



LA VISIÓN DE LA ICW 1

Mujeres Jóvenes Seropositivas



Mujeres Jóvenes Seropositivas

En la mayor parte del mundo, las mujeres jóvenes son más vulnerables al VIH y al SIDA que los hombres jóvenes. La mayoría de las nuevas infecciones de VIH se dan en mujeres jóvenes de entre 15 y 25 años (ONUSIDA 2003). Esto sucede debido a razones biológicas, sociales, culturales y económicas. Más aún, las consecuencias de vivir con el virus pueden diferir de manera importante entre jóvenes mujeres y hombres, y niños y niñas. A pesar de esto, los programas de abogacía de VIH no reflejan las preocupaciones de las jóvenes seropositivas y en las investigaciones aparecen sólo como temas secundarios, además las mujeres seropositivas tanto mayores como jóvenes nos encontramos normalmente excluidas de los debates sobre tratamiento y prevención. El hecho de que no estemos presentes en ámbitos donde se toman decisiones acerca del VIH/SIDA significa que se ignoran las capacidades, ideas y experiencias que las jóvenes seropositivas tenemos para ofrecer. Estos temas deben abordarse de manera urgente.

Desarrollo de un programa común

Un grupo de jóvenes seropositivas de todo el Este y Sur de África se reunió en Durban en abril de 2004 para llevar a cabo una charla única organizada por la Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (ICW) en asociación con la Red de Jóvenes Contra el SIDA (YAAN, según sus siglas en inglés) y el Foro de Género SIDA (GAF, según sus siglas en inglés). Su charla y conclusiones, junto con información de otras jóvenes seropositivas de todo el mundo, forman las bases de este documento.



Las jóvenes mujeres miembros de la ICW hemos identificado como prioridades los siguientes puntos:

1. Las mujeres jóvenes viviendo con VIH y SIDA no tienen acceso a sus derechos sexuales y de reproducción

ICW cree que el ABC¹ no reconoce los derechos sexuales y de reproducción de las mujeres y no nos proporciona opciones viables, mucho menos a las jóvenes. Nuestra investigación muestra que las presiones sociales, económicas y culturales hacen que las jóvenes, y especialmente las jóvenes seropositivas, no podamos generalmente ejercer nuestros derechos.

El Diálogo de Jóvenes Mujeres ha definido un objetivo: que todas las jóvenes viviendo con VIH y SIDA tengamos acceso a nuestro derechos sexuales y de reproducción y recibamos apoyo en el ejercicio de estos derechos. Las jóvenes seropositivas dentro de la ICW hemos priorizado seis derechos sexuales y de salud reproductiva fundamentales.

El derecho a la educación en materia de sexualidad dentro y fuera de la escuela



Kousalya, fideicomisaria de la ICW del sur de Asia, ha vivido con VIH los últimos nueve años. Contrajo el VIH cuando se casó a los veinte y sus palabras ejemplifican la importancia de la educación en sexualidad para permitir a las jóvenes ejercer nuestros

derechos humanos. *Nadie me había informado sobre el VIH/SIDA o sobre temas de salud reproductiva hasta que me casé y me infecté por medio de mi marido durante mi primer encuentro sexual. En la India, es muy difícil para las jóvenes hablar de sexo o incluso negociar sexo seguro. Actualmente en la India las jóvenes no tienen acceso alguno a información.*

¹ Abstinence, Be faithful, use Condoms (Abstinencia, ser fiel, usar condones) – promovido por el gobierno de Bush, actualmente es el enfoque que prevalece en la mayoría de las organizaciones internacionales que trabajan con VIH.



El alto valor social que se le da a la virginidad entre jóvenes solteras ejerce generalmente presión sobre los padres y la comunidad para que se aseguren que sigamos ignorando cuestiones sexuales.

Nadie en la iglesia me habló acerca del sexo o la sexualidad y todos los problemas asociados a estos temas. [Mujer seropositiva de Bolivia, 2003]

La importancia que se le da a la "inocencia" no permite a las jóvenes, incluyendo jóvenes seropositivas, que busquemos información sobre sexo o servicios relacionados con nuestra salud o derechos sexuales y de reproducción, incluyendo información sobre sexo como joven seropositiva.

El derecho a la reproducción y a tener hijos, incluida la concepción segura, el embarazo seguro y las consecuencias seguras del embarazo

Las jóvenes seropositivas por lo general debemos hacer frente a actitudes de crítica por parte de los empleados de los servicios de salud que creen que no debemos tener hijos. ICW cree que las jóvenes seropositivas debemos recibir apoyo a la hora de tomar nuestras propias decisiones y tener acceso a una buena información sobre concepción y embarazo sanos.

Cuando mi marido y yo decidimos tener un bebé, hablamos de todo. Los doctores querían que tuviéramos sesiones de consejería pero yo les dije que ya conocíamos los temas y que dependía de nosotros. Sabía que intentarían desalentarme y darnos la parte negativa de tener un hijo. Sabía que si llegaba a ser seropositiva la amaríamos hasta que se muriera. Entendíamos todas las posibles consecuencias. Puedo decir que soy muy afortunada porque nació una hermosa niña seronegativa de dos padres seropositivos. [Miembro de ICW, Filipinas, ICW 2001]

Las jóvenes seropositivas también necesitamos información clara tras el embarazo y apoyo a la hora de decidir si deseamos amamantar.

El derecho a la terminación segura de un embarazo y el derecho a no vernos forzadas a una terminación del embarazo o esterilización

Las mujeres seropositivas en todo el mundo sentimos la presión que se ejerce sobre nosotras para no terminar con nuestros embarazos y aceptar la esterilización – y por lo general nos vemos atrapadas entre las expectativas de los médicos y las de las parejas y familias.

No quería tener un hijo a estas alturas y solicité terminar mi embarazo. Los doctores acordaron la terminación sólo si consentía con la esterilización. No tuve opción. [Testimonio personal, joven seropositiva de Sudáfrica, 2003]

Cuando vivía con él, quedé embarazada. Decidí abortar por mi cuenta y esterilizarme al mismo tiempo en el hospital. Lo hice porque estaba infectada. [Voces y Opciones, Tailandia, 2003]

Éste es mi primer embarazo. Realmente me gustaría mucho tener un hijo. [Voces y Opciones, Zimbabue, 2002]

Las jóvenes seropositivas afrontamos opciones particularmente difíciles, ya sea ante un embarazo querido o no, y por lo general nos encontramos lidiando con el doble prejuicio contra las jóvenes embarazadas y las jóvenes seropositivas.

El derecho al sexo protegido

En todo el mundo, las mujeres tenemos con frecuencia poco que decir con respecto a con quién tenemos relaciones sexuales y cuándo. Las que podemos elegir si tener o no relaciones sexuales con una pareja hombre nos encontramos, sin embargo, generalmente con la dificultad de garantizar el uso del preservativo.



La realidad es que a pesar de que queramos tener relaciones sexuales seguras, probablemente no nos encontremos en situación de poder hacerlo. Aunque ambos recibíamos información y asesoramiento sobre la necesidad de tener sexo seguro para no re-infectarnos mutuamente, él me forzó a tener relaciones sexuales sin protección porque yo era su esposa y había pagado por mí. (Testimonio personal, joven seropositiva de Sudáfrica, 2003)

Muchos programas de salud no ayudan a las jóvenes, tanto seropositivas como seronegativas, a adquirir el conocimiento, y las habilidades de negociación y confianza en nosotras que necesitamos para realizar la transición a la vida adulta, la práctica de sexo seguro y placentero o la posibilidad de decir que no, si es eso lo que queremos.

Tuve un problema porque a mi pareja no le gusta usar preservativos. Ésa es mi batalla diaria. Llevará tiempo adaptarse. (Voces y Opciones, África francófono, 2003)

El derecho a sexo placentero

Las mujeres no dejamos de ser seres sexuales debido a un diagnóstico de VIH. Las jóvenes seropositivas tenemos derecho al placer sexual.

60% de las nuevas infecciones de VIH se dan en mujeres jóvenes de entre 15 y 25 años

El sexo voluntariamente aceptado, el buen sexo y el derecho a disfrutar del sexo no son cuestiones cubiertas por muchos programas de intervención. Todo lo que puedo decir es que las actividades de salud reproductiva sexual se concentran en el ABC y la planificación familiar, en otras palabras, las mismas tácticas de siempre. ¿Cómo esperamos que las mujeres jóvenes entiendan la importancia del sexo consensuado y las habilidades de negociación si la educación sólo se limita a prevenir embarazos y ETS y el sexo es algo de lo que no se habla en muchas sociedades? (Participante de Namibia, Diálogo de Jóvenes Mujeres)

Éste es un derecho que por lo general se nos niega a toda mujer, independientemente de nuestra edad o condición de VIH.

Entre los Fulani de Guinee Conakry, las mujeres no pueden negociar con los hombres a la hora del sexo. La gente cree que si una mujer obtiene placer sexual, es porque tiene experiencia de otras relaciones extramaritales. Se cuestiona, entonces, la fidelidad de una mujer si ésta obtiene mucho placer durante las relaciones sexuales. De manera que la situación continúa: las mujeres no se pueden dar el lujo de que parezca que disfrutan demasiado del sexo. (Voces y Opciones, África francófono)

El derecho a elegir nuestras parejas sexuales

Las mujeres jóvenes generalmente no tenemos la oportunidad de elegir nuestras parejas sexuales – o elegir abstenernos del sexo. El lugar del hombre en la sociedad lo pone en posición de control, dejando a las mujeres pocas opciones. La violación, el matrimonio arreglado, y algunas prácticas como la herencia de viudas dificultan la posibilidad de elegir a nuestras parejas.

Judith, una joven viuda seropositiva de Kenya, ha elegido abstenerse del sexo desde su diagnóstico. Sin embargo, esta elección no la podemos, o no la queremos tomar muchas mujeres, especialmente en los casos en donde las mujeres nos encontramos bajo la presión de establecer nuevas relaciones por razones culturales, sociales o económicas.

La Visión 1 >>>



En nuestra cultura si un hombre fallece, su hermano debería heredar a su mujer. Si tú has pasado en herencia a otra persona, no puedes usar un preservativo – es un piel a piel.

[Participante en la conferencia de Kampala, 2003²]

La violación es una denegación brutal de este derecho, ya sea dentro o fuera del matrimonio. La violencia de género también deniega los derechos sexuales de las mujeres. Ambas violaciones tienen terribles consecuencias para las mujeres, siendo por lo general más graves para las mujeres seropositivas.

Algunas mujeres deciden no tener relaciones sexuales pero, en cambio, afrontan una situación de abuso. Pueden llegar a ser víctimas de violación y luego acusadas de ser las culpables. Una joven viviendo con VIH que conozco no quería tener relaciones sexuales y un hombre la violó. Él no sabía su condición de VIH. Tras descubrirlo, la familia de la joven y la del violador la culparon de transmitirle el VIH al violador. [Testimonio personal, joven seropositiva de Sudáfrica, 2003]

Mientras que algunas mujeres elegimos el trabajo sexual como una manera de asegurar nuestra subsistencia, otras, particularmente jóvenes seropositivas, no tenemos opción. Los padres de Elizabeth murieron dejándole hermanos a su cuidado. La historia de Elizabeth nos recuerda que los huérfanos que requieren apoyo no son sólo los pequeños.

No había ninguna otra forma de encontrar dinero. Empecé a tener relaciones sexuales con cualquiera que me diera dinero. Sabía todo lo concerniente al SIDA [...]. No tenía opción. Tenía que alimentar a la familia y en ese momento tenía 18 años. (Voces y Opciones Zimbabwe)

2. Las jóvenes mujeres viviendo con VIH y SIDA no tenemos acceso a los ARV ni a la detección, prevención o tratamiento apropiados para evitar enfermedades oportunistas.

El Diálogo de Jóvenes Mujeres subrayó el hecho de que por lo general tenemos poca información sobre nuestra propia salud en general, y sobre el VIH y el SIDA en particular. A menudo falta hasta la información más básica, como la necesidad de una citología (Pap), la necesidad de practicar sexo seguro para prevenir nuevas infecciones, la decisión de amamantar y la importancia de un tratamiento temprano para las enfermedades oportunistas.

En general es especialmente difícil para las jóvenes seropositivas tener acceso a servicios de salud y de VIH/SIDA. Podemos enfrentarnos al temor de las actitudes críticas de médicos, o la falta de tiempo, dinero e independencia para ir a las clínicas, o podemos llegar a tener otras responsabilidades, como el cuidado de otros miembros de la familia, que no nos permiten llegar a las clínicas. Las jóvenes también podemos llegar a sentir preocupación sobre la falta de confidencialidad y que entonces se enteren nuestras parejas u otros miembros de la familia.

Todavía no se lo he contado a mis padres, pero algunos de mis amigos lo saben. No quiero ir a la clínica de SIDA local por si se enteran mis padres. Creo que sería demasiado terrible para ellos. [Joven seropositiva de Rusia, ICW 2000]

Los programas de acceso a tratamiento no toman en cuenta las necesidades específicas de las jóvenes. El personal médico por lo general ignora las necesidades de las mujeres jóvenes seropositivas y existe una falta de investigación sobre todo tema relacionado con la joven seropositiva. Se requiere mucha más investigación, incluyendo el impacto VIH, y los efectos secundarios de los ARV especialmente en cuanto a la fertilidad, en el cuerpo de las mujeres jóvenes, y las enfermedades oportunistas más comunes entre las mujeres jóvenes, incluido su adecuado tratamiento.

² XI Conferencia Internacional de Personas Seropositivas, Kampala, Uganda, octubre 2003



Las investigaciones clínicas deben alentar la participación de las mujeres jóvenes seropositivas en proyectos de investigación que sean éticos y respeten la diferencia de género para poder beneficiarnos plenamente de los programas de acceso a tratamiento.

3. Participación significativa y activa de mujeres jóvenes viviendo con VIH y SIDA

El principio de Mayor Participación de Personas Viviendo con VIH/SIDA (GIPA según sus siglas en inglés) proporciona sólo el punto de partida: la participación no es suficiente. GIPA no reconoce específicamente el papel de la mujer, y mucho menos el de las mujeres jóvenes, que generalmente tenemos menos empoderamiento y nos encontramos en situación de desventaja. ICW cree que las voces de las jóvenes seropositivas deben ser escuchadas y que eso debe verse como parte integral de cualquier solución. En muchas partes del mundo, a las jóvenes no se nos permite dar a conocer nuestras opiniones. Las comunidades y los gobiernos a menudo no apoyan las iniciativas de las mujeres jóvenes y rara vez obtenemos representación a niveles nacionales o regionales.

La 'falta de voz' de las mujeres en general, y de las jóvenes en particular, ocurre en todos los sectores de la sociedad, en casa, hospitales y centros de salud, en el lugar de trabajo y en el seno de organizaciones religiosas, comunidades y gobiernos. Resulta también evidente en organizaciones de SIDA y grupos de la sociedad civil.

Las participantes del Diálogo de Jóvenes Mujeres remarcaron el siguiente hecho:

En general, las mujeres jóvenes que viven con VIH y SIDA no están organizadas ni tienen las destrezas para abordar sus temas. No se están desarrollando redes – es necesario proporcionar el espacio adecuado para las mujeres jóvenes. Las organizaciones no incluirán en su agenda ninguna cuestión relativa a las mujeres jóvenes que viven con VIH y SIDA sin que éstas ejerzan presión para que lo hagan. (Diálogo de Jóvenes Mujeres)

El Llamado de ICW a la Acción

ICW trabaja para que exista una mayor participación de las jóvenes que vivimos con VIH y SIDA en todos los niveles de formulación de políticas y toma de decisiones. Necesitamos involucrarnos en programas que nos afectan de manera directa, como por ejemplo, los programas sobre acceso a atención, tratamiento y apoyo. Esta participación es vital para el éxito de cualquier programa dirigido a las mujeres jóvenes.

Solicitamos lo siguiente:

Educación:

- Continuo acceso a la educación para jóvenes seropositivas, como por ejemplo, horarios de aprendizaje flexibles para las que estamos trabajando o ayudando en el hogar durante el horario escolar.
- Sistemas para asegurar que las jóvenes seropositivas (y los jóvenes seropositivos) no suframos discriminación en las escuelas.

Desarrollo de habilidades interpersonales:

- Formación de habilidades no discriminatorias en relaciones, sexo, identidad sexual, así como también formación en comunicación y confianza en nosotras mismas y habilidades de negociación.
- Debates no discriminatorios y profundos con mujeres jóvenes en clases de educación sexual para incluir los niveles de riesgo o seguridad de una variedad de prácticas sexuales.

Atención sanitaria:

- Acceso a servicios de atención sanitaria y apoyo de buena calidad y no discriminatorios para jóvenes, así como tratamiento para el VIH, enfermedades oportunistas y enfermedades de transmisión sexual (ETS).
- Acceso a servicios de salud sexual y reproductiva para jóvenes seropositivas, incluyendo control de la natalidad y acceso a información sobre embarazos seguros, cómo amamantar y aborto.

La Visión 1 >>>



Formas de sustento:

- Programas para desarrollar formas de sustento que deben siempre incluir a mujeres jóvenes y tomar en cuenta las barreras específicas que se nos presentan al tener que asegurarnos una forma de sustento, así como la posesión y herencia de propiedad.

Programas y educación comunitarios:

- Buenos programas a largo plazo, basados en la comunidad, que aseguren que todas las mujeres y hombres adultos y niños respeten las necesidades y derechos de las jóvenes, especialmente las seropositivas, en sus comunidades.
- Trabajo cultural y educativo apropiado para desafiar la percepción de que las jóvenes seropositivas somos víctimas y valorar nuestra contribución y conocimiento.

Participación en programas y toma de decisiones:

- Participación de las mujeres jóvenes, especialmente seropositivas, en la toma de decisiones y formulación de políticas, asegurando la representación de nuestra opinión en lo que nos sucede en nuestras comunidades y fuera de ellas.
- Ayuda para desarrollar las habilidades de las mujeres jóvenes para responder a la pandemia del SIDA.

Grupos de apoyo:

- Las jóvenes podemos llegar a sentirnos intimidadas en grupos de apoyo para mujeres seropositivas y por lo tanto quizá deseemos establecer grupos separados, con apoyo de otros.

Derechos humanos:

- Fortalecer la identificación y comprensión de todos los derechos humanos de las mujeres y jóvenes, independientemente de nuestra religión, clase, orientación sexual, en el contexto del VIH/SIDA.
- Promover los derechos de maternidad de las jóvenes seropositivas, nuestros derechos de elegir los tutores y guardianes de nuestros hijos cuando morimos y nuestros derechos a redactar un testamento en cuanto a la administración de bienes en nombre de nuestros hijos.

Investigación:

- Mayor investigación sobre los efectos del virus VIH y los ARV en el cuerpo de las jóvenes seropositivas, así como el desarrollo de métodos sexuales más seguros para las mujeres seropositivas controlados por nosotras mismas, como los microbicidas.

Ejemplos de trabajo en el que participan jóvenes

Reconocimiento de la presión intergeneracional sobre las mujeres jóvenes:

"Stepping Stones" (puentes hacia el futuro), un programa de formación sobre habilidades interpersonales y de comunicación para todos los miembros de la comunidad, reconoce las presiones intergeneracionales que se ejercen sobre las mujeres y los hombres para que éstos se ajusten a unos comportamientos particulares que afectan de manera negativa su bienestar. Se discuten temas que preocupan específicamente a mujeres, hombres y jóvenes de ambos sexos en grupos organizados según edad y género específicos y luego cada grupo considera las preocupaciones de los otros grupos. (www.steppingstonesfeedback.org)

Trabajo en escuelas:

"Choose Life" (Elige la Vida) es un programa que se lleva a cabo en escuelas urbanas en Zimbabwe. Comparte información de estadísticas sobre quién está en riesgo, cómo el VIH causa el SIDA, mitos y conceptos erróneos, consejería y pruebas, revelación personalizada, cómo vivir con VIH/SIDA, los ARV, nutrición y prevención. El programa llama a los jóvenes a asumir responsabilidades por sus acciones y vivir de manera saludable sus vidas positivas, independientemente de su condición de VIH. Toda información es realista, especialmente diseñada para jóvenes y ha sido creada por y para jóvenes infectados/afectados. A las presentaciones les siguen debates sobre temas de importancia que cuentan con facilitadores. Los folletos incluyen una hoja de datos e información sobre líneas telefónicas y centros de ayuda. (Ponerse en contacto con ICW para mayor información)



Referencias

ICW, 2001, *ICW News Issue 19*, London: ICW
ICW, 2000, *ICW News Issue 15*, London: ICW
UNAIDS, 2003, *AIDS Epidemic Update 2003*,
Geneva: UNAIDS

Proyectos de investigación y talleres de ICW mencionados en este documento

Voces y Opciones Zimbabwe, 2002, y Voces y Opciones Tailandia, 2003. Un proyecto dirigido por mujeres positivas para analizar el impacto del VIH en su comportamiento sexual, bienestar y derechos reproductivos, y promover mejoras en política y práctica.

Mujeres Positivas: Voces y Opciones África francófona: Talleres Sobre Derechos Sexuales y Reproductivos y Experiencias de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA, Bobo Dioulasso, Burkina Faso, del 1 al 7 de septiembre de 2003

Los documentos de la visión de ICW (2004)

han sido escritos para mujeres seropositivas miembros y los que nos apoyan para utilizarlo al tener que hacer abogacía y organización según las visiones, propósitos y objetivos de ICW. Podrán conocer la posición de ICW y representarla bien en cualquier reunión o grupo al que asistan, o si se les pide que explique qué representa ICW. Están diseñados como ayuda para la propia tarea y se pueden utilizar de manera creativa. ICW está abierta a recibir comentarios y evaluaciones de estos documentos de visión. Les rogamos nos cuenten cómo han podido utilizarlos. Nos complacería tener sus comentarios.

Este documento de la visión de ICW sobre las mujeres jóvenes seropositivas es uno de los cinco Documentos de la Visión de ICW. Esta serie plantea la posición de ICW sobre: acceso a atención, tratamiento y apoyo; participación y creación de políticas; desigualdad de género y pobreza; y mujeres jóvenes seropositivas. Se encuentran a su disposición en inglés, español y francés.

Queremos agradecer especialmente a Sophie Dilmitis y Kanjoo Mbaïndjikua por su ayuda en la creación de este documento.

ICW agradece al Programa Conjunto de Naciones Unidas sobre VIH/SIDA (ONUSIDA) por la financiación de esta publicación y a Novib, Comic Relief, y Positive Action por su apoyo a ICW.

La Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (ICW), organización benéfica registrada en el Reino Unido, es la única red internacional dirigida por y para mujeres seropositivas. ICW se fundó en respuesta a la desesperada falta de apoyo, información y servicios disponibles para mujeres que viven con VIH en todo el mundo y su necesidad de influenciar y participar en el desarrollo de políticas.

Toda mujer seropositiva se puede unir a la ICW gratuitamente. Ponte en contacto con nosotras, los datos se encuentran a continuación.

Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA

Unit 6, Building 1
Canonbury Yard
190a New North Road
London N1 7BJ
UNITED KINGDOM

Tel: +44 20 7704 0606

Fax: +44 20 7704 8070

Email: info@icw.org

URL: www.icw.org



ICW es la agencia de coordinación de la sección de tratamiento y atención de la Coalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA

ICW está registrada en el RU como compañía limitada por garantía y en calidad de organización benéfica. Compañía Número 2987247 Organización benéfica registrada Número 1045331