivas han expresado de manera voluntaria destacan:

- Si el VIH/SIDA tiene curación
- Cómo decírselo a la pareja y sensibilizarla para que no le abandone
- Cómo convencer a la pareja a fin de que se haga la prueba sin decirle que están infectadas
- Si se puede tomar alcohol con el tratamiento
- En los casos en los que les han dicho que todavía no pueden tomar el tratamiento, las personas se angustian, no se les explica bien el porqué han de esperar
- Algunas mujeres seropositivas que utilizan el preservativo con parejas seronegativas y quieren tener hijos cuestionan cómo quedarse embarazadas sin infectar a sus parejas
- Cuando la prueba sale negativa en un sitio y positiva en otro, de qué resultados han de fiarse. Esta situación se da frecuentemente, probablemente por el mal estado de los reactivos o por equivocación del personal de laboratorio. Hay casos de abandonos de tratamiento, al haber buscado la persona desesperadamente por muchas clínicas, un resultado negativo
- Hubo un caso de una mujer que preguntaba si era cierto lo que había escuchado en las charlas del hospital, que si uno no está infectado y empieza a tomar los antirretrovirales se puede recrear el virus

4.23.6 Estado de salud de los tutores

La mayoría de las personas no tienen trabajos fijos sino irregulares, en el contexto llamados "estajos". Estos trabajos dificultan que muchas personas puedan descansar suficientemente con las consecuentes repercusiones que esto conlleva para la salud: *"Me he reducido mucho por tener que trabajar mucho y no poder tomar la medicación como es adecuado, mi marido también está muy cansado, cuando llega se tumba en la cama, se siente mal" (Mujer)*

Hay personas, que aquejadas por problemas de salud, no pueden recurrir a la agricultura de subsistencia, que podría mejorar el estado nutricional de los menores a cargo**:** *"Vivimos con la gracia de Dios. Yo no tengo ni trabajo ni empleo ni nada, hay días que no tengo nada entonces comemos arroz, si tengo buena salud puedo ir al bosque a cortar y podemos comer más pero ahora tengo dificultades, me duele todo el cuerpo." (Mujer)*

La mala alimentación por la desinformación y la pobreza de muchas familias debilita a los enfermos afectados por enfermedades oportunistas. "*Yo no tengo ni hambre, no puedo ni tragar, toda mi boca está con eso blanco" (la paciente saca la lengua mostrando candidiasis bucal)." (Mujer)*

Las personas que presentan coinfección con otras enfermedades son las que generalmente presentan más problemas de salud: *"En 2011 es cuando me detectaron la hepatitis B, me dijeron que no se puede curar en Guinea, que tengo que estar yendo a España pero no tengo medios." (Mujer)*

Las resistencias al tomar el TARV son comunes**:** *"Me diagnosticaron hace 12 años en mi embarazo, al principio estaba bien con mi tratamiento solo tifoidea y paludismo, ahora he recaído no se que me pasa, no puedo tragar, ya no tengo fuerzas para trabajar, compro todos los medicamentos que me indican pero no me siento bien. Yo tomo siempre antirretroviral." (Mujer)*

Las personas que están bien adheridas al tratamiento muestran pocas enfermedades oportunistas: *"Antes del tratamiento yo estaba fatal, con enfermedades que no me dejaban tranquila, casi ha sido mejor saber lo que tenía, así los medicamentos son mi salvación, me encuentro mejor, la tuberculosis ya se ha ido, las cosas en la piel ya se han ido también." (Mujer)*

4.23.7 Curanderías

En cuanto a las prácticas que refieren que les realizaban en las curanderías destacan*: "preparar hierbas con un cubo, bañarse, hacerse lavativas, darle hierbas, aceites, hacer cortes, etc." (Mujer).*

Muchas mujeres antes de saber que eran VIH positivas, asistían a las curanderías porque sus bebés se morían a los pocos meses de nacer "*Yo tenía seis partos, todos han fallecido, de meses, yo iba a la curandería pero seguían muriendo, luego en el hospital me dijeron que podía ser a causa del virus, con este último ya tomo tratamiento."*

Otras suelen acudir a las curanderías cuando tienen dificultad para tener bebés :*"Antes de ser diagnosticada, fui a las curanderías, tenía infección y dolor de vientre, allí me dijeron que tenía un gusano grande que no me dejaba parir, allí me dieron sus hierbas."*

Al no curarse, muchas personas abandonan las curanderías: *"Yo tuve Konh, me lo traté durante dos años, cada vez yo recaía más, entonces yo ya dejé las curanderías."*

4.24 La maternidad y el VIH

4.24.1 La perspectiva de los sanitarios

a) Nivel de cumplimiento del protocolo de atención a la transmisión vertical según el personal sanitario

La opinión de los sanitarios es muy variada, algunos opinan que el protocolo de transmisión vertical se aplica completamente, mientras que otros creen que se aplica parcialmente. En las entrevistas en profundidad realizadas a personas viviendo con el VIH, exponen que la prueba del VIH se aconseja pero no es impuesta a las gestantes. En el momento del parto es cuando la mayoría de los sanitarios realizan las pruebas diagnósticas. Algunas mujeres relatan que se las ha aconsejado hacer la prueba, a otras se les hace sin consultarlas, otras ni siquiera lo llegan a hacer. Normalmente el protocolo es aconsejar e intentar convencer a la mujer de la importancia de la prueba pero en ocasiones se aplica y en otras no.

b) Los testimonios obtenidos de las entrevistas a grupos focales de personal sanitario

En los grupos focales de sanitarios se mencionaron algunos de los comportamientos de las mujeres embarazadas que a veces obstaculizan la Prevención de la Transmisión Vertical: Algunas no vuelven a las consultas siguientes cuando saben que son VIH positivo, otras arrancan los papeles de su cuadernos donde explicita que son VIH positivas o llegan a la consulta sin traer el cuaderno. El número de embarazos precoces en las niñas adolescentes con test VIH positivo es muy alto.

Según la información obtenida de los grupos focales de sanitarios, es común la queja acerca de la falta de materiales para poder seguir el protocolo de PTMH así como la necesidad de registrar los datos de los pacientes y crear un sistema de coordinación con el servicio de la UREI.

El grupo focal de sanitarios de la maternidad expresaron las siguientes dificultades: Falta de medios económicos suficientes y de buena información, falta de stock de medicamentos ARV como la Zidivudina y Nividapina e inexistencia de servicios sanitarios adecuados en el manejo del PTMH.

Los sanitarios propusieron una serie de medidas a fin de mejorar el servicio de Maternidad:

- Sensibilizar a las madres sobre el VIH desde su primera consulta
- Mejorar el apoyo del PNLS al servicio de maternidad de Bata
- Formar un equipo de apoyo psicosocial para el seguimiento y cuidado
- Disponer de un stock suficiente en el servicio de maternidad de antirretrovirales para la prevención del VIH al niño
- Realizar un test rápido de VIH en el servicio de maternidad
- Donar leche gratuitamente a todos los niños sin excepción
- Formar al personal de maternidad en consejería, sobre el VIH/SIDA
- Descentralizar el trabajo de la UREI a fin de que los pacientes sin criterio de TARGA sino solo con profilaxis se puedan manejar desde la maternidad.

4.24.2 Los testimonios de las madres que viven con VIH

a) Embarazos por parte de mujeres VIH positivo

En general, la planificación familiar está muy poco desarrollada en el país[15]. La mayoría de las mujeres no utilizan métodos anticonceptivos aún sabiendo que son seropositivas. La falta de capacidad de la mujer casada para tomar decisiones sobre su propio cuerpo es algo destacable:

> *"Ahora vuelvo a estar embarazada, mi marido no quiere tomar medidas , hasta el doctor me regañó, mi marido no dice nada, él está contento pero yo no estoy contenta por la situación en la que estoy ahora, estoy tomando el tratamiento, si estoy embarazada, lo tendré que cambiar."*

Tras del diagnóstico de VIH, pocas mujeres planifican esperar hasta que sea el momento idóneo para quedarse embarazadas :

> *"Cuando parí a mi séptimo hijo, me diagnosticaron, el niño ya tenía VIH, murió el niño y yo misma caí muy enferma, me tuvieron que llevar a Camerún para buscar tratamiento y tras ocho meses volví a tener un embarazo."*

Muerte de los hijos/as recién nacidos antes de saber el diagnóstico

La muerte de los hijos siendo bebés o recién nacidos es también algo común en las mujeres seropositivas, sobre todo antes de que conozcan su estado y se realicen las pruebas:

> *"Los cuatro hijos que ya he tenido con él ya mueren, hay unos que mueren antes de nacer, otros que les tengo en las manos cuatro meses, cinco meses y mueren, antes yo no sabía".*

Algunas mujeres siguen dando a luz sin conocer su estado serológico, lo que supone un obstáculo para la PTMH. La prueba del VIH/SIDA en mujeres embarazadas se aconseja en todos los controles prenatales en el primer y tercera trimestre, de acuerdo con el protocolo nacional. Sin embargo, durante las entrevistas se han encontrado varios casos de mujeres que recibían tratamiento pero durante el embarazo no dijeron nada a su médico. Según ellas, hubo médicos que no las recomendaron la prueba, otros que se les mandaron los volantes para la prueba pocos días antes del parto. Algunas mujeres que recibían tratamiento durante el momento del parto avisaron ellas mismas a las enfermeras.

a) Lactancia y VIH

Algunas mujeres por presión familiar o por no tener suficientes medios para comprar la leche de sus niños, les dan leche materna aún a sabiendas de que esto puede incrementar el riesgo de contagio del VIH: *"Cuando tenía dos meses le salió positivo, hasta ahora solamente la primera prueba a los dos meses, no he vuelto a repetir porque el niño está bien, yo le veo que está sano, la doctora me había dicho que yo no tengo que darle al niño mi pecho, hasta los cinco meses, hasta ella me había llamado por teléfono pero voy a ser sincera yo no lo he hecho".*

[15] Ministerio de Sanidad y Bienestar Social, Ministerio de Economía, Planificación e Inversiones Públicas, e ICF International. Encuesta Demográfica y de Salud (EDSGE-1), 2011. Pp. 83

b) Deseo de tener hijos/as y dudas

Sin embargo, se vuelven a ver conductas de riesgo de reinfección; cuando se le pregunta al mismo hombre si utilizan el preservativo tras haber tenido el bebé, nos responde: "*Si ya ha dado un hijo como vamos a utilizar el preservativo, queremos tener más niños". (Hombre)*. Se observa que el deseo de tener hijos es más fuerte a veces que el miedo al contagio a la pareja o a las reinfecciones en caso de vivir ambos con el VIH.

c) Embarazos precoces y sobrecarga familiar

Otro problema social es el elevado número de embarazos precoces, en ocasiones no puede hablarse de embarazos no deseados, porque a veces son las mismas chicas adolescentes quienes buscan un hijo/a. Estas jóvenes, cada vez más joven, tras el embarazo dejan a su bebé al cuidado de la madre, tía o familia con la que viven, generalmente abandonan sus estudios y empiezan a trabajar o a irse con hombres para conseguir dinero.

5. CONCLUSIONES

A continuación se citan algunas de las principales conclusiones de la problemática del contexto que se detectaron de forma conjunta mediante la observación directa, las entrevistas y las reuniones con la población beneficiaria y con representantes de instituciones públicas y privadas y ONGs.

5.1 Menores afectados que viven con el VIH

1. El 19.0% de los menores encuestados están viviendo con el VIH/SIDA, la mayoría vive en la Región Insular. La edad media de estos menores es 10 años, la mayoría son niños (53.3%). El 79.2% toma TARV por recomendación médica. El 15% de ellos no toman bien los medicamentos.
2. La mayoría de los sanitarios que realizan consejería en los hospitales, no tiene esta formación, mientras que el 65.7% de las familias reciben asesoramiento por parte de los sanitarios.
3. Casi el 60% de los pacientes no toman bien los medicamentos por vergüenza, lo mismo ocurre para llevar al menor con VIH, el 41% por miedo a ser discriminado, el 11.7% por la desconfianza, 8% por falta de dinero y el 16.8% por no tener a alguien que lo lleve al médico.
4. El 35.7% de los sanitarios de la R. Insular, declaran que están satisfechos con las atenciones que se le dan al menor en la UREI, frente al 10.7% que no lo está. Por otra parte, un 46.4% de los sanitarios de la R. Continental están satisfechos con la atención que se le da al menor frente al 7.1% que no. Un 8% de los sanitarios que manifiestan falta de confidencialidad en la atención.
5. Mayor tiempo de espera en la atención (74% mas de una hora).
6. El coste de los medicamentos ARV es gratuito, sin embargo la gratuidad no cubre otros problemas de salud del niño.
7. Suministro deficiente de los insumos para los menores afectados (leche de sustitución).
8. Riesgos de coinfección porque los servicios de VIH y de Tuberculosis comparten el mismo edificio.
9. Saturacion de los servicios y poco personal destinado en el servicios
10. Favoritismos en el trato
11. Deficiente funcionamiento de la determinación de CD4.

5.2 Menores afectados que viven con personas afectadas

1. El 78% de los menores afectados por el VIH, viven con personas afectadas por VIH/SIDA, la mayoría vive en la Region Continental, sobre todo en Bata.
2. No todos los menores reciben todas las comidas diarias, el 29.9% de los menores afectados viven con otros familiares, la mayoría viven con tios 16.5% y abuelos 9.3%.
3. El 42.3% de los tutores de menores están desocupados, la mayoría (36.2%) son mujeres. Siendo una de las mayores dificultades, la discriminación de los empresarios a los afectados a pesar de la Ley que lo prohíbe.
4. La mayoría de los tutores de los menores afectados tienen ingresos menos de 100 mil FCFA mensuales. Siendo el rango de ingresos (100 mil a 250 mil FCFA). Y la mayoría de los tutores viven en viviendas de alquiler y gran parte de material no permanente. Las viviendas tienen un promedio de 3 dormitorios y un promedio de 6 personas por hogar. El 25% de los hogares están compuestos por 7-9 miembros y sufren de hacinamiento
5. La mayoría de las fuentes de ayuda de los hogares de los menores afectados la reciben de sus propios familiares, a veces de los vecinos y amigos. Fundamentalmente las familas afectadas reciben el apoyo moral de los sanitarios.

6. Las mayores dificultades (86%) que encuentran las familias de menores afectados son los medios económicos.
7. El 53% de los menores no recibe apoyo, los que reciben apoyo, lo recibe del Gobierno, sobre todo la gratuidad en la atención con ARV.
8. La mayoría (65%) de los tutores no informan a los menores sobre su situación con respecto al VIH, justificado por la edad de los menores
9. Un 60% come tres veces al día, un 32.4% come dos veces, un 8.6% come una sola vez al día y 11.4% no tiene regularidad de numero de comidas al días, siendo el pan y la leche los alimentos mas comunes de las dietas.
10. La etnia de los menores que mas predomina es la Fang y la mayoría son católicos.

5.3 Menores afectados que son huérfanos

1. El 10.4%, de los menores encuestados son huérfanos de VIH/SIDA, la mayoría vive en las provincias de Bioko Norte y Litoral. El 12.4% son huérfanos de padre, el 9.5% de madre y el 1.9% de ambos.
2. El 6.5% de los hogares de menores afectados beben de una fuente de agua insegura y el 30% de éstos utiliza el aire libre para defecar. El 87.6% declara no haber estado enfermos en los últimos meses.
3. La mayoría 96.2% de los menores afectados asisten a la escuela y el 77.8% de los tutores no declaran enfermedades en los niño/as.

5.4 La situación de riesgo de contagio de VIH en los adolescentes

Algunos de los principales datos estadísticos obtenidos a partir de los cuestionarios de la muestra de adolescentes corroboran la necesidad de intervenir en la prevención del VIH en la población adolescente:

1. Solo un 17.4% habían oido hablar sobre comportamientos de riesgo.
2. Un 73.8% tiene conocimientos sobre enfermedades de transmisión sexual.
3. Solo un 17.4% tiene conocimientos sobre abstinencia sexual.
4. Un 73.2% tiene conocimientos sobre preservativos o condones.
5. La mayoría de los adolescentes, el 95.3%, han escuchado hablar alguna vez del VIH/SIDA. Es de destacar que todos los adolescentes de la muestra de 15, 16 y 17 han oído hablar sobre el VIH/SIDA; como veremos a continuación, el problema muchas veces es el tipo de información que reciben.
6. La mayoría de los adolescentes (70.4%) opinan que no se puede identificar a simple vista a un portador de VIH mientras que un 20.4% sí y el 9.2% no sabe.
7. El 72.6% de los adolescentes no preguntan nada a sus parejas si se han realizado el test de VIH; dentro de este porcentaje, más de la mitad, el 38.4% no utiliza el preservativo.
8. Con respecto a las vías por las que cree que se contagia el VIH, la mayoría opinan que se transmite por vía sanguínea, el 71.1% opina que el VIH/SIDA se transmite por compartir objetos cortantes frente al porcentaje restante que no, el 52.3% opina que a través de la sangre infectada y el 48.3% opina que se transmite por compartir cepillos de dientes. Es de destacar que a pesar que más de la mayoría tiene claro que el VIH se transmite mediante la sangre; existen carencias de conocimientos con respecto a la transmisión del VIH/SIDA por la vía sexual, especialmente con respecto a los fluidos sexuales. Tal y como muestran los porcentajes, solo un 14.8% opina que el VIH se transmite a través del flujo vaginal.
9. Entre las medidas que creen que se deben aplicar para evitar la transmisión del VIH: El 76.5% opina que utilizar el preservativo, el 40.3% evitar compartir objetos cortantes y el 25.5% por controlar transfusiones de sangre y el 22.1% opina que la fidelidad.

10. La mayoría opina que utilizar el preservativo es una de las armas más efectivas para evitar la transmisión del VIH. Es destacable que solo un 6% opina que la abstinencia es la mejor manera y el 22.1% cree que la fidelidad es una buena opción. Un dato significativo es que el 12.8% de la muestra opina que eyacular fuera de la vagina es una de las principales medidas a aplicar para evitar la transmisión del VIH con el consecuente riesgo que esto implica.
11. El 20% de los/as adolescentes que muestran creencias erróneas como el que el VIH se transmite picaduras de mosquito afirman que se alejarían de la persona infectada para evitar el contagio
12. El 39.4% de los adolescentes creen que alguien puede infectarse del VIH/SIDA por sexo oral, un 38.7% opina que no y un 20.8% dice que no sabe.
13. El numero aproximado de personas con las que ha tenido relaciones sexuales a lo largo de su vida, un 47.3 % han tenido con entre 2 y 5 personas, el 20.3 % han tenido relaciones con solo una persona, un 13.5% han tenido relaciones con entre 5 y 10 personas, el 4.1% declaran haber tenido con más de 10 personas y el 14.9% no sabe.
14. De los adolescentes que ya han mantenido relaciones sexuales, un 41% manifiestan que sí han utilizado el preservativo y un 15.1% dice utilizarlo a veces.
15. Muchos jóvenes piensan que no se pueden contagiar del VIH/SIDA porque tienen una sola pareja y a pesar de desconocer el estado serológico de la pareja así como de la dificultad de asegurar la fidelidad de la otra persona, no utilizan el preservativo.
16. Entre los motivos por los que no usa preservativos, un 22.7% porque tiene una sola pareja, un 15.9% porque cuesta conseguirlos en el momento deseado, un 15.9% porque disminuye el placer, un 6.8% porque sabe que está sano, un 2.3% porque la pareja se hace análisis siempre, un, un 25% por otras razones y un 11.4% no sabe.
17. En cuanto a las dificultades a la hora de querer utilizar el preservativo, un 53.9% declaran no encontrar ninguna dificultad en la utilización del preservativo, un 11.8% afirma que la falta de dinero puede ser un motivo, un 11.8% porque son difíciles de encontrar, un 6.6% porque interrumpen o cortan el rollo, un 6.6% porque es incómodo o molesto, un 5.3% porque la pareja lo rechaza o lo considera como un signo de infidelidad y un 3.9% porque es difícil de poner. Estos datos muestran la necesidad de información y sensibilización a los jóvenes así como la necesidad de un acceso más fácil a los preservativos.
18. En cuanto a la actitud que mantendrían ante un acto sexual sin preservativo, un 35% intentaría conseguir un preservativo, frente al 27.7% que tendrían la relación sexual sin preservativo y un 28.5% que no tendría la relación sexual.
19. Solo el 83.9% tiene la intención de utilizar el preservativo. El 20% de la muestra declara un alto riesgo personal a contagiarse del VIH y el 46% de la muestra declara haberse preocupado alguna vez por infectarse en un acto sexual.
20. El 83.2% de los adolescentes no se ha realizado nunca la prueba del VIH/SIDA.

6. RECOMENDACIONES

Tomando como referencia las conclusiones del estudio, se emiten las siguientes recomendaciones para mejor la situación de los menores afectados por el VIH/SIDA. Las acciones deben ser impulsadas y lideradas por el sector gubernamental, en alianza con los socios de desarrollo, las organizaciones no gubernamentales

(ONGs), y las organizaciones de base comunitaria. Por lo tanto, es necesario un mecanismo de armonización de recursos que incluirá opciones para coordinar la labor de todos los participantes, vínculos con la autoridad nacional de coordinación, y actividades de monitoreo y evaluación.

La falta de progenitores, o de tutela adecuada, expone a niños/as y adolescentes, en un contexto de supervivencia y de responsabilidades aceleradas, a discriminación, explotación laboral, explotación sexual y a una vida en la calle, sin el referente de un hogar estable, y forzados a desempeñarse como adultos a muy temprana edad. Con más del 52% de la población menor de 18 años, el país tiene la oportunidad de demostrar la voluntad política de hacer más por la niñez y la juventud. La agenda social del Gobierno para los próximos 5 años se complementa con las prioridades promovidas por UNICEF-GE, tales como la protección de la niñez, el desarrollo infantil temprano, la calidad de la educación primaria, la importancia del registro de nacimiento, el incremento del acceso a la salud, así como el acceso al agua y al saneamiento, la activa participación de la niñez y la juventud, entre otros objetivos centrados en dar oportunidades por igual a todos.

La siguiente es una lista de recomendaciones resumidas para mejorar la vida de los meneros afectados por el VIH/SIDA en Guinea Ecuatorial:

- Divulgación y aplicación de las normas y leyes que regulan la protección de las personas que viven con VIH/SIDA, incluyendo la gratuidad de los servicios.
- Creación de un fondo específico que garantice el bienestar de las familias con niños/as afectados/as al VIH, pudiendo estar asociado este a un posible sistema de protección social a crear en Guinea Ecuatorial.
- Crear un subsidio sanitario y educativo específico para los niños/as afectados/as por el VIH, que bien pudiera, al igual que en el punto anterior, ser parte de un sistema de protección social a crear en Guinea Ecuatorial.
- Fortalecer el sistema del registro de nacimientos.
- Fortalecer la atención de los menores afectados por el VIH a través de la extensión y descentralización de los servicios relacionados, tanto en la formación de recursos humanos como en el aprovisionamiento de los medicamentos y insumos.
- Reforzar los servicios de consejería en todos los centros sanitarios, tanto públicos como privados donde se realiza el despistaje de VIH.
- Dar continuidad a la formación de personas viviendo con VIH iniciada en el 2012 para que puedan ser promotoras de salud y ejercer la consejería.
- Dar continuidad a los programas iniciados en los institutos y colegios con jóvenes pares educadores formados en prevención de VIH/SIDA
- Crear y poner en marcha los grupos de auto-apoyo con capacidad de atenuar la carga moral y social de las personas afectadas por el VIH.
- Garantizar diagnóstico precoz para los menores expuestos al VIH.
- Reforzar las actividades de comunicación de cambio de comportamiento al nivel de las comunidades a través de las ONGs y las asociaciones de base comunitarias con el objetivo de disminuir el estigma y discriminación.
- Crear espacios tanto rural como urbanos que faciliten la comunicación del intercambio entre jóvenes acerca de su salud sexual y reproductiva pensando en centros de adolescentes (Centro Amigo de Jóvenes).

- Crear de un centro para jóvenes dedicado a la promoción de la educación sexual en donde se asesore a los jóvenes sobre sexualidad, anticoncepción y prevención de E.T.S, en donde se realicen pruebas de VIH/SIDA, E.T.S. de manera gratuita y confidencial.
- Formar y mejorar a los servicios sanitarios para que sean más accesibles a los jóvenes. Diseñar estrategias de captación de usuarios jóvenes.
- Habilitar un servicio de trabajo social en los centros sanitarios para dar seguimiento a las personas afectados por el VIH/SIDA y mejorar su orientación y atención para cubrir sus necesidades.
- Fomentar alternativas laborales para las familias con menores afectados por VIH/SIDA.
- Diseñar estrategias específicas de atención a las necesidades particulares de las mujeres-madres de familia viviendo con el VIH/SIDA que han sido abandonadas por sus maridos y que están a cargo de menores.
- Promover sistemas de protección social en el que se incluya a las personas viviendo con VIH y los menores afectados por esta pandemia. En el mismo tomarían parte ministerios involucrados en la Lucha contra el VIH/SIDA, bajo la coordinación técnica de la Dirección General de Coordinación Multisectorial de Lucha Contra VIH/SIDA y otras Enfermedades de Transmisión Sexual.
- Vigilar y monitorear los procesos de violaciones desde los centros sanitarios, policiales, y asuntos sociales.
- Establecer mecanismos y acciones que desmantelen las normas sociales que impiden el cumplimiento el disfrute de los derechos humanos fundamentales.
- Seguir promoviendo la introducción del currículo escolar sobre la Prevención de VIH/SIDA y otras enfermedades sexualmente transmitibles asi como la promoción de buenas prácticas.
- Regular y controlar más eficientemente el funcionamiento de los servicios de medicina tradicional.

7. Referencias

1. Badillo-Navarro, K., *et. al.* (2015). *Evaluación inicial del programa de prevención de la transmisión materno-infantil de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana en Guinea Ecuatorial*, *32*(1), 31–36.
2. Calverton, Maryland, USA. (2012) *Encuesta Demográfica y de Salud* 2011 (EDSGE-I). Ministerio de Sanidad y Bienestar Social, Ministerio de Economía, Planificación e Inversiones Públicas, e ICF International. 2012
3. De, M. (n.d.). M IVO RE EC *protección a los niños y niñas afectados por el SIDA*.
4. Domingo, S., Dominicana, R., El, P. O. R., SIDA, VIH, & República, E. N. (2006). Consejo Nacional para la Niñez y Adolescencia DE NIÑOS , NIÑAS Y ADOLESCENTES EN SITUACIÓN DE ORFANDAD Y VULNERABILIDAD POR EL VIH / SIDA EN.
5. Ejecutiva, J. (2015). Seguimiento por UNICEF de las recomendaciones y decisiones adoptadas en las reuniones de la Junta de Coordinación del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH / SIDA Introducción, 1–12.
6. El, E. N., Metropolitana, Á., Aires, D. E. B., Estudio, E. L., Sido, H. a, Por, R., & Siguiente, E. L. (n.d.). Adolescentes Afectados y Huérfanos por VIH/Sida. En, P. (2014). *Actualización del Protocolo de*, 1–8.
7. Global Commission on HIV and the Law. (2012). *Risks, Rights & Health*, (July), 1–150. Retrieved from http://www.hivlawcommission.org/resources/report/FinalReport-Risks,Rights&Health-EN.pdf
8. Gracias, S., Su, S. P. O. R., & Colabo, U. (n.d.). ES STUDIO SOBRE E LIDER AS, 1–8.
9. Informe, X. V, Plurinacional, A. L., & Paz, L. (2012). *Defensoría del Pueblo, XV Informe a la Asamblea Legislativa Plurinacional*. Canasta de Fondos. La Paz – Bolivia. 2012.
10. Innocenti, C. D. I. (2006). *Observaciones Generales del Comité de los derechos del niño*, 31–40.
11. Inventario, C., & Situación, D. E. L. a. (2009). *La infancia y el SIDA : Cuarto inventario de la situación , 2009*.
12. Pople, L. (n.d.). Un llamamiento a la acción niños y niñas. En: *El rostro SIDA*.
13. Promoting, V., & It, V. (n.d.). *Programming Idea 13: Promoting laws to address violence against women and gender equality*.
14. Salud, S. (2015). *Plan Regional de VIH / ITS*.
15. United Nations Children's Fund, *Guide to Monitoring and Evaluation of the National Response for Children Orphaned and Made Vulnerable by HIV/AIDS*, UNICEF: New York, 2005.
16. Unicef EG Annual Report 2014

COMITÉ DE PILOTAJE

NOMBRE	PUESTO	ORGANIZACIÓN
D. Valeriano Ela Asumu	Coordinador General del estudio/ Director General de Asuntos Sociales	Ministerio de Asuntos Sociales e Igualdad de Género
Dr. Edelmiro Castaño Bizantino	Supervisor Técnico del estudio	Ministerio de Sanidad y Bienestar Social
D. Juan Eyene	Consultor Nacional	Ministerio de Sanidad y Bienestar Social
Irene Gómez Santos	Consultora Internacional	UNICEF

EQUIPO DE LA REUNIÓN MULTISECTORIAL DE CONSENSO SOBRE LA METODOLOGÍA DEL ESTUDIO Y DE LOS INSTRUMENTOS DISEÑADOS PARA LA COLECTA DE DATOS. COMITÉ ÉTICO

Representantes de UNPFA, PNUD, UNICEF Y OMS MINISTERIO DE SANIDAD Y BIENESTAR SOCIAL (MINISAB), MINISTERIO DE ASUNTOS SOCIALES Y PROMOCIÓN DE LA MUJER (MINASPROM), MINISTERIO DE EDUCACIÓN, INSTITUTO CARLOS III (CRCE-ISC III), INSESO, ONGs (AMUSIDA, CRUZ ROJA, RED DE PERIODISTAS DE LUCHA CONTRA EL VIH/SIDA)

EQUIPO DE REDACCIÓN

NOMBRE	PUESTO	ORGANIZACIÓN
Valeriano Ela Asumu	Director General de Asuntos Sociales	MINASIG
Eleuterio ElangOkpwe	Informático del Equipo Técnico del Estudio	MINASIG
Irene Gómez Santos	Principal Investigadora	Consultora
Manuel Nzi Nzang	Oficial de Salud	UNICEF
Alejandro Escalona	Especialista de Programas	UNICEF
Emily Schweninger	Punto Focal VIH	UNICEF
Mariana Coolican	Oficial de Protección Social	UNICEF

EQUIPO TÉCNICO NACIONAL

NOMBRE	PUESTO	ORGANIZACIÓN
Valeriano Ela Asumu	Director General de Asuntos Sociales	MINASIG
Eleuterio Elang Okpwe	Informático del Equipo Técnico del Estudio	MINASIG
Juan Eyene Akuresila	Consultor Nacional Región Continental	MINSABS
Robustiano Nculu Obama	Punto Focal del Ministerio de Educación	MINEDUC
Manuel Nzi Nzang	Oficial de Salud	UNICEF
Alejandro Escalona	Especialista de Programas	UNICEF
Emily Schweninger	Punto Focal VIH	UNICEF

EQUIPO TÉCNICO DE LA VALIDACIÓN DEL ESTUDIO

#	NOMBRE	PUESTO	ORGANIZACIÓN
1	Valeriano Ela Asumu	Director General de Asuntos Sociales	MINASIG
2	Maria Pilar Madja Nvomo	Directora de Coordinación Mulitsectorial	MINASAG
3	Manuel Gabilondo Suku	Director General de Assistencia a las Personas de Discapacidad y Tercera Edad	MINASIG
4	Margarita Avomo Mba	Directora General de Igualdad de Genero	MINASIG
5	Eleuterio Elang Okpwe	Informático del Equipo Técnico del Estudio	MINASIG
6	Deosdado Faustino Bokesa	Técnico del Ministerio	MINASIG
7	Veneranda Mangue	Secretaria de Apoyo	MINASIG
8	Dra. María Gloria Nseng	Directora General de Apoyo y Servicio de VIH	MINSABS
9	Dr. Nemesio Abeso	Director Nacional del PNLS	MINSABS
10	Juan Eyene Akuresila	Director de Programa Nacional de Tuberculosis	MINSABS
11	Monserat Ongene	Directora de Programa Nacional de AIEPI	MINSABS
12	Robustiano Nculu Obama	Miembro de Equipo Técnico	MINEDUC
13	Matilde Tome Mum	Director de Primaria	MINEDUC
14	Acacio Mba Ndong	Director de Secundaria	MINEDUC
15	Hermenegildo Ondo Nsono	Director General de Registros y del Notariado	MINJUS

16	Dr. Gonzalo Mba Ndong	Director de Coordinación Multisectorial	Departamento de VIH
17	Ambrosio Monsuy	Director de Prevención	Departamento de VIH
18	Eliseo Sima Obiang	Director Nacional del Proyecto IEC	MININFORM
19	Jose Martin Aseme Ovono	Director General de Protección Civil	MININTER
20	Dionicia Okenve	Directora de Asuntos Sociales	Agencia 2020
21	Eulalia Nvo Bela	Vice-Presidente	Comité Nacional de los Derechos de Niños
22	Daniel Esono Ndong	Miembro del CNDN	Comité Nacional de los Derechos de Niños
23	Irene Gómez Santos	Principal Investigadora	Consultora
24	Manuel Nzi Nzang	Oficial de Salud	UNICEF
25	Alejandro Escalona	Especialista de Programas	UNICEF
26	Emily Schweninger	Punto Focal VIH	UNICEF
27	Mariana Coolican	Oficial de Protección Social	UNICEF
28	Felipe Esono	Oficial de Comunicación	UNICEF
29	Don Donaciano Eyegue		FNUAP
30	Dra. Angela Katherine Lao	Enfermedades Infecciosas	OMS
31	Dra Ana Bella Ekiri	Salud Materna	OMS
32	Jeanne Seck	Directora	ONUSIDA

LISTADO DE ACRÓNIMOS

ARV: Antirretrovirales

CD4: Linfocitos-T CD4. Principal marcador para conocer la situación de salud de una persona con VIH

CPN: Encuesta de Seroprevalencia de Mujeres Embarazadas en Consulta Prenatal

FCFA: Francos Cefa (moneda local)

INES :Instituto Nacional de Educación Secundaria

ITS: Infecciones de transmisión sexual

MINASIG Ministerio de Asuntos Sociales e Igualdad de Género

MINSABS: Ministerio de Sanidad y bienestar social

MINEDUC: Ministerio de Educación

NNA: Niños, niñas y adolescentes

SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia adquirida

TAR: Terapia Antirretroviral

TARGA: Terapia Antirretroviral de Gran Actividad

ODS: Objetivos de Desarrollo Sostenible

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONG: Organización no gubernamental

PNLS: Plan Nacional de Lucha contra el SIDA

PTMH: Prevención de la Transmisión Vertical de Madre a Hijo

PVVIH: Personas viviendo con VIH

UNICEF: Fondo para la infancia de las Naciones Unidas

UNICEF-GE

UREI: Unidades de Referencia de Enfermedades Infecciosas

VIH: Virus de la Inmunodeficiencia Humana

8. Anexos

8.1 Anexo A: Testimonios de los tutores de los menores afectados tras el diagnóstico del VIH

LOS TUTORES DE LOS MENORES AFECTADOS POR EL VIH. TESTIMONIOS TRAS EL DIAGNÓSTICO DEL VIH		
1. DIAGNÓSTICO DEL VIH	1.1. RAZONES PARA REALIZARSE LA PRUEBA DEL VIH/SIDA	- Embarazo - Dificultad para quedarse embarazada - Enfermedades sucesivas - Fallecimiento de la pareja - Diagnóstico positivo de la pareja - Fallecimientos sucesivos de los bebés a los pocos meses de nacer - Pruebas voluntarias - Donaciones de sangre
	1.2. TRATO DEL PERSONAL SANITARIO EN EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO	- No se suele hacer consejería pretest y la consejería postest es limitada - Temor hacia la falta de confidencialidad y de secreto profesional - El consentimiento informado no se respeta - - - Carencia de un sistema de apoyo psicosocial estructurado y efectivo
	1.3. REACCIONES AL RECIBIR EL DIAGNÓSTICO	- Negación de la enfermedad - No contemplar que existen otras vías de transmisión además de la sexual - Sentimientos de culpabilidad - Temor a quedarse sin pareja y ser expulsados/as del país en el caso de los extranjeros - Retraso el inicio del tratamiento antirretroviral por la no aceptación de la infección - Búsqueda desesperada por un resultado negativo en diferentes clínicas privadas

1. DIAGNÓSTICO DEL VIH	1.4. EXPLICACIONES DE LA ENFERMEDAD	- Las mujeres tienden más a la atribución interna y desarrollan más sentimientos de culpabilidad - Los hombres tienden más a la atribución externa, la culpa se disipa en atribuciones externas: es cosa de “mala suerte” - Para algunos/as la enfermedad es un castigo de Dios.
	1.5. PRINCIPALES PREOCUPACIONES Y/O DUDAS TRAS EL DIAGNÓSTICO	- El futuro de los hijos/as - El deseo de maternidad sobre todo en el caso de las mujeres - Las mujeres reiteran que no saben de donde les viene la enfermedad
2. COMPORTAMIENTO SEXUAL Y CONDUCTAS DE RIESGO	- Los hombres en general no conciben el tener una pareja fija e utilizar el preservativo - El peligro de reinfecciones es una constante en muchas parejas - El deseo de tener hijos se antepone al riesgo de contagio a la pareja.	
3. ADHERENCIA AL SEGUIMIENTO MÉDICO TRAS EL DIAGNÓSTICO	- Un gran número de personas abandonan el tratamiento tras sentirse mejor. La influencia de algunas curanderías y algunas iglesias motivan a algunas personas a sustituir el tratamiento antirretroviral por otros alternativos	
4. CAMBIOS EN LA VIDA DESDE EL DIAGNÓSTICO	4.1. CAMBIOS A NIVEL FAMILIAR	- Las experiencias son variadas. Muchas personas han expresado una buena acogida mientras que otras han sido rechazadas y abandonadas

4. CAMBIOS EN LA VIDA DESDE EL DIAGNÓSTICO	4.2. CAMBIOS CON RESPECTO A LAS AMISTADES Y A LA VIDA SOCIAL	- Mayor aislamiento social, por miedo a ser burlados y humillados.
	4.3. ALTERACIONES EN LAS RELACIONES DE PAREJA	- Incremento de la vulnerabilidad (sobre todo en las mujeres) que sufren la separación, divorcio, abandono tras el diagnóstico - Con respecto a la sexualidad, aumentan los comportamientos más responsables y menos promiscuos
	4.4. RUPTURA DE LOS PLANES DE VIDA	- Pérdida o dificultad a la hora de encontrar el trabajo deseado Imposibilidad de estudiar fuera - Miedo a la discriminación - Tendencia al aislamiento social
	4.5. MALESTAR PSICOLÓGICO	- Sensación de gran angustia e incertidumbre - Preocupación por las cargas familiares - Sensación de soledad (sobre todo por parte de las mujeres) - - Falta de apoyo psicosocial y el sentimiento de vergüenza - Lleva en ocasiones al abandono del tratamiento
	4.6. PREOCUPACIONES E INQUIETUDES	- El trabajo, las relaciones de pareja y el futuro de los hijos
	4.7. MEJORA DE LA SALUD GRACIAS A LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL	- La mejora de la salud provoca adherencia pero en ocasiones también abandono por la falta de consejería
	4.8 CONTINUOUS ENFERMEDADES	- Los abandonos del tratamiento seriales y las constantes reinfecciones por no utilizar el preservativo provocan resistencias al tratamiento

4. CAMBIOS EN LA VIDA DESDE EL DIAGNÓSTICO	4.9. CAMBIO DE HÁBITOS DE VIDA	- La mayoría manifiesta un cambio hacia conductas más responsables
	4.10. SITUACIÓN LABORAL	- Solicitud de certificado médico en el que consta la condición serológica para renovar el permiso de trabajo o acceder a algunos puestos - Situación de pobreza de las mujeres que eran dependientes económicamente y han sido abandonada por sus maridos - Carencia de trabajo fijo Inadecuación de las condiciones laborales al estado de salud
5. RELIGIÓN	- Tras el diagnóstico, la religión proporciona consuelo espiritual - Proliferación de sectas que difunden que el SIDA se puede curar y venta de medicamentos que supuestamente curan el SIDA por parte de algunos pastores	
6. RIESGO DE TRANSMISIÓN A TRAVÉS DE LA VÍA SANGUÍNEA	- Inadecuada esterilización de instrumentos de manicura. En los hogares, habitualmente se comparten los objetos cortantes y objetos de higiene personal	
7. CURANDERÍAS	- Abandono del tratamiento por las curanderías - Pensamiento supersticioso - Mezcla de conocimientos de la enfermedad con enfermedades tradicionales - Se habla en la lengua nativa y muchas personas entienden mejor	

8. SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA	- Situación de pobreza - Hogares monoparentales compuestos por mujeres viudas, madres solteras o mujeres que han sido abandonadas o se han separado como consecuencia del VIH - Ausencia de contribución al hogar por parte de los hombres que abandonan - Viviendas no permanentes. Hacinamiento - Escasas condiciones higiénicas
9. ESTADO DE SALUD ACTUAL DE LOS TUTORES	- Debilitamiento de la salud por trabajos irregulares, por estajos - Mala alimentación por la desinformación acerca de una dieta saludable y la pobreza
10. SITUACIÓN EN LA UNIDAD DE REFERENCIA DE ENFERMEDADES INFECTOCONTAGIOSAS (UREI)	- Falta de leche de sustitución para la Prevención de la Transmisión Vertical - - I---Inadecuada gestión de prevención de ruptura de stock - Venta a algunos pacientes de Bactrim y tratamientos para enfermedades de Transmisión Sexual a pacientes con VIH/SIDA - Sospecha de contagios a niños/as por transfusiones sanguíneas --Necesidad de mejora del trato por parte del propio personal sanitario - -Necesidad de mejora de la infraestructura (por ejemplo, necesidad de separar a los pacientes con Tuberculosis y con VIH) - Lentitud y aglomeración en el servicio. Estigmatización en el caso de la UREI de Malabo - Necesidad de médicos estables en el servicio - - Efectos secundarios del cambio de tratamiento a la dosis única - Dificultades por el lenguaje (no comprender bien el español). Necesidad de un servicio de traducción a las lenguas nativas - Avería de la máquina para medir los CD4 - Necesidad de ampliación de la plantilla y de definición de funciones de los recursos humanos - Necesidad de reforzar el servicio de consejería - Desigualdad en el trato hacia pacientes y favoritismos

11. NUTRICIÓN	- La sobrecarga familiar y la inestabilidad laboral provoca irregularidad en las tomas de comidas - Malnutrición, muchas familias se alimentan básicamente de arroz frito y banana
12. SITUACIÓN SANITARIA	- Por escasez de recursos no se toma la medicación para las enfermedades oportunistas de manera completa. Resistencia al tratamiento por anteriores abandonos del tratamiento y reinfecciones
13. SITUACIÓN ESCOLAR	- La mayoría de los menores de las personas entrevistadas, a pesar de estar escolarizados, tienen dificultad de asistir a la escuela, ya sea por tener que recorrer grandes distancias a pie, ir a clase sin desayunar, comer una sola vez al día, etc. Las enfermedades recurrentes también hacen que los menores no asistan durante largos periodos. El absentismo escolar, en general, está motivado por la falta de dinero de matrícula, uniforme y material de clase
14. ESTADO PSICOLÓGICO DE LAS FAMILIAS	- Los adultos deprimidos tienen más probabilidad de abandonar el tratamiento y de poder ofrecer los cuidados adecuados a los menores
15. MATERNIDAD Y VIH	- Planificación familiar muy poco desarrollada - Dificultades de las mujeres para tomar decisiones sobre su propio cuerpo. Falta de negociación del preservativo por parte de las mujeres. - Lactancia natural en mujeres VIH positivas por presión familiar - La muerte de los hijos siendo bebés o recién nacidos es frecuente. El deseo de tener hijos es más fuerte a veces que el miedo al contagio a la pareja o a las reinfecciones - Muchas mujeres aún no acuden al control prenatal
16. FUENTES DE APOYO DE LAS FAMILIAS AFECTADAS	- La familia constituye la principal fuente de apoyo para las personas que viven con el VIH - Situación crítica de las mujeres extranjeras que carecen de recursos. Tras el diagnóstico en muchas ocasiones se produce un autoaislamiento por parte de los familiares y amigos.

17. DISCRIMINACIÓN Y ESTIGMA	17.1. POR PARTE DE LA PAREJA	- Muchas mujeres prefieren vivir con su pareja sin decírselo, por miedo a ser abandonadas o rechazadas. La imposición del preservativo por parte de la mujer provoca divorcios y desconfianza por parte de los hombres
	17.2. POR PARTE DE LOS FAMILIARES	- La falta de información sobre los medios de transmisión de la enfermedad provoca medidas cotidianas de prevención innecesarias
	17.3. LABORAL Y ACADÉMICA	- Pérdida de empleo al enterarse sus jefes de su condición de seropositividad.
	17.4. COMUNITARIA	- Muchas personas se han sentido burladas, aisladas, incluso insultadas
17. DISCRIMINACIÓN Y ESTIGMA	17.5. EN EL ÁMBITO SANITARIO	- Falta de confidencialidad y privacidad
	17.6. A LOS MENORES AFECTADOS/AS	- Algunos vecinos no dejan jugar a los niños/as afectados/as por el VIH con los suyos
18. PRINCIPALES NECESIDADES DE LAS FAMILIAS CON RESPECTO A LOS MENORES	- El trabajo, sobre todo en el caso de las mujeres que han sido abandonadas por la pareja, pues en su mayoría habían sido dependientes del salario del marido. - Matrícula escolar - Carencia de información adecuada y recursos para una alimentación adecuada - Vivienda: El hacinamiento y la pobreza en la que viven los menores puede ponerlos en riesgo de sufrir enfermedades - Necesidad de información y de sensibilización acerca de la planificación familiar	
19. ACTITUD FRENTE A LA CREACIÓN DE GRUPOS DE APOYO DE PVVIH	- La vergüenza a ser identificados/as como portadores/as del VIH es uno de los grandes impedimentos para la conformación de grupos de apoyo	

20. LA SITUACIÓN DE LOS MENORES CON RESPECTO AL VIH/SIDA	- Escasa información por parte de las familias - Coinfecciones y numerosas enfermedades oportunistas que impiden que los niños/as puedan ir a la escuela - Irregularidad en la asistencia médica por el absentismo de estos - Falta de adherencia de los menores al tratamiento por la escasa supervisión adulta - Las enfermedades oportunistas - Malnutrición y mayor probabilidad de ser abandonados/as en cuanto a los cuidados básicos por los propios familiares - Las sobrecargas familiares hacen que los padres no destinen más recursos a los menores que tienen menos probabilidades de sobrevivir - Ocultamiento del diagnóstico en el ámbito escolar - El miedo a la enfermedad y el desconocimiento sobre las formas de transmisión del VIH provoca que los menores huérfanos de SIDA acogidos por los familiares sufran discriminación y/o abandono afectivo - Atribución del contagio a través de objetos cortantes en el ámbito familiar

8.2 Anexo B: Acciones Claves

<table>
<tr><td colspan="2">1. MARCO JURÍDICO Y POLÍTICAS PÚBLICAS: Promover y desarrollar un marco de políticas públicas para apoyar a los niños, niñas y adolescentes vulnerables</td></tr>
<tr><td>CONTEXTO</td><td>ACCIONES</td></tr>
<tr><td>El estigma social imperante lleva al rechazo individual y colectivo de las personas viviendo con VIH y sus hijos/as y a la discriminación en lo que se refiere a sus derechos humanos básicos. El desconocimiento de la ley facilita su incumplimiento. Los testimonios de las personas entrevistadas muestra su escasa conciencia como personas de derechos</td><td>• Realización de un análisis sobre leyes y prácticas que criminalizan aquellos que viven con VIH o afectados por el VIH, las leyes y prácticas que fomentan la discriminación contra las mujeres, las leyes y prácticas que dificultan el acceso a la medicación antirretroviral y las leyes y prácticas que dificultan la protección de los niños/as y jóvenes en el contexto de VIH
• Desarrollo de un marco político y legal, así como de planes, programas y estrategias que contribuyan a garantizar su protección y calidad de vida de los niños/as vulnerables por el VIH/SIDA
• Apoyo a la implementación de las leyes que protegen los derechos de la niñez y de las personas infectadas y afectadas por el VIH/SIDA.
• Garantía de que los planes y estrategias en VIH/ SIDA tengan un enfoque específico en los NNA vulnerables por VIH/SIDA.
• Aplicación del plan multisectorial e implicación de todos los ministerios
• Inclusión de las familias afectadas por el VIH/SIDA como una población prioritaria en los planes y programas para la reducción de la pobreza

Entre las medidas a aplicar para la mejora de las políticas públicas de protección de niños/as y adolescentes que viven y conviven con el VIH/SIDA:
• El establecimiento de alianzas estratégicas que permitan el uso óptimo de recursos disponibles para la protección de los niños, niñas y adolescentes que viven y conviven con el VIH/SIDA.
• La instauración de mecanismos de sostenibilidad y apropiación de las acciones y estrategias contempladas en estas Políticas de protección de niños/as y adolescentes que viven y conviven con el VIH/SIDA.
• El establecimiento de un sistema de seguimiento, monitoreo y evaluación de la implementación de esta Política (resultados e impacto), orientando tomas de decisiones sobre responsabilidades, planes y programas de seguimiento.
• La promoción de programas y proyectos que aborden aspectos prioritarios para la atención integral de la niñez y adolescencia en condiciones de vulnerabilidad y orfandad por el VIH/SIDA, especialmente la prevención.
• Incorporar leyes y/o programas protectores contra la violencia de género: El empoderamiento de las mujeres y las niñas es fundamental para reducir la vulnerabilidad en base al género, por eso es fundamental reforzar los cambios en el marco legal y las políticas públicas destinadas a la lucha contra la violencia de género dado que la desigualdad de género, la violencia de género impiden a las mujeres y a las niñas protegerse de la infección del VIH o en el caso de que estén viviendo con el VIH, poder hacer frente a las consecuencias.
• Revisar las leyes migratorias y la imposición de las pruebas del VIH para obtener o prolongar el visado del país y analizar las consecuencias que este factor tiene para las políticas públicas. A lo largo del documento se ha señalado como muchas personas extranjeras que viven con el VIH en el país tienen miedo de ir a la UREI porque temen ser expulsadas.
• Reforzar el marco legal que asegura protección a los niños/as vivendo con el VIH. Las leyes deben asegurar protección en general a todos los niños/as y adolescentes en situación vulnerable y guarda en el caso en el caso de orfandad. Así mismo, se debe proporcionar acceso a una educación sexual compresiva y adecuada a la edad así como unos adecuados servicios de salud reproductiva los adolescentes.</td></tr>
<tr><td colspan="2">2. FORTALECIMIENTO INSTITUCIONAL: Fortalecimiento institucional de aquellas instancias públicas responsables de atención a NNA y familias que viven y/o conviven con VIH/ SIDA, mediante procesos de desarrollo organizativo y capacitación.</td></tr>
<tr><td>CONTEXTO</td><td>RECOMENDACIONES</td></tr>
</table>

Se hace necesario el aumento del presupuesto estatal para la protección de la infancia y adolescencia así como el fortalecimiento de la capacidad técnica de este sector Uso de la abogacía en los planes y presupuestos participativos a fin de lograr un mayor compromiso para la niñez	1. Fortalecimiento del Departamento gubernamental encargado de coordinar la atención a la población infantil y adolescente huérfana y vulnerable por el VIH/SIDA, en el marco de la Respuesta Nacional al VIH/SIDA, como órgano articulador de las distintas acciones que las instituciones, servicios y organizaciones desarrollen, reforzando su autoridad y capacidad legal, técnica y administrativa para cumplir sus funciones de coordinación, articulación, estudio, seguimiento, monitoreo y evaluación de esta Política Nacional a favor de la Infancia y la Adolescencia. 2. Elaboración e implementación de una Agenda de descentralización, monitoreo y evaluación de las metas institucionales de protección de la infancia y adolescencia huérfana y vulnerable por el VIH/SIDA. 3. Capacitación al personal de servicios públicos de atención a la población infantil y adolescente y PVVS en general para el desarrollo y apropiación de habilidades y herramientas que les permitan demandar y aportar a la mejoría de la atención (salud, educación y protección social, entre otros), con perspectiva de derechos y de fortalecimiento institucional. 4. Sensibilización e información a jueces, juezas y fiscales sobre situaciones que confrontan niños, niñas y adolescente huérfanos y vulnerables por el VIH/SIDA, y las normativas contra malos tratos, vigentes, de modo que contribuyan a proteger la discriminación y/o expolio de sus bienes. 5. Reforzamiento de los recursos técnicos, materiales, institucionales y financieros necesarios 6. Fortalecimiento de las capacidades técnicas de las instituciones encargadas de implementar politicas sociales a través de talleres de formación a directivos técnicos ministeriales para formar a los participantes sobre conceptos y definiciones de protección social 7. Abogacía en la reforma legislativa que comprende una cuidadosa investigación y análisis de cómo varias leyes y prácticas fomentan la vulnerabilidad de las mujeres al VIH. Promover reformas legislativas y actividades de abogacía, incluyendo comunicación estratégica, construir alianza, análisis de presupuestos y movilizando a la sociedad civil.
3. COORDINACIÓN INTERSECTORIAL DESDE LA DIRECCIÓN GENERAL DE LUCHA CONTRA EL VIH: Fortalecer la coordinación intersectorial en la protección de los derechos de las PVVH	
CONTEXTO	RECOMENDACIONES
Situación actual de la dirección general VIH En el 2013 fue creado el Departamento de la Presidencia dedicado a la prevención del VIH/SIDA, contando con un Ministro Encargado, y de una Dirección General para la Coordinación Intersectorial en la Prevención del VIH/Sida y otras Enfermedades.	1. Aplicación de enfoques intersectoriales que vinculen la salud, la nutrición, la protección infantil y el trabajo, y la educación fomentando la coordinación interministerial 2. Designación de un porcentaje mayor de recursos presupuestarios a las dependencias gubernamentales responsables del bienestar social y monitorizar mecanismos que sean apoyados por esquemas nacionales **3.** Promoción de la inter-institucionalidad: Garantía de la participación de las diferentes instituciones, públicas y privadas, que inciden en la gestión pública en materia de niñez y adolescencia; así como de las que inciden en el área del VIH/SIDA
4. PARTICIPACIÓN SOCIAL: Fomentar la participación social y el activismo para la protección de los derechos de los niños/as y adolescentes	
CONTEXTO	RECOMENDACIONES

El estímulo a iniciativas emergentes de apoyo técnico, material, social y emocional, por parte de iniciativas de empresas, universidades, ayuntamientos y ONGs, como instancias públicas y ciudadanas con impacto a nivel local es necesario para aumentar la participación social y sensibilización comunitaria y la creación de redes a favor del VIH	• Sensibilización a individuos, organizaciones y comunidades, para que se involucren y participen en actividades de defensoría, difusión y promoción de lo derechos de los niños, niñas y adolescentes afectados por el VIH, bajo el liderazgo de las autoridades gubernamentales • Creación de un centro para jóvenes dedicado joven de salud sexual y reproductiva en donde se asesore a los jóvenes sobre sexualidad, anticoncepción y prevención de E.T.S, en donde se realicen pruebas de VIH/SIDA, E.T.S. de manera gratuita y confidencial • Incremento de la conciencia pública sobre la importancia de la participación social e institucional para garantizar y enfatizar el respeto y ejercicio de los derechos de los niños, niñas y adolescentes, y la prevención del VIH/ SIDA. • Jornadas de conocimiento y seguimiento de los marcos legislativos y normativas que garantizan los Derechos de la niñez y de las PVVS, y desarrollo de social, comunitaria y profesional para su exigilibilidad, o para promover su reforma. • Fomento de la participación social y el compromiso por parte de los donantes, la sociedad civil y las Naciones Unidas para apoyar a los gobiernos a desarrollar e implementar políticas y prácticas y para fomentar las acciones basadas en las reformas legales y el acceso a la justicia. Estos esfuerzos deben incluir educar a las personas sobre sus derechos y las leyes, prevenir la violencia así como luchar contra el estigma y la discriminación entre las familias, comunidades y lugares de trabajo.
5. DISMINUIR EL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN: Hacia las personas infectadas y afectadas por el VIH/SIDA, a fin de evitar el aislamiento y a la exclusión social de las personas que viven con el VIH/SIDA	
CONTEXTO	RECOMENDACIONES
El estigma sentido por las personas que viven con el virus se hace evidente en el secreto con el que mantienen su diagnóstico. Este secreto en ocasiones se mantiene con las parejas sexuales por el miedo al abandono y rechazo y con los hijos/as adolescentes. El estigma fomenta la prevención de la transmisión vertical	• Incremento de la difusión de la prevención de la enfermedad a través de los medios de comunicación • Desarrollo de talleres sensibilización asi como la involucración de proveedores de servicios de salud, de servicios de educación, juntas de vecinos, grupos basados en la fe y empresarios • Refuerzo del papel de las ONGs locales que se desplacen a las comunidades para impulsar campañas de prevención del contagio de la discriminación ante el VIH en coordinación con los líderes comunitarios • Creación de un programa de apoyo social comunitario que se encargue del rescate de los pacientes • La discriminación hacia las personas migrantes tiene un impacto desproporcional en las mujeres especialmente en el contexto de salud. • Muchas personas inmigrantes sufren discriminación y exclusión por parte de los sistemas de salud y se ven excluidas del tratamiento. Los test de VIH deben ser voluntarios y con consentimiento informado para todas las personas.
6. NECESIDADES SOCIO-EMOCIONALES	

CONTEXTO	RECOMENDACIONES
Escasa consejería pre-test y post-test Necesidad de refuerzo de las redes de apoyo a las familias afectadas	• Formación de formadores y creación de equipos multidisciplinarios en el hospital, las UREIs y las instituciones de apoyo a las familias con VIH/SIDA que proporcionen consejería pretest, post-test y acompañamiento a las familias en los cambios que han sufrido desde el diagnóstico. • Formación de personas viviendo con VIH/SIDA en consejería como parte de las estrategias destinadas al apoyo psicosocial • Incorporación de la figura del trabajador social a fin de ayudar a las familias a asimilar las pautas de cuidado necesarias tras el diagnóstico y brindar la información en términos claros, fidedignos y sencillos y tras develamiento, es necesario monitorear el proceso y ofrecer la posibilidad de un espacio de contención y soporte psicológico. • Refuerzo de las redes de apoyo a las familias afectadas por el VIH a través del seguimiento y las visitas domiciliarias • Promoción en los medios de comunicación campañas sobre la necesidad de acudir a los sistemas de apoyo para poder informarse y evitar nuevas infecciones por VIH. • Establecimiento de la consejería pre-test y post-test como obligatoria siempre que se realice la prueba del VIH a fin de promover una actitud proactiva frente a la salud y la planificación de la vida
7. DERECHOS HUMANOS: Es necesario fortalecer la capacidad de las familias para garantizar los derechos humanos de sus NNA vulnerables	
CONTEXTO	RECOMENDACIONES
Los resultados de las entrevistas en profundidad y grupos focales nos muestran como los derechos humanos de las personas viviendo con el VIH se ven vulnerados. Existe discriminación en los ámbitos laboral, familiar, de salud y comunitario	Realizar esfuerzos para fortalecer la capacidad de las familias para responder a las necesidades o derechos básicos de sus niños y niñas. • Mejora de la atención sanitaria y proporcionada desde los servicios de medicación antirretroviral a fin prolongar la vida de las madres y padres que viven con el VIH ya que esto posterga la orfandad de los NNA y les permite planificar mejor el futuro de sus hijos. • Aumento de la disponibilidad y la calidad de los servicios existentes dirigidos a esta población, por ejemplo, descentralizar los centros de referencia y ofrecer tratamiento ambulatorio a las familias de comunidades lejanas o que no pueden acudir a las UREI por enfermedad • Creación de un servicio de atención integral ante el VIH que aborde las diferentes necesidades del individuo como miembro de un núcleo familiar y comunitario. Los servicios de salud habrían de complementarse con servicios de acompañamiento y apoyo emocional. • Incorporación la figura del trabajador social y/o formar a agentes comunitarios como miembros de ong´s. • Incorporar el enfoque de género en todos los planes, programas, estrategias dada la especial vulnerabilidad de la mujer ante el VIH/SIDA • Realización de un diagnóstico situacional de factores de riesgo y protectores de cada familia. Esto incluye: evaluar y favorecer la capacidad de respuesta de los tutores respecto a esta situación resaltando los recursos con que cuentan así como proporcionar apoyo psicológico y mejorar los conocimientos y actitudes sobre el VIH a fin de manejar mejor el proceso de divulgación de su estado de salud a los miembros clave para que éstos puedan apoyarles.