



La Comunidad Internacional de
Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (ICW)

Bibliografía No. 18

Mujeres y Niñas viviendo con VIH/SIDA: Panorama general y bibliografía comentada

Informe preparado a solicitud de Ayuda Irlandesa por BRIDGE en colaboración con la Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH/SIDA (ICW)

Por Emily Esplen

Febrero 2007

BRIDGE (desarrollo - género)

Institute of Development Studies
University of Sussex
Brighton BN1 9RE, Reino Unido
Tel: +44 (0) 1273 606261
Fax: +44 (0) 1273 621202/691647
Correo-e: bridge@ids.ac.uk
Internet: <http://www.ids.ac.uk/bridge>

© Institute of Development Studies
Traducción: Laura E. Asturias (Guatemala)

BRIDGE apoya los esfuerzos de incidencia y transversalización de la perspectiva de género por parte de diseñadores de políticas y trabajadoras/es de campo, cerrando las brechas entre la teoría, las políticas y la práctica con información accesible y diversa sobre género. Fue fundado en 1992 como un servicio especializado de investigación e información sobre género y desarrollo, dentro del Instituto de Estudios de Desarrollo (IDS) en el Reino Unido. Ello fue una iniciativa del Grupo de Trabajo sobre Igualdad de Género (ahora llamado Gendernet) del Directorio de Cooperación al Desarrollo (DCA) de la Organización para la Cooperación Económica y el Desarrollo (OCED). BRIDGE es parte de la familia de servicios de conocimientos brindados por el IDS.

BRIDGE trabaja por un mundo justo donde la igualdad de género y de otra índole sea producto del desarrollo, facilitada y defendida por instituciones del Sur y del Norte en las cuales los asuntos de género hayan sido transversalizados exitosamente. BRIDGE apoya esos esfuerzos mediante la creación y el manejo de conocimientos catalíticos que alientan un intercambio multidireccional de ideas y experiencias; también amplía las fronteras de 'qué es el conocimiento' y 'quién aprende de quién'.

La Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH/SIDA (ICW) fue establecida en respuesta a la profunda ausencia de apoyo, información y servicios disponibles para mujeres que viven con el VIH en el mundo y la falta de influencia e insumos que ellas tenían en el desarrollo de políticas. La ICW es hoy día la única red internacional de mujeres que viven con el VIH y tiene más de 5000 integrantes en 134 países.

Nuestra visión es la de un mundo donde las mujeres que vivimos con el VIH:

- ❖ Tengamos una participación respetada y significativa en todos los niveles políticos donde se están tomando decisiones que afectan nuestras vidas;
- ❖ Gocemos de acceso pleno a atención y tratamiento;
- ❖ Disfrutemos de nuestros plenos derechos, indiferentemente de nuestra cultura, edad, religión, sexualidad, condición/clase social o económica y raza.

La información de contacto de ambas organizaciones se encuentran en la sección tres al final del informe: Detalles para articulación y contactos.

Contenido

Sección 1: Una mirada general

1	Introducción.....	1
2	Asuntos relacionados con atención, tratamiento y apoyo	3
2.1	Estigma, rechazo y violencia	3
2.2	Pruebas, diagnóstico y revelación del estado de salud.....	4
2.3	Restricciones en el acceso a servicios	7
2.4	Restricciones en la adherencia al tratamiento.....	8
2.5	La carga de los cuidados.....	9
2.6	Comprendiendo y superando estas barreras	10
3	Salud y derechos sexuales y reproductivos	12
3.1	El derecho a tener relaciones sexuales; el derecho a rehusarte a tenerlas	12
3.2	Anticoncepción y relaciones sexuales más seguras	12
3.3	Acceso al aborto seguro.....	14
3.4	Embarazo y maternidad	14
3.5	Prevención de la transmisión de madre a hijo (PTMH)	16
4	Derechos legales y económicos	18
5	Derecho a una participación significativa	21
6	Recomendaciones clave	23
6.1	Apoyar los derechos de las mujeres a recibir atención, tratamiento y apoyo	23
6.2	Atender las necesidades de salud sexual y reproductiva de mujeres y niñas que viven con VIH y SIDA	23
6.3	Proteger las oportunidades de las mujeres para la obtención de ingresos	24
6.4	Promover la participación significativa de mujeres y niñas que viven con VIH y SIDA	25

Sección 2: Bibliografía comentada

1	Miradas generales	27
2	Estigma, discriminación y violaciones de derechos humanos	29
3	Acceso a atención, tratamiento y apoyo.....	33
4	Salud y derechos sexuales y reproductivos	36
5	Violencia contra mujeres que viven con el VIH	44
6	Opciones para obtención de ingresos	46
7	Participación, liderazgo y voz	50
8	Herramientas y guías	52
9	Monitoreando el cambio para las mujeres que viven con VIH y SIDA	54

Sección 3: Detalles para articulación y contactos

1	Globales	56
2	África.....	58
3	Asia y el Pacífico.....	59
4	Europa.....	59
5	Latinoamérica y el Caribe.....	60
6	Norteamérica	61

Sección 1: Una mirada general

1 Introducción

La cantidad de personas que en la actualidad viven con el VIH ha ascendido a casi 40 millones (ONUSIDA/OMS 2006). Las mujeres y las niñas son especialmente vulnerables a la infección por VIH debido a una gama de factores biológicos, sociales, culturales y económicos, incluyendo la arraigada desigualdad social y económica que ellas enfrentan dentro de las relaciones sexuales y el matrimonio. En el año 2006 había, a nivel mundial, 17.7 millones de mujeres viviendo con el VIH – un incremento de más de un millón en comparación con el 2004. En el África subsahariana, las mujeres conformaban casi el 60 por ciento de las personas viviendo con VIH/SIDA en el 2006 (ibídem).

El VIH/SIDA no sólo es potenciado por la desigualdad de género, sino que también la profundiza (Tallis 2002), dejando a las mujeres más vulnerables que a los hombres a su impacto. En numerosas regiones, ellas no pueden poseer o heredar propiedades o tierra y tienen un limitado acceso al ingreso y a los recursos. Aun aquellas mujeres que conocen sus derechos legales podrían no tener acceso a apoyo legal independiente (ICW 2004d). La desigualdad en la condición social, económica y legal de las mujeres es exacerbada por un estado positivo de VIH y viceversa (ibídem). A la vez, las violaciones a sus derechos sociales, económicos y legales les impiden buscar atención, tratamiento y apoyo, como también proteger su salud y sus derechos sexuales y reproductivos.

Las mujeres y las niñas, incluyendo a aquéllas que viven con el VIH, también sobrellevan la carga física y psicológica de los cuidados para el VIH y el SIDA. Así, sobre ellas recae un 'triple peligro': como personas infectadas por el VIH, como mujeres con hijas e hijos que tienen la infección y como cuidadoras de compañeros de vida, familiares o niñas y niños que quedaron en la orfandad a causa del SIDA (Paxton y Welbourn 2004). Cuando las mujeres cuidan a otras personas, su fuerza de trabajo se pierde, lo cual tiene un impacto sustancial en su propio bienestar y el de su hogar.

En muchos contextos, los valores sociales y culturales en torno a la importancia de la pureza femenina significan que las mujeres y las niñas que viven con VIH y SIDA son objeto de una mayor discriminación que los hombres. Existe la expectativa de que las mujeres 'buenas' sean vírgenes hasta que se casan. En contraste, en los hombres por lo general se acepta y a menudo se alienta que tengan múltiples parejas sexuales como también relaciones sexuales fuera del matrimonio y previo a éste. Esa doble tabla de valores significa que son las mujeres quienes usualmente llegan a ser culpabilizadas – tanto por otras mujeres como por hombres – de propagar el VIH y se les califica como 'promiscuas' o 'vectores de enfermedades'. El hecho de que puedan transmitir la infección a sus bebés a través del embarazo o la lactancia materna intensifica el estigma asociado a ellas como mujeres (VSO-RAISA 2004). Los grupos socialmente marginados – por ejemplo, trabajadoras/es del sexo, personas usuarias de drogas, prisioneros/as y migrantes – enfrentan estigmas adicionales. No obstante, en otros casos se ve a los hombres como 'perpetradores' del VIH y a las mujeres se las considera víctimas (ibídem).

En los casos en que se culpabiliza a las mujeres, ello puede conducir a niveles más elevados de violencia sexual y doméstica, a abandono por parte de familias y comunidades, a aborto o esterilización forzados, a despido del empleo y a pérdida de oportunidades de subsistencia. Este tipo de discriminación extrema, en especial cuando se combina con pesadas responsabilidades domésticas y restricciones en el acceso a los recursos, constituye un poderoso obstáculo para que las mujeres positivas busquen atención, tratamiento y apoyo relacionados con el VIH y el SIDA – o incluso para realizarse la prueba del VIH.

Sin embargo, con suma frecuencia no se adaptan las intervenciones para el VIH a las realidades de las mujeres positivas, lo cual las deja en desventaja cuando se trata de manejar el VIH y el SIDA. A fin de que la epidemia pueda ser combatida de manera efectiva, las valiosas habilidades, visiones y experiencias acumuladas de mujeres y niñas que viven con el VIH y el SIDA deben ser tomadas seriamente por diseñadores de políticas. Su experticia puede ser una fuerza central para frenar la epidemia, siempre y cuando otras personas estén dispuestas a escuchar y actuar con base en este conocimiento (ICW 2004f).

2 Asuntos relacionados con atención, tratamiento y apoyo

2.1 Estigma, rechazo y violencia

La cantidad de personas en los países de ingresos bajos y medios que estaban recibiendo tratamiento para el VIH se triplicó entre el 2003 y el 2005, de 400,000 a 1.3 millones (ONUSIDA/OMS 2006). Con la expansión del acceso a la terapia antirretroviral (TARV), mujeres y hombres que viven con el VIH son más capaces que nunca antes de tener una vida larga y satisfactoria.

'En el futuro quiero continuar viviendo positivamente lo mejor que pueda'.

(Sheerin, de Irán, IPPF/ICW 2004)

Aun así, las desigualdades de género pueden limitar el acceso de las mujeres a atención, tratamiento y apoyo. En la raíz de los obstáculos se encuentran las dobles tablas de valores sexuales, las cuales provocan que más mujeres que hombres sufran estigmatización por vivir con el VIH. Esto se ve exacerbado por el hecho de que las mujeres tienden a ser las primeras integrantes de la familia a quienes se les realiza la prueba del VIH a través de los exámenes prenatales – a veces sin su consentimiento informado – y subsecuentemente pueden ser culpabilizadas de llevar el VIH a la familia. Ello puede provocar rechazo o violencia hacia ellas por parte de sus cónyuges o suegros (Paxton y Welbourn 2004).

La violencia, o el temor a ésta, significa que la decisión de realizarse una prueba del VIH esté plagada de peligros, tal como lo demuestra la siguiente cita:

'Al sopesar si ha de realizarse la prueba, la mujer hace un simple cálculo: Si el resultado es negativo, el solo hecho de haberme hecho la prueba podría significarme una golpiza, y si es positivo yo podría morir mañana a manos de mi esposo. Entonces, ¿por qué hacérmela?'

(Investigadora en India, EngenderHealth et al 2006:14)

El estigma interiorizado también puede socavar la determinación de la mujer de dejar o confrontar una situación de abuso y es un potente obstáculo a su acceso a los cuidados.

'Para todas las mujeres que viven con el VIH es difícil buscar servicios de salud sexual; creo que es aún más difícil si estás en una relación abusiva. Tu confianza y sentido de valor personal se van por un tubo'.

(Mujer de Sudáfrica, EngenderHealth et al 2006:22)

Lesbianas, mujeres bisexuales y personas transgénero, así como usuarios/as de drogas inyectables, prisioneros/as, migrantes y trabajadoras/es del sexo, son particularmente vulnerables a las violaciones de derechos humanos, incluida la violencia, debido a actitudes moralistas en la sociedad. Podrían experimentar estigmas adicionales si además tienen la infección por VIH.

‘Es más fácil declararme adicta en rehabilitación pues es como decir, ‘Me porté mal una vez pero ahora estoy bien’. Más difícil es admitir que estoy infectada por el VIH, porque cuando mencionas el VIH la gente te juzga de inmediato, con algo como “¡Oh, Dios mío!”’.

(Mujer viviendo con el VIH, Reino Unido, ICW, de próxima publicación)

2.2 Pruebas, diagnóstico y revelación del estado de salud

En los últimos dos años se ha pasado cada vez más del método de prueba de VIH que requiere que toda persona que decida someterse a ésta reciba consejería y previamente firme un formulario de consentimiento informado, hacia la prueba rutinaria iniciada por proveedores de servicios, en la cual las personas usuarias, una vez informadas de que la prueba será incluida entre las pruebas sanguíneas de rutina, podrán optar por que la del VIH no se les realice. Este giro viene a raíz de las orientaciones conjuntas de ONUSIDA y la Organización Mundial de la Salud en el año 2004. Aunque el hecho de conocer su estado respecto al VIH puede en ocasiones propiciar que mujeres y hombres protejan mejor su salud y la de sus parejas, el giro hacia la opción de no someterse a la prueba es muy problemático en contextos donde la desigualdad y el estigma relacionado con el VIH hacen que la revelación del estado de salud se convierta en un prospecto que amenaza a la vida; un contexto en el que mujeres y hombres tienen acceso limitado a atención, tratamiento y apoyo; en el que mujeres y hombres no están en posición de decidir por su propia cuenta si quieren realizarse la prueba o no, y donde el estigma y la discriminación por parte de proveedores de cuidados de salud, en el lugar de trabajo y en cualquier otra parte imposibilitan que una persona afirme sus propios derechos (ICW 2006b).

‘¿Tiene la gente realmente el poder para rehusarse a que le realicen una prueba en los centros de salud, sobre todo si se toma en cuenta que la mayoría de las mujeres ve estos centros como lugares donde se sienten impotentes? De alguna manera las pruebas rutinarias asumen que una mujer, quien puede tener una muy limitada habilidad para negociar, que toda su vida ha estado sujeta a subordinación y cuya autoestima podría ser muy baja como resultado de sus circunstancias, va a participar significativamente y decidir si debe realizarse la prueba o no’.

(ICW, 2006b)

Para las mujeres jóvenes puede ser especialmente difícil rehusarse a someterse a la prueba:

‘No puedes rehusarte. A los 16 años, cuando quedé embarazada y tenía el VIH, sólo conocía mi escuela y la comunidad local. ... No sabía nada. ¿Cómo podía saber lo que debía pedir en la clínica?’

(Integrante sudafricana de ICW, en Merkel 2006)

Más aun, el actual impulso por realizarles la prueba del VIH a tantas personas como sea posible a menudo ignora las complejidades de las vidas de las mujeres – y de los hombres – en las que el hecho de conocer el propio estado de salud no necesariamente implica que una persona será capaz de

actuar con base en ese conocimiento para mejorar su bienestar y el de su familia (Exchange 2006). El consentimiento informado debe ser un prerrequisito para la realización de pruebas y el tratamiento del VIH/SIDA; asimismo, la consejería pre-prueba debería ser una parte integral de la decisión de cada mujer de conocer su estado de VIH. Se necesita mucha preparación para asegurar que las mujeres puedan manejar las consecuencias de un resultado positivo de su prueba – particularmente si están casadas y siempre han sido fieles a sus compañeros. Es fundamental el respeto al derecho de una persona a optar por someterse o no a la prueba. Esto requiere que se proporcione información y apoyo no moralistas, de manera que las personas puedan tomar decisiones más informadas en cuanto a las pruebas, la maternidad o paternidad y la crianza (ICW 2006b).

El actual énfasis de la Organización Mundial de la Salud en la realización de pruebas en clínicas prenatales es problemático porque refuerza la noción de que las mujeres llevan el VIH a la familia. Es desconcertante que las tasas reportadas más elevadas de violencia relacionada con la revelación del estado de salud correspondan a mujeres cuyas pruebas de VIH resultaron positivas en el contexto de la atención prenatal (ibídem). El enfoque en la realización de pruebas durante la atención prenatal o el parto arraiga todavía más entre las mujeres la percepción de que el objetivo primordial de las pruebas es proteger la salud de su bebé, en vez de ser realizadas también para beneficio de ellas mismas. Es más, si las pruebas están disponibles principalmente a través de los servicios prenatales, existe el riesgo real de no llegar a las mujeres que no están embarazadas.

El enfoque en las clínicas prenatales también exime a los hombres de la responsabilidad de realizarse la prueba. Cuando esto se combina con la diseminada creencia en muchas culturas de que los ‘verdaderos hombres’ no se enferman, ello significa que los hombres tenderán a no someterse a la prueba del VIH (Esplen 2006). Esto tiene consecuencias devastadoras, tanto para ellos mismos como para sus esposas o parejas. En respuesta a esa situación, muchos grupos están trabajando con hombres que viven con VIH/SIDA a fin de alentarlos a involucrarse en la prevención y el cuidado del VIH – para su propio beneficio, el de sus familias y sus comunidades. En Uganda, por ejemplo, la Unión de Hombres Positivos (POMU) organiza a grupos comunitarios conformados por hombres que viven con el VIH para que generen conciencia sobre las pruebas y crea grupos de apoyo con el fin de propiciar que esos hombres compartan sus experiencias (Barker y Ricardo 2005, en Esplen 2006). En general, sin embargo, los esfuerzos de investigación y programáticos frecuentemente dejan de lado las preocupaciones de salud sexual de los hombres que viven con el VIH y suelen carecer de información acerca de cómo tener una vida sexual saludable (IPPF 2005). Es vital reconocer y atender las necesidades específicas de estos hombres en materia de salud sexual y reproductiva, como también de las mujeres que viven con el VIH, si hemos de avanzar en el combate de la epidemia.

Para las mujeres que sí se someten a la prueba y reciben un diagnóstico positivo es muy difícil tomar la decisión de revelar o no su condición a sus parejas u otros miembros de la familia, incluyendo a niñas y niños. Las decisiones en torno a la revelación son múltiples: a quién contarle (familia, amistades, niñas y niños, colegas, docentes, la iglesia), cuándo y cómo decirlo. A veces las reacciones son de apoyo:

'Esto ha unido a mi familia y amistades y me ha mostrado la fortaleza de mi esposo'.

(Mujer que vive con el VIH, ICW 1999:8)

En otros casos, las mujeres son juzgadas por vivir con el VIH. Muchas temen revelarlo debido a la amenaza de violencia o al abandono de sus compañeros, sobre todo en contextos donde la condición legal o financiera de las mujeres es baja o nula. Este temor constituye un potente obstáculo al acceso al tratamiento, especialmente si las mujeres deben pedirles permiso a sus esposos para hacer o pagar el viaje. El resultado es que muchas sólo buscan ayuda a última hora, cuando ya están muy enfermas (ICW y GCWA 2004b). Más aun, la ansiedad provocada por la revelación no necesariamente disminuye con el tiempo – aun si una persona ya ha revelado su estado a familiares cercanos y amistades, siempre existe la apabullante cuestión de cuándo decírselo a potenciales compañeros, amistades, colegas y empleadores.

Lamentablemente, para algunas mujeres que viven con el VIH, la decisión de si revelar o no su condición podría estar fuera de su control, ya sea porque sus acciones pueden delatarlas – por ejemplo, el hecho de acudir a servicios relacionados con el VIH, o sufrir de manera visible los efectos secundarios de la terapia antirretroviral – o como resultado de brechas de confidencialidad por parte de familiares o trabajadores de salud indiscretos. En Mumbai, India, por ejemplo, se reportó que los trabajadores de cuidados de salud a menudo revelaban el diagnóstico positivo de VIH de una mujer a su esposo pues creían que ella misma no iba a entender (Centro de Derechos Reproductivos 2005). Como es comprensible, la posibilidad de que su condición sea revelada sin su consentimiento desmotiva profundamente a las mujeres a someterse a una prueba del VIH, a buscar el tratamiento necesario o a hablar abiertamente sobre su estado de VIH. Esas brechas de confidencialidad también constituyen una grave violación a los derechos humanos de las mujeres.

Un reciente proyecto participativo de la ICW que estudió los servicios para mujeres usuarias de drogas/alcohol que vivían con el VIH en Londres, Reino Unido, descubrió que a muchas de ellas les preocupaba revelar su estado de VIH y su consumo de drogas a las parejas que ya tenían o las que llegarán a tener en el futuro (ICW, de próxima publicación). De hecho, los compañeros anteriores o actuales tendían a mostrar un buen nivel de apoyo, pero el temor y la expectativa de rechazo a menudo eran intensos. Para las mujeres infectadas por el VIH que también usan drogas inyectables, revelar el uso de drogas y las co-infecciones es una preocupación adicional. Divulgar el uso de drogas o un estado de VIH positivo a hijas e hijos es especialmente difícil para muchas mujeres, ya que les preocupan las posibles reacciones negativas o temerosas y el impacto en las vidas de esas personas.

'Tuve un hijo; él murió el año pasado. Al llegar a cierta edad me preguntaba: "¿Por qué?" ¿Cómo podía yo explicárselo? Bueno, él lo supo. Cuando cumplió los 12 años le dije que estaba infectado por el VIH. Pero luego preguntó, "Mamá, ¿de dónde lo adquirí?" Respondí: "¡Ah, de mí!" Y fue muy doloroso. "Yo te amo tanto, hijo mío – lo lamento. No quería... no quería que te enfermaras, y no sólo estás enfermo sino que estás mal". ¿Te imaginas eso?'

(Usuaría de drogas viviendo con el VIH, Reino Unido, ICW, de próxima publicación)

2.3 Restricciones en el acceso a servicios

Resulta obvio que la situación es complicada y que el solo hecho de incrementar la disponibilidad de tratamiento podría no garantizar que las mujeres sean capaces de acceder a éste. En Zambia, por ejemplo, el gobierno redujo drásticamente el costo mensual de la terapia antirretroviral, de 64 a ocho dólares. Dado que las mujeres constituyen más de la mitad de las personas que viven con VIH/SIDA en el país, las autoridades esperaban que una mayoría de ellas recibiera la TARV. Por el contrario, fueron los hombres quienes se presentaron en números mucho mayores que las mujeres. En un pueblo rural, sólo tres de las personas bajo TARV eran mujeres (ONUSIDA/UNFPA/UNIFEM 2004).

La baja toma de tratamiento por mujeres que viven con el VIH en Zambia, al igual que en otros lugares, es el resultado de las barreras de género que ellas enfrentan en el acceso a los servicios de atención, tratamiento y apoyo. La arraigada desigualdad económica y social que enfrentan en sus relaciones con hombres puede restringir su capacidad de acceder a los servicios o adherirse a las recomendaciones que reciben de trabajadores de salud. Los costos de transporte hacia las clínicas, sumados al tiempo perdido en las responsabilidades laborales o de cuidados, como también los costos asociados al cuidado infantil, presentan severos obstáculos a la capacidad de las mujeres de acceder al tratamiento. Estas barreras son más graves para ellas que para los hombres porque las mujeres a menudo dependen económicamente de ellos. Las mujeres carecen de poder en la toma de decisiones y las restricciones a su movilidad – especialmente en el Medio Oriente y partes de Asia – significan que podrían tener que obtener permiso a fin de buscar atención para su salud, o responder por su tiempo ante su esposo u otros miembros de la familia (ICW 2004b). Esto es especialmente difícil si no han revelado su estado de VIH.

Los grupos socialmente marginados, como migrantes, trabajadoras/es del sexo, personas usuarias de drogas inyectables y prisioneros/as, enfrentan barreras particulares en el acceso a los servicios debido a la doble discriminación que enfrentan como resultado de sus situaciones específicas de vida y su estado positivo de VIH. Por ejemplo, las personas usuarias de drogas que están infectadas por el VIH sufren doble discriminación por estos dos hechos – y triple discriminación si son mujeres.

'En los servicios médicos siempre recibías un trato muy diferente. Supongo que nunca confiaban en ti, por lo que siempre te trataban como un pedazo de mierda en la suela de su zapato'.

(Usuaría de drogas viviendo con el VIH, ICW, de próxima publicación)

Muchos trabajadores de salud y otras personas suponen que las mujeres usuarias de drogas están involucradas en el sexo comercial. Esto genera un estigma adicional que dificulta mucho el acceso a información, tratamiento y apoyo. En Asia, la discriminación de las trabajadoras del sexo es tan fuerte que muchas mujeres que viven con el VIH no van a una clínica de salud reproductiva por temor a que se crea que se dedican al trabajo sexual (Paxton y Welbourn 2004). Cabe señalar, sin embargo, que también los hombres que viven con el VIH enfrentan barreras de género en el acceso al tratamiento. Los hombres a menudo sienten la necesidad de demostrar públicamente que son 'verdaderos hombres' y lo hacen tomando riesgos, lo cual dificulta que busquen apoyo o acudan a clínicas de salud que suelen ser vistas como 'espacios de mujeres' (Esplen 2006).

2.4 Restricciones en la adherencia al tratamiento

Aun entre mujeres que pueden tener acceso a clínicas de salud, el temor a la divulgación de un diagnóstico positivo puede interferir con su capacidad de mantener la adherencia a la terapia antirretroviral e impedirles seguir los programas de prevención de la transmisión de madre a hijo (PTMH), pues temen que el uso de opciones alternativas de alimentación infantil (que no sean la lactancia materna) revelará su estado positivo de VIH.

‘Si empiezas a utilizar leche en polvo, toda la gente pensará que debes estar infectada por el VIH. Si exiges el uso del condón para evitar una exposición repetida, tu compañero te va a golpear o simplemente se irá, tendrá relaciones sexuales en otro lugar y es probable que a su regreso traiga más infecciones. Así que continúas teniendo relaciones sexuales sin protección y amamantando, aunque sabes que estás haciendo exactamente lo que te han dicho que no debes hacer...’

(Integrantes de ICW de Sudáfrica y Swazilandia, Exchange, otoño de 2006: 3)

Las mujeres que viven con el VIH/SIDA también pueden sentirse desalentadas a regresar a las clínicas de salud debido a las actitudes moralistas entre trabajadores/as de salud, quienes a veces les niegan la oportunidad de dar un consentimiento informado para la prueba y el tratamiento del VIH, violan su confidencialidad, las tratan de manera irrespetuosa, se rehúsan a brindarles servicios o las empujan a éstos sin proporcionarles información completa sobre las alternativas. Los/as trabajadores/as de salud a veces se niegan rotundamente a cuidar pacientes con VIH – no les permiten acceso a agua limpia, camillas, salas de espera, asientos, comida o incluso inodoros. También es común el tipo de consejería que ordena los métodos anticonceptivos, por lo que las mujeres que viven con VIH a menudo se enfrentan a la presión de someterse a un aborto o la esterilización.

Los servicios de mala calidad, si se combinan con tener que lidiar con la burocracia y largas filas y estar a merced de cualquiera, desde recepcionistas, conductores de ambulancias y farmacéuticos hasta médicos/as y enfermeras/os, significan que el acceso y la adherencia al tratamiento pueden ser un proceso extenuante, humillante y traumático. Sin una adecuada consejería, es difícil mantener el tratamiento y el buen ánimo, especialmente dado que los efectos secundarios de la TARV pueden ser severos (ICW 2004b). Los cambios en la forma del cuerpo son un común efecto secundario. Esto puede ser motivo de profunda consternación para las mujeres, ocasionando que algunas se oculten (Paxton y Welbourn 2004). Estudios realizados en Brasil y Sudáfrica han revelado que una intensa consejería, junto al apoyo de otras personas que viven con el VIH, hace más probable que las pacientes con SIDA se adhieran a regímenes de tratamiento (ONUSIDA/UNFPA/UNIFEM 2004).

Una nutrición deficiente y la falta de satisfacción de las necesidades básicas constituyen un gran obstáculo a la adherencia. Las mujeres que no pueden proveer de alimentos a sus familias pueden sentirse presionadas a vender sus medicamentos en el mercado negro (ICW 2006). Si los parientes de una mujer no están bajo tratamiento, ella podría sentirse obligada a compartir el suyo; en otros

casos puede verse forzada a entregar sus medicamentos a un compañero u otro hombre de la familia (ibídem). En contextos donde la pobreza limita la cantidad de alimentos disponibles y en los que las mujeres son las últimas en comer, es prácticamente imposible que ellas se adhieran a la TARV sin apoyo adicional, sobre todo en vista de que las medicinas deben ser tomadas con los alimentos (ver <http://www.aidsmap.com/en/docs/B7F81F5E-202C-483C-863F-8A4B54314E3D.asp>).

‘Una mujer de 44 años de edad en el área rural de Tanzania que estaba bajo tratamiento antirretroviral tuvo que vender sus medicamentos a fin de cuidar a los nietos que vivían con ella en su pequeño hogar. Todos sus 13 hijos habían fallecido a causa de enfermedades relacionadas con el SIDA... De sus 14 nietos, ella cuida a tres que son menores de cinco años, y cree que ocho de los niños podrían tener la infección por VIH porque no están muy bien. Ella sólo podía brindar una comida por día, en las tardes, que consistía de cereal de avena con sal, ya que era lo único que le era posible comprar. Después de haber estado en tratamiento durante dos meses empezó a vender sus antirretrovirales a personas viviendo con el VIH que debido al estigma no querían obtener medicamentos en la clínica. Cuando ella se unió a un grupo de personas que vivían con el VIH aproximadamente un año después, le aconsejaron que dejara de vender sus antirretrovirales y que volviera al tratamiento. El grupo a veces le brinda alimentos y otras cosas importantes para cubrir sus necesidades’.

(ICW 2006)

2.5 La carga de los cuidados

Tal como lo demuestra la cita anterior, la carga física y psicológica de los cuidados para el VIH/SIDA, que recae pesadamente en las mujeres – a menudo las jóvenes o las abuelas – socava de manera persistente la resiliencia de aquéllas que viven con el VIH a las consecuencias del VIH/SIDA y hace muy difícil el tratamiento. Conforme la epidemia del SIDA deja a su paso cantidades cada vez mayores de huérfanas y huérfanos, la carga de trabajo no remunerado de las mujeres se incrementa. Además de las oportunidades e ingresos perdidos (ver la sección sobre ‘medios de subsistencia’), muchas cuidadoras experimentan altos niveles de tensión y agotamiento que tienen un impacto significativo en su bienestar, especialmente si ellas mismas están infectadas por el VIH. Una mujer rural que fue entrevistada en el sur de África calculó que necesitaba 24 cubetas de agua por día, acarreadas a mano, para cuidar a un miembro de su familia que estaba muriendo a causa del SIDA – agua para lavar la ropa, las sábanas y al paciente después de episodios regulares de diarrea (ONUSIDA/UNFPA/UNIFEM 2004). Las niñas que han perdido a su madre y padre debido al SIDA y que también viven con el VIH son particularmente vulnerables, ya que tienen que lidiar con su propia salud deficiente además de cuidar a sus hermanos y manejar el hogar (ICW 2004g).

Un paso importante para aliviar la carga de cuidados y apoyo que recae en las mujeres consiste en desafiar las rígidas ideas acerca de la masculinidad que disocian a los hombres de los roles de cuidado. Es esencial que las intervenciones se esfuercen por involucrar a los hombres en el cuidado infantil y las tareas domésticas y que alienten a los padres y esposos a jugar un papel más activo en el cuidado de sus hijas e hijos y el resguardo de sus futuros (Esplen) 2006). En Brasil, por ejemplo, el Instituto PAPAI estableció un Programa de Apoyo para el Padre Adolescente que brinda información

a fin de ayudar a los hombres jóvenes a que asuman la responsabilidad de su propia sexualidad y sus consecuencias (ibídem).

2.6 Comprendiendo y superando estas barreras

Las mujeres y niñas que viven con el VIH son quienes más comprenden estas barreras y son las mejor ubicadas para diseñar y proveer maneras adecuadas de hacer llegar el tratamiento a mujeres que están viviendo con el VIH o el SIDA. Un paso importante consiste en capacitar y emplear a mujeres y niñas que viven con el VIH, como también a sus organizaciones, para que promuevan y distribuyan la TARV – un trabajo que debe ser remunerado y no sólo una carga adicional (ICW 2004b). Otra medida es proveer una distribución móvil y descentralizada del tratamiento, en vez de limitar la terapia a las clínicas prenatales en áreas urbanas. Este punto fue enfatizado por mujeres que viven con el VIH en Tanzania, durante un mapeo de tratamiento llevado a cabo por la ICW en el 2006. Las mujeres identificaron las mejores opciones de transporte y los centros de salud cercanos a las aldeas como esenciales para mejorar el acceso a servicios de tratamiento, atención y apoyo. Sin embargo, la protección de la confidencialidad se torna aún más crítica cuando los servicios están descentralizados al nivel comunitario.

Las complejidades de las realidades cotidianas de las mujeres requieren enfoques integrales al tratamiento, que van más allá de simplemente suministrar la TARV. Las prioridades incluyen asegurar un mejor monitoreo de la progresión del VIH, la adherencia al tratamiento, los efectos secundarios de la TARV y la resistencia a ésta; promover mejores oportunidades de nutrición y de generación de ingresos para las mujeres que viven con el VIH y garantizar que puedan acceder a detección, prevención y tratamiento apropiados de las infecciones oportunistas y condiciones relacionadas con el VIH, como el cáncer cervical (ICW 2004b). Adicionalmente, los programas deberían brindar apoyo psicosocial y reconocer el terrible trauma derivado de tantas muertes, especialmente para las mujeres, quienes son las principales cuidadoras.

Las clínicas de salud también son un útil punto de entrada para identificar y responder a mujeres que experimentan violencia como consecuencia de su estado de VIH. El personal de salud que trabaja en servicios para el VIH y en violencia doméstica debería recibir capacitación en ambas áreas a fin de sensibilizar a los proveedores en cuanto a las interconexiones entre las dos epidemias (UNFPA/OMS 2006). Además, es esencial revisar los currículos académicos de enfermería y medicina, de manera que vayan más allá de los asuntos de salud – para facilitar la comprensión del contexto más amplio de las vidas de las mujeres positivas al VIH – e incluyan las cuestiones relacionadas con el estigma y la discriminación. La necesidad de respetar los derechos humanos de las mujeres que viven con el VIH debería ser un componente central de los currículos.

Los grupos de apoyo para mujeres que viven con el VIH también son sumamente importantes, ya que las ayudan a manejar de manera adecuada un diagnóstico positivo, sopesar las decisiones relacionadas con la revelación de su estado, pensar en sus opciones de salud sexual y reproductiva y explorar asuntos en torno a la atención y el tratamiento (Bell, E., Mthembu, P. y O'Sullivan, S., de próxima publicación). Las redes de mujeres positivas al VIH pueden jugar un rol clave en abogar por

mejoras en el tratamiento, la atención y el apoyo para mujeres y niñas que viven con el VIH/SIDA. En agosto del 2005, por ejemplo, el capítulo argentino de la ICW apoyó a dos de sus miembros a llevar a los tribunales al Ministerio de Salud por no garantizar la calidad de los fármacos para el SIDA que distribuye (boletín 31 de la ICW, 2005). ¡Tuvieron éxito!

3 Salud y derechos sexuales y reproductivos

3.1 El derecho a tener relaciones sexuales; el derecho a rehusarte a tenerlas

‘Debemos alentar [a las mujeres] a reavivar su deseo sin temor o culpa’.

(Masi, Sudáfrica, IPPF/ICW 2004: 20-21)

En muchas mujeres, un diagnóstico positivo de VIH conduce a cambios en la forma en que experimentan su sexualidad. Aun así, ese diagnóstico no impide que tengan sentimientos sexuales. Muchas que viven con el VIH continúan teniendo relaciones y deseos sexuales; otras optan por la abstinencia pues sienten que ello les da poder. En algunos casos, las mujeres eligen la abstinencia debido a sentimientos de vergüenza, culpa o la interiorización del estigma; por temor a infectar a otras personas o a causa de las asociaciones negativas con el sexo que pueden ser consecuencia de un diagnóstico positivo de VIH (Exchange 2006). A otras se les ha impuesto la abstinencia (ibídem). Lo imperativo es que las mujeres, tanto las que viven con el VIH como aquéllas que no, tengan la libertad de involucrarse en las relaciones sexuales si así lo desean y se nieguen a tenerlas cuando no las quieren, sin enfrentarse a juicios de la gente. Todas deberían poder ejercer su derecho a escoger cuándo, cómo, por qué y con quién tener relaciones sexuales (ibídem).

3.2 Anticoncepción y relaciones sexuales más seguras

Los servicios de cuidados de salud deben enfrentar la realidad de que muchas mujeres que viven con el VIH y el SIDA continúan teniendo relaciones sexuales, ya sea por deseo o necesidad. Esto presenta algunos desafíos. Las personas con VIH pueden tener sistemas inmunitarios más débiles que los de aquéllas que viven sin el virus y por lo tanto son biológicamente más susceptibles a contraer infecciones de transmisión sexual (ITS) (Instituto Guttmacher 2006). Las evidencias también sugieren que se encuentran en riesgo de reinfección por otra cepa del VIH, lo cual podría acelerar la propagación de la enfermedad (ibídem). Las mujeres (y los hombres) que viven con el VIH/SIDA requieren de un mayor acceso a los servicios de prevención del VIH y de información exacta para poder protegerse contra el embarazo no deseado, prevenir que adquieran ITS – incluido el VIH – o las transmitan a parejas no infectadas y reducir el riesgo de reinfección con una cepa diferente del VIH.

Las clínicas de planificación familiar tienen un rol vital que jugar en poner a disposición de las mujeres información que las ayude a tomar decisiones relacionadas con la anticoncepción y la búsqueda de relaciones sexuales más seguras. La información debería ser exacta y no prejuiciosa, como también fácil de solicitar, encontrar y comprender, además de estar disponible en el propio idioma de la gente (IPPF/ICW 2004). Sin embargo, el acceso a la información puede ser difícil debido al valor que en muchas sociedades se da a la inocencia femenina. Esto impide que mujeres y niñas, incluidas aquéllas que viven con el VIH, busquen información relativa a su salud y sus derechos sexuales y reproductivos. Ello es exacerbado por la falta de investigación científica sobre las necesidades de salud sexual y reproductiva de las mujeres que viven con el VIH.

A mujeres que viven con el VIH les puede resultar muy difícil acceder a información sobre las relaciones sexuales (ICW 2004a). En algunos casos se les niega información sobre relaciones

sexuales más seguras porque se cree que no deberían tenerlas en absoluto. Esto es particularmente común para las jóvenes y niñas que viven con el VIH. En otros casos, a las mujeres y las niñas se les da información engañosa o se las obliga a aceptar ciertos tipos de anticoncepción. Por ejemplo, mujeres de Lesotho y Namibia dijeron que su acceso a la TARV dependía de su uso de inyecciones hormonales o DIU (dispositivos intrauterinos) – ambos métodos anticonceptivos controlados por médicos – pues se pensaba que, estando infectadas por el VIH, no debían quedar embarazadas (Novib 2006). Ésta es una violación fundamental de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres. Más aun, la coacción a usar un método anticonceptivo controlado por médicos puede socavar la capacidad de las mujeres para negociar métodos de doble protección, como los condones, que las protegerían contra las ITS.

Por el contrario, a mujeres y niñas que viven con el VIH se les debe apoyar para que escojan un método anticonceptivo que sea apto a sus necesidades. Estas necesidades pueden cambiar con el paso del tiempo dependiendo de la etapa de la enfermedad y su situación de tratamiento, como también su estilo de vida y sus deseos personales (UNFPA/OMS 2006). Los métodos anticonceptivos que brindan a las mujeres una ‘doble protección’ contra el embarazo no deseado y las ITS (incluidas otras cepas del VIH) son especialmente importantes para aquéllas que viven con el VIH y deberían ser promovidos y proporcionados por todas las clínicas de salud. Cuando se les utiliza de manera correcta y en cada relación sexual, tanto los condones masculinos como los femeninos son altamente efectivos para proteger contra el embarazo y las ITS. Con un uso perfecto, los condones masculinos han demostrado ser 98 por ciento efectivos y los femeninos un 95 por ciento (UNFPA/OMS 2006). Los condones también ofrecen protección contra la reinfección por VIH.

Tener acceso a los condones, sin embargo, no significa que en todos los casos las mujeres serán capaces de negociar su uso. Aun cuando ellas son conscientes de los riesgos implicados en las relaciones sexuales desprotegidas, pueden sentirse renuentes a exigir el uso del condón por temor a que esto revelará su estado positivo de VIH o inferirá que han sido infieles. Otra parte integral de cualquier programa de salud sexual debería ser ayudar a las jóvenes y las mujeres – tanto las que viven con el VIH como las que no – a adquirir las habilidades de comunicación y asertividad que necesitan para negociar relaciones sexuales más seguras y placenteras. Promover el acceso igualitario a oportunidades de empleo y bienes productivos es también importante – dándoles a las mujeres una base más firme sobre la cual afirmar sus derechos sexuales y reproductivos.

Dado que los roles de género contemporáneos confieren a los hombres el poder de influir en las decisiones que las mujeres toman en relación con la salud sexual y reproductiva, y a menudo son ellos quienes determinan esas elecciones, los programas de salud sexual deben fomentar una participación masculina constructiva en la salud y los derechos sexuales y reproductivos a través de programas tales como el de Men as Partners (MAP – Hombres como Socios) en Sudáfrica. Además, los programas tienen un papel que jugar en desafiar el control físico, social, legal, económico y médico que los hombres ejercen sobre las vidas de las mujeres. Las iniciativas deberían ayudar a los hombres a comprender los efectos opresivos de la desigualdad de género tanto en las mujeres como en los hombres, y al mismo tiempo hablarles acerca de las responsabilidades que ellos tienen debido a su

privilegio de actuar en formas en las que por lo general las mujeres no pueden (Greig 2005, en Esplen 2006).

Es igualmente crucial que mujeres de todas las edades tengan acceso a una variedad de métodos de barrera que puedan ser controlados por ellas mismas. Los condones femeninos tienen el potencial de hacer una contribución sumamente necesaria para proteger la sexualidad de las mujeres que viven con el VIH, ya que muchas se sienten más en control durante las relaciones sexuales cuando los utilizan (aunque esto de todos modos requiere de alguna negociación con compañeros sexuales) (Welbourn 2006). Aun así, el acceso limitado y los elevados costos constituyen barreras principales al uso del condón femenino, tanto en los países industrializados como en otros. También promisoria es la actual investigación para el desarrollo de microbicidas (una sustancia que puede ser aplicada en la vagina antes de tener relaciones sexuales a fin de reducir el riesgo de adquirir el VIH u otras ITS). Los microbicidas, una vez desarrollados, podrán ser utilizados sin el conocimiento de un compañero sexual, lo cual permitirá que las mujeres puedan protegerse a sí mismas y proteger a sus parejas en situaciones en las que es difícil o imposible negociar relaciones sexuales más seguras. No obstante, es esencial que aquéllas que viven con el VIH estén involucradas en la investigación, el desarrollo y la promoción y defensa de los microbicidas. Actualmente, el enfoque está en desarrollar un microbicida para mujeres que no viven con el VIH.

3.3 Acceso al aborto seguro

Aun entre las mujeres que pueden acceder a anticonceptivos y son capaces de negociar el uso de éstos, muchas que viven con el VIH podrían tener un embarazo no planificado y buscar interrumpirlo. Se considera que el aborto es seguro para ellas cuando es realizado por profesionales calificados y en condiciones higiénicas. Sin embargo, el aborto inseguro conlleva peligros particulares para las que viven con el VIH, debido a su mayor riesgo de infección o hemorragia (sangrado profuso) (Instituto Guttmacher 2006). Se debe prestar una especial atención a asegurar que estas mujeres sepan dónde está disponible el aborto seguro y legal, comprendan los procedimientos de aborto que les serán proporcionados así como los efectos secundarios contemplados y sean conscientes de los riesgos de someterse a abortos inseguros (UNFPA/OMS 2006). También es crucial asegurar que los proveedores de cuidados de salud estén adecuadamente equipados para que puedan cuidarse de adquirir la infección por VIH.

3.4 Embarazo y maternidad

‘La gente dice que, como mujer viviendo con el VIH, no tienes por qué quedar embarazada y a una mujer positiva que está embarazada se la trata peor que a un criminal en los centros de salud’.

(Rolake, Nigeria, IPPF/ICW 2004:10-11)

‘Mi hijo, Kiril, tiene 14 meses de edad. Tres pruebas del VIH han mostrado que no tiene la infección, lo cual me hace muy feliz’.

(Tanya, Ucrania, IPPF/ICW 2004:8-9)

'Se me critica por haber tenido una hija que está infectada por el VIH. Nada en el mundo me haría perderme de la experiencia de tenerla'.

(Rosa, Honduras, IPPF/ICW 2004:18-19)

Aunque las mujeres que viven con el VIH tienen el derecho a interrumpir el embarazo, también tienen el derecho a que no se les obligue a ponerle fin o a ser esterilizadas. En muchas, el deseo de vivir la maternidad es central para lo que significa ser humanas, así como inherente a su identidad social. Tener hijos e hijas es también una importante fuente de seguridad en la vejez y puede ayudar a las mujeres a luchar contra los deshumanizadores efectos de vivir con el VIH (Instituto Guttmacher 2006). En numerosas sociedades, la condición de una mujer mejora sustancialmente cuando se convierte en madre (Paxton y Welbourn 2004). Por estas razones, algunas que viven con el VIH – en especial las jóvenes que aún no tienen hijos – sienten un fuerte deseo de ser madres.

Aun así, las mujeres que viven con el VIH a menudo tienen opciones reproductivas limitadas, ya que las decisiones pueden ser tomadas en nombre de ellas por su esposo, sus suegros o el personal de cuidados de salud. A menudo se encuentran atrapadas entre las presiones provenientes de trabajadores/as de salud para no tener hijos y las que ejercen miembros de su familia para que los tengan. En los casos en que las mujeres no pueden revelar su estado de salud a integrantes de la familia, o cuando no tienen hijos o sólo tienen niñas, las presiones para que se reproduzcan pueden ser especialmente agudas.

'Tengo cinco hijas y se espera que tenga otro embarazo porque no tengo un hijo. Fui al hospital para que me esterilizaran. Ahí querían el consentimiento de mi esposo, pero él no estaba dispuesto a darlo pues aún no tenía un hijo'.

(Mujer viviendo con el VIH, Merkel 2006)

En otros casos, las mujeres que viven con el VIH se enfrentan a actitudes moralistas de parte de trabajadoras/es de salud que creen que ellas no deberían tener hijos, ya sea por el riesgo de que el VIH se transmita al bebé durante el parto o a través de la lactancia materna, o bien debido a la preocupación por el niño o la niña si sus progenitores murieran prematuramente a causa del SIDA. Por ello, las mujeres que sí desean tener hijos son consideradas irresponsables o desviadas. Esto se aplica también a muchas en el Norte, pese al hecho de que existe una amplia disponibilidad de medicamentos antirretrovirales y cesáreas para reducir el riesgo de mortalidad materna o de transmisión de madre a hijo (Welbourn 2006). Esta sensación de riesgo puede además ser interiorizada por las mujeres que viven con el VIH, sobre todo cuando no se les ha proporcionado información integral sobre sus opciones reproductivas.

Las jóvenes que viven con el VIH experimentan una particular hostilidad de trabajadores/as de salud en lo que se refiere a tener hijos. Ellas se enfrentan a una doble crítica por ser jóvenes y estar embarazadas y por vivir con el VIH (ICW 2004a). A menudo, el resultado es que las mujeres son blanco de una intensa presión por parte de trabajadores/as de salud para interrumpir el embarazo o ser esterilizadas. Esto ocurre a pesar de que el aborto aún es ilegal en muchos países y por lo tanto

se lleva a cabo en la clandestinidad, lo que representa una seria amenaza a la vida de la mujer, tal como lo demuestra el hecho de que 68,000 mujeres mueren cada año a causa de abortos ilegales (Organización Mundial de la Salud 2000). Aun cuando las mujeres se resisten a las presiones para tener un aborto o ser esterilizadas, raras veces se les brinda información acerca de cómo reducir el riesgo de transmitirle la infección a su pareja y a su bebé – por ejemplo, información sobre buenas prácticas en alimentación infantil.

‘Cuando fui a dar a luz, un hombre ahí se expresó mal. Dijo que yo debería ser esterilizada. Me sentí atemorizada y confundida... Él dijo que no había ninguna razón para que yo me quedara con el bebé y que debería haber tenido un aborto... Entonces me resultó imposible responder; sólo pude menear la cabeza y sentirme muy mal’.

(Mujer tailandesa, Paxton y Welbourn 2004:10)

‘Entre el personal de salud hay quienes incluso amenazan a las mujeres diciéndoles que si se niegan a ser esterilizadas no recibirán leche en polvo para sus bebés’.

(ibídem)

Es crucial que las mujeres que viven con el VIH reciban apoyo para que puedan tomar sus propias decisiones reproductivas, sin discriminación, coerción ni violencia, acerca de si han de tener hijos y cuándo. A fin de apoyarlas a considerar sus opciones reproductivas, es necesario brindarles información exacta, imparcial y accesible sobre asuntos tales como: métodos anticonceptivos eficaces para prevenir el embarazo, incluso recomendando los que brindan doble protección; los efectos que el VIH tendrá en su salud conforme la enfermedad progresa, así como las implicaciones que esto puede tener para la planificación familiar; el bajo riesgo de transmitir el VIH a una pareja no infectada mientras la mujer está intentando quedar embarazada; el bajo riesgo de la transmisión de madre a hijo cuando ella cuenta con consejos y recursos apropiados, además del posible incremento de los resultados adversos del embarazo como consecuencia de que la mujer esté infectada por el VIH (UNFPA/OMS 2006).

3.5 Prevención de la transmisión de madre a hijo (PTMH)

Con la TARV y un parto y lactancia infantil seguros, el riesgo de la transmisión perinatal del VIH de madre a bebé es de menos del dos por ciento. Sin estas intervenciones, el riesgo aumenta hasta 20 a 45 por ciento (Instituto Guttmacher 2006). Tales intervenciones, que son una parte de lo que se conoce ampliamente como programas de prevención de la transmisión de madre a hijo (PTMH), constituyen un esfuerzo por reducir la tasa de transmisión del VIH de la madre a su feto (no nato) o recién nacido durante el embarazo, el parto o el periodo posparto (Centro de Derechos Reproductivos 2005).

Obviamente, los beneficios potenciales de los programas de PTMH son enormes. Sin embargo, los recursos inadecuados implican que, en una buena parte del Hemisferio Sur, el único acceso de las mujeres a la TARV sea una sola dosis de medicamentos antirretrovirales a fin de proteger a su bebé durante el parto (ONUSIDA/UNFPA/UNIFEM 2004). Al carecer de tratamiento continuo, muchas que

viven con el VIH dan a luz sólo para morir ellas mismas unos años después (ibídem), mientras que otras se hacen resistentes a los fármacos. Más aun, los programas de PTMH tienden a ver a las mujeres como 'portadoras de niños', no como individuos que requieren tratamiento y cuidados. Sin una conciencia acerca de las experiencias particulares de aquéllas que viven con el VIH ni de los derechos que les corresponden como pacientes, los programas de PTMH corren el riesgo de violar sus derechos humanos, incluido el derecho a la confidencialidad entre proveedor y paciente, además de su derecho al acceso, sin discriminación, a atención y tratamiento para ellas mismas en su calidad de mujeres y de madres (ibídem).

Es esencial, por lo tanto, que las metas de la prevención no pesen más que los derechos de las mujeres como pacientes. Ellas estarán mejor dispuestas a participar en los programas si sienten la confianza de que sus decisiones serán respetadas. El consentimiento informado y la confidencialidad deben ser de capital importancia y se debería estipular directrices estrictas para que los programas de PTMH cumplan esos requisitos. El personal de salud requiere de habilidades, conocimientos y comprensión a fin de tratar a las mujeres que viven con el VIH sin sojuzgarlas y brindarles la información que necesitan para que sean capaces de tomar decisiones informadas (IPPF/ICW 2004). También es vital que a ellas se les proporcionen información y apoyo apropiados a la hora de decidir si deberían amamantar o no, además de consejos pertinentes sobre cómo tratar las fuentes alternativas de leche y qué hacer respecto a complicaciones tales como lesiones en la boca del bebé (ICW 2004f).

4 Derechos legales y económicos

‘Las mujeres que viven con el VIH en Nepal son en su mayoría viudas y/o fueron abandonadas por su familia. Esto significa que tienen mucho de qué preocuparse, además de su salud sexual y reproductiva. Mantenerse vivas y seguras son sus principales intereses’.

(Asha, Nepal, IPPF/ICW 2004: 4-5)

Asegurar la protección de sus derechos legales y económicos – incluido el de tener acceso a recursos financieros y a la propiedad – es para las mujeres y niñas que viven con el VIH/SIDA tan importante como proteger su salud y derechos sexuales y reproductivos (ICW 2004c). Cuando carecen de recursos, ellas son vulnerables a abusos de poder. En contextos en los que las mujeres tienen pocos derechos legales o de herencia y donde existe la costumbre de ‘heredar viudas’, las esposas de hombres que fallecieron a causa del SIDA podrían ser forzadas a casarse con parientes políticos. Más aun, en lugares donde las mujeres no pueden legalmente poseer o heredar tierra o propiedades, si sus maridos mueren a consecuencia de enfermedades relacionadas con el SIDA ellas no podrán ser propietarias de la tierra o tener acceso a ésta. A aquéllas que son abandonadas por el esposo o aisladas de la comunidad debido a su estado positivo de VIH con frecuencia también se les niega la porción de la propiedad de él que por derecho les corresponde (Exchange 2006). Al carecer de derechos equitativos en lo que concierne a la custodia infantil, muchas también se enfrentan a la posibilidad de perder el acceso a sus hijas e hijos.

Este grado de inseguridad – la amenaza de quedar sin hogar y destituidas – les deja pocas opciones a las mujeres. Ofrecer servicios sexuales a hombres a cambio de recursos es una estrategia de subsistencia a la que muchas recurren a fin de poder comprar ropa escolar o alimentos para sus hijas e hijos. En el sur de África, numerosas adolescentes se involucran en relaciones sexuales con hombres mayores a cambio de cuotas escolares, alimentos y bienes de consumo muy codiciados (ONUSIDA/UNFPA/UNIFEM 2004). En el caso de otras, el trabajo sexual puede ser la única opción económica disponible – brindándoles medios de subsistencia más viables que otras alternativas – aunque esto incrementa el estigma que enfrentan (ICW 2004c).

La discriminación y el estigma que rodean al VIH/SIDA también afectan severamente la capacidad de las mujeres que viven con el VIH para encontrar un empleo y mantenerlo. Aquéllas cuyo estado positivo de VIH es conocido o sospechado dentro de la comunidad pueden descubrir que la gente ya no quiere comprar los bienes que venden. Otras podrían ser despedidas por sus empleadores después de recibir un diagnóstico positivo de VIH, en ocasiones después de haber sido sometidas a una prueba obligatoria (ibídem). Incluso las mujeres que permanecen empleadas pueden sufrir una intensa discriminación en el lugar de trabajo.

‘Sentí que me estaba cayendo en un enorme abismo porque sabía lo que iba a ocurrir en el trabajo. Y así sucedió – me despidieron tan pronto como se enteraron y muchas de mis supuestas amistades me dieron la espalda’.

(Mujer mexicana, ICW 2004c:2)

Entre personas usuarias de drogas que viven con el VIH en el Reino Unido surgieron preocupaciones acerca de la confidencialidad en relación con los esquemas de pensiones y los cuestionarios relativos a la salud.

'Se me pidió que llenara un cuestionario sobre salud para pensiones; ahí había preguntas específicas sobre el abuso de sustancias, el VIH y la hepatitis. Me aconsejaron que no le mintiera al sindicato y empecé a preocuparme porque acababan de ofrecerme el trabajo que anhelaba. Si llenaba el cuestionario con honestidad, ¿me quitarían ese empleo?'

(Usuaría de drogas que vive con el VIH, ICW, de próxima publicación)

La vulnerabilidad de las mujeres se ve exacerbada por la muy informal naturaleza de su trabajo, lo cual significa que no se les paga si están enfermas o si miembros de su familia lo están y requieren cuidados. Un informe del 2004 de ONUSIDA reveló que el 90 por ciento de los cuidados para personas que viven con SIDA tiene lugar en el hogar (ONUSIDA 2004: 118) y quienes los brindan son principalmente mujeres y niñas que a menudo no son remuneradas y reciben poco apoyo o capacitación por parte del Estado. Muchas también están infectadas por el VIH y ellas mismas podrían necesitar cuidados. Las niñas son retiradas de la escuela para que provean estos cuidados y las mujeres se ven obligadas a dejar su empleo. Esto las deja severamente empobrecidas, ya que el ingreso del hogar se reduce mientras que los gastos aumentan. Con frecuencia, los cuidados que se brindan en el hogar son percibidos como una 'respuesta costo-efectiva' a la epidemia; sin embargo, en realidad es una explotación del trabajo femenino no remunerado, lo cual es posible sólo porque las tareas de cuidado son consideradas 'trabajo de mujeres' y por tanto se les otorga menos reconocimiento y valor que al trabajo realizado por hombres (VSO 2006).

Es esencial encontrar maneras que les permitan a las niñas que viven con VIH continuar su educación; por ejemplo, un horario flexible de aprendizaje para aquéllas que se están ganando la vida o ayudan en el hogar después de su jornada escolar. Otra solución consiste en proveer personas que brinden cuidados en el hogar, de modo que las niñas puedan continuar en la escuela. La compensación financiera al trabajo de las mujeres y las niñas – a través de reembolsos, estipendios, salarios o mecanismos de protección social tales como pensiones, subsidios para manutención infantil o transferencias de dinero en efectivo – satisfaría en buena medida algunas de las necesidades de mujeres y niñas que podrían estar viviendo con el VIH/SIDA y cuidan a personas afectadas por el SIDA (ibídem). Más aun, cuando los servicios de cuidado son remunerados, en los hombres hay una mayor anuencia a involucrarse (VSO-RAISA 2005).

Más oportunidades educativas y laborales, así como esquemas de microcréditos y titularidad de las propiedades de las mujeres, son estrategias cruciales para elevar la seguridad material de ellas. Sin embargo, las intervenciones de desarrollo que buscan mejorar las oportunidades de empleo y de generación de ingresos de las mujeres podrían simplemente exacerbar las pesadas cargas de trabajo que ellas sobrellevan si no se hacen esfuerzos por alentar a los hombres a que asuman una mayor responsabilidad en el cuidado infantil y las tareas domésticas (Esplen 2006). Los proyectos centrados sólo en las mujeres pueden también reforzar los actuales estereotipos (ellas brindan cuidados, los hombres son el sostén del hogar, etc.). En contraste, involucrar a los hombres puede generar un

consenso más amplio respecto a asuntos que previamente han quedado marginados por ser de interés únicamente para las mujeres (ibídem).

La comunidad empresarial puede desempeñar una función importante al adoptar políticas con equidad de género sobre el VIH en el lugar de trabajo e implementar programas de concienciación en todo el cuerpo administrativo y de personal (ibídem). Es esencial que las mujeres que viven con el VIH participen en el desarrollo e implementación de las políticas relativas al lugar de trabajo a fin de asegurar la retención y el empleo de personal que vive con el VIH, incluidas las mujeres (ICW 2006b). Entre los beneficios para el personal debería haber una gama de cuidados y apoyo apropiados que no se centre sólo en el suministro de medicamentos – por ejemplo, procedimientos para quejas de quienes sufren discriminación. De igual manera, todos los gobiernos deberían adoptar políticas sobre el VIH en el lugar de trabajo y apoyar plenamente a parlamentarias/os que revelan en público su estado positivo de VIH o hacen patente su apoyo a familiares que viven con el VIH (Paxton y Welbourn 2004).

5 Derecho a una participación significativa

Mujeres y niñas que viven con el VIH/SIDA han identificado acciones clave para mejorar sus situaciones. Éstas incluyen exigir el reconocimiento de sus derechos humanos fundamentales; demandar su plena participación en todas las etapas del proceso de toma de decisiones y diseño de políticas (ICW 2004e); defender sus derechos sexuales y reproductivos, incluido el de decidir si tener hijos o no, así como exhortar a los gobiernos a proporcionar cuidados de salud accesibles, asequibles y equitativos (ONUSIDA/UNFPA/UNIFEM 2004). A fin de enfocar genuinamente las necesidades de mujeres y niñas que viven con el VIH/SIDA, es imperativo que diseñadores de políticas y trabajadoras/es de campo prioricen estas demandas y reconozcan la experticia de las mujeres mismas.

Tanto la Declaración de Naciones Unidas de 1982 para un Programa de Acción como el Principio de París de 1994 sobre la Mayor Participación de las Personas Viviendo con VIH/SIDA (MPPS) defienden los derechos a la inclusión y al fortalecimiento de las organizaciones de personas que viven con el VIH en todos los procesos de toma de decisiones que afecten sus vidas (ICW 2004e). Aun así, las organizaciones de mujeres que viven con el VIH raras veces están involucradas en la toma de decisiones (Paxton y Welbourn 2004). Por el contrario, a menudo se asume que un hombre seropositivo puede hablar en nombre de todas las personas que viven con el VIH, o que invitar a una sola mujer seropositiva a dar un testimonio personal en una reunión constituye participación.

'Estamos cansadas de que se nos pida asistir a encuentros como añadidos, para presentar un testimonio personal y poco más... La cuestión de 'cómo me infecté' importa mucho menos que 'lo que hice a continuación'. Queremos formar parte de la agenda de toma de decisiones desde el comienzo, tomando decisiones y garantizando su implementación'.

(Roberts 2004, en ICW 2004e:3)

Las personas que viven con el VIH y son usuarias de drogas sufren una especial marginación dentro de los foros donde se deciden las políticas internacionales – una alarmante omisión, dada la creciente tasa de infecciones por VIH entre usuarios/as de drogas inyectables, sobre todo en Europa del Este (ICW, de próxima publicación). Se deberían hacer esfuerzos particulares para apoyar a las mujeres seropositivas que enfrentan múltiples estigmas – por ser usuarias de drogas, trabajadoras del sexo, lesbianas, bisexuales o trans género, jóvenes o con discapacidad – y promover la solidaridad entre estos grupos de mujeres positivas.

A fin de propiciar una auténtica participación, los gobiernos y los donantes deben invertir, a través de mejores financiamientos, en la capacidad de las redes y organizaciones dirigidas por mujeres que viven con el VIH o para ellas, de modo que les sea posible involucrarse de manera significativa en el proceso de diseño de políticas; asimismo, brindarles capacitación en manejo de fondos, planificación estratégica y administración, además de apoyo emocional y moral (ICW 2004e). Sólo así se podrá comprender mejor la complejidad de las vidas de las mujeres – y los contextos en los que se basan sus decisiones reproductivas y las relacionadas con sus medios de subsistencia. Las mujeres y niñas

que viven con el VIH/SIDA han mostrado una gran resistencia, determinación y liderazgo en los hogares y las comunidades en todo el mundo. Es vital que nos dejemos orientar por su sabiduría.

6 Recomendaciones clave

6.1 Apoyar los derechos de las mujeres a recibir atención, tratamiento y apoyo

- Asegurar que la prueba del VIH se base en la provisión de información y apoyo no prejuiciosos, a fin de que las mujeres puedan tomar decisiones informadas y voluntarias acerca de si han de someterse a la prueba o no.
- Consultarles a las mujeres y niñas que viven con el VIH sobre lugares apropiados para la prestación de servicios y establecer, conforme a sus sugerencias, instalaciones descentralizadas y móviles para la atención de su salud.
- Ofrecer pruebas para el VIH y consejería en una variedad de sitios además de las clínicas de atención prenatal – lugares de trabajo, universidades, cárceles.
- Capacitar y emplear a mujeres y niñas que viven con el VIH, como también a organizaciones de mujeres positivas, para que promuevan y distribuyan la TARV y se conviertan en consejeras pre y post prueba.
- Diseñar programas integrales de tratamiento que promuevan una buena nutrición y apoyen a mujeres y niñas que viven con el VIH en el manejo de asuntos psicosociales relacionados con los efectos secundarios de la TARV, tales como una imagen corporal negativa.
- Vincular los centros de pruebas y tratamiento a los grupos de apoyo existentes o alentar la formación de nuevos grupos, de manera que la gente que reciba un diagnóstico positivo pueda unirse a éstos y obtener apoyo desde el inicio (Bell, E., Mthembu, P. y O'Sullivan, S., de próxima publicación).
- Realizar investigaciones sobre las barreras particulares al tratamiento y la atención que enfrentan los grupos socialmente marginados de mujeres que viven con el VIH/SIDA – incluidas lesbianas, bisexuales y personas transgénero; trabajadoras del sexo; usuarias de drogas inyectables; prisioneras; mujeres con discapacidades; personas indígenas; inmigrantes indocumentadas, refugiadas y desplazadas internas, como también mujeres en situaciones de conflicto – y apoyar a estos grupos para que se movilicen.

6.2 Atender las necesidades de salud sexual y reproductiva de mujeres y niñas que viven con VIH y SIDA

- Abogar por la participación significativa de mujeres positivas en todos los niveles de las políticas y la programación en torno a las áreas del VIH/SIDA y de la salud y los derechos sexuales y reproductivos.
- Empoderar a las mujeres por medio de concienciación y capacitación a fin de que tengan el control de sus derechos sexuales y reproductivos.

- Asegurar que las mujeres sean conscientes de sus derechos sexuales y reproductivos y estén informadas de los procedimientos para presentar quejas sobre la violación de éstos.
- Apoyar los derechos de las mujeres que viven con el VIH a decidir libre y responsablemente si quieren tener hijos o no, como también a decidir el número y espaciamiento de sus embarazos, brindándoles educación e información apropiadas, incluso sobre anticoncepción segura, además de asegurar su acceso a los servicios.
- Apoyar a las mujeres y niñas que viven con el VIH a escoger un método anticonceptivo que sea apto para sus necesidades y promover su acceso a condones masculinos y femeninos, así como otras formas de anticoncepción que incluyan la de emergencia.
- Garantizar que esté disponible consejería sobre servicios seguros y confidenciales de aborto y el acceso a éstos para mujeres que viven con el VIH.
- Incluir detección, prevención y tratamiento de las infecciones oportunistas y las condiciones relacionadas con el VIH, tales como el cáncer cervical, como parte del paquete de tratamiento para mujeres y niñas que viven con el VIH (ICW 2004b).
- Promover la participación de hombres en los programas de salud sexual y reproductiva.
- Reconocer los derechos de las mujeres como pacientes. Se debería establecer directrices para los programas de PTMH a fin de asegurar que sean respetados los derechos de las mujeres al consentimiento informado y a la confidencialidad en su calidad de pacientes.
- Revisar los currículos de enfermería y medicina, de manera que vayan más allá de los asuntos de salud – para facilitar la comprensión del contexto más amplio de las vidas de las mujeres positivas al VIH – e incluyan las cuestiones relacionadas con el estigma y la discriminación. La necesidad de respetar los derechos humanos de las mujeres que viven con el VIH debería ser un componente central de los currículos. El personal de salud que ya está calificado debería recibir esta información como parte de su capacitación laboral.
- Brindar servicios de consejería a niñas y mujeres que han sufrido violencia sexual.
- Asegurar que las respuestas humanitarias a situaciones de crisis incluyan servicios y consejería relacionados con la salud sexual y reproductiva (ONUSIDA/UNFPA/UNIFEM 2004).

6.3 Proteger las oportunidades de las mujeres para la obtención de ingresos

- Promover esquemas de microcréditos y de titularidad de las propiedades de las mujeres a fin de apoyar su independencia financiera.

- Brindar asistencia a las organizaciones de mujeres que ya están abogando por un mejor acceso a la tierra, la propiedad, la titularidad de propiedades, los derechos de herencia y la igualdad en los derechos a la custodia infantil (ICW 2004c).
- Apoyar a los grupos de autoayuda y de apoyo – ya que a menudo ayudan a las mujeres a descubrir oportunidades para obtener medios de subsistencia y ofrecen un espacio que hace posible desafiar la desigualdad de género (ibídem).
- Apoyar las acciones de incidencia por el reconocimiento de las responsabilidades de las mujeres como trabajo; establecer un salario mínimo para trabajadoras/es de cuidados y crear un organismo que regule el trabajo de cuidados en el contexto del VIH/SIDA (VSO-RAISA 2005).
- Considerar explícitamente el impacto que los cuidados basados en el hogar tienen en las mujeres y niñas que viven con el VIH.
- Proporcionar capacitación y apoyo psicosocial a personas que brindan cuidados en el hogar.
- Involucrar a personas positivas al VIH en el diseño y la implementación de políticas con equidad de género y programas de concienciación sobre el VIH en el lugar de trabajo que promuevan la retención y el empleo de personal que vive con el VIH y brinden una gama de cuidados y apoyo apropiados (ibídem).

6.4 Promover la participación significativa de mujeres y niñas que viven con VIH y SIDA

- Reconocer las habilidades y experiencia con que cuentan las mujeres positivas al VIH y sus organizaciones para responder efectivamente a la epidemia.
- Invertir en la capacidad de las organizaciones de mujeres que viven con el VIH para que participen plenamente en el proceso de toma de decisiones.
- Adoptar medios de consulta menos formales a fin de facilitar la participación de las mujeres positivas al VIH.
- Establecer programas que alienten a las mujeres que viven con el VIH a participar en el proceso electoral y en otras actividades políticas.
- Hacer esfuerzos particulares por apoyar a las mujeres positivas al VIH que enfrentan múltiples estigmas (por ser trabajadoras del sexo, lesbianas, bisexuales o transgénero, usuarias de drogas, jóvenes), buscar reducir el estigma y promover la solidaridad entre mujeres positivas.

Referencias adicionales (que no figuran ya en la bibliografía)

Bell, E., Mthembu, P. y O'Sullivan, S. (2007) 'Sexual and Reproductive Health Services and HIV Testing: Perspectives and Experiences of Women and Men Living with HIV and AIDS' ['Los servicios de salud sexual y reproductiva y las pruebas del VIH: Perspectivas y experiencias de mujeres y hombres que viven con VIH y SIDA'], *Reproductive Health Matters*, de próxima publicación

Esplen, E. (2006) *Engaging men in gender equality: positive strategies and approaches* [*Involucrando a los hombres en la igualdad de género: Estrategias y enfoques positivos*], BRIDGE, IDS, <http://www.bridge.ids.ac.uk/reports/BB15Masculinities.pdf>

ICW (2004g) 'HIV Positive Women/Girls and Orphans' ['Las mujeres/niñas que viven con el VIH y las/os huérfanas/os'], artículo en *ICW newsletter*, 2004
http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=106

ICW (2006b) 'Testing and the Rights of HIV Positive Women' ['Las pruebas y los derechos de las mujeres que viven con el VIH'], artículo en *ICW newsletter*, junio 2006, <http://www.icw.org/node/227>

ONUSIDA (2004) *Cuarto Informe sobre la Epidemia Mundial de SIDA*
http://www.unaids.org/bangkok2004/GAR2004_html_sp/GAR2004_00_sp.htm (español)
http://www.unaids.org/bangkok2004/GAR2004_html_fr/GAR2004_00_fr.htm (francés)
http://www.unaids.org/bangkok2004/GAR2004_html/GAR2004_00_en.htm (inglés)

ONUSIDA/OMS (2006) *Situación de la epidemia de SIDA* (alemán, español, francés, inglés y ruso)
http://www.unaids.org/en/HIV_data/epi2006/default.asp

Tallis, V. (2002) *Género y VIH/SIDA*, Canasta Básica, BRIDGE, IDS (español, francés, inglés y albano) http://www.bridge.ids.ac.uk/reports_gend_CEP.html#HIV

Sección 2: Bibliografía comentada

1 Miradas generales

ICW (2004a) Mujeres jóvenes seropositivas *La visión de la ICW 1*

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=63 (español)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=48 (francés)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=58 (inglés)

Un grupo de jóvenes positivas al VIH provenientes del este y sur de África se reunió en el 2004 a fin de desarrollar una agenda común de incidencia. Una de sus principales preocupaciones era que las jóvenes que viven con VIH y SIDA no pueden tener acceso a sus derechos sexuales y reproductivos, entre éstos los derechos a tener hijos, a un aborto seguro y a no ser forzadas a interrumpir un embarazo o a esterilizarse. Otra preocupación prioritaria fue el hecho de que, a menudo, estas jóvenes no se sienten motivadas a utilizar los servicios debido a las actitudes prejuiciosas de trabajadores/as de salud. También pueden carecer de tiempo, dinero e independencia para acudir a las clínicas o les preocupa que su confidencialidad no será respetada. Es crucial que las jóvenes que viven con VIH y SIDA tengan una participación significativa y activa en todos los niveles de toma de decisiones, si esas preocupaciones han de ser enfocadas de manera efectiva. Las jóvenes que participaron en la reunión definieron varias demandas, entre éstas la necesidad de un continuo acceso a educación para niñas que viven con el VIH, por ejemplo propiciando horarios flexibles de aprendizaje para las que trabajan o están ayudando en el hogar después de su jornada escolar, así como un mejor acceso a información para mujeres y niñas positivas sobre embarazos seguros, lactancia materna y aborto.

ICW (2004f) *Visibilidad, voces y visiones: Una llamada a la acción de mujeres seropositivas a los dirigentes*

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=55 (español) (780 KB)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=56 (francés) (780 KB)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=54 (inglés) (740 KB)

Partiendo de los resultados de investigaciones, programas de formación y talleres de la ICW, este documento destaca los retos a los que se enfrentan las mujeres que viven con el VIH a la hora de recibir un diagnóstico positivo. Éstos incluyen temor a las consecuencias de la revelación de su estado; manejo de la discriminación en el trabajo; restricciones en el acceso a los servicios de salud, así como la decisión de si tener hijos o no. Por ejemplo, las mujeres que viven con el VIH no siempre están en situación de escoger cómo, dónde y a quién revelar su estado positivo de VIH. Conforme aumentan los indicios de enfermedad, la falta de discreción por parte de familiares y empleados/as del sistema de salud hace casi imposible la confidencialidad. A fin de abordar estos asuntos, el documento describe medidas prácticas dirigidas a diseñadores de políticas, incluyendo:

- organizar campañas públicas más intensas para promover la participación activa de las mujeres que viven con el VIH, como también la solidaridad y el apoyo a su trabajo continuo;

- promover un debate más abierto sobre la sexualidad y los actos sexuales, incluidos los sentimientos y placeres, además de los riesgos y peligros;
- incluir a las mujeres que viven con el VIH en el análisis y modificación de las leyes y prácticas que discriminan a las mujeres, en especial las leyes relativas a la herencia y la violencia física; y
- consultar a las mujeres y niñas positivas en cuanto a contextos y ubicaciones accesibles para la provisión de servicios, además de capacitarlas y emplearlas para la entrega de estos servicios.

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA)/Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA)/Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer (UNIFEM) (2004) *Women and HIV/AIDS: Confronting the Crisis*[Las mujeres y el VIH/SIDA: Enfrentar la crisis]

http://www.unfpa.org/hiv/women/docs/women_aids.pdf (PDF) (7,250 KB) (inglés)

<http://www.unfpa.org/hiv/women/report/index.htm> (HTML) (inglés)

El aumento en las tasas de infección por VIH entre las mujeres es motivo de gran preocupación. Las adolescentes y las adultas no sólo son sumamente susceptibles a esta infección – por razones biológicas y como resultado de la desigualdad de género y la discriminación – sino también cuentan con menos posibilidades de acceder a la terapia. Cuando las familias tienen escasos recursos, tal vez opten por costear el tratamiento de los varones y no el de las mujeres; además, el costo del transporte a las clínicas puede ser excesivo para mujeres que no tienen ingresos o cuyo acceso a los recursos es limitado. Si todo ello se suma a la creciente carga de trabajo asumida por las mujeres que cuidan a pacientes con SIDA, la situación se torna insostenible. Este informe hace un llamado urgente a enfocar la triple amenaza de la desigualdad de género, la pobreza y el VIH/SIDA. Insta a los gobiernos y los encargados de formular políticas a asegurar que los programas nacionales aborden las limitaciones que dificultan que las niñas y las mujeres que viven con el VIH tengan acceso a la terapia y la continúen, pese a la oposición y al estigma. Los servicios de salud deberían proveer clínicas de salud móviles, reducir o eliminar los honorarios, proveer guarderías infantiles en los centros de salud y ofrecer atención a todas las personas de la familia, de modo que el tratamiento para una nunca se dispense a expensas de las demás. Es necesario que los gobiernos y los encargados de formular políticas aborden las necesidades de atención de las personas que viven con el VIH/SIDA, a fin de que no sean sólo las mujeres quienes continúen sobrellevando la carga de cuidarlas. El principal documento se encuentra únicamente en inglés. El resumen ejecutivo está disponible también en árabe, español y francés y puede ser descargado en el sitio <http://www.unfpa.org/hiv/women/>. Ver también: <http://www.unfpa.org/about/report/2004/esp/hiv.html>

2 Estigma, discriminación y violaciones de derechos humanos

Paxton, S. y Welbourn, A. (con Kousalya, P., Yuvaraj, A., Pradhan Malla, S. y Seko, M.) (2004)
“Oh! This one is infected!”: Women, HIV & Human Rights in the Asia-Pacific Region [“¡Oh! Ésta está infectada!”: Las mujeres, el VIH y los derechos humanos en la región de Asia Pacífico], Reunión de Especialistas sobre el VIH/SIDA y los Derechos Humanos en Asia Pacífico, Bangkok, 23 y 24 de marzo de 2004

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=79 (500 KB) (inglés)

Las mujeres menores de 20 años son hasta diez veces más vulnerables que los hombres a la infección por VIH. También se enfrentan a una probabilidad significativamente mayor de sufrir discriminación relacionada con el SIDA después de recibir un diagnóstico positivo. Con frecuencia, a las mujeres se les culpabiliza de llevar el VIH a la familia y podrían ser objeto de violencia a manos de sus cónyuges o parientes políticos. Un estudio sobre la discriminación asociada al SIDA en Asia reveló que más del diez por ciento de las mujeres había perdido el apoyo financiero de sus familiares después de que fueron diagnosticadas como seropositivas, en comparación con el 4.6 por ciento de los hombres; además, al 12 por ciento de las mujeres infectadas por el VIH se le había forzado a cambiar su lugar de residencia, en contraste con el seis por ciento de los hombres. Este informe explica por qué una mayoría de mujeres en la región de Asia Pacífico se encuentra en un riesgo desproporcionado de adquirir la infección por VIH; documenta ejemplos de actitudes y acciones discriminatorias contra aquéllas que viven con el VIH en la región y concluye con recomendaciones para la acción por parte de todos los niveles de la sociedad y para todos éstos a fin de contrarrestar esas violaciones de derechos humanos. Por ejemplo, es necesario un acceso equitativo a métodos anticonceptivos de barrera (que protegen contra el embarazo y las infecciones de transmisión sexual, incluido el VIH), entre éstos el condón femenino, que debería ser mejor promovido y subsidiado. Las pruebas obligatorias para mujeres embarazadas deberían detenerse inmediatamente y ser reemplazadas por consejería y pruebas voluntarias para parejas; asimismo, el personal de salud requiere que se le brinde apoyo para reflexionar acerca de su propio estado de VIH y se le asegure que no perderá su empleo si resultara que tiene la infección.

Center for Advocacy and Research, Nueva Delhi, y Positive Women’s Network, Chennai (2003)
Positive Speaking: Voices of women living with HIV/AIDS [Hablemos en positivo: Voces de mujeres que viven con el VIH/SIDA], UNIFEM

<http://www.unifem.org.in/Positive%20Speaking%20-%20Final%20Book.pdf> (inglés)

En el año 2002, la Red de Mujeres Positivas (PWN+) de Chennai, en colaboración con ONUSIDA y UNIFEM, organizó una consulta nacional sobre mujeres que viven con el VIH/SIDA, la cual identificó la necesidad de documentar las violaciones a los derechos humanos de las mujeres positivas al VIH como una importante herramienta de incidencia política. Este informe es una respuesta a dicha recomendación y se basa en un estudio realizado en tres estados del sur de la India. Documenta las experiencias de mujeres que viven con el VIH y el SIDA y discute su falta de acceso a los servicios básicos. Los testimonios individuales reflejan cuatro preocupaciones primordiales: los inaceptables niveles de discriminación de género y las agudas privaciones de las niñas; la negación del derecho básico a vivir dignamente – al estar las mujeres sujetas a violencia doméstica y abusos; el inadecuado

acceso a información, consejería y servicios de atención a la salud; así como la negación de los derechos legales, como el derecho a la propiedad. A fin de contrarrestar estas preocupaciones, debe ponerse a disposición de las mujeres información sobre el VIH/SIDA y las infecciones oportunistas a través de las escuelas y universidades, y esta información debe estar disponible en los dialectos locales para facilitar la comprensión. También deben cumplirse, en los sectores público y privado, las políticas referidas al lugar de trabajo que protegen contra la discriminación de las mujeres que viven con el VIH/SIDA, a la vez de velar por sus derechos al debido proceso y a los beneficios que les corresponden como empleadas.

ICW (2004d) Mujeres seropositivas y derechos humanos, *La visión de la ICW 4*

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=64 (español)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=51 (francés)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=59 (inglés)

Muchos países son signatarios de marcos internacionales de derechos humanos que los obligan a respetar y proteger los derechos de todas las personas, independientemente de su condición de VIH y género. Sin embargo, las mujeres que viven con el VIH a menudo se ven sujetas a tratos degradantes y discriminatorios que les ocasionan culpa, aislamiento y vergüenza y que conducen a una limitada libertad de elección. Las desigualdades de género pueden llevar a violaciones de sus derechos sexuales y reproductivos, además de socavar sus derechos legales, económicos y políticos. La desigualdad social, económica y legal de las mujeres es exacerbada por su estado positivo de VIH y viceversa. Las violaciones de los derechos reproductivos que afectan a las mujeres que viven con el VIH incluyen la negación del derecho a decidir tener hijos o no, o a decidir el número y espaciamiento de sus embarazos. En muchos países, a las mujeres se las excluye de la herencia, son desalojadas de sus tierras y hogares, despojadas de todas sus posesiones o sometidas a la herencia de viudas a fin de retener el acceso a la propiedad. Las recomendaciones incluyen: desarrollar servicios accesibles de apoyo legal y consejería, así como promover la participación de las mujeres que viven con el VIH en la formulación e implementación de derechos.

Voluntary Services Overseas-Regional AIDS Initiative of Southern Africa (VSO-RAISA) (2005) “You Don’t Belong Here’: Fear, Blame and Shame Around HIV & AIDS’ [“Tú no perteneces a este lugar’: Temor, culpa y vergüenza en torno al VIH y al SIDA’], informe de la Conferencia Regional de VSO-RAISA, Pretoria, Sudáfrica, octubre 2005

http://www.vso.org.uk/Images/RAISA_StigmaReportBack_tcm8-7638.pdf (inglés) (2,800 KB)

En octubre del 2004, representantes de diez países se reunieron en Pretoria, Sudáfrica, en una conferencia regional de VSO-RAISA, de tres días de duración, sobre el combate al estigma y la discriminación que sufren las personas que viven con el VIH y el SIDA. El hecho de que hombres y mujeres tienen una experiencia diferente del estigma fue ampliamente documentado por las personas participantes. Esto se debe, en buena medida, a que la conducta sexual masculina por lo general es tolerada, mientras que se sojuzga la de las mujeres. Aun así, una de las personas asistentes señaló

que los hombres a veces son vistos como perpetradores de infecciones por VIH y a las mujeres se las considera víctimas. Además, se mencionó que los medios de comunicación pueden influir en las actitudes hacia mujeres y hombres que viven con el VIH. Algunas representaciones en los medios reducen a todas las personas viviendo con VIH/SIDA a la imagen de una mujer negra pobre. En otros casos, los hombres que viven con VIH/SIDA son presentados como celebridades, a la vez que las mujeres son vistas como víctimas. En ocasiones también hay un énfasis excesivo en las jóvenes, dejando de lado a los niños y los hombres, mientras que se ignora por completo a homosexuales y lesbianas. Este informe contiene resúmenes de las presentaciones en la conferencia, incluyendo las relativas a discriminación de género, y destaca los asuntos que surgieron de las discusiones.

Red Global de Personas que Viven con VIH/SIDA (GNP+) e ICW (2005), Documento de Posición sobre Usuarios de Drogas Inyectables y Acceso a Tratamiento para el VIH

<http://www.gnpplus.net/cms-downloads/files/IDUES.pdf> (español)

<http://www.gnpplus.net/cms-downloads/files/IDUEN.pdf> (inglés)

<http://www.gnpplus.net/cms-downloads/files/IDURU.pdf> (ruso)

En el año 2005 se estimaba que había en el mundo 13.2 millones de personas usuarias de drogas inyectables, el 80 de ellas viviendo en países en desarrollo o transición. Una de las características universales en la epidemia del VIH relacionada con el uso de drogas inyectables es que si bien los hombres constituyen la mayoría de las personas que adquirieron la infección en las fases más tempranas, la transmisión sexual de hombre a mujer, así como a recién nacidos mediante la transmisión de madre a hijo, podría contribuir a la transmisión del virus a la población en general. Existen asuntos específicos relacionados con el uso de drogas inyectables y las mujeres, incluido el riesgo de contraer la infección por VIH a través del trabajo sexual a fin de conseguir dinero para drogas. Las mujeres que viven con el VIH y son usuarias de drogas inyectables a menudo se encuentran en la 'línea del frente' cuando se trata de enfrentar estigma y discriminación, sobre todo en lo relativo a si son 'aptas' para ser madres. Este Documento de Posición de GNP+/ICW sobre la reducción de daños describe compromisos globales pertinentes a las personas usuarias de drogas inyectables e identifica acciones programáticas esenciales que se requieren para prevenir la transmisión del VIH por medio del uso de drogas inyectables, tales como los programas de reducción de daños, los programas de intercambio de agujas hipodérmicas y jeringas, además del acceso a la terapia antirretroviral.

ICW (2006) HIV positive women and drug and alcohol use [Las mujeres seropositivas y el uso de drogas y alcohol], Vision paper 6

<http://health.osf.lt/downloads/news/HIV%20positive%20women%20and%20drug%20use%20SP.doc>
(inglés)

Voces Silenciosas, un proyecto participativo de la ICW llevado a cabo por y para mujeres que viven con el VIH, investigó los servicios disponibles para mujeres positivas usuarias de drogas/alcohol residentes en Londres, Reino Unido, y exploró sus experiencias respecto al uso de éstos. Ellas

reportaron que los actuales servicios no apoyan sus necesidades específicas y muchas dijeron que se sentían invisibles y discriminadas, incluso dentro de la comunidad del VIH/SIDA. Expresaron además sus preocupaciones acerca de revelar su estado de VIH y consumo de drogas a sus parejas actuales y futuras, a familiares y amistades, a sus hijas e hijos, a colegas y empleadores. ¿Las abandonarían sus parejas? ¿Sus hijas e hijos aceptarían su diagnóstico? A las mujeres que viven con el VIH se les debería ofrecer discusiones y capacitación sobre cómo revelar su condición. Éstas pueden ser facilitadas por otras mujeres positivas que compartan con ellas sus experiencias de lo que funcionó y lo que no. También se debería alentar la formación de grupos de apoyo de pares específicos para mujeres que viven con el VIH y son usuarias de drogas, como una forma de brindarse apoyo mutuo e intercambiar información y vivencias.

Act Up París (2006) Women sex workers and HIV [Las trabajadoras del sexo y el VIH]

<http://www.actupparis.org/article2083.html> (francés)

Act Up-París es un grupo de activismo y cabildeo con sede en la capital francesa. Cree que combatir el VIH/SIDA también significa luchar contra todo tipo de discriminación, presionar al gobierno y generar conciencia pública al mismo tiempo. Esta publicación en línea incluye un artículo sobre el acceso a atención y prevención para trabajadoras del sexo que viven con el VIH. Señala que los proveedores de salud deben ser conscientes de la rutina laboral y los horarios de las trabajadoras del sexo, a fin de ofrecer buenos cuidados y tratamiento a las pacientes, y que no deberían suponer que estas mujeres dejarán de ejercer su oficio luego de recibir un diagnóstico positivo de VIH. Otro artículo en la publicación discute la ética de los ensayos médicos realizados con trabajadoras del sexo. Explica que una nueva droga fue probada en Camboya en un grupo de trabajadoras del sexo. La comunicación entre el equipo investigador y ellas fue muy deficiente y los/as investigadores/as a menudo les mentían deliberadamente a las participantes para ocultar los potenciales efectos secundarios de la droga. Un honesto flujo de información entre participantes e investigadores/as es esencial, tanto para el éxito de los ensayos clínicos como para la protección de las participantes. Título original en francés: Travailleuses du sexe et VIH.

3 Acceso a atención, tratamiento y apoyo

ICW (2004b) Acceso a atención, tratamiento y apoyo, *La visión de la ICW 2*

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=65 (español)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=49 (francés)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=60 (inglés)

La terapia antirretroviral (TARV) ha hecho del VIH una enfermedad crónica más manejable que ya no constituye una sentencia de muerte. Sin embargo, el tratamiento no implica solamente proporcionar TARV; la atención y el apoyo también son de vital importancia. Este documento, uno de cinco documentos de visión producidos por la ICW, identifica las barreras en el acceso de las mujeres al tratamiento. El costo de la TARV es un obstáculo principal. No obstante, aun cuando la terapia es gratuita, otros costos están involucrados – el precio del transporte a la clínica, el tiempo que dejará de invertirse en las responsabilidades laborales y de cuidados. Estos obstáculos son más graves para las mujeres que para los hombres porque deben dar cuenta de su tiempo a su esposo u otros parientes. Aquéllas que viven con el VIH también pueden enfrentar discriminación debido a los valores sociales y culturales en torno a la importancia de la pureza femenina, lo cual afecta su acceso a una gama de información, tratamientos y apoyo. Dos medidas importantes para asegurar el acceso equitativo al tratamiento son la capacitación y el empleo de mujeres que viven con el VIH para que actúen como facilitadoras o distribuidoras de la TARV. Otras recomendaciones incluyen: apoyar enfoques integrales a la salud que promuevan una buena nutrición y aborden los asuntos psicosociales, como también apoyar programas que reconozcan el enorme y traumático impacto que tantas muertes tienen en las vidas de toda la gente.

ICW (2006) *Mapping of Experiences of Access to Care, Treatment and Support [Mapeo de experiencias en el acceso a atención, tratamiento y apoyo]*

<http://www.icw.org/files/Kenya%20ACTS%20mapping.doc> (Kenia)

<http://www.icw.org/files/Namibia%20ACTS%20mapping.doc> (Namibia)

<http://www.icw.org/files/Tanzania%20ACTS%20mapping.doc> (Tanzania)

¿Cómo tratas de mantenerte saludable si eres una mujer que vive con el VIH? ¿Cuáles barreras enfrentas en el acceso a medicamentos? En el año 2006, la ICW llevó a cabo un mapeo de las experiencias que las mujeres positivas tenían en el acceso a atención, tratamiento y apoyo en tres países – Kenia, Namibia y Tanzania. Se supone que el tratamiento es gratuito en estas tres naciones. Sin embargo, las discusiones de grupos focales con mujeres positivas al VIH y trabajadoras/es de salud revelaron una serie de factores que obstruían la capacidad de las mujeres de acceder a los antirretrovirales (ARV) y usarlos para mejorar su salud. El control que un compañero ejercía sobre la mujer podía imposibilitarle a ella el acceso a los servicios de salud. Los cónyuges se rehusaban a permitir que las mujeres acudieran al hospital o les negaban dinero para tratamiento. En otros casos, las mujeres eran presionadas por sus compañeros a compartir con ellos sus propios medicamentos. En todos los grupos se mencionó que se tenía que sobornar a trabajadores/as de salud para asegurar el acceso a atención, tratamiento y apoyo. Otros problemas eran los costos financieros y de tiempo que implicaba viajar a clínicas o centros de salud, la falta de confidencialidad y la indisponibilidad de

tratamiento; asimismo, una mala nutrición que conducía a salud deficiente, problemas de adherencia y presión a vender medicamentos. Los cambios necesarios para mejorar el tratamiento, la atención y el apoyo incluyen servicios de transporte más eficientes, servicios de salud cercanos a las aldeas, oportunidades para generación de ingresos y una mejor nutrición.

Coalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA (GCWA) e ICW (2006c) *Access to Care, Treatment and Support* [Acceso a atención, tratamiento y apoyo], Hojas Informativas de la ICW

<http://www.icw.org/files/ACTS-ICW%20fact%20sheet-06.doc> (inglés)

Las desigualdades de género pueden restringir el acceso de las mujeres que viven con el VIH a atención, tratamiento y apoyo, como también su capacidad de utilizar el tratamiento, la información y la consejería para mejorar su calidad de vida. Esta breve hoja informativa identifica una gama de obstáculos que ellas enfrentan en su acceso a atención, tratamiento y apoyo. Por ejemplo, aun cuando la terapia antirretroviral (TARV) es gratuita, las mujeres se encuentran con costos que ponen fuera de sus manos la posibilidad de vivir saludablemente con el VIH, como los asociados al transporte, la buena nutrición, el cuidado infantil y el tratamiento de problemas de salud relacionados. Otra barrera principal es su limitado poder de decisión, ya que ellas a menudo deben pedirles permiso a sus parientes para acceder a los servicios. Las demandas de cuidar a una familia a menudo impiden que las mujeres busquen atención para su propia necesidad de cuidados de salud. Algunas reportan que han tenido que vender sus medicamentos en el mercado negro a fin de comprar alimentos muy necesarios. Un asunto adicional es la falta de disponibilidad de datos de investigaciones clínicas específicamente sobre mujeres y específicas por edad, como también de datos de centros de salud, lo que conduce a confusión respecto a las opciones de tratamiento para ellas. Las recomendaciones subrayan la importancia de:

- realizar una mayor investigación de las infecciones oportunistas que afectan específicamente a las mujeres y de las condiciones relacionadas con el VIH tales como el cáncer cervical;
- capacitar y emplear a mujeres que viven con el VIH como promotoras de tratamiento y distribuidoras de la TARV; y
- apoyar enfoques integrales a la salud que promuevan una buena nutrición y aborden los asuntos psicosociales.

Aphane, D. e ICW (2006) *Advocacy tool – access to care, treatment and support for women living with HIV and AIDS in Swaziland* [Herramienta de promoción y defensa – Acceso a atención, tratamiento y apoyo para mujeres que viven con el VIH y el SIDA en Swazilandia], ICW

<http://www.icw.org/files/ACTS%20-%20SZ%20-%20final%2005-06.doc> (inglés) (440 KB)

La experiencia muestra que la activa participación de las mujeres que viven con el VIH en todos los niveles de toma de decisiones, incluida la formulación de políticas, es esencial a fin de superar las barreras de género en el acceso a tratamiento, atención y apoyo para el VIH/SIDA. Partiendo de esa realidad, POLICY colaboró con la ICW en la prueba piloto de una serie de enfoques orientados a identificar y abordar las barreras de género al tratamiento en Swazilandia. El proyecto se centró primordialmente en desarrollar la capacidad de incidencia de las mujeres que viven con el VIH

capacitándolas en las habilidades requeridas para participar en diálogo político y dar forma a los procesos de planificación e implementación de políticas. Esta herramienta identifica asuntos clave de incidencia que incluyen: apoyo financiero y en especie para mujeres involucradas en actividades comunitarias y cuidados basados en el hogar; descentralización de los servicios de tratamiento a fin de mejorar la accesibilidad en áreas remotas; leyes equitativas de titularidad de propiedades y de herencia, así como legislación que reconozca la violencia como un factor que limita la capacidad de las mujeres de tomar decisiones, especialmente las relacionadas con el VIH y el SIDA, y tener acceso a tratamiento, atención y apoyo apropiados para el VIH y el SIDA. A cada asunto identificado le acompaña una descripción de posibles puntos de entrada para promoción y defensa, incluyendo información sobre grupos de interés que ya están trabajando en estos temas.

Reyes, H. (2000) *Women in Prison and HIV [Las mujeres en prisión y el VIH]*, Comité Internacional de la Cruz Roja

<http://www.icrc.org/web/eng/siteeng0.nsf/html/59NAR6> (inglés)

Las mujeres prisioneras a menudo provienen de contextos marginados, socialmente desfavorecidos y que presentan un alto riesgo de adquirir el VIH. Muchas podrían ya estar infectadas con el virus al ingresar a la cárcel. Este documento plantea que los cuidados médicos penitenciarios deberían adecuarse a las necesidades especiales de las prisioneras y estar dotados de equipo y personal tales que reconozcan y manejen las enfermedades que facilitan la transmisión del VIH o se asocian al SIDA. Debería prestarse una particular atención a las enfermedades concurrentes, como las infecciones de transmisión sexual, y enfermedades relacionadas al SIDA, entre ellas la tuberculosis. Más importante aún, las autoridades penitenciarias deben aprovechar la estadía de las mujeres bajo custodia para brindarles educación acerca de la prevención y de cómo mantenerse saludables. La estancia en prisión puede ser un momento único en las vidas de estas mujeres en el que puedan tener acceso a esa atención y consejería.

4 Salud y derechos sexuales y reproductivos

Instituto Guttmacher (2006) *Meeting the Sexual and Reproductive Health Needs of People Living with HIV* [Atención de las necesidades de salud sexual y reproductiva de las personas que viven con el VIH]

http://www.guttmacher.org/pubs/IB_HIV.pdf (inglés)

Conforme van mejorando a nivel mundial las perspectivas para las personas que viven con el VIH, activistas del campo del SIDA y la comunidad mundial de salud pública han prestado una mayor atención a asuntos relacionados con la calidad de vida y la duración de la vida. Independientemente del estado de VIH, la capacidad de expresar la propia sexualidad y el deseo de experimentar la maternidad o paternidad son, para muchas personas, aspectos centrales de lo que significa ser humanas. Aun así, a quienes viven con el VIH/SIDA – en especialmente las mujeres – a menudo se les considera irresponsables si desean tener hijos o se les critica por ser sexualmente activas. Este documento plantea que se requieren acciones concertadas en varios frentes a fin de: asegurar que a las mujeres positivas al VIH no se las coaccione o presione a interrumpir un embarazo ni a utilizar ciertos métodos anticonceptivos, como la esterilización; ampliar los servicios de anticoncepción; ofrecer apoyo psicosocial a aquéllas que están contemplando la posibilidad de ser madres, además de brindar una consejería que no dé órdenes, no sea prejuiciosa y sea confidencial a las mujeres que viven con el VIH, incluidas las que se enfrentan a embarazos no planificados. Las asociaciones y redes de personas positivas al VIH y las organizaciones de base comunitaria dirigidas por personas que viven con el VIH y para ellas tienen un papel clave que jugar en el cumplimiento de estos objetivos.

Federación Internacional de Planificación de la Familia (IPPF)/ICW (2004) *Dreams and Desires: Sexual and Reproductive Health Experiences of HIV Positive Women* [Sueños y deseos: Experiencias de salud sexual y reproductiva de mujeres que viven con el VIH], IPPF

<http://content.ippf.org/output/ORG/files/5332.pdf> (inglés) (3,950 KB)

Las mujeres que viven con el VIH desean tener relaciones sexuales, amor e hijos al igual que la mayoría de la gente. Ése es un claro mensaje en estos relatos personales de 13 mujeres positivas provenientes de Bielorrusia, Bolivia, Honduras, Inglaterra, Irán, Kenia, Nepal, Nigeria, Sudáfrica, Sudán, Swazilandia, Tailandia y Ucrania. Sus historias le imprimen una dimensión humana a la epidemia, además de ofrecer orientación para políticas en el área de la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las personas que viven con el VIH/SIDA. Muchas de las mujeres expresan que deben existir servicios de prevención e información exacta. También subrayan la necesidad de contar con apoyo que les posibilite enfrentar las numerosas cuestiones psicosociales relacionadas a los efectos secundarios y complicaciones de los medicamentos antirretrovirales (ARV), como también la libertad para tomar decisiones acerca de si tener hijos o no. Consideran de crucial importancia el acceso a los condones, tanto masculinos como femeninos, como un método de protección contra la reinfección y los embarazos no deseados. Otros asuntos mencionados incluyen la necesidad de: un acceso regular y confiable a los ARV; capacitación adecuada para el personal de cuidados de salud que trabaja con mujeres que viven con el VIH; mejores servicios de salud reproductiva, además de incluir a las mujeres positivas al VIH en el desarrollo de programas de prevención, atención y tratamiento del VIH y del SIDA.

Bell, E. y Van Beelen, N. (2006) *Exchange on HIV/AIDS, Sexuality and Gender [Intercambio sobre VIH/SIDA, sexualidad y género]*, Royal Tropical Institute (edición de otoño 2006)

<http://www.kit.nl/smartsite.shtml?ch=FAB&id=8468> (inglés) (500 KB)

Este número de la revista trimestral *Exchange* se centra en las apremiantes preocupaciones que enfrentan las mujeres que viven con el VIH y el SIDA a nivel mundial. Critica los programas y políticas de salud sexual y reproductiva porque no reconocen la complejidad de las vidas de las mujeres ni los contextos en que se ubican sus opciones de salud sexual y reproductiva. Por ejemplo, las desigualdades de género implican que las relaciones sexuales de las mujeres a menudo se lleven a cabo desde una posición de inferioridad respecto del compañero. Esto afecta su capacidad de negociar las relaciones sexuales más seguras. También les impide tener acceso a tratamiento y a otros servicios de salud y seguir los consejos que reciben de los proveedores de servicios. Entre los temas abordados en este número se encuentran: el enfoque ABC (abstinencia, fidelidad y uso del condón) a la prevención del VIH/SIDA; la pérdida de propiedad y tierra por mujeres que viven con o son afectadas por el VIH/SIDA en la India; el uso del ‘trabajo de memoria’ – un enfoque de orientación comunitaria diseñado para mejorar la comunicación entre tutores y madres o padres que viven con el VIH y sus hijas e hijos; así como las lecciones aprendidas por la organización no gubernamental PROFAMILIA en sus esfuerzos por introducir el tratamiento del VIH/SIDA en las clínicas de salud sexual y reproductiva en la República Dominicana.

Engenderhealth/UNFPA (2006) *Sexual and Reproductive Health Needs of Women and Adolescent Girls Living with HIV: Research Report on Qualitative Findings from Brazil, Ethiopia and the Ukraine [Necesidades de salud sexual y reproductiva de mujeres adultas y adolescentes que viven con el VIH: Informe de investigación sobre hallazgos cualitativos de Brasil, Etiopía y Ucrania]*

http://www.unfpa.org/upload/lib_pub_file/619_filename_srh-of-hiv-positive-women.pdf (PDF) (inglés)

http://www.unfpa.org/upload/lib_pub_file/620_filename_srh-of-hiv-positive-women.doc (Word) (inglés)

A pesar de que la magnitud de la epidemia del VIH/SIDA va en aumento, las intervenciones de salud que se centran en proveer atención y tratamiento a mujeres que viven con el VIH han llegado muy lentamente. En su mayoría, ellas no se enteran de su estado de VIH sino hasta que quedan embarazadas y se les realiza una prueba como parte de los cuidados prenatales. Es debido a la atención prenatal que más mujeres que nunca en los países en desarrollo están teniendo acceso a consejería y pruebas voluntarias (CPV) del VIH, así como a programas de prevención de la transmisión de madre a hijo (PTMH), si bien la cobertura y la calidad de los servicios brindados continúan siendo inadecuadas. En el año 2005, equipos de investigación en Brasil, Etiopía y Ucrania llevaron a cabo discusiones de grupos focales y entrevistas a profundidad a mujeres adultas y adolescentes que vivían con el VIH, como también a compañeros sexuales de mujeres positivas al VIH, proveedores de cuidados de salud y diseñadores/as de políticas. El estudio exploró las necesidades de salud sexual y reproductiva de personas que vivían con el VIH y asuntos relacionados con la planificación familiar, las infecciones de transmisión sexual, el cáncer de mama y cervical, los servicios de atención a la maternidad y la PTMH. Los hallazgos apuntan a varias áreas que requieren investigación adicional, entre éstas: explorar enfoques que hagan posible una mayor disponibilidad de servicios de PTMH a

través de integrar la PTMH en los servicios de salud en las zonas rurales, además de realizar investigaciones sobre el uso de anticonceptivos hormonales por mujeres que viven con el VIH a fin de ofrecer alternativas a los condones.

De Bruyn, M. (2002) Reproductive choice and women living with HIV/AIDS [Decisiones reproductivas y mujeres que viven con VIH/SIDA], Ipas

http://www.ipas.org/publications/en/repro_choice_hiv_aids.pdf (inglés)

Una versión resumida que destaca la información clave presentada en el documento está disponible en español en http://www.ipas.org/publications/es/RCHIV2_S06_es.pdf

La prevención de la transmisión de madre a hijo (PTMH) se ha convertido en un componente principal de los programas de VIH/SIDA. Una desafortunada consecuencia de ello es que se ha llegado a ver a las mujeres que viven con la infección como 'vectores del VIH'. A menudo son presionadas por proveedores de servicios de salud para no quedar embarazadas. Aquéllas que quedan embarazadas pueden ser coaccionadas a tener un aborto o sentirse presionadas a utilizar medidas de PTMH tales como someterse a cesáreas o evitar la lactancia materna. En las comunidades donde la norma es amamantar, las mujeres podrían temer que, de no hacerlo, la gente supondrá que están infectadas por el VIH. Por otro lado, muchas que están viviendo con el VIH/SIDA no tienen acceso a sustitutos de la leche. Este informe, que se basa en entrevistas a informantes en Australia, India, Kenia, Sudáfrica y Tailandia, discute las barreras que enfrentan las mujeres que viven con el VIH/SIDA en el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos. Las recomendaciones incluyen:

- ejecutar programas a nivel comunitario a fin de educar a las mujeres acerca de su anatomía, biología y funcionamiento reproductivo;
- aumentar la educación sobre anticonceptivos para mujeres que viven con el VIH, incluido el asunto de las relaciones sexuales desprotegidas entre parejas de diferente estado de VIH; e
- integrar una consejería integral sobre el VIH/SIDA y el embarazo en los currículos académicos de enfermería y medicina.

Feldman, R., Manchester, J. y Maposhere, C. (2002) *Positive women: voices and choices: A project led by positive women to explore the impact of HIV on their sexual behaviour, well-being and reproductive rights, and to promote improvements in policy and practice* [Mujeres positivas: Voces y elecciones – Un proyecto dirigido por mujeres positivas para explorar el impacto del VIH en su conducta sexual, su bienestar y sus derechos reproductivos y promover mejoras en las políticas y las prácticas]

<http://www.icw.org/icw/files/VocesChoices.pdf> (inglés) (630 KB)

¿Cuál es el impacto que vivir con el VIH tiene en las mujeres de Zimbabwe? El proyecto *Mujeres positivas: Voces y elecciones* fue iniciado por la ICW con el propósito de brindar información sobre la salud y los derechos reproductivos de las mujeres que viven con el VIH en una manera que posibilite hacer escuchar sus voces, abrir las opciones disponibles para ellas e identificar áreas apropiadas de promoción y defensa. Este informe, que presenta hallazgos de Zimbabwe, destaca el profundo

estigma y discriminación que se asocian a vivir con el VIH. A las mujeres que viven con el VIH/SIDA se les dificulta discutir sus necesidades de salud sexual y reproductiva con proveedores de cuidados de salud, incluido el deseo de tener hijos. Además, ellas tienden a no estar plenamente informadas de cómo reducir los riesgos de transmitir el VIH a sus bebés. El hecho de vivir con el VIH también disminuye el ingreso del hogar, lo cual exacerba la pobreza de las mujeres. Su único medio de alcanzar la seguridad económica podría estribar en tener relaciones sexuales con hombres, algo que puede intensificar el estigma que enfrentan. El informe recomienda campañas públicas intensivas a fin de eliminar el estigma y la discriminación; asimismo, subraya la importancia de las estrategias para incrementar la independencia económica de las mujeres – tales como esquemas de microcréditos y apoyo financiero a cuidadoras que no pueden trabajar. También destaca la necesidad de una capacitación integral relacionada con el VIH para sanadoras/es tradicionales y la inclusión de estas personas en los programas de VIH.

Merkel, J. (2006) *Advocacy tool: the sexual and reproductive rights and health of HIV positive women in South Africa* [Herramienta de promoción y defensa: Los derechos y la salud sexuales y reproductivos de las mujeres que viven con el VIH en Sudáfrica], ICW
<http://www.icw.org/files/SRHRs%20South%20Africa%20-%2006.doc> (inglés)

Se dice que Sudáfrica es el país que tiene la mayor cantidad de personas viviendo con el VIH y el SIDA a nivel mundial. En el año 2004 se estimaba que las mujeres conformaban el 50.75 por ciento de las personas infectadas entre los 15 y 49 años de edad. Aun así, el trabajo de promoción y defensa reveló que las mujeres que vivían con el VIH en este país estaban enfrentando barreras considerables en el acceso a los servicios a los niveles familiar, comunitario y nacional. En respuesta a ello, la Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH/SIDA inició un proceso encaminado a identificar las brechas políticas y programáticas relacionadas con los derechos a la salud sexual y reproductiva de las mujeres sudafricanas viviendo con VIH y SIDA. Este documento consolida la información recabada, identifica estrategias de incidencia y presenta las lecciones aprendidas. Un objetivo clave de la promoción y defensa consiste en cabildear a los niveles nacional y provincial por una prestación adecuada de servicios de salud sexual y reproductiva en la cual las actitudes positivas de los proveedores y la confidencialidad sean parte integral de la evaluación del desempeño. Otro objetivo es abogar por una prestación integral de servicios amigables a las mujeres que abarque una amplia gama de servicios, incluyendo: todos los métodos de barrera; educación e información sobre la salud y los derechos sexuales y reproductivos; apoyo a sobrevivientes de violencia perpetrada por compañeros íntimos; detección del cáncer cervical; consejería y pruebas voluntarias, así como prevención de la transmisión de madre a hijo.

Centro de Derechos Reproductivos (2005) *Mujeres embarazadas que viven con VIH/SIDA: ¿Cómo proteger los derechos humanos en los programas para prevenir la transmisión del VIH de madre a hijo?*

http://www.reproductiverights.org/pdf/pub_bp_PMCT_span.pdf (español)

http://www.reproductiverights.org/pdf/pub_bp_HIV.pdf (inglés)

Los programas de prevención de la transmisión de madre a hijo (PTMH) son una iniciativa para reducir la tasa de transmisión del VIH de una mujer a su feto o recién nacido durante el embarazo, el parto o el periodo posparto. Si bien los programas de PTMH reportan importantes beneficios, se les ha concebido primordialmente como programas de prevención para infantes, soslayando las preocupaciones de las mujeres que viven con el VIH/SIDA e ignorando los derechos que les corresponden en su calidad de pacientes. Este documento aborda los estándares de derechos humanos fundamentales que los gobiernos deben adoptar al diseñar los programas de PTMH. Tales estándares incluyen los requisitos de consentimiento informado, confidencialidad entre proveedor y paciente y acceso a servicios de salud sin discriminación. A fin de asegurar que las mujeres sean tratadas con dignidad y respeto en cada fase de prevención, tratamiento y atención del VIH/SIDA, entre las recomendaciones para diseñadores de políticas se destacan las siguientes:

- No olvidar que la mujer es la paciente. El respeto a su dignidad y sus derechos alienta una toma de decisiones informada entre las mujeres, quienes estarán más dispuestas a participar en los programas si saben que sus decisiones serán respetadas.
- Mejorar la comprensión de los derechos humanos por parte de los prestadores de servicios de salud, aumentando su capacitación respecto de los vínculos existentes entre el diseño de programas de atención y tratamiento VIH/SIDA y la observancia de los derechos humanos.
- Reducir el estigma a través de la integración de los programas de PTMH a los centros de atención prenatal, en vez de hacer que las mujeres acudan a centros específicamente designados para acceder a los servicios de PTMH, lo cual podría delatar su estado de VIH a la comunidad.

EngenderHealth/Harvard University/ICW/Ipas/UNFPA (2006) *Sexual and Reproductive Health of HIV Positive Women and Adolescent Girls: A Dialogue on Rights, Policies and Services* [Salud sexual y reproductiva de mujeres adultas y adolescentes que viven con el VIH: Un diálogo sobre derechos, políticas y servicios], Global Electronic Forum, Informe sobre Resultados

http://www.unfpa.org/upload/lib_pub_file/621_filename_e-forum_srh-hiv-positive-women.pdf (inglés)

¿Cómo han facilitado los documentos internacionales de derechos humanos o los esfuerzos de incidencia – si es que lo han hecho – el acceso de las mujeres que viven con el VIH a servicios de prevención, tratamiento y atención? ¿Cómo podemos abogar por un mayor cumplimiento de los derechos humanos de las mujeres positivas? Éstas son algunas de las preguntas que fueron debatidas durante dos discusiones en foros electrónicos paralelos en el año 2005. Uno de los foros estuvo abierto a profesionales y a mujeres viviendo con el VIH; el otro sólo a las segundas. El asunto principal – al centro de los obstáculos a la atención, la falta de servicios y la baja calidad de los cuidados existentes – fue el elevado nivel de estigma y discriminación que enfrentan las mujeres que viven con el VIH. Esto y las consecuentes violaciones a sus derechos humanos fueron los temas

prominentes a lo largo de ambas discusiones. Otra cuestión importante fue la falta de servicios básicos sensibles a las necesidades de las mujeres positivas. Se mencionó la inaccesibilidad a los centros de salud y la falta de respeto a los derechos de las pacientes por parte de trabajadores/as de salud. Fue enfatizada la necesidad de formar a proveedores de capacitación sobre la salud en cuanto al estigma, la discriminación y los derechos de las personas usuarias, tanto a proveedores que ya trabajan con personas que viven con el VIH como a estudiantes de medicina y enfermería, de modo que al ingresar al lugar de trabajo sean capaces de tratar a quienes viven con VIH con el respeto y la dignidad que merecen.

Coalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA (GCWA) e ICW (2006b) Sexual and Reproductive Health Rights [Derechos a la salud sexual y reproductiva], Hojas Informativas de la ICW

<http://www.icw.org/files/SRHR-ICW%20fact%20sheet-06.doc> (inglés)

Esta breve hoja informativa aborda asuntos clave y mensajes de incidencia que se basan en los hallazgos del trabajo de los proyectos de la ICW sobre los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres que viven con el VIH. Define la salud y los derechos sexuales y reproductivos; describe instrumentos que los defienden, así como los derechos más amplios a la igualdad, la salud, la vida y la dignidad, además de enumerar algunas de las principales preocupaciones relacionadas con la salud sexual y reproductiva que fueron mencionadas por mujeres positivas, tales como:

- la falta de compromiso con la investigación acelerada de los microbicidas y otros métodos anticonceptivos de barrera controlados por las mujeres;
- la violación de los derechos legales y económicos de las mujeres que les impide proteger su salud y los derechos sexuales y reproductivos – violaciones que incluyen la herencia de viudas, la falta de acceso a herencia de propiedades y la desigualdad en las oportunidades laborales;
- la desaprobación comunitaria por continuar teniendo relaciones sexuales;
- la falta de acceso a exámenes regulares relacionados con la salud sexual, incluyendo las pruebas de Papanicolaou para detectar el cáncer cervical; y
- la presión a abortar, esterilizarse o tomar anticonceptivos a fin de poder acceder a tratamiento u otros servicios, o la total negativa a brindar tales servicios.

Las recomendaciones incluyen: abogar por una participación significativa de las mujeres que viven con el VIH en todos los niveles de formulación de políticas y programas; incorporar indicadores obligatorios de derechos humanos y género en las respuestas nacionales al VIH y al SIDA, así como abogar por el acceso igualitario a oportunidades de empleo y bienes productivos.

Welbourn, A. (2006) 'Sex, Life and the Female Condom: Some Views of HIV Positive Women' ['Las relaciones sexuales, la vida y el condón femenino: Algunas opiniones de mujeres que viven con el VIH'], *Reproductive Health Matters* 14.28:32-40

http://www.aidsportal.org/Article_Details.aspx?ID=3372 (inglés)

Este artículo ofrece observaciones sobre las experiencias de las mujeres positivas al VIH con el condón femenino, basándose en las respuestas de 18 integrantes de la ICW a una encuesta por correo electrónico realizada en el año 2005. Entre los principales obstáculos al uso de este método que ellas reportaron se encuentran el costo y el acceso esporádico o limitado. Todas las encuestadas mencionaron la necesidad de negociar el uso del condón femenino con sus compañeros sexuales. La mayoría sentía tener más control durante las relaciones sexuales cuando usaba el condón femenino que con el condón masculino o la actividad sexual sin protección. Las inquietudes respecto al condón femenino eran comunes entre las mujeres que nunca lo habían usado, pero aquéllas que lo habían utilizado durante un largo plazo dijeron cosas buenas al respecto. Una parte central de la alegría y del reto de promover el condón femenino es motivar a las mujeres a que reclamen su cuerpo. Si el condón femenino estuviera disponible más ampliamente y a precios más asequibles, éste podría contribuir en gran medida a proteger la sexualidad y la actividad sexual de las mujeres que viven con el VIH, como un elemento fundamental de sus derechos sexuales y reproductivos.

Peixoto Caldas, J. M. (2003) El VIH, el SIDA y las mujeres que tienen relaciones sexuales con mujeres

http://www.aidscongress.net/article.php?id_comunicacao=175

Aunque se considera que las relaciones sexuales entre mujeres presentan un menor riesgo de transmisión del VIH que las relaciones heterosexuales, el contagio sí podría ocurrir. Las mujeres que tienen relaciones sexuales con mujeres (MSM) pueden reducir el riesgo de contraer la infección si conocen su propio estado de VIH y lo revelan a su pareja. Este conocimiento puede ayudar a las mujeres que no han sido infectadas a modificar su conducta sexual de modo que se reduzca su riesgo de adquirir el VIH y alentar a las que ya lo están a cambiar sus comportamientos a fin de prevenir la transmisión del virus a otras personas. Las recomendaciones incluyen usar condones de manera correcta durante cualquier contacto genital con hombres o cuando se compartan juguetes sexuales, así como utilizar una barrera de látex al tener sexo oral con mujeres u hombres. Es vital que los profesionales de la salud recuerden que la identidad sexual no necesariamente predice el comportamiento de una persona (por ejemplo, algunas lesbianas también tienen relaciones sexuales con hombres) y que cualquier medida de protección dirigida a las MSM debe tener en cuenta las conductas que implican riesgo de contraer la infección, como el uso de drogas inyectables y el coito desprotegido con hombres.

Fundación para Estudio e Investigación de la Mujer (2004) *Decisiones reproductivas y embarazo en las mujeres que viven con VIH/SIDA: Recomendaciones para el equipo de salud*
http://www.feim.org.ar/Deciones_Reproductivas_Recomendaciones.pdf

Muchas mujeres que viven con el VIH no tienen acceso a información sobre sus derechos reproductivos, ya sea que quieran reproducirse o no. Es vital que los servicios de salud no las discriminen y que las apoyen para que tomen decisiones informadas. Este documento de cuatro páginas busca ayudar al personal de salud a que les brinden dicha información. Si una mujer que vive con el VIH decide reproducirse, se le debe aconsejar acerca de lo que hay que hacer para prevenir la transmisión del VIH a su bebé y de cualquier interacción entre los medicamentos antirretrovirales y la gestación. Se ofrecen sugerencias sobre ayuda, apoyo y consejos en torno a la inseminación asistida y los cuidados prenatales, el parto y el amamantamiento, como también los tipos de anticoncepción y una interrupción segura del embarazo.

5 Violencia contra mujeres que viven con el VIH

Coalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA (GCWA) e ICW (2006a) Violence against HIV positive women [Violencia contra mujeres que viven con el VIH], Hoja Informativa de la ICW

<http://www.icw.org/files/VAW-ICW%20fact%20sheet-06.doc> (inglés)

¿Cómo abordan los servicios, políticas y programas del VIH/SIDA y otros servicios públicos la violencia contra las mujeres? ¿Cómo enfocan los servicios relacionados con la violencia las cuestiones relativas a las mujeres que viven con el VIH? Esta hoja informativa considera las conexiones entre la violencia y las desigualdades de género para las mujeres que viven con el VIH y el SIDA. Ellas suelen ser las primeras personas del hogar que se enteran de su estado de VIH a través de las pruebas prenatales. Esto puede llevar a culpabilización, violencia y rechazo por parte de sus compañeros, parientes políticos y la comunidad más amplia. El estigma interiorizado también puede socavar la confianza de la mujer para dejar o confrontar una situación abusiva. El temor a la revelación – como resultado de la violencia – puede ser otra barrera al acceso al tratamiento, sobre todo en aquellos casos en que las mujeres tienen que recorrer largas distancias hasta llegar a los servicios de salud, los hospitales o clínicas y necesitan el permiso de su esposo para hacer el viaje o pagarlo. La consecuencia puede ser que ellas busquen ayuda a última hora, cuando ya están muy enfermas. Responder a estas preocupaciones requiere que, en vez de enmarcarlas sólo dentro del contexto de la salud pública, se comprenda que la violencia contra las mujeres y su relación con el VIH tienen sus raíces en la desigualdad de las relaciones de género.

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) (2004) *Violencia contra la mujer y SIDA*

http://data.unaids.org/GCWA/GCWA_BG_Violence_es.pdf (español)

http://data.unaids.org/GCWA/GCWA_BG_Violence_en.pdf (inglés)

Esta hoja informativa analiza la violencia contra las mujeres y su relación con el SIDA. Plantea que, además de ser un importante problema de derechos humanos y de salud pública a nivel mundial, la violencia contra las mujeres exacerba su vulnerabilidad al VIH. El temor a la violencia impide que accedan a la información sobre el VIH/SIDA, se sometan a la prueba del VIH, revelen su estado serológico respecto al VIH, accedan a los servicios de prevención de la transmisión del VIH a lactantes y reciban tratamiento y consejería, incluso cuando ya saben que adquirieron la infección. Esto es particularmente cierto en los lugares donde el estigma relacionado con el VIH sigue siendo elevado. La alta incidencia de relaciones sexuales no consensuadas, la incapacidad de las mujeres para negociar unas relaciones sexuales más seguras y, en muchos casos, el miedo al abandono o a ser expulsadas de sus hogares y comunidades constituyen serios desafíos, en particular para aquéllas que carecen de medios económicos. Las casadas se encuentran en riesgo porque hay una gran resistencia al uso del condón dentro del matrimonio. Las mujeres se enfrentan a obstáculos adicionales debido a la omnipresencia de marcos jurídicos discriminatorios que no garantizan la igualdad de derechos o de protección ante la ley. Se debe movilizar a los/as dirigentes a nivel mundial, nacional y comunitario a fin de promover la educación y la condición legal de las mujeres y producir un cambio normativo que identifique como inaceptable la violencia contra ellas.

Welbourn, A. (2006) 'Man Hunt Intimacy: Man Clean Bathroom': Women, Sexual Pleasure, Gender Violence and HIV [‘Si el hombre quiere intimidad, debe limpiar el cuarto de baño’: Las mujeres, el placer sexual, la violencia de género y el VIH], *Boletín del IDS* 37:5

<http://www.ntd.co.uk/idsbookshop/details.asp?id=952>

La contribución – o falta de ella – de los hombres a las tareas y gastos de la casa y la carga diaria que implica el manejo de un hogar se relacionan estrechamente a la insatisfacción sexual, la violencia por motivos de género y el VIH/SIDA. Los hombres buscan solaz teniendo relaciones sexuales con otras mujeres, y sus esposas también buscan actividad sexual con otros hombres a fin de comprar ropas escolares para sus hijas e hijos o los alimentos del día. Sin embargo, es posible salir de este ciclo de dependencia económica y de violencia física, sexual y psicológica. La educación de las niñas y la perspectiva de un ingreso independiente son los factores clave que pueden romper el ciclo de dependencia femenina. Asimismo, es importante promover una comprensión mutua de las relaciones sexuales. Los programas de base comunitaria han jugado un papel en romper este ciclo negativo, sobre todo entre mujeres que ya no están en edad escolar, a través de ayudar a la gente a sojuzgar menos y ser más comprensiva respecto a las experiencias de vida de otras personas. En Gambia, por ejemplo, los hombres han aprendido la importancia del orgasmo femenino y ahora reconocen que las relaciones sexuales rápidas, en las que sólo importa la gratificación de ellos, dejan a las mujeres emocional y sexualmente insatisfechas. Para aquéllas que viven con el VIH, estos talleres también pueden brindarles las habilidades que necesitan para rescatar sus cuerpos del control que implica un diagnóstico positivo de VIH, aprender sobre lo que las hace sentir placer y desarrollar una relación más amorosa y de mutuo respeto y satisfacción con las personas con quienes deciden tener relaciones sexuales. Se puede ordenar este Boletín del IDS a la Librería del IDS.

Tel: +44 (0)1273 678269; fax: +44 (0)1273 621202

Correo-e: bookshop@ids.ac.uk

Internet: <http://www.ntd.co.uk/idsbookshop/details.asp?id=952>

6 Opciones para obtención de ingresos

ICW (2004c) Mujeres seropositivas, pobreza y desigualdad de género, *La visión de la ICW 3*

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=67 (español)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=50 (francés)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=62 (inglés)

La desigualdad de género y la pobreza no sólo aumentan el riesgo de adquirir el VIH sino también hacen que las mujeres sean más vulnerables que los hombres a su impacto. Un diagnóstico positivo de VIH agrava los problemas que ellas enfrentan en la búsqueda y retención de un empleo. Muchas mujeres, incluidas las que viven con el VIH, trabajan en el sector informal. Aunque éste puede proporcionar oportunidades más flexibles de ganar dinero, cuando las trabajadoras del sector informal o sus familiares se enferman, no reciben remuneración por el trabajo que dejan de realizar. Más aun, el estigma y la desigualdad de género se combinan para dificultar la obtención de recursos y clientes para pequeños negocios. Las mujeres positivas al VIH que venden productos pueden encontrarse con que la gente evita su puesto o tienda; las agricultoras podrían perder el acceso a tierras, y los empleados a veces despiden a las personas al enterarse de un diagnóstico positivo de VIH. Por lo tanto, las estrategias diseñadas para aumentar la independencia económica de las mujeres, tales como los esquemas de microcrédito, son esenciales para ampliar sus oportunidades de obtención de ingresos. También es vital el apoyo financiero para quienes cuidan de alguien y no pueden trabajar. Se debería propiciar la participación de las personas que viven con el VIH en el desarrollo e implementación de políticas en el lugar de trabajo, a fin de asegurar que éstas promuevan la retención y empleo de personal seropositivo y que los beneficios laborales abarquen una gama de servicios de atención y apoyo apropiados.

UK Consortium on AIDS and International Development (2003) *Working Positively – A guide for NGOs Managing HIV/AIDS in the workplace* [Trabajando positivamente – Guía para ONG que manejan el VIH/SIDA en el lugar de trabajo]

<http://www.aidsconsortium.org.uk/Workplace%20Policy/Good%20Practice%20PDFs%20&%20other%20docs/Good%20practice%20guide.pdf> (inglés)

El VIH y el SIDA afectan más a personas adultas que se encuentran en la flor de su vida productiva. Como resultado de ello, el abordaje del VIH/SIDA en el lugar de trabajo se está convirtiendo en una prioridad para gobiernos, organizaciones comerciales y organizaciones no gubernamentales (ONG). Sin embargo, es necesario tener en cuenta las diferencias de género al desarrollar estrategias para el VIH/SIDA en el lugar de trabajo. Esto se aplica no sólo a los programas de educación y prevención que deberían incorporar un claro enfoque de género, sino también al tratamiento y la atención – por ejemplo, brindando acceso al tratamiento con el fin de prevenir la transmisión de madre a bebé. Esta guía, dirigida a ONG internacionales, fue diseñada con el propósito de ilustrar los enfoques a las estrategias para el VIH/SIDA en el lugar de trabajo que están siendo adoptados por ONG, como también el de desarrollar una guía provisional para ONG sobre buenas prácticas. Los mensajes clave que se destacan en esta revisión incluyen el hecho de que las personas que viven con el VIH/SIDA pueden agregar un enorme valor a los programas de educación y concienciación al transmitir al

personal la realidad de que cualquiera puede adquirir la infección por VIH. Las estrategias exitosas para el lugar de trabajo también deben asegurar tanto el compromiso de la dirección a motivar la acción como una buena aceptación desde todos los niveles del personal.

Organización Internacional del Trabajo (OIT) (2002) *Aplicación de las recomendaciones prácticas de la OIT sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo: Manual de capacitación*, Ginebra: Oficina Internacional del Trabajo

<http://www.oit.org/public/english/protection/trav/aids/code/manulaes/manuales.pdf> (español) (2,250 KB)

<http://www.oit.org/public/english/protection/trav/aids/code/manualfr/implementingthecodef.pdf> (francés) (1,650 KB)

<http://www.oit.org/public/english/protection/trav/aids/code/manualen/complete.pdf> (inglés) (1,500 KB)

¿Cómo afectan los roles y relaciones de género al mundo del trabajo y cuáles acciones pueden emprenderse en el lugar de trabajo para promover la igualdad y empoderar a las mujeres en la lucha contra el VIH/SIDA? La condición inferior de las mujeres en la sociedad y las restricciones en su acceso a ingresos y recursos hacen que ellas sean más vulnerables al impacto económico del VIH/SIDA. Es más probable que trabajen en el sector urbano informal, en agricultura de subsistencia o en los empleos peor pagados del sector formal. Esto implica bajos ingresos para la mayoría y muy poca seguridad económica o social en lo que se refiere al ahorro, el seguro o la seguridad social. En el lugar de trabajo, las mujeres a menudo están en una situación de debilidad y dependencia que fácilmente puede desembocar en actos de acoso sexual y violencia. Cualquier acción que fortalezca la condición de las mujeres ayudará a la lucha contra el VIH/SIDA – en primer lugar, al desafiar actitudes y estructuras que las desfavorecen y, en segundo, al brindarles una más amplia gama de alternativas económicas. Este módulo forma parte de un manual diseñado para ayudar a contrapartes de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) a aplicar el Repertorio de recomendaciones prácticas de la OIT sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo, que fue adoptado en mayo del 2001. Se centra en las dimensiones de género del VIH/SIDA y el mundo del trabajo y sugiere actividades de aprendizaje encaminadas a enfocar estos asuntos, entre ellas abordar el bochorno que implica hablar sobre las relaciones sexuales, alentar el uso del condón y pensar en las necesidades de las trabajadoras.

Voluntary Services Overseas (VSO) (2006) *Reducing the Burden of HIV and AIDS Care on Women and Girls*[Reducción de la carga de cuidados para el VIH y el SIDA que sobrellevan las mujeres y las niñas]

http://www.vso.org.uk/Images/RBHACWG_tcm8-8415.pdf (inglés)

Este documento político destaca la crisis en la prestación equitativa de atención de la salud para personas que viven con el VIH y el SIDA, así como la abrumadora carga que ésta coloca sobre mujeres y niñas. El VIH/SIDA ha generado una mayor necesidad de cuidados comunitarios y en el hogar. Debido a las tradicionales normas de género y la desigualdad en las relaciones de género, las mujeres y las niñas en las comunidades son las principales proveedoras de cuidados, mientras que quizás ellas mismas viven con el VIH y a menudo requieren de cuidados. Muchas han tenido que

dejar su trabajo (formal e informal) y la escuela a fin de brindar esos cuidados, y esta función que la mayoría ha asumido se suma a los roles reproductivos y productivos que ya desempeñaba. Además de las oportunidades perdidas, numerosas cuidadoras experimentan severos efectos físicos y psicológicos que incluyen tensión, desgaste y extenuación, los cuales afectan el bienestar individual y familiar. Esto representa una enorme carga sobre la salud de aquéllas que están viviendo con el VIH y el SIDA. VSO insta a brindar apoyo financiero y/o compensación al trabajo femenino a través de reembolsos, estipendios, salarios o mejores mecanismos de protección social tales como pensiones, subsidios para manutención infantil o transferencias de dinero en efectivo, que vayan dirigidos sobre todo a mujeres y a cuidadoras mayores o niñas. También es crucial incrementar el acceso de las mujeres a la tierra, a los derechos de herencia, a créditos y actividades para generación de ingresos.

Peacock, D. (2003) 'Men as Partners: Promoting Men's Involvement in Care and Support Activities for People Living with HIV/AIDS' ['Hombres como socios: Promoviendo la participación de los hombres en actividades de cuidado y apoyo para personas que viven con el VIH/SIDA'], documento preparado para la Reunión del Grupo de Expertos sobre 'El papel de los hombres y los niños en el logro de la igualdad de género', Brasil, 21 a 24 de octubre del 2003
<http://www.un.org/womenwatch/daw/egm/men-boys2003/EP5-Peacock.pdf> (inglés)

En Sudáfrica, al igual que en muchas otras partes del mundo, los hombres actúan en formas que colocan sobre las mujeres y las niñas una carga desproporcionada de cuidados y apoyo para personas que viven con el VIH/SIDA. Pese a ello, poco se ha hecho hasta la fecha para desarrollar intervenciones que explícitamente alienten a los hombres a jugar un rol más activo en el cuidado de sus parejas, hijas e hijos. Este documento, que fue escrito para la Reunión del Grupo de Expertos sobre 'El papel de los hombres y los niños en el logro de la igualdad de género', plantea que una medida importante a fin de aliviar la carga de cuidados y apoyo que las mujeres sobrellevan consiste en desafiar las rígidas ideas acerca de la masculinidad que disocian a los hombres de roles de cuidado. También es necesario crear oportunidades que propicien que los hombres aprendan las habilidades necesarias para cuidar a personas que viven con el VIH. Por ejemplo, en un reciente taller de Men as Partners (MAP – Hombres como Socios) en Johannesburgo se motivó a los asistentes a participar en un concurso de cocina. Más importante aun, las intervenciones efectivas deben presentar a los hombres como socios potenciales, capaces de jugar un rol positivo en la salud y el bienestar de sus parejas, familias y comunidades. Ver también el Informe del Secretario General de las Naciones Unidas: Papel de los hombres y los niños en el logro de la igualdad de género:
<http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/N03/671/65/PDF/N0367165.pdf?OpenElement> (español)
<http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/N03/671/62/PDF/N0367162.pdf?OpenElement> (inglés)

Federación Internacional de Planificación de la Familia (IPPF) y Red Global de Personas que Viven con VIH/SIDA (GNP+) (2005) *Fulfilling Fatherhood: Experiences from HIV Positive Fathers* [Paternidad satisfactoria: Experiencias de padres que viven con el VIH]
<http://www.ippf.org/en/Resources/Reports-reviews/Fulfilling+Fatherhood.htm> (inglés)

Los padres que viven con el VIH a menudo juegan un rol fundamental – y positivo – en dar forma a las vidas de sus hijas, hijos y familias. Ése es un claro mensaje de estos relatos personales de 13

padres positivos al VIH provenientes de todo el mundo. Aun así, sus historias también dan cuenta de las complejidades de la paternidad dentro del contexto del VIH/SIDA, en particular de la dificultad de revelar un estado positivo de VIH a los propios hijos e hijas. Los hombres que viven con el VIH también tienen preocupaciones específicas de salud sexual que a menudo no se tienen en cuenta, y con frecuencia ellos carecen de información sobre cómo tener una vida sexual saludable. Es vital reconocer y atender los asuntos y deseos relacionados con la salud sexual y reproductiva de los hombres y padres que viven con el VIH. Por ejemplo, la consejería y las pruebas para infecciones de transmisión sexual deben ser más 'amigables a los hombres'. Los padres también necesitan grupos de terapia y un lugar donde puedan compartir retos y apoyo como padres seropositivos. Más importante aun, se requiere hacer mayores esfuerzos para promover una imagen positiva de los padres que viven con el VIH.

7 Participación, liderazgo y voz

ICW (2004e) Participación y creación de políticas: Nuestros derechos, *La visión de la ICW 5*

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=66 (español)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=52 (francés)

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=61 (inglés)

La mejor manera de cuestionar el estigma y la discriminación que enfrentan las mujeres que viven con el VIH y el SIDA es a través de la promoción de solidaridad hacia las personas seropositivas – incluidas las mujeres – y de su participación en todos los niveles de la toma de decisiones. Aunque se habla mucho acerca de cuestionar el estigma del VIH, muy pocas organizaciones dan este paso tan obvio. Generalmente se les pide a las mujeres que viven con el VIH que asistan a reuniones sólo para ofrecer un testimonio personal que ‘dé marco a la escena’, en vez de incluirlas desde el inicio en el desarrollo de las agendas y la toma de decisiones. Por el contrario, los encargados de formular políticas deberían promover los derechos de las mujeres que viven con el VIH/SIDA:

- apoyando el desarrollo de capacidades de las redes de mujeres positivas en lo que concierne a manejo de fondos, planificación estratégica y otros procesos administrativos;
- alentando el uso de métodos más interactivos y menos formales de consulta y colaboración para asegurar que las mujeres y jóvenes positivas tengan la oportunidad de contribuir plenamente con sus ideas; y
- desarrollando mecanismos que motiven a las mujeres que viven con el VIH a participar en el proceso electoral y en otras actividades políticas.

Bell, E. (2005) ‘Advocacy training by the International Community of Women Living with HIV/AIDS’ [‘Capacitación en incidencia por la Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH/SIDA’], *Gender and Development: 13:3*

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=194 (inglés)

La Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH/SIDA unió sus fuerzas al proyecto POLICY con miras a desarrollar una agenda de promoción y defensa de los derechos sexuales y reproductivos y del acceso a atención, tratamiento y apoyo para mujeres que viven con el VIH y el SIDA en Sudáfrica y Swazilandia. El proceso inició con una evaluación de las preocupaciones y experiencias de las mujeres positivas al VIH y del ambiente político e institucional. Posteriormente se realizó un taller en el que participaron 45 mujeres positivas de ambos países, cuya finalidad fue discutir la evaluación e identificar asuntos prioritarios para promoción y defensa. Las preocupaciones mencionadas por ellas incluyeron: su menor poder de decisión en las relaciones sexuales con hombres; tener que brindar cuidados a otras personas cuando ellas mismas los necesitan; ansiedad acerca de la revelación; falta de solidaridad entre mujeres, además de la falta de una participación significativa en la formulación de políticas y programas y en la investigación relacionada con prevención y tratamiento. Los objetivos escogidos para actividades de incidencia incluyeron: poner a disposición de las mujeres positivas tecnologías alternativas que prevengan la transmisión del VIH y a la vez permitan la anticoncepción; posibilitar que ellas adopten niñas y niños, así como asegurar que sean protegidos sus derechos a la propiedad en áreas rurales y urbanas.

WomenLead (2006) *WomenLead in the Fight Against AIDS* [WomenLead (Las mujeres lideran en la lucha contra el SIDA)], Centro de Actividades de Desarrollo y Población (CEDPA)

<http://www.cedpa.org/content/publication/detail/871> (inglés)

Las investigaciones indican que en todo el mundo está aumentando la cantidad de mujeres y niñas que adquieren el VIH. Sin embargo, los hechos y cifras no cuentan la historia completa. Este número de *WomenLead* presenta los testimonios personales de 12 mujeres que se encuentran al frente en el combate del VIH/SIDA. Provenientes de diez países, ellas se reunieron en el taller de un mes de duración *Las mujeres lideran en la lucha contra el SIDA*, un programa del Centro de Actividades de Desarrollo y Población llevado a cabo en el año 2005. De sus relatos surge un claro mensaje: alrededor del mundo, son las mujeres y las niñas quienes sobrellevan la carga de la epidemia. Tal como dijo una participante de Kenia: “La cultura siempre culpabiliza a la mujer, aun cuando fue el hombre quien trajo la enfermedad”. El estigma de vivir con el VIH impide que muchas se enteren de su condición, y las mujeres positivas al VIH que reconocen públicamente su estado se enfrentan a discriminación y violencia. Aun así, las historias también nos dan esperanza, ya que destacan los decididos esfuerzos de las mujeres positivas por combatir el estigma y la discriminación contra las personas que viven con el VIH/SIDA, generar conciencia sobre los métodos de prevención y movilizar a las comunidades para que apoyen el cuidado de pacientes e insistan en la disponibilidad de tratamiento para toda la gente.

8 Herramientas y guías

ICW (1999) *Maletín de Supervivencia de la Mujer Positiva*

Maletín de Supervivencia:

http://www.icw.org/tiki-download_file.php?fileId=1 (español)

http://www.icw.org/files/20706_ICW_Survival_Kit.pdf (inglés) (1,300 KB)

<http://www.icw.org/node/262> (portugués)

Fichas de Información:

<http://www.icw.org/kitdesurviedelafemmepositive> (francés)

<http://www.icw.org/node/239> (inglés)

<http://www.icw.org/node/262> (portugués)

A menudo se ignoran por completo los deseos sexuales y el derecho al placer de las mujeres positivas al VIH. Como resultado de ello, la información relativa a sus necesidades específicas es escasa. El 'Maletín de Supervivencia de la Mujer Positiva' fue producido por y para mujeres que viven con el VIH/SIDA de todo el mundo. La primera parte se centra en las voces de las mujeres positivas y aborda temas como: manejo y revelación del diagnóstico de VIH; cómo mantenernos sanas; embarazo, parto y lactancia; comunicándonos con nuestros hijos e hijas; relaciones; sexo y sexualidad; dolor y pérdidas; trabajo sexual, y los derechos humanos y el VIH. La segunda parte consiste de hojas que brindan información sobre asuntos específicos, entre éstos: consejos para una buena alimentación; reducción de la transmisión del VIH de madre a hijo; uso de drogas y reducción de daños; condones, e infecciones de transmisión sexual. El manual está disponible en la ICW también en francés, inglés, kisuahilí, portugués, ruso, tai y urdu.

EngenderHealth/ICW (2006) *Sexual and reproductive health for HIV-positive women and adolescent girls: manual for trainers and programme managers [Salud sexual y reproductiva para mujeres adultas y adolescentes que viven con el VIH: Manual para capacitadoras/es y administradoras/es de programas]*. Nueva York y Londres

http://www.icw.org/files/srh_manual_final%20pdf-Nov-06.pdf (inglés) (1,000 KB)

Los derechos sexuales y reproductivos se aplican a todas las personas, independientemente de su estado de VIH. Aun así, con mucha frecuencia no se reconocen los derechos de las mujeres adultas y adolescentes que viven con el VIH ni se les da prioridad. Los/as trabajadores/as de salud necesitan capacitación y apoyo a fin de eliminar el estigma y la discriminación hacia las mujeres positivas y brindarles una atención de buena calidad, segura y compasiva. En general, se requiere de una mayor consciencia acerca del contexto social más amplio de los asuntos involucrados, como los que afectan la sexualidad, la salud sexual, el acceso a atención y la confidencialidad. Este manual proporciona información y estructura para una capacitación de cuatro días y un taller de planificación de dos días que permitan que administradoras/es de programas y trabajadores/as de salud en ambientes de limitados recursos ofrezcan atención y cuidados integrales, no prejuiciosos y de calidad a mujeres adultas y adolescentes que viven con el VIH en el contexto local. También hace un llamado a la participación de los hombres y promueve un enfoque holístico a la consejería y planificación programática integradas de la salud sexual y reproductiva (SSR) que vincule los servicios de SSR y

de VIH/SIDA. El currículo consiste de una introducción para capacitadoras/es, guías detalladas para sesiones y apéndices que contienen materiales de formación y herramientas programáticas adicionales.

Southern Africa HIV/AIDS Information and Dissemination Service (SAfAIDS) (2005) *Women's Treatment Literacy Toolkit [Paquete de herramientas sobre instrucción en tratamiento para mujeres]*

<http://www.safaids.org.zw/viewpublications.cfm?linkid=47> (inglés)

En el sur de África hay 13 mujeres viviendo con el VIH por cada diez hombres infectados y la brecha continúa creciendo. Este paquete de herramientas fue diseñado para mujeres y niñas de esa región que ya están infectadas por el virus; que cuidan a alguien – especialmente a una mujer – que está bajo tratamiento para el VIH/SIDA; que aún no conocen su estado de VIH y querrían saber que hacer si recibieran un diagnóstico positivo; y que podrían llegar a apoyar a otras mujeres y niñas que se encuentran bajo terapia relacionada con el VIH/SIDA o pudieran necesitar acceso a ésta. El paquete proporciona información y herramientas que ayuden a las mujeres y niñas a tomar decisiones informadas acerca de si iniciar el tratamiento o no, qué hacer cuando la adherencia a la terapia se torna difícil y de qué maneras apoyar a otras mujeres que están bajo tratamiento. Contiene 12 hojas informativas sobre diversos asuntos, entre éstos: los medicamentos antirretrovirales y los ciclos de vida de las mujeres; prevención y tratamiento de infecciones y condiciones oportunistas específicas de mujeres; relaciones sexuales más seguras y satisfactorias para mujeres, y cómo convertirse en una 'compañera de tratamiento' para una mujer o niña que está recibiendo terapia antirretroviral.

Summerside, J. (2005) *Relationships and Sex: a Guide for Women with HIV [Las relaciones y el sexo: Guía para mujeres que viven con el VIH]*, Terrence Higgins Trust

<http://www.tht.org.uk/informationresources/publications/livingwithhivgeneral/relandsexwom341.pdf>
(inglés) (420 KB)

Vivir con el VIH puede a menudo hacerte sentir que es demasiado difícil tener una relación íntima con alguien. Sin embargo, eres la misma persona que antes de adquirir la infección; tu capacidad de forjar relaciones no necesariamente debe alterarse a causa del VIH. Esta guía aborda algunas de las preocupaciones, decisiones y elecciones que enfrentan las mujeres que viven con el VIH cuando se trata de tener una relación sexual con otra persona. Plantea preguntas tales como: ¿Por qué la gente quiere tener relaciones sexuales? ¿En qué difieren éstas en el caso de las mujeres después de enterarse de que son positivas al VIH? ¿Deberías decirles a tus parejas sexuales que estás viviendo con el VIH? ¿Cuáles son los riesgos de transmitirle el virus a una persona que no está infectada? La guía también brinda información sobre el riesgo de reinfectarte con otra cepa del VIH, el de adquirir la infección a través del sexo oral y de transmitir infecciones de transmisión sexual.

9 Monitoreando el cambio para las mujeres que viven con VIH y SIDA

ICW y SIPAA (2005) *Positive women measuring change: A monitoring tool on access to care, treatment and support, sexual and reproductive health and rights and violence against women, created by and for women living with HIV and AIDS [Las mujeres positivas miden el cambio: Herramienta de monitoreo sobre el acceso a atención, tratamiento y apoyo, salud y derechos sexuales y reproductivos y violencia contra las mujeres, creada por y para mujeres que viven con el VIH y el SIDA]*

<http://www.icw.org/files/monitoringchangetool-designed.doc> (inglés)

¿Cómo podemos medir los avances en los compromisos de los gobiernos hacia un cambio positivo para las mujeres que viven con el VIH? Cansadas de ser abordadas por investigadores/as pero sin nunca llegar a ver los resultados, mujeres positivas en Lesotho y Swazilandia diseñaron una herramienta que ellas mismas pudieran usar con otras mujeres positivas para monitorear el acceso a atención, tratamiento y apoyo, la salud y los derechos sexuales y reproductivos y la violencia contra las mujeres. La herramienta consiste de tres secciones que enfocan estos asuntos por separado.

Cada sección contiene:

- Preguntas para mujeres que viven con el VIH; por ejemplo: ¿A qué distancia de ti se encuentra el servicio de atención y tratamiento más cercano? Como mujer positiva, ¿crees que es tuyo el derecho a tener (más) hijos?
- Preguntas para proveedores de servicios, entre éstas: ¿Cómo asegura la confidencialidad para personas seropositivas que utilizan los servicios? ¿Cuál procedimiento sigue si una mujer que vive con el VIH se presenta a reportar un incidente de violencia?
- Preguntas para el gobierno; por ejemplo: ¿Cuál es el monto destinado en el presupuesto anual al acceso a atención, tratamiento y apoyo para mujeres que viven con el VIH? ¿En qué formas están las mujeres positivas involucradas en consultas, diseño e implementación de todas las políticas y legislación relevantes?

La herramienta provee un marco útil para reunir a diversos grupos – mujeres que viven con el VIH, proveedores de servicios y autoridades gubernamentales – y ayudar a los dos últimos a pensar de manera crítica sobre el impacto de sus acciones en las mujeres positivas. También brinda una valiosa oportunidad de reducir el aislamiento que enfrentan aquéllas que viven con el VIH y el SIDA, además de destacar los asuntos que a menudo quedan soslayados en el trabajo sobre el VIH. La herramienta ha sido adaptada para una serie de programas de investigación y monitoreo, como los siguientes:

- derechos sexuales y reproductivos en Botswana, Namibia y Sudáfrica;
- acceso a atención, tratamiento y apoyo en Kenia, Namibia y Tanzania; y
- capacitación en monitoreo e incidencia a mujeres que viven con el VIH en Swazilandia.

De Bruyn, M. (2006) *Cumpliendo los derechos reproductivos de mujeres afectadas por el VIH/SIDA. Una herramienta para monitorear el logro de tres Objetivos de Desarrollo del Milenio, versión actualizada*, Chapel Hill, NC, Ipas

http://www.ipas.org/publications/es/MDGHIV_S07_es.pdf (español)

<http://www.icw.org/files/lpas%20MDG-HIV-RH%20monitoring%20tool%208-06.pdf> (inglés)

Todos los programas de gobiernos locales y ONG dirigidos a mujeres que viven con el VIH deben incluirlas en el diseño, monitoreo y evaluación de políticas y programas. Éste es sólo uno de los indicadores sugeridos para medir los avances en el cumplimiento de los derechos reproductivos de las mujeres afectadas por el VIH y el SIDA. Los diez simples indicadores y las preguntas propuestas que les acompañan en este documento pueden ser de utilidad para llevar a cabo ejercicios de investigación y recolectar datos con el fin de establecer una línea de base respecto a las áreas de la salud reproductiva que han sido descuidadas. En algunos casos se puede encontrar las respuestas con sólo revisar los documentos disponibles y entrevistar al personal de las organizaciones que trabajan en el área del VIH/SIDA. Al vincular las preguntas a tres de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (el ODM 3 sobre la igualdad entre los sexos y la autonomía de la mujer, el ODM 5 referido al mejoramiento de la salud materna y el ODM 6 acerca de la lucha contra la infección por VIH y otras enfermedades infecciosas), es posible recolectar datos relativamente comparables de varios países y a lo largo del tiempo, para ser presentados en foros locales, nacionales e internacionales en los que se formulan y revisan las políticas y los programas de VIH/SIDA. En el año 2005, las organizaciones colegas de Ipas realizaron una prueba piloto de la herramienta en los países donde trabajaban y demostraron que la provisión de indicadores, acompañada de una sencilla orientación acerca de cómo implementar un ejercicio de recolección de datos, es suficiente para que organizaciones socias en naciones muy diferentes recaben información sobre los mismos temas. El informe de estos ensayos, *Reproductive rights for women affected by HIV/AIDS? A project to monitor Millennium Development Goals 5 and 6* [*¿Derechos reproductivos de mujeres afectadas por VIH/SIDA? Un proyecto para monitorear los Objetivos de Desarrollo del Milenio 5 y 6*] está disponible en inglés en: http://www.ipas.org/publications/en/MDGRR_E05_en.pdf. Un resumen del informe en español se encuentra en: <http://www.comminit.com/la/evaluacion/Evaluacion2005/evaluacion-130.html>

Sección 3: Detalles para articulación y contactos

1 Globales

<p>Coalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA (GCWA) / ONUSIDA Global Coalition on Women and AIDS (GCWA) / UNAIDS 20, avenue Appia CH-1211 Ginebra 27, Suiza Tel: +41 22 791 5412 Fax: +41 22 791 4187 Correo-e: womenandaids@unaids.org Internet: http://womenandaids.unaids.org</p>	<p>La Coalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA, dirigida por ONUSIDA, fue establecida en el 2004 con el fin de responder a la creciente feminización de la epidemia del VIH/SIDA y la preocupación de que las estrategias existentes para ésta no abordaban adecuadamente las necesidades de las mujeres. La Coalición, una alianza de grupos de la sociedad civil, redes de mujeres que viven con el VIH y agencias de las Naciones Unidas, trabaja a los niveles mundial y nacional con el fin de abogar por una mejor programación del VIH/SIDA para mujeres y niñas.</p>
<p>Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH/SIDA (ICW) International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW) Unit 6, Building 1 Canonbury Yard 190a New North Road Londres N1 7BJ, Reino Unido Tel: +44 20 7704 0606 Fax: +44 20 7704 8070 Correo-e: info@icw.org o emma@icw.org Internet: http://www.icw.org</p>	<p>La ICW trabaja para asegurar que los derechos de las mujeres que viven con el VIH/SIDA sean respetados, protegidos y realizados. Lo hace a través del desarrollo de las habilidades de promoción y defensa de las mujeres positivas, brindando apoyo permanente a sus esfuerzos de incidencia y apoyándolas para que hablen en foros y conferencias sobre políticas.</p>
<p>Consejo Internacional de Organizaciones con Servicio en SIDA (ICASO) International Council of AIDS Service Organizations (ICASO) 65 Wellesley St. E., Suite 403 Toronto, Ontario, Canadá M4Y 1G7 Tel: +1 416 921-0018 Fax: +1 416 921-9979 Correo-e: icaso@icaso.org Internet: http://www.icaso.org</p>	<p>El trabajo de ICASO se centra en movilizar a las comunidades y sus organizaciones para que se involucren en la respuesta al VIH/SIDA a fin de promover una mayor participación de las personas que viven con o están afectadas por el VIH/SIDA en todos los aspectos de prevención, tratamiento, atención y apoyo, así como de investigación.</p>
<p>Federación Internacional de Planificación de la Familia (IPPF) International Planned Parenthood Federation (IPPF) 4 Newhams Row Londres SE1 3UZ, Reino Unido Tel: +44 20 7939 8200 Fax: +44 20 7939 8300 Correo-e: info@ippf.org Internet: http://www.ippf.org</p>	<p>El trabajo de la IPPF se encamina a asegurar que las personas pobres y marginadas puedan ejercer su derecho a tomar decisiones libres e informadas respecto a su salud sexual y reproductiva.</p>

<p>Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer (UNIFEM) United Nations Development Fund for Women (UNIFEM) 304 East 45th Street 15th Floor Nueva York, NY 10017, Estados Unidos Tel: +1 212 906 6400 Fax: +1 212 906 6705 Internet: http://www.unifem.org/gender_issues/hiv_aids/</p>	<p>UNIFEM ha hecho de las perspectivas de igualdad de género y de derechos humanos un componente central de su trabajo sobre las mujeres y el VIH/SIDA.</p>
<p>Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) 220 East 42nd St. Nueva York, NY 10017, Estados Unidos Tel: +1 212 297 5000 Internet: http://www.unfpa.org</p>	<p>UNFPA apoya a los países a fin de que utilicen datos de población en políticas y programas para reducir la pobreza y asegurar que cada embarazo sea deseado, cada nacimiento sea seguro, cada persona joven viva libre del VIH/SIDA y cada niña y mujer sea tratada con dignidad y respeto.</p>
<p>Organización Mundial de la Salud Departamento de Género y Salud de la Mujer 1211 Ginebra 27, Suiza Tel: +41 22 791 3372 Fax: +41 22 791 4189 Correo-e: rhrpublications@who.int Internet: http://www.who.int/gender/hiv_aids/en/</p>	<p>Debido a la importancia que tiene el VIH/SIDA como un problema de salud pública y a los numerosos asuntos de género que rodean a la epidemia, el Departamento de Género y Salud de la Mujer ha convertido en una prioridad enfocarse en el género y el VIH.</p>
<p>Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) 20, avenue Appia CH-1211 Ginebra 27, Suiza Tel: +41 22 791 3666 Fax: +41 22 791 4187 Correo-e: RTdata@unaids.org Internet: http://www.unaids.org/en/</p>	<p>ONUSIDA reúne los esfuerzos y recursos de diez organizaciones del sistema de las Naciones Unidas para coordinar, fortalecer y apoyar una respuesta ampliada a la epidemia del VIH/SIDA.</p>
<p>Red Global de Personas que Viven con VIH/SIDA (GNP+) Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+) PO Box 11726 1001 GS Ámsterdam, Países Bajos Tel: +31 20 423 4114 Fax: +31 20 423 4224 Correo-e: infognp@gnpplus.net Internet: http://www.gnpplus.net/cms/index.php</p>	<p>La misión de la GNP+ es trabajar por el mejoramiento de la calidad de vida de las personas que viven con el VIH/SIDA.</p>

<p>Red Internacional de Proyectos sobre Trabajo Sexual (NSWP) International Network of Sex Work Projects (NSWP) PO Box 13914 Mowbray 7705 10 Herschel Rd Observatory 7925, Sudáfrica Tel: +27 21 448 2883 Correo-e: secretariat@nswp.org Internet: http://www.nswp.org</p>	<p>La NSWP trabaja en la promoción de la salud y los derechos humanos de trabajadoras/es del sexo. Con organizaciones afiliadas en más de 40 países, la Red desarrolla partenariados con agencias de asistencia técnica para trabajar en proyectos de financiamiento independiente.</p>
--	---

2 África

<p>Consejo Africano de Organizaciones con Servicio en SIDA (AfriCASO) African Council of AIDS Service Organisations (AfriCASO) 9513, Sacre-Coeur 3 Bp: 28366 Dakar-Medina Dakar, Senegal Tel: +221 867 35 33 Fax: +221 867 35 34 Correo-e: admin@africaso.net Internet: http://www.africaso.net/index.php</p>	<p>AfriCASO es una entidad de coordinación y de promoción y defensa que promueve y facilita el desarrollo de la respuesta comunitaria al VIH/SIDA. Actualmente está representada en cinco subregiones africanas y funciona a través de redes o coaliciones en cada país. Ayuda en el desarrollo de estructuras organizacionales sostenibles para ONG, organizaciones de base comunitaria y grupos de personas que viven con el VIH/SIDA.</p>
<p>Red de África Oriental de Organizaciones con Servicio en SIDA (EANASO) East African Network of AIDS Service Organisations (EANASO) Kenya AIDS NGOs Consortium (KANCO) PO Box 69866 Nairobi, Kenia Tel: +254 2 71 7664 Fax: +254 2 71 4837 Correo-e: kenaid@iconnect.co.ke</p>	<p>EANASO representa a AfriCASO en toda la subregión de África oriental. El objetivo de la Red consiste en asegurar que sus afiliados cumplan la función de complementar los Programas Gubernamentales de Control del VIH/SIDA a través de intercambio de información, cooperación y coordinación de actividades encaminadas a promover programas efectivos de VIH/SIDA y evitar el desperdicio de recursos escasos.</p>
<p>Red de Personas Africanas viviendo con VIH y SIDA (NAP+) Network of African People Living with HIV and AIDS (NAP+) PO Box 32717 Lusaka, Zambia Tel: +260 1 223 191/223 151 Fax: (c/o WHO) + 260 1 223 209 Correo-e: napnzp@zamnet.zm</p>	<p>El objetivo de NAP+ es fortalecer la voz regional de las personas que viven con el VIH/SIDA. Se enfoca en el intercambio de información, una vida positiva a través del cambio de conductas y la promoción de una respuesta positiva a las personas que viven con el VIH/SIDA en África.</p>
<p>Red del Sur de África de Organizaciones con Servicio en SIDA (SANASO) Southern African Network of AIDS Service Organisations (SANASO) PO Box 6690 Harare, Zimbabwe Tel: +263 4 740610 Fax: +263 4 740245 Correo-e: sanaso@mango.zw Internet: http://www.sanaso.org.zw</p>	<p>SANASO representa a AfriCASO en toda la subregión del sur de África. Su objetivo es asegurar que sus afiliados cumplan la función de complementar los Programas Gubernamentales de Control del VIH/SIDA a través de intercambio de información, cooperación y coordinación de actividades encaminadas a promover programas efectivos de VIH/SIDA y evitar el desperdicio de recursos escasos.</p>

3 Asia y el Pacífico

<p>Consejo de Asia Pacífico de Organizaciones con Servicio en SIDA (APCASO) Asia/Pacific Council of AIDS Service Organisations (APCASO) No. 12, Jalan 13/48A, The Boulevard Shop Office, Off Jalan Sentul 51000 Kuala Lumpur, Malasia Tel: +603 4045 1033 Fax: +603 4044 9615 Correo-e: apcaso@pd.jaring.my Internet: http://www.apcaso.org</p>	<p>APCASO es una red de organizaciones no gubernamentales y de base comunitaria cuya misión es prestar servicios de VIH/SIDA, así como propiciar y fortalecer la respuesta de las comunidades a la epidemia dentro de la región de Asia y el Pacífico.</p>
<p>Red de Asia Pacífico de Personas viviendo con VIH y SIDA (APN+) Asia Pacific Network of People Living with HIV and AIDS (APN+) 170/71, 22nd Floor, Ocean Tower 1 Sukhumvit 16, Ratchadapisek Road Klongtoey, Bangkok, Tailandia 10110 Tel: +66 2259 1908 - 9; +66 2259 1910 Internet: http://www.apnplus.org</p>	<p>La APN+ fue establecida en respuesta a la necesidad de una voz colectiva para las personas que viven con el VIH/SIDA (PVVS) en la región de Asia y el Pacífico, a fin de vincularlas mejor con la Red Global de PVVS (GNP+) y las redes de PVVS en todo el mundo, como también apoyar las respuestas regionales al diseminado estigma y discriminación. Busca lograr esto desarrollando la capacidad de las organizaciones de PVVS para que representen a sus afiliados/as y se articulen efectivamente en cada país y dentro de la región.</p>

4 Europa

<p>Alianza Internacional del VIH/SIDA International HIV/AIDS Alliance Queensberry House 104-106 Queens Road Brighton BN1 3XF, Reino Unido Tel: +44 1273 718900 Fax: +44 1273 718901 Correo-e: mail@aidalliance.org Internet: http://www.aidalliance.org</p>	<p>La Alianza aplica un enfoque de género a la epidemia del VIH/SIDA que reconoce el rol que juegan tanto las mujeres como los hombres en hacer frente a los desafíos del VIH/SIDA.</p>
<p>BRIDGE Institute of Development Studies University of Sussex Brighton BN1 9RE, Reino Unido Tel: +44 1273 606261 Fax: +44 1273 621202 Correo-e: bridge@ids.ac.uk Internet: http://www.bridge.ids.ac.uk Internet: http://www.siyanda.org</p>	<p>BRIDGE apoya los esfuerzos de incidencia y transversalización de la perspectiva de género cerrando las brechas entre la teoría, las políticas y la práctica con información accesible y diversa sobre género, tanto impresa como en línea.</p>

<p>Consejo Europeo de Organizaciones con Servicio en SIDA (EUROCASO) European Council of AIDS Service Organisations (EUROCASO) Aids Fonds~Soa Aids Nederland Keizersgracht 390-392 1016 GB Ámsterdam, Países Bajos Contacto: Martine de Schutter mdeschutter@soaids.nl Tel: +31 20 62 62669 Fax: +31 20 62 75221 Internet: http://www.aidsfonds.nl</p>	
<p>Fondo Terrence Higgins Terrence Higgins Trust 314-320 Gray's Inn Road Londres WC1X 8DP, Reino Unido Tel: +44 20 7812 1600 Fax: +44 20 7812 1601 Correo-e: info@tht.org.uk Internet: http://www.tht.org.uk</p>	<p>El Fondo Terrence Higgins trabaja para reducir la propagación del VIH, promueve una buena salud sexual, presta servicios que mejoran la salud y calidad de vida de las personas afectadas y realiza campañas por una mejor comprensión pública del impacto personal, social y médico del VIH y el SIDA.</p>
<p>Red Europea de Personas Positivas (GNP+) Europa European Network of Positive People (GNP+) Europe PO Box 11726 1001 GS Ámsterdam, Países Bajos Tel: +31 20 423 4114 Fax: +31 20 423 4224 Correo-e: infognp@gnpplus.net Internet: http://www.gnpplus.net/cms/index.php</p>	<p>La GNP+ Europa está siendo reestructurada. Se nombrará a un nuevo coordinador a finales de marzo del 2007 y entonces estará disponible más información. Por favor contactar a la sede de la GNP+ en los Países Bajos para obtener información sobre novedades en la red europea.</p>

5 Latinoamérica y el Caribe

<p>Consejo Latinoamericano y del Caribe de ONGs con Servicio en VIH/SIDA (LACCASO) Latin American and the Caribbean Council of AIDS Service Organizations (LACCASO) ACCSI – Acción Ciudadana Contra el SIDA Av. Rómulo Gallegos, Edif. Maracay, Apto. 21, El Marqués Caracas 1071, Venezuela Correo-e: laccaso-sr@accsi.org.ve Telefax: +58 2 235 9215 Contacto: Edgar Carrasco Correo-e: ecarrasco@accsi.org.ve Internet: http://www.laccaso.org</p>	<p>La misión de LACCASO es enfrentar la epidemia del VIH/SIDA en Latinoamérica y el Caribe, promoviendo y defendiendo los derechos humanos, mediante la coordinación, integración y capacitación de la sociedad civil organizada, a fin de fortalecer respuestas comunitarias y multisectoriales articuladas y efectivas.</p>
---	---

<p>Red Caribeña Regional de Personas que Viven con VIH/SIDA (CRN+) Caribbean Regional Network of Positive People (CRN+) PO Box 3353 Maraval, Trinidad y Tobago Telefax: +1 809 622 0176 Correo-e: crnd@carib-link.net Internet: http://www.crnplus.org</p>	<p>La CRN+ se dedica a generar conciencia respecto a las personas que viven con el VIH/SIDA (PVVS) primordialmente en la cuenca del Caribe, a través de estrategias de promoción y defensa, cabildeo y sensibilización. Su objetivo principal es mejorar el acceso a intercambio de información, promoción y defensa, cabildeo y desarrollo de capacidades entre PVVS en la región.</p>
---	---

6 Norteamérica

<p>Asociación Nacional de Personas que Viven con VIH/SIDA (NAPWA) National Association of People with AIDS (NAPWA) 8401 Colesville Road Suite 750 Silver Spring, MD 20910, Estados Unidos Tel: +240 247 0880 Fax: +240 247 0574 Correo-e: info@napwa.org Internet: http://www.napwa.org</p>	<p>NAPWA es una organización de afiliación que cabildea en nombre de todas las personas que viven con el VIH y el SIDA (PVVS). Promueve una participación y un liderazgo significativos entre PVVS a través de capacitaciones regionales, las cuales incluyen el Instituto para Capacitación en Liderazgo y Ayudando a las Comunidades a Desarrollar Liderazgo.</p>
<p>Red Global de Personas que Viven con VIH/SIDA (GNP+) Norteamérica Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+) North America GNP+ NA regional secretariat 1534 16th Street, NW, Suite 200 Washington, DC 20036, Estados Unidos Tel: +202 332 2303 Fax: +202 332 7087 Correo-e: info@gnpna.org Internet: http://www.gnpna.org</p>	<p>El trabajo de la GNP+NA se centra en mejorar la calidad de vida de las personas que viven con el VIH/SIDA (PVVS) a través de la creación y el sostenimiento de una activa red norteamericana de PVVS que trabaja a nivel regional para hacer frente a la pandemia mundial.</p>
<p>Secretariado Regional de Organizaciones con Servicio en VIH/SIDA de Norteamérica (NACASO) North American Regional Secretariat of AIDS Service Organisations (NACASO) c/o Canadian AIDS Society 309 Cooper Street 4th Floor Ottawa, Ontario, Canadá K2P 0G5 Contacto: Shaleena Theophilus Tel: +1 613 230 3580 Fax: +1 613 563 4998 Correo-e: shaleena@cdnaids.ca Internet: http://www.cdnaids.ca</p>	<p>El objetivo de NACASO consiste en generar conciencia en la región norteamericana acerca de los asuntos internacionales. La Sociedad Canadiense para el SIDA es la anfitriona del Secretariado Regional de Norteamérica.</p>

<p>WORLD (Las mujeres responden a enfermedades que amenazan la vida) WORLD (Women Respond to Life-threatening Diseases) 414 13th Street Oakland, CA 94612, Estados Unidos Tel: +1 510 986 0340 Fax: +1 510 986 0341 Correo-e: nrodriguez@womenhiv.org Internet: http://www.womenhiv.org</p>	<p>WORLD trabaja para brindar apoyo e información a mujeres que viven con el VIH/SIDA, como también para educarlas e inspirarlas a fin de que aboguen por sí mismas, unas por otras y por sus comunidades.</p>
--	--