

# acercándonos

## EL VIH/SIDA

en América Latina y El Caribe

Fundada en 1950, Visión Mundial es una organización cristiana internacional de ayuda humanitaria. Sirve a los niños y niñas en condiciones de pobreza del mundo y a sus familias en cerca de 100 países, principalmente a través de programas de desarrollo humano, emergencias y promoción de justicia.

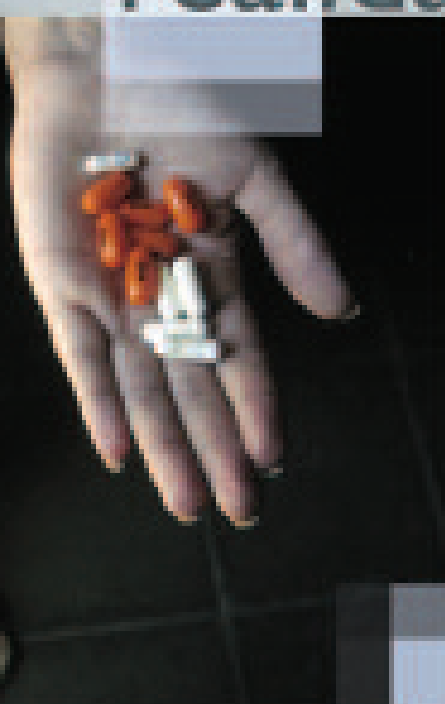
Nuestro compromiso está fundamentado en tres principios de la fe cristiana: la dignidad humana, inspirado en que somos seres creados a imagen y semejanza de Dios; la igualdad que se expresa en el hecho de que Dios no hace distinción entre personas y nos considera a todos iguales; y el compromiso al cual Dios nos convoca para trabajar a favor de los demás, promoviendo y defendiendo sus derechos.



mitos

realidades

respuestas



“Acercándonos” es un proyecto de Visión Mundial Internacional junto a nuestras 14 Oficinas Nacionales en América Latina y el Caribe, quienes realizaron las investigaciones, entrevistas y fotografías de este libro.

Visión Mundial Internacional es miembro del Movimiento Mundial en Favor de la Infancia y su iniciativa global: “Lección de Vida”, la cual involucra dos millones de niños y niñas alrededor del mundo en el Día Mundial del VIH/SIDA, mediante acciones para proteger los derechos y asegurar el bienestar de la niñez afectada por el VIH/SIDA.

Lección de Vida es auspiciado por la Alianza de Dirigentes de Organizaciones de Juventud, BRAC, CARE, ENDA, NetAid, Oxfam, la Red de América Latina y el Caribe a favor de la Infancia, Plan, Save the Children, UNICEF y Visión Mundial como parte de La Campaña Mundial de la Niñez, el VIH y el SIDA

Visión Mundial



Visión Mundial Internacional  
Oficina Regional para América Latina y el Caribe  
Apartado postal: 133-2300 Curridabat, San José, Costa Rica  
Tel/fax: (506) 257-5151  
Página Web: [www.visionmundial.org](http://www.visionmundial.org)





# acercándonos

EL VIH/SIDA  
en América Latina y El Caribe

<b>PREFACIO</b> .....	9
<b>PREÁMBULO</b> .....	11
<b>1. REPÚBLICA DOMINICANA</b>	
Mito: El VIH/SIDA no es un problema grave en América Latina y el Caribe .....	12
<b>2. EL SALVADOR</b>	
Mito: Las leyes que sancionan la discriminación contra las personas infectadas con VIH/SIDA son suficientes para protegerlos .....	20
<b>3. MÉXICO</b>	
Mito: Las leyes que sancionan la discriminación contra los niños y niñas afectados por el VIH/SIDA son suficientes para protegerlos .....	28
<b>4. BRASIL</b>	
Mito: Es imposible proveer atención y tratamiento a las personas con VIH/SIDA pues se requieren demasiados recursos .....	36
<b>5. ECUADOR</b>	
Mito: Ya hay suficientes recursos para combatir el VIH/SIDA .....	44
<b>6. HAITÍ</b>	
Mito: No es factible proveer los medicamentos antiretrovirales a las personas con VIH/SIDA en ambientes pobres y áreas rurales .....	52
<b>7. PERÚ</b>	
Mito: El SIDA solamente afecta a los homosexuales, drogadictos y prostitutas .....	60
<b>8. CHILE</b>	
Mito: Puedes identificar a las personas con el virus del SIDA con solo mirarlas .....	68
<b>9. NICARAGUA</b>	
Mito: El personal que trabaja ayudando a las personas con VIH/SIDA lo hace por obligación .....	76
<b>10. GUATEMALA</b>	
Mito: El virus del SIDA se puede contagiar a través del contacto social casual con personas infectadas .....	84
<b>11. HONDURAS</b>	
Mito: El SIDA es un castigo de Dios .....	92
<b>12. COSTA RICA</b>	
Mito: Los que tienen el VIH/SIDA están condenados a muerte .....	100
<b>13. BOLIVIA</b>	
Mito: Los hombres no necesitan protegerse con un condón cuando tienen relaciones sexuales .....	108
<b>14. COLOMBIA</b>	
Mito: No hay riesgo de contraer el SIDA si tiene una sola pareja .....	116
<b>EPILOGO</b> .....	124
<b>RECONOCIMIENTOS</b> .....	126

“Cuando veo tu mirada que se posa en mí, puedo ver la incansable lucha entre el amor que sientes y las huellas del estigma y la discriminación.

Mi mente y mi corazón solo piensan en ti.

Veo cómo en el ocaso se desvanece tu paz, tu sonrisa pierde naturalidad y tus ojos esquivan mi mirada.

Ven, dame una caricia, dame una sonrisa, dame una mirada, dame la certeza de tu presencia.

El SIDA es solo un desafío, no es el fin, es la prueba más fuerte para desafiar nuestro amor...

Y con la seguridad de tu respeto y tu solidaridad caminemos juntos, así podré seguir con dignidad.”

ASCU (Alguien solidario con usted)

**“Nuestras vidas comienzan a terminar  
el día en que nos callamos acerca de  
las cosas que sí importan”.**

Rev. Martin Luther King Jr.

**E**ste libro está dedicado a todas aquellas personas quienes han tenido el valor suficiente para no guardar silencio, y que han mostrado una enorme fortaleza al contar sus historias, con la esperanza de contribuir a la prevención del VIH, y de traer consuelo y apoyo a quienes están viviendo con VIH/SIDA.

Ofrecemos nuestra gratitud a cada persona entrevistada:

Julio César, Gracia Violeta, Edgar, Pedro Chequer, Julio, Lorena, Mirian, Cecilia, Bonifacio, Ana Luz, Kathy, Alonso, Odir, Idalia, Leticia, Juana, Yolanda, Salomé, Marie-Louise, Ginette, Mario, Ana Luisa, Galaxia, Jenny, Sonia, Rosa, Cesar Rosario, Luis Valerio.

Hacemos una dedicación especial a Cecilia, quien murió de una enfermedad relacionada con el SIDA el 25 de agosto del 2004; pocas semanas después de ser entrevistada para este libro, pero no antes de encontrar paz y propósito para su vida.

**H**oy en día la epidemia de VIH/SIDA es la peor crisis en la historia de la humanidad, representando uno de los mayores retos y amenazas para el desarrollo humano.

América Latina y el Caribe, en promedio, presenta una situación social y económica de relativa estabilidad y bienestar, pero con los niveles de inequidad más altos; donde coexisten factores de vulnerabilidad asociados a la pobreza extrema, la falta de oportunidades y acceso al bienestar social, con el desarrollo de tecnología de punta y la riqueza concentrada en un sector privilegiado.

En medio de estas condiciones, la epidemia de VIH/SIDA encuentra además un terreno fértil abonado por la discriminación y el estigma, que como muestra esta obra, continúan siendo obstáculos mayores para una respuesta más efectiva. La experiencia vivida, a través de los testimonios de personas viviendo con o afectadas por el VIH/SIDA, representa el rostro humano de esta epidemia, una situación muy similar a la de muchos cientos de miles de personas en América Latina y el Caribe.

Este libro documenta historias exitosas que infunden esperanza, mostrando el compromiso de líderes, organizaciones comunitarias, gobiernos y especialmente de las personas viviendo con o afectadas por el VIH. Nos insta a que nos acerquemos más a la vida, a la solidaridad, a la esperanza. Nos motiva a fortalecer los esfuerzos para levantar más conciencia sobre este problema y a reforzar las alianzas estratégicas en la defensa y promoción de los derechos humanos.

Definitivamente, la negación y la indiferencia no harán retroceder al VIH/SIDA. No se puede aspirar a la plenitud de vida y al desarrollo transformador en forma sostenible con la amenaza de esta epidemia. Son las intervenciones integrales e integradoras con un enfoque estratégico, amplio, multisectorial, sin exclusiones y participativo, las que tendrán éxito para minimizar su impacto y detener su crecimiento. América Latina tiene aún una ventana de oportunidad para evitar que la epidemia del VIH intensifique su impacto y haga retroceder los avances en desarrollo hasta ahora alcanzados.

**Peter Piot**  
Director Ejecutivo

**Programa Conjunto de las Naciones Unidas  
contra el VIH/SIDA, ONUSIDA**

Las personas que aparecen en esta publicación autorizaron ser entrevistadas y fotografiadas. En la mayoría de los casos se han cambiado sus verdaderos nombres y a petición de algunos sus rostros se han encubierto para proteger su identidad.

Los contenidos y comentarios en cada una de las historias personales no reflejan necesariamente las opiniones de Visión Mundial Internacional o la Oficina Regional para América Latina y el Caribe.

## LOS MITOS, EL ESTIGMA Y LA EPIDEMIA DEL VIH/SIDA EN AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE.

“Son tantas las heridas que llevo dentro”...  
 “La primera reacción fue rabia, me sentí ignorante”...  
 “Era como que dejabas de ser un ser humano”...  
 “Le quitaron todos los hijos, solo está esperando morir”...

**A** sí como Ana Luz, Julio, Adriana y Juana, hay miles de personas que están siendo víctimas de la ignorancia, el rechazo y la indiferencia. La epidemia del VIH/SIDA es reveladora de una sociedad en crisis.

La epidemia del VIH/SIDA plantea uno de los mayores desafíos para la humanidad. En América Latina y el Caribe, se calcula que más de dos millones de personas son VIH positivas, y alrededor de 200.000 se infectaron con el virus en el 2003. Por lo menos 100.000 personas han fallecido de SIDA, el más alto número de muertes después de África y Asia<sup>1</sup>.

La prevalencia regional de VIH en América Latina es 0,6%<sup>2</sup>. En el Caribe, cuya tasa es 2,3% (la segunda más alta en el mundo)<sup>3</sup> el SIDA es la principal causa de muerte en hombres jóvenes y es responsable por más de 250.000 niños huérfanos<sup>4</sup>.

Aunque muchos de los países de la región presentan epidemias altamente concentradas en los grupos de alto riesgo, al menos 12 países, incluyendo Haití, República Dominicana, Honduras y Guatemala, están experimentando epidemias francamente generalizadas o en proceso de maduración. Se calcula que Brasil tiene más de 600.000 personas con VIH, incluyendo 100.000 niños y niñas menores de 15 años.

Existen una serie de mitos como que el hombre no necesita protegerse; que el SIDA sólo le da a homosexuales, a usuarios de drogas intravenosas y a trabajadores sexuales; que es un castigo de Dios; que las personas con VIH están condenadas a muerte, etc. Los mismos son el reflejo de la ignorancia, y lamentablemente se han convertido en parte de la cultura en muchos países.

En América Latina coexisten los principales modos de transmisión en medio de altos niveles de comportamientos de riesgo, incluyendo el inicio precoz de la actividad sexual, las relaciones sexuales sin protección con parejas múltiples, y el uso de drogas intravenosas con equipo no estéril<sup>5</sup>.

Un informe reciente indica que el VIH/SIDA en América Latina parece estar evolucionando de un problema que afecta predominantemente a grupos de alto riesgo a uno que ha empezado a afectar principalmente a la población general<sup>6</sup>. La transmisión heterosexual cobra cada vez más importancia, con una tendencia creciente a la feminización.

Para el director del ONUSIDA<sup>7</sup>, la respuesta al VIH/SIDA está entrando en una nueva fase, que podría facilitar una respuesta más efectiva. Hay un momentum político creciente, existe voluntad política, hay consenso internacional de la importancia de encontrar soluciones inmediatas y urgentes. Pero hay mucho trabajo por hacer con el liderazgo. Muchos países – y muchas instituciones internacionales – aún no toman al VIH/SIDA con la seriedad que deberían. En el campo de la prevención hay un número creciente de intervenciones exitosas en todos los continentes. Además con la caída de los precios de los antiretrovirales (ARV) el aumento del acceso es ahora una posibilidad real.

Nueve de cada 10 personas, en el mundo, que necesita urgentemente la terapia con ARV no la obtiene. En América Latina, en promedio, sólo el 50% de las personas que necesita la terapia, la recibe<sup>8</sup>. En el Caribe, la cobertura no supera el 1%. Pero la provisión de antiretrovirales (ARVs), en contextos de pobreza, no se puede desligar del acceso a la atención en salud, a alimentos y empleos, a vivienda y educación. Tampoco se puede desasociar de los entendimientos y percepciones religiosas y culturales con respecto al VIH/SIDA, y de las complejidades del estigma y la discriminación.

La respuesta al VIH/SIDA en América Latina ha estado matizada por un continuo esfuerzo para movilizar al liderazgo político. Casi todos los países cuentan con un marco estratégico nacional, habiendo un mayor entendimiento de que el problema requiere una respuesta social amplia con enfoque en el desarrollo. Pero la capacidad de respuesta se ha visto limitada por problemas políticos, técnicos y sociales<sup>9</sup>.

El involucramiento decidido de la sociedad civil, iglesias, comunidades y de las personas viviendo con VIH es crítico si se quiere brindar una respuesta efectiva al SIDA.

“Acercándonos” pretende dar la oportunidad de un espacio que permita hacer una lectura de la realidad desde lo humano, desde el dolor del estigma y la discriminación, pero también desde el coraje, la valentía, la dignidad de hombres y mujeres que enfrentándose a los mitos sociales abren sus más profundos sentimientos; nos permiten entrar en su intimidad con la esperanza de construir una relación más honesta y solidaria, trascender hacia la dignidad humana y proponer una respuesta mejor.

1 ONUSIDA, OMS. Situación de la epidemia del SIDA, diciembre 2003.  
 2 UNAIDS. 2004 Report on the Global AIDS Epidemic.  
 3 UNAIDS. 2004 Report on the Global AIDS Epidemic.  
 4 World Bank. AIDS Regional Update: Latin America & the Caribbean, noviembre 2003.  
 5 ONUSIDA, OMS. Situación de la epidemia del SIDA, diciembre de 2003.  
 6 García Abreu A, Nogueira I, Cowgill K. HIV/AIDS in Latin American countries. The Challenges Ahead. World Bank. Noviembre 2003, Washington DC.  
 7 Discurso de P. Piot Director de ONUSIDA en el Banco Mundial, noviembre 2003.  
 8 UNAIDS. 2004 Report on the Global AIDS Epidemic.  
 9 García Abreu A, Nogueira I, Cowgill K. HIV/AIDS in Latin American Countries. The challenges ahead. World Bank. Noviembre 2003, Washington DC.

CESAR ROSARIO HA DEDICADO SU VIDA AL ACTIVISMO EN CONTRA DEL VIH/SIDA.



## Mito: El VIH/SIDA no es un problema grave en América Latina y el Caribe.

“A MÍ NO SE ME NOTA QUE TENGO VIH Y COMO YO HAY CIENTOS DE MILES DE PERSONAS”.

### LA HISTORIA DE CÉSAR ROSARIO

César Rosario es un activista y defensor de los derechos de las personas que, como él, viven con el VIH. Para él, el SIDA se ha propagado rápidamente en gran parte de la República Dominicana debido a la falta de información, la limitada atención que reciben las personas que tienen VIH/SIDA y las erradas políticas estatales.

Fui diagnosticado reactivo (positivo al VIH) en marzo de 2002. He dedicado mi vida al activismo en esta área porque estoy convencido de que el SIDA es un problema grave en República Dominicana, y además un gran problema moral y económico.

Yo pienso que el crecimiento del virus es culpa de la desinformación a los diagnosticados, porque las políticas mal aplicadas pueden influir a que las personas tomen represalias y hasta se pueden reinfectar.

Creo que este país debe declararse en emergencia... Y que todas las instituciones que trabajan con esto, las agencias y el gobierno, deben saber que si bien es cierto que nosotros somos el problema también somos la solución. Los únicos que podemos detener el VIH somos nosotros... Tenemos el compromiso y las herramientas en la mano para parar la propagación.

Donde me desempeño, en el Comité de los Derechos Humanos y en la Alianza Solidaria para la Lucha contra el VIH (ASOLSIDA), oriento a las personas que necesitan asistencia legal y psicológica. Ahí me doy cuenta que las familias no tienen la información, no están concientizadas ni preparadas para resolver el problema cuando tienen que enfrentarlo.

Cuando a alguien lo diagnostican con el VIH no lo instruyen, no le dicen cómo debe actuar y qué debe hacer. Conozco cientos de casos que vivieron mi misma experiencia. Cuando los resultados de los exámenes son mal explicados, sin dar mucha información, ni mostrando preocupación, esto puede influenciar a algunas personas infectadas a tomar malas decisiones o incluso vengarse.

Aún hoy día hay laboratorios donde te dicen: “Usted tiene SIDA y ya...”. Esto en la República Dominicana y Latinoamérica es algo destrozador... Ese es un momento que tiene que manejarlo un profesional de la salud junto con una persona que viva con la condición y que haya superado esa etapa. La forma en que se le da la información marcará la manera en que se desempeñará en el futuro.

Cuando fui diagnosticado, yo tenía un SIDA sub-clínico (sin síntomas evidentes), porque físicamente estaba bien. El médico que me informó de mi condición serológica me dijo: “Prepárate que tú te vas a morir”. Pensé hasta en el suicidio, porque era un ignorante con relación al VIH. Luego me resigné y me dije que si habían más personas vivas por qué yo me tenía que morir. Después que fui diagnosticado y asimilé mi condición, a los tres meses me involucré en esta causa y desde ese momento me siento que soy una persona íntegra. El VIH cambió mi vida: hoy soy una persona diferente a lo que fui.

Me involucré en los grupos de apoyo con mucho miedo y luego pasé a formar parte de la Red Dominicana de Personas con VIH, y del Comité de los Derechos Humanos y de ASOLSIDA. Así he comenzado a abogar por los derechos de todos los que como yo viven con el VIH.

Los casos que con más frecuencia me encuentro son por despido de trabajo y marginación familiar. Pero en la mayoría de los casos la gente tiene miedo de dar la cara, por temor a ser estigmatizada.

LUIS VALERIO GASTA CERCA DE US\$1.000 POR MES EN ANTIRETROVIRALES Y OTROS MEDICAMENTOS.





Aquí se viola frecuentemente la ley 55-93, empezando por el organismo rector de la ley que es el Consejo Presidencial del SIDA. No se les dan medicinas a los enfermos ni se les hacen los exámenes de rigor.

Yo he visto morir a más de 900 compañeros por falta de un antiretroviral o por un medicamento antiviral para combatir una toxoplasmosis o una hepatitis. También los he visto morir por falta de comida. He visto niñas que han infectado a muchos hombres, porque las han botado de sus casas y como no tienen dónde dormir, entonces si aparecen hombres que les ofrecen... ellas no les van a decir que están infectadas si no tienen qué comer. Aquí no hay lugar donde esa niña pueda albergarse. Aquí no hay un lugar donde yo pueda ir si me quedo sin hogar. Y así no se va a acabar el SIDA, así promovemos el contagio.

Me contagié porque (yo) era una persona que no creía en el condón como muchos otros dominicanos. Por más enamorado que estaba de una mujer, si me hablaba del condón hasta ahí llegaba.

Desde los 15 años estaba en la calle, algo muy natural en nuestra cultura, y desde entonces he tenido compañeras y no utilizaba el condón. Después de que el examen me salió positivo, me hice el examen nueve veces porque yo no lo creía.

Hay cientos de personas que viven con el virus, (que son) capacitados y en disposición de brindar sus servicios. Yo creo que nadie puede luchar contra lo que no ve. A mí no se me ve que tengo VIH y como yo hay cientos de miles de personas...



**LA VIDA DE LUIS VALERIO ES UN BATALLAR DIARIO. ÉL LUCHA PARA TRATAR DE SOBREVIVIR.**

**“VIVIR CON VIH EN ESTA SOCIEDAD ES PONERTE UN SELLO, UN RÓTULO QUE TE ACUSA CONSTANTEMENTE, ES UNA GRAN CARGA SOCIAL...”.**

## **LA HISTORIA DE LUIS VALERIO**

**Luis Valerio es un profesional de la comunicación de 46 años de edad. Tiene 13 años viviendo con el VIH y ha sufrido continua discriminación por parte de amigos, familiares, empresarios y personal de salud. Igual que él, en República Dominicana viven unas 88 mil personas, que aferradas a la vida, piden una oportunidad y exigen sus derechos.**

**M**e contagié de VIH por falta de conocimiento e irresponsabilidad. La persona que me contagió murió

hace varios años y recuerdo que mientras estuvo conmigo, padeció todas las manifestaciones que luego yo experimenté: sudores, escalofríos, diarrea, erupciones cutáneas y problemas pulmonares. Por desconocimiento, nunca sospeché que ella tenía el SIDA. En ese tiempo yo era muy promiscuo, tomaba mucho alcohol y usaba drogas.

Al enterarme de mi condición me quise volver loco. El mundo se me vino abajo, me pasaban por la mente ideas de suicidio, una tras otra, de diferentes maneras. Tenía un trabajo relativamente estable, donde ganaba el sustento de mi familia dignamente. Pero me abandoné en mi dolor, por lo que perdí la oportunidad de trabajo que tenía. Mi salud empezó a deteriorarse y las personas que me rodeaban comenzaron a sospechar. Yo tenía miedo de hacerme la

## **EL TRATAMIENTO CON LOS ANTIRETROVIRALES ES INALCANZABLE PARA LA GRAN MAYORÍA DE LOS ENFERMOS DE VIH.**





**LUIS VALERIO CLAMA POR UN SISTEMA JUSTO QUE TOME EN CUENTA A LAS PERSONAS SEROPositIVAS.**



prueba, pero me decidí, aunque nunca fui a buscar los resultados. Yo que tanto ron bebí, que tanto mujeré, tan machote que me consideraba, no tuve valor para recoger la prueba y no fue hasta seis meses después cuando decidí enfrentar la realidad.

Viví una etapa de negación, donde nada me importaba. Tuve el apoyo de mi madre, pero no así de la mayoría de mis amigos y gente conocida. Entonces me decidí a querer vivir. Empecé a buscar trabajo y fui rechazado en las empresas donde solicitaba. Esto me afectó mucho porque necesitaba medicamentos constantemente y no tenía los recursos para adquirirlos y a la vez mantener a mis tres hijas.

He sido muy discriminado, incluso por los mismos médicos de los hospitales públicos, encargados de la áreas de VIH, donde las carpetas y los tickets son de colores diferentes que los que entregan a los demás pacientes, lo que nos estigmatiza.

Todo esto me sumió en una situación de rabia y me llevó a refugiarme en el alcohol. Esto sólo empeoró la situación, ya que se ha comprobado que cuando se tiene la oportunidad de recibir medicamentos, unida al privilegio de una buena alimentación con suplementos de proteína y vitaminas, hace que la perspectiva de vida sea diferente.

Pero en mí hay algo que me empuja cada día y es el hecho de que amo la vida. Me encanta vivir. Me aferro a la vida con uñas y dientes por lo maravilloso que es respirar y estar vivo. Ver cada mañana el sol nacer, es algo que yo valoro. Me levanto comúnmente a las seis de la mañana y todavía a las 10 de la noche ando por ahí resolviendo problemas y buscando dinero para mantenerme.

Necesito mensualmente, más de 40 mil pesos (unos US\$1,000) para suplir mis necesidades de antiretrovirales, otros medicamentos y alimentación. Pero nadie me da trabajo, aunque me he movido mucho buscando empleo. Me discriminan por mi condición. Me he visto en condiciones muy precarias y por el hecho de estar buscándome la vida en la calle, he sufrido algunos accidentes. Ahora mi situación se complica pues fui atropellado por un vehículo en la vía

pública y tengo múltiples fracturas en el cuerpo. Pero gracias a Dios estoy vivo y con la esperanza de seguir viviendo.

He llorado muchas veces por tanto rechazo, pero ya estoy consciente de mi condición y me he convertido en multiplicador de informaciones. He aceptado públicamente mi enfermedad y he asumido el compromiso de no mantener relaciones sexuales porque mi concepto de humanidad y cristiano me impide dañar a otra persona.

Pero no puedo evitar sufrir enormemente por la condición de abandono, rechazo y amargura que viven otras personas que son VIH positivo, que han sido echados de sus trabajos, que sus familias los han abandonado, que no tienen donde dormir, ni nada qué comer.

Como hombre tengo muchos sueños, uno de ellos es mantener unida mi familia, y quizás tener una compañera, porque me ha hecho falta. También sueño con tener una fuente fija de ingresos que me permita resolver mis problemas de salud sin tener que estar mendigando ni tocando puertas, y me permita cumplir con mis compromisos con mi familia.

Pero mi gran sueño es que la cura del VIH/SIDA aparezca, y que las autoridades se atrevan a tener el coraje para asumir el rol que les corresponde, de tomar conciencia no sólo de la importancia que tiene la prevención, sino que puedan conseguir los medicamentos para prolongar la vida a tantas personas que padecen de esta enfermedad y no pueden trabajar.

Mi sueño utópico es poder tener un lugar albergue para acoger a tantas personas con VIH que han sido expulsadas de sus casas y andan por ahí discriminados y que mueren más que de SIDA de tristeza y de falta de amor. Y es que vivir con VIH en esta sociedad es ponerte un sello, un rótulo que te acusa constantemente. Es una gran carga social, entre ciertos familiares que te miran desde lejos, y de ciertos amigos que te saludan desde el otro lado de la calle por temor a contagiarse con un simple apretón de manos. El SIDA representa un costo social muy alto para nosotros. Es un problema muy grave que necesita resolverse.



COMO HOMBRE, LUIS VALERIO TIENE MUCHOS SUEÑOS, COMO MANTENER UNIDA A SU FAMILIA.



CESAR ROSARIO CREE QUE EN ALGUNA FORMA EL VIH/SIDA HA CAMBIADO SU VIDA POSITIVAMENTE.

En 1983, se registró oficialmente el primer caso de SIDA en la República Dominicana, enfermedad que se ha convertido en la principal causa de muerte de adultos en edad productiva y en mujeres entre los 15 y 49 años.

Hacia finales del 2003 se estima que 88.000 personas, adultos y niños, vivían con VIH. La prevalencia en la población de 15 a 49 años es de 1,7% a nivel nacional. Ese promedio esconde las realidades regionales dentro del país. Existen regiones donde la prevalencia supera el 5%. Además se han encontrado tasas entre 4,5% y 12,4% en mujeres que ejercen el comercio sexual<sup>1</sup>. Se ha proyectado que unos 33.000 niños han quedado huérfanos por causa de este flagelo.

La principal vía de transmisión es el contacto sexual, el 75% de los casos se atribuyen a relaciones heterosexuales y 8% a relaciones homo/bisexuales. Los grupos de edad más afectados son el de 25 a 34 años (40% del total de casos de SIDA) y el de 15 a 24 años (18%). Una gran proporción de estos jóvenes se infectaron en la adolescencia. Entre la población joven, el 52% de los casos son hombres y 48% mujeres.<sup>2,3</sup>

En el último reporte mundial sobre la epidemia del SIDA, se destaca que la alta prevalencia de VIH en la República Dominicana ha venido en descenso, debido a las intervenciones de prevención efectivas que han estimulado a que la población reduzca el número de parejas sexuales y que se incremente el uso del condón.

De 1991 a 2001, el gasto público en salud ha estado consistentemente entre 1 y 1,5% del Producto Interno Bruto (PIB), lo que se considera muy bajo. El Plan Básico de Salud aprobado por el Consejo Nacional de Seguridad Social, excluye el tratamiento con antiretrovirales para el VIH/SIDA, así como las pruebas de laboratorio para el monitoreo de la enfermedad. Sólo una fracción de las personas viviendo con el VIH/SIDA que lo necesita, está recibiendo la terapia antiretroviral.

Como consecuencia, la propagación del VIH/SIDA en la República Dominicana ha alcanzado una etapa de madurez, completando su transición desde una epidemia concentrada a una generalizada.

Se estima que el VIH/SIDA ha impactado negativamente en el PIB (Producto Interno Bruto) reduciendo su nivel en 0,5%. Los costos directos e indirectos asociados al VIH/SIDA representan 1,3 veces los costos de tratamiento de las personas VIH positivas<sup>4</sup>. Los costos directos están relacionados a las enfermedades oportunistas que desarrolla el paciente que no es tratado con la terapia antiretroviral, y ha alcanzado un costo por paciente de US\$1,380. Los costos indirectos están asociados al empobrecimiento de los hogares con personas infectadas con el VIH/SIDA, impacto negativo en la calidad de vida y, mayormente, el impacto en las empresas.

Los datos muestran fehacientemente que el VIH/SIDA constituye un problema mayúsculo en toda la región. Varios países, donde la epidemia se ha generalizado, están empezando a experimentar los impactos económicos y sociales. En otros, el problema sigue concentrado en ciertos grupos poblacionales.

Esta situación apunta la fuerte necesidad para tomar medidas enérgicas e integradas que comprometan tanto al Estado como a la sociedad civil. Si no se refuerzan las acciones que garanticen tratamiento universal y servicios integrales de prevención, los logros hasta ahora alcanzados podrían revertirse.

En la República Dominicana, así como en otros países, el involucramiento decidido de la sociedad civil, iglesias, comunidades y de las personas viviendo con VIH es crítico en la respuesta al SIDA. Se debería integrar y expandir la prevención y el tratamiento, uniendo actores y sectores claves en una agenda común que fortalezca los servicios para personas viviendo con el VIH/ SIDA y sus familias; así como la erradicación del estigma asociado con la enfermedad y la promoción y defensa de los derechos humanos que aseguran una vida digna y plena.

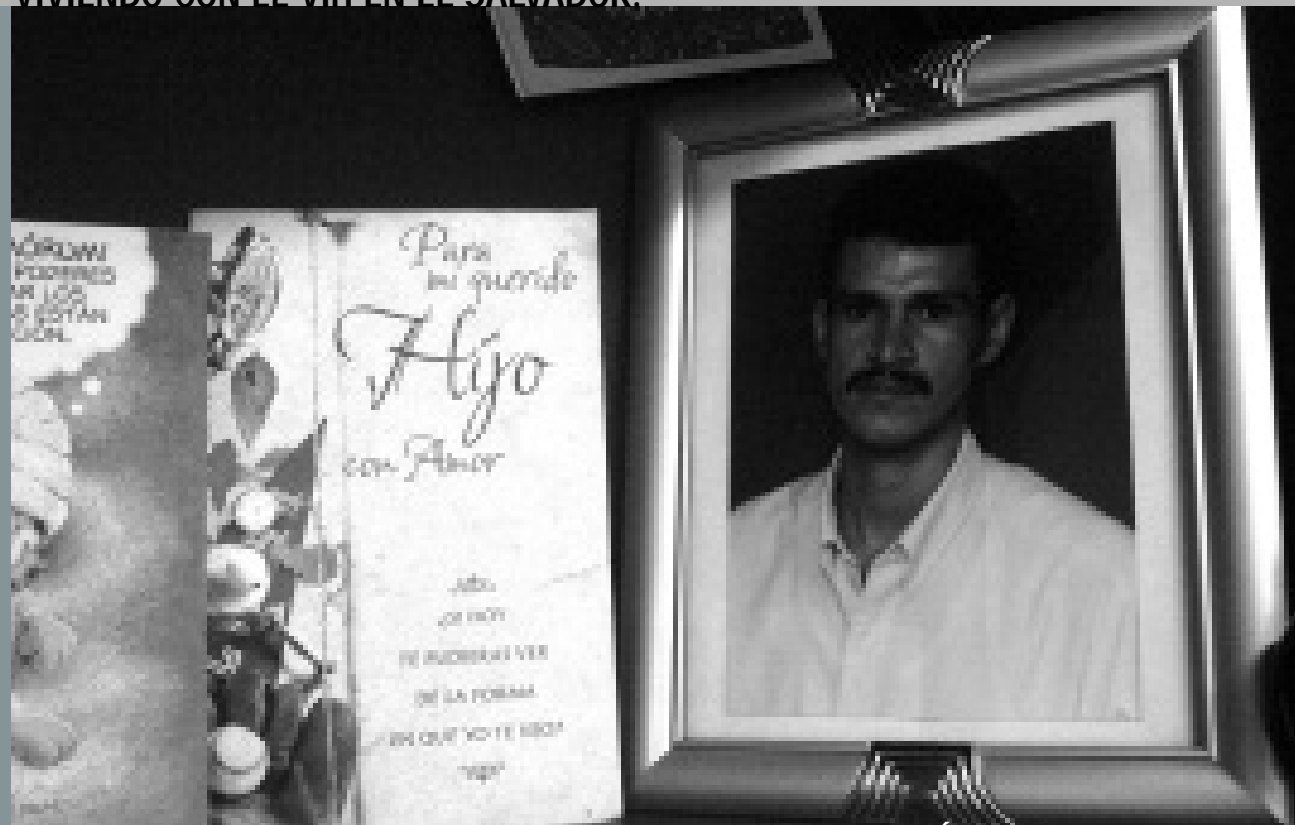
1 UNAIDS. 2004 Report on the Global AIDS Epidemic.  
 2 UNAIDS, WHO. Dominican Republic. Epidemiological Fact Sheets on HIV/AIDS. 2002 Update.  
 3 USAID. Sinopsis del país. República Dominicana – VIH/SIDA. Mayo 2003.  
 4 Jeffrey Lizardo y Tirsis Quezada para la Coalición ONG SIDA y el Consejo Presidencial del SIDA y el Proyecto de Prevención del VIH-SIDA.

## Mito: Las leyes que sancionan la discriminación contra las personas con VIH/SIDA son suficientes para protegerlos.

**“... CUANDO USTED TOMA TIEMPO Y LEE LA LEY DEL VIH CON CUIDADO, NOS DAMOS CUENTA QUE ESTÁ MÁS DIRIGIDA A OBLIGACIONES DE NOSOTROS, PERO, ¿DONDE ESTÁN LOS DERECHOS?”.**

### LA HISTORIA DE ODIR

**ODIR LUCHA A FAVOR DE LAS PERSONAS VIVIENDO CON EL VIH EN EL SALVADOR.**



**SU FAMILIA NUNCA LO ABANDONÓ, PRINCIPALMENTE SU MADRE, SU HERMANO Y SUS SOBRINOS.**

Después de recibir su terapia con antiretrovirales que lo rescató de una muerte segura, Odir se dio cuenta que el poder de ayudarse y de hacer una verdadera diferencia estaba en sus propias manos. Actualmente tiene 38 años y se ha convertido en una figura de liderazgo que realiza esfuerzos continuos para que los medicamentos estén disponibles para las personas viviendo con VIH/SIDA en El Salvador.

Siempre tuve la claridad que esto no era un problema fácil de abordar y poder decir libremente: “Soy una persona que vive con VIH, acéptenme y ayúdenme a luchar”. Pero poco a poco aparecieron muchas personas que me ayudaron a tomar esta fuerza.

Estaba en una fase terminal... Para mí lo único que quedaba, era esperar el momento de la muerte. El médico vio en mí, a una persona luchadora, y empezó a insistir mucho diciéndome: “¿No te gustaría luchar porque en este país hubiera medicamentos para todas las personas que lo necesitan?”. - Y yo le decía que no. Pero él me insistía en el tema cada vez que iba a las consultas.

Una vez me dijo que tenía un tratamiento llamado ‘biterapia’ (combinación de dos medicamentos antiretrovirales). Gracias a Dios el doctor me recomendó tomarlo. Tengo presente cuando él me dijo: “Vamos a pedirle a Dios. Si Él quiere que te recuperes, y empieces esta lucha, Él va a permitir que salgas de la etapa en la que estás”. Hicimos una pequeña oración en el consultorio, luego me entregó los medicamentos y comencé a tomarlos, tal como él me lo había indicado.

A los tres meses - ¡Increíblemente! - regresé a la consulta y él se quedó sorprendido al verme recuperado y le entró una emoción muy fuerte. Me abrazó y lloró junto conmigo, y me dijo: “¿Cómo es posible?...Te estoy viendo y no lo puedo creer”. Desde entonces, es cuando yo comencé con esta lucha, a finales de 1998.

Yo veía que había instituciones que trabajaban la parte de prevención, pero no se preocupaban mucho por las personas que ya vivíamos con el VIH. Yo me decía: “somos seres humanos, y ¿quién está haciendo algo por nosotros?”.

Si las organizaciones dicen trabajar o dar acompañamiento a las personas viviendo con el VIH, no significa solamente acompañarlo a que se muera o acompañarlo a que tenga una muerte digna.

En 1998 viajé a Costa Rica para conocer cómo se había presentado la demanda legal en ese país. Habían logrado

que el Seguro Social les otorgara la terapia antiretroviral. Luego, comenzamos a buscar ayuda a nivel nacional, recurrimos al Instituto de Derechos Humanos de la Universidad Centroamericana, donde nos dijeron: "Los vamos a apoyar", pero la demanda nunca llegaba...

Antes yo trabajaba en la fabricación de rótulos en una empresa de promocionales. El médico me dijo que podía reintegrarme a trabajar, pero la empresa no lo aceptó por el temor. Mis compañeros de trabajo me contaron que habían mandado a cambiar los baños, que habían echado cloro en los lavaderos, porque creían que se iban a infectar a través de usar cosas que yo había usado. El empleador dijo que no quería que me acercara ni siquiera a un metro de distancia de ellos.

Entonces me dediqué a trabajar de lleno en la Fundación Atlacatl. Nuestro primer trabajo, fue salir a la calle a protestar. Nos acompañaron personas que no eran VIH positivas... Jamás en mi vida me imaginé salir a la calle y

protestar; yo siempre he sido una persona introvertida y muy apartada. Yo veía que en mis manos estaba el poder ayudarme y cambiar muchas cosas.

La primera vez que me enfrenté a los medios fue cuando presentamos la demanda, el recurso de amparo. Cuando el abogado ya había elaborado la demanda, íbamos nada más tres personas... muchas personas que ahora están en el Gobierno y en las ONGs me criticaban muy fuertemente: "que cómo yo iba a demandar al gobierno, que yo iba a quedar burlado, que el gobierno era un monstruo que podía comprarlo todo". Pero que por primera vez 34 personas firmaran una carta, ya era un paso ganado, y eso fue lo que me animó más a dar otros pasos hacia adelante. Fue cuando se elaboró la demanda, fuimos a la corte y la presentamos.

En ese mismo tiempo, caí en fase terminal. Y a medida que el tiempo avanzaba, mi calidad de vida iba para abajo. Me tuvieron que hospitalizar y fue cuando me hicieron reportajes en la prensa. Se pidió una autorización al Seguro Social para



## ODIR EN EL HOSPITAL CUANDO LOS DOCTORES DIJERON QUE SU ENFERMEDAD ERA "TERMINAL".



## LA LUCHA DE ODIR LLEGÓ HASTA LA COMISIÓN INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS.

que pudiera entrar el fotógrafo y dichosamente él logró captar fotos. Hoy, el Seguro tiene prohibido sacar fotos, porque estas fotos sirvieron de pruebas de discriminación en la demanda que se presentó aquí y en la demanda internacional.

Lamentablemente, algo en lo que debemos ser críticos es en la ley de VIH, porque la ley del VIH nada más es un instrumento que está allí, pero no creemos que va a ser de utilidad para nosotros, porque cuando nosotros nos ponemos a revisar la ley detenidamente, vemos que está más dirigida a obligaciones de nosotros, pero, ¿dónde están los derechos? La demanda ante la Corte Suprema de Justicia, tardó dos años en ser resuelta, lamentablemente durante

ese tiempo perdimos la cuarta parte de los 34 que firmaron la carta, pues fallecieron alrededor de 12 personas que estaban en la lucha.

Mandamos la demanda formal, con los 34 nombres de las personas. Un mes después de haberse presentado la demanda en la Comisión, la Comisión estaba declarando medidas cautelares para las 34 personas, lamentablemente el día en que se dio esta noticia una de nuestras fundadoras murió.

Ahora muchas personas están recibiendo su tratamiento y ni siquiera conocen como surgió todo esto, cómo llegamos a este paso importante de recibir medicamentos.



**“ES BIEN DIFÍCIL VIVIR ASÍ, LAS LEYES NO FUNCIONAN... NUESTROS DERECHOS SON IGNORADOS...SIEMPRE HAY DISCRIMINACIÓN”.**

## **LA HISTORIA DE IDALIA**

**Idalia es una mujer de 34 años, pertenece a un estatus social de clase media-baja en El Salvador. Es VIH positiva y madre de tres hijos, uno de ellos también está infectado. Idalia dice que ella enfrenta discriminación constante mientras tiene en mente “cómo vivir, no cómo morir”.**

Vivir con el VIH es algo bien difícil. Tuve que aprender a vivir con mi soledad, aprender a darme fuerzas por mi misma, en un momento en que aparentemente todo se había terminado. Saqué fuerzas con la ayuda de Dios, quien fue muy esencial para mí. Había muchas personas orando por mí. Mi papá vivía orando también.

Me aferré a mis hijos porque a pesar de que parecía que no había nada porque luchar, ni porque vivir, ellos eran mi fuerza. Hoy reconozco que hay que aprender a vivir, no aprender a morir.

Cuando estuve ingresada en el hospital, me di cuenta que mucha gente moría de la depresión. Había gente que llegaba mucho mejor que yo... y morían rápido. A mí, el amor de mi papá, el poder de Dios, y el saber que mis hijos me amaban me mantenían viva, a pesar de que sabía que mi mundo se derrumbaba, que no podía encontrar un trabajo, que mi situación económica era mala, la verdad es que no había una razón lógica para seguir, pero a pesar de eso, salí adelante.

Durante un año, pasé tirada en una cama, con un diagnóstico ya definitivo y desesperanzador. Pero realmente sentí la

mano de Dios. Hubo gente que me ayudó, que me dio esperanzas. Dios puso en mi camino personas que quisieron luchar por mí. Mi médico de ese momento, vio una oportunidad de hacer un experimento conmigo -probar con los medicamentos antiretrovirales existentes en ese momento - y ese experimento fue el que me devolvió a la vida. Yo fui una de las tres personas favorecidas para probar el famoso “cóctel” (combinación de medicamentos antiretrovirales). Gracias a Dios nunca he tenido obstáculos para obtener los medicamentos.

A Felipe (su compañero de vida), las leyes no lo ampararon, cuando él más lo necesitó. Cuando supieron en su trabajo que era una persona viviendo con VIH, inmediatamente le quitaron el empleo. Para él ese es un trauma todavía, porque trabajaba como enfermero de un hospital, y amaba su trabajo, y ahora ya no puede ejercer... se tiene que dedicar a otros oficios.

...Conocí a Felipe en el grupo terapéutico del hospital Rosales. Al principio nos juntamos por soledad, porque necesitábamos compañía. Más que todo, por tener con quien hablar, porque nos comprendíamos, nos entendíamos, porque habíamos pasado y vivido lo mismo...

...Es bien difícil vivir así, las leyes no funcionan. Nuestros derechos nos son negados. Nosotros no podemos comprar un seguro de vida, ni sacar un préstamo, ni sacar una casa, ni trabajar... Pude conseguir que me pensionaran; la gente

se queda sorprendida cuando le cuento, porque tampoco es usual que pensionen a alguien en mi condición. Ahora vivimos sólo de los trabajos eventuales de mi compañero. Pero con mi pequeña pensión pagamos recibos de agua y luz, de algo a nada...

Las leyes no son justas para las personas que vivimos con el VIH. Siempre existe discriminación, principalmente en los centros de salud. Por ejemplo, me sentí muy mal ahora que di a luz. Siempre que iba a visitar a mi bebé, me di cuenta que lo tenían bien lejos de los otros niños, y me extrañó ver que las pachitas (biberones) que le habían dado, las habían botado en el basurero.

Yo he tenido la oportunidad de trabajar aún ya habiéndose me detectado la enfermedad. He trabajado en la Asociación Atlacatl, que trabaja con personas viviendo con VIH. Pero he visto a otras personas que callan su diagnóstico, por miedo a perder su trabajo, y viven una vida bien difícil, porque es una carga pesada para uno solo. Yo no he tenido que pasar por todo eso.

Pienso que nos deberían dar la oportunidad de trabajar, en un lugar donde se tengan las comprensiones que deben de tener las personas viviendo con VIH. La sociedad tiene que aprender que somos personas normales, que podemos producir y que somos capaces de seguir siendo útiles, nada más que nos dejen ser útiles a la sociedad y a la familia.

**LAS LEYES NO SON JUSTAS PARA LAS PERSONAS QUE VIVIMOS CON EL VIH/SIDA. SIEMPRE HAY DISCRIMINACIÓN.**



**IDALIA DICE, QUE LAS LEYES DEBEN AYUDAR A QUE A NADIE SE LE NIEGUE SU TRATAMIENTO.**



**GRACIAS A DIOS, EL BEBÉ DE IDALIA NACIÓ SANO, A PESAR DE QUE ELLA VIVE CON VIH.**



**EL SER MADRE, POR TERCERA VEZ, HA DEVUELTO A IDALIA EL DESEO DE LUCHAR POR LA VIDA.**

El SIDA es la segunda causa de muerte en mujeres y hombres en edad de 20 a 59 años<sup>1</sup> en El Salvador, desde que se registró el primer caso en 1984.

Ha habido un incremento de la infección, de 0,8 por 100.000 habitantes en 1990 a 15 por 100.000 habitantes en 2003<sup>2</sup>. ONUSIDA estima que a fines de 2003 había 29.000 personas con VIH, y la prevalencia en personas de 15 a 49 años se calcula en 0,7%<sup>3</sup>.

La principal vía de transmisión es la sexual, más del 70% de los casos se atribuyen a relaciones heterosexuales<sup>4</sup>, y alrededor del 10% a relaciones homo/bisexuales. En el 2002, se encontró que la prevalencia de VIH en hombres que tienen sexo con hombres fue 17% y en mujeres que ejercen el comercio sexual fue 4%<sup>5</sup>.

La mayor parte de los casos notificados oficialmente, el 76% se registran en el área urbana. La relación hombre: mujer es 3:1. Aunque la epidemia es concentrada predominando en los grupos de hombres que tienen sexo con hombres, se observa una tendencia al crecimiento de casos en la mujer. La mitad de las nuevas infecciones están ocurriendo en mujeres adolescentes y menores de 29 años. La mayoría son amas de casa con una sola pareja.

El número creciente de mujeres infectadas causa un impacto directo en los niños. Más del 8% de los casos se registran en niños menores de cinco años atribuidos a la transmisión de madre a hijo.

Con la identificación de los primeros casos de personas viviendo con VIH/SIDA el sistema de salud de El Salvador es puesto a prueba. Alrededor de la enfermedad existían más preguntas que explicaciones, esta situación provocó temor, prejuicios, estigmatización y por consiguiente marginación a las personas infectadas en su ámbito familiar, laboral, social y también al ser atendidas en los centros de salud. El acceso a la atención de salud fue difícil y mucho más el acceso a los medicamentos antiretrovirales.

En 1996, un grupo de personas afectadas presentó ante el gobierno una demanda para reclamar su derecho a la salud y a la vida, a ser atendidos con dignidad y a tener acceso a los medicamentos. El principal apoyo legal fue la Constitución Política de la República, además de diversas acciones que le siguieron. En el 2000, se resolvió a favor de las personas afectadas condenando al Estado a proveer los medicamentos. En ese mismo año, se presentó una demanda ante la Comisión Interamericana de Protección de Derechos Humanos. Como resultado de esta acción la Comisión otorgó medidas cautelares y recomendó al Estado a realizar esfuerzos para la adquisición y provisión de los medicamentos antiretrovirales.

La Ley N° 588 que promueve los derechos de los y las personas con VIH/SIDA y garantiza el acceso al tratamiento fue aprobada en octubre del 2001, la cual originalmente incluía una provisión que permitía la realización de exámenes de VIH obligatorios a empleados, pero esa parte fue removida antes de su ratificación.

Definitivamente se requiera la existencia de leyes y disposiciones reglamentarias que aborden o sancionen el estigma y discriminación, y protejan los derechos humanos de las personas viviendo con VIH/SIDA, pero la sola existencia de un marco legal no es suficiente. A pesar de ello, las violaciones a los derechos suelen ser cotidianas, en un ambiente de violencia e irrespeto a la vida humana. Muchas personas son despedidas de su trabajo, otras más no son contratadas, y se siguen viendo discriminación en el trato a aquellas que buscan trabajos o cuidados de salud.

El Grupo Mundial de Referencia sobre Derechos Humanos y VIH/SIDA del ONUSIDA ha propuesto un abordaje basado en derechos, en el cual el concepto del examen de VIH confidencial y voluntario debe ser el centro de todas las políticas y programas de SIDA. Entre los factores que deben ser reforzados y abordados simultáneamente, el Grupo se refiere a los siguientes:

- Asegurar un proceso ético en la realización de los exámenes, garantizando la confidencialidad de toda la información médica,
- Abordar las implicaciones de una prueba de VIH positiva, la persona seropositiva no debe enfrentar discriminación y debe tener acceso a tratamiento integral sostenido,
- Reducir el estigma y discriminación por SIDA en todos los niveles,
- Asegurar un marco político y legal que brinde soporte para expandir la respuesta al VIH, y que además incluya la salvaguarda de los derechos humanos.

1 Ministerio de Salud Pública. Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA.  
 2 Ministerio de Salud Pública. Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA.  
 3 UNAIDS. 2004 Report on the Global AIDS Epidemic.  
 4 USAID. Sinopsis del país. VIH/SIDA. El Salvador. Mayo 2003.  
 5 Ministerio de Salud Pública, PASCA et al. Estudio multicéntrico centroamericano de prevalencia de VIH/ITS y comportamientos en poblaciones específicas. Informes técnicos 2002/2003.



## Mito: Las leyes que sancionan la discriminación contra los niños y niñas afectados por el VIH/SIDA son suficientes para protegerlos.

“DESPUÉS DE SUFRIR EL RECHAZO DE MI HIJA EN LA ESCUELA, OPTÉ POR JAMÁS VOLVERLO A DECIR... SI NO EXISTIERA EL ESTIGMA, LA SITUACIÓN DE MI NIÑA NO SE HUBIERA OCULTADO...”.

### LA HISTORIA DE MARIO

Mario tiene 40 años, y perdió su esposa a causa del SIDA después de que fue infectada con el VIH debido a una transfusión de sangre. Sin saberlo, ella le transmitió el virus a él y luego, mientras estaba embarazada, a su hija menor quien tiene ahora 11 años. Destrozado por la enfermedad y despedido de su trabajo, Mario se ha esforzado por proteger a su familia del estigma de una sociedad cuyas leyes han fallado en protegerlos de la ignorancia y la discriminación.

En 1995 supe que era seropositivo. Fui al Centro Médico La Raza a hacer una donación de sangre para mi hija Laura, pues le iban a practicar una operación. Al examinar mi sangre, detectaron que era seropositivo.

Por mi trabajo viajaba mucho, y al intentar localizarme, el hospital violó mi derecho a la confidencialidad, establecido en la ley. Se les comunicó mi estado a mi esposa y a varios miembros de mi familia. Ellos supieron la noticia antes que yo. Se les practicaron exámenes a mi esposa y a mis hijos. Mi esposa salió positiva y también mi hija, la más pequeña.

Mi esposa creyó que yo era el culpable. Yo también pensé que ella era la culpable. Después descubrimos que por una transfusión que le hicieron lo adquirió. Me lo transmitió por la vía sexual y se lo transmitió a la niña por vía perinatal.

Empecé a faltar al empleo. Se me cayó mi modo de vida, mi sostén económico, porque fui despedido. Se me despidió por

inasistencias, ya que en el trabajo no sabían que yo era portador. En el trabajo me decían que era muy inconstante que no tenía la responsabilidad que ameritaba el cargo que ocupaba y, que no era lo suficientemente responsable para ocupar el puesto. Primero me bajaron de categoría y después me despidieron. Ahora trabajo de manera independiente.

Es una de las cosas a la que todos aún nos enfrentamos. Por falta del abasto de los medicamentos en las unidades de salud, las personas que laboramos, que tenemos determinada responsabilidad en nuestro trabajo, no podemos cumplir. Tenemos que dar tres o cuatro vueltas por los medicamentos ya que no nos dan los tratamientos completos.

Mi esposa, psicológicamente, no logró superar la noticia. Nos enteraron en mayo del 95, y en abril del 96 falleció. No contaba con el tratamiento suficiente. Los médicos, por el temor a infectarse, no la atendían como debían; le perforaron un pulmón, perdió la coordinación del sistema nervioso central, infinidad de situaciones que agravaron su salud. Así, en un año, ella partió y me quedé responsable de mis hijas e hijos. Mi niña está con tratamiento desde los tres años de edad. Actualmente tiene 11 años.

Cuando la inscribí al preescolar, antes de inscribirla, les presenté a la directora y a todas las maestras de la escuela folletos, películas, historias de personas que viven con VIH. Les presenté las leyes que había ya, explicándoles que no podía serle negada la educación. Les hice ver claro que según la ley por fuerza la tenían que aceptar. Pero yo no quería que fuera por fuerza, sino por voluntad propia, que al aceptarla no la fueran a lastimar y tuvieran con ella los cuidados debidos. Les obsequié un botiquín y compré el equipo para la protección de maestras y niños en caso de un accidente. Tuve el valor de decirlo. Sin embargo, mi hija fue rechazada y aislada.



MARIO ESTÁ AYUDANDO A QUE OTRAS PERSONAS CON VIH/SIDA, CONOZCAN SUS DERECHOS Y OBTENGAN LOS CUIDADOS DE SALUD APROPIADOS.



EL GRUPO DE AUTOAYUDA PARA ENFERMOS DE SIDA (GAPES) ES UN GRUPO PEQUEÑO DONDE HABLAN DE SUS NECESIDADES Y DE SUS SENTIMIENTOS.

Recuerdo algunos sucesos... Un 10 de mayo, mi mamá fue al festival del Día de Madres y vio que a mi hija la aislaban.

Mi hija estaba comiéndose una paleta, vino una compañerita y le pidió que la invitara. Mi hija accedió, le ofreció una paleta y llegó la maestra de mi hija. Se la arrebató y le dijo: "Ya te dije que de ella no recibas nada".

Después de vivir en esa escuela el rechazo hacia mi hija, opté por jamás volverlo a decir. La cambiamos de escuela. Actualmente cursa el quinto año de primaria. He optado por implementar programas de pláticas preventivas y sensibilizar a la población para que el día que lleguen a saber que algún familiar o algún conocido es portador, puedan aceptarlo y no tengan ese temor.

Aquí en el hospital hemos visto cómo familiares abandonan a sus pacientes. Es entendible de otras personas pero ¿de familiares? Hemos visto lo que pasa cuando llega nuevo personal. Duramos meses llegando a un acuerdo para una atención integral y, de repente, cambian al médico o al director y hay que volverlos a sensibilizar. Hacerles entender que la atención no es un favor, sino un derecho que merecemos todos y cada uno, cualquiera que sea la enfermedad. No deben violar los derechos que tenemos.

Porque luego dicen: "Es que yo no sabía", "Es que yo requiero un material especial para atenderte y no lo tengo".

La ley de salud establece que todo hospital y todo médico debe de contar con las medidas universales para atender cualquier tipo de paciente y existe la Norma Oficial Mexicana. No tienen por qué negar atención por pensar que nosotros podemos infectarlos. Simplemente deben seguir el procedimiento indicado.

Las leyes muchas veces no son suficientes para proteger a nuestros hijos ni a nosotros mismos.

Si no existiera el estigma, la situación de mi niña no se hubiera ocultado. Mi hija, exactamente, no lo sabe, no le he dicho qué tiene. Conoce todos los medicamentos y sabe que los toma. Ella me ha preguntado. Yo le digo: "Es una enfermedad rara." Porque son 11 años los que tiene, para ella resultaría fácil decir: "Hoy tú eres mi amiga y te voy a contar la enfermedad que tengo". Y la amiguita mañana: "Ya no eres mi amiga y puedo contar lo que me dijiste." El daño que le van a hacer es mucho más grande que el que pueda hacerse por mantenerle en secreto cuál es su enfermedad. Concretamente, entonces, no lo sabe.



**EL CENTRO INFANTIL ENSEÑA A LOS NIÑOS COMO LIDIAR CON EL RECHAZO, EL MIEDO Y LA DISCRIMINACIÓN.**



**LA CASA DE LA SAL ALBERGA NIÑOS HUÉRFANOS QUE VIVEN CON VIH/SIDA, CUYAS EDADES OSCILAN ENTRE LOS TRES Y LOS 17 AÑOS.**

**"EN EL MOMENTO EN QUE SON DISCRIMINADOS PUEDEN RESPONDER NO CONTRA LA PERSONA SINO CONTRA LA IGNORANCIA. DE ESA MANERA DEJAN DE SER VÍCTIMAS DE UNA SOCIEDAD QUE IGNORA."**

## **LA HISTORIA DE ANA LUISA**

**Desde 1986, Ana Luisa ha cuidado niñas y niños con VIH/SIDA. El Centro Infantil Casa Sal alberga a 25 niñas y niños cuyas edades oscilan entre los tres y los 17 años. La educación de estos niños empieza con conceptos básicos acerca de "Don VIH" y "Don Ignorancia". Es el primer paso para enseñarles a ellos como responder a la discriminación mientras eventualmente asumen la responsabilidad sobre su enfermedad y sus vidas.**

**A**l principio de la pandemia, la desinformación era tal que las actitudes hacia quienes eran afectados por el VIH/SIDA se parecían a las que se experimentaban hacia los leprosos. Los vecinos no querían que hubiera un albergue para niñas y niños con SIDA, no podíamos poner ningún rótulo en la puerta.

Nuestros chiquitos no salían mucho al exterior, porque estaban muy enfermos. No iban a la escuela porque su sistema inmunológico no era capaz de resistir los embates de los virus presentes en las escuelas. Podía llegar a ser muy peligroso que un niño con varicela fuera a la escuela y se la pegara a un niño con VIH.

En esa época, la esperanza de vida para ellos era muy baja, sólo de 11 a 13 años...por ello, que fueran a la escuela

pública no era necesario. Se les daba clases dentro de la Casa, nos esforzábamos por ofrecerles una alta calidad de vida. Ellas y ellos no tenían la capacidad física para integrarse a la sociedad. Estaban en sus casas, en casas de sus tíos porque sus papás ya habían fallecido, o en un albergue como el de la Casa de la Sal, que es uno de los pocos que existen en México.

Nuestras niñas y niños salieron para ingresar a la escuela cuando los médicos del Hospital Infantil de México nos dijeron que el tiempo de vida podía ser de 30 a 35 años, y que, probablemente, cuando cumplieran esa edad iban a poder llegar a ancianos por el avance en nuevos tratamientos.

Entonces la misión del centro infantil cambió radicalmente de ser un centro de cuidados especiales o paliativos a formar niñas y niños amorosos, especialmente responsables de lo que vivir con el VIH significa y capaces de reintegrarse a la sociedad. Niñas y niños que habían estado atados a sus casas o a los albergues, protegidos de la discriminación, salieron a la escuela. Hubo que dar ese paso con todo el miedo que nos daba hacerlo.

Fuimos descubriendo un camino para enfrentar el rechazo, el miedo y la discriminación. En primer lugar, preparar a las niñas y niños. Nos inventamos dos personajes: 'Don Ignorancia' y 'Don VIH'.

Para nosotros es muy importante que las niñas y niños no se sientan víctimas, es decir en desamparo y paralizados. De ahí, nuestra filosofía de notificaciones a partir de que cumplen seis años. Los niños entienden que: "'Don VIH' es un organismo más de este planeta que entró en mi cuerpo como un pasajero permanente. Vive en mí, no va a irse a ningún otro lado y tengo que hacer todo lo que sea necesario para que se quede chiquito y yo pueda vivir también".

Y enseñarles las estrategias de cómo hacer para que no se pase a otras personas. Después les presentamos al 'Señor Ignorancia'; que hace que las personas discriminen, por eso dicen: "No puedo comer de tu torta; no puedes venir a mi escuela; no puedes jugar con mi amiguito; no puedes hacer la tarea conmigo; no te presto mis cosas..." pues piensan que van a ser infectados por el VIH. Esto es fruto de 'Don Ignorancia'. Entonces no hay que luchar contra las personas, sino contra la ignorancia.

Las víctimas son aquellos a quien 'Don Ignorancia' mantiene atrapados. Y las niñas y los niños pueden enseñarles a descubrir que "Mi torta es igual de sana que tu torta, mi escuela está igual de protegida contigo que conmigo".

Así en el momento en que son discriminados pueden responder no contra la persona sino contra la ignorancia. De esa manera dejan de ser víctimas de una sociedad que ignora.

En segundo lugar, preparar a las autoridades escolares. La tarea: Luchar contra el miedo y contra la ignorancia. Cuando empezamos hace 18 años, cuidando a un chavo (un muchacho), estábamos muy asustadas. No se sabía si había que usar guantes o no, qué pasaba si nos estornudaba, y nos echamos el tiritito (el riesgo) muertas de susto. Entonces, puedo empatizar con los directivos, maestros y padres de familia en el sentido de temer qué tanto riesgo existe.

Las niñas y los niños tienen derecho a la confidencialidad y hemos logrado que al ingresar a la escuela su diagnóstico siga siendo confidencial mientras se matriculan. Sin embargo, es importante que el manejo sea adecuado desde la dirección de la escuela. Por ello se notifica a la dirección y a las y los maestros.

Mediante la educación, las autoridades se convencen por sí mismas: "Es su derecho, ni modo que no se haga". El manejo del niño con VIH/SIDA en una escuela es el mismo de un niño con hepatitis C, es el mismo manejo de cualquier enfermedad que se transmite por vía sanguínea. La escuela debe generar los mecanismos de seguridad necesarios con SIDA o sin SIDA.

No hemos elegido exigir o imponer. Puedes alegar, "La educación es su derecho y si no me lo admities en la escuela te demando". Pero ¿qué vida vas a generar a esos niños dentro de la escuela? Ellas y ellos están sufriendo suficientes muertes, suficiente enfermedad, suficientes trastornos secundarios de los medicamentos, suficiente abandono familiar como para además mandarlos a que sean los héroes del caso X, que los saquen en el periódico, que se vuelvan personajes públicos.

Nuestra misión es formar niñas y niños amorosos, no soldados. Seres capaces de amar y relacionarse plenamente, capaces de responsabilizarse de su diagnóstico y de su vida.



UN ÁNGEL DE PAPEL CUELGA DE LA LÁMPARA EN UN CUARTO DE LOS NIÑOS.



**EL CENTRO INFANTIL DE CASA DE LA SAL TIENE UNA ENFERMERA QUE ESTA DÍA Y NOCHE CON LOS NIÑOS Y LAS NIÑAS.**



**UNA DE LAS NIÑAS MÁS PEQUEÑAS AYUDA A PREPARAR LA ENSALADA.**

En México, se ha notificado un total de 44 mil defunciones relacionadas con el SIDA, es la decimosexta causa de muerte, pero ocupa el cuarto lugar como causa de muerte entre hombres de 25 a 34 años, y la séptima entre mujeres del mismo rango de edad<sup>1</sup>. Se han registrado 71.526 casos acumulados de SIDA desde 1983 que se reportó el primer caso. El 15,2% son mujeres y el 84,8%, hombres. Un 2,5% de los casos son menores de 15 años. El grupo de edad más afectado es el de 25 a 34 años<sup>2</sup>.

ONUSIDA estima que para fines de 2003 habría alrededor de 160.000 personas adultas, niños y niñas viviendo con VIH. Actualmente, la prevalencia de VIH en personas de 15 a 49 años es 0,3%<sup>3</sup>. La principal vía de transmisión es la sexual con un 90% de los casos. La razón hombre: mujer es 6:1. La epidemia se concentra principalmente entre hombres que tiene relaciones sexuales con hombres. Se estima que el 66% del total estimado de casos pertenecen a este grupo; 26% son heterosexuales, 3% son mujeres y hombres trabajadores sexuales, 3% prisioneros y el resto son usuarios de drogas intravenosas.

Sin embargo, la transmisión heterosexual va en aumento, y en estados como Tlaxcala, Puebla, Chiapas e Hidalgo, ésta ha llegado a ser la principal ruta de transmisión. La migración parece estar teniendo un efecto sobre la diseminación hacia zonas rurales y entre las mujeres<sup>4</sup>.

La Secretaría de Salud promueve la detección del VIH entre la población a través de pruebas gratuitas, con el fin de reforzar las intervenciones de prevención y brindar la atención médica requerida. Existen varios mecanismos para proporcionar medicamentos antiretrovirales sin costo para las personas que médicamente los requieran, tales como el Instituto Mexicano del Seguro Social, el Instituto de Seguridad Social para los Trabajadores del Estado, y la Secretaría de Salud. Pero no hay suficiente abasto de medicamentos.

México cuenta con una política nacional de tratamiento gratuito para mujeres embarazadas y para menores de 18 años. A través de estas medidas se ha logrado la disminución de la transmisión por vía perinatal y sanguínea.

En muchos casos el estigma ligado al VIH viene anexado a estigmas preexistentes, a estereotipos raciales y étnicos y a la discriminación contra la mujer y las minorías sexuales. Asimismo, el miedo y la ignorancia son factores ligados.

En la mayoría de las personas existe un nivel inadecuado de conocimiento sobre el VIH/SIDA. Esto, aunado al hecho de identificarlo como una enfermedad letal, provoca el temor a contraer el virus y como resultado muchas personas rechazan, expulsan, discriminan.

Por tanto, un desafío común es aprender a triunfar sobre el miedo y la ignorancia. El ambiente social debe ser favorable para las personas afectadas, requiriéndose de un marco legal que promueva los derechos y deberes de las personas en un contexto de respeto y equidad.

En México existe un amplio cuerpo de leyes como: la Ley General de Salud, que establece el acceso a la salud para grupos en vulnerabilidad y da prioridad a la prevención y atención del VIH/SIDA.

En el 2003, se reformó el Artículo 1° de la Constitución y se promulgó la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación. Esta ley prohíbe la discriminación por condiciones de salud a fin de no limitar el acceso a la educación pública o privada.

A nivel internacional, en el 2003, el Comentario General sobre VIH/SIDA y los Derechos de la Niñez fue emitido por el Comité de Derechos de la Niñez de las Naciones Unidas, el mismo prohibió en forma específica la discriminación contra los niños y niñas sobre la base del status de VIH, fuera ésta real o percibida, he hizo el llamado a los países para informar sobre las medidas que los mismos estén implementando para proteger a la niñez del VIH.

A pesar de avances en la legislación, ésta no necesariamente se conoce y, menos aún, se aplica. La discriminación sigue presente tanto en hospitales como en lugares de trabajo, en escuelas y en diversos ámbitos. Por ello, la opción de muchas personas y familias es mantener la enfermedad oculta, lo cual obstaculiza su prevención y control.

Para combatir el estigma y la discriminación, las organizaciones de la sociedad civil deben propiciar procesos educativos constructivistas sobre el VIH/SIDA, y la defensa de los derechos humanos, con poblaciones en el espacio escolar. También es clave la abogacía con dependencias gubernamentales para que se reforme, reoriente o se cree la legislación requerida y los mecanismos para su cumplimiento.

1 USAID. Sinopsis del País. VIH/SIDA- México. Mayo 2003.  
 2 CENSIDA, México.  
 3 UNAIDS. 2004 Report on the Global AIDS Epidemic.  
 4 USAID. Sinopsis del País. VIH/SIDA- México. Mayo 2003.



**EDGAR DICE QUE SE HA VUELTO "UNA PERSONA MÁS SENSIBLE Y COMPASIVA" A CAUSA DEL SIDA.**



**Mito: Es imposible proveer atención y tratamiento a las personas con VIH/SIDA pues se requieren demasiados recursos.**

**"EL GOBIERNO, CON PRESIÓN DE LA SOCIEDAD CIVIL, DECIDE DAR ACCESO UNIVERSAL A LOS MEDICAMENTOS Y DISTRIBUIRLOS EN LA RED DE SALUD PÚBLICA... DESDE ENTONCES COMENCÉ A VIVIR COMO UNA PERSONA NORMAL OTRA VEZ...".**

### **LA HISTORIA DE EDGAR**

**Cuando Edgar fue diagnosticado con VIH en 1988, se le dijo que tenía sólo unos meses de vida. Hoy, gracias en gran parte a la terapia de antiretrovirales y a la atención médica regular, Edgar tiene toda la confianza de vivir y merecer una vida plena.**

Descubrí que tenía SIDA cuando fui a donar sangre para un vecino. El día que me confirmaron que era VIH positivo fue una historia en sí misma. El trabajador social me dijo que después de recibir el resultado pasarían como tres meses para que se manifestara la enfermedad, que sería una forma de cáncer, y después me quedarían tres o seis meses de vida. Yo tenía planes de ir a la universidad y pensaba comprar una casa. Después de la enfermedad, ya no podía hacer ningún plan. Nunca pensé que los doctores estuvieran tratando de engañarme, pero sabía que el conocimiento de ellos acerca de la enfermedad era limitado.

Estuve un año completo sin síntomas, pero cualquier enfermedad que tuviera me parecía que estaba relacionada con el SIDA. Entre 1994 y 1995 perdí unos 14 kilos y comía poco. Durante un año viví en esa situación sin saber cuál era el problema. En ese tiempo, atribuí el problema a los efectos secundarios de AZT y DDI (medicamentos antiretrovirales),

pero no era así. En realidad era un hongo lo que me estaba causando todos los problemas, y una vez que lo averigüé, se resolvieron con un tratamiento sencillo.

Incluso entre los profesionales de la salud, el prejuicio y la falta de calificación eran muy fuertes en esa época. Yo iba al dentista, y cuando decía que era VIH positivo, el dentista ponía una excusa y me mandaba adonde otro.

En 1996, llegó a Brasil el cóctel de medicamentos (es la combinación de tres antiretrovirales, triple terapia), y comencé a usarlo. En ese tiempo el costo era alrededor de US\$600 al mes. Eso limitó mi vida inmensamente. Tuve que pedirle ayuda a mi hermana y contarle mi situación, que ella no supo sino hasta entonces. Incluso con su ayuda, yo no sabía por cuánto tiempo iba a poder comprar la medicina.

Con los medicamentos en tres meses mi carga viral se volvió indetectable, lo cual quería decir que era tan baja que ni siquiera la prueba más sofisticada podría encontrar virus alguno en mi organismo.

Por presión de la sociedad civil, el gobierno invirtió en campañas de información y prevención. Por presión de la sociedad civil, que se fue haciendo más y más explícita. El gobierno decidió, entonces, que también tenía que invertir en el acceso universal al tratamiento, con la distribución gratuita de la medicina en la red de salud pública.



**EDGAR RECIBE MEDICAMENTOS ANTIRETROVIRALES GRATIS CADA MES.**



**EDGAR HA DECIDIDO ESTUDIAR LA MAESTRÍA EN EDUCACIÓN Y SIDA.**

Cuando me enteré de esto, presenté una solicitud para recibir tratamiento gratuito y lo obtuve. Desde entonces recibo medicina gratis cada mes, así como toda la atención de salud que necesite. Fue un año maravilloso en el cual puedo considerar que viví como una persona normal.

Tiempo después dejé de tomar los medicamentos y tuve una recaída, para mí fue un periodo de descanso por los efectos secundarios, aunque me entristecí volví a tomar los medicamentos y seguí con el tratamiento. Fue entonces que conocí a mi actual compañero. Antes de tener ninguna intimidad, le dije que era VIH positivo. Creo que él tenía derecho de saberlo y decidir si quería comenzar una relación conmigo.

El también recibe apoyo médico gratuito del gobierno brasileño. Cuando nuestra relación empezó, él buscó toda información que necesitaba para la prevención. Una vez al año, se hace la prueba de VIH y los resultados han sido VIH negativos. La prevención es una de las cosas más

importantes, pero en caso de que hubiera una infección, averiguarlo cuando está comenzando facilita mucho el tratamiento.

Yo estoy muy complacido y agradecido por la buena atención de parte del sistema de salud pública, y los tratamientos gratis. Comencé a creer que no estaba condenado a muerte, después del primer examen que mostró que tenía una carga viral indetectable. Eso fue para mí un hito y comencé a hacer planes otra vez.

Soy estudiante de Educación, y quiero obtener una maestría en SIDA y educación. Como también me gusta la computación, quiero trabajar en algo relacionado con la educación a distancia.

De no ser por la enfermedad, yo no vería las cosas como las veo hoy. Me he convertido en una persona más sensible y humana.

**EL GOBIERNO TAMBIÉN PROVEE FISIOTERAPIA GRATIS A LOS PACIENTES CON SIDA.**





**“EL SIDA EN BRASIL HA CREADO UNA NUEVA FORMA DE ENTENDER EL ‘HACER SALUD... ANTES PENSÁBAMOS QUE EL DEBER DEL ESTADO ERA SOLO LA PREVENCIÓN, PERO TRABAJAMOS EN ESTO SIN OLVIDAR EL TRATAMIENTO”.**

## **PEDRO CHEQUER**

Como director nacional del Programa de SIDA del Gobierno de Brasil, Pedro Chequer tiene una función importante en la provisión gubernamental de medicinas antiretrovirales sin costo y de servicios médicos a las personas con VIH/SIDA - un método de gran éxito para el tratamiento, el cual considera una inversión más que un gasto.

Recurrimos a la sociedad civil para buscar experiencia, opiniones y crítica, y el programa actual es, de hecho, el resultado de un amplio diálogo.

...Cuando Brasil decidió el acceso universal al tratamiento, el Banco Mundial expresó su inquietud de que iba a haber una epidemia viral, porque les parecía que había una falta de competencia técnica y que la carga económica iba a ser demasiado fuerte.

En mi opinión, ha ocurrido precisamente lo contrario. En vez de la carga económica ha habido un ahorro porque hubo una reducción de hospitalizaciones, ausencias en el trabajo y solicitudes de incapacidad por enfermedad. Eso representa una inversión.

La inversión que ha hecho Brasil en el Programa de Enfermedades de Transmisión Sexual y SIDA ha sido la misma por tres años - alrededor de US\$250 millones - incluso con el incremento en el número de personas que

**SEGUN PEDRO CHEQUER, “EL SIDA EN BRASIL HA CREADO UNA NUEVA FORMA DE ENTENDER EL HACER SALUD”.**



**DESPUÉS DE LA FABRICACIÓN DE LOS MEDICAMENTOS GENÉRICOS PARA COMBATIR EL SIDA, EL GOBIERNO BRASILEÑO NEGOCIÓ CON LOS LABORATORIOS FARMACÉUTICOS PARA BAJAR SUS PRECIOS HASTA UN 80%.**

reciben el tratamiento. Para hacerlo así, Brasil comenzó a fabricar medicamentos genéricos para combatir el SIDA.

En esa época (1998) la ley brasileña de patentes no había sido aprobada todavía. Cuando esto sucedió, en 1999, uno de los artículos afirmaba que "en el caso de un riesgo para la salud pública, o de precios abusivos, o del establecimiento de un cartel, Brasil puede usar una licencia obligatoria de un producto, es decir, romper la patente de ese producto". Hasta ahora eso no ha sucedido, porque, dada la amenaza, los laboratorios farmacéuticos prefirieron negociar y sus precios cayeron hasta un 80%.

La negociación es la ruta preferida porque es más rápida y más barata que producir la medicina. Sin embargo, sí era necesario, el gobierno manifestó su firme decisión de hacerlo rápidamente.

...En Brasil el SIDA ha creado una nueva forma de entender el 'hacer salud'. Antes pensábamos que el deber del Estado era solo la prevención, pero (ahora) trabajamos en esto sin olvidar el tratamiento.

Además de campañas informativas, el gobierno ha invertido en una fábrica de condones, como parte de su enfoque en la prevención... La fábrica se está construyendo y debe entrar en operación para fines del 2005, con la capacidad de producir cien millones de condones al año. Hoy día, de los 1.100 millones de condones que se usan en Brasil, 700.000 son distribuidos gratuitamente por el gobierno federal.

De los 600.000 casos de VIH reportados, 250.000 están recibiendo tratamiento... y mi expectativa es que, cuando el programa finalice, vamos a tener un programa institucionalizado y rutinario en el servicio de salud pública.

**LA PROVISIÓN DE MEDICAMENTOS HA DISMINUIDO LOS COSTOS EN TÉRMINOS DE REDUCCIÓN DE HOSPITALIZACIONES, AUSENCIAS EN EL TRABAJO Y SOLICITUDES DE INCAPACIDAD POR ENFERMEDAD.**



Brasil tiene el 57% de los casos de SIDA registrados en América Latina y el Caribe. ONUSIDA estima que había 660.000 personas viviendo con VIH para fines de diciembre 2003, y la prevalencia en personas de 15 a 49 años es 0,7%<sup>1</sup>.

Desde 1980, casi 150.000 infectados llegaron a fase SIDA. Esa tendencia empezó a disminuir significativamente a partir de 1996, cuando el gobierno brasileño introdujo una política de distribución de medicamentos antiretrovirales. Sin embargo, en la región Norte, se registra aumento en la mortalidad desde 1997, principalmente entre las mujeres. También en el Nordeste y el Sur la mortalidad entre las mujeres se incrementó. Esto se puede explicar, entre otras razones, por la demora de las mismas en someterse al examen. El diagnóstico tardío dificulta el tratamiento<sup>2</sup>.

Actualmente, la epidemia en Brasil es concentrada, con tasas por arriba de 5% en grupos con comportamientos de alto riesgo. Hay más casos en hombres (71%); la predominancia de casos homo/bisexuales ha disminuido, indicando que la infección se está expandiendo a otros grupos poblacionales<sup>3</sup>. El número de casos por transmisión heterosexual, ha crecido desde la década de los 90. Por cada 2.5 hombres hay una mujer con SIDA<sup>4</sup>.

El número de casos nuevos en el 2002 fue 13,1% más bajo que en el 2001. La mortalidad por SIDA ha tendido a estabilizarse desde 1999, con una media de 6.3 defunciones por 100 mil habitantes en los tres últimos años. La disminución en la mortalidad es dos veces mayor entre los hombres.

Como lo demuestran las estadísticas, actualmente la epidemia de VIH/SIDA tiende a un incremento en los casos de personas de bajos recursos, heterosexuales, y mujeres al interior del país.

La epidemia ha aumentado nueve veces más entre las mujeres. Las personas con menor escolaridad e ingresos bajos tienen el doble de probabilidades de infectarse. Los grupos estigmatizados y de difícil acceso son los más vulnerables, tales como presos, profesionales del sexo, usuarios de drogas inyectables y hombres que tienen relaciones sexuales con hombres. Estas poblaciones tienen entre ocho a 12 veces más probabilidad de infectarse. En tal sentido, existe un trabajo específico de concienciación para esos públicos que llevan a cabo tanto el gobierno como organizaciones de la sociedad civil.

Al final de la década de los 80, era escasa la esperanza de detener el avance de esta epidemia. Sin embargo, en los años 90 empezaron a presentarse los primeros éxitos en la lucha contra el SIDA y con ellos las perspectivas de ganancia económica de la industria farmacéutica. Aunque la cura total estaba todavía lejana, una serie de medicamentos comenzaron a suprimir significativamente la replicación viral, a mejorar la calidad de vida y a ampliar la posibilidad de vivir de aquellos con VIH/SIDA.

Estos avances farmacológicos, junto con el aumento de la toma de conciencia, resultaron ser eficaces para hacer más lento el avance de la epidemia, y disminuir la mortalidad. Pero esto dependía del acceso a los medicamentos y por esta razón quedaron limitados a los países o personas que podía pagar por ellos.

El VIH encuentra su vector más potente: la pobreza. Sin recursos para los medicamentos disponibles, cautivos en redes de prácticas y prejuicios culturales que dificultan la prevención y víctimas de la inercia gubernamental, las personas de pocos recursos han estado continuamente asaltadas por la epidemia. Además de todo lo anterior, se les estigmatiza como 'grupos de riesgo'.

En 1996 el gobierno brasileño formuló una política para brindar acceso universal al tratamiento antiretroviral para la gente viviendo con SIDA. Así, en 2001 el gobierno invirtió US\$ 232 millones en la compra de medicamentos para tratar a más de 100 mil pacientes. El gobierno llegó incluso a violar la patente de diversos medicamentos, mediante la producción de genéricos y además se generó una fuerte presión a la industria farmacéutica para reducir los precios de las drogas de marca. El papel de abogacía de la sociedad civil fue clave para lograr esta conquista.

Aunque se calcula que el 62% del número estimado de seropositivos no reciben el tratamiento, pues la mayoría ni siquiera sabe que es VIH positivo. Otras 226 mil reciben atención y de ellas 141 mil utilizan la triple terapia.

Uno de los principales objetivos del gobierno es realizar las pruebas voluntarias de VIH a la población sexualmente activa. En la actualidad, 1.8 millones de personas se hace el examen anualmente, y la meta es alcanzar 4.5 millones.

La pandemia del SIDA se puede combatir más efectivamente a través de reformas a los pilares de la producción de medicamentos: 1) la propiedad intelectual, y 2) el retorno de la inversión. El no hacerlo aunque se ofrezcan otras soluciones más débiles y mal implementadas, equivale a condenar a un sin número de personas a una muerte prematura.

1 UNAIDS. 2004 Report on the Global AIDS Epidemic.  
 2 Datos de SIDA. www.aids.gov.br (consultada el 16 de Septiembre, 2004).  
 3 Ministerio de Salud. Boletín Epidemiológico SIDA. Enero-Diciembre 2003.  
 4 Ministerio de Salud. Boletín Epidemiológico SIDA. Enero-Diciembre 2003.



KATHY ENTRANDO AL HOSPITAL EL DÍA DE SU CHEQUEO.

## Mito: Ya hay suficientes recursos para combatir el VIH/SIDA.

“NO HAY LOS FONDOS SUFICIENTES, PORQUE CUANDO SE HACE UN TRABAJO DE ESTE TIPO NINGÚN FONDO ES SUFICIENTE PORQUE TE LLEVA A GASTOS EXTREMOS MUCHAS VECES...”.

### LA HISTORIA DE KATHY

**Kathy, de 36 años es una mujer soltera madre de tres hijos, fue diagnosticada VIH positiva hace dos años y medio. Como presidenta de un grupo de apoyo de SIDA, ella reconoce que el grupo posee pocos recursos económicos, pero tiene esperanzas de un futuro mejor para los que padecen de SIDA en Ecuador.**

Las reacciones fueron muy duras, mucha gente me dio la espalda cuando se enteraron de mi situación. Trabajaba en una escuela como profesora, yo soy egresada en Ciencias de la Educación, y lamentablemente, a raíz de todo esto, perdí el trabajo y mis amigos.

Me casé, ya teniendo el virus, con una persona seronegativa. Yo estaba trabajando y hacía un mapeo para un proyecto de VIH, cuando me enteré que estaba embarazada, y en ese proceso comencé a conocer más gente que ya estaba con VIH, incluyendo a doctores que me dijeron que me hiciera los chequeos médicos en Quito, en el hospital Eugenio Espejo y de ahí me transfirieron a la Maternidad Isidro Ayora donde está el programa especial para madres viviendo con VIH. Me mandaron a hacer de nuevo los exámenes de CD4 (un tipo de glóbulos blancos clave en la defensa del organismo que son atacados por el VIH) y todo

estaba bien. Lo único malo era que yo tenía que viajar cada 15 días para recoger la dosis de antiretrovirales que necesitaba para evitar la transmisión del virus al bebé.

Todo estaba arreglado para que me hicieran la cesárea en Quito. Antes de que te hagan la cesárea, necesitas tomar los antiretrovirales cada dos horas y apenas el bebé nace también le dan a él antiretroviral, por vía oral, pero se me adelantó el parto y tuve que dar a luz en mi ciudad.

Cuando llegué al hospital, les entregué la orden de una doctora que conocía mi caso y todos se comenzaron a mirar, y comenzaron a poner todo tipo de pretextos porque no me querían atender. Me mandaron a un cuarto y me preguntaban tonterías. No dejaban entrar a ningún familiar, hasta que ya en la noche apareció mi cuñada y me dijo “Kathy no espere más, vamos, mi tío dice que él le hace la cesárea rápido, salga de aquí”.

Me fui. En ese hospital nunca me quisieron atender, decían que no tenían recursos ni medicamentos. En el otro sitio me costó todo lo que yo había trabajado, mis ahorros y todo eso... se fue en la clínica.

Al principio pensé en ponerle un juicio al hospital...pero no pude, no sé si fue lo emocional o lo físico...Estuve casi dos meses en cama. No me podía ni levantar, me sentía muy mal. No quería salir de la casa. Me pasaba llorando, me dolía todo. Nadie me podía tocar.

Se supone que en el Ministerio de Salud, hay un fondo para adquirir medicamentos para las personas con VIH, pero te puedes hacer el chequeo solo en Quito, Guayaquil y Cuenca... pero ¿...y la gente que vive lejos?

Es gente muy pobre que si tiene para comer, no tiene para otra cosa, menos para viajar...Y eso limita a la gente a atenderse. Yo misma, después que di a luz, no regresé más a Quito.

Actualmente soy presidenta de un grupo que se llama "Una luz en la vida"; en mi grupo hay hombres y mujeres, pero hay más mujeres VIH positivas, es un grupo como de 30 ó 40 personas más o menos, nos reunimos una vez al mes para hablar, charlar, comentar nuestros problemas, reírnos, y para desestresarnos.

Yo era una persona distinta. La Kathy de antes era una que vivía el momento, no tenía preocupaciones y nunca me imaginé que mi vida iba a cambiar tanto. Yo era muy diferente, yo era madre soltera, trabajaba muy duro. Ahora la situación es muy distinta, las metas son a corto plazo, ya no me comprometo a metas de largo plazo. Hoy, a cada cosa que hago le pongo amor, le pongo sentimientos.

Conozco tantas madres que llegan al grupo a hablar conmigo. Yo doy todo de mí, en cada charla que doy, en cada conversación que tengo, les doy mucho amor, mucho apoyo, esperanza de que todo va a cambiar. Yo siempre le digo a mi gente, que si todos nos ponemos de acuerdo, el futuro va a cambiar. El futuro de la gente que tiene el VIH va a ser otro, sin prejuicios.



**KATHY TIENE LA ESPERANZA DE QUE "EL FUTURO PARA LAS PERSONAS CON VIH/SIDA SERÁ DIFERENTE, LIBRE DE PREJUICIOS".**

**"AHORA LA SITUACION ES MUY DISTINTA... NO ME COMPROMETO A METAS DE LARGO PLAZO".**





**“MIENTRAS MÁS ORGANIZACIONES, MÁS RECURSOS, Y MÁS CONCIENCIAS SE MOVILICEN... MÁS PRONTO EL PROBLEMA DE SIDA SERÁ CONFRONTADO Y SOLO ASÍ PODREMOS VISLUMBRAR UNA SOLUCIÓN SOSTENIDA Y DE LARGO PLAZO”.**

## **LA HISTORIA DE ALONSO**

**Alonso es un defensor de los derechos de las personas que al igual que él, están viviendo con SIDA. Él reclama que hay que comprometer más atención y recursos para combatir esta “enfermedad tan catastrófica” que ahora afecta a “todos los sectores de la sociedad”.**

**E**staba un día en el hospital, deseando pasar desapercibido, cuando la persona que estaba junto a mí, un tipo muy joven, que lucía bastante deteriorado, me pregunta ¿Eres seropositivo? Sabes, me demoré como 15 minutos en darle una respuesta honesta, porque no sabía si aceptarme, si decirle sí o no... yo no lo había asumido, y fue después de una larga pausa que respondí: “sí, sí estoy...” Sentí un gran alivio tan increíble... él es ahora el ‘papá del grupo’, porque fue la primera persona que me hizo ver la necesidad de reunirse para comentar y compartir lo que estamos pasando...

**ALONSO DICE QUE EL ESTIGMA DEL SIDA SE DEBE BORRAR DE LA SOCIEDAD ANTES QUE PUEDA SER CONTROLADO.**



Yo no tenía información suficiente sobre el SIDA y cuando me dijeron que estaba con VIH, yo pensé que ahí terminó todo. Pero luego tuve la buena suerte de obtener información adecuada y recibir apoyo, y supe lo que era post consejería, después de la prueba y me hizo ver que había otras oportunidades. Afortunadamente, yo no necesito todavía medicamentos.

Creo que el virus sí me dio una nueva vida y además, una diferente calidad de vida, porque en este momento yo tomo un té y saboreo el té y siento el limón, siento el azúcar y siento el pancito que va acompañando. Todo eso es maravilloso, es increíble. Cuando salgo todas las mañanas, le agradezco a Dios porque me ha dado un día más, le agradezco con doble fuerza porque son días maravillosos, son días útiles, son días nuevamente entregados por el Señor.

Al principio, me organicé con otras personas viviendo con VIH/SIDA para hacer un grupo de apoyo, recibimos folletos, información, un manual de cómo crear un grupo de auto apoyo y empezamos a hacerlo. Pero no nos habíamos reunido ni tres veces cuando descubrimos que habíamos problemas más graves: falta de medicación, dificultad de acceso a medicación, había corrupción en los hospitales, corrupción en los centros de salud, temor en los médicos, y falta de información en el personal de salud que atendía.

La Constitución es bien clara, dice que al tratarse de una enfermedad catastrófica que afecta a la población económicamente activa, el tratamiento será gratuito, pues si tú no recibes el tratamiento oportuno, las consecuencias pueden ser desastrosas.

El Ministerio de Salud le dedica muy poco dinero al tema VIH/SIDA y lo poco que invierte es a causa de una demanda interpuesta por 150 personas ante la Corte Internacional de Justicia. Para evitar las penalizaciones externas, inclusive el descrédito a nivel internacional, empezó a trabajar con el VIH/ SIDA.

En Ecuador hay organizaciones que están trabajando hace 15 y 20 años, pero vemos que los índices, las estadísticas siguen subiendo en las poblaciones, como los niños,

adolescentes, jóvenes, y siguen produciéndose los embarazos en mujeres seropositivas, sigue aumentando entre la población económicamente activa. Entonces yo no creo que el trabajo de VIH haya sido bien enfocado y que esos recursos hayan sido bien administrados...En algún punto estamos fallando, tal vez porque hay esfuerzos dispersos.

Yo creo que el esfuerzo que debemos hacer para enfrentar el VIH/SIDA debe ser mancomunado, porque el SIDA no es un problema únicamente de salud. Es un problema social, de la comunidad, es un problema que abarca todos los sectores y todos los estratos de la sociedad; por eso la respuesta también debe ser mancomunada, que venga desde el Presidente de la República hasta el obrero de la calle, pasando por las iglesias...

Actualmente estoy liderando APASHA (es una palabra Shuar que significa “en el nombre del Padre”; los Shuar son un grupo étnico del Ecuador). Esta organización ha tenido que ir creando facetas diversas para enfrentar los diversos problemas. Pero la base de esto es dar información al interior de la comunidad, específicamente a las personas que vivimos con VIH y también dar información a los medios de comunicación, porque creemos que es importante que éstos ayuden a sensibilizar al resto de la comunidad.

Me atrevería a hacer un llamado a que la comunidad deje esta creencia absurda, de que el SIDA les da a unos pocos y que esos pocos tal vez no merecen vivir dignamente, porque yo creo que el SIDA nos toca a todos de una u otra manera; de hecho ya hay estadísticas que mencionan que, para dentro de cinco años, en todas las familias ecuatorianas vamos a tener amigos, parientes, seres queridos, colegas que estén afectados con el VIH.

Sueño que todos los seres humanos se vuelvan solidarios con el tema, que depongan la discriminación, se olviden del estigma, se olviden de los prejuicios... Mientras más organizaciones, más recursos y más conciencias se movilicen, mientras más decisión política haya, más pronto el problema será confrontado, y solo así podremos vislumbrar una solución sostenida y de largo plazo.

## PANORAMA

Los primeros casos de VIH/SIDA se registraron en Ecuador en 1984. Al 2003, se habían notificado oficialmente 2.706 personas como VIH positivas, 2.585 como casos de SIDA y 1.490 defunciones.

ONUSIDA estima que existen aproximadamente unas 38.000 personas viviendo con el VIH/SIDA, siendo la prevalencia en el grupo de 15-49 años de 0,3%<sup>1</sup>. La epidemia es concentrada en grupos con comportamientos de alto riesgo; en el 2002, se estimó que el 14% de trabajadoras sexuales en Quito estaban infectadas con VIH<sup>2</sup>. La relación hombre: mujer es 2,5:1 en el 2003<sup>3</sup>.

La tendencia de la epidemia en Ecuador es al incremento, estimándose que la misma se quintuplicará en cinco años. Aunque los hombres que tienen sexo con hombres y las personas que ejercen el comercio sexual son los grupos más afectados, otros como los y las adolescentes, mujeres y niños están emergiendo como poblaciones vulnerables.

En 1987, se creó el Programa Nacional de SIDA, posteriormente el Comité Nacional de Prevención, Control y Atención del VIH/SIDA – CONASIDA. En el año 2000, se publica la Ley de Prevención y Asistencia Integral del VIH/SIDA, la cual regula la prevención, asistencia, vigilancia epidemiológica, y defensa de los derechos humanos<sup>4</sup>.

En junio del 2004, el Ministerio de Salud, en su carácter de beneficiario principal, firmó el acuerdo con el Fondo Global de SIDA, Malaria y Tuberculosis para desarrollar el proyecto orientado al componente de VIH/SIDA por un monto de US\$ 14.1 millones, el cual tiene como principal meta disminuir la velocidad de la progresión de la epidemia y el impacto de la infección por VIH<sup>5</sup>. Pero el gobierno de Ecuador aun tiene una capacidad limitada para eficientemente poner en práctica políticas para la provisión de cuidado comprensivo para personas viviendo con VIH/SIDA. Entonces la enfermedad se ha vuelto en una epidemia que seriamente amenaza ser generalizada y hace un impacto enorme sobre el desarrollo social.

Mientras el gobierno gasta US\$1.400.000 millones anualmente en medicamentos antiretroviral, no hay presupuesto alocado para campañas de prevención. Aunque se ha establecido que los medicamentos antiretrovirales se provean gratuitamente en los hospitales del Estado, su acceso es limitado en la práctica. En la actualidad hay unas 1.000 personas recibiendo tratamiento antiretroviral. Sin embargo, se estima que hay más de 1.000 personas viviendo con VIH/SIDA que requieren la terapia pero no tienen acceso a la misma<sup>6</sup>.

Aunque el financiamiento para los programas de VIH/SIDA, a nivel global, se ha incrementado, es aún muy distante de lo que se necesita para una respuesta efectiva a la pandemia. ONUSIDA estima que el financiamiento para las intervenciones en VIH/SIDA a nivel de país, totalizaron US\$ 4.7 millones en el 2003, que es menos de la mitad de las cifras requeridas para el 2005. Se ha estimado que para ese año, se requieren US\$ 10.5 mil millones para desarrollar una respuesta efectiva, en tanto que para el 2007 se necesitarían US\$ 15 mil millones a nivel mundial<sup>7</sup>.

Adicionalmente la OMS y ONUSIDA han proyectado que se requerirán US\$ 5.5 mil millones para asegurar que tres millones de personas reciban la terapia antiretroviral en un año, en los países prioritarios, como parte de la Iniciativa 3x5. El financiamiento para la investigación de nuevas tecnologías preventivas se debe aumentar sustancialmente a mil millones de dólares anualmente para vacunas anti VIH y US\$ 300 millones anuales para microbicidas.

Como resultado del sub-financiamiento, los programas de prevención actualmente sólo logran alcanzar menos de una de cada cinco personas que están en alto riesgo de infección por VIH, y únicamente al 7% de la población en los países de bajo y medio ingreso que requieren la terapia antiretroviral. Sólo el 5% de las mujeres embarazadas recibieron servicios de prevención de la transmisión perinatal de VIH en el 2001, y únicamente el 12% de los individuos que deseaban recibir consejería y realizarse la prueba de VIH lo recibieron<sup>8</sup>.

Los países en desarrollo se han visto en aprietos para dar una respuesta efectiva a la epidemia del VIH/SIDA, la cual no es un problema exclusivamente del sector salud. La inequidad social, la injusticia de los modelos económicos globalizadores neoliberales, la profundización de la pobreza, los mecanismos asfixiantes de la deuda externa, entre otros, son factores que, sumados al VIH/SIDA, han desencadenado un ambiente sombrío y sin esperanza para una gran mayoría de la humanidad.

1 UNAIDS. 2004 Report on the Global AIDS Epidemic.  
2 UNAIDS. 2004 Report on the Global AIDS Epidemic.  
3 Programa Nacional del SIDA/ITS, direcciones provinciales de salud.  
4 Registro Oficial – Organismo del Gobierno del Ecuador.  
5 <http://www.theglobalfund.org/search/portfolio.aspx?lang=en&countryID=ECU>, consultada el 1 Septiembre 2004.  
6 Programa Nacional del SIDA/ITS, direcciones provinciales de salud.  
7 Global HIV Prevention Working Group. HIV Prevention in the era of expanded treatment access. June 2004.  
8 Global HIV PWG. HIV Prevention in the era of expanded treatment access. June 2004.



ALONSO DISFRUTA ESTANDO EN CASA CON SU PERRO.

“CUANDO ME DIJERON QUE TENÍA VIH PENSE QUE ERA EL FIN”.







GINETTE SIRVE LECHE A OTROS PACIENTES CON VIH.

## Mito: No es factible proveer los medicamentos antiretrovirales a las personas con VIH/SIDA en ambientes pobres y áreas rurales.

“AQUÍ TENEMOS UN LEMA ACERCA DEL SIDA: “LA VIDA ES BUENA. AYÚDEME A VIVIRLA.” SÍ, EL SIDA EXISTE. Y SÍ, EL TRATAMIENTO EXISTE... Y NOS PERMITE SOBREVIVIR”.

### LA HISTORIA DE GINETTE

**Ginette, madre de cinco hijos, es una de las pocas que está recibiendo la terapia antiretroviral, gracias a la labor pionera de la organización Zanmi Lasante, la cual provee medicamentos contra el SIDA en uno de los países más pobres del mundo.**

Yo pensaba que mis síntomas se debían a que estaba embarazada. Me faltaba el apetito. Estaba perdiendo peso. No podía dormir. Me sentía débil. Me dolía la boca. Me había puesto muy flaca. Sabía del SIDA, pero no pensaba que pudiera tenerlo.

Fue en una revisión durante mi embarazo que el doctor me pidió hacerme pruebas de toda clase: sífilis, malaria, VIH. Después de todos los resultados, me dijo que yo era VIH positiva. Eso realmente me chocó. Lloré y lloré. Pero le dije: ‘Yo no soy una mujer de mala vida’.

Jamás me había pasado por la mente la posibilidad de tener SIDA, porque estaba viviendo con mi esposo. Pero él era una especie de playboy.

El doctor dijo que mi marido también necesitaba la prueba. Fue entonces que nos dimos cuenta que los dos estábamos infectados. Yo pensé que me iba a morir en poco tiempo.

Si ustedes me ven hoy, nunca dirían que estoy enferma. Pero me había puesto flaquísima. Estaba embarazada, pero todo lo que se podía ver de mí era mi barriga. Se me estaban cayendo los dientes; tenía los labios llenos de ampollas; no

podía comer. Hasta el olor de la comida me revolvió el estómago. Tenía sarna. No podía ni tenerme en pie; me sentía como un pedazo de paja que la brisa más suave se podía llevar.

Y me decía: “No puedo seguir.” Entonces me vio el médico y dijo: “Ginette, no puedes seguir así; necesito ponerte en tratamiento”. Fue hacia el final de mi embarazo, cuando faltaban menos de dos meses, que me dio AZT (Zidovudina, un medicamento antiretroviral). Me aconsejó que no diera a luz en la casa, sino que apenas comenzaran las contracciones me fuera para el hospital, porque necesitaban darme medicamentos cada dos horas para impedir que el bebé se infectara.

Hice exactamente lo que me dijeron. No me dejaron darle el pecho al bebé, y cuando nació le hicieron la prueba. Gracias a Dios, dio negativo. Ya tiene un año y medio.

Pero yo estaba enferma, y mi esposo también. Él no quería creerlo, y no pasó mucho tiempo antes de que él se pusiera peor. La familia de él prefería creer que era a causa de un mal de ojo (un tipo de hechizo).

Se lo llevaron de nuestra casa, a ver al hougán (sacerdote vudú). A pesar de todo lo que le podía decir el doctor, él no quería aceptarlo. El doctor le preguntó si quería recibir el medicamento pero él rehusó.

Y todo el tiempo el doctor se pasaba rogándome que lo persuadiera a someterse al tratamiento. Pero la familia de él seguía negándose. Yo siempre le decía: “Aunque no creas, tómate la medicina”. Pero él nunca quiso, y al final se murió, un año y un mes después.



EL TRATAMIENTO ANTIRETROVIRAL HA TRANSFORMADO LA VIDA DE GINETTE.

Después de su muerte su familia dijo que yo lo había matado. Los padres de él siempre quisieron creer que alguien le había puesto un hechizo. Yo creía lo mismo. Yo antes servía a los lwas (espíritus del vudú). Fui a ver al hougan, pero cada día me ponía peor. Yo pensaba que alguien quería hacerme daño a causa de mi restaurante.

Durante tres meses gasté mi dinero, y ese hougan no me dio ningún resultado. Entonces fui adonde otro. Me dijeron que eran mis vecinos que querían dañarme por mi restaurante, porque me tenían envidia.

Al principio yo también creía eso, pero después de mucho hacer pociones y encantamientos, me desesperé. Esa no era la solución.

Las cosas me estaban saliendo muy mal. Siempre estaba pensando en eso, siempre llorando. Cuando se supo que yo tenía SIDA, ya nadie volvió a llegar a mi restaurante a comprar comida. Me vi obligada a cerrarlo. Cada día que yo preparaba comida, nadie la compraba. Ese es el resultado de la discriminación.

Me dije que lo que me estaba diciendo el doctor era verdad. Entonces volví, y cuando él me ofreció el tratamiento acepté... Hasta hoy, todavía lo estoy tomando. Para mí es un milagro. Yo sé que la medicación me ha salvado.

Cuando el doctor vio cómo estaba mejorando, cómo estaba hablando y cómo estaba comprometida, él echó a andar un

club y me hizo a mí la coordinadora. Me puse a animar a la gente. Les contaba lo enferma que había estado, y cómo estoy ahora gracias al tratamiento.

Una accompagnateur (agente comunitaria de salud), viene a mi casa todos los días a darme la medicina. Un día mi hijo mayor me preguntó por qué, y yo tuve que explicarle. Lloró, y dijo que yo me iba a morir. Porque, claro, cuando uno tiene SIDA, uno piensa que la muerte es la única opción. Fue entonces que le expliqué que no, que con la medicación, si uno la toma adecuadamente, uno vive por tanto tiempo como esté llamado a vivir.

La agente comunitaria de salud se asegura que uno se tome la medicina y de que se la trague apropiadamente, lo hace a uno hablar después para asegurarse.

Lo único es que uno también necesita alimentarse; sin comida no se puede mantener. Cuando uno se toma la medicina pero no ha comido, no puede mantenerse en pie.

Es por eso que Visión Mundial nos está ayudando mucho con ayuda alimentaria.

Los países pobres pueden tener acceso al tratamiento, porque nosotros que vivimos en un país pequeño y muy pobre, podemos conseguir los medicamentos. Esto quiere decir que la gente de otros países pobres puede tener acceso al tratamiento también.

## EL BEBÉ DE GINETTE NACIÓ SIN EL VIRUS DEL SIDA.



**MARIE-LOUISE SE PREOCUPA MÁS POR SU FAMILIA QUE POR ELLA MISMA.**

**“ HAY GENTE QUE DICE: TENER SIDA ES MORIRSE. YO NO QUIERO QUE ESA MENTIRA LLEGUE A OÍDOS DE LA COMUNIDAD INTERNACIONAL QUE NOS ESTÁ AYUDANDO. SI NO TENEMOS LAS MEDICINAS, NO VAMOS A SOBREVIVIR. FRANCAMENTE, NO VAMOS A SOBREVIVIR”.**

## LA HISTORIA DE MARIE-LOUISE

**Marie-Louise no puede aguantar el mirar por mucho tiempo la foto de su querido hijo Dany. Solo después que su hijo se enfermó, ella descubrió que ambos eran VIH positivos. Su muerte le dejó muchas preguntas, tal vez la mayoría sin respuesta.**

**D**any era mi favorito. A él era al que yo quería más. Siempre me ayudaba con las cosas que yo necesitaba hacer. Ni siquiera tenía que pedirselo. Cuando yo le decía que descansara, él no quería.

Decía que le gustaba estar ocupado con algo. Le gustaba jugar pelota, y le encantaba ir a la escuela. Aun cuando estaba enfermo, siempre quería ir a la escuela, y se molestaba cuando yo no lo dejaba.

Por mucho tiempo sufrió de fiebres, una tras otra... un médico recomendó una prueba de VIH. El primer resultado dio positivo. Lo mismo con la segunda y la tercera prueba. Entonces yo me hice la prueba y también salió positiva.

El doctor le dio unas medicinas, y eso le ayudó. Pero tan pronto como dejaba de tomar la medicina, la fiebre volvía. Estaba mejor por un tiempo, y después se enfermaba otra vez.

Volví a llevarlo a los médicos. Pero de camino se desmayó, y dejó de hablar. Pasó cinco meses sin hablar. Cuando en el hospital le pusieron un suero intravenoso, empezó a hablar un poquito. Cuando salió del hospital, volvió a dejar de hablar.

En el hospital de la ciudad no lo atendieron muy bien. Solo le pusieron el suero. Pasaba todo el tiempo llorando, y tenía mucho dolor. Tuve que obligar a los doctores para que le dieran analgésicos. No querían darle nada.

La siguiente vez, cuando lo llevé a otro hospital, le dieron más medicinas, pero para entonces ya se estaba muriendo. La enfermedad ya se había apoderado de él. Tenía nueve años.

Eramos demasiado pobres como para pagar las cuotas del hospital. Yo compraba y vendía yuca, pero cuando Dany se enfermó me quedé en casa para cuidarlo, ya no había nada de dinero.

Cuando me enteré del resultado (de la prueba de VIH), mi primera pregunta fue: "¿Cómo había sucedido eso?". Es que yo sé que es una enfermedad muy mala. Y me preguntaba qué me la había causado a mí y a mi hijo. Y me di cuenta de que mis otros hijos no tenían nada.

No era que yo no aceptara los resultados, pero mi inquietud era, ¿Cómo se me contagió eso de modo que yo infecté a mi hijo?

Tuve una discusión con una vecina. Después de que mi hijo murió, mi vecina seguía señalándome y burlándose de mí; decía que ella me estaba esperando con sus armas, en caso de que yo tratara de vengarme. Ahora todas mis vecinas piensan que ella mató a mi hijo. Yo ni les contesto, porque yo sé que yo estoy en dificultades; yo ya tengo suficientes problemas.

No estoy diciendo que yo no esté enferma. Ni que mi hijo no se haya muerto de SIDA. Pero según mis vecinas, fue una de ellas la que lo mató.

Yo había oído hablar antes del SIDA, vagamente, en la radio. Pero yo pensaba que eso sucedía en otros países, no aquí. Yo no sabía que también habían haitianos que lo tenían. Pero yo lo tengo, así que debe estar aquí. Yo no sé nada de eso.

Los doctores sí saben, ellos lo ven y me han dicho que lo tengo. Yo no sé nada. Si ellos no lo vieran, no lo dirían. Eso es lo que dicen.

Yo no sé si hay otras personas que tengan en la sangre esta enfermedad del SIDA. He visto gente aquí que va al hospital, pero yo no sé por qué.

Ahora, cuando me siento mal, voy al doctor y él me da algo para la fiebre.

Como no hay remedio para la enfermedad, me voy a morir antes de que pase mucho tiempo. A veces me da fiebre. Cuando uno tiene la enfermedad, y no hay remedio que le ayude, uno se muere en poco tiempo.

Cuando les dije a mi esposo y a mi hijo mayor que tenía la enfermedad, ellos querían saber cómo se me había pasado, y no paraban de llorar. Yo no creo que mis otros hijos tengan la enfermedad; no la he visto en ellos.

Yo tengo otros cuatro hijos. Quiero que ellos sigan yendo a la escuela. Tengo miedo por ellos; realmente espero que no tengan la enfermedad también, porque es una enfermedad muy mala.

Nunca les voy a contar a mis amigas y vecinas que tengo la enfermedad del SIDA. Al contrario, les voy a decir que lo que mató a mi hijo fue el hechizo mágico de mi vecina.

Cada día que pasa me siento desanimada. Casi no puedo comer. Cuando es hora de comer, lo único en lo que puedo pensar es en mi hijo, y en mí, con la misma enfermedad.

Nadie me dijo que había tratamiento para esta enfermedad. Nunca podré compararme con esas personas (que reciben tratamiento), deben tener muchísimo dinero para poder comprar el tratamiento.

## MARIE-LOUISE EN UNA FOTO CON DANY DESPUÉS DE QUE AMBOS FUERON DIAGNOSTICADOS CON VIH.



## PANORAMA

Haití es el país más pobre de América, con las tasas más altas de mortalidad infantil y materna, y la expectativa de vida más baja. El 80% de su población rural vive por debajo de la línea de la pobreza. En las áreas rurales, donde vive la mayoría de la población, solo la mitad tiene acceso a servicios de salud.

Haití es el país más gravemente afectado por el VIH/SIDA en América Latina y el Caribe<sup>1</sup>. Hasta finales de diciembre del 2003 se calcula que 280.000 haitianos vivían con VIH en Haití, estimándose la prevalencia en adultos en 5,6%. De éstos, más de 150.000 son mujeres y 20.000 niños y niñas menores de 15 años<sup>1</sup>.

Desde principios de los años 90, el SIDA ha sido la causa principal de mortalidad adulta. Para el 2001, el VIH/SIDA ya había reclamado 30.000 vidas, y más de 200.000 niños y niñas habían perdido a uno o ambos progenitores a causa de la enfermedad.<sup>2,3</sup> Se estima que cada dos horas, cinco adultos y un niño mueren por esta enfermedad<sup>4</sup>.

El primer caso de SIDA reportado en Haití se dio a finales de 1978, los primeros casos entre haitianos residentes en los Estados Unidos datan de junio de 1981. Estados Unidos identificó erróneamente a los haitianos como la "cuarta H" en cuanto a grupos de riesgo para el VIH, después de los homosexuales, los hemofílicos y los heroínómanos.

Como lo afirma el Plan Estratégico Nacional de VIH/SIDA<sup>5</sup>: "El señalamiento de una nacionalidad específica entre los factores de riesgo, causó y sigue causando daños irreparables al pueblo haitiano. En el delicado contexto étnico-cultural, esto ha conducido al fenómeno de la negación colectiva de los haitianos respecto al VIH/SIDA".

Actualmente las mujeres están más afectadas que los hombres. Hace 20 años había 560 hombres por cada 100 mujeres con VIH; hoy día, son 93 hombres y 13 niños por cada 100 mujeres infectadas. Más de 4.000 bebés por año nacen con VIH. Cerca del 60% de ellos mueren durante su primer año de vida<sup>6</sup>.

La prevención ha sido la principal prioridad para Haití y otros países pobres en la lucha contra el VIH/SIDA. A pesar de haber millones de personas infectadas, por mucho tiempo se ha alegado que proveer la terapia antirretroviral a los más pobres es "imposible o impráctico", debido a los altos costos de los medicamentos y las débiles estructuras de salud para asegurar una distribución, su administración y adherencia apropiadas.

Nueve de cada 10 personas en el mundo, que necesitan urgentemente los antirretrovirales no los reciben. En consecuencia, seis millones de personas morirán en los próximos dos años. En América Latina y el Caribe, 50% de las personas que necesita la terapia, la recibe<sup>7</sup>. En Haití, más de 30.000 personas requieren tratamiento, y menos del 6% la recibe<sup>8</sup>. Ahora existen oportunidades sin precedentes para expandir el acceso a la terapia con antirretrovirales, de manera que se ha acordado que estos medicamentos pueden ser provistos con seguridad y eficacia en entornos de recursos limitados.

Gran parte de la población haitiana cree que el VIH se transmite por la magia. Algunas usan esa creencia como un escudo para protegerse del estigma y discriminación, y otras para no asumir su responsabilidad en la transmisión del virus, y no reducir así su conducta riesgosa. Este tipo de creencias hace que las personas busquen a los hougans o manbos (sacerdotes y sacerdotisas de vudú), con la esperanza de deshacerse del hechizo; con ello el diagnóstico y atención médica del VIH/SIDA se retrasa hasta que todas las demás opciones se han descartado.

Gracias en parte a la obra pionera de la organización no gubernamental Zanmi Lasante, que maneja un exitoso programa de prevención y atención del VIH/SIDA, algunas de las personas más pobres de la región Plateau Central tienen acceso a los antirretrovirales. El éxito de esta organización se debe a que posee una infraestructura en salud de base comunitaria y que se apoya en los accompagnateurs (agentes comunitarios de salud), para realizar visitas domiciliarias, a fin de asegurar que los medicamentos se están administrando apropiadamente a cada paciente.

La experiencia de Zanmi Lasante y más de mil personas que viven con VIH han demostrado que es posible proveer atención con calidad incluyendo los antirretrovirales, en áreas pobres y rurales. También ha mostrado que la respuesta al VIH/SIDA debe ser integral, con enfoque multisectorial y con la participación de la comunidad, en especial de las mismas personas seropositivas.

### LA FAMILIA DE GINETTE REUNIDA Y FELIZ.



### MARIE-LOUISE QUIERE QUE SUS VECINOS PIENSEN QUE SU HIJO MURIÓ POR UN HECHIZO.



1 UNAIDS. 2004 Report on the Global AIDS Epidemic.

2 ONUSIDA, UNICEF y USAID, Children on the Brink, 2002.

3 UNAIDS. Haiti – Epidemiological fact sheets on HIV/AIDS. 2002 update.

4 ONUSIDA, julio 2002.

5 Ministerio de Salud. Plan Estratégico Nacional 2002-2006 para la Prevención y Control de las ITS y el VIH/SIDA en Haití.

6 GHESKIO.

7 UNAIDS. 2004 Report on the Global AIDS Epidemic.

8 USAID. Country profile. HIV/AIDS – Haiti. Junio 2004.

9 UNAIDS. 2004 Report on the Global AIDS Epidemic.





**DESPUES DE QUE EL SIDA SE LLEVÓ A SU ESPOSO E HIJA, SONIA SE DIJO A SÍ MISMA: "TENGO QUE Luchar...SI NO... ME MUERO".**



**"LA PSICOLOGA ME HA DICHO QUE LA ENFERMEDAD TIENE PARA 10 AÑOS TODAVÍA".**

## Mito: El SIDA solo afecta a los homosexuales, drogadictos y prostitutas.

**"... A CUALQUIERA LE PUEDE TOCAR EL VIH/SIDA INCLUSO A LAS AMAS DE CASA... QUIERO DECIRLE A LAS MUJERES QUE TIENEN VIH QUE SÍ HAY SOLUCIÓN, QUE NO SE ABATAN... POR LA MISMA DESINFORMACIÓN QUE HAY".**

### LA HISTORIA DE SONIA

**Hace tres años, después de ser diagnosticada VIH positiva, Sonia perdió a su hija de cinco meses y su pareja por la misma causa. A pesar de la situación decidió seguir adelante, apoyar a varias organizaciones sociales, hacer nuevos amigos y dedicarse a decirle a la gente la verdad sobre el VIH/SIDA.**

**A**nteriormente me dedicaba a actividades sociales: trabajar con el vaso de leche, comedores populares, siempre estaba en eso, dando apoyo social, ayudando a mi comunidad. Apoyaba actividades culturales como poesía, canto, oratoria, cosas así con jóvenes; y los chicos podían expresar lo que ellos querían. Enseñaba música en el coro del colegio, me gustaba enseñar. Con ellos recuerdo gratas experiencias.

Conocí a quien fue mi pareja. Él fue sincero conmigo, me dijo desde un inicio lo que tenía (VIH). Para mí no fue ningún impedimento para estar con él...en un momento determinado tuvimos una relación sin protegernos y sucedió, de lo cual no me arrepiento. Solo Dios sabe porque suceden las cosas. Me puso en su camino para que él cambiara su vida disipada. A raíz de su diagnóstico, él se había tirado al abandono: drogas, alcohol; pero con el amor que yo sentía por él su vida cambió, más aún cuando supo que estaba embarazada. Fue un logro el que él cambiara su vida, por eso mismo nunca me arrepentí de haber tomado esa decisión.

Cuando decidí tener relaciones con mi pareja sin protección, justamente fue que me embarqué. No lo previmos en ese momento, simplemente sucedió.

Mi embarazo fue normal...pero tristemente...la bebé salió VIH positiva. Lamentablemente los medicamentos que les dan a los niños son tan fuertes que a veces no los resisten y falleció... Mi hijita murió a los cinco meses...

Hay muchas cosas que uno ve, a partir de una triste realidad. Tú ves muchas dificultades, miré tantas cosas sobre el trato a los niños con esta infección, que me preguntaba, "¿Si así tratan a un niño como será con un adulto?" Si un niño no ha pedido venir a este mundo, no tiene por qué sufrir ni ser maltratado, no tiene por qué ser estigmatizado. Habían cosas que yo veía y me decía, "Dios ¿por qué? ¿Por qué ese trato con los niños"... No entiendo eso.

Lamentablemente mi esposo no pudo asumir la muerte de la niña y a los dos meses se enfermó de tuberculosis. Además su familia no lo apoyaba, le dieron la espalda. Él vio que yo era sola y seguramente pensó... "Ella es la única que me está apoyando... que está conmigo, no la voy a complicar más..." y decidió dejar de vivir. Él tomó la parte más fácil, y me dejó dos meses después que murió nuestra hija... y me quedé sola prácticamente... yo vivo sola.

Siempre he sido una persona muy fuerte, decidida, miraba las cuatro paredes, miraba la foto de él, la foto de mi hija y me dije: "Yo no me voy a tirar al abandono. Yo debo luchar, si me quedo entre estas cuatro paredes me muero".

En mi mente escuchaba las voces de mis estudiantes. Como sabes soy discapacitada, ellos siempre decían, en los desfiles cuando caminábamos kilómetros: "Cómo es posible que nosotros estemos cansados y tú no", los ex alumnos me consideraban su símbolo en el colegio. Esas palabras estaban en mi mente, yo no podía defraudarlos, ni a mi hijo mayor que vive con mis padres.

Cuando me diagnosticaron estaba prácticamente desinformada. No estaba enterada de lo que era el VIH, sólo sabía como se contagiaba, lo más básico. Entonces me puse a estudiar computación porque ni siquiera sabía encender una computadora, y de ahí volví a retomar el asunto. Conocí a un grupo de ayuda donde iba aprendiendo más lo que es esto, como evoluciona el VIH, cómo se contagia, cómo no se transmite y muchas cosas más.

Me fui involucrando con varias organizaciones, ahí aprendí muchas cosas más. En menos de un año ya era representante, por mi empeño, siempre he sido muy activa. Asimilaba rápido y lo último ha sido mi lucha con el Colectivo por la Vida, por el tratamiento para todas las personas que viven con VIH en el país.

Haberme cruzado con este tipo de gente me ha permitido aprender muchas cosas que no conocía, gente a la cual

nunca pensé conocer y aprender de ellos, justamente de sus experiencias y compartir, tener nuevas amistades y buenos amigos, aunque en este ambiente también hay varios que no son tan buenos amigos.

... Por mi lado creo que lo estoy haciendo, aunque no es mucho solamente un granito de arena en el mar ¿no? Creo que hay cosas que tienen que hacerse. Cuando se trata de un niño tenemos que participar todos.

...A cualquiera le puede tocar (el VIH/SIDA), incluso a las amas de casa, estadísticamente está aumentando el número de amas de casas con VIH...A las mujeres que salen seropositivas y están embarazadas quiero decirles que sí hay solución, que no se abatan. Porque he visto muchos casos en que las mujeres apenas les dan el diagnóstico, tal vez por el niño o por estar embarazadas y se derrumban, por la misma desinformación que hay. Que no se preocupen respecto a eso, si se cuidan y si llevan una vida metódica, tienen para rato.

A las jóvenes, que ahora se infectan cada vez más, que tengan más cuidado; si tienen una relación sexual que usen siempre un preservativo porque es la única manera para que no se infecten. Porque ahora hay muchos adolescentes infectados y eso es preocupante.

**"HE VISTO MUCHOS CASOS EN QUE LAS MUJERES APENAS LES DAN EL DIAGNÓSTICO... SE DERRUMBAN".**



**SOLO LA MAMA Y LA HERMANA MAYOR DE ROSA SABEN QUE ELLA TIENE VIH.  
"ELLAS ME DIJERON QUE SALGA ADELANTE".**





**“YO LES DIRÍA QUE SE CUIDEN PORQUE NO QUISERA QUE SUFRAN COMO YO... DIOS NO QUIERA, TAMBIÉN PUEDEN LLEVAR ESA MISMA ENFERMEDAD...NADIE ESTÁ TOTALMENTE A SALVO DE ESTO...”.**

## **LA HISTORIA DE ROSA**

**Rosa, de 19 años, ha sufrido una vida de violencia a causa de su padre y sus dos esposos. Fue diagnosticada como portadora de VIH solo dos meses antes de esta entrevista. Ella había luchado por mantener el secreto a su esposo abusivo, mientras criaba a sus dos hijos en condiciones de extrema pobreza. Ninguno de sus hijos han dado positivo a la prueba, pero Rosa ya ha enfrentado la discriminación y es atormentada por el pensamiento de que sus hijos lleguen a ser huérfanos.**

Desde pequeña me han golpeado; de la nada mi papá, que siempre andaba borracho, me pegaba mucho. Yo quería irme de mi casa y salí de ahí a los 14 años. Yo estudiaba en la noche porque trabajaba vendiendo periódicos y ahí conocí al papá de mi hija mayor. Yo pensaba que él iba a ser otra cosa, que iba a cambiar mi vida, pero también me pegaba. Y cuando yo le dije: “estoy esperando un hijo tuyo.” Él me dijo: “¿de quién será?, ¿con quién te habrás metido?”, y me botó.

Cuando pasó eso, al principio pensé en abortar a mi hija; después fui a un psicólogo. Y así, lavando ropa, vendiendo periódico salí adelante con mi hija y la tuve. Gracias a Dios no me arrepiento de haber tenido a mi chiquita.

Después conocí a mi nuevo compromiso (pareja). Cuando lo conocí era muy tranquilo, pero no paraba de tomar, y yo le decía: “se te va a acabar tu vida tomando” y no me hacía caso. Él desde que lo conocí se veía enfermo pero eso no me importaba mucho.

Nosotros nos manteníamos trabajando, yo vendía periódico cerca de la casa de mi mamá y mi esposo de cobrador (persona que cobra el pasaje y acomoda a la gente en los buses de transporte público). Mi hijita mayor tiene tres años y medio y vive con mi mamá, porque mi segundo

compromiso nunca me la ha querido a mi hija, siempre me la pegaba. A veces yo me peleaba con él y él me sacaba en cara de que le daba un plato de comida: “no es mi hija y le doy de comer”, me decía.

Cuando me embarazo otra vez yo no sabía que tenía el VIH, pero yo sí me cuidaba para no tener hijos con los métodos, las pastillas y las inyecciones, y mi pareja se cuidaba con preservativo, pero en una de esas ahí nos descuidamos los dos y pasó. No había planificado todavía tener otro bebé. Cuando él se enteró que iba a tener un bebé al principio no lo quería tener, después yo le expliqué que el bebé no tiene culpa de nada y dijo que estaba bien, pero yo dije: “¿y ahora? no voy a tener de dónde alimentarlo”, pero quería tener a mi hijo.

Muchas veces no he tenido para comer, me he quedado sin comer. Una vez cuando peleamos con mi esposo, ni siquiera me dio un plato de comida, él me decía: “vete de mi casa, vete de mi casa”, y como yo no podía ir a ningún sitio él se aprovechaba.

Mientras estaba embarazada yo me hacía tratar en la posta (establecimiento de salud en los barrios de Lima.) por los nueve meses. Ahí me sacaron muestras de sangre pero siempre daba negativo recién cuando doy a luz es que salió positivo (por VIH).

Hace dos meses fue que me enteré que estaba infectada de VIH, cuando después de dar a luz no me traían a mi hijo y le pregunté a la señorita “¿Por qué no me lo traen a mi hijo para darle de lactar?” y ella me dijo así toscamente: “no te traemos a tu hijo porque tú estás con SIDA”. Mi reacción fue llorar nada más. Ella nada más me dijo: “vas a hablar con el psicólogo”.

Cuando me dijeron que tenía VIH para mí fue como que se me acababa todo, mi vida no tenía sentido para nada. Para mí era como si ya ahí no más quedaría yo, y me daba pena dejar chiquito a mi hijito, que no lo iba a ver crecer.

Y cuando mi esposo venía al hospital él me preguntaba por qué no le daba de lactar al bebé, me decía “¿por qué le das leche en biberón?”, “¿por qué no le das tu pecho?”. Yo no le



**“ANTES ERA ALEGRE PERO AHORA ME PASO RENEGANDO Y TODO...”.**

podía decir la verdad porque tenía miedo. Me sentía culpable, aunque ahora sé que él es quien me contagió porque yo sólo he estado con él en todo este tiempo.

Yo le decía que el doctor me ha dicho que mi sangre la tengo muy dulce y que no le dé de lactar, que se la voy a pasar al bebé (la enfermedad). Así siempre le he contestado, pero no está tranquilo siempre pregunta. El todavía no sabe de mi diagnóstico y tampoco pienso decirle porque me da miedo. Mi mamá y mi hermana mayor nomás saben que yo tengo VIH. La señorita del hospital, cuando ya me iban a dar de alta, les dijo. Ella les llamó a otro lado cuando ellas habían preguntado por mi salud y les dijo que tenía SIDA. Ellas se pusieron a llorar. Y luego me dijeron que saliera adelante que no me deprimiera más de lo que estaba, que lo hiciera por mis hijos.

... Mi vida antes era tranquila, sin preocupaciones, sin malestares. Ahora me duele la cabeza, empiezo a ver borroso, a veces no como. Antes era alegre pero ahora me paso renegando y todo...Ahora paso llorando por eso que tengo.

Todavía sigo viviendo con mi esposo porque en mi casa sería otra carga. Le tengo miedo a esta enfermedad (VIH/SIDA) que tengo y también a mi pareja. Todas esas cosas me agobian y a veces no sé que hacer.

Ahora yo sé como protegerme del VIH, ahora uso el condón y mi pareja lo acepta, más para no tener hijos. Antes de que me infectara sabía que el VIH era una infección que se

contagiaba por medio de tener relaciones sexuales o cuando te cortas, eso lo aprendí en el colegio, yo estudié hasta tercero de secundaria (En el Perú se estudian cinco años de educación secundaria). Dejé el colegio porque salí embarazada.

La sicóloga me ha dicho que la enfermedad tiene para diez años todavía, que salga adelante. Me han dicho que cuando me enferme el hospital me va a dar las medicinas gratuitas. A mi bebé ya le han sacado muestras de sangre para saber si está infectado y me han dicho que es negativo. Ahorita le doy biberón a mi hijo, la leche me la donan en el hospital.

Cuando pienso en el futuro pienso que no voy a llegar a ver a mi hijo, a verlo crecer... Ojalá que Dios me dé fuerzas. Pero yo quisiera para mis hijos que tengan sus estudios, que se superen, que sean algo en la vida, si Dios les permite para que la gente no les esté humillando.

A otras mujeres jóvenes yo les diría que se cuiden porque no quisiera que sufran como yo ahorita me siento. Que se cuiden si van a tener algo (relación de pareja), porque sino van a comenzar a malograr su vida.

Cuando discriminan a la gente con VIH pienso que no deben ser tan injustos, Dios no quiera, también pueden llevar esa misma enfermedad. Y recordar que no sólo las prostitutas y los homosexuales se contagian... Así que nadie está a salvo de eso.

## SONIA SE PREOCUPA POR LOS ADOLESCENTES INFECTADOS.



## PANORAMA

En Perú el primer caso de SIDA se notificó en 1983. Hasta marzo del 2003 se habían reportado oficialmente 33.077 casos de VIH/SIDA<sup>1</sup>. Aunque la cifra estimada de personas con VIH sobrepasa las 80.000, y se calcula una prevalencia de 0,5% en personas de 15 a 49 años<sup>2</sup>. La mayor cantidad de casos se presenta en el grupo de 20 a 29 años (35%). La mayoría de las infecciones se transmiten por vía sexual (96%). El 3% de los casos se producen por la vía perinatal (de madre a hijo)<sup>6</sup>.

Los hombres continúan representando la mayoría de los casos acumulados, pero en el 2000 el 61% de los nuevos casos se presentaron en la población heterosexual. Se presume que una cantidad importante de estos se concentran en mujeres cuyas parejas son hombres bisexuales<sup>7</sup>.

En 1986, la razón hombre: mujer era 9:1; pero en 2003 fue 3:1. La tendencia a la feminización ha traído como consecuencia el incremento de la mortalidad materna, a su vez, mayor orfandad. Se calcula que la cifra acumulada de huérfanos menores de 15 años sobrepasa los 17.000<sup>8</sup>. Un reporte del Ministerio de Salud estima que en los últimos años fallecieron entre 700 y 1.200 niños y niñas menores de 15 años, que nunca fueron diagnosticados.

El Programa Nacional de SIDA ha focalizado esfuerzos en los grupos de hombres que tienen sexo con hombres, trabajadores del sexo y usuarios de drogas endovenosas. Aunque desde 1995 ha implementado acciones de prevención, y tratamiento profiláctico gratuito para evitar la transmisión perinatal, se ha prestado menos atención a otros grupos vulnerables por extensión, tales como mujeres en edad fértil y adolescentes.

En América Latina, dado que la norma es el comportamiento heterosexual y las relaciones monógamas (principalmente para las mujeres), la mayoría de la población podría entonces considerar que no tienen mayor riesgo de VIH. Pero en muchos países una proporción significativa de adultos tienen relaciones ocasionales, y el tener múltiples parejas no es raro. La información disponible indica que las relaciones ocasionales son más altas entre los grupos más jóvenes<sup>9</sup>.

También es importante destacar que en muchos países la epidemia sigue siendo concentrada en grupos específicos como los gay, pero no es la identidad sino el comportamiento lo que transmite el virus. No sólo estos grupos, o quienes practican el comercio sexual o usan drogas intravenosas son los únicos vulnerables. Otras personas en situación de marginación, presidiarios, niños de la calle, huérfanos, minorías étnicas, jóvenes y adolescentes también están más expuestos a la infección.

Las estrategias de respuesta al VIH/SIDA deben ser dinámicas en función del estadio de la epidemia y de sus tendencias. Si bien deben extremarse los esfuerzos de prevención y atención en los grupos más afectados, es importante identificar y abordar las vulnerabilidades que ponen a otros grupos en riesgo.

Los medios de comunicación juegan un papel clave para concienciar y educar a la población sobre la enfermedad. La difusión de mensajes es una condición necesaria para aumentar el conocimiento y contribuir a erradicar mitos como que "el SIDA es exclusivamente un problema de homosexuales, usuarios de drogas o trabajadores sexuales". Pero sólo el conocimiento no es suficiente para producir el cambio de conductas. Es necesario que haya condiciones favorables y un ambiente propicio para que el conocimiento se traduzca en prácticas.

La cultura conservadora de los peruanos es un impedimento para hablar del VIH de manera más abierta. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a estar informados. La adecuada comunicación en las escuelas, iglesias y en la familia es fundamental para una sexualidad sana. Debe fortalecerse el abordaje de una educación fundamentada en la salud, y no en el miedo y la estigmatización.

1 Ministerio de Salud. OGE. Vigilancia de VIH/SIDA. Boletín Epidemiológico.  
2 UNAIDS. 2004 Report on the global AIDS epidemic.  
3 Peru. Epidemiological Fact Sheets on HIV/AIDS. 2002 Update.  
4 Rusell K. et. al. Emerging genetic diversity of HIV-1 in South America. AIDS 14(12):1785-91.  
5 HIV and AIDS in Americas: Lessons and challenges for the future. Provisional report MAP/Epinet 2003.  
6 Ministerio de Salud. OGE. Vigilancia de VIH/SIDA. Boletín Epidemiológico.  
7 USAID. Sinopsis del país. VIH/SIDA - Perú. Marzo 2003.  
8 www.usaid.gov. Country Profile HIV / AIDS.  
9 OPS/ONUSIDA. VIH y SIDA en las Américas. Una epidemia multifacética. 2001.  
10 UNAIDS. 2004 Report on the global AIDS epidemic.

## Mito: Puedes identificar a las personas con el virus del SIDA con solo mirarlas.

“...LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH NO ESTÁN POSTRADAS Y ENFERMAS EN UNA CAMA; ESTÁN ACÁ APORTANDO ALGO ÚTIL PARA LA SOCIEDAD... ¿EN QUE SE LES NOTA? BUENO, NO SÉ... EN NADA...”.

### LA HISTORIA DE JULIO

**Julio, de 54 años, es el creador de la primera organización de personas viviendo con VIH que existe en Chile, así como también uno de los gestores de la actual ley de SIDA en el país. Hoy sigue luchando por los derechos de los que sufren de VIH.**

A mí siempre me dicen: “Me gustaría conversar con una persona que tenga SIDA”, y yo siempre les corrijo, “que esté viviendo con VIH”. Bueno, les digo: “Ya llevas media hora conversando con una”, y no pueden creerlo.

Eso les demuestra que las personas que viven con VIH no están postradas en una cama y enfermos, están acá aportando algo útil para la sociedad... ¿En qué se les nota?, bueno no sé...en nada...

La primera reacción que tuve cuando vi los resultados del examen (de VIH) fue rabia, porque nadie me dijo como cuidar de mi vida y mi salud. En ese momento me calló como un chaparrón, porque me senti ignorante, desconocía, estas cosas. Yo decía... “Para que fui al colegio... si en ningún lado te enseñan a como cuidar de tu vida”. Bueno, al menos no me tiré de rodillas a llorar, ni busqué con quien pelear...

Tampoco busqué culpable, ni me eché yo la culpa. Fue una cuestión que de un comienzo tuve claro. Una persona que es ignorante ¿qué culpabilidad tiene? Yo también veía eso, mi responsabilidad; era como si nadie me había remecido en ese sentido.

Después de vivir con el virus aprendí a respetar, a compartir y a no discriminar... En ese sentido el SIDA hizo una diferencia positiva en mi vida. He crecido mucho como persona.

Yo soy de los que creen que hay que dejar algún legado en esta vida, algún aporte. Después de que me hice el examen conocí personas seropositivas y empecé a ver también las realidades de ellas, las carencias que tenían, y me di cuenta que habían más organizaciones que trabajaban en VIH, pero trabajaban en la prevención y además con personas que no son seropositivas.

Yo le propuse a un amigo que nosotros deberíamos hacer una organización de personas seropositivas, porque no existía en ese momento. Me di el trabajo de averiguar como se formaba una organización no gubernamental, porque no tenía idea. Así nació el Centro de Apoyo de Personas Viviendo con VIH.

Ahí nosotros empezamos a hacer talleres tipo laboral, para que las personas que no tenían trabajo aprendieran a hacer algo y así generar sus propios recursos. También en estos talleres capacitamos a los participantes sobre sus derechos humanos y en cómo hacer un proyecto en el marco lógico.

Elaboramos un taller sobre la visión del futuro, el cual examina lo que queremos para más adelante, cuales son nuestras debilidades y fortalezas. Estamos haciendo muchas cosas.

En Chile aún existe mucha discriminación y mucha homofobia. Hay una cuestión cultural de por medio... El tema partió mal desde un comienzo por la publicidad que se le dio, ligándolo con los grupos homosexuales como la “peste rosa” y “el castigo de Dios”, vinculando VIH igual SIDA igual muerte.

Cosa que yo puedo comprobar que no es así, porque en la época que empecé en este baile no existía ningún remedio, no había nada de nada, solo las ganas de vivir no más.

**JULIO EN EL FRENTE DE LA MUNICIPALIDAD DE NUÑO A, EN SANTIAGO DE CHILE, DONDE ÉL VIVE A POCAS CUADRAS.**

Personalmente yo nunca me di cuenta si sufrí discriminación en algún momento. Yo creo que tiene que ver de repente con que uno es más conocido y es más gritón... Pero si sé que hay gente que la han discriminado por vivir con VIH y eso me preocupa. Es por eso que en el año 94 comenzamos a trabajar la actual ley de SIDA que existe con un grupo de diputados.

En ese entonces existían cuatro proyectos presentados en el parlamento, los revisamos y eran todos castigadores y discriminadores. Decidimos que no podían seguir esos proyectos y empezamos a redactar artículo por artículo. Fue un proceso complejo y la actual ley tampoco está tan perfecta, porque las personas seropositivas que tienen un problema laboral, van a parar al juzgado de policía local y no al juzgado del trabajo. Entonces lo que vamos a hacer es revisar y modificar ese punto.

Pero se han logrado avances gracias a esta ley, acá en Chile todos los que están en el sistema público de salud tienen acceso a medicamentos. Eso ha hecho que las camas de los hospitales estén más vacías. Tu tienes ahí la clínica del Padre Santis para enfermos terminales de SIDA, en estos

momentos está atendiendo enfermos terminales con cáncer, por que la clientela seropositiva es poca.

Pero sí hay mucha gente que tiene VIH en este país y no sabe. Se vienen a enterar cuando ya están en una crisis de salud. A mí me preocupan esas personas... Me es más fácil hablarle a la gente que vive con el virus, y decirle: "Mira, de todas maneras tienes que usar el preservativo porque existe la re-infección".

Me gusta trabajar con esas personas que muchas veces sienten temor de enfrentar a los demás. Cuando llegaba alguien nuevo a nuestra organización veía que todos éramos seropositivos, que todos tenían el mismo tema y que muchos de sus problemas habían sido problemas de otro. Había una persona que me decía: "Me gusta venir por acá porque aquí como que me saco la máscara, pues en la calle yo ando con una máscara".

Mucha gente nueva que llega... viene recién diagnosticada, entonces llegan bien quebrados acá. Yo sentía que había algo mágico que las personas que llegaban... se mejoraban.

## JULIO CREE QUE LA DISCRIMINACIÓN Y LA HOMOFOBIA EN CHILE SE HA DIFUNDIDO, Y QUE ESTÁ RELACIONADA CON TEMAS CULTURALES.



LORENA SALIENDO DEL COLEGIO DE ABOGADOS DONDE DIARIAMENTE ASISTE COMO PARTE DE SU TRABAJO.

**"...ESTOY EN ESTA VIDA Y QUIERO VIVIR...MUCHOS AMIGOS ME HAN DICHO, ¿COMO PUEDE SER QUE VOS TENGÁS VIH?, NO SE TE NOTA, Y TE VEZ BÁRBARA!"**

## LA HISTORIA DE LORENA

Lorena es una abogada de 31 años, casada y con una hija de 13 años. La primera reacción que tuvo cuando se enteró que estaba viviendo con VIH fue: ¿Y por qué yo?, ¿Por qué me pasa esto a mí? Hoy en día tiene la respuesta. Su trabajo en la Red Argentina de Personas Viviendo con VIH le permite luchar por los derechos de las personas que viven en esta condición y que son discriminadas o no tienen acceso a los medicamentos. Pero para Lorena no fue fácil; ella también fue discriminada por vivir con VIH.

Cuando me enteré (de que tenía VIH), estudiaba en la universidad, fue un shock muy fuerte y pude haber dejado todo y haber dicho: "Bueno esto es demasiado para mí, entonces no estudio más y me dejo estar...". Mi mundo fue derrumbándose...

Sí. Tuve una etapa de esas un par de meses, pero en un momento yo pensé: "Bueno, estoy en esta vida y quiero vivir..." y vivir tenía que ver con seguir haciendo lo que yo venía haciendo. Así que seguí en la facultad, hasta que me recibí de abogada.

Entonces comencé a trabajar en el Poder Judicial durante dos o tres años. Quiero ser sincera, no quise decirle a nadie sobre mi condición; fue un tiempo en mi vida cuando traté de mantener un perfil bajo debido a miedo a la discriminación. Después de trabajar por dos años sin recibir ingreso, fui





**"CUANDO ME ENTERÉ DE QUE TENÍA VIH, ESTUDIABA EN LA UNIVERSIDAD, FUE UN GOLPE MUY FUERTE... MI MUNDO FUE DERRUMBÁNDOSE".**

promovida a una posición asalariada. Tuve que esperar mucho tiempo para este momento, y creo que mis esfuerzos dieron fruto. Estuve muy alegre. Luego las circunstancias cambiaron y mi jefe se enteró de mi condición y bueno... me echó.

Ahí fue terrible porque era como que dejas de ser humano para pasar a ser una persona que tiene VIH, es decir el VIH pasa a ser como un cartel o algo más importante que uno.

Eso para mí fue lo peor, sentía que había hecho tanto esfuerzo para llegar a recibirme y tener un trabajo. Yo empecé a estudiar cuando mi hija tenía dos años. Me fui de mi casa sola con la nena; mientras ella asistía al jardín infantil, yo iba a la facultad, y a veces la llevaba a las clases porque no tenía a nadie que la cuidara... con todo eso, más el trabajo, más lo que me había pasado, más todo el esfuerzo que uno hace para ir construyendo algo, te lo tiran abajo así...

Fueron momentos muy duros, yo no tenía energía para nada. No me levantaba de la cama, no me vestía y miraba televisión todo el día... Pasé por una fuerte depresión que me hizo perder seis kilos en una semana y las ganas de seguir viviendo... hasta que por medio de unos amigos y mi marido, llegué a la Red Argentina de Personas Viviendo con VIH.

Primero ingresé buscando ayuda. La Red me ayudaba a sentirme protegida, que no estaba sola y a también ayudar a la sociedad a como aceptar el problema del SIDA. Después de un tiempo, la Red me pidió trabajar para ellos usando mis talentos como abogada. Comencé a integrarme hasta que encontré un sentido a mi profesión... Yo puedo entender lo que le pasa al otro en ese momento de tanta vulnerabilidad que uno pasa.

Ahora cuando planteo demandas, lo puedo hacer con una mejor comprensión de la persona afligida. Es mas fácil cuando uno ha tenido una experiencia similar.

Después de un año trabajando para la Red, soy parte del grupo de "UNAIDS Grupo Temático en Argentina". Esto permite que pueda de alguna manera influenciar decisiones y políticas sobre el SIDA en mi país, para mejorar la calidad de vida de los afectados y ayudar a la sociedad en general...

Siempre cuando me preguntan de dónde o como te infectaste... en general una cosa que he aprendido es mejor no preguntar el por que, pues eso trae un montón de culpas y montón de cosas que revuelven el pasado y lástimas a la persona que quieres.... yo me siento igual de responsable.

Me he puesto más sensible. Valoro más las cosas, siento compasión por las situaciones de los demás.

Deseo que las demás personas se sensibilicen y conozcan sobre esta enfermedad.

Muchos amigos me han dicho: "¿Cómo puede ser que vos tengas VIH? No se te nota, ¡Estás bárbara! Eres toda una profesional".

Yo puedo decir que antes de saber que tenía VIH también tenía prejuicios, como que lo asociaba a gente que tenía determinadas conductas que por ahí son reprochables moralmente, y como yo solía pensar así, puedo entender que una persona reaccione de esa manera hacia mí. Yo entiendo al otro... pero ellos tienen esa actitud a partir de la ignorancia.

Yo pienso que esto se debe a la estigmatización, a la relación con los supuestos grupos de riesgo y a mucha ignorancia. Ignorancia sobre las formas de transmisión y de lo que en realidad es la enfermedad.

Yo no estoy enferma, aparte de que tengo que tomar medicamento. Lo que quiero decir es que la persona que vive con VIH y es asintomático, no es un enfermizo, y eso es lo que trato que las personas entiendan.



El primer caso de SIDA en Chile se notificó en 1984. Al 31 de diciembre del 2002, se han notificado 5.362 casos de SIDA, 5.916 portadores de VIH asintomáticos y el fallecimiento de 3.494 personas. Cifras preliminares indican que, en el año 2002, 488 personas tenían SIDA, 796 eran VIH positivas sin síntomas y 316 murieron por causas relacionadas al VIH/SIDA<sup>1</sup>.

Los principales grupos de edad afectados están en el rango de 20 a 49 años, que concentra el 85% de los casos. Las personas menores de 20 años representan el 2,3% y las mayores de 50, el 12,7%. La mayor proporción se observa en los hombres, que constituyen el 89,1% de los casos oficialmente reportados<sup>2</sup>.

La epidemia se caracteriza por tener una localización urbana y rural, con predominio en hombres homo y bisexuales, aunque se ha empezado a observar una tendencia a la feminización, que se refleja en la relación hombre-mujer, cuya brecha se ha acortado a través del tiempo, llegando a 5,8:1 en 1999 (último año considerado con cifras definitivas).

La principal vía de transmisión es la sexual, con una tendencia al crecimiento, correspondiendo al 93,8% de todos los casos. La transmisión por vía sanguínea ha alcanzado un 4,6%. (La detección de anticuerpos anti VIH se implementó en los bancos de sangre a partir del segundo semestre de 1987). La transmisión vertical corresponde al 1,5% del total de casos. (El Protocolo de prevención de la transmisión vertical del VIH ACTG 076, comenzó a usarse en Chile a partir de 1996, su evaluación mostró una alta eficacia en la disminución de la transmisión que alcanzó globalmente el 5,6%).

En Chile se cuenta con La Ley N° 19.779: Ley en Prevención del Virus de Inmunodeficiencia Humana y la Comisión Nacional del SIDA (CONASIDA). También es importante destacar que todas las personas que viven en el país y que pertenecen al sistema público de salud tienen acceso garantizado a los medicamentos necesarios para sus respectivos tratamientos.

Por supuesto, las personas que viven con VIH no sufren necesariamente del SIDA, y muchos años pueden pasar sin que surjan síntomas notables. Las personas pueden sentirse y lucir muy bien. Algunos métodos de tratamientos actuales han hecho que el VIH/SIDA, en lo que se le puede referir, como una condición crónica.

Entonces, el mito de que las personas viviendo con SIDA son fácilmente reconocibles, debe ser inaceptable hoy día.

En Chile, la mayoría de la población está consciente de las tres clases de transmisiones de VIH. Entonces, ¿qué es lo que incita rechazo a las personas viviendo con VIH/SIDA?

De acuerdo con un sondeo realizado por la Comisión Nacional de SIDA, 40,3% de la población de Chile se resiste a permitir que las personas con VIH/SIDA se integren a la sociedad, las escuelas o a lugares de trabajo<sup>3</sup>.

El estudio concluye que el problema más significativo no es ser VIH positivo, sino las actitudes discriminatorias referentes a las formas de transmisión, que a su vez se asocian con los grupos de alto riesgo – un problema de percepción más que de condición.

Ignorancia siembra discriminación, especialmente en ambientes donde la gente percibe un sentido de impotencia contra el VIH/SIDA. Actitudes discriminatorias acompañadas de falta de información sobre VIH/SIDA y sistemas de apoyo insuficientes no contribuyen a la prevención, sino que esto desanima a la gente de cuidarse mejor. Además, un clima social adverso conlleva a las personas a esconder su condición. Por lo tanto, está la necesidad de fortalecer las estrategias de prevención y las políticas que promuevan cambios en el comportamiento de alto riesgo y combatir las actitudes discriminatorias entre la población.

Teniendo objetivos específicos que logren un impacto en la población en general, particularmente en niños y adolescentes, hará posible lograr cambios reales en el comportamiento social.

Metodologías creativas para enseñar prevención pueden empoderar a las personas a asumir una mayor responsabilidad hacia su propia salud. En particular, capacitaciones de prevención de VIH/SIDA que permitan a los jóvenes difundir la información a sus familiares y colegas, mientras se les inculca un sentido de responsabilidad civil. La prensa también tiene un rol crucial creando conciencia pública sobre VIH/SIDA erradicado la discriminación y el estigma.

1 Ministerio de Salud. CONASIDA OGE. Vigilancia de VIH/SIDA. Boletín Epidemiológico  
2 Ministerio de Salud. CONASIDA  
3 CONASIDA. Encuesta de comportamiento sexual en Chile.



**“ANTES DE SABER QUE TENÍA VIH TAMBIÉN TENÍA PREJUICIOS...”.**



**“HAY MUCHA GENTE QUE TIENE VIH EN ESTE PAÍS Y NO SABE. SE VIENEN A ENTERAR CUANDO YA ESTÁN EN UNA CRISIS DE SALUD”.**

**“CON LOS PACIENTES CON VIH INSTAURAS ALGO MÁS FUERTE: CONOCES SUS VIDAS, SUS PROBLEMAS Y COMO LOS HAN RESUELTO”, DICE GALAXIA.**



**Mito: El personal que trabaja ayudando a las personas con VIH/SIDA lo hace por obligación.**

**“APRENDES CON ELLOS A CUIDAR MÁS DE TU PROPIA VIDA...ESTO ES UN GRAN APRENDIZAJE DE HUMILDAD Y VALORACIÓN DE LA VIDA...VERDADERAMENTE SE APRENDE A VALORAR LA VIDA”.**

## LA HISTORIA DE GALAXIA

**Galaxia es médica y trabaja en la Fundación Xochiquetzal (una organización no gubernamental local que desarrolla programas de prevención y atención), donde se atiende a personas con VIH/SIDA. Para ella, ver las injusticias que experimentan estas personas la han desafiado tanto profesional como personalmente, mientras le enseña lecciones valiosas sobre la vida.**

**S**iempre me ha llamado la atención trabajar con ciertos grupos que, por así decirlo, son discriminados, o que para otras personas es difícil atender.

Con los pacientes con VIH instauras algo más fuerte: conoces sus vidas, sus problemas y cómo los han resuelto. Te hacen crecer increíblemente, desde el punto de vista humano y de servicio...Tienen una característica diferente a los demás grupos; estos pacientes no sólo vienen buscando una pastilla o un medicamento.

A veces es difícil para ellos encontrar a una psicóloga, a un médico u otra persona que los escuche que tiene VIH, y que no se sorprendan por el diagnóstico, además que les ofrezca ayuda... y que también les de esperanza para continuar.

Con estos pacientes las consultas no son de cinco minutos, como sucede cuando estás en una clínica del seguro social, porque tenés que cumplir tal vez con una cuota de tantos pacientes, y sabes que ni les ves la cara. Prácticamente solo les entregas la receta.

Uno en la mayoría de los casos, termina convirtiéndose en familia para la persona afectada...Ellos vienen buscando que los oigas, que les apoyes con una solución...cómo decirle a su familia su problema. Vienen buscando que les brindes un contacto con otra persona que sufre de la misma enfermedad para obtener experiencia acerca de cómo manejarla. Muchos quieren saber si existen otras personas que están pasando por lo mismo. Quieren que les escuches llorar. Quieren que te hagas cargo hasta de sus hijos.

El gobierno no tiene orfanatos para niños con VIH, así que se buscan diversas opciones, como hogares sustitutos a través del Ministerio de la Familia o tal vez con Casa Alianza, una ONG que trabaja con niños de la calle, o un familiar cercano. Siempre buscamos alguna manera de resolver esto, aunque sea realmente muy difícil. Para mí lo es.

Hay muchas situaciones de injusticias que se dan...por ejemplo, a veces llegan ambulancias que vienen de varios lugares... aquí me vienen a dejar pacientes que sus familias los echaron de la casa, y ellos vienen buscando albergue para pasar su último momento de vida, y creen tal vez que Xochiquetzal puede hacerlo.

Realmente como organización hacemos lo que podemos, incluso hasta en papeleos de adopción tenemos que andar. Uno de nuestros frenos es la política actual de salud, que no define al VIH como una prioridad.

Estamos atendiendo a 70 personas con VIH/SIDA, entre mujeres, hombres, niños y hasta familias completas. El 80% de estas personas no están recibiendo terapia antiretroviral. Un 20%, sí la está recibiendo después de una demanda internacional que los mismos pacientes hicieron hace dos años. Lo cual presionó al gobierno para que estas 16 personas pudieran tener acceso a la terapia.

Antes yo trabajaba en un Centro de Salud estatal, atendiendo pacientes con VIH/SIDA. Existen diferentes carencias como guantes y otra serie de cosas que no le permite al personal de salud protegerse, y por eso existe cierto temor a tratar pacientes con VIH...

...Se habla de que el personal de salud tiene tres veces más riesgo, que una trabajadora comercial del sexo, porque estás manipulando las secreciones que llevan el virus.

Pero no es que queramos juzgar a nadie, porque tendríamos que ir más allá; muchos de los riesgos se dan por falta de infraestructura o presupuesto.

La discriminación es también no hacer nada. Cuando una piensa que no es parte del problema, ya estamos discriminando.

(Las personas con VIH/SIDA) son personas que tienen una incertidumbre desde el punto de vista emocional. ¿Qué va a pasar en su organismo? ¿Qué va a pasar desde el punto de vista social? Sin embargo son personas que tienen una esperanza, y esperan que yo algún día les diga que hay una vacuna.

Se aferran a sus familias o a lo que tengan. Tienen unos altos y bajos emocionales, pero es increíble como te hacen crecer a vos como persona. Aprendes con ellos a cuidar más de tu propia vida... Esto es un gran aprendizaje de humildad y valoración de la vida... Verdaderamente se aprende a valorar la vida.

**GALAXIA HA CONSTRUIDO RELACIONES AMISTOSAS CON MUCHOS DE SUS PACIENTES. "EN LA MAYORÍA DE LOS CASOS TERMINA CONVIRTIÉNDOSE EN FAMILIA" DICE ELLA.**



**JENNY VISITA FRECUENTEMENTE LAS TUMBAS DE SUS DOS HIJOS.**

**"MI TRABAJO ES MUY DIFÍCIL, POR ÉL YO NO RECIBO NINGUNA PAGA, PERO SIENTO QUE DEBO AYUDAR A ESTAS PERSONAS, PORQUE SE LO QUE SE SIENTE SER RECHAZADO Y NO TENER NINGUNA INFORMACION".**

## **LA HISTORIA DE JENNY**

**Jenny sólo completó hasta el quinto grado en la escuela, y constantemente enfrentó discriminación y rechazo por ser una persona viviendo con VIH. Pero ella está determinada a apoyar a otras personas que padecen del virus, quienes también han sufrido de discriminación, falta de información para protegerse y defender sus derechos.**

Hace un año, yo no sabía la diferencia entre tener SIDA o ser VIH positiva. Yo era una chavala (muchacha) que no le ponía importancia a ningún tipo de enfermedad. Yo era una de esas que decía: "Eso no es para mí (el SIDA). Eso es para las mujeres vagas".

El papá de mi hijo...se enfermaba mucho, pero yo no le ponía tanta importancia. Estando en la Mascota (Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera), me dijeron: "Se le tiene que hacer la prueba del VIH a usted y al niño", pero ni siquiera me dijeron que significaba VIH.

Mi compañero se puso grave y yo tuve que abandonar la casa porque él y su familia comenzaron a humillarme, decían que yo les había hecho brujería. Tres meses después, mi compañero murió de SIDA.

Tenia dos años de haberme hecho la prueba del VIH, pero no supe el resultado hasta hace un año. En este momento yo no tenía información sobre el SIDA.

Dicen que me buscaron en Nindirí (ciudad del departamento de Masaya) donde mi abuela, pero no me hallaron. Hasta que me buscaron aquí... Llegó una enfermera del Ministerio de Salud y me preguntó: "¿Usted es Jenny? ...A usted y su hijo le hicieron la prueba del VIH, y por eso quiero que llegue al Centro de Salud", insistió... "Usted tiene SIDA".

Al día siguiente, mi hombre (su actual compañero) me dijo: "Mira, es mejor que te vallas de mi casa". Entonces... yo no tenía para donde ir, porque mi familia, todo el tiempo, no se ha llevado bien conmigo...

Finalmente, me fui de la casa, para donde una amiga en Nindirí. Dicen que salió en el periódico mi nombre, donde yo vivía y todo. Y mi amiga no aguantó la presión de sus vecinos.

Esta parte del virus ha sido muy dura.

Ahora soy la fiscal para la Asociación Nicaragüense, ASONVIHSIDA. También represento a la organización como punto focal. Cualquier reunión, primero me convocan a mí y yo me comunico con las demás personas aquí en Masaya.

En la organización se nos da una canasta básica. Es cierto que no es demasiado, pero es una ayuda. También personas que son conocidas mías me dan algo de plata y sino también salgo a lavar y planchar... aunque a veces no se encuentra trabajo por ningún lado. Aquí en Masaya, me dicen que no necesitan, aunque en la puerta tengan un rótulo que dice lo contrario.

Lo que nos friega (perjudica) a nosotros es que muchas veces desconocemos la ley y por eso no la usamos.

Para mí, una persona con VIH lo que más necesita es ayuda psicológica. Realmente, el mayor problema es este. Cuando

a uno le dicen que tiene el virus, uno solo piensa rápidamente en la muerte. "Me voy a morir piensa uno". En este momento uno necesita desahogarse, decir lo que siente. Hablar sobre lo que está pasando. Porque si nos quedamos con esto dentro, el sufrimiento nos ahoga...

Israel se alegraba cuando yo llegaba a su casa... un muchacho, de 22 años. Su familia lo rechazaba, no lo dejaban salir porque estaba delgado, decían que la gente se burlaba de él. Realmente lo estaban marginando. Yo comencé a visitar a la mamá. Ella se mostraba asustada de que yo también tuviera VIH, porque al verme, para ella yo no tenía nada.

Recientemente he visitado a una mujer de 32 años, con tres hijas, una de siete, una de cuatro y una de dos años. Cuando los médicos llegan, su familia cree que está siendo tratada por una tuberculosis... La mamá de ella me conoce, y por eso no puedo hablar con ella tranquilamente

Yo le digo a esta muchacha que si ella me permite, yo misma hablo con su mamá y le digo lo que en realidad está sucediendo...

Mi trabajo es muy difícil, por el yo no recibo ninguna paga, pero siento que debo ayudar a estas personas, porque sé lo que se siente ser rechazado y no tener ninguna información.

El lunes pasado, estuve hospitalizada. Ahora me atendieron bien. Al principio todo el mundo me preguntaba: "¿Y cómo te contagiaste?, ¿Quién te lo pasó?, ¿De qué murió tu hijo...?" Era una atención fatal.

A veces para mí es frustrante hacer lo que hago. Soy la representante de la organización. Entonces la gente confía en uno y vienen a contarte sus problemas... Yo me siento frustrada a veces porque la gente no tiene medicamentos para combatir enfermedades relacionadas al VIH.

En el Centro de Mujeres de Masaya, me han brindado un lugar donde yo puedo platicar con las personas que así lo deseen o que quieran reunirse con otras personas con VIH.

Les digo que por mucho que tenga VIH, uno no se está muriendo. Uno puede salir adelante, siempre y cuando se cuida. Confío en Dios que podré salir adelante.



**GALAXIA DESCANSA EN SU CASA. "ES INCREÍBLE COMO TE HACEN CRECER A VOS COMO PERSONA... VERDADERAMENTE SE APRENDE A VALORAR LA VIDA".**

**JENNY PIENSA QUE LAS PERSONAS CON VIH/SIDA DEBEN HABLAR CON OTROS, "PORQUE SI NOS QUEDAMOS CON ESTO, EL SUFRIMIENTO NOS AHOGA..."**





Los primeros casos de VIH/SIDA reportados en Nicaragua datan desde 1987. Desde esa fecha, hasta marzo del 2004 se ha registrado oficialmente un total de 1.313 casos de VIH/SIDA, de los cuales 482 personas han fallecido. La prevalencia de VIH es de 0,2% aunque existe un alto problema de subregistro. Según el ONUSIDA<sup>1</sup>, podrían haber hasta 12.000 personas entre adultos y niños que son VIH positivos. Las personas más afectadas (72,7% del total de casos<sup>2</sup>) están entre los 20 y 39 años y representan al sector productivo joven del país.

La principal vía de transmisión es la sexual, que acumula el 91% de los casos, seguida por el uso de drogas Intravenosas con un 5%. La información oficial indica que las relaciones heterosexuales son responsables del 71% de las infecciones, mientras que las relaciones sexuales entre hombres lo son de un 29%.

Se nota una acelerada tendencia de la epidemia hacia la feminización, en tres años, la relación hombre-mujer pasó de 7:1 a 3:1. Entre las mujeres, las amas de casa son las más afectadas, según datos del Ministerio de Salud.

Las relaciones sexuales se inician de forma precoz por una gran cantidad de jóvenes. Un 51,7% de los varones y un 16,6 % de las mujeres lo hacen a los 15 años de edad o menos. El 15,2 % de los varones y el 0,69 % de las mujeres inician su vida sexual entre los nueve y 13 años<sup>3</sup>.

La epidemia del VIH/SIDA en Nicaragua se considera que está progresando de un estadio de baja prevalencia a una epidemia concentrada. El más reciente estudio, entre hombres que tienen sexo con hombres, reveló una prevalencia de 9% en este grupo poblacional<sup>4</sup>.

La falta de acceso de la población infectada por VIH, a una atención integral que incluya los medicamentos antiretrovirales, pruebas de laboratorio, consejería, soporte psico-social y asistencia médica especializada hace que este sector de la población sea más vulnerable ante la enfermedad. También el miedo a ser discriminado por el sistema de salud pública, o por el resto de la gente, influyen para que en Nicaragua exista un alto subregistro de los casos de VIH/SIDA.

En diciembre de 1996, se aprobó la Ley 238 de Promoción, Protección y Defensa de los Derechos Humanos ante el SIDA. Esta ley contempla entre otros puntos, que: "El estado promoverá servicios de atención a las personas que viven con VIH/SIDA, que les aseguren consejería, asesoría, apoyo y tratamiento de manera individual o grupal, hospitalaria, domiciliar o ambulatoria y estará diseñada para atender sus necesidades físicas, psicológicas o sociales" (Artículo 19). Y en el Artículo 29: "La autoridad competente garantizará la asistencia médica a personas que viven con el VIH/SIDA. En caso de negación deberá iniciarse un expediente deontológico".

La Ley 238 obliga a respetar la confidencialidad de las personas afectadas, y no hay manera de exigir que los trabajadores de la salud, y otros que atienden personas viviendo con VIH/SIDA, se hagan la prueba o hagan pública su situación. Por lo tanto, no se puede asegurar que una persona sea VIH negativa porque así lo afirma. Tampoco es cierto que el personal que cumple con su deber y vocación para atender a aquellos infectados o enfermos, lo haga simplemente porque dichos trabajadores también tengan VIH/SIDA.

Aunque una cantidad de trabajadores de la salud atienden con calidad, calidez y sin discriminación a las personas con VIH/SIDA, un estudio<sup>5</sup> señala que en algunos países donde los niveles de conciencia sobre el tema y el acceso a los tratamientos antiretrovirales es bajo, sigue siendo muy limitado y el acceso al tratamiento es todavía muy limitado.

El Ministerio de Salud ha ubicado al VIH/SIDA en el noveno lugar de sus prioridades de salud pública; esto supone una desventaja, en relación a otros países de la región centroamericana, a la hora de acceder a fondos internacionales que ayuden a suplir la terapia adecuada a las personas afectadas y a fortalecer las estrategias de prevención. El gobierno necesita elevar su nivel de prioridades para el abordaje del VIH/SIDA en el plan estratégico nacional de salud. Para ello, el nivel de conciencia y las acciones de defensoría y promoción de justicia desde la sociedad civil son clave.

1 UNAIDS. 2004 Report on the Global AIDS epidemic.

2 Datos oficiales del Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA, Ministerio de Salud (MINSa) 2004.

3 SI MUJER. Acceso de adolescentes a Información y Servicios de Salud Sexual y Reproductiva. Proyecto de Seguimiento de la CIPD. Nicaragua, 1997.

4 MINSa, PASCA et al. Estudio multicéntrico centroamericano de prevalencia de ITS/VIH y comportamientos en hombres que tiene sexo con otros hombres, Nicaragua. 2002.

5 OPS. Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH/SIDA en el sector salud. 2003.

JENNY CON LA ÚNICA FOTO DE SU HIJO.





LETICIA CONOCIÓ A ORLANDO HACE DOS AÑOS. "NO ESTABA MURIENDO POR LA ENFERMEDAD, SINO DE HAMBRE", DICE ELLA.

**Mito: El virus del SIDA se puede contagiar por el contacto social casual con personas infectadas.**

"LE HE PERDIDO COMPLETAMENTE EL MIEDO A ESTA ENFERMEDAD... NO ES TAN RIESGOSO CONVIVIR CON UNA PERSONA INFECTADA CON EL VIH... SOLO HAY QUE SER MUY CUIDADOSO, PERO NO TAN PARANOICO QUE RECHACES DEL TODO A LAS PERSONAS DEBIDO A LA IGNORANCIA".

### LA HISTORIA DE ORLANDO (por su madre adoptiva Leticia)

Con tan solo 18 meses de edad, Orlando fue abandonado por su mamá cuando supo que él tenía VIH. Leticia lo encontró severamente mal nutrido en el hospicio donde vivía. Con el tiempo, Leticia adoptó a Orlando, y perdió el miedo al SIDA mientras lo cuidaba para que recuperara la salud.

Orlando es un artista. Lo conocí en septiembre del 2002; tenía año y medio, pero escasamente pesaría unas 18 libras. Mi hija hacía su práctica profesional todos los fines de semana en el Hospicio San José (institución no gubernamental que brinda cuidados a personas con VIH/SIDA). Por el temor que tenía de contagiarme con VIH, llegaba solo hasta la puerta del hospicio sin entrar, y le recomendaba a mi hija que siempre tomara sus precauciones, que se pusiera guantes y mascarilla.

Del SIDA, lo único que sabía era lo que una oye por radio, lo que ve por televisión, lo que expresan los artículos que salen en la prensa, en revistas y, por supuesto, lo que las personas comentan. Es decir, es un mal sumamente contagioso y exterminante.

Recuerdo que en una oportunidad, entré a dejar un donativo de ropa usada, medicina y zapatos. Cuando salí, alguien tenía cargado a un niño; él me miró con sus ojotes, me siguió

y me siguió hasta la puerta. Yo no podía dejar de verlo. Era muy pequeño, desvalido y desnutrido.

Cuando regresé por mi hija, le comenté: "Gaby, conocí a un niño, tiene unos ojotes así de grandes, pero está muy flaquito". Inmediatamente dijo: "¡Orlando!" Entró al hospicio pesando aproximadamente 12 libras; la mamá lo abandonó cuando supo de su enfermedad. Cuando se enteraron en el hospital que no sólo estaba totalmente desnutrido, sino que era un niño VIH, consideraron que no valía la pena rescatarlo ni luchar por su vida. Lo tenían completamente abandonado. Únicamente le ponían una pacha (biberón) allí, de mala gana, y por su estado de desnutrición, no tenía ni siquiera alientos para levantarla. No estaba muriendo por la enfermedad, sino de hambre".

El siguiente fin de semana que llevé a mi hija, ya entré y busqué a Orlando. Lo cargué y jugué con él. Decidí quedarme allí esperándola. Lo bañé, le di de comer, lo acosté para que hiciera su siesta, fuimos a dar una vuelta... Empecé a quererlo.

Al pasar los días, se me ocurrió pedir autorización en el hospicio para poder llevarlo a almorzar o a jugar a algún lugar durante el día. Luego, mis dos hijos y yo le visitamos y le sacamos a pasear con más frecuencia durante otros fines de semana. El cariño que los tres sentíamos por él crecía cada día más. Comenzamos a traerlo a la casa cada cuatro o cinco días. Él era el regalo que Dios nos envió. Al principio, consideramos que sería algo pasajero, no una adopción



**ORLANDO TOMA MEDICAMENTOS ANTIRETROVIRALES CADA 12 HORAS.**

formal. Sin embargo, el 11 de noviembre del año pasado obtuve su custodia.

Soy una mujer separada hace 20 años. Estaba acostumbrada a estar sola y mi vida antes de Orlando era la de una persona con mucha actividad social. Recuerdo que participé activamente en el comité de vecinos y luché porque existiera un parque. No imaginé cuánto Orlando lo gozaría y disfrutaría.

Dios le dio a Orlando un don especial: ser excesivamente dulce y saber cómo ganarse a la gente. Mi hermana pequeña, cuando supo de la posible adopción, dijo: "Leticia, ¿usted quiere quedarse con ese niño?, ¿Ya lo pensó despacio?, ¿Sabe a lo que se meterá?". Le dije: "Sí, lo sé y ya lo tengo bien pensado, lo quiero definitivamente".

Durante el día hago los oficios cotidianos de casa y trato de realizarlos cuando él esté dormido. Se levanta alrededor de las ocho de la mañana, desayuna, se baña y luego nos vamos al parque. Cuido que sea la hora que no hay mucho sol para que no moleste su piel. Regresamos como a las diez y cuarto, refacciona (toma su merienda) y sigue jugando mientras hago el almuerzo. También ve televisión.

Cada 12 horas Orlando toma sus medicamentos antiretrovirales. Él tiene forzosamente que tener su chequeo médico en Casa San José una vez al mes, y allí me proveen sus medicamentos. Cada cuatro meses tengo que llevarlo al hospital general para su chequeo del VIH, para saber cómo está evolucionando su enfermedad. También, en otro laboratorio, le revisan su páncreas, hígado y pulmones.

Perdí totalmente el miedo a la enfermedad. Aprendí que ellos y ellas son portadores, es decir, tienen el virus en su cuerpo. Es adecuado tomar medidas y precauciones, pero no al extremo de llegar a un rechazo por ignorancia. Orlando, por ejemplo, duerme conmigo, comparte conmigo y no hay ningún problema.

Es necesario estudiar e informarse un poco más. Al conocer acerca de VIH/SIDA, aprendemos que no es riesgoso convivir con una persona VIH positiva, que las formas de contagio son específicas y, que si yo no me coloco en riesgo practicándolas, no me infectaré. Se pueden compartir los mismos trastos, vivir en la misma casa, atender y cuidar a la persona infectada y no hay ninguna clase de problema. No es una enfermedad que nos vaya a matar. El hecho de que tenga SIDA no significa muerte.

**"CON LA GENTE DE LA COMUNIDAD, CUANDO REGRESAMOS DE MÉXICO, ANTES ME AYUDABAN, PLATICABAN, COMPARTÍAN COSAS... PERO CUANDO SUPIERON QUE YO ESTOY MALA, COMO QUE NO QUISIERAN QUE UNO ESTÉ ALLÍ. ELLOS PIENSAN QUE POR PASAR ENFRENTA DE SUS CASAS O POR HABLAR ALGO SE LES VA A PEGAR...".**

## LA HISTORIA DE JUANA

Juana, de 36 años, descubrió que ella y su hijo menor eran VIH positivos sólo después que su hijo menor se enfermó gravemente y su marido murió por una neumonía a causa del SIDA. Rechazada por sus vecinos, hasta con amenazas de muerte, Juana siente que es más difícil llevar el estigma personal del VIH/SIDA que los peligros presentados por la enfermedad misma.

Cuando me dijeron que yo tenía SIDA, no dije nada a mis hijos... Un día salí con ellos a la calle y hablaba la gente: "Mañana la matan doña Juana...".

Cuando me vine al hospital, llegó una periodista y me dijo que iba a conseguir algo pa' que me apoyen. Se comprometió que no iba a salir mi cara, solo mi espalda; todo lo dije, cómo me enfermé. Todavía le pregunté si no iba a salir en mi pueblo esa entrevista, porque no quiero que la gente llegue a saber, porque me matan.

Salió mi cara y todo mi nombre completo. El periódico decía: "Le quitaron todos los hijos, solo está esperando morir".

**"YO LO ÚNICO QUE TENGO ES UN PEDAZO DE TIERRA Y ES LO QUE QUIERO DEJARLE A MIS HIJOS CUANDO ME VAYA DE ESTE MUNDO".**



Cuando llegué con mis hijos a la comunidad toda la gente me decía: "Usted salió en el periódico, con el niño... usted nos vino a echar una gripe como de pollo que se riega. Tené cuidado porque le vamos a echar gasolina a su casa". "Yo no estoy enferma", dije... Tenía miedo esa vez. Me decían: "Tienes que decir si es cierto, sino te van a llevar capturada".

Nací en Huehuetenango, pero tenía año y medio cuando mi papá vino al Quiché, allí crecí. Soy la cuarta de 15 hermanos. Para la guerra civil en el 80, mi papá tuvo que huir con nosotros a México. Si estabas metido con la guerrilla o no, los soldados quemaban la casa y te mataban... Perdí mi familia entera. Me adoptó una familia, y crecí en México.

Cuando tuve los 14 años busqué trabajo, de cocina, de limpieza. No sabía hablar castellano... porque mi papá decía que las mujeres no valían nada, que sólo eran para traer hijos.

A los 16 años, me junté con el papá de mis hijos. Él era de Ixcán (comunidad al norte de Guatemala); no tenía mamá ni papá. A los 18 años, tuve mi primer hijo con él. Después, pensamos y decidimos regresar a Guatemala.

Teníamos como cinco años de haber regresado cuando mi esposo empezó a enfermarse, le pegaba tos, gripe, diarrea. Yo nunca supe qué tenía, y él nunca me dijo nada... Cuando estaba embarazada del quinto, él se enfermó y ya no trabajó.

Se lo llevaron unas monjas y a los 20 días el doctor mandó a decir que ya había muerto. Todavía yo le pregunté al doctor: "¿Y por qué murió?". "De una pulmonía", me dijo. "¿Y no tiene nada más?" le pregunté. "No, eso nada más", dijo.

Después se enfermó Luisito, tenía dos años... Las monjas lo recogieron. Allí lo tuvieron como dos meses. Cuando miraron que él no subía de peso, no se recuperaba, le hicieron un análisis. Después, la doctora me dijo que él estaba enfermo de SIDA, y me preguntó si sabía de esta enfermedad, si había escuchado. Yo había escuchado de eso, en México. Nos habían explicado que esta enfermedad se contagia con relaciones sexuales y agujas contaminadas, o sangre que la donan a otra persona... fue cuando me enteré de lo que murió mi esposo.

La doctora dijo: "Te vamos a mandar al hospital". Ya estaba embarazada, tenía siete meses, porque yo no sabía que estaba enferma, y me comprometí con otro hombre después que murió mi esposo... me quitaron a mis hijos y los mandaron a diferentes hogares.

Me quitaron también a Luisito y lo mandaron a una institución. El juez piensa que no soy capaz de mantenerlo con esa enfermedad que tengo.

Con la gente de la comunidad cuando regresamos de México, antes me ayudaban, platicaban, compartían cosas...

pero cuando supieron que yo estoy mala [tenía el VIH/SIDA], como que no quisieran que uno esté allí. Ellos piensan que por pasar enfrente de sus casas o por hablar algo se les va a pegar...

Casi no pienso en la enfermedad, pero hay momentos que sí me pongo triste. Me pongo desesperada, porque si en algún momento me pega una enfermedad, me muero.

Entonces mis hijos se quedan sin nada, esa es mi preocupación grande.

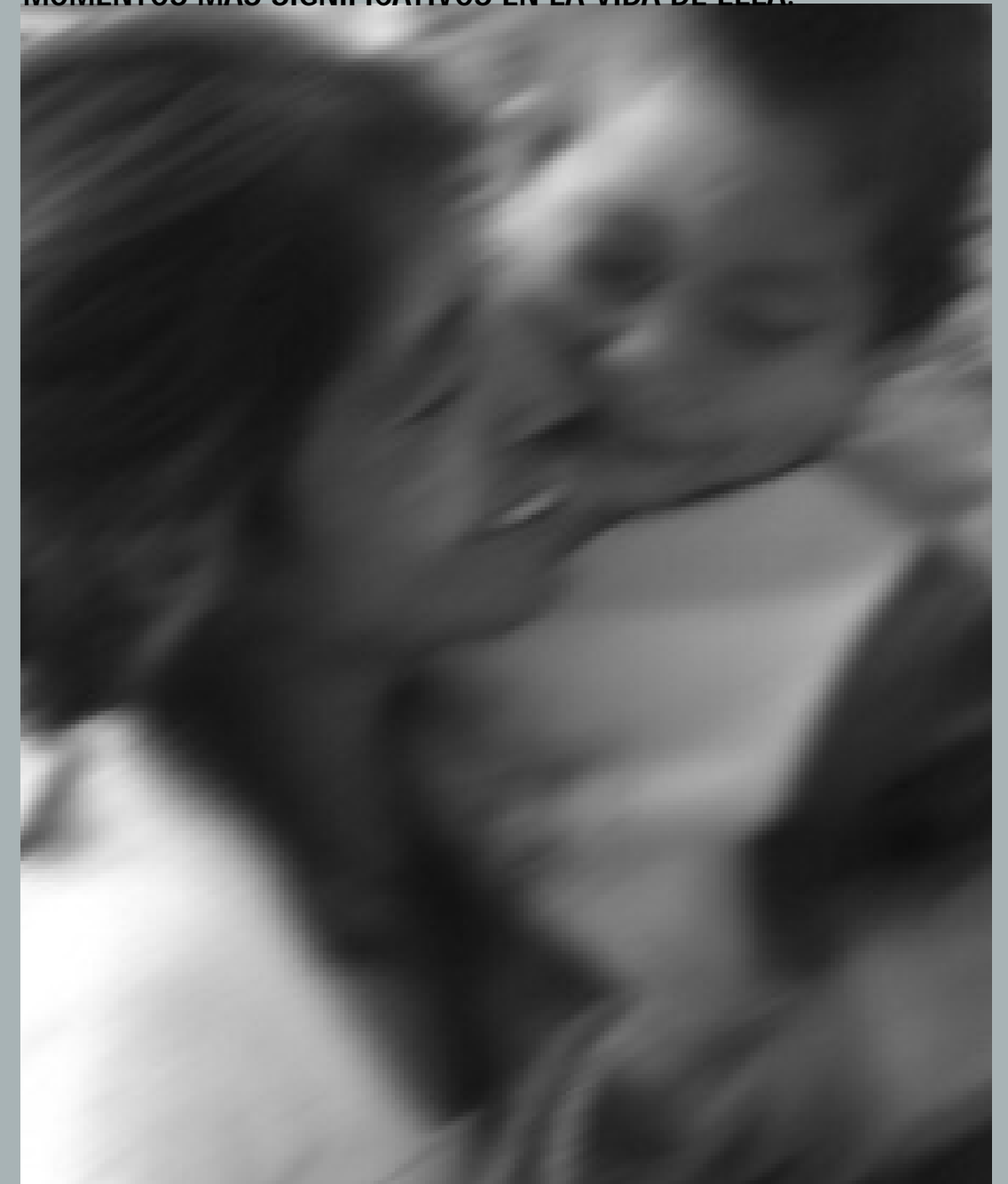
Ahorita estoy tomando antivirales (medicamentos antiretrovirales). Solo en la tarde tengo que tomar cinco pastillas. Dicen los médicos, si lo dejás de tomar se desarrolla y ya no se puede controlar.

Cuando me junté con mi esposo, no salía a trabajar, formamos un hogar y tuvimos hijos. Vivía tranquila y feliz. Cuidaba de la casa y de mis hijos. Él era el que iba a trabajar. Ya después, ahora así como estoy... sé que ya no hay para mí un momento que sea feliz, porque siempre me acuerdo de todo lo que me ha pasado en la vida, y lo que me tiene así.



**JUANA VISITA A SU HIJO LUIS, QUIEN FUE ENVIADO A UNA INSTITUCIÓN PARA CUIDAR NIÑOS CON VIH/SIDA.**

## **LAS VISITAS QUE JUANA HACE A SU HIJO LUIS SON LOS MOMENTOS MÁS SIGNIFICATIVOS EN LA VIDA DE ELA.**



# PANORAMA

El primer caso de SIDA se conoció en Guatemala en 1984. Sin embargo, ha sido en los últimos tres años cuando se ha notificado cerca del 50% del total de casos registrados oficialmente<sup>1</sup>, lo que da una idea del crecimiento acelerado de la epidemia. De hecho, se estima que hay 78.000 personas viviendo con VIH, y la prevalencia en personas de 15 a 49 años es de 1,1%<sup>2</sup>.

En el 2001, se encontró que 11,5% de hombres que tienen sexo con hombres y 4,7% de mujeres trabajadoras comerciales del sexo tenían la infección<sup>3</sup>. De acuerdo a los datos, la epidemia en Guatemala estaría en fase transitoria de concentrada a generalizada. La transmisión parece ser más alta en las zonas urbanas y a lo largo de las rutas de transporte más importantes.

El reporte oficial indica que desde que inició la epidemia, hasta junio del 2003 se habían registrado 5.769 casos: 72% en hombres, 85% en el grupo de 15 a 49 años de edad, 86% por transmisión sexual y 6% atribuidos a transmisión de madre a hijo<sup>4</sup>.

Aunque la población masculina sigue siendo la más afectada, en años recientes, el número de casos entre mujeres ha aumentado, correspondiendo a más de un cuarto del total de casos notificados<sup>5</sup>. La relación hombre: mujer ha pasado de 7:1, en los inicios de la epidemia, a 2:1 en el 2002.

La migración y el aumento en la incidencia de casos en poblaciones fronterizas con México, El Salvador y Honduras parecen ser factores importantes en la incipiente ruralización de la epidemia que empieza a experimentar Guatemala.

Las vías de transmisión científicamente comprobadas del VIH son:

- La relación sexual sin protección o fuera de una relación monógama de fidelidad mutua, con una persona seropositiva (entendiéndose por relación sexual a la penetración vaginal, anal u oral que conlleva el intercambio de fluidos sexuales).
- La transfusión de sangre u otros productos hemoderivados contaminados con el VIH.
- El uso de equipo médico-quirúrgico contaminado, como jeringas, agujas, bisturí, o de otros dispositivos corto-punzantes que puedan tener restos de sangre contaminada con el virus (equipo para tatuaje, para perforar orejas, circuncidar, afeitar, entre otros).
- De la madre al bebé por vía perinatal, esto es, durante la gestación dentro del vientre materno, en el parto o mediante la lactancia materna.

En resumen, la transmisión del VIH puede darse por una de tres vías, sexual, sanguínea o perinatal. El VIH se concentra en cantidades suficientes como para ser transmisible en los siguientes líquidos corporales: sangre, semen, secreciones vaginales y leche materna. Aunque el virus puede encontrarse en otros fluidos, como la saliva, sudor, orina, heces; se requerirían grandes cantidades (en el orden de varios litros) para alcanzar el inóculo necesario que cause la infección<sup>6</sup>.

No hay evidencia que el VIH se transmita por el contacto casual o social, por ejemplo: vivir en el mismo sitio con una persona con VIH/SIDA, besar (excepto si hay ulceraciones o llagas sangrantes en la boca), contacto físico (abrazos, apretón de manos o deportes), picaduras de insectos, compartir utensilios de alimentación (platos, vasos, tazas), usar piscinas o tinas de baño, estornudos o tos, visitas a hospitales.

Las estadísticas muestran que la principal vía de transmisión es la sexual. Otra ruta de infección que ha venido en aumento es la transmisión perinatal, especialmente con la tendencia a la feminización de la epidemia. Por otro lado, cada vez es menos común observar casos asociados a transfusiones o equipos médicos no esterilizados, ya que se han hecho esfuerzos en proveer sangre segura y servicios de mayor calidad. Se conocen muy pocos casos atribuidos a accidentes laborales, principalmente en el ambiente clínico y hospitalario.

En Guatemala, el Código Sanitario delega al Ministerio de Salud la responsabilidad de evaluar y supervisar los esfuerzos preventivos del VIH/SIDA. También, en el 2000, se emitió el Decreto 27-2000 conteniendo la Ley de VIH/SIDA, la cual regula, entre otros aspectos, aquellos asociados a la promoción, protección y defensa de los derechos humanos. Además contiene un capítulo específico sobre la educación y la información que prevé la capacitación, educación e información a los diferentes sectores y la sociedad en general.

“ORLANDO CAMBIÓ MI VIDA Y VINO A LLENARLA DE LUZ”.



JUANA VUELVE A ESTAR TRISTE CUANDO SU TIEMPO CON LUIS TERMINA.

1 USAID. Sinopsis del país. VIH/SIDA – Guatemala. Abril 2003

2 UNAIDS. 2004 Report on the global AIDS epidemic

3 Ministerio de Salud, PASCA et al. Estudio multicéntrico centroamericano de prevalencia de VIH/ITS y comportamientos en poblaciones específicas. Informes Técnicos 2002

4 Ministerio de Salud Pública. Reporte nacional de notificación de personas con SIDA 1984-2003. Julio 2003

5 USAID. Sinopsis del país. VIH/SIDA – Guatemala. Abril 2003

6 World Vision. VIH/SIDA – Guía de prevención y educación para el personal





**“EL VIH NO ES UN CASTIGO DE DIOS”, DICE ANA YOLANDA. “LO QUE DIOS CASTIGA ES LA INJUSTICIA... Y LA FALTA DE AMOR ENTRE LA GENTE”.**



**“UNO SIENTE MIEDO DE MUCHAS COSAS,” DICE SALOMÉ. “POR EJEMPLO, DE ENFERMARSE TANTO QUE UNO NO PUEDA VALERSE POR SÍ MISMA”.**

## **Mito: El SIDA es un castigo de Dios.**

**“MI IGLESIA HABLABA MUCHO DEL VIRUS. INSISTÍA EN QUE LA EPIDEMIA DEL SIDA ERA UN CASTIGO DE DIOS PARA LOS PECADORES... YO ME REHUSÉ A CREER ESO... Y DECIDÍ NO MANTENER MI CONDICIÓN EN SECRETO”.**

### **LA HISTORIA DE ANA YOLANDA**

**Desde que fue diagnosticada VIH positiva, Ana Yolanda, de 40 años, ha triunfado sobre las adversidades. Dice que ha aprendido a confiar en Dios, “El no castiga a las personas VIH/SIDA, pero al contrario castiga la injusticia y la falta de amor entre las personas”.**

Después de que me gradué de la universidad, fundamos junto con mi pastor y otras personas de la iglesia, una clínica médica para atender a familias pobres, en la que tuve oportunidad de brindar amor y cuidados a muchas personas. Allí conocí al que sería mi esposo.

En ese entonces había muchas noticias en Honduras relacionadas con la epidemia del SIDA y el impacto que estaba teniendo. Como yo era enfermera, le propuse a mi pareja que nos hiciéramos el examen de VIH, el cual nos salió negativo.

Nos casamos. En el primer año alquilábamos nuestra casa, él trabajaba como mecánico y yo como enfermera. Asistíamos a la iglesia y ambos servíamos en ella. Salí embarazada y tuve mi primer hijo. Trece días después de haber nacido mi bebé, mi esposo cayó grave, con fiebre, pérdida de peso, y diarrea. A los seis meses de enfermedad, le hicieron la prueba de VIH...resultó positiva.

Todos nuestros sueños y planes de vida se desmoronaban delante de nuestros ojos. Mi bebé y yo también teníamos que hacernos el examen. Sólo yo resulté positiva...

... Me sentía triste y sola. No me atrevía a contarle este problema a mi pastor, especialmente porque los diarios de mi país pregonaban que el VIH/SIDA era una epidemia de los hombres que tienen sexo con otros hombres y de las trabajadoras comerciales del sexo. Asimismo, en mi iglesia había muchos mensajes afirmando que esta epidemia era un castigo de Dios hacia los pecadores. En consecuencia, a pesar de que durante muchos años el ayuno y la oración fueron la fortaleza de mi vida, dejé de hacerlo. ¡Me solté de Dios!

He oído a mucha gente manejar por lo menos tres falsos conceptos del por qué las personas adquieren el VIH/SIDA: una, porque Dios nos envía sufrimiento; dos, porque Dios castiga con enfermedades a los pecadores; y tres, porque el sexo es pecado, sin importar cómo se practique. Creo que están errados, porque el mensaje de Dios es sencillo: es de perdón, sanidad, fe, esperanza y amor.

En Juan 3:16 dice que todo aquel que en Él cree tiene vida eterna. Eso incluye a todas las personas, y los que tienen SIDA también, pero que depositan su fe en Él.

Me niego a creer, que la Biblia afirme que la voluntad de Dios es que suframos. La pobreza, la muerte, la violencia, la opresión, la injusticia, la discriminación, el rechazo, el hambre y las enfermedades no provienen de Dios. Durante su ministerio terrenal, Jesús comía con hombres y mujeres pecadores, y la gente compartía su casa con él. La Biblia dice que Jesús tocaba a los enfermos, les daba confianza, y a muchos de ellos los sanó. Atender con amor y vivir con los que padecen de VIH/SIDA es testimoniar del toque sanador de Jesús.





**CON TRATAMIENTO, ANA YOLANDA NO LE TRANSMITIÓ EL VIRUS DEL VIH A SU HIJO.**

Yo he aprendido a confiar en Dios y a ver su gracia en mi vida, porque a pesar de las circunstancias, Él me dio la oportunidad de casarme otra vez, varios años después de la muerte de mi primer esposo, lo cual significó una nueva lucha en mi vida. La gente se encargó de decirle a mi futuro esposo mi diagnóstico. Tuve un hijo con mi nuevo esposo, y en esta ocasión tomé tratamiento para prevenir la transmisión del VIH y mi hijo no resultó infectado.

He decidido no ocultar mi condición. Me gusta dar la cara. Si no lo hacemos, sufrimos más y la gente es capaz de ignorarnos por completo. Ahora participo como conferencista en diversos medios de comunicación, eventos, instituciones educativas e iglesias. Dios usa mi testimonio para enseñarle

a la juventud y a las mujeres de mi país sobre la prevención de VIH/SIDA.

Para mí, a estas alturas de mi vida, el SIDA no es muerte, es un reto. Y ¡definitivamente no!, el VIH no es un castigo de Dios. Lo que Dios castiga es la injusticia... y la falta de amor entre la gente.

A pesar del VIH, puedo vivir como una mujer normal. Puedo ser esposa, madre, hija, hermana, y me desempeño en un trabajo como cualquier otra persona. Pienso que vivir con el virus ocho años y que Dios me tenga bien, es porque su bondad es grande para conmigo. Además, todavía hay mucho por hacer.

**“ESTA ES UNA ENFERMEDAD QUE TODOS PODEMOS TENERLA SI NO NOS CUIDAMOS... ¿QUIÉN VA A SABER QUE UN DÍA ESTO LE VA A LLEGAR A UNO? NECESITAMOS DE LA GENTE, DE NUESTRA FAMILIA... AMIGOS, VECINOS. SI UNO NO OBTIENE AYUDA SE ACABA POCO A POCO...”.**

## **LA HISTORIA DE SALOMÉ**

**Salomé es una mujer de 39 años, vive con sus cuatro hijos en una choza de piso de tierra en las afueras de Tegucigalpa. Hace tortillas de maíz para vender en un mercado local, para así tener un ingreso extra para su familia. Fue recientemente diagnosticada como VIH positiva y tiene miedo de qué pasaría si sus vecinos se dan cuenta. Lejos de culpar a Dios por su enfermedad, ella se aferra a El como su ayuda y su fuerza.**

**Y**o he sido una persona pobre, ¡pero muy responsable a lo largo de toda mi vida! Desde los 17 años, he convivido con un mismo hombre, mi esposo, durante 23 años. Tenemos cuatro hijos y ahora él me premió con el VIH/SIDA”.

Sucedió en diciembre del año 2003. A mi marido lo internaron de emergencia, se sintió mal, con diarrea, no podía caminar. Como él es alcohólico, pensé que era alguna enfermedad relacionada. Entonces le hicieron los exámenes de VIH y salió positivo. Luego, los médicos me pidieron que yo también me hiciera los exámenes y salí positiva.

Yo pensaba que el VIH/SIDA sólo le daba a las prostitutas y a los homosexuales. Nunca pensé que me iba a llegar en mi

**“YO NUNCA PENSÉ QUE EL SIDA LLEGARÍA DE CUALQUIER PARTE CERCA DE MI CASA”.**



casa. El machismo lleva a los hombres al alcohol, y un hombre bajo los efectos del alcohol ni siquiera se da cuenta con quién se acuesta. En una de las pocas ocasiones que pude hablar con mi esposo de nuestros problemas, le dije acerca de la posibilidad de usar condón, él se puso furioso. Me golpeó en la cara y me amenazó con abandonarme diciéndome que era una cualquiera.

Si mis vecinos... supieran que yo estoy positiva... ¡no me comprarían las tortillas que yo hago! De lo que me pasa en mi casa nadie sabe, sólo mi familia. Mis vecinos me criticarían, inventarían cualquier cosa... Yo no deseo perder a mis amigas. Yo he visto en mi barrio que cuando las personas saben que alguien tiene SIDA, los vecinos y hasta los familiares dejan de hablarle.

Mi marido no acepta que está enfermo de SIDA, dice que el diagnóstico está equivocado, e insiste en que yo me contagié en la calle con otro hombre, y como si fuera poco, que lo voy a contagiar a él. ¡Nunca! Y mi Diosito lo sabe, he sido ese tipo de mujer.

Esta es una enfermedad que todos podemos tenerla si no nos cuidamos... Yo sé de otros que mueren en la calle, abandonados por sus familiares. Todos nosotros necesitamos de la gente, de nuestra familia, de nuestros amigos, de nuestros vecinos. Si uno no consigue ayuda se acaba poco a poco...

¡No, no soy una mujer contenta! ¡Soy una mujer llena de cólera! ¡Una mujer así no puede estar contenta! ¿Pero sabe? ... Tengo dos hijos varones y dos mujeres. Ellos lloraron mucho. La menor no sabe nada. A mi madre le perjudicó bastante la noticia porque nunca pensó que yo iba a tener una enfermedad tan cruel. Claro, todos nos tenemos que morir, pero no de esta manera.

Así enferma no puedo trabajar, no me dan trabajo. Es más, para hacer un contrato de trabajo hay que sacar el documento de salud. Le piden a uno la prueba de VIH como requisito, y así como estoy me da pena. He oído de la Ley Especial de VIH que protege contra la discriminación, pero nadie me la ha leído.

Yo quería trabajar y ganar dinero para mi familia y nadie me quería ayudar. ¡Gracias a Dios, me hicieron un pequeño préstamo para que trabaje vendiendo hortalizas y otras cosas! Ese tipo de ayuda es buena porque si bien estamos enfermos, no estamos terminados, todavía servimos, somos útiles. El estar enferma con VIH no significa que uno ya no sirva. La sociedad debería tomarnos en cuenta.

Estoy tomando antiretrovirales, formo parte de un grupo de auto-apoyo, y me hago exámenes de la sangre para ver cómo voy en mi enfermedad. Sin embargo, ahora tengo sueños y esperanzas. Espero que mi Diosito me ayude y me dé fortaleza. No quiero dejar a mis hijos ahorita. ¡Mis hijos me necesitan! Yo espero aguantar otro rato, porque quiero verlos casados... quiero conocer a mis nietos.

Uno siente miedo de muchas cosas. Por ejemplo, de enfermarse tanto que no pueda uno valerse por sí misma. Si bien tengo hijos que me cuidarían, no es igual... No toda la familia lo apoya a uno. Yo no soy una perdedora. Estoy dolida porque nadie merece que le acorten la vida, pero aquí estoy como soldado en guardia, esperando, en vigilia, con mi fe en Dios.

Para mí, el VIH/SIDA, no es castigo de Dios. Al principio de mi enfermedad pensé: son cosas que tienen que pasar, pero no. Ahora que lo pienso mejor creo que es producto de la irresponsabilidad y de la falta de educación en una sociedad machista.

¿Por qué no nos gusta prevenir habiendo tantas formas de hacerlo? ¿Por qué un hombre que viene de acostarse con otra mujer no tiene el valor suficiente para ponerse un condón, si también desea tener relaciones con la mujer de sus hijos? ¿Por qué la mujer, cuando el hombre quiere prevenir poniéndose un condón, esta le arma tremendo relajo? ¡Porque no esta educada! Ella piensa que el uso del condón es con las mujeres de la calle, pero no con ella.

Yo creo que los hombres y las mujeres tienen, en su propia voluntad, la decisión de invitar en sus vidas la enfermedad y la muerte a través del SIDA. Dios no es el causante del VIH/SIDA - somos nosotros.



**“ESTOY TOMANDO ANTIRETROVIRALES, AHORA TENGO SUEÑOS Y ESPERANZA. QUIERO CONOCER A MIS NIETOS”.**



**EL SIDA NO SIGNIFICA MUERTE PARA MI. EL SIDA ES SOLO UN RETO.**



**"SI UNO NO CONSIGUE AYUDA, SE ACABA POCO A POCO..."**

En 1984, Honduras fue el primer país de Centroamérica en reportar la presencia de VIH/SIDA. Con cerca de 16.000 casos de SIDA acumulados entre 1985 y diciembre del 2003<sup>1</sup>, Honduras es el epicentro de la epidemia en Centroamérica, reportando cerca del 50% de los casos de la sub-región. Mientras los estudios apuntan a factores económicos, históricos y sociales como causas de la alta incidencia de SIDA en Honduras, las razones específicas son todavía motivos de opinión y especulación.

El patrón de transmisión predominante es el contacto heterosexual. Cerca del 50% de cesáreas en mujeres, y el 6% son menores de cinco años. Se estima que para fines del 2003, la prevalencia de VIH en adultos de 15 a 49 años es de 1,8%; y que 63.000 personas, entre adultos y niños, viven con el VIH, de las cuales 33.000 son mujeres<sup>2</sup>. Oficialmente se reconoce que existe al menos un sub-registro del 45% de los casos sin reportar.

En grupos poblacionales específicos como trabajadoras comerciales del sexo, hombres que tienen sexo con otros hombres, prisioneros y Garífunas (comunidades afro-hondureñas radicadas en la costa caribeña) la prevalencia de VIH es alrededor de 10% en promedio.<sup>3,4</sup>

El SIDA es la segunda causa de hospitalización y muerte, desde 1997, ha sido la primera causa de muerte en mujeres en edad fértil. Se calcula que más de 4.000 personas han fallecido de SIDA, y que cerca de 14.000 menores de 15 años han quedado huérfanos<sup>5</sup>.

La estructura de población hondureña es piramidal: el 21% de la población total está en el grupo de 15 a 24 años. La epidemia de VIH/SIDA afecta primordialmente a la población joven y económicamente activa: el 70% de los casos reportados son en el grupo de 20 a 39 años de edad, y el 60% de las nuevas infecciones anuales por VIH ocurren en el grupo de 15 a 24 años.

El SIDA y la pobreza están fuertemente entremezclados. La mayoría de los casos se concentran en barrios marginados de los grandes centros urbanos, donde la pobreza coexiste con múltiples problemas sociales como la violencia, pandillas, narcotráfico, alcoholismo, desempleo y desintegración familiar; creando un clima propicio para la propagación de la epidemia. Por lo tanto, no se puede concluir que aquellos que han sido infectados o afectados han pecado, o que aquellos que no han sido infectados no han pecado.

Culpar y juzgar solo conduce a esparcir la enfermedad causando el miedo, el rechazo y el silencio, los cuales desmotivan a la gente de tomar acciones apropiadas para protegerse a sí mismos y a otros.

La iglesia, como comunidad de servicio, debería ofrecer un entorno seguro para personas que sufren del SIDA, donde todos los miembros aceptan la mutua vulnerabilidad y donde cada cual puede hablar de su historia en confianza y sin prejuicios, con compromiso recíproco, aceptando a cada miembro de la comunidad. En una comunidad de servicio, la aceptación del otro deja de significar simplemente evitar de ser juez y pasar a aceptar lo que somos individualmente y, lo que es más importante, lo que somos juntos.

Lamentablemente, con frecuencia en las iglesias, la noticia de que una persona sufre de VIH da lugar para habladurías y rechazo<sup>6</sup>. La presencia del VIH en nuestra comunidad en particular, pero no exclusivamente en la comunidad eclesial, requiere un cambio en la comprensión y la aceptación<sup>7</sup>.

En Honduras, como en la región latinoamericana, la iglesia ha sufrido un proceso de "digestión" algo lento y traumático en relación a la problemática del SIDA. Se ha pasado de la perplejidad y la negación, a un perezoso despertar que aún no concluye. La iglesia hondureña, especialmente el sector evangélico, ha ido paulatinamente reflexionando y construyendo una concepción teológica y bíblica del VIH/SIDA, moviéndose desde una postura dogmática acusadora, hacia una postura más pastoral sistémica que toma en cuenta los diversos aspectos biológicos, sociales y económicos relacionados con la vulnerabilidad ante el VIH. La pastoral social para personas viviendo con VIH ha estado liderada por la Iglesia Católica.

Un mayor compromiso y participación de la iglesia en la respuesta al VIH/SIDA promete resultados alentadores. Según el Informe de Desarrollo Humano 2003, un 58% de los encuestados le dieron más peso a la opinión de un líder religioso, que a la opinión de los medios de comunicación, de un líder social o de un político.

1 Reporte Oficial de Casos de SIDA, Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA, Secretaría de Salud (SSH), Diciembre 2003

2 UNAIDS. 2004 Report on the global AIDS epidemic

3 SSH, PASCA et al. Estudio multicéntrico centroamericano de prevalencia de VIH/ITS y comportamientos en poblaciones específicas

4 SSH, Dpto. ITS/VIH/SIDA. Estudios sero-epidemiológicos de VIH en poblaciones específicas

5 USAID. Sinopsis del país. Honduras - VIH/SIDA. Junio 2003

6 Enfrentado e SIDA: el desafío y la respuesta de las iglesias. Documento de estudio del CMI. 1999

7 Enfrentado e SIDA: el desafío y la respuesta de las iglesias. Documento de estudio del CMI. 1999

CUANDO SUPO QUE TENÍA SIDA, BONIFACIO RECORDÓ QUE EXISTÍA ALGUIEN SUPERIOR A ÉL.

## Mito: Los que tienen el VIH/SIDA están condenados a muerte.

“...QUIERO SEGUIR HACIENDO ESTA LABOR... PARA LLEVAR MI MENSAJE CUANDO ME LLAMEN Y DONDE ME NECESITEN”.

### LA HISTORIA DE BONIFACIO

Hace cinco años, Bonifacio dijo a su familia y a su jefe que era VIH positivo. Él perdió su trabajo y su hogar, y ahora vive en un albergue que atiende a personas que viven con VIH/SIDA. Él es el primero en insistir que tiene todo por vivir y que su vida está muy lejos haberse acabado.

Cuando me enteré que era VIH positivo, lo primero que me pasó por la mente fue la palabra muerte... era muy sencillo, sabía muy poco... Solamente, que no había cura.

Hay personas que creen que una persona VIH positivo ya casi se va a morir... pero no... ¡Están equivocados! Eso fue lo que sucedió antes de los medicamentos. ¿Qué pasaba? Una persona se enfermaba... un año, dos años después moría.

Sabía como prevenirlo, sí, realmente sí. Uno de los grandes errores en mi vida, fue que, en mi casa tomaba precauciones y no lo hice afuera.

En mi casa...comencé a usar protección...para la planificación familiar, comenzamos a manejar preservativos. Todo el tiempo lo usábamos, pero cuando ya me iba fuera a una relación... extramatrimonial... el problema mío era que con el alcohol, nunca me pasó por la mente que había que seguirlo usando, tanto en la casa como en la calle.

Con mi familia ha sido muy duro... una experiencia muy dura... Yo llevaba una vida normal con mi esposa y mis hijos, y hace cinco años, cuando supe que era VIH positivo, tuve que comunicárselo a mi esposa. Cuando lo hice, me dolió...

me dolió muchísimo; luego me fui para el trabajo. Cuando regresé, me tenía esperando dos maletines para que me fuera de la casa.

Yo soy mecánico, y también les tuve que comunicar a mi jefe acerca de mi condición, porque pasó un período de los primeros dos meses con mucha cita médica. Si no era la doctora, era la psicóloga, si no el laboratorio, la nutricionista. Un día me llamaron la atención para que les dijera qué era lo que estaba pasando... entonces yo les conté.

Y al mes siguiente, me llamaron a una reunión simplemente para decirme que iba a haber reacomodo de personal, y entonces era mi salida.

Si pudiera devolverme en el tiempo y cambiar algo en mi vida... sería no volver a cometer el error que hice... que teniendo una esposa muy fiel conmigo, yo la defraudé... y no volver al licor.

Perdí mi trabajo, y encontré apoyo en el Hogar (un albergue que atiende y apoya a personas que viven con VIH/SIDA). Cuando entré aquí, mi estado de salud era igual como me está viendo en estos momentos. O sea, yo no he tenido problemas con la enfermedad. Gripes, resfríos, tal vez decaimiento a veces, pero de la enfermedad en sí... no.

Gracias a mi Señor y al Hogar, hoy me siento muy bien... ¡Excelentemente bien! Realmente esto ha sido un proceso duro, pero vale la pena y yo creo que nosotros vamos... y seguimos así para muchos años de vida. En este hogar tenemos todo, gracias a Dios. Tenemos techo digno, una alimentación digna, y un grupo de gente que nos está amando. La relación con mis amigos ahora está muy bien.



Ahora se cambió el proceso porque la enfermedad, de ser terminal, pasó a ser crónica. Igual que tener diabetes... que simplemente es andar con la jeringuita y con la inyección.

Mi mayor queja con la sociedad es la marginación. nos han marginado mucho, y en la parte laboral también. ¿Por qué no podemos nosotros seguir trabajando, si nos sentimos bien? Si a mí me dicen, que limpie oficinas todos los días... ¡yo iría! No tengo problema; lo que uno necesita es estar activo, con la mente positiva. En el hogar tengo responsabilidades, lo que me gusta. Hay cosas muy importantes, como mantener este lugar limpio. Si hay que ir a hacer mandados, va uno a hacer mandados.

He tenido la oportunidad de dar charlas en dos universidades... luego de eso en colegios, en el edificio central de la Caja (Caja Costarricense del Seguro Social: institución pública y autónoma que sostiene el sistema de salud en Costa Rica). Estuvimos haciendo prevención y capacitación, y en el INS (Instituto Nacional de Seguros), también. La última reunión que tuvimos fue con los sindicatos, también para hablar de nuestro problema laboral que ha sido muy duro...o sea, nadie nos quiere dar una

oportunidad, una segunda oportunidad para integrarnos laboralmente...

Dios es muy importante en mi vida...Hace cinco años, le pedí tres cosas importantes. Número uno, me sacó del alcoholismo... tapó la botella para siempre. Número dos, abstinencia sexual, y conste que soy un ser humano común y corriente, tengo las mismas debilidades y a uno le gustan las mujeres. Pero con esta enfermedad, yo me he hecho muy responsable con ella; entonces no puedo llegar, salir a la calle, y seguir infectando gente.

Y el tercer regalo de Dios fue eso, poder dar el mensaje donde me llamen y donde me necesiten.

¿Mis planes para el futuro? Primero que todo, encontrar trabajo, y seguir haciendo esta labor que estoy haciendo, me interesa muchísimo. Espero que me sigan abriendo espacios...

¿Mi sueño más grande? Poder volver a la casa, y volver otra vez a cerrar el círculo familiar.

**BONIFACIO MIRA AL FUTURO CON ESPERANZA.**



**ANTE LA FALTA DE DINERO Y OTRAS NECESIDADES, ANA LUZ CONFÍA EN LA PROVISIÓN DE DIOS.**

**"...QUEREMOS MOSTRARLE A LA SOCIEDAD QUE SÍ PODEMOS... QUE ESTAMOS VIVAS... ¡QUE SOMOS ÚTILES A LA SOCIEDAD!..."**

## **LA HISTORIA DE ANA LUZ**

**Para Ana Luz ha sido difícil lidiar con los mitos y prejuicios de la gente, incluso de familiares muy cercanos. A veces se siente rechazada y deprimida, pero se niega a ceder ante la enfermedad.**

**A**ntes que yo fuera seropositiva, creía que el VIH sólo estaba afectando a los travestís o a los homosexuales... Nunca una mujer como yo... Y... en mi mente jamás pasó que yo podía ser VIH positiva.

Cuando me enteré que yo era VIH positiva, la reacción fue muy dura porque nunca supe la verdad. El padre de mi hija, la menor... tenía 10 años de ser portador cuando estaba falleciendo. En el año 96, él me sacó de laborar porque se iba

a ser cargo de mi casa, de toda mi familia. Yo fui secretaria 14 años en la Dirección Nacional de Aduanas.

Cuando su familia se enteró que él era VIH positivo, no me dijeron y de forma engañada me llevaron a la clínica... En la clínica, una señora me preguntó porqué iba a hacerme el examen del VIH. Yo le dije: "No, yo no vengo a hacer ninguna prueba del SIDA; vengo porque mi esposo tiene leucemia". Y... ella me dijo: "¿No le dijeron la verdad?... le vamos a hacer el examen porque su esposo es seropositivo. ... Si tiene hijos de él, tiene que hacerles el examen...". Yo nada más dentro de mí misma decía: "Dios mío, ¿por qué me engañaron? ¿Por qué no me dijeron la verdad?".

Muchas cosas pasaron por mi mente, principalmente mis hijos... mi hijo varón apenas estaba en quinto año del colegio; mi otra hija iba a ingresar a primer año del colegio,



la otra apenas al cuarto año de la escuela, y la menor que solo tenía cinco años.

... Cuando llegué a recoger los resultados, la muchacha me dijo que estaba seropositiva... que tenía SIDA... lo único que hice fue llorar. ... lo único que decía era: "Señor, Dios mío, ¿qué va a pasar con mis hijos?".

Fui a ver a mi esposo. Quería respuestas. Él me dijo que no sabía cómo se había infectado, y que no me pusiera tensa ni me preocupara, porque estábamos juntos en esta situación. ¡Esto me puso enojada! y le dije: "¡No!... un momento... ahora estamos juntos, pero yo no me voy a dejar vencer porque tengo cuatro hijos a los que tengo que ver y mantener!".

Cuando le conté a mi hijo que tenía el virus, se fue para el cuarto y se quedó allí por un largo tiempo. Paula, Viviana y Connie no sabían nada. Después Connie, la más pequeña fue examinada y salió negativa.

Hice sacrificios, demasiadas veces. Tenía que pagar el alquiler de la casa y no lo tenía. Le tuve que rogar al arrendador que me diera tiempo mientras conseguía el dinero.

Con mis hijos... no sabía qué hacer... para donde irme con ellos, sola... sin que mi mamá me dijera, "Mira Ana Luz, yo te voy a ayudar", porque para ella, esta enfermedad es mala. No ha entendido que no le va a pasar nada. Ella lava los platos míos y de mis hijos con agua caliente, porque cree que se va infectar.

Y a mi hija, la menor, todo eso le duele. A mis hijos les ha dolido, pero yo les he dicho: "Ustedes tienen que estudiar, salir adelante, porque el día que yo no exista, ustedes van a tener un título con que defenderse. Nadie puede maltratarlos... ¡Nadie los va a humillar!".

El VIH yo no lo conseguí en la calle. Fue en mi casa con una persona con la que conviví 10 años... Ni tampoco supe como se infectó.

Ahora recibo ayuda del Hogar de la Esperanza (una organización no gubernamental que apoya a personas con VIH/SIDA); somos atendidas muy especialmente. A veces ellas desearan tener mucho más para abarcar la situación económica de nosotros, pero es muy difícil. Cuando se puede, nos pagan el alquiler de casa. Nos dan todos los miércoles un 'diario' (paquete básico de alimentos para uno o pocos días) pequeño... Recibimos talleres de costura

porque queremos mostrarle a la sociedad que sí podemos, que estamos vivas, que podemos montar una pequeña empresa, ¡que somos útiles a la sociedad! ... Que ya basta de tanta discriminación con las personas con VIH, que detrás de nosotras hay una familia, que nos necesita.

Hoy me siento tranquila. Confío que Dios tiene una solución para cada cosa mía. Él conoce mi vida y mi corazón, mi situación.

A veces me deprimó, pero digo en la mañana: "Señor, gracias, porque hoy me pude levantar, puedo caminar. Y gracias porque al abrir los ojos, puedo ver mis hijas alrededor, a mi hijo en el otro cuarto, y aunque tenga necesidades, yo sé que Tú no me abandonarás".

Me dijo un taxista un día: "Usted no puede ser portadora del VIH. ¿Cómo va a ser portadora una mujer tan sana, tan fuerte? No, a usted la engañaron, yo tengo entendido que esas personas están solo en cama".

¿Quién dice semejantes mentiras? La ciencia ha avanzado y ahora todas caminamos... podemos hacer todo como seres humanos que somos, y mostrarle a la enfermedad que no va a poder con nosotras.

Dios es el Señor de mi vida, y gracias a Él, el virus no me ha matado. Sé que Él algún día va a decir: "Es suficiente Ana Luz, hoy te voy a sanar".

No se si pueda ser la sanidad de la enfermedad en sí, o puede ser la sanidad de las tantas heridas que llevo en mi corazón, pero Él ocupa el primer lugar en mi vida y en la de mi familia. Es el personaje especial, la cabeza de mi casa.

Mis planes para el futuro son llegar a tener una casa propia para el bienestar de mis hijas... Y poder gritarle al mundo que Cristo es importante, que está vivo en este momento. Y que está presente aunque no lo veamos.

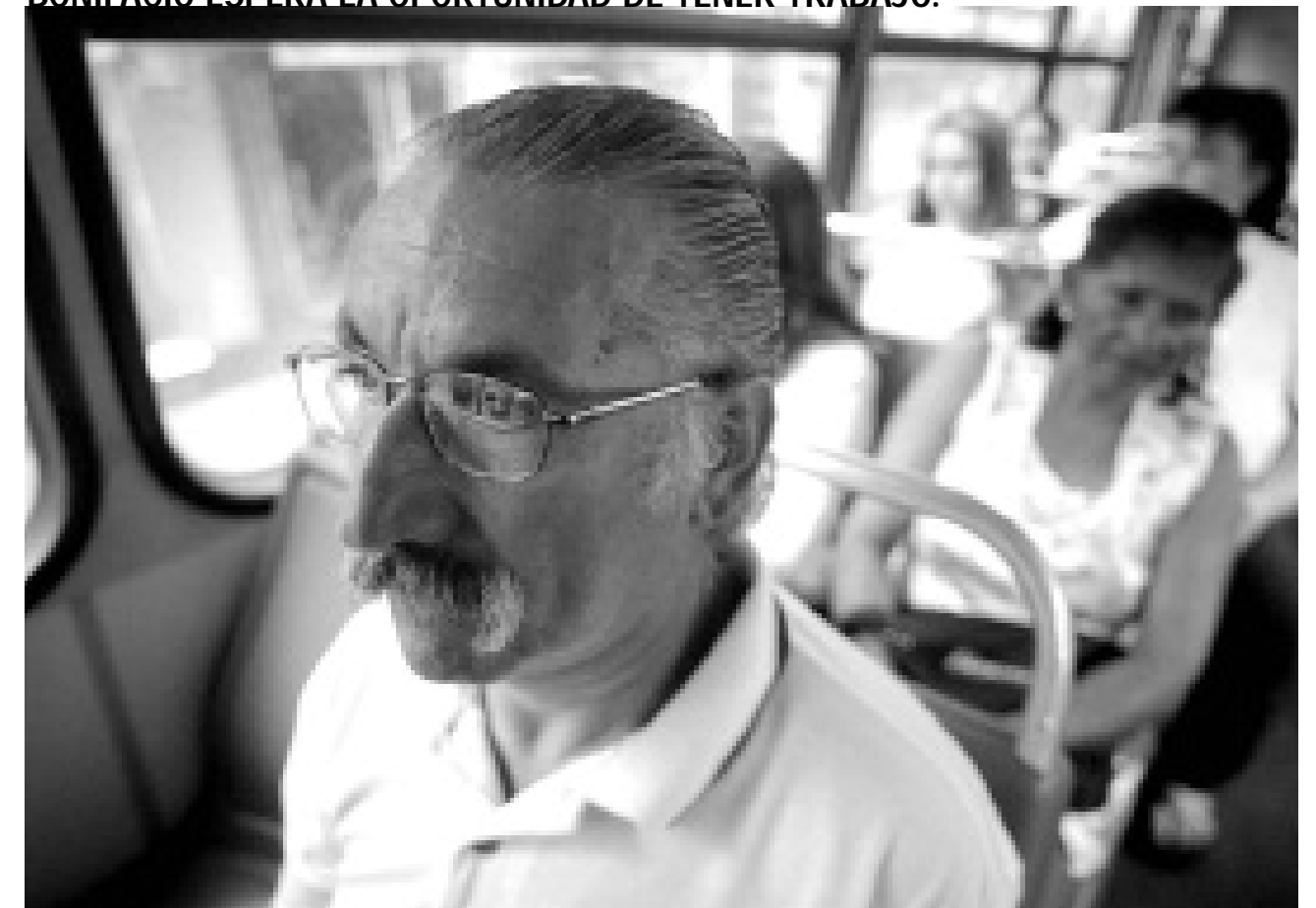
Si yo me pudiera devolver en el tiempo ¿qué cambiaría?... Es tan difícil... Mi mayor queja es el rechazo hacia nosotros. La discriminación.

Les puedo decir a las mujeres portadoras de VIH que no se desanimen, que somos lo más importante en este mundo hoy en día. Y que la fuerza más grande es buscar un grupo de apoyo para seguir adelante, porque nada en este momento está perdido, ni está muerto. Al contrario, ¡somos luz y una esperanza viva!



ANA LUZ PIENSA QUE LAS MUJERES CON VIH DEBEN SER LUCHADORAS.

## BONIFACIO ESPERA LA OPORTUNIDAD DE TENER TRABAJO.





**BONIFACIO PLANEA MANTENERSE ACTIVO Y PENSAR POSITIVAMENTE.**



**ANA LUZ SE SIENTE ORGULLOSA DE SER ÚTIL A LA SOCIEDAD.**

Los primeros casos de SIDA en Costa Rica datan de principios de los años 80, en pacientes hemofílicos principalmente. A diciembre del 2003, se habían registrado oficialmente 2.546 casos, aunque se estima que el número de personas infectadas con el VIH es alrededor de 20.000<sup>1</sup>, con una prevalencia de 0,6%<sup>2</sup>.

La relación hombre-mujer ha pasado de 12:1 a 7:1, lo cual indica que los hombres continúan siendo los más afectados, pero también apunta a que la epidemia de VIH/SIDA en el país refleja una tendencia a la feminización. La principal vía de transmisión es la sexual.

El grupo etario más afectado está entre los 25 y 34 años. Los hombres que tienen sexo con hombres representan el 43,7% de todos los casos reportados. San José, donde se encuentra la capital del país, es la provincia más afectada, acumulando el 58,4% de los casos.

En 1997, la Caja Costarricense del Seguro Social, después de un recurso de inconstitucionalidad que gana una persona viviendo con VIH/SIDA, asume la responsabilidad de garantizar el tratamiento con medicamentos antiretrovirales a todas las personas infectadas que lo necesitaran de acuerdo a los protocolos médicos y de laboratorio definidos para tal fin.

Esta acción preparó el camino para que en 1998 se apruebe la Ley General del SIDA; posterior a esto se conforma el CONASIDA, la entidad oficial para coordinar la respuesta a la epidemia en el país.

Las personas viviendo con el VIH/SIDA tienen los mismos derechos y responsabilidades que los demás, son dignas de respeto y de gozar de igualdad de oportunidades en todos los campos de su vida.

Aunque se han venido haciendo importantes esfuerzos orientados a valorar y reconocer las capacidades y derechos de las personas viviendo con el VIH/SIDA, en gran medida por las acciones de abogacía y defensoría que la sociedad civil y los grupos organizados de personas viviendo con SIDA han impulsado, sigue persistiendo la creencia común que las personas con VIH/SIDA son incapaces de desarrollar una vida productiva. "Como están destinados a morir entonces no vale la pena vivir", se dice.

Este mito es alimentado permanentemente por el desconocimiento, el estigma social y la discriminación alrededor del VIH/SIDA. Esto evita que las personas infectadas por el virus vivan de forma plena y digna.

En una persona a quien se le diagnostica la infección por VIH en forma temprana, como portadora del virus, puede transcurrir entre ocho y 10 años antes que aparezcan los síntomas y signos que definen al síndrome de inmunodeficiencia humana (SIDA). Durante la etapa de portadores asintomáticos, las personas conservan sus capacidades intelectuales, físicas, emocionales, espirituales y sociales, especialmente cuando tienen acceso a grupos de soporte, los servicios de apoyo y un ambiente positivo en el hogar.

Se puede impedir que la enfermedad progrese a etapas terminales, cuando se tiene acceso a una atención integral, que además de los medicamentos antiretrovirales, incluya un apropiado soporte psicosocial y espiritual.

Desde el punto de vista médico, al VIH/SIDA se le considera actualmente como una enfermedad de manejo crónico, que requiere un estricto apego a la terapia y a ciertos cuidados básicos.

El rol de la familia, la comunidad y la sociedad en general es fundamental en la restauración integral de las personas con VIH/SIDA en la casa, el trabajo y como una fuerza social productiva valorada.

1 Ministerio de Salud.  
2 VIH/SIDA en Centroamérica: La epidemia y prioridades para su prevención. Banco Mundial, programa Global de VIH/SIDA, septiembre 2003.



ANTES DE SER DIAGNOSTICADA CON EL VIRUS DEL VIH, GRACIA VIOLETA DIJO QUE SU VIDA LA ESTABA LLEVANDO "AL CAMINO DE LA MUERTE".



JULIO CESAR ACONSEJA A PERSONAS QUE VIVEN Y ATRAVIESAN CRISIS EMOCIONALES.

## Mito: Los hombres no necesitan protegerse con un condón cuando tienen relaciones sexuales.

"CUANDO LA GENTE HABLA DE SIDA, EL TEMA DEL CONDÓN PARECE SER EL MÁS NOTABLE, PERO CUANDO VES LAS HISTORIAS DE LAS PERSONAS CON VIH, TE DAS CUENTA QUE MUCHAS SI CONOCÍAN EL CONDÓN Y NO LO USARON, PORQUE NO ES TAN FÁCIL..."

### LA HISTORIA DE GRACIA VIOLETA

Gracia Violeta es una joven boliviana de 27 años, actualmente vive y estudia en Lima. La experiencia y su fortaleza la han llevado a constituirse en una persona activista por los derechos de las personas viviendo con VIH, especialmente las mujeres. Su historia comunica esperanza y en sus palabras dice: "Después del VIH, empecé a buscar la vida".

Mi vida se compara con el hijo pródigo, que nació en una familia rica y un día se va de la casa y malgasta todo lo que tenía. Yo tenía una familia cristiana, crecí en una iglesia, aprendí la Biblia, tuve oportunidades de estudiar; todas esas son bendiciones. Un día, simplemente las tomé y dije ya no quiero vivir así, entonces me rebelé me fui y malgasté mis cosas; luego llegó la crisis.

Pienso que busqué solución en la universidad, en el grupo de amigos, en cuestiones de sentirme activista con el género; en respuestas que no estaban con Dios y eso es lo peor.

Ésta decisión implicó el consumo de bebidas alcohólicas, la marihuana y la práctica de relaciones sexuales fuera del matrimonio.

La relación sexual es compleja para mí. Pensando en la prevención, basada en el condón, desde la perspectiva de la mujer es difícil, porque hay que tomar en cuenta la realidad social y cultural que se maneja y el contexto de violencia. La mayoría de las mujeres no pueden negociar el condón y por eso allí se acaba la prevención del VIH.

Los riesgos que este tipo de actividades trajeron a mi vida fueron diversos. El más difícil de asumir y de entender fue aquel que tuvo que ver con mi experiencia de violencia sexual, en manos de dos hombres en la calle...

Yo regresaba a mi casa a las tres de la mañana, completamente ebria y preocupada porque me había escapado por el balcón. Los amigos que fueron conmigo querían seguir bebiendo y ninguno estaba dispuesto a acompañarme. Designaron a uno de ellos y aceptó obligado.

En el camino me pidió tener relaciones sexuales, le dije que no. Se enojó con mi respuesta y me abandonó a dos cuadras de mi casa... No me había dado cuenta que dos hombres me seguían. Me golpearon y abusaron sexualmente de mí.

Esta experiencia era una advertencia acerca del riesgo que corría, pero no supe reconocerla. Pude perder la vida aquella noche. Todo lo que hacía iba a llevarme al camino de la muerte: consumir alcohol, estar deprimida, enojada con Dios, con mi familia además de tener anorexia y bulimia.

Poco a poco fui albergando odio, lo fui guardando y éste fue creando más y más rebeldía contra Dios.

Durante mis investigaciones en la localidad de los Yungas (territorio semitropical húmedo) en el año 2000 y mientras cosechaba café con los colonizadores Aymaras (grupo étnico) recibí la picadura de un mosquito. Fue muy dolorosa y pensé que quedaría sana al llegar a la zona de altura.

La herida se infectó cada vez más al punto que sospeché que este mosquito era el que transmitía Leishmaniasis (enfermedad de la piel causada por un parásito transmitido por un mosquito).



## “LA MAYORÍA DE MUJERES NO PUEDEN NEGOCIAR EL CONDÓN”.

Fui al laboratorio para hacerme este examen y otro de Paludismo. Mi hermana sugirió que entre mis exámenes, hiciera también la prueba del VIH, “por si acaso”.

Los resultados fueron estremecedores. ¡Mi prueba del VIH era positiva! Fue un golpe muy duro que me dejó destrozada. Sentí que se trataba de un castigo de Dios y la pregunta más frecuente fue: “¿Por qué yo, Señor?”... Mi preocupación más grande fue compartir esa información con mi familia: ¿Cómo voy a contarles a mis padres? También pensé mucho en la actitud que asumiría si mi familia me discriminaba o me echaba de la casa. Debo confesar que pensé que el suicidio sería un punto final para todos estos problemas. La respuesta, llena de amor, de mi familia fue algo crucial para mí. Ellos no me hicieron preguntas innecesarias, no me juzgaron.

Cuando la gente habla de SIDA, el tema del condón parece ser el más notable. Pero cuando ves las historias de las personas con VIH, te das cuenta que muchas sí conocían el condón y no lo usaron, porque no es tan fácil. El único método 100% seguro es la abstinencia, pero no todos pueden hacerlo, es un problema serio.

Por ejemplo, la historia de una mujer casada que tiene un esposo que le pega, le mantiene económicamente, tiene hijos y él consume alcohol; ella ni siquiera puede decirle no a una relación sexual desprotegida.

Usar condón no es solo lo que se necesita; pero el VIH antes de pasar de un cuerpo a otro está en la realidad social, cultural; sobre todo en los temas de género. Yo no adquirí el VIH solo porque no usé condón en ese momento, sino que lo

adquirí porque fui víctima de violencia sexual, porque no tenía idea clara de ser una mujer autónoma, porque confundía el amor con sexo; quería cariño y el hombre se aprovechaba. Entonces, la ‘condonización’ sola no funciona; ahora, es verdad que es un método, es una barrera y que realmente es la única forma de prevenir la entrada del virus. Pero cuando la mujer se ve en un contexto de violencia ¿qué se hace?

La relación sexual es compleja, para mí la prevención basada en el condón no funciona para la mujer; porque ¿cómo llega a convencer al hombre que se ponga el condón sin que él le pegue? ¿Sin que él crea que tiene un amante?; ¿cómo logra la mujer hacer eso? La mayoría de las mujeres no puede negociar el condón, por eso ahí se acaba para ellas la capacidad de prevenir el VIH. La sexualidad es más compleja, que simplemente la presencia o ausencia de una cosa completamente física como es el condón...

Antes estaba mal fisiológica y espiritualmente, pero al saber el diagnóstico del VIH me curé de todo eso. Empecé a vivir mejor; realmente me di cuenta de lo valioso de un día y dejé de vivir la vida aburrida, cansada y alejada de Dios y de mi familia. Sobre el futuro no tengo control, la muerte está tan cerca de todos, pero la mayoría de la gente no quiere pensar en esto quieren pensar que son inmortales, pero el futuro es de Dios.

Si pienso mucho en el futuro me podría invadir la tristeza, prefiero confiar en que si tengo que morir Dios me va a llevar a una muerte tranquila y si me voy a enfermar, no me va a dejar sola.



**GRACIA VIOLETA TOMA SUS MEDICAMENTOS FIELMENTE. “SI PIENSO MUCHO EN EL FUTURO ME PODRÍA INVADIR LA TRISTEZA”.**



**“...EN CUANTO A MIS RELACIONES DE PAREJA ERA MUY LIBERAL; TENÍA MUCHAS PAREJAS SIN PROTECCIÓN...EL VIH ME HA ENSEÑADO LEALTAD, COMPROMISO Y DISCIPLINA”.**

## **LA HISTORIA DE JULIO CÉSAR**

**Julio César tiene 27 años, es una persona que vive con el VIH, y es psicólogo. Hace cuatro años es activista de varias redes. Actualmente, es líder de la Red VIHDA, trabaja en los ejes de atención integral, prevención y rehabilitación.**

Tengo VIH, me enteré que tenía este virus en el proceso de mi carrera de psicología... tengo 27 años y se puede decir que este virus cambió mi vida. Antes la relación con mi familia era muy distante espiritualmente. Además, me desvelaba, no me cuidaba, no comía bien, era poco metódico en mi profesión. En cuanto a mis relaciones de pareja era muy liberal, tenía muchas parejas sin protección.

Actualmente, vivo con mi pareja, que no es VIH, él no tiene el virus. Hace dos años nos comprometimos y al igual que yo, él es activista presidente de los voluntarios de la red. Cuando mi familia y mis amigos se enteraron de que tenía el virus, me apoyaron mucho. No tuve rechazo, fui acogido, especialmente mi mamá. Mis hermanos empezaron a comprender la necesidad de ser precavidos, especialmente en usar el condón.

En cuanto al uso del condón, para la mujer es difícil, no puede negociarlo, porque el esposo a veces le pega o la bota. Están muy afectadas por el machismo y la vulnerabilidad biológica. Para mí la prevención no tiene que ser solo casual. El condón pone una barrera para que no pase el virus; creo que es importante hablar del condón, pero más allá de esto, está otra barrera, la de género.



**JULIO CÉSAR CON UN GRUPO DE JÓVENES COMPROMETIDOS EN EL TRABAJO VOLUNTARIO CONTRA EL VIH/SIDA.**



**“EL CONDÓN ES BUENO CUANDO SE USA COMO UNA HERRAMIENTA DE PREVENCIÓN EN FORMA INTEGRAL”.**

Personalmente, pienso que el uso del condón es bueno en poblaciones específicas, por ejemplo si un hombre tiene relaciones sexuales con otro hombre. El condón es muy bueno cuando se usa como una herramienta integral.

La mayoría de personas se hace la prueba en la fase clínica del SIDA, en ese caso ya no hay remedio. Si toda la gente se hiciera la prueba, se haría una gran prevención. Existe gente que puede vivir con VIH y no lo saben, entonces siguen viviendo su vida desordenada y teniendo relaciones sexuales desprotegidas. El VIH es de poblaciones en riesgo, las que no reciben ni educación, ni salud, por eso se constituyen en riesgo.

Mi labor consiste en dar consejería a personas que viven con VIH, las cuales atraviesan etapas psicológicas: primero la de negación, resistencia, negociación (que significa que voy a tratar de cambiar mi vida), luego la depresión, que es suicida; después viene la resignación y la aceptación.

En personas con VIH, existe auto-segregación y marginación; nosotros trabajamos en "la parte de aceptación". Hablar es la mejor herramienta, antes de comenzar la pandemia ninguna persona hablaba, ahora los cambios han sido innovadores.

En Bolivia se ha hecho muy poco sobre el tema. Existen pocas organizaciones y las religiosas hacen muy poco o nada. Yo no tengo ninguna religión, pero creo que el ser humano debe tener creencias, tengo mi propia vida y la espiritualidad la veo desde mi perspectiva, desde mis propios valores. La espiritualidad la vivo diariamente, en todo lo que hago, vivo; creo en los valores.

Ahora soy una persona pública. Tengo que decir que tuve suerte de vivir con VIH, yo voy a morir de cualquier cosa, menos de VIH. VIH es vida y vida es uno de los motores principales. El VIH me ha enseñado lealtad, compromiso y disciplina.

Los primeros casos de SIDA en Bolivia fueron identificados en 1984; hasta diciembre del 2003, se habían registrado 1.223 casos de VIH/SIDA. Se estima un sub-registro del 86%. La mayor cantidad de casos se presentan en personas de 15 a 44 años, siendo el grupo de 15 a 24 años el más afectado. La mediana de edad en que se presenta el VIH/SIDA ha disminuido de 34.3 años, al inicio de la epidemia, a 29.7 años en el 2003<sup>1</sup>.

ONUSIDA ha estimado que alrededor de 5.000 personas viven con VIH, y la prevalencia es 0,1%, la más baja de América Latina, solo igualada a la de Cuba<sup>2</sup>.

La principal vía de transmisión es la sexual con un 84%; dentro de la transmisión sexual, el 62% se atribuye a transmisión heterosexual y el 30% a la vía homosexual<sup>3</sup>. Aproximadamente el 3% de los casos se relacionan con la transmisión perinatal, y 3% a transfusiones de sangre o productos sanguíneos<sup>4</sup>.

La epidemia parece estar en transición de incipiente a concentrada con una prevalencia mayor al 1% en grupos poblacionales específicos, como los hombres que tienen sexo con hombres. Aunque se han encontrado persistentemente bajas tasas de VIH entre mujeres que ejercen el comercio sexual (0,2% en La Paz y 0,6% en Santa Cruz, 2002); así como en mujeres embarazadas, 0,3% y 0,9% en dichas ciudades respectivamente; las altas tasas de otras infecciones de transmisión sexual, como gonorrea, sífilis y clamidia tanto en grupos de alto riesgo como en la población general<sup>5</sup>, pueden estar indicando que es cuestión de tiempo para que la epidemia de VIH se intensifique.

En Bolivia, según el informe preliminar de la Encuesta Nacional Demográfica y de Salud (ENDSA; 2003)<sup>6</sup>, el uso de condón es poco extendido entre las mujeres y los hombres, tan solo el 5% de las mujeres y el 6% de los hombres usaron condón en su última relación sexual con su cónyuge. Tanto en hombres como en mujeres, el uso del condón tendió a ser más alto entre los más jóvenes (20 a 25 años de edad) y entre quienes tenían un mayor nivel de escolaridad. Aunque el uso del condón con una pareja no estable fue un poco más alto, este porcentaje no superó el 20% en el caso de las mujeres y el 35% en el caso de los hombres.

La conducta sexual individual y el uso de condones son determinantes en la expansión de la epidemia. La creencia que no se necesita usar condones con la pareja sexual estable, el esposo o la esposa, o con el novio o la novia, afecta directamente el riesgo de transmisión del VIH, más aún cuando tampoco se piensa en la necesidad de usar condones en relaciones sexuales ocasionales.

En la cultura latinoamericana se ha visto que es aceptado socialmente que el hombre tenga más de una pareja sexual, aún siendo casado, lo cual no garantiza seguridad ante el VIH.

En el año 2000, los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos de América propiciaron la revisión de la evidencia científica disponible sobre la eficacia del condón como dispositivo de prevención de las infecciones de transmisión sexual (ITS). La revisión concluyó que los preservativos protegen eficazmente contra el VIH a hombres y mujeres; y disminuían el riesgo en los hombres para adquirir gonorrea<sup>7</sup>.

Se reconoce que aunque los condones no son 100% efectivos, la protección parcial que confieren puede reducir sustancialmente la propagación de las ITS incluyendo el VIH<sup>8</sup>.

En vista de la información científica disponible, la Organización Mundial de la Salud incluyó la programación de condones entre los componentes esenciales de los paquetes de salud pública para la prevención y control de las enfermedades de transmisión sexual. Además, el Centro para el Control de Enfermedades de los EE.UU., emitió oficialmente el siguiente mensaje: "Los condones de látex, cuando son usados correcta y consistentemente, son altamente efectivos en la prevención de la transmisión de VIH, el virus que causa el SIDA"<sup>9</sup>.



**"SI TODA LA GENTE SE HICIERA EL EXAMEN DE VIH, LA PREVENCIÓN SERÍA MEJOR".**

1 Informe comportamiento de las ITS y del VIH SIDA entre usuarios de los CDVIR de Bolivia, Gestión 2003, Ministerio de Salud y Deportes y PROSIN.

2 UNAIDS. 2004 Report on the Global AIDS Epidemic.

3 Situación epidemiológica de las ITS y el VIH/SIDA en Bolivia, Programa Nacional ITS VIH/SIDA Bolivia, periodo 1984-2003, Ministerio de Salud y Deportes.

4 USAID. Sinopsis del país. VIH/SIDA - Bolivia. Mayo 2003.

5 USAID. Sinopsis del país. VIH/SIDA - Bolivia. Mayo 2003.

6 Encuesta Nacional de Demografía y Salud 2003 (ENDSA), (Informe Preliminar), Instituto Nacional de Estadística (INE), Ministerio de Salud y Deportes (MSD) y otros.

7 NIH. Scientific evidence on condom effectiveness for sexually transmitted disease prevention: workshop summary. 2001.

8 Holmes K.K. et al. Effectiveness of condoms in preventing sexually transmitted infections. Bulletin of the World Health Organization. June 2004, 82 (6)

9 Center for Disease Control and Prevention. Latex condoms and sexually transmitted diseases- prevention messages-.



**MYRIAN OFRECE SOPORTE Y APOYO A MUJERES QUE VIVEN CON VIH, YA SEA PERSONAL O TELEFÓNICO, SIEMPRE ESTA DISPUESTA A ESCUCHAR.**

**CECILIA SUPO QUE TENIA SIDA SOLO CUATRO AÑOS ANTES DE SU MUERTE. PARA ENTONCES LA ENFERMEDAD HABÍA AVANZADO MUCHO PARA DEJARLA VIVIR.**



## Mito: No hay riesgo de contraer el SIDA si tiene una sola pareja.

**“LA VIDA ME ENSEÑO QUE LA FIDELIDAD Y EL TENER UNA SOLA PAREJA, NO TE GARANTIZA QUE PUEDAS ESTAR LIBRE DE LA INFECCIÓN, SON VALORES QUE UNO DEBE TENER EN CUENTA, PERO QUE FINALMENTE NO TE PROTEGEN DEL VIH, SI LOS DOS NO SON FIELES”.**

### LA HISTORIA DE MYRIAN

**Myrian es una mujer de 28 años; supo que tenía SIDA a los 19, solamente dos años después de quedar embarazada del único hombre a quien había amado y con quien había convivido. Casi 10 años más tarde, ella está estudiando psicología y piensa comprar una casa; está ayudando a otras personas que tienen el virus a vivir con esperanza, confianza y dignidad.**

Cuando tenía 16 años, me mandaron de vacaciones a la ciudad de Cali. En el transporte en que viajaba conocí a Mauricio el padre de mi hijo. Él era de Bogotá y yo de San José del Guaviare. Tenía 16 años cuando lo conocí y mi sueño era irme para la capital. Me fui y empecé a estudiar; vivía con una tía.

A los 17 años, quedé embarazada de Mauricio; fue un golpe fuerte para mi familia. Me retiré de estudiar y empecé a trabajar. En 1994, nació Johan; a los ocho meses Mauricio falleció en un accidente. Mauricio fue mi única pareja. Para mí era muy difícil permanecer en Bogotá por toda la situación y decidí devolverme al Guaviare.

Antes de su muerte, Mauricio nos había afiliado al seguro social y recibimos una pequeña pensión que fue de mucha ayuda. Un tiempo después conseguí trabajo en una clínica, allí empezaron a hacer la campaña para el banco de sangre y obviamente los primeros convocados para donar sangre fuimos nosotros; yo jamás había donado, entonces me

dijeron que nos iban a realizar algunas pruebas entre ellas la del VIH.

En febrero de 1996, me llamaron y me citaron en el hospital. Allí me dieron la noticia; me explicaron lo que implicaba vivir con VIH y los cuidados que debía tener. Seguí trabajando durante un tiempo, luego tuve que salir por la desconfianza y discriminación.

El momento más difícil fue cuando le hicieron la prueba a mi hijo. No podía parar de pensar en qué pasaría si también estaba infectado, pero gracias a Dios, salió negativo. Eso me dio a mí el arranque para luchar, para seguir adelante por mi hijo.

La vida me enseñó que la fidelidad y el tener una sola pareja no te garantiza que puedas estar libre de la infección. Estos son valores que uno debe tener en cuenta, pero que finalmente no te protegen del VIH, si los dos no son fieles.

Tenía 19 años cuando fui diagnosticada, y en lo que pensaba era en cuando me iba a morir. Pero al ver que pasaba el tiempo, me di cuenta que tenía que disfrutar, que vivir. Para eso fue clave el apoyo de Omar, mi actual pareja, y de dos personas más que se hicieron mis amigos y me apoyaron incondicionalmente. Uno de ellos es un médico de la secretaria. Ellos me han ayudado a sonreír otra vez.

El doctor me invitó a un evento de VIH/SIDA que había en Bogotá. Yo no quería ir, pero él me convenció. Encontrarme con otras mujeres, compartir historias con ellas, fue como cuando te llevan al parque siendo niño y quedas encantado con lo que ves.

Me hice la segunda prueba de VIH y recogí el resultado después de finalizar el evento. Esto fue una ventaja porque al ver que salió positiva, la recibí con mayor dignidad, de una forma muy distinta a la primera. Ya había recibido información sobre derechos humanos, empoderamiento, seguridad social; conocí historias de otras mujeres que, comparadas con la mía... pues yo no había vivido nada.

Me había hecho amiga en Bogotá de Henry Ardila quien era el director de la Liga de Lucha contra el SIDA. El me dijo que me fuera para Bogotá y trabajara con él; esto fue una puerta abierta a la esperanza. Me hizo más fácil el lidiar con la muerte final que estaba enfrentando, la discriminación y amenazas.

Ahí empecé a conocer más y más sobre el VIH. Henry me ponía a leer de todo y me enviaba a cuanto seminario y reunión había. Al comienzo sentía el morbo de la gente por saber cómo me había infectado. Yo simplemente cuento mi historia como es.

Yo me cuido mucho, pero de vez en cuando salgo. Tengo mi vida social, trato de disfrutar normalmente. Creo que el prolongar la vida depende de la forma en que encares la enfermedad. He conocido gente con las mejores condiciones económicas, con todas las posibilidades de un mejor tratamiento y aun así, se han dejado vencer muy rápido. Creo que en gran parte se debe a la discriminación y a la falta de fuerza interior y voluntad para aceptar el SIDA como una condición de salud.

He sido afortunada, porque he encontrado gente que me ha brindado su apoyo. Cuando empecé a participar en programas de radio y televisión y mi cara se hizo conocida, la gente me buscó para recibir ayuda y consejo. Gente de mi pueblo se vino hasta Bogotá para que le ayudara, para encontrar una mano amiga.

El mensaje que yo le llevo a la gente es el de aprender a ser solidarios, a no juzgar y afrontar con dignidad estas situaciones. El enfrentar esta situación y asumirla con responsabilidad me ha alimentado, me ha hecho más fuerte y ha enriquecido mi vida. He sido capaz de seguir adelante con mayor seguridad.

He podido trabajar con la Liga, con Fundamor, con el Ministerio de la Salud, en el Programa Nacional de SIDA, en la Fundación Girasol, auspiciada y respaldada por ONUSIDA, el Fondo de Población.

También he trabajado con ONUSIDA y como consultora de diferentes entidades y organizaciones. Nunca me ha faltado trabajo y mucho de ese trabajo que realizo es voluntario.

Mi sueños son consolidar una familia de verdad, vivir más tranquila, ver a mi hijo crecer, terminar mi carrera de Psicología. Asimismo, sueño con realizar una especialización, comprar una casa y hacer de la Fundación Girasol, una entidad independiente y lo suficientemente sólida.

**“AL ENFRENTAR ESTA SITUACIÓN Y ASUMIRLA CON RESPONSABILIDAD...SE HA ENRIQUECIDO MI VIDA”.**



**MIRIAN VIVE INTENSAMENTE CADA DÍA, DISFRUTANDO DE LOS DETALLES MÁS PEQUEÑOS QUE PARA MUCHOS PASAN DESAPERCIBIDOS.**



**“UNO ESTANDO CASADA, NO CREE QUE UNA ENFERMEDAD DE ESAS PUEDA APARECER, MÁS CUANDO SE ESTA DEDICADA SÓLO AL HOGAR, A LOS HIJOS Y MIRA LO QUE PASA. MI ESPOSO NO SÓLO ME INFECTO...ME MALTRATÓ Y LUEGO ME DEJÓ...¿CÓMO IBA A SABER QUE ME TENÍA QUE PROTEGER AL ESTAR CON MI PROPIO ESPOSO?”.**

## LA HISTORIA DE CECILIA

**Cuando se realizó esta entrevista, Cecilia tenía 34 años, vivía en un barrio pobre a las afueras de Montería, Colombia. Infectada con el VIH por su esposo, quien luego la dejó, ella se casó y crió a sus hijos mientras mantenía su condición en secreto entre sus vecinos. Cecilia murió de una enfermedad relacionada con el SIDA el 25 de agosto del 2004, pero no sin antes encontrar paz y propósito para su vida.**

**E**n mis cálculos, yo creo que tengo unos nueve años de estar infectada; yo estaba con mi esposo y resultaba con enfermedades venéreas e infecciones. Le hacía el reclamo diciéndole que en qué andaba, que yo no tenía por qué resultar con esas cosas y él le echaba la culpa al agua.

En el año 2000, me enteré que tenía SIDA, una de las noticias más terribles que alguien pueda recibir... Un día mi hija menor amaneció con mucha fiebre y diarrea, pensé que era algo normal y le di lo de siempre, un agua de yerbas, pero siguió mal. Dos meses después, luego de hacerle muchos exámenes decidieron hacerle la prueba del SIDA y salió positiva. Yo sentí que se me caía el mundo encima...

Después de enterarnos, los médicos nos mandaron a todos a realizarnos ese mismo examen. Yo fui la primera en hacerme la prueba y me salió positivo. Luego se la hizo mi esposo y también salió positivo. Él fue el que me contagió. Andaba con una y con otra y por eso se infectó. Luego de enterarnos de la enfermedad, mi esposo me dejó, se fue y armó un hogar con otra señora, aun sabiendo que estaba enfermo.

Uno estando casada, no cree que una enfermedad de esas pueda aparecer, más cuando se está dedicada sólo al hogar,

a los hijos, y mira lo que pasa. Mi esposo no sólo me infectó...Me maltrató y me dejó, como si yo fuera la culpable... ¿Cómo iba a saber que me tenía que proteger al estar con él?

Cuando me dijeron que tenía la enfermedad, quería morirme en el mismo momento y lugar. No sabía qué hacer, para dónde ir; sentía una vergüenza enorme, pensé que iba a morir pronto y con mucho sufrimiento. Me fui a vivir con mi mamá. Mi hija se enfermó fuertemente y murió a los cinco añitos de edad.

Al comienzo, yo no me atrevía a contarle a mi hijo mayor. Yo le decía a la psicóloga del hospital que no me sentía lista para decirle, pero ella me insistió y le conté. La reacción de él me sorprendió, fue de apoyo total y me dijo: “Mami, qué le vamos a hacer. Si Dios permitió que esto pasara, pues ni modo, vamos pa’ delante”. Desde ese momento siempre me ha apoyado y me ha mostrado que se siente orgulloso de su mamá.

Después de varios meses, empecé a asistir a una fundación de ayuda a los enfermos del VIH por recomendación de los doctores. La verdad, no me imaginaba como esto iba a cambiar mi vida nuevamente; allí conocí al hombre con el que ahora vivo, mi nuevo esposo. Él también es portador y me ha dado más esperanza que cualquiera. Él me llenó de alegría nuevamente y me demostró que en medio de esta terrible situación podíamos vivir como una pareja normal.

Pasó algún tiempo para que nos arriesgáramos a convivir como pareja, a tener relaciones, pero con la asesoría correcta, estamos disfrutando de nuestra vida como pareja.

Mi hijo y mi nuevo marido me dicen que soy una persona normal, que me vista a la moda, que el mundo no se ha acabado, que coma lo que quiera, lo que me guste, que disfrute cada minuto de vida.

Mi hija, la de 10 años, y yo nunca hablamos de la enfermedad. Si la gente de por acá se llegara a enterar, sería

terrible para mis hijos, porque seguro los rechazarían y por supuesto a mí también. Y con lo difícil que es la situación en estos sectores, quién sabe hasta qué serían capaces de hacer.

He aprendido a no deprimirme, a seguir adelante, a aprovechar el tiempo, a disfrutar cada minuto de compañía. Asisto a la iglesia desde que supe lo de la enfermedad de la niña; allí no saben de mi enfermedad. La verdad es que todavía sigo sintiendo vergüenza y prefiero mantenerlo así, reservado.

La gente tiene muchos miedos con esta infección. Hasta yo misma vivo con miedo y no dejo que mi hija toque mis cosas. Lavo mi ropa aparte de la de ella; como en un plato distinto, no mezclo las cosas.

Como mujer me siento extraña. Siento que tengo el tiempo contado, que cada minuto que pasa ya es ganancia. Siento

que ya no le temo a la muerte, pero eso sí el día que me toque no quiero que sea después de un largo sufrimiento, sino que sea rápido.

Mi vida ahora es normal. Salgo poco de la casa, sólo voy a las reuniones en la fundación y procuro no estar mucho tiempo expuesta, pues entre menos contacto tenga con los virus y el ambiente es mejor...

Después de tanto tiempo con esto, ya ha pasado la tormenta. Ahora mismo estoy tranquila con mi esposo y mis hijos. La verdad, lo único que quiero es seguir así, no tener que sentir rechazo, ni exponer a mis hijos a un rechazo que no se merecen.

Quiero seguir aquí en mi rancho tranquila, salir sólo lo necesario, ir a la fundación y cuidarme al máximo para que mis hijos puedan disfrutarme muchos años más.

**SUS HIJOS FUERON EL MAYOR SOPORTE PARA SUPERAR LA ADVERSIDAD, LA ANIMARON A VIVIR Y DISFRUTAR CADA MOMENTO.**



**“HE SIDO AFORTUNADA PORQUE HE ENCONTRADO GENTE QUE ME HA DADO SU APOYO”.**



En un país mutilado por cuatro décadas de conflicto civil violento, el SIDA constituye una amenaza adicional y una carga social muy alta para la gente de Colombia. Se estima que el VIH/SIDA consume el 0,5% del PIB. En el 2002, 56% del gasto nacional se destinó para la compra de medicamentos antiretrovirales. Cerca de la mitad de las personas VIH positivas no están cubiertas por un seguro de salud<sup>1</sup>.

En la población de 15 a 49 años, la prevalencia de VIH es 0,7%. Sin embargo, en la tasa de seropositividad en hombres que tienen sexo con hombres se ha reportado un aumento del 18%<sup>2</sup>.

Hasta el 2003, se habían notificado oficialmente 42.800 casos. Según las proyecciones más recientes (diciembre 2003), el número de personas viviendo con VIH estaría entre 200.000 y 220.000. Para el año 2010 este número podría ascender a 800.000. El grupo de edad más afectado es el de 25 a 34 años, con el 34%; seguido del de 35 a 44 años, con 23%; y el de 15 a 24 años, con 16% de los casos<sup>3</sup>.

El mecanismo principal de transmisión es sexual, 50,9% heterosexual, 28,3% homosexual y 16,8% bisexual. Otras rutas de transmisión son: perinatal (3,1%), transfusional (0,67%), uso de drogas intravenosas (0,11%).

Entre 1984 y 1989 predominó el patrón de transmisión homosexual, pero entre 1994 y 2003 empieza un notable incremento de la transmisión heterosexual<sup>4</sup>.

Las mujeres sexualmente activas, en general, representan el segmento poblacional más afectado en el 2003. La razón de casos notificados hombre: mujer ha descendido de 20:1, al inicio de la epidemia a 3:1, entre 1999 y 2003. De continuar esta tendencia, pronto se igualará el número de hombres y mujeres con VIH.

Los grupos armados en Colombia han desplazado forzosamente cerca de dos millones de personas de sus casas y sus tierras debido al intenso conflicto enraizado en la historia, la política, la economía y la injusticia social. El conflicto ha afectado severamente a los niños y niñas, adolescentes y mujeres, incrementando su marginalización y vulnerabilidad ante el VIH/SIDA.

Se ha observado que las mujeres se infectan a una edad más temprana que los hombres, en gran parte porque se ven forzadas, con frecuencia, a intimar con hombres mayores (en forma de pareja estable u ocasional), quienes usualmente tienen una historia de múltiples contactos sexuales.

Es un mito que la mujer considere que por el hecho de tener una relación sexual estable, o más aún por estar casada, automáticamente está protegida del VIH/SIDA. De hecho, el Informe de ONUSIDA<sup>5</sup> en el año 2004 señala que las mujeres se están infectando más y más frecuentemente por sus esposos y parejas.

En términos generales, la mayor vulnerabilidad biológica de la mujer ante el VIH, se ve acrecentada por su vulnerabilidad social determinada por los patrones culturales machistas predominantes en la sociedad latinoamericana. Esto propicia un ambiente de inequidad de género y de desigualdad social, económica, educativa y laboral.

En ese contexto, el concepto de fidelidad sexual mutua no tiene cabida, especialmente del lado masculino, donde además se tolera y estimula que el hombre pueda tener múltiples parejas sexuales. La mujer se ve forzada a mantener relaciones sexuales bajo coacción y sin ninguna protección.

Esta situación pone a la mujer en una clara posición de desventaja, que le impide exigir o al menos negociar prácticas sexuales seguras que la protejan de la infección por VIH.

ONUSIDA propone que, dado el incremento en el número de mujeres infectadas con VIH, hay una especial necesidad de abordar factores específicos que contribuyen a una mayor vulnerabilidad y riesgo en la mujer, como la falta de acceso a información y servicios, y el abuso doméstico sufrido a manos de sus compañeros.

1 Vargas L. et. al. Cuentas Nacionales de VIH/SIDA. Colombia 1999-2002. SIDALAC/ ONUSIDA/ Ministerio de la Protección Social. Bogotá, 2003.

2 NMRCD/INS/LCLS. Seroprevalencia de VIH 1-2 y factores de riesgo asociados en hombres que tienen sexo con hombres. Bogotá, 2001.

3 Céspedes, J.E. et. al. The real impact of HIV-AIDS and its implications for organized response within the context of health reform in Colombia. Bogotá, 2003 (In Press).

4 INS. División de Vigilancia en Salud Pública. Bogotá, Febrero 2004.

5 UNAIDS. 2004 Report on the Global AIDS Epidemic.

## EL VIH/SIDA REQUIERE UNA RESPUESTA CON ESPERANZA

El VIH/SIDA es más que una epidemia... es la crisis humanitaria más grande de todos los tiempos, y una amenaza inminente a los progresos y esfuerzos en el desarrollo de las comunidades. En América Latina y el Caribe, cada dos minutos una persona se infecta, 300 fallecen diariamente por causas relacionadas al SIDA y ya han quedado más de medio millón de niños y niñas huérfanos. Junto a ésta coexiste otra epidemia, muchas veces silenciosa, pero igualmente devastadora, es aquella ligada al estigma que conlleva a la discriminación y a la negación.

Este libro expone la realidad de personas que valientemente han expresado sus historias de vida, representando una pequeña porción del rostro humano de esta epidemia. No son sólo cifras, son personas de carne y hueso, con un testimonio que compartir, con una lucha interna tenaz, pero más aún con una guerra que pareciera no tener fin contra los prejuicios, el estigma, el rechazo, la discriminación, la indiferencia, la lástima, la frustración, la indignación, la ignorancia y especialmente el miedo.

Pero en medio de todo ello, podemos ver esa fortaleza interna, ese deseo de superación, de servicio, de compartir con los demás y de aportar su experiencia para apoyar los esfuerzos de prevención, para evitar que más personas vivan lo que ellas están viviendo o han experimentado. Su aporte es valioso, su coraje es estimulante y nos debe mover a aplicar todas aquellas acciones necesarias para poner fin al estigma y a la discriminación. A continuación algunas respuestas...

**El VIH/SIDA requiere una respuesta con esperanza.** Ante la crisis que representa el VIH/SIDA, Visión Mundial como organización cristiana, humanitaria y comprometida con la niñez, sus familias y comunidades en la búsqueda y el logro de una mejor calidad de vida, está desarrollando la Iniciativa Esperanza contra el VIH/SIDA. Esta epidemia es un obstáculo real para alcanzar la visión de que cada niño y niña tengan vida en toda su plenitud.

Para contribuir a reducir la incidencia de VIH y al mejoramiento en la calidad de vida de la niñez, las familias y comunidades afectadas, Visión Mundial concentra sus esfuerzos en:

- **Prevención:** promoviendo comportamientos saludables y facilitando el acceso a los servicios y medios para evitar la infección y su transmisión.
- **Atención, mitigación y soporte:** promoviendo el acceso a la atención integral, cuidados paliativos y de acompañamiento a las personas viviendo con VIH/SIDA y sus familias, así como a los niños y niñas huérfanos o en situación vulnerable.
- **Promoción de justicia y defensoría:** implementando estrategias de defensoría para combatir el estigma, la discriminación y la indiferencia; y movilizar recursos, investigación y políticas para el tratamiento, la atención y la prevención.

Esta respuesta ha empezado a operar en decenas de comunidades donde Visión Mundial está presente, y junto con las cuales implementamos programas de desarrollo económico, salud y educación en América Latina y el Caribe.

El llamado es a:

- **Trabajar asociadamente y en alianzas estratégicas.** La sociedad civil ha hecho aportes significativos a través de muchas organizaciones y coaliciones en la lucha contra el VIH/SIDA. Estas alianzas deben propiciar y fortalecer prácticas óptimas en la prevención, atención y promoción de justicia contra el VIH/SIDA; promover iniciativas de defensa de los derechos humanos y de ejercicio de ciudadanía en la en la lucha contra el estigma y la discriminación.
- **Involucrar a las iglesias como un actor clave** en la implementación de los diferentes programas a nivel comunitario. Estas tienen una voz moral que puede influenciar el comportamiento humano, y son comunidades terapéuticas con gran potencial para fortalecer la respuesta integral, la atención espiritual, psico-social y emocional de las personas afectadas, niños vulnerables o huérfanos, familiares y comunidades.

- **Educar a los niños, niñas y adolescentes.** Los niños, niñas y adolescentes son vulnerables a la infección por VIH en la medida que no disfrutan de una familia sólida e integrada, carecen de oportunidades de educación, acceso a servicios de salud y sus derechos son violados continuamente. Al mismo tiempo, ellos representan una gran oportunidad para combatir efectivamente el avance de la epidemia de VIH/SIDA y para minimizar su impacto.

Con el fin de capacitar a los niños, niñas y adolescentes en destrezas y valores para tomar decisiones apropiadas y estimular comportamientos saludables que prevengan el VIH/SIDA, la educación sexual fundamentada en modelos integrales de proyectos de vida es clave.

- **Empoderar a la mujer.** Una tendencia de la epidemia es la "feminización". La mujer no sólo es más vulnerable biológicamente a la infección por el VIH, sino que también es más vulnerable socialmente.

No se puede aspirar a cambiar la situación de la mujer sin tomar seriamente las acciones que la empoderen, reconociendo su decidido aporte al desarrollo de las comunidades, optimizando sus potencialidades, respetando y promoviendo sus derechos humanos, abogando para que tengan acceso a servicios de salud integrales, incluyendo aquellos para la prevención, atención y tratamiento del VIH/SIDA.

- **Abordar a grupos de "alto riesgo".** En muchos países el VIH/SIDA sigue concentrado en grupos poblacionales denominados de "alto riesgo", pero la tendencia de la epidemia es hacia la generalización, ya que estos grupos establecen vínculos con la población general, a través de poblaciones "puente". Por tanto es estratégico trabajar con estos grupos cuyos comportamientos y situaciones los exponen a un riesgo más alto de adquirir el VIH. El estado y la sociedad civil, incluyendo las ONGs necesitan promover y fortalecer, en el marco de programas comunitarios, acciones de prevención, atención, y principalmente de defensoría que se orienten a reducir la vulnerabilidad de estas personas.

- **Abogar por atención integral.** La sociedad civil organizada debe fortalecer su papel propositivo y de defensoría en la lucha por alcanzar la disponibilidad y el acceso justo y equitativo a la atención integral y el tratamiento con los medicamentos requeridos por todas las personas con VIH/SIDA, que así lo necesitan, incluyendo los antiretrovirales.

Es necesario promover estrategias de defensoría en alianza con las asociaciones de personas viviendo con el VIH y otras organizaciones para propiciar la emisión y aplicación de políticas públicas que mejoren el acceso a la atención integral; brinden un marco favorable para la aplicación de la legislación; hagan valer los acuerdos internacionales relacionados con los medicamentos antiretrovirales genéricos y de marca; fortalezcan el sistema de salud en servicios de atención integral de calidad; y muy especialmente favorezcan iniciativas de defensa de los derechos humanos y ejercicio de ciudadanía de las personas viviendo con VIH/SIDA.

El mensaje es claro, el VIH/SIDA es un marcador de pobreza, de injusticia, de intolerancia, de inequidad, de prejuicios. Es un problema multifactorial que no se hará retroceder con la negación y la indiferencia, está minando la estructura social y ejerciendo un mortal impacto en las vidas de niños, niñas, jóvenes, familias, comunidades, países y continentes. Requiere de soluciones amplias y multisectoriales, pero sobretodo del compromiso de todos, es una responsabilidad colectiva, y las personas viviendo con o afectadas por el VIH son pieza fundamental en la construcción de estas repuestas.





ESTE PROYECTO FUE POSIBLE GRACIAS A LAS SIGUIENTES PERSONAS DE VISIÓN MUNDIAL QUIENES PARTICIPARON COMO REDACTORES, FOTÓGRAFOS, INVESTIGADORES Y ENTREVISTADORES:

## Portada

**Fotografías:** Kevin Cook y Kate Scannell-Michel

## Prefacio

Peter Piot, Director Ejecutivo de ONUSIDA

## Preambulo

Ramón Jeremías Soto y Carmen Álvarez

## Capítulo 1

**Investigación y entrevistas:** Nilba Pérez, Claudina Valdez y Yokaira Zapete, Visión Mundial República Dominicana  
**Fotografías:** Daniel Lopéz

## Capítulo 2

**Investigación y entrevistas:** Cecilia Cerón, Víctor Roque y Katia Maldonado, Visión Mundial El Salvador  
**Fotografías:** Kevin Cook y Baltazar Ventura

## Capítulo 3

**Investigación y entrevistas:** Luis Armenta, Carmen Pérez y David Muñoz, Visión Mundial México  
**Fotografías:** David Muñoz

## Capítulo 4

**Investigación y entrevistas:** Marco Días y Eduardo Nunez, Visión Mundial Brasil  
**Fotografías:** Marco Días

## Capítulo 5

**Investigación y entrevistas:** Bárbara Aguirre, Verónica Flachier y Julieta Sarsoza, Visión Mundial Ecuador  
**Fotografías:** Bárbara Aguirre

## Capítulo 6

**Investigación y entrevistas:** Kate Scannell-Michel, Agathe Fabien y Iderle Bois, Visión Mundial Haití  
**Fotografías:** Kate Scannell-Michel

## Capítulo 7

**Investigación y entrevistas:** Esther Luis Arroyo, Gladys Ruiz y Yadira Pacheco, Visión Mundial Perú  
**Fotografías:** Esther Luis Arroyo y Silvia Bustamante García

## Capítulo 8

**Investigación y entrevistas:** Patricio Cuevas y Renato Hernández, Visión Mundial Chile  
**Fotografías:** Patricio Cuevas y Renato Hernández

## Capítulo 9

**Investigación y entrevistas:** Rodolfo López, Federico Rostrán y Zorayda Gómez, Visión Mundial Nicaragua  
**Fotografías:** Rodolfo López

## Capítulo 10

**Investigación y entrevistas:** Erick Castillo, Edgar Calderón, Evelyn López, Idalma Mejía y Cecilio Martínez, Visión Mundial Guatemala  
**Fotografías:** Evelyn López y Cecilio Martínez

## Capítulo 11

**Investigación y entrevistas:** Ana Rivera, Manuel Sierra y Israel Carcamo, Visión Mundial Honduras  
**Fotografías:** Gustavo Castillo

## Capítulo 12

**Investigación y entrevistas:** Paola Ramírez, Josial Salas y Jorge Aguilar, Visión Mundial Costa Rica  
**Fotografías:** Frank Guevara

## Capítulo 13

**Investigación y entrevistas:** Alejandro Suxo, Claudia Barboza, Ana Soraya Luján, Sergio Pasten, Visión Mundial Bolivia  
**Fotografías:** Marco Arnez y Andrés Vera

## Capítulo 14

**Investigación y entrevistas:** Daniel Páez y Isabel C. Gallego, Visión Mundial Colombia  
**Fotografías:** Carlos García y Daniel Páez

## Epílogo

Ramón Jeremías Soto

VISIÓN MUNDIAL AGRADECE EN FORMA ESPECIAL A LAS SIGUIENTES PERSONAS Y ORGANIZACIONES POR SU VALIOSA COLABORACIÓN Y APOYO DURANTE EL DESARROLLO DE ESTE PROYECTO:

## Bolivia

REDBOL; RED VIHDA; Ministerio de Salud y Previsión Social de Bolivia; Proyecto de Salud Integral (PROSIN); PROCOSI; Patricia Ruiz

## Brasil

Hospital Eduardo de Menezes; Kleiner de Moura; Programa Nacional del SIDA

## Chile

Corporación Nacional de SIDA (CONASIDA), Ministerio de Salud

## Costa Rica

Dra. Jessica Salas (Ministerio de Salud); Hogar de la Esperanza

## Colombia

Ricardo García Bernal, Asesor Nacional de ONUSIDA

## Ecuador

Médicos Sin Fronteras y Marc Bosch (Ex-Director Nacional para Ecuador); APASHA y Ricardo Jiménez; Hospital de Niños Baca Ortiz y Dra. Greta Muñoz (Tratante del Servicio de Infectología y Responsable del Programa de VIH); Ministerio de Salud Pública y Dra. Araceli Alava (Jefe Nacional del Programa de Control y Prevención del VIH SIDA/ITS)

## El Salvador

Asociación Atlacatl "Vivo positivo"

## Guatemala

Hospicio San José; Hogar Marco Antonio; Programa Nacional del SIDA; Silvia Meléndez de García

## Haití

Dr. Alzamor, Director del programa de VIH y TB de Zanmi Lasante en Thomonde, Plateau Central y personal de Zanmi Lasante

## Honduras

Grupo Solidaridad Génesis

## México

Casa de la Sal, A.C. y GAPES (Grupo de Auto apoyo a personas enfermas de SIDA); Josefina Benitez y Juan Ramón García

## Nicaragua

Jenny Salguera; Fundación Xochiquetzal; Asociación Centro de Mujeres de Masaya; Programa de ITS VIH SIDA del Ministerio de Salud

## Perú

Dr. Carlos Velásquez Vásquez, Coordinador del Programa de Control de VIH SIDA de la Maternidad de Lima y Coordinador de la Red de SIDA Pediátrica; Psicóloga Clara Elías Contreras, consejera del Programa VIH SIDA de la Maternidad de Lima

## República Dominicana

Asolsida; Red Dominicana de Personas que Viven con VIH/SIDA (REDOVIH); Coalición de la ONG del área del SIDA y Dirección General de Infecciones de Transmisión Sexual y SIDA (DIGESI)

