



visibilidad, voces y visiones:

UNA LLAMADA A LA ACCIÓN DE MUJERES SEROPOSITIVAS A LOS DIRIGENTES

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 la necesidad de estas mujeres de tener influencia y voz en el desarrollo de políticas.

La ICW es también la agencia coordinadora de la sección de tratamiento y cuidado de **la Coalición Global de Mujeres y el SIDA**, una nueva iniciativa constituida por activistas, representantes del gobierno, y trabajadores de la comunidad. Sus esfuerzos se centrarán en la prevención de nuevas infecciones de VIH entre mujeres y niñas, promoción de acceso igualitario a cuidado y tratamiento de VIH, aceleración de la investigación de microbicidas, protección de los derechos de propiedad y herencia de la mujer y reducción de la violencia contra la mujer. ICW lidera el trabajo de la Coalición Mundial en cuanto al acceso a cuidado y tratamiento para mujeres y niñas.
www.womenandaids.unaids.org



**Para más información sobre ICW pónganse en contacto con:
International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW)**

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

Visibilidad, Voces y Visiones: Una llamada a la acción de mujeres seropositivas a los dirigentes (2004):

- Esta publicación está disponible en inglés, francés y español.
- Todas las versiones en los diferentes idiomas también figuran en la página web de la ICW en www.icw.org y se pueden obtener copias electrónicas bajo petición.

ICW agradece al Programa Conjunto de Naciones Unidas sobre VIH/SIDA (ONUSIDA) por la financiación de esta publicación.

Otras publicaciones actuales de ICW disponibles:

1. Informe de *Voces y Opciones, Zimbabwe* – resultados de un proyecto de investigación participativa realizada por y para las mujeres seropositivas (en inglés)
2. Documentos de la Visión de ICW sobre acceso a cuidado, tratamiento y apoyo; participación y creación de políticas, igualdad de género y pobreza; derechos humanos; y mujeres jóvenes (en inglés, español y francés)
3. *El Maletín de Supervivencia de la Mujer Positiva* (en inglés, español, francés, ruso y kiSwahili, y próximamente, traducciones al portugués, tailandés, urdu y árabe)
4. Y nuestra revista – ICW Noticias – que proporciona información sobre el trabajo de la ICW y sus miembros (en inglés, español y francés).

Índice

1	Introducción	2
2	Afrontar un diagnóstico positivo: de las cuestiones planteadas a la acción	3
2.1	Diagnóstico	3
2.2	Revelación y discriminación	4
2.3	Grupos de apoyo	4
3	Una subsistencia digna: de las cuestiones planteadas a la acción	6
3.1	Discriminación en el trabajo	6
3.2	Garantizar una subsistencia digna	6
3.3	Apoyo para garantizar una subsistencia digna	7
4	Las experiencias de las mujeres sobre servicios de salud: de las cuestiones planteadas a la acción	8
4.1	Actitudes moralistas	8
4.2	Restricciones de los servicios de salud y acceso a los servicios de salud	8
4.3	Proporcionar apoyo e información	9
5	Opciones sobre tener hijos y educarlos: de las cuestiones planteadas a la acción	11
5.1	Tomar la decisión de no tener hijos	11
5.2	Tomar la decisión de tener hijos	11
5.3	Lactancia	12
5.4	El impacto sobre los otros hijos	12
6	Abordar la salud y los derechos sexuales y reproductivos: de las cuestiones planteadas a la acción	13
6.1	Por qué no funciona el ABC	13
6.2	El Contexto Internacional	13
6.3	El Papel de las mujeres seropositivas en la promoción de los derechos	14
7	Derechos y participación políticos: de las cuestiones planteadas a la acción	15
7.1	Apoyo a las redes de mujeres positivas	16
7.2	Garantizar el cumplimiento de los derechos	16
8	Medidas prácticas para los dirigentes	17
8.1	Servicios de salud reproductiva y sexual	17
8.2	Derechos y salud reproductivos y sexuales – sensibilizar y cuestionar la discriminación	17
8.3	Counselling y exámenes, servicios de cuidado y apoyo	17
8.4	Cuidado y apoyo más allá de los centros sanitarios	18
8.5	Acceso a tratamiento	18
8.6	Derechos económicos y derecho a una subsistencia digna	18
8.7	Participación política	19
	Bibliografía	20
	Apéndice – Investigación, formación y talleres de ICW	21

1 Introducción

La Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA (ICW) ha adoptado un marco de derechos humanos con relación al VIH y a las mujeres (ICW 2003a), que incorpora tres aspectos fundamentales:

- **La igualdad de género**
- **Acceso global al cuidado y tratamiento**
- **Respeto, apoyo y participación de las mujeres seropositivas de todas las edades en todos los procesos de toma de decisiones que afectan sus vidas.**

Partiendo de los resultados de las investigaciones, programas de formación y talleres¹ de ICW, este documento destaca los muchos retos a los que las mujeres seropositivas de todo el mundo deben hacer frente a la hora de recibir un diagnóstico positivo, y confirma la gran necesidad de nuestro trabajo de abogacía en estos tres aspectos fundamentales.

El informe da comienzo reuniendo las experiencias de mujeres seropositivas de todo el mundo, e ilustrando nuestro análisis de los aspectos fundamentales a través de los testimonios de mujeres y niñas positivas y concluye con una serie de recomendaciones para los dirigentes encargados de formular políticas.

Las conclusiones de este informe tienen grandes implicancias sobre la política mundial, si queremos detener la propagación del VIH y crear una fuerte respuesta positiva basada en unos principios firmes y justos en materia de derechos humanos. Hasta que las mujeres seropositivas no sintamos que vamos a ser tratadas con respeto y dignidad, que nuestras ideas, necesidades y prioridades van a ser cumplidas, y que vamos a tener a nuestra disposición cuidado, apoyo y tratamiento, la mayoría de las mujeres seguirá sintiéndose incapaz de considerarse en riesgo de contraer VIH, y no deseará hacerse el examen de detección del virus. Millones de niños seguirán siendo infectados al nacer, y millones de mujeres seguirán enfermando y muriendo, privando a sus familias, comunidades y países de su singular aporte social, económico y asistencial a la humanidad.

No se trata de meras palabras. Las estadísticas demuestran, por sí solas, que durante la última década y a medida que la pandemia ha ido afectando cada vez más a mujeres, las actuales respuestas a la misma han fracasado en gran medida. Se seguirán negando los derechos humanos de las mujeres y niñas seropositivas siempre que se nos discrimine en nuestra contra por razón de nuestra condición de VIH y nuestro género. La pandemia seguirá extendiéndose si no se cuestiona el estigma y la negación que la envuelven en todos los niveles. Si las estrategias internacionales y nacionales para combatir el VIH ignoran los derechos de las mujeres, los gobiernos no conseguirán respaldar los compromisos en materia de derechos humanos que han firmado. Tampoco lograrán cumplir los objetivos acordados a nivel internacional².

La visibilidad, las voces y las ideas de las mujeres seropositivas pueden ser una fuerza central a la hora de cambiar el rumbo de esta pandemia siempre y cuando los demás estén dispuestos a escuchar y reaccionar ante nuestras experiencias. Como ilustración de ello, *Visibilidad, Voces y Visiones* expone las conclusiones que hemos recogido de muchos países, culturas y contextos diferentes, que también se aplican a muchas mujeres seropositivas en Europa y Norte América, partiendo de nuestro proyecto de investigación participativa, formado por miembros de la ICW y otras mujeres seropositivas de África, Asia y Latinoamérica.

Este documento presenta, por lo tanto, una singular llamada a la acción para los encargados de formular las políticas, a nivel mundial, nacional y local.

Hay muchas respuestas innovadoras por parte de la comunidad mundial y mujeres y niñas seropositivas de todo el mundo que demuestran que la calidad de vida no termina ante un diagnóstico positivo, sino que con el apoyo adecuado, las mujeres y niñas seropositivas pueden prosperar y desempeñar un papel crucial en la sociedad, las familias y en los programas de prevención y apoyo.

¹ Véase apéndice para obtener información sobre la investigación, la formación y los talleres de ICW.

² Por ejemplo, el Objetivo de Desarrollo del Milenio de detener y empezar a invertir la propagación del VIH y el SIDA antes del 2005.



2 Afrontar un diagnóstico positivo: de las cuestiones planteadas a la acción

Un diagnóstico positivo cambia la vida. Sin embargo, el impacto y las características de este cambio dependen del modo en que se comunique el diagnóstico y el nivel de apoyo ofrecido a las mujeres una vez que han sido diagnosticadas. Al recibir el diagnóstico, las mujeres son más capaces de hacer frente a la situación si reciben una buena asistencia sanitaria imparcial, se las pone prontamente en contacto con grupos de apoyo formados por otras mujeres seropositivas y reciben ayuda para comunicar la situación a familiares que tienen conocimiento sobre estas cuestiones (Paxton et al 2004).

2.1 Diagnóstico

Muchas de nosotras no estamos absolutamente preparadas para un diagnóstico positivo. A menudo no nos consideramos en peligro, especialmente si hemos sido fieles a nuestras parejas, o cuando nuestra pareja no ha compartido con nosotras información acerca de su salud sexual. Cuando una mujer no ha dado su consentimiento para efectuarse el examen del VIH o no ha recibido información detallada sobre este tipo de examen, su capacidad de afrontar un diagnóstico positivo se ve reducida. Ésta ha sido la realidad para muchas de las mujeres que han participado en los proyectos de investigación, talleres y formación de ICW.

Cuando me encontraba embarazada y fui a buscar asistencia prenatal, me dijeron que me hiciera un análisis de sangre. No me explicaron en absoluto de qué tipo de análisis se trataba. (Voces y Opciones, Tailandia)³

Cuando trabajaba en una fábrica, me hice un análisis de sangre. No me dijeron que era el análisis del SIDA, pero así era. Tan sólo dijeron que era parte de un chequeo físico. (Voces Positivas, Centro América)

El apoyo ofrecido antes del examen es fundamental para ayudar a las mujeres a estar bien informadas para tomar sus decisiones. El counselling posterior, si está disponible, también ayuda a las mujeres a darse cuenta que la vida continua luego del diagnóstico.

Cuando me enfermé estaba embarazada y fue entonces cuando el grupo de apoyo me enseñó y aconsejó sobre el VIH/SIDA. Entonces decidí hacerme el examen del VIH. (Voces y Opciones, Zimbabwe, ICW 2002a)

No tuve problemas en aceptar mi situación porque recibí counselling después del examen. También obtuve el mismo tratamiento que el resto de los pacientes del hospital. (Voces y Opciones, Zimbabwe)

Muchas mujeres descubren su estado serológico cuando asisten a la clínica prenatal, o después de la enfermedad o defunción de su pareja o hijo/a. El trauma de tales sucesos se ve agravado por la dificultad de reconocer la propia condición de VIH, la preocupación del impacto que ello tendrá en los hijos y posiblemente el hecho de tener que descubrir por primera vez la infidelidad de la pareja. El diagnóstico en una clínica prenatal también puede significar que la mujer es la primera en la familia en hacerse el examen.

Cuando me dijeron que teníamos VIH fue terrible para mí. Pasé mucho tiempo pensando que ese hombre me estaba engañando. Fue entonces cuando me di cuenta de que en una ocasión tuve una erupción y mi marido reaccionó alarmado, pero dijimos 'no, es una enfermedad corriente', sin saber que él sabía lo que era. (Voces y Opciones, Zimbabwe)

Al recibir el diagnóstico, las primeras reacciones de la mayoría de las mujeres son de sorpresa, conmoción, horror y temor. Un diagnóstico positivo para una mujer puede desencadenar el sentimiento de culpa, la violencia y el abandono por parte de sus esposos y familiares (especialmente los parientes políticos). En contextos donde las mujeres tienen poco acceso a servicios legales, condición social y capacidad financiera, tales actitudes pueden ser aún más devastadoras.

Para mí, vivir con VIH ha sido un cambio drástico porque mi familia me rechazó desde el momento en que se lo dije. (Entrevistada guatemalteca, ICW 2002b)

No lo aceptó. Dijo, '¿de dónde ha salido el VIH?' Desde ese momento, empezó a desaparecer para mí, pero yo ya estaba embarazada y él me había infectado. Así fue como terminó la relación. Sus familiares ni siquiera quieren oír decir que él sea responsable del embarazo, menos aún que él también tenga VIH. Todos estos acontecimientos son muy dolorosos para mí (Voces y Opciones, Zimbabwe)

³ Los testimonios de Tailandia han sido extraídos de los documentos internos de ICW. Véase apéndice para obtener información sobre Voces y Opciones, Tailandia.



2 Afrontar un diagnóstico positivo: de las cuestiones planteadas a la acción

2.2 Revelación y discriminación

No siempre estamos en situación de escoger cómo, dónde, y a quién revelamos nuestra situación. La falta de discreción de familiares y empleados del sistema sanitario dificulta mucho la privacidad. Cuando aumentan los indicios de enfermedad, esta falta de discreción hace casi imposible la confidencialidad.

Sucedió que personal del centro sanitario, una enfermera, dijo en mi vecindad que sí, sí, esta chica (queriendo decir yo misma) realmente tiene el VIH. Me sentí muy enfadada. No debería haber hablado sobre mí de esa manera, pero ya lo había dicho. (Voces y Opciones, Tailandia).

He tenido dos propuestas de matrimonio, pero mi tía ha revelado mi estado de VIH a ambos hombres. Creo que debería depender de mí revelar mi condición. Lo único que quiero es seguir adelante y poder tomar mis propias decisiones. Todavía soy joven. No quiero que otras mujeres sufran como yo. (Voces y Opciones, África francófona)

La desaprobación y la discriminación dificultan la revelación. Al revelar su condición de VIH, algunas mujeres podrían ser expulsadas de sus hogares, perder sus puestos de trabajo o sufrir aislamiento social, o negación de asistencia sanitaria, como afirma una miembro de la ICW:

Si queremos promover la revelación del estado serológico, necesitamos crear una cultura de derechos humanos que permita que la gente que vive con VIH/SIDA revele su situación sin temor a las consecuencias negativas. La confidencialidad es un derecho básico, y las personas que viven con VIH deberían poder esperar los mismos derechos que se les otorga a las demás personas. (Testimonio personal, ICW 2003)

En realidad, la mayoría de las mujeres habla de su situación a sus parejas. Sin embargo, no es de extrañar que la necesidad de seguridad social y financiera y el temor al abandono determine que algunas mujeres elijan no hacerlo. Muchas mujeres que informan a sus esposos o parejas de su situación se encuentran con el rechazo de éstos, lo cual les dificulta la capacidad de obtener apoyo y luchar por un sexo más seguro.

Una vez le pregunté a mi marido: ¿qué pasaría si contrajera VIH? No me creyó. Nunca hemos usado profiláctico y dijo que quería que tuviéramos un bebe. (Voces y Opciones Tailandia 2003)

Lo que pasa es que no tenemos relaciones sexuales con protección. Él (esposo) dice que después de todo no se infectó antes. (Voces y Opciones, África francófona)

Pero la vida continúa tras el diagnóstico. El apoyo emocional y práctico de la familia y amigos nos ayuda a asimilar el diagnóstico.

Yo tengo en mi familia a mi tesoro más preciado, mi hija de 20 años, mi hijo de 14, y mi esposo, que me apoya al 100 por cien en mis decisiones. (Participante mexicana, Voces Positivas, ICW 2004b)

Al principio fue muy difícil aceptar mi diagnóstico, como la mayoría, me imaginaba que era el fin del mundo. Pero una vez que empecé a ver la vida de nuevo y obtuve la información necesaria supe que tenía que seguir adelante, luchar y decirme a mí misma que el VIH no iba a destruirme. Me motivé mucho a mí misma a través de Dios, a través de mis tres hijos y mi madre, que me ayudaron a avanzar. (Participante de El Salvador, Voces Positivas)

Si pudiera sacar el VIH de mi cuerpo, ¿lo haría? La respuesta es no – Nunca hubiera tenido lo que he obtenido de la vida si no fuera positiva. (Dialogo de Jóvenes Mujeres, ICW 2004d)

2.3 Grupos de apoyo

Las mujeres que asisten a grupos de auto-ayuda generalmente consideran el apoyo emocional y práctico ofrecido por otras mujeres seropositivas como algo inestimable.

Las personas que conocí en Mashambanzon me dieron la fuerza para seguir adelante. Siempre estaban alegres y riendo. Durante mis primeros días no podía creer que fueran seropositivas. ¿Cómo puede alguien estar tan feliz cuando sabe que va a morir? (Voces y Opciones, Zimbabwe, ICW 2002a)

2 Afrontar un diagnóstico positivo: de las cuestiones planteadas a la acción

En muchos países, es más probable que las mujeres tengan acceso a grupos de apoyo que los hombres (ICW 2002a). Las expectativas de invulnerabilidad e independencia asociadas con el género masculino pueden impedirles que busquen apoyo de tales grupos. Sin embargo, las participantes del Diálogo de Jóvenes Mujeres ilustraron el hecho de que a menudo no se atienden bien las necesidades de las mujeres jóvenes en los grupos de apoyo.

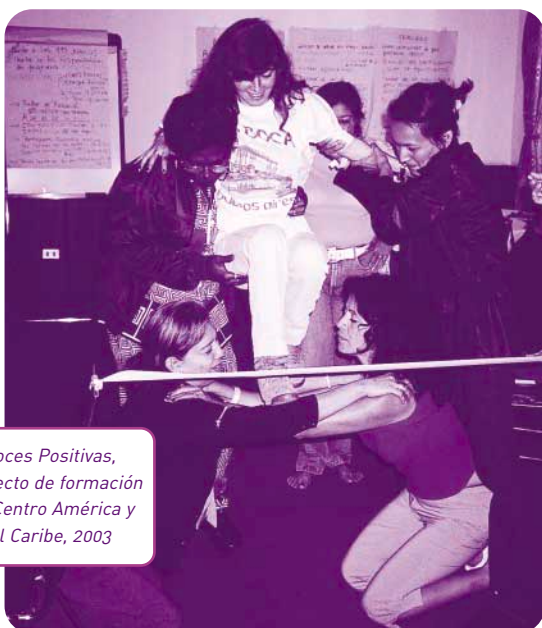
En general, las mujeres jóvenes que viven con VIH y SIDA no están organizadas [...] No se están desarrollando redes – es necesario proporcionar el espacio adecuado para las mujeres jóvenes. Las organizaciones no incluirán en sus programas ninguna cuestión relativa a las mujeres jóvenes que viven con VIH y SIDA sin que éstas ejerzan presión para que esto suceda. (Diálogo de Jóvenes Mujeres)

Los grupos de apoyo nos dan el espacio necesario para articular nuestras experiencias, darnos cuenta de que no estamos solas y compartir estrategias de supervivencia (O'Sullivan, 2000). Algunos grupos son capaces de cuestionar la discriminación, las prácticas tradicionales, y al mismo tiempo, trabajar con la comunidad para conseguir un mayor apoyo y aceptación. Hay menos estigma asociado con el VIH en comunidades que cuentan con buenos servicios activos de *counselling*, grupos de apoyo y autoayuda (ICW 2002a).

Al principio, abordamos nuestra tarea de abogacía (advocacy) con nuestros rostros cubiertos porque era demasiado peligroso dejar que alguien nos viera. Hubiera sido imposible, no solamente para nosotras, sino también para nuestras familias e hijos [...] Al final, sin embargo, empezamos a hacer pública nuestra situación y a dar nuestros nombres. No puedes esconderte para siempre, y no deberíamos tener que hacerlo. (Voces y Opciones, África francófona)

Si bien los grupos activistas, los grupos religiosos, los grupos de apoyo y otras organizaciones son una fuente potencial de asistencia para muchas mujeres, a veces no logran tratar adecuadamente la discriminación sobre el género y el VIH. No se dan cuenta que ellos también se hallan afectados por el VIH, puesto que sus miembros pueden ser VIH positivos, pueden cuidar de alguien con VIH o ser vulnerables a contraer el VIH. Esto puede provocar que algunos grupos observen una actitud condescendiente, aun bien intencionada.

Estos grupos tienen la capacidad de adoptar una representación más pública y política. Los compromisos acordados entre diferentes religiones, como el facilitado por el Consejo Mundial de Iglesias, acerca de las actitudes hacia y la participación de personas seropositivas en los programas de prevención, cuidado y apoyo son medidas que apuntan en esta dirección (Página Web del Consejo Mundial de Iglesias – www.wcc-coe.org).



Voces Positivas, proyecto de formación en Centro América y el Caribe, 2003

3

Una subsistencia digna: de las cuestiones planteadas a la acción

Las mujeres seropositivas a menudo sufren discriminación en el trabajo y la pérdida de una subsistencia digna. Por lo tanto, en el contexto del VIH y el SIDA, el respeto por nuestros derechos económicos y legales es tan importante como el respeto por nuestros derechos sexuales y reproductivos.

3.1 Discriminación en el trabajo

Las desigualdades de género que preceden las relaciones interpersonales y el mundo del trabajo pueden rendir a las mujeres concretamente vulnerables al impacto del VIH y el SIDA en sus vidas, especialmente cuando a esto se suma el estigma asociado con el VIH, la mala salud y la pobreza.

Cuando contraí SIDA, tenía mi empleo y me querían despedir. Lo sabía, pero no lo acepté porque no quería renunciar a mi empleo. Me forzaron a hacerme un análisis de sangre. A la larga, me forzaron a vivir en esta casa para personas con SIDA. [Participante de Voces y Opciones Tailandia 2003]

Sentí que caía en un enorme abismo porque sabía lo que sucedería en el trabajo. Y así fue – me despidieron inmediatamente después de enterarse y la mayoría de los que se decían mis amigos me dieron la espalda. [...] Mi sueño, lo que era – una enfermera conocida por todos, con prestigio, amada por todos – se esfumó. Caí en depresión y me olvidé de todos en el mundo. [Participante de Voces Positivas de México, ICW2004]

Al principio estuve tan deprimida cuando descubrí mi condición y me despidieron que no sabía qué hacer. Incluso pensé en suicidarme. [Participante en la conferencia de Kampala, 2003]

3.2 Garantizar una subsistencia digna

Cuando se disuelve una relación, por ejemplo, tras el fallecimiento o abandono posterior al diagnóstico, algunas mujeres se encuentran con la necesidad de asegurar una subsistencia digna, o garantizar su seguridad financiera y social, por medio de otra relación. Esta presión por mantener su modo de sustento existente o buscar uno nuevo se ve agravada por su propio mal estado de salud y el tiempo que pasa cuidando de otros parientes, incluidos sus hijos.

Las mujeres quizá no tengan otra opción que asegurar su sustento económico a través del trabajo sexual. Esto se da especialmente en el caso de las mujeres jóvenes, que carecen de la protección de los mayores. Además, se da por sentado que no han sido afectadas por enfermedades de transmisión sexual. Los padres de Elizabeth fallecieron dejándola con hermanos que cuidar. *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). Elizabeth nos recuerda que los huérfanos que necesitan apoyo no son solamente niños jóvenes.

Las mujeres que se dedican al trabajo sexual generalmente encuentran mayor discriminación que otras mujeres.

Sí, me sucedió a mí. Mis amigos del apartamento murmuraban sobre mí. Sabían que era VIH positiva por mi trabajo [trabajadora sexual]. Decían que tenía SIDA y pedían a otras personas que no se me acercaran, y que no me dejaran tocar a sus hijos. [Voces y Opciones, Tailandia]

Las mujeres, jóvenes y mayores, quizá tengan que usar el sexo para asegurar el mantenimiento de su modo de sustento. Desgraciadamente, la relación que se asume entre la independencia y movilidad femenina y 'la promiscuidad', dificulta la capacidad de las mujeres para asegurarse un modo de subsistencia viable y seguro, como las miembros de la ICW saben por experiencia.

El cruce de fronteras es muy arriesgado porque si la policía te encuentra, probablemente tengas que ofrecer sexo. Hoy en día cuando le dices a alguien que eres una vendedora que vende de un país a otro, es casi lo mismo que decir que te acuestas con gente. [Voces y Opciones, Zimbabwe]



3 Una subsistencia digna: de las cuestiones planteadas a la acción

3.3 Apoyo para garantizar una subsistencia digna

Cualquier estrategia que cuestione el estigma y la discriminación a los que han de hacer frente las personas que viven con VIH y SIDA, así como los estereotipos imperantes y perjudiciales del dominio del hombre sobre la mujer, contribuyen en gran manera a garantizar que las mujeres seropositivas desarrollen relaciones de colaboración y afiancen su sustento económico. Los grupos de apoyo a menudo juegan un papel importante a la hora de garantizar que las mujeres tengan acceso a actividades para generar ingresos.

La comunidad empresarial también tiene que desempeñar un papel decisivo, a través de la introducción de políticas de empleo referentes a VIH que sean positivas y respeten la igualdad de género, y programas de sensibilización sobre el VIH para todo el personal, desde directores hasta el último miembro del personal. Son bienvenidas, en este sentido, las iniciativas de algunos grupos internacionales como la política de VIH y SIDA del Banco Standard Chartered, o empleadores nacionales, como los Ferrocarriles de India (Paxton et al 2004).



La Comunidad Nacional de Mujeres Viviendo con SIDA en Uganda (NACWOLA, siglas en inglés) da apoyo a un grupo de generación de ingresos, 1999

4 Las experiencias de las mujeres sobre servicios de salud: de las cuestiones planteadas a la acción

Los empleados del sistema sanitario tienen la capacidad de hacer menos traumáticos el examen de VIH y el diagnóstico. Si bien algunas mujeres reciben un buen tratamiento, muchas padecen una discriminación considerable por parte del personal del servicio sanitario, incluso en los países donde existen políticas anti-discriminación. El personal encargado de proporcionar estos servicios debería estar debidamente formado y dispuesto a ofrecer su apoyo.

4.1 Actitudes moralistas

Las actitudes moralistas acerca del SIDA, la creencia de que las personas seropositivas no tienen remedio (o no son dignas de recibir servicios de salud), y el miedo al virus abundan en el servicio sanitario además de en la comunidad.

...Aunque no sabía qué estaba sucediendo, una vez que supieron en el hospital que era positiva, parecía como si quisieran mantenerse alejados de mí en la medida de lo posible. Yo estaba enferma y necesitaba cuidado sanitario, pero me dejaron sola, no les gustaba tocarme, y me sentí abandonada. (Voces y Opciones, África francófona)

Los doctores deberían darnos información de forma voluntaria sobre cómo adaptar nuestros hábitos tras contraer la enfermedad. Por lo que a mí respecta, sólo te dicen cómo evitar contraer la enfermedad, no qué hacer una vez que has sido infectada (Voces y Opciones, Tailandia)

En todo el mundo, las mujeres seropositivas sienten que la sociedad no espera que seamos sexualmente activas y esta actitud parece estar reflejada en los servicios de salud. Las actitudes moralistas hacia las mujeres con VIH crean obstáculos para el acceso a cuidado, tratamiento y apoyo de las mujeres seropositivas. Esto se da especialmente en el caso de las mujeres jóvenes, que independientemente de su estado positivo o negativo, deben hacer frente a la aprobación social para obtener información sobre salud sexual y cuidado sanitario. Las mujeres seropositivas que buscan ayuda, por ejemplo, sobre su salud sexual y reproductiva, a menudo son tratadas con falta de respeto y desconfianza.

Fui a un hospital, y me dijeron que me colocara un DIU. Cuando fui a que me lo colocaran, no me permitieron utilizarlo porque no vivía de manera permanente con mi pareja sexual. Me preguntaron para qué me molestaba en usarlo. Luego, cuando revisaron mi historia clínica y se dieron cuenta que tenía VIH me dijeron "¡Ah! ¡Ésta estaba infectada! Los infectados con VIH no deben usarlo". Lo dijeron como dando a entender que los infectados no deberían recibir ningún servicio. Al final devolví el DIU. (Voces y Opciones Tailandia 2003)

Le estoy diciendo que se esterilice y tengo mis dudas. ¿Cómo quedó embarazada cuando su marido está tan enfermo y postrado en cama? (Un doctor al amigo de una mujer seropositiva en la India, de Paxton et al 2004)

4.2 Restricciones de los servicios de salud y acceso a los servicios de salud

Los servicios de salud a menudo se ven afectados por escasez de personal y bajos salarios. Sin embargo, es importante recordar que muchos empleados del sistema sanitario también viven con VIH y a menudo tienen ellos mismos poco acceso a información, apoyo y servicios de cuidado— o quizá desconozcan su estado serológico. Muchos de estos trabajadores, especialmente las mujeres que trabajan a primera línea, también han de hacer frente a las excesivas exigencias y explotación por parte de sus gerentes (Khanna et al 2002). Las participantes en el Diálogo de Jóvenes Mujeres señalaron este hecho como un obstáculo en el acceso de las mujeres a cuidado y tratamiento.

El personal médico es explotado y está mal pago, lo cual influye sobre sus niveles de estrés y sus actitudes negativas hacia las demás personas. Un aumento de personal en las clínicas, junto a un aumento de salario, podría motivar más a los empleados del sistema sanitario, reducir el estrés y mejorar el cuidado y tratamiento proporcionados. (Diálogo de Jóvenes Mujeres)



4 Las experiencias de las mujeres sobre servicios de salud: de las cuestiones planteadas a la acción

El alto costo de los servicios y los medicamentos, además de la necesidad de viajar hasta aquellos centros que ofrezcan un tratamiento especializado, los sitúa fuera del alcance de muchas mujeres. En algunos países, las mujeres necesitan demostrar su bajo nivel de ingresos para poder acceder a un servicio gratuito, pero debido a la dificultad que esto representa a menudo la mayoría termina pagando. Con mucha frecuencia, se les obliga a obtener el permiso de sus esposos o parientes para conseguir tratamiento y cuidado, lo cual resulta especialmente difícil para aquellas mujeres que no han revelado su situación. A la ICW también le preocupa que el tratamiento ofrecido a las mujeres, en especial el tratamiento antirretroviral, pueda terminar siendo adoptado por parientes varones.

Generalmente, el VIH ocasiona el deterioro de la salud como resultado de una serie de enfermedades oportunistas. El Diálogo de Jóvenes Mujeres ha hecho un llamamiento para conseguir que el tratamiento de enfermedades oportunistas se encuentre disponible en todos los centros de atención primaria, para reducir el número de mujeres que fallecen innecesariamente. Sin embargo, cabe desarrollar más investigaciones acerca de tales infecciones, especialmente las que afectan a las mujeres (ICW 2004e).

Las actitudes negativas del personal sanitario, el alto costo de los servicios, y la falta de cuidado hacen que muchas mujeres acudan a curanderos tradicionales, quienes resultan por lo general más baratos y confidenciales para tratar aquello que las mujeres desean. No obstante, éstas no siempre reciben un tratamiento seguro y apropiado de manos de estos curanderos, quienes necesitan reconocimiento por el papel que desempeñan en su tratamiento del VIH y el SIDA, además de apoyo y formación para mejorar sus habilidades. Los curanderos tradicionales y otros tipos de doctores deben trabajar en conjunto para cubrir las carencias de los servicios de cuidado.

4.3 Proporcionar apoyo e información

Las mujeres seropositivas sienten que es muy importante que el personal sanitario las atienda con respeto y hacen hincapié en la necesidad de ayuda más allá del mero tratamiento médico.

Deberían seleccionar a doctores que dispongan de una ética sanitaria para trabajar aquí [...] Deberían hablarnos con consideración, con empatía, y deberían aconsejar a los pacientes. No queremos personas que nos desanimen a nosotras o a otros pacientes. Si alguien se comporta de ese modo, es como si estigmatizaran al paciente. Queremos que se centren claramente en controlar el proceso de selección del personal que trabaja aquí. La principal preocupación cuando las personas seropositivas van a ver al doctor es el apoyo espiritual. Creo que es muy importante. Cuando los doctores hablan con consideración, recibimos la fuerza suficiente en nuestra mente para seguir luchando. (Voces y Opciones, Tailandia)

Las líderes de equipo del proyecto de investigación de Zimbabwe organizaron unos talleres comunitarios y sintieron que las enfermeras que habían asistido cambiaron realmente su actitud hacia las personas con VIH. Los empleados del sistema de salud que asistieron al taller de abogacía nacional del proyecto en noviembre de 1999, en Harare, también tomaron nota de las críticas de las mujeres y reconocieron su responsabilidad a la hora de abordar el estigma y la discriminación en la comunidad hacia mujeres con VIH (ICW 2002).

También enfatizamos la necesidad de información y asesoramiento correctos acerca del VIH que nos permita ayudarnos a nosotras mismas.

Creo que obtener una información correcta es importante. Queremos aprender a cómo comportarnos y comprender de qué modo ha cambiado la enfermedad. Necesitamos una información completa para empoderarnos. Todavía tenemos esperanzas. (Voces y Opciones, Tailandia)

Los doctores y las enfermeras deben explicar los tratamientos de modo que las mujeres podamos comprender y tomar el control de nuestra propia salud (Diálogo de Jóvenes Mujeres)

Es necesario disponer de una serie de servicios tales como planificación familiar, asistencia sanitaria materno e infantil, educación sexual y *counselling* sobre relaciones sexuales más seguras, *counselling* en materia de aborto, *counselling* familiar y conyugal, y cuidado y tratamiento, disponibles en un horario

4 Las experiencias de las mujeres sobre servicios de salud: de las cuestiones planteadas a la acción

accesible, para que las mujeres puedan gozar de su salud sexual y reproductiva. Nosotras hemos desempeñado un papel fundamental a la hora de asegurar que tales servicios se encuentren disponibles y cumplan las necesidades de las mujeres positivas. En Costa Rica, Nicaragua, Guatemala, y El

Salvador las mujeres positivas han obtenido espacio en hospitales donde pueden reunirse con otras mujeres positivas y brindar apoyo e información. Las mujeres positivas en estos países también han formado a personal sobre las necesidades específicas de mujeres positivas (ICW 2004).

Acceso a terapia antirretroviral (TAR)

Actualmente la mayor parte de las mujeres que han participado en los proyectos de investigación y los talleres de ICW no tienen acceso a TAR, aunque algunas han tomado cursos breves de TAR para reducir la transmisión de la madre al niño. Algunos países como Brasil ofrecen un acceso universal a TAR. Algunas mujeres seropositivas de Nicaragua y la República Dominicana han llegado a iniciar acciones legales contra sus respectivos gobiernos para conseguir acceso universal a tratamiento para todas las personas que viven con VIH y SIDA (ICW 2004b). Sin embargo, muchos países carecen de tal compromiso político gubernamental. Las activistas también consideran que los obstáculos de acceso a tratamiento son demasiado notables, especialmente, por ejemplo, en zonas rurales donde el acceso a todo cuidado sanitario puede ser extremadamente limitado.

Existe mucha burocracia dentro del sistema en Panamá y es difícil obtener los tratamientos. Si recibimos subsidios de la seguridad social y tenemos seguro, el proceso es demasiado largo. Si esperamos que el Ministerio de Salud nos de el tratamiento de antiretrovirus (que sólo ha sido posible el último año) todo se centra en la capital. Vivir en las provincias implica que una vez al mes, tenemos que realizar un viaje de entre cuatro y seis horas para llegar a la capital para obtener el tratamiento y exámenes especiales CD4 y de carga viral. (Participante Panameña, Voces Positivas, ICW 2004)

En cuanto al fármaco anti-viral, es bueno tenerlo pero tienes que tomarlo durante toda tu vida. Es muy caro, y no tenemos dinero. (Participante de Tailandia, Voces y Opciones)

La OMS está plenamente comprometida a conseguir tratamiento antirretroviral para tres

millones de personas viviendo con VIH antes de finales de 2005 y la Coalición Global de Mujeres y SIDA quiere asegurar que la mitad de estos tres millones sean mujeres y niñas. Si el objetivo de garantizar acceso a tratamiento antirretroviral para mujeres y niñas se aplica solamente a las clínicas prenatales, no lograremos llegar a aquellas mujeres (y niñas) que no están embarazadas. Las niñas, por ejemplo, a menudo no cumplen los requisitos establecidos para recibir tratamiento debido a restricciones de edad o porque no tienen a nadie que hable por ellas. Los servicios de salud en general son el lugar ideal como punto de distribución: sin embargo, se pueden aprovechar otros métodos y puntos de distribución potenciales. El Diálogo de Jóvenes Mujeres ha desarrollado una serie de recomendaciones para eliminar los obstáculos en la obtención de acceso a cuidado y tratamiento para las mujeres:

- Los grupos de auto-ayuda y apoyo deberían ayudar a las mujeres y las niñas a acceder a tratamiento, además de contribuir a facilitar su comprensión del tratamiento.
- Las mujeres seropositivas deberían también recibir formación y ser empleadas a gran escala, como *counsellors* para antes y después del examen y como distribuidoras de ARV o promotoras de tratamiento.
- Hay que poder dispensar y entregar los medicamentos en diferentes puntos de distribución, no solamente clínicas, para 'ponerlos a disposición de las personas'.
- Se deben revisar los horarios y la ubicación de los servicios para hacerlos accesibles a las mujeres.
- El tratamiento de enfermedades oportunistas, incluido la citología cervical, deberían estar ampliamente disponibles como parte del cuidado y tratamiento ofrecidos a las mujeres seropositivas.

5

Opciones sobre tener hijos y educarlos: de las cuestiones planteadas a la acción

Las decisiones de tener hijos y educarlos se basan, entre otros factores, en el deseo de la mujer de tener un hijo, las presiones de otros familiares, el asesoramiento y/o directivas por parte de empleados del sistema sanitario, e ideas culturales sobre la familia. Tener hijos es también una importante fuente de identidad como persona adulta en muchas sociedades y de seguridad en la vejez. La divergencia de ideas acerca de quién debería tener hijos y quién no puede provocar que las mujeres seropositivas se hallen atrapadas entre la presión de los empleados del sistema sanitario para no tener hijos y las presiones familiares para tenerlos. Apoyo y asesoramiento imparcial con relación a estas cuestiones puede ayudar a las mujeres seropositivas a tener la suficiente información para tomar una decisión sobre si desean tener hijos y educarlos.

5.1 Tomar la decisión de no tener hijos

Nuestra investigación muestra que las mujeres que ya tienen hijos cuando son diagnosticadas a menudo sienten que no es apropiado tener más (y es ésta una opinión compartida generalmente por empleados del sistema sanitario y miembros de la comunidad), mientras que es más probable que las que no tienen hijos quieran tenerlos o sientan presión para tenerlos. La falta de acceso a anticonceptivos adecuados, el control sobre las decisiones a tomar acerca de la maternidad, y el acceso a un aborto seguro a menudo acarrearán embarazos no planificados y provocan una ansiedad considerable sobre la salud de los bebés que aún no han nacido.

Para las mujeres que deciden terminar un embarazo, la falta de acceso a un aborto seguro y legal pone en peligro su salud. Las mujeres que eligen tener un aborto lo hacen con frecuencia debido al temor de no ser capaz de criar al niño por falta de buena salud, y al miedo que el embarazo implique un deterioro de ésta y que nuestros bebés puedan ser infectados o no estar sanos.

Cuando vivía con él, me quedé embarazada. Decidí por mí misma tener un aborto y esterilizarme al mismo tiempo en un hospital. Lo hice porque tenía la infección. Porque... ¿acaso no estaba el bebé en mi cuerpo? (Voces y Opciones, Tailandia)

Es necesario apoyar a las mujeres en su decisión de no tener hijos, y darles acceso a anticonceptivos adecuados y a un aborto seguro.

5.2 Tomar la decisión de tener hijos

Aunque muchas mujeres eligen no tener hijos, algunas, en especial aquellas que todavía no son madres, o bien quieren seguir adelante con su decisión de tener hijos, o bien se ven bajo presión para tenerlos, contando con diferentes niveles de asesoramiento y apoyo.

Éste es mi primer embarazo. Realmente me encantaría tener un hijo. (Voces y Opciones, Zimbabwe)

Tuve que hacer frente a la actitud moralista del personal sanitario, incluida su sorpresa ante el hecho que una mujer con VIH pudiera quedarse embarazada. (Testimonio personal, joven seropositiva, Sudáfrica)

Las enfermeras me aconsejaron que no tuviera hijos de nuevo. Di a luz a una niña dos años más tarde pero mi esposo enfermó y murió de VIH/SIDA el mismo año. Las enfermeras me gritaron que por qué no había escuchado su consejo. Yo decidí tenerla porque quería un hijo en mi vida [...] mi hija goza de buena salud y no creo que esté infectada. (Voces y Opciones, Zimbabwe)

Yo quería que mi familia fuera perfecta. Si no teníamos ningún hijo, él no se quedaría conmigo y estaría sola. (Voces y Opciones, Tailandia)

Mi esposo pagó la lobola, así que debía tener un hijo. (Voces y Opciones, Zimbabwe)

Si bien hay muchas mujeres que reciben un buen trato durante el embarazo, en muchos lugares es habitual que el personal médico ejerza presión sobre las mujeres seropositivas para que se sometan a una esterilización o terminación del embarazo.

Las enfermeras tendían a ser más comprensivas hacia las decisiones y situación de las mujeres si habían recibido formación en *counselling*. Sin embargo, rara vez se explicaba a las mujeres seropositivas cómo proteger su salud durante el embarazo o cómo reducir la transmisión de madre a hijo (MTCT, siglas en inglés), especialmente tras el nacimiento (ICW 2002a).



5

Opciones sobre tener hijos y educarlos: de las cuestiones planteadas a la acción

Entre los comentarios que se encuentran en *El Maletín de Supervivencia de la Mujer Positiva* (1999) se destaca el deseo de obtener información

La sección más útil es la del embarazo, el parto y la lactancia. La mayoría de las mujeres se sienten felices al saber que a pesar de ser positivas pueden todavía tener bebés si lo desean. Les alegra saber que a pesar de ser positivas todavía son mujeres. (Mujer seropositiva de Nigeria, comentario en el Maletín de Supervivencia)

Las mujeres seropositivas necesitamos ser respaldadas en nuestra decisión de tener hijos, y recibir buena información y apoyo para tener la mayor posibilidad de experimentar un embarazo y nacimiento saludables.

5.3 Lactancia

Existen indicios que parecen indicar que amamantar exclusivamente o utilizar otros sustitutos de la leche materna solamente resulta más efectivo para evitar la transmisión del VIH de la madre al hijo. Sin embargo, rara vez reciben las mujeres la información correcta acerca de la alimentación del bebé, o de cómo tratar los diferentes sustitutos de leche materna, o asesoramiento sobre complicaciones como llagas en la boca del bebé o inflamación de los pechos. El costo de los sustitutos de la leche materna hace que éstos queden fuera del alcance de muchas mujeres. Con frecuencia, la decisión de dar el pecho no se basa en el estigma relacionado con el VIH sino en el estigma general que se asocia con las mujeres que no eligen esta opción y a ideas culturales acerca del comportamiento que define 'la maternidad correcta'. Es posible que incluso cuando las mujeres conocemos los riesgos derivados de amamantar, temamos que de no hacerlo se produzcan comentarios entre nuestros vecinos.

El dilema de la lactancia es una cuestión difícil. Si las mujeres tienen que mentir sobre su capacidad de dar de mamar, deberían ser respaldadas en su elección. (Diálogo de Jóvenes Mujeres)

5.4 El impacto sobre los otros hijos

Además de preocuparnos por el embarazo y la crianza de los niños, a las madres (seamos seropositivas o no) nos preocupa también que nuestros hijos mayores puedan infectarse. Contarles a nuestros hijos nuestro estado puede ser una tarea difícil, que requiere considerable coraje y preparación. No obstante, las mujeres hablan de alivio una vez han explicado su situación:

Yo encuentro muy fácil hablar de la vida con VIH en foros, encuentros internacionales y con líderes políticos. Sin embargo, me resultaba muy duro hablar con mis propios hijos – de hecho, es una de las cosas más difíciles que me ha tocado hacer. (Palabras de una representante de la ICW en Macdonald 2000)

Quiero explicaros cómo me sentí en el momento en que recibí el diagnóstico. Fue como si me hubieran dado un puñetazo en la cabeza. Pensé primero en mis hijas, que en esa época eran todavía muy jóvenes. Mis hijas, mis hijas. (Participante de México en Voces Positivas).

... Durante años tuve tanto miedo de contar mi situación a mis hijos, a pesar de que hablaba abiertamente de ello fuera del hogar. Es que no sabía cómo reaccionarían [...] Quizá se enfadarían conmigo. Podía pasar cualquier cosa. Finalmente, después de preocuparme mucho sobre ello, les expliqué a mis dos hijos mayores. Fue un alivio tan grande. Me aceptaron totalmente y comprendieron mi situación. (Participante del taller de Burkina Faso)

A pesar de los problemas a los que las mujeres seropositivas se enfrentan a la hora de tomar su propia decisión informada sobre tener hijos y su crianza, muchas mujeres seropositivas han desarrollado estrategias para asegurarse que, cuando tengan hijos, éstos puedan seguir adelante. Por ejemplo, algunas de nuestras miembros participan en programas de formación sobre cómo redactar testamentos para garantizar que su propiedad pase a manos de sus hijos tras su fallecimiento y no sea apropiada por parientes u otros miembros de la comunidad. Otras han creado libros de recuerdos con sus hijos, llenos de historias y fotos familiares, para dar a sus hijos un recuerdo duradero de sus padres y un sentimiento de orgullo por su historia personal (Macdonald 2000).

6 Abordar la salud y los derechos sexuales y reproductivos: de las cuestiones planteadas a la acción

Promover la abstinencia, la lealtad y los preservativos⁴ no tiene en cuenta el contexto de las vidas de las mujeres y niñas y las violaciones de sus derechos sexuales y reproductivos que las rinden incapaces de protegerse por sí mismas del VIH, o en efecto, de proteger su propio bienestar una vez que son diagnosticadas. Además de promover los métodos de control femeninos que protegen nuestra salud sexual, tales como los microbicidas y el preservativo femenino, y el conocimiento de la salud y riesgos sexuales, es necesario alentar a los hombres a que respeten y apoyen las decisiones y preocupaciones de sus parejas.

6.1 Por qué no funciona el ABC

Para la gran mayoría de mujeres, la abstinencia no es una opción. El matrimonio es a menudo la única fuente de condición y seguridad social y económica para las mujeres. Aunque la violación en el matrimonio es ahora ilegal en muchos países, muchas mujeres y hombres todavía creen que la exigencia del sexo dentro del matrimonio es un derecho del hombre. Incluso cuando las mujeres conocen los riesgos que de ello se deriva, raras veces se encuentran en situación de poder decidir cuándo y cómo tener relaciones sexuales.

Los hombres toman todas las decisiones concernientes al sexo. Él decide si tenemos relaciones sexuales o no, y decide con quién las tiene. (Participante del taller de Burkina Faso)

Como no quería tener relaciones sexuales, un día vino mi marido y me forzó. Me violó y quedé embarazada. (Zimbabwe Voces y Opciones)

La herencia de viudas es una práctica cultural que también dificulta a las mujeres la opción de abstenerse o usar un preservativo.

En nuestra cultura si un hombre muere, la mujer debe darse en herencia. Si te heredan no puedes utilizar profiláctico – es piel a piel. (Participante de la conferencia de Kampala, ICW 2003)

El segundo principio del ABC, ser fiel, no es una protección del VIH si sólo es fiel un miembro de la pareja.

No entiendo cómo yo, como mujer sumisa que soy, pude ser infectada, habiendo sido fiel al único hombre de mi vida. (Mujer seropositiva de Burkina Faso, ICW 2003b)

La gran mayoría de las mujeres que conozco han sido infectadas dentro de sus matrimonios. (Participante de El Salvador, Voces Positivas)

Y utilizar un preservativo no es algo que las mujeres podamos hacer sin el acuerdo de nuestras parejas. Incluso el uso del preservativo femenino, que es más caro y más difícil de obtener que el masculino, requiere la aprobación de nuestras parejas. Son muchos los casos en que los hombres no están dispuestos a considerar el uso de preservativos, que se asocia a menudo con la falta de confianza, la infidelidad y la 'promiscuidad'.

Los mensajes del ABC se centran en las relaciones sexuales con penetración, ignorando otras prácticas sexuales más seguras. También ignoran las violaciones de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y las niñas que pueden producir la infección del VIH a través de medios ajenos a las relaciones sexuales vaginales o anales. Un miembro de ICW, Margaret Wambete, de Kenya, contrajo el VIH a consecuencia de una mutilación genital femenina (FGM) sin esterilización y forzada cuando tenía 25 años y durante el parto activo de su hijo (Consejo Mundial de la Salud 2004).

Además, un diagnóstico VIH positivo no impide que las mujeres sigan teniendo deseos y sentimientos sexuales, y sin embargo no suele considerarse como un factor principal en la lucha contra el VIH. Es necesario cuestionar las normas sociales y la doble moral entorno al comportamiento masculino y femenino en todos los ámbitos de la vida si las mujeres seropositivas han de poder tomar una decisión propia sobre cuándo, cómo y con quién tener relaciones sexuales.

6.2 El contexto internacional

Aunque los instrumentos e iniciativas internacionales en materia de derechos humanos parezcan muy alejados de la realidad de la vida de la mayoría de mujeres, logran depositar sobre los estados la responsabilidad de crear un entorno

⁴ Generalmente conocido como el enfoque ABC, y favorecido por la administración de Bush, es actualmente el enfoque principal de la mayor parte de agencias internacionales dedicadas al VIH.



6 Abordar la salud y los derechos sexuales y reproductivos: de las cuestiones planteadas a la acción

social, económico y político que permita la plena satisfacción de los derechos humanos.

La Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo de las Naciones Unidas (CIPD) en El Cairo (1994) y la Cuarta Conferencia Mundial de las Naciones Unidas sobre Mujeres, Beijing (1995) definen los derechos reproductivos como 'aquellos que residen en el reconocimiento del derecho básico de todas las parejas e individuos a decidir libre y responsablemente el número de hijos que desean tener, así como el espacio de tiempo que ha de transcurrir entre cada uno y el momento elegido para tenerlos, a obtener la información y los medios adecuados para hacerlo y los derechos necesarios para alcanzar el máximo nivel de salud reproductiva'. Además, se incluye el derecho de tomar decisiones relativas a la reproducción sin discriminación, coerción ni violencia, tal y como se expresa en los documentos de derechos humanos (ONU 1994, Párrafo 7.2, ONU 1995, Párrafo 1995).

El Programa de Acción CIPD (1994) fue el primer y más exhaustivo documento internacional en contener conceptos de salud y derechos reproductivos. La Plataforma para la Acción de Beijing (1995) definió e incorporó el concepto de los derechos sexuales (Pollack Petchesky 2003). 'Los derechos humanos de las mujeres incluyen su derecho a tener control y decidir libre y responsablemente sobre aquellos asuntos relativos a su sexualidad, incluida su salud sexual y reproductiva, libre de coerción, discriminación y violencia' (párrafo 96).

La Declaración de Compromiso de la Sesión Especial sobre el SIDA, 2001, de la Asamblea General de la ONU (UNGASS) utiliza el lenguaje de ambas plataformas, Beijing y Cairo, y destaca la importancia de proteger una serie de derechos. El Artículo 14, por ejemplo, hace hincapié en que 'la igualdad de género y el empoderamiento de las mujeres son elementos fundamentales en la reducción de la vulnerabilidad de las mujeres y niñas frente al VIH/SIDA'.

La Declaración de Derechos de Barcelona, redactada por mujeres seropositivas y organizaciones de derechos humanos para la mujer en 2002, también reconoce la importancia de proteger todos los derechos y en especial los derechos de todas las mujeres viviendo con VIH y

SIDA. Los derechos humanos son indivisibles e independientes. Para cumplir un derecho necesitamos ser capaces de cumplir todos los demás. De este modo, por ejemplo, la falta de respeto por los derechos económicos de garantizar un sustento seguro puede conllevar la incapacidad de negociar unas relaciones sexuales seguras y placenteras. El siguiente testimonio personal ilustra la interdependencia de los derechos:

Yo era la hija más joven de una gran familia musulmana. Quería mucho a mi madre, pero no podía quedarme con ella, tenía que vivir en otra parte, lo cual me afectó y dejé la escuela. Conocí al hombre que se convertiría en mi esposo. Salimos durante dos años y entonces nos casamos. Mi esposo enfermó e ingresó en el hospital durante dos meses. Parece que en ese momento no quiso hacerse el examen y siguió negándose durante mucho tiempo. Más tarde, me quedé embarazada y me sentí feliz por ello. Pero, tras el parto, me enfermé. Me hicieron el examen sin mi consentimiento. Y entonces el personal no me trató tan bien. Y en vez de decirme el resultado, jse lo dijeron a mi esposo! Nadie me dijo nada al respecto. No tenía ni idea de lo que estaba pasando. La gente empezó a tratarme de forma extraña, pero no sabía por qué. Tan sólo cuatro meses más tarde fue cuando mi esposo me contó que era seropositiva. (Voces y Opciones, África francófona)

6.3 El Papel de las mujeres seropositivas en la promoción de los derechos

Podemos utilizar nuestras experiencias y mayor conocimiento sobre salud sexual, reproductiva y general para educar a otras mujeres. Es mucho más probable que las mujeres seropositivas quieran, por ejemplo, obtener información sobre y utilizar métodos anticonceptivos tras el diagnóstico, u optar libremente por la práctica de la abstinencia (ICW 2002a). Ciertamente, las mujeres seropositivas han ocupado un lugar destacado en el debate para enfatizar la conexión entre el VIH y el género en el ámbito internacional. Aunque todavía luchamos por obtener acceso a los organismos que determinan las políticas sobre VIH y SIDA, las mujeres seropositivas han contribuido a garantizar que los instrumentos internacionales de derechos humanos reconozcan que el respeto de los derechos de las mujeres es un elemento esencial de la lucha contra el VIH y el SIDA.

7

Derechos y participación políticos: de las cuestiones planteadas a la acción

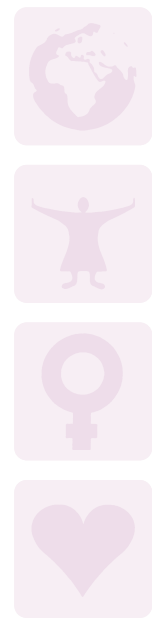
Cuando las personas VIH positivas participan en la toma de decisiones de una organización a todo nivel son más capaces de responder a las preocupaciones de las personas que viven con VIH y SIDA (Horizontes 1999). El contacto con mujeres que viven con VIH tiene un profundo impacto sobre la actitud hacia las personas que viven con VIH y hacia el comportamiento protector (Paxton 2002). Para promover los derechos de las personas que viven con VIH y SIDA y abordar de manera efectiva la epidemia del VIH y SIDA, las mujeres seropositivas necesitan un espacio político.

Los Gobiernos deben ser más responsables desde el día en que asumen el poder. ¿Cómo pueden usar la palabra solidaridad cuando no hacen nada para mejorar las cosas? ¿Por qué firmamos documentos en vez de actuar? El problema del SIDA podría ser resuelto ahora, pero es necesario contar con el compromiso. Cuando las personas seropositivas reclaman sus derechos, ¡no nos tomen el pelo! Nosotros, los que vivimos con el VIH, mujeres, niños, hombres, personas de diferentes orientaciones sexuales, somos ciudadanos y seres humanos. El VIH no es un problema de salud, es un problema social. (Participante guatemalteca, Voces Positivas)

Tanto la Declaración de un Programa de Acción de la ONU de 1982 como el principio de Mayor Participación de las Personas Viviendo con VIH/SIDA (GIPA) observan el derecho de inclusión y fortalecimiento de las organizaciones de personas con VIH en todos los procesos de toma de decisiones que afectan nuestras vidas. Sin embargo, muchas ONG y agencias bilaterales que trabajan con cuestiones de VIH y género disponen de muy poco personal directivo o miembros de la junta que sean seropositivos, y un número aún menor emplea a mujeres seropositivas. Además, algunas agencias bilaterales nos han dicho que no consultaron las redes de mujeres seropositivas porque éstas no tienen la capacidad de colaborar con ellos en sus encuentros formales. Esta actitud resulta ciertamente inaceptable para ICW.



Conferencia de SIDA en Ámsterdam. Las mujeres seropositivas reclaman la palabra, 1992



7 Derechos y participación políticos: de las cuestiones planteadas a la acción

7.1 Apoyo a las redes de mujeres positivas

El trabajo de abogacía es exigente y estresante. Las agencias externas a menudo no consiguen darse cuenta de la carga que representa para los individuos que se les pide hablar sin el apoyo adecuado por parte de sus redes u organizaciones, lo cual trae consigo un sentimiento de fatiga y dificultad a la hora de compaginar las responsabilidades familiares y laborales y los regímenes de tratamiento complicados (Manchesater 2004). Es crucial que las redes y organizaciones a que pertenecen aquellas personas que hablan en público reciban apoyo y espacio político, y que los encargados de formular las políticas no inviten a mujeres seropositivas solamente para presentar un testimonio personal con que empezar o terminar el auténtico debate y desarrollo de políticas, que excluye a las mujeres seropositivas.

No queremos que nos inviten a participar de reuniones como para dejar a los participantes pensando en algo, para pararnos y proporcionar un testimonio personal y nada más, afirma una mujer dedicada a hacer campaña sobre el VIH. El tema de "cómo me infecté" importa mucho menos que "lo que hice después". Queremos que nos incluyan desde el comienzo en los programas de decisión, para participar de ellas y asegurar su implementación. (Roberts 2004)

Las mujeres seropositivas que representan a sus organizaciones están realizando una gran labor para lograr sus objetivos y tendrían mucho más que ofrecer, en cuanto a sus habilidades, experiencia y conocimientos diversos, si se les diera un lugar en la toma de decisiones con el debido apoyo (Paxton et al 2004).

7.2 Garantizar el cumplimiento de los derechos

Las mujeres seropositivas han hecho grandes avances en su objetivo de asegurar su representación en el ámbito nacional e internacional y a la hora de situar el VIH en las agendas políticas. Las participantes de los talleres de capacitación, Voces Positivas, de Costa Rica, El Salvador, Nicaragua, Guatemala, La República Dominicana, Honduras y México han participado en programas de SIDA y grupos temáticos de ONUSIDA nacionales. Hay también miembros de ICW en los Grupos Temáticos de Perú y Uruguay. México incluso cuenta con una Comisión Nacional para Mujeres Viviendo con VIH. Tales logros se han conseguido, a menudo, con el esfuerzo de las mujeres seropositivas e instamos a los encargados de formular las políticas a que nos involucren durante el desarrollo de éstas.

Se pueden emplear otras formas creativas para asegurar que las opiniones de las mujeres y las niñas seropositivas, algunas de las cuales no están acostumbradas a la formalidad de los encuentros donde se da lugar la toma de decisiones, estén representadas. La Federación Internacional de Planificación Familiar (IPPF, siglas en inglés) por ejemplo, utiliza medios alternativos, más interactivos y menos formales, de consulta, para garantizar que las personas jóvenes tengan la oportunidad de aportar sus ideas plenamente. (Faulkner y Nott 2003). Estos enfoques podrían ser adaptados fácilmente para incluir las experiencias de aquellas mujeres seropositivas que quizá no estén acostumbradas a trabajar en reuniones formales.



Proyecto de Voces y Opciones en Zimbabwe, 2001

8 Medidas prácticas para los dirigentes

Y así pues, ¿qué es lo que pueden hacer los dirigentes? Las siguientes medidas prácticas corresponden a lo que nos gustaría que sucediera. Siempre que organicen o formen parte de una toma de decisiones, asegúrense de que participen mujeres y hombres seropositivos en cada etapa del proceso.

Diversidad

Es igualmente importante al implementar las recomendaciones que se tengan en cuenta las diferentes inquietudes de las mujeres y niñas. Por ejemplo, es probable que las mujeres jóvenes y mayores, las que viven en zonas rurales y las que viven en zonas urbanas y las mujeres de diferentes regiones experimenten el VIH y los obstáculos en la obtención de tratamiento, cuidado y apoyo de manera diferente⁵.

Pueden utilizar estas ideas como una lista de comprobación para su propia organización y para otras organizaciones cuyo trabajo quizá se encarguen de financiar.

8.1 Servicios de salud reproductiva y sexual

1. Una mejora del asesoramiento y acceso a un servicio gratuito, legal, seguro, confidencial y sin prejuicios, de embarazo, parto y/o aborto para las mujeres seropositivas. Mejor formación y sensibilización de los empleados del sistema sanitario para reducir la frecuencia de los abortos forzados y la esterilización forzada de las mujeres seropositivas.
2. Un mayor asesoramiento y acceso a preservativos masculinos y femeninos y a otros métodos anticonceptivos. El empleo de mujeres seropositivas como capacitadoras y/o en colaboración con distribuidores y clínicas comunitarios. La inclusión de la educación sobre VIH en el asesoramiento y distribución de métodos anticonceptivos.
3. Una educación y capacitación más intensiva para los empleados del sistema sanitario en los sectores públicos y privados para promover la distribución de asesoramiento y servicios para mujeres y hombres seropositivos (y sus parejas), que sean confidenciales, no discriminatorios y respetuosos, basados en una

perspectiva que no se centre en la imposición de prejuicios e ignorancia personales sino que vaya enfocada al cliente. Se debería formar y emplear a mujeres seropositivas para proporcionar esta formación.

8.2 Derechos y salud reproductivos y sexuales – sensibilizar y cuestionar la discriminación

1. Campañas públicas más intensas para promover participación, solidaridad, y apoyo para el trabajo continuo de las mujeres seropositivas, que contribuirán en gran parte a eliminar el estigma y la discriminación a la que hacemos frente, en especial en lo referente a nuestra sexualidad.
2. Una comunicación pública y personal más efectiva en materia de VIH y sexo seguro que respete la complejidad de las vidas de las personas para que la gente tenga una mayor comprensión del riesgo personal, lo cual, a su vez, hará posible que las mujeres positivas sientan el respaldo de su comunidad.
3. Acceso a programas educativos y de apoyo a mujeres y hombres que cuestionen y desafíen los roles y normas masculinos y femeninos tradicionales en las relaciones personales.
4. Un debate más abierto sobre la sexualidad y los actos sexuales, incluidos los sentimientos y placeres, además de los riesgos y peligros, que creará relaciones más honestas e igualitarias.
5. Cambiar todas aquellas leyes que discriminen a las mujeres y personas viviendo con VIH y garantizar la promoción e implementación de la CEDAW y la Plataforma para la Acción de Beijing en todos los países.

8.3 Counselling y exámenes, servicios de cuidado y apoyo

1. Mejorar el acceso a *counselling* previo al examen para asegurarse que las mujeres han comprendido en qué consiste y puedan tomar una decisión razonada sobre hacerse o no el examen.
2. Mejorar el acceso a *counselling* posterior al examen para asegurar que las mujeres que son diagnosticadas como seropositivas tengan el apoyo necesario para ayudarlas a hacer frente a su diagnóstico, y animar a las mujeres que hayan sido diagnosticadas como seronegativas a informarse de cuestiones relativas al VIH. Tales servicios deberían estar

⁵ Para leer el llamamiento a la acción de las mujeres jóvenes africanas VIH positivas véase ICW 2004d



8 Medidas prácticas para los dirigentes

disponibles no tan sólo en clínicas prenatales, sino también en muchos otros lugares, donde las mujeres se sientan seguras, por ejemplo, a través de grupos de apoyo.

3. Buenos centros de *counselling* y realización de exámenes voluntarios (VCT, siglas en inglés) que participen de manera activa en el debate sobre métodos anticonceptivos, embarazo y prevención de la transmisión de madre a hijo. Todas las personas, jóvenes y mayores, deberían tener acceso a estos servicios.
4. Nuevos enfoques al *counselling* y exámenes que reduzcan el estigma y la discriminación, entre ellos, la promoción de *counselling* para la pareja y la educación grupal, las responsabilidades compartidas y colectivas y mayores recursos y formación para expandir los servicios de *counselling*.
5. Más educación y formación sobre el VIH entre empleados del sistema sanitario, como sesiones para tratar sus propios temores, valores y estado relacionados con el VIH. Será necesario asegurar a los trabajadores que sean seropositivos que no perderán sus trabajos ni serán discriminados si revelan su condición, lo cual deberá ser avalado por apoyo legislativo.

8.4 Cuidado y apoyo más allá de los centros sanitarios

1. Dar apoyo a los grupos de autoayuda seropositivos, sus miembros y otros mecanismos de apoyo comunitario, para que puedan cumplir con las grandes exigencias emocionales y prácticas que de ellos se solicita. Considerar y respaldar las contribuciones, opiniones y voces de los cuidadores de personas seropositivas y las familias que hayan sufrido la pérdida de un ser querido, al fallecer de SIDA.
2. Formación exhaustiva en materia de VIH para curanderos tradicionales e incorporación de éstos en los programas de VIH siempre que sea posible. Es necesario llevar a cabo más investigación sobre tratamientos tradicionales para la salud reproductiva y sexual, incluidos el VIH y el SIDA.
3. Selección activa, formación y empleo de mujeres seropositivas como *counsellors* antes y después del examen y como distribuidoras de ARV.
4. Negociación y educación pública con líderes comunitarios, otros grupos de mujeres y líderes religiosos para analizar nuevas formas de promover la solidaridad con (y al mismo tiempo reducir el estigma y la discriminación hacia) las mujeres seropositivas.

8.5 Acceso a tratamiento

1. Comprender los retos a los que han de hacer frente las mujeres y las niñas a la hora de obtener acceso a cualquier tipo de tratamiento, incluido el dedicado a la alimentación nutritiva, TAR y drogas para enfermedades oportunistas.
2. Los diversos organismos encargados de formular políticas y otros organismos deberían consultar a las mujeres y niñas seropositivas en cuanto a contextos y ubicaciones accesibles para la provisión de servicios, o éstas deberían proporcionar sus propias redes de intercambio de información, o ser formadas y empleadas para la entrega de estos servicios. El acceso a tratamiento en clínicas prenatales no es suficiente para llegar a todas las mujeres.
3. Las mujeres y niñas seropositivas a menudo necesitan diferentes tratamientos y tipos de cuidado que los hombres. Estas diferencias requieren el desarrollo de programas de investigación que no discriminen por razón de género, tanto en relación con las drogas como con otros aspectos del cuidado y tratamiento.
4. La investigación sobre el desarrollo de microbicidas y vacunas tiene que considerar a las mujeres seropositivas. Si queremos que los microbicidas nos ayuden a tener relaciones sexuales sanas, es necesario emprender más investigaciones sobre la fisiología vaginal de las mujeres seropositivas.

8.6 Derechos económicos y derecho a una subsistencia digna

1. Dar apoyo a las organizaciones de mujeres que se encuentran en la actualidad haciendo campaña para un mejor acceso a bienes, como tierra, titularidad de propiedad y derechos de herencia.
2. Incluir a las mujeres seropositivas en el análisis y modificación de las leyes y prácticas discriminatorias contra las mujeres, en especial las leyes hereditarias y la violencia física.
3. Practicar abogacía en el ámbito de la comunidad para dedicar un cuidado especial contra el impacto que tiene la desigualdad en los derechos a la posesión de bienes sobre las mujeres seropositivas.
4. Desarrollar mayores oportunidades de educación y empleo para mujeres, incluida la educación gratuita, micro financiación, y programas de titularidad de propiedad para las mujeres.

8 Medidas prácticas para los dirigentes

5. La comunidad empresarial, las Naciones Unidas y otras agencias de desarrollo deberían introducir políticas de empleo referentes a VIH que sean positivas y respeten la igualdad de género, además de programas de información sobre el VIH para todo el personal, desde directores y socios personales hasta el último miembro del personal.
6. Respalda estrategias que mantengan a los niños afectados por el SIDA, en especial las niñas jóvenes, en la escuela (por ejemplo, a través de un horario escolar flexible, que puedan compaginar con sus otras responsabilidades).

8.7 Participación política

1. Reconocer el liderazgo y experiencia de las mujeres seropositivas y nuestras redes en los adelantos conseguidos sobre la cuestión de la autodeterminación de las mujeres para hacer frente de manera efectiva a la epidemia, entre la comunidad empresarial, agencias de desarrollo, gobiernos, organizaciones de mujeres y de personas seropositivas.
2. Garantizar y apoyar la participación no solamente de mujeres positivas a nivel individual sino también la representación de nuestras redes, en todos los encuentros de realización de políticas y estrategias, lo cual incluye garantizar no solamente nuestra representación en la toma de decisiones sino también la inclusión de nuestras cuestiones en los programas, así como su seria consideración.
3. Apoyar las necesidades relativas al desarrollo de capacidades de tales redes en cuanto a la financiación de la gerencia, la planificación estratégica y otros procesos administrativos.
4. Considerar medios alternativos más interactivos y menos formales de consulta, para garantizar que las mujeres y niñas seropositivas que estén menos acostumbradas a las estructuras formales de algunos encuentros tengan la oportunidad de aportar sus ideas plenamente.
5. Informar a las participantes seropositivas de tales reuniones con suficiente antelación y ofrecer pagar los costos de viaje, cuidado infantil y alojamiento.

Bibliografía

- Essome Sengue, 2004, *Report Of The Workshop On Sexual And Reproductive Rights And Experiences Of Women Living With HIV/AIDS*, Bobo Dioulasso, Burkina Faso, September 1 to 7, 2003
- Faulkner, Kathryn and Nott, Jessica, 2002, 'Institutionalising youth participation in a large international organization: experiences from the International Planned Parenthood Federation', In Cornwall, Andrea and Welbourn, Alice, 2002, *Realising Rights: Transforming Approaches to Sexual and Reproductive Well-being*, London: Zed Press
- Global Health Council, 2004, *AIDSLink* issue 83, 1 January, Washington, DC: The Global Health Council
- Horizons, 1999, Positive, Engaged, Involved: The Participation of People Living with HIV/AIDS (PLHA) in Community-based Organizations, Washington DC: Horizons, Population Council URL: www.popcouncil.org/horizons/ressum/plha.html
- Khanna Renu et al, 2002 'The role of research in sensitising auxiliary nurse midwives to a woman-centred approach to health care in Mumbai, India' In Cornwall, Andrea and Welbourn, Alice, 2002, *Realising Rights: Transforming Approaches to Sexual and Reproductive Well-being*, London: Zed Press
- ICW⁶ 2004a, The House of Our Dreams: building a positive future: proceedings of the ICW Voices and Choices workshop, Bobo Djoullasso, Burkina Faso, 1-7 August
- ICW, 2004b, *ICW News* Issue 25, London: International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW)
- ICW, 2004c, Women and the 3 by 5 Initiative: Ensuring our access to treatment. A regional consultation with women living with HIV and AIDS, Diakonia Centre, Durban, 24 April 2004
- ICW 2004d, Young Women's Dialogue, Workshop Report, Youth AIDS African Network, Gender AIDS Forum and ICW, April 2004
- ICW 2004e, Presentation by Promise Mthembu to the Ethical Globalisation Initiative Conference, Pretoria, April 2004
- ICW, 2003a, *International Strategic Plan, 2003-2007*, London: International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW)
- ICW, 2003b, *ICW News* 22, London: International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW)
- ICW, 2002a, *Positive Women: Voices and Choices*, London: International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW)
- ICW, 2002b *ICW News* 20, London: International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW)
- ICW, 1999, *A Positive Women's Survival Kit*, London: International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW)
- Macdonald, Mandy, 2000, *From Hope to Power: Positive Women's African Empowerment Training - Uganda 25-30 May 1999*, ICW and National Community of Women Living with HIV/AIDS in Uganda (NACWOLA)
- Manchester, Joanne, 2004, 'Hope, Involvement and Vision: Reflections on Positive Women's Activism around HIV', *Transformations* (South African Journal)
- O'Sullivan, Sue, 2000, 'Uniting Across Boundaries: HIV positive women in global perspective', *Agenda* No.44
- Paxton, S., with Welbourn, A., Kouslaya, P., Yuvaraj, A., Pradhan Malla, S., Seko, M., 2004, 'Oh! This one is infected!' Women, HIV and Human Rights in the Asia/Pacific Region', Paper prepared for the UN Office of the High Commissioner for Human Rights
- Paxton, S., 2002, 'The impact of utilizing HIV-positive speakers in AIDS education', *AIDS Education and Prevention* 2002; 14: 282-294
- Pollack Petchesky, Rosalind, 2003, *Global Prescriptions: Gendering Health & Human Rights*, London: Zed Books
- Roberts, Yvonne, 2004, 'Positive Women Fight Negative Reactions' in *Community Care* 15-21 January

⁶ Todos los materiales de ICW están disponibles en nuestra página web www.icw.org o puedes escribirnos para conseguir una copia por escrito.

Apéndice

Investigación, formación y talleres de ICW

* No toda la investigación, capacitación y talleres de la ICW se hallan representados aquí. Sin embargo, los que han proporcionado las principales fuentes de indicios presentados para este informe son los siguientes.

Diálogo de Jóvenes Mujeres, África del Sur y Este, Durban, 19 – 23 abril de 2004

Y

Mujeres y la estrategia 3 por 5: Garantizando nuestro acceso a tratamiento – una consulta regional con mujeres viviendo con VIH y SIDA, 24 de abril de 2004

Este diálogo reunió a mujeres jóvenes viviendo con VIH y SIDA de ocho países, a saber Kenya, Lesoto, Marawi, Namibia, Sur Africa, Swazilandia, Uganda y Zimbabwe. El diálogo aportó un espacio seguro para que las mujeres jóvenes pudieran compartir sus experiencias sobre los desafíos que suponen el VIH y el SIDA y establecer campañas de abogacía para destacar los retos centrados en materia de género y derechos humanos al que se enfrentan las participantes de cada uno de los países.

Tras el diálogo se llevó a cabo una consulta de un día de la que formaron parte diversas participantes del diálogo de jóvenes mujeres y otras mujeres viviendo con VIH y SIDA de Sudáfrica. El objetivo principal era compartir información sobre la Estrategia 3 por 5 de la OMS, las implicancias para las mujeres, y el papel de las mujeres en ésta y otras iniciativas de tratamiento, además de identificar soluciones para garantizar el acceso de las mujeres a tratamiento.

Mujeres Positivas: Voces y Opciones, Zimbabwe y Voces y Opciones, Tailandia

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. El proyecto de Voces y Opciones es una investigación participativa y un proyecto de abogacía de la Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA en conjunto con otros países socios, La Red de Mujeres y Apoyo (WASN, siglas en inglés) en Zimbabwe y el Poder-de-Vivir y la Investigación del Instituto de Población de la Universidad Mahidol de Tailandia. El objetivo del proyecto es documentar las diferentes experiencias de mujeres positivas sobre salud sexual y reproductiva: relaciones sexuales, métodos anticonceptivos, embarazo, parto y aborto y usar las conclusiones halladas para ejercer abogacía a fin de mejorar la situación de las mujeres seropositivas en estos aspectos. Hay información disponible sobre ambos proyectos en la página web de ICW www.icw.org.

Mujeres Positivas: Voces y Opciones, África francófona: Taller 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

ICW y la Asociación Responsabilidad, Esperanza y Vida (REVS+, siglas en inglés), con sede en Bobo Dioulasso, fueron las encargadas de organizar este taller, que reunió a mujeres seropositivas de países de África francófona: Burkina Faso, Benin, Burundi, Camerún, Costa de Marfil, Gabón, Guinea Conakry, Mali, Senegal, Chad, Togo. El taller nos permitió recabar diferentes experiencias específicas, reales y vividas, y establecer recomendaciones para llevar a cabo abogacía sobre los derechos sexuales y reproductivos. Los informes del taller escritos por Helene Essome Sengue, Beatrice Humarau y Sheena Crawford están disponibles en ICW.

Voces Positivas – América Central y el Caribe

Mujeres HIV positivas de 12 países de la región participaron en un proceso innovador de *empoderamiento* y formación que ahora están llevando a cabo en sus países. Para más información, véase *ICW Noticias*, número 25, también disponible en línea en www.icw.org.

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

Además de asistir a muchas de las sesiones, los representantes de la ICW entrevistaron a mujeres participantes de la conferencia y llevaron a cabo un taller basado en '*El Maletín de Supervivencia de la Mujer Positiva*'. Un informe de algunas de las sesiones asistidas se encuentra disponible en la página web de ICW www.icw.org.

Formación Africana para el Empoderamiento de las Mujeres Positivas: Uganda 25 –30 Mayo 1999

El programa de formación de seis días de duración fue el primer evento de estas características organizado por y para las mujeres seropositivas de África. Fue diseñado para integrar el desarrollo de habilidades y capacidades, actividades comunitarias, intercambio de información y abogacía. Su objetivo general era mejorar la calidad de vida de las mujeres que viven con VIH y SIDA y reducir su temor y aislamiento, compartiendo información y desarrollando habilidades prácticas para permitirles apoyar a otras mujeres de manera efectiva en sus países. El informe ha sido escrito por Mandy Macdonald.



International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW)

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 está registrada en GB como compañía limitada por garantía y condición de organización benéfica.
Compañía No 2987247
Organización benéfica registrada No 1045331