

3

UNIDAD TEMÁTICA III La promoción y protección de los derechos humanos de las personas que viven con VIH/SIDA

Lo que podemos hacer para promover y proteger los derechos humanos de las personas que viven con VIH/SIDA

3.1 PRIMERA PARTE REFLEXIONES PARA EL ANÁLISIS Y LA DISCUSIÓN GRUPAL

Nuestra dudas, creencias y miedos

Como ya mencionamos en la unidad temática anterior, la discriminación se basa en generalizaciones y prejuicios. Con frecuencia, nuestras reacciones frente a las personas que viven con VIH/SIDA y, consecuentemente nuestra dificultad para promover y defender sus derechos, se basan en el desconocimiento, en el temor que nos han enseñado frente a las diferencias, y también en el miedo a la enfermedad y a la muerte.

Por esa razón, en este apartado vamos a acercarnos a algunas de las preguntas, dudas y creencias que nos afectan²². Al examinarlas y darles respuesta, evitaremos que se conviertan en una barrera entre facilitadores, instituciones o comunidades y las personas que viven y son afectadas por el VIH/SIDA.

¿Se puede transmitir el VIH a través de las lágrimas, la saliva, los abrazos o la comida que prepara una persona infectada con el VIH?

La respuesta es no. No se puede transmitir el virus a través de las lágrimas, la saliva, los abrazos de una persona que vive con el VIH, ni tampoco por consumir una comida que haya sido preparada por esta persona.

Al respecto, vale la pena conocer los resultados de algunas investigaciones. En marzo de 2002, un investigador y sus colegas reportaron que ciertas proteínas descubiertas en las lágrimas, la saliva y la orina de las mujeres embarazadas parecen neutralizar el VIH. El informe fue publicado en la edición del 16 de marzo de la revista *Proceedings of the National Academy of Sciences*. Sylvia Lee Huang y sus colegas demostraron que las proteínas, conocidas como lisozima y ribonucleasa, son capaces de destruir el VIH en ensayos de laboratorio.

La presencia de la lisozima podría explicar esto en parte, porque se sabe que el VIH no es transmitido a través de la saliva, aunque sí puede ser transmitido a través de la

²² Estas son preguntas frecuentes que llegan al Área de información sobre el VIH/SIDA de la Asociación por los Derechos de los Usuarios de Salud en Argentina, para que sean respondidas. Algunas de estas preguntas y respuestas dadas por la Asociación se toman textualmente, otras son resumidas o fueron adaptadas o ampliadas con otra información por la autora del módulo.

Leche materna. Este modo de transmisión debe ser analizado a profundidad, por las implicaciones directas en la situación de pobreza de los países en América Latina; ya que la lactancia materna en muchos casos es la única opción de alimento.

En un informe relacionado con el anterior Samuel Baron y sus colegas de la Universidad de Texas presentaron datos que indican que la saliva puede destruir el 90% de las células blancas infectadas por el VIH. Esto ocurre porque la saliva es hipotónica, es decir; carece de las sales contenidas en la mayoría de/os fluidos corporales, incluyendo e/semen, la sangre y la leche materna. Las células infectadas por el VIH contienen una elevada concentración de sal; por esta razón absorben agua hasta destruirse.

El descubrimiento ayuda a explicar por qué el VIH generalmente no se transmite al besarse o a través de otros contactos con sal/va. Los investigadores esperan que su descubrimiento lleve al desarrollo de un microbicida capaz de neutralizar el VIH.

Además es importante saber que el VIH no se trasmite por el contacto habitual de persona a persona en el hogar; ni por las relaciones sociales cotidianas en escuelas, lugares de trabajo o lugares públicos. Tampoco se trasmite a través de la tos o los estornudos, insectos, agua, alimentos, retretes, piscinas, vajillas u otros objetos tales como el teléfono o la ropa (Organización Mundial de la Salud. 1993).

El VIH no se trasmite por contacto diario casual, ya que el virus no sobrevive mucho tiempo en e/aire, agua o los objetos que la sangre o e/semen de una persona infectada pudieron haber contaminado. Está demostrado que se puede besa, abrazar, acariciar; compartir platos, compartir comida preparada por una persona infectada por el V/H, sin peligro.

¿Cuánto sobrevive el VIH en una jeringa usada?

El VIH puede sobrevivir durante semanas en jeringuillas usadas.

Los investigadores han informado de que el VIH es capaz de sobrevivir durante incluso cuatro semana.~ o más, en jeringuillas que hayan sido usadas para inyectar drogas. La cantidad de VIH viable que puede transmitirse mediante la jeringa depende de la cantidad del virus en la sangre. Nadia Abdala y sus colegas de la Universidad de Ya/e reportaron sus descubrimientos en la edición de enero de la revista Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology. Los datos enfatizan los beneficios y la importancia de los programas de intercambio de jeringas, los cuales pueden reducir la cantidad de jeringas infectadas en circulación entre las poblaciones toxicómanas. Este material fue publicado en mayo 1999, en el Boletín de Tratamientos Experimentales Contra el SIDA, por la Fundación anti-SIDA de San Francisco (por Liz Highleyman, adaptación y traducción de Christopher Gortner).

¿Cuál es el origen del SIDA?

Desde que apareció esta enfermedad han surgido varias teorías, de cuándo, cómo y por qué se originó, algunas de ellas totalmente disparatadas y otras que pueden llegar a considerarse seriamente. El punto es que resulta bastante difícil determinar esta cuestión. Sin duda alguna, hay varios factores que han permitido que se propague con la velocidad con que lo está haciendo. A continuación transcribimos un artículo que da a conocer una de las teorías más recientes.

“Investigadores descubren el origen del VIH.

El primer día de la conferencia CROI, la Doctora Beatrice Hahn anunció que el origen del VIH había sido descubierto y que los portadores iniciales del virus fueron chimpancés

Del oeste del Ecuador en África. El informe también fue publicado en la edición del 4 de febrero de la revista Nature. Una subespecie de los chimpancés porta una variante del virus de inmunodeficiencia simia (VIS) llamada VIScpz, la cual es muy parecida genéticamente a las cepas del VIH-1 humano. Se cree que el VIH-2 humano es el resultado de una mutación de una cepa VIS que infecta a los monos sooty mangabey. Hahn y sus colegas creen que el virus simio se propagó de los chimpancés a los humanos en al menos tres ocasiones separadas; quizás a través de la matanza de los animales y el consumo de su carne. El ambiente de Pan troglodytes, la especie de chimpancé que porta la cepa VIScpz, coincide con el área donde se originó la epidemia humana del VIH. El VIH probablemente infectó a los humanos por primera vez a finales de los años 40 principios de los años 50. Se cree que las tres transferencias distintas entre especies son responsables por el desarrollo de los tres subgrupos mayores del VIH (M, N, y O). Los chimpancés no padecen deterioro inmunológico, a pesar de la infección por la cepa VIS. Este hecho aporta esperanza a los investigadores de que pueda revelar claves sobre cómo controlar la enfermedad VIH en los humanos. Sin embargo, tal investigación resultará un desafío, ya que los chimpancés están en peligro de extinción debido a la caza ilegal y a la destrucción de su ambiente natural”.

Este material fue publicado en mayo 1999 en el Boletín de Tratamientos Experimentales Contra el SIDA, por la Fundación anti-SIDA de San Francisco (por Liz Highleyman, adaptación y traducción de Christopher Gortner).

¿Es riesgoso tener relaciones sexuales con un hombre sin usar preservativo, si hubo penetración pero no hubo eyaculación dentro de la vagina? ¿El contagio del SIDA se da sólo a través del semen? ¿Cuánto tiempo hay que esperar para hacerse un examen de VIH y quedarme tranquila que no pasó nada?

Evidentemente, todo tipo de relación sin preservativo es considerada de riesgo. Algo que minimiza el riesgo es lo que menciona sobre dónde se eyaculó. Pero también se ha hallado cierta cantidad de VIH en el fluido preseminal. El VIH se transmite por el semen, mucosidades vaginales (por ejemplo, al nacer un niño puede contagiarse al salir por el canal vaginal) y por la sangre. Hay muchos factores involucrados en que el VIH se pueda transmitir; uno de ellos es que debe haber una lesión o llaga para permitir que el virus ingrese al organismo, la piel es una gran barrera defensiva.

Es mejor ante la duda consultar con un médico sobre el tema. En realidad se espera unas seis semanas desde la supuesta fecha de exposición y a partir de allí se hacen los exámenes para ver si se encuentran los anticuerpos. Se recomienda que a los seis meses se repita el estudio para confirmar, si para ese segundo examen da negativo, ya no habría que hacerse problema.

¿Si estuviera en un paseo con una persona infectada con el VIH y a esa persona la pica un mosquito y después otra persona se lo traga o la pica también, hay posibilidad de que esa persona se infecte?

El VIH no se contagia con mucha facilidad. Las formas comprobadas son el contacto directo con semen, fluidos corporales y sangre. Hasta ahora nadie ha demostrado que los insectos puedan transmitir la enfermedad. El mosquito no inyecta o inocula nada

En la persona que pica. Y si los mosquitos contagiaran el VIH, en este momento casi toda la población del mundo estaría infectada. Otro factor es la cantidad o volumen de VIH que hay en la muestra de sangre. Y otro factor es que para que el VIH pueda ingresar en el organismo debe haber una lesión en la piel (corte, llaga, etc.) y justo tiene que entrar en contacto con la sangre infectada.

Hay una nena con padres VIH positivo, con una hermana

Mayor fallecida, y ella hasta los 10 meses se la controló y le daba positivo. Nunca fue amamantada por la madre, ni tuvo tratamiento. Hoy a los 6 años se le realizaron nuevos estudios, en dos oportunidades, y le dan negativo.

¿Cómo puede ser? ¿Qué pasó? ¿Se puede llegar a revertir Nuevamente el resultado? ¿Puede contagiarse?

Es posible lo que nos indica. El hecho es que la vía perinatal (madre-hijo) es una vía de contagio, pero tenga en cuenta que la gran mayoría de las veces el contagio sucede en el momento del parto. El bebé se infecta al pasar por el canal vaginal. Como sabrá, la presión y fuerza que hace la madre para expulsar el feto, producen pequeñas lesiones (hay contacto de la sangre infectada de la mamá con la sangre del bebé), allí es donde el VIH ingresa al organismo del bebé y lo infecta.

Otras enfermedades de transmisión sexual se contagian de la misma manera (sífilis, herpes, gonorrea), cuando el bebé pasa por el canal vaginal. Se calcula que el 30% de los partos en casos de mamás VIH positivo resultan en contagios. El 70 % restante no se infecta. Hoy en día con algunos tratamientos o con cesáreas programadas, se logra reducir la cantidad de contagios hasta llegar a un 8% aproximadamente.

Si el bebé no se infectó al momento de nacer ¿por qué da positivo durante muchos meses? Porque los estudios que se hacen para saber si una persona se ha infectado o no, solo ven si hay "anticuerpos" al VIH (algo así como los soldados de defensa del sistema inmunológico, creados para identificar y destruir al VIH); no buscan el virus en sí. Durante el embarazo el bebé recibe nutrientes de la madre, convive con ella y recibe en su sangre los anticuerpos al VIH, pero no el virus; se cree que la placenta es una barrera importante. Así que durante los primeros meses los estudios dan positivo porque en la sangre del bebé quedan los anticuerpos que heredó o recibió de su madre.

A medida que pasa el tiempo, la sangre se va renovando, las células muriendo y formándose nuevas. Al pasar un año generalmente la renovación es completa, entonces se puede saber definitivamente si la criatura está infectada o no. Si no está infectada, los anticuerpos habrán desaparecido y los resultados son los correctos. Se puede considerar que los resultados positivos anteriores fueron "falsos positivos". No hay falsos negativos. Así que si los estudios de laboratorio de esta criatura dan negativo, es negativa; no es que sanara, pues en realidad nunca estuvo enferma. Eso sin duda debe ser una gran alegría. Al no estar infectada, no puede contagiarse. Pero en el futuro, como cualquier otro humano, sí puede contagiarse.

¿Cuál es el riesgo de transmisión en cada una de las variantes posibles de practicar el sexo oral entre un hombre y una mujer, o sea los conocidos como felatio y cunilingus?

Cuando se practica el felatio (sexo oral de la mujer al hombre) quien corre más riesgo es la mujer. El VIH está presente en el fluido preseminal y en el semen. En teoría el riesgo para el hombre sería mínimo. Salvo que la persona que efectúa la succión

Tenga lesiones en la boca (encías inflamadas y que sangren) y haya una cantidad de sangre elevada en la saliva. De todas formas el pene debería tener una lesión (corte, haga, etc., que pueden ser microscópicos). En el otro caso, el que corre más riesgo es el hombre, pues el VIH está en las mucosidades de la vagina. Lo mismo aplica a lo que mencionamos sobre la sangre.

Generalmente (siempre hablando de sexo sin preservativo) se consideran de más alto riesgo las relaciones anales (hombre-hombre u hombre-mujer), luego la relación pene-vagina y luego el sexo oral. Pero a pesar de que es considerado de menor riesgo, hay alguno presente. Por eso siempre deben usarse los preservativos o condones en todo tipo de relación sexual. Si es una relación oral de hombre a mujer se debe utilizar la llamada "barrera bucal" que es como un pañuelo de látex que se coloca sobre la vagina, si no se dispone de uno, se puede cortar la punta de un condón o preservativo y luego cortarlo a lo largo, de esa forma se arma un "pañuelo" de látex para ser utilizado.

Si las pruebas para detectar el VIH arrojan información al cabo de un tiempo no inferior a tres meses (por lo general es de seis meses) debido a que es el tiempo que demora el organismo en crear anticuerpos contra el virus, y esta es la información que valida o no la infección, entonces ¿Qué criterio se utiliza en el caso de aceptar o no la sangre de una persona en caso de una transfusión de sangre? ¿Cómo se puede determinar en tan poco tiempo si esta sangre está infectada o no para proceder a la utilización de dicha sangre en la transfusión?

En teoría cuando se solicitan donadores, la sangre que esas personas han donado no se utiliza inmediatamente. Esta sangre es almacenada y se le efectúan estudios para ver si hay reacción a los test para el V/H, hepatitis B y C. A veces pasan muchos meses hasta que dicha sangre es utilizada. Hay un estudio hecho en Estados Unidos que dice que el riesgo en ese país es de 1 en 18 millones.

Pero de todas formas, si una persona va a ser intervenida quirúrgicamente y es necesario el uso de sangre, esta persona tiene el derecho y el deber de exigir a los médicos que la sangre sea controlada y que le aseguren que está limpia de agentes patógenos. Recuerde que en algunos casos de cirugía, los médicos le piden al paciente que firme documentos de exoneración por posibles fallos en el quirófano. Ese mismo derecho tiene el paciente de exigir los cuidados para no ser dañado por otra cosa, como el VIH o las hepatitis. Algunas personas por convicción religiosa no aceptan transfusiones; en algunos lugares otras se niegan a usar sangre como medida preventiva, pidiendo el uso de autotransfusiones y ensanchadores de plasma.

¿A qué se refieren cuando dicen que el VIH/SIDA puede llegar a convertirse en un "padecimiento crónico"?

Hasta hace unos años, recibir el diagnóstico de SIDA, era igual a recibir una condena a muerte en pocos años. Hoy en día, con los tratamientos, el seguimiento y controles médicos y/os cuidados que la persona afectada puede tener esta enfermedad puede llegar a ser crónica (no se cura, pero se mantiene controlada), como sucede con la diabetes.

Lo que hoy se logra es demorar el avance o progresión de la enfermedad y en casos de SIDA declarado, detener el avance de las enfermedades oportunistas, hasta volver a una situación inmunológica cercana a lo normal. Pero se debe recordar que por más que la persona pueda llevar una vida casi normal, puede seguir contagiando a otra si no se cuida.

¿Qué posibilidad existe de infectar a una mujer mediante elaciones sexuales con ella y por consiguiente a su hijo, sí este es un lactante de seis meses y se encuentra amamantando?

Si la mujer que amamanta se infecta con el VIH puede transmitir la infección al niño al amamantar. Esto sucede porque el VIH se encuentra en los fluidos del cuerpo, entre ellos la leche materna, además, a veces los pezones suelen tener grietas por las que pequeñas cantidades de sangre pueden mezclarse con la leche.

¿Hay riesgo de contagio de VIH tanto en el sexo oral como vaginal sin protección, aunque no haya habido eyaculación o no tenga contacto con el semen?

Tanto el sexo vaginal como el oral sin protección son considerados situaciones de riesgo. Siempre, pero siempre, deberá usar y exigir a su pareja que use preservativos. No hacerlo es exponerse. Tú sabes lo que haces, pero no puedes saber qué ha hecho tu pareja, con quién ha estado, ni con quién ha estado quien estuvo previamente con él, es decir, quien antes tuvo sexo con tu pareja. Es fundamental el uso de preservativos al mantener relaciones sexuales, sea el tipo de relación que sea (vaginal, anal u oral).

El fluido preseminal, es el líquido lubricante que sale del pene en el momento que el hombre se excita y se emite antes y durante la relación sexual. Es un líquido que sirve para la lubricación y se emite antes de la eyaculación, es un fluido generalmente transparente. En este fluido o líquido se ha notado la presencia del VIH, no en la misma cantidad que en el semen, pero a veces en suficiente cantidad como para ser riesgoso también. Por ello, aun en el sexo oral se recomienda el uso de preservativos.

¿Si una persona con SIDA sufre una cortadura pequeña y derrama sangre, en qué tiempo el virus se atenuará en el ambiente? ¿Qué pasa si yo tomo contacto con esa sangre, por ejemplo me salpica en el brazo? ¿Las heces con residuos de sangre son fuente de contaminación? ¿En las relaciones sexuales sin protección existe el 100% de posibilidad de contagio?

La vida media del VIH es relativamente corta. Los virus no tienen vida propia, por lo que necesitan una célula huésped y que esté viva. El calor oxígeno y otros factores hacen que sobreviva poco tiempo en el medio ambiente. Además para poder contagiarse, la persona debe tener una lesión (corte, llaga, etc.) que permita al virus ingresar al organismo y en cantidades abundantes. Por esta razón, los contagios de este tipo son muy difíciles, en teoría posibles, pero poco probables. En cuanto a las relaciones sexuales sin protección, definitivamente son una situación de alto riesgo. Y las condiciones son las mismas; por esa vía el virus que se halla en el semen, sangre o mucosas vaginales ingresa al organismo. Hay personas que se han infectado con un solo contacto. Deben darse varios factores: a) que una de las personas esté infectada;

b) que exista una relación insegura (por ejemplo: varias parejas a la vez y se desconoce su estilo de vida); c) que la otra persona tenga la lesión y que esta parte de su piel esté expuesta al VIH; d) que la cantidad de VIH que ingresa sea abundante, como para que sea posible la infección.

¿Influye decisivamente en la prolongación de mi vida el hecho de que yo descubra el SIDA antes de que empiece a manifestar síntomas en mi cuerpo, o es igual si empiezo el tratamiento *después de descubiertos los síntomas*

Sí, así es, cuanto más temprano se detecte el mal, mejor, pues con el control médico puede decidirse cuándo comenzar el tratamiento y si es necesario comenzarlo. Con los fármacos disponibles hoy en día, personas que tenían SIDA declarado han logrado superar etapas y están llevando una vida casi normal. Con la asistencia médica, psicológica y farmacológica actual, se puede llegar a convertir la enfermedad en un padecimiento crónico.

¿Si un niño o niña nace con VIH, cómo se le manifiesta y cuánto tiempo después, es decir, qué efectos anormales genera?

Esto es muy relativo, no hay una regla fija, depende de qué tipo de enfermedades adquiera, su estado general/momento de nacer, su salud básica, nutrición, atención que se le brinde, si accede al tratamiento o no. Hay algunos casos de niños que nacieron infectados y ahora tienen 10, 12 y 15 años.

¿Si se hace un tatuaje con una aguja descartable? ¿Es posible contagiarse?

Lo importante en este caso es que la transmisión se hace por el contacto directo con sangre. El VIH necesita vivir en la sangre y a una temperatura específica; el calor la oxigenación y los agentes químicos lo destruyen (jabón ácido, detergente, agua lavandina, alcohol, solventes, etc.). Por ello, si los tatuajes se hacen con agujas descartables, se consideran una práctica sin riesgo. Se corren más riesgos de infecciones por el contacto de la piel con la tinta y los agentes químicos que esta posee. Por más que se diga que son agentes vegetales, siempre tienen algún tipo de solvente.

Lo importante es que exija que la aguja que van a usar para el tatuaje, esté en su sobre plástico hermético y estéril y que lo abran en tu presencia. Nunca confíes en lo que la otra persona te diga, es obligación de ellas seguir las normas de bioseguridad.

¿Los besos en la boca pueden contagiar el virus?

Los besos no se consideran como de riesgo. El caso es que en la saliva hay presencia de VIH, pero en tan escasa cantidad que no hace posible el contagio. Debería tener cuidado en caso de que su pareja tenga gingivitis sangrante (inflamación de las encías), pues al haber algo de sangre en la boca sí se incrementa la cantidad de virus.

Nunca deben compartir el cepillo dental. Conocemos muchas parejas “discordantes” uno positivo y el otro no, quien te escribe es portador y mi esposa es negativa, y yo hace años que estoy enfermo. Sabiendo cuidarse, es posible mantener relaciones seguras. Deben usar preservativos en todo tipo de relaciones sexuales.

3.2 SEGUNDA PARTE

PARA PROMOVER Y DEFENDER LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON EL VIH/SIDA

“En la calle codo a codo somos mucho más que dos...”
Mario Benedetti

Una vez que hemos reconocido que nuestros miedos, dudas y creencias nos han impedido promover y defender los derechos de quienes padecen VIH/SIDA, nos damos cuenta de que tenemos varias tareas por delante:

- Reconocer los derechos de estas personas
- Identificar cuándo se están violando esos derechos
- Examinar lo que podemos hacer para promoverlos y defenderlos.

Reconocer los derechos de las personas que viven con el VIH/SIDA

En diferentes países se han elaborado documentos y leyes que hacen explícitos los derechos de las personas que viven con el VIH/SIDA. Todos ellos parten de los derechos fundamentales que, como todo ser humano, tienen estas personas.

Veamos como ejemplo la Ley General sobre el VIH/SIDA de Costa Rica (1998), donde se define que toda persona que vive con el VIH/SIDA, tiene los siguientes derechos:

- No recibir ningún tipo de trato discriminatorio o degradante.
- Que no se interfiera en el desarrollo de sus actividades civiles, familiares, laborales, profesionales, educativas, afectivas y sexuales; éstas últimas de acuerdo con las respectivas recomendaciones de protección.
- Igualdad de derechos y obligaciones consagradas en la Constitución Política y demás legislación relacionada con la materia.
- Información exacta, clara, veraz y científica acerca de su condición, por parte del personal profesional y técnico.
- Atención integral en salud (asistencia médico-quirúrgica, psicológica y de consejería)
- Tratamiento que le garantice aminorar su padecimiento y aliviar, en la medida de lo posible, las complicaciones originadas por la enfermedad; la Caja Costarricense del Seguro Social deberá importar, comprar, mantener en existencia y suministrar directamente a los pacientes los medicamentos antirretrovirales específicos para el tratamiento del VIH/SIDA.

- Confidencialidad acerca de su condición. Nadie podrá, pública ni privadamente, referirse al padecimiento de esta enfermedad, sin el consentimiento previo del paciente.
- Comunicar su situación a quien desee. Sin embargo, las autoridades sanitarias deberán informarle su obligación de comunicarlo a sus contactos sexuales y advertirle a su vez, sus responsabilidades penales y civiles en caso de contagio.
- Recibir el trato establecido en la legislación laboral. Ningún patrono público o privado, nacional o extranjero, podrá solicitar dictámenes ni certificaciones médicas a las y los trabajadores sobre la portación del VIH para obtener un puesto laboral o conservarlo.
- No ser discriminado, excluido ni expulsado de ningún centro de enseñanza por ser portador del VIH o estar enfermo de SIDA; tampoco cuando alguno de sus familiares o allegados resulte infectado. Ningún centro educativo, público o privado, podrá solicitar pruebas ni dictámenes médicos sobre la portación del VIH como requisito de ingreso o permanencia.

Es importante tener en cuenta que la violación de los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA, puede y debe ser denunciada ante las autoridades judiciales, para reclamar las responsabilidades penales, civiles y administrativas del caso.

Si pudiéramos resumir los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA, diríamos que sus derechos también son los que están contemplados en la carta internacional de derechos humanos: los derechos civiles y políticos; y los derechos económicos, sociales y culturales. Estamos hablando de:

- Derecho a la vida
- Derecho a la seguridad y libertad.
- Derecho a protección.
- Derecho a la privacidad.
- Derecho a una nacionalidad.
- Derecho a la propiedad.
- Derecho a la igualdad ante la ley.
- Derecho a la libertad de pensamiento
- Derecho a la libertad de reunión; movimiento y participación en asuntos públicos.
- Derecho a una adecuada calidad de vida.
- Derecho al seguro social.
- Derecho al trabajo y a condiciones justas y favorables.
- Derecho a participar en la vida cultural
- Derecho a la educación y entrenamiento
- Derecho a la información.

Y además habría que agregar, como diría Daniel Prieto, otros derechos también fundamentales:

- Derecho a equivocarse y que este derecho sirva para aprender del error.
- Derecho a expresarse sin violencia.
- Derecho a ser escuchados, derecho al diálogo y a la respuesta.
- Derecho al conocimiento.

- Derecho a discrepar.
- Derecho a vivir libre de violencia.
- Derecho a la imaginación y la belleza de la vida cotidiana.
- Derecho a la cultura para conocer sus raíces.
- Derecho a la alegría.
- Derecho al amor porque es el lazo que puede unir a hombres y mujeres de todas las edades desde la reciprocidad y la solidaridad.

También hay otros derechos fundamentales de los que casi nunca hablamos y es necesario reconocer: los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA o que están con una enfermedad terminal. Estos son también sus derechos²³:

- Derecho a recibir y dar un trato y un reconocimiento como persona digna y responsable y no propiedad de la familia, de los servicios de salud, de investigadores o investigadoras o de empresas farmacéuticas.
- Derecho a conocer la condición de salud y a que se responda con veracidad y claridad las preguntas relacionadas con el VIH/SIDA o la enfermedad que tenga en ese momento.
- Derecho a que se tome en cuenta su opinión a la hora de tomar decisiones relacionadas con los procedimientos a seguir para enfrentar su enfermedad.
- Derecho a llorar, a sentir y a expresar miedos, temores y angustias con responsabilidad.
- Derecho a no estar sola o solo y a morir con compañía.
- Derecho a tener sueños y fantasías aunque esté cerca de la muerte.
- Derecho a jugar, a la alegría, al humor, independientemente de la edad que tenga o aunque esté cerca su muerte.
- Derecho a sentir enojo y frustración por vivir con VIH/SIDA o por estar cerca su muerte.
- Derecho a que se contemplen las necesidades de las personas que viven con VIH/SIDA en forma integral, incluyendo su etapa terminal.
- Derecho a que se controle el dolor en las diferentes etapas de la enfermedad, durante los procedimientos de diagnóstico y de tratamiento de la enfermedad.
- Derecho a negarse a seguir recibiendo tratamiento para la enfermedad, pero continuar con otros tratamientos que permitan una mayor calidad de vida.
- Derecho a cuidados paliativos.
- Derecho a una muerte digna y en paz.
- Derecho a que tanto la persona con enfermedad terminal como sus familiares o amistades cercanas, sean ayudados a elaborar la muerte.
- Derecho a morir en la casa y no en el hospital si es posible.
- Derecho a ser sedado o sedada a la hora de enfrentar la muerte, si lo solicita la persona.
- Derecho a reconocer y a que los familiares reconozcan que morir puede ser el inicio de un nuevo camino de liberación y paz.

23 Estos derechos aquí enunciados son una adaptación de la declaración de derechos que la Dra. Lizbeth Quesada hizo para los niños y niñas con enfermedad terminal (Costa Rica. 2000).

Identificar las violaciones a los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA

El “Protocolo para la identificación de discriminación contra personas que viven con VIH/SIDA” de ONUSIDA²⁴, nos permite identificar en diez áreas principales de la vida social, algunas formas de discriminación institucional; nos facilita reconocer si está presente en la legislación, en reglamentos, procedimientos internos y en las prácticas cotidianas.

Las otras formas de discriminación en las relaciones privadas (familiares y entre amistades o conocidos) si bien no se analizan aquí, no podemos ignorarlas porque sabemos el impacto que puede tener en la salud física y emocional de las personas que viven con el VIH/SIDA.

En el cuadro que sigue a continuación se describen algunas formas de discriminación institucional:

Áreas	Estipulado por ley	Por reglamento o procedim. Internos	Ocurre por la práctica institucional
Asistencia Sanitaria			
<ul style="list-style-type: none"> -Denegación de tratamiento por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA. -Tratamiento diferente por razón del estado serológico. -Realización de pruebas de VIH sin conocimiento por parte de la persona. -Negativa a informar a una persona de los resultados de sus pruebas de VIH. -Controles sanitarios, cuarentena, internamiento obligatorio y/o segregación en hospitales, dispensarios, residencias, etc. -Notificación obligatoria del estado serológico respecto al VIH/SIDA a la o las parejas sexuales y/o familiares. -Falta de confidencialidad: informar a otros de los nombres de las personas que se han comprobado que son VIH positivas, o permitir de forma consciente o negligente, que se consulten archivos confidenciales. 			

24 Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA). Protocolo para la identificación de discriminación contra las personas que viven con el VIH/SIDA. Suiza. 2001.

Áreas	Estipulado por ley	Por reglament o o procedim. Internos	Ocurre por la práctica institucional
<p>-Pruebas obligatorias antes de la contratación.</p> <p>-Pruebas obligatorias durante el desempeño.</p> <p>-Preguntas relacionadas con el estado serológico y/o "modo de vida" en los formularios o entrevistas de reclutamiento.</p> <p>-Falta de confidencialidad sobre el estado serológico respecto al VIH/SIDA.</p> <p>-Despido o cambios en las condiciones de empleo.</p> <p>-Restricciones (ascensos, ubicación, formación, prestaciones).</p> <p>-Denegación de empleo.</p> <p>-Criminalización de comportamientos que se considera favorecen la propagación del VIH/SIDA.</p> <p>-Creación de delitos criminales específicos en caso de transmisión deliberada del VIH/SIDA.</p> <p>-Desigualdad ante la ley para las personas que viven con VIH/SIDA o que se relacionan con grupos considerados de alto riesgo (por ejemplo, negativa a iniciar causa cuando la víctima vive con VIH/SIDA; denegación o limitación de las protecciones procesales debidas, como el derecho a revisión y apelación o los derechos de representación, notificación e intimidad).</p> <p>-Diferencias en las sentencias y/o penas por razón del VIH/SIDA.</p>			
Administración			
<p>Administración de prisiones</p> <p>-Pruebas obligatorias al momento de ingresar.</p> <p>-Pruebas obligatorias durante el período de prisión.</p>			

Áreas	Estipulado por ley	Por reglamento o procedim. Internos	Ocurre por la práctica institucional
<p>-Pruebas obligatorias al salir de la prisión.</p> <p>-Condiciones especiales de detención por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA (segregación y/o negación o reducción del acceso a instalaciones, privilegios y programas de liberación).</p> <p>-Restricciones en el acceso a la asistencia y tratamiento.</p> <p>Entrada y/o residencia en un país</p> <p>-Pruebas obligatorias, declaración del estado serológico o certificado de negatividad del VIH como condiciones de entrada, residencia o libertad de movimiento en un país.</p> <p>-Expulsión por razón del estado serológico respecto al VIH/SIDA sin procedimientos apropiados.</p> <p>-Denegación o restricción del acceso a prestaciones.</p>			
Vivienda			
<p>-Pruebas obligatorias, declaración del estado serológico o certificado de negatividad del VIH/SIDA como condiciones de acceso a la vivienda o derecho de permanencia.</p>			
Educación			
<p>-Denegación del acceso a la educación por razón del estado serológico.</p> <p>-Restricciones impuestas en un contexto educativo por razón del estado serológico (segregación).</p>			
Vida familiar y reproductiva			
<p>-Pruebas prematrimoniales obligatorias y no de consenso.</p> <p>-Pruebas prenatales obligatorias.</p> <p>-Aborto/esterilización obligatorios de las mujeres con VIH/</p>			

Áreas	Estipulado por ley	Por reglamento o procedim. Internos	Ocurre por la práctica institucional
<p>-Retirada o modificación de las condiciones del ejercicio de la custodia paterna o materna, apoyo y derechos sucesorios por razón del estado serológico.</p> <p>Seguros y otros servicios</p> <p>-Denegación o restricciones en la consecución de la seguridad social o seguro nacional.</p> <p>-Denegación o restricción en la contratación de seguros por vivir con el VIH/SIDA o pertenecer a un grupo considerado de riesgo.</p> <p>-Denegación o restricciones en el acceso a créditos por vivir con el VIH/SIDA o pertenecer a un grupo considerado de riesgo.</p> <p>Otras instalaciones y servicios privados</p> <p>-Denegación o restricciones en el acceso a otras instalaciones o servicios (funerarios, transporte, instalaciones lúdicas o deportivas).</p>			

Identificar lo que podemos hacer para promover y defender los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA

¿Qué es defensa y promoción?

A continuación se ofrecen algunas definiciones que reflejan la manera en que distintas organizaciones comprenden y utilizan los términos defensa y promoción:
25

“Defensa y promoción es el acto o proceso de apoyar una causa o cuestión. Una campaña de defensa y promoción es una serie de acciones específicas de apoyo a una causa o cuestión. Promovemos una causa o cuestión porque deseamos: a) aumentare! apoyo a dicha causa o cuestión; b) influir en otros para que la apoyen; c) tratar de influir o cambiar la legislación que la afecta “.

International Planned Parenthood
Federation

“Promoción de la Justicia: es el conjunto de estrategias que permiten la defensa y promoción de los derechos humanos sin distingo de raza o religión y con especial énfasis en los grupos vulnerables. Esto con el objetivo de restaurar los derechos violados o que estén en peligro de serlo, a través del fortalecimiento de la ciudadanía de las personas ofendidas para defenderse por sí mismas o de nuestro involucramiento directo en su defensa”.

Visión Mundial, América Latina

“Defensa y promoción es un proceso que consiste en una serie de acciones políticas realizadas por ciudadanos organizados a fin de transformar las relaciones de poder. La finalidad de la defensa y promoción consiste en lograr cambios concretos que benefician a la población afectada en este proceso. Estos cambios pueden ocurrir en el sector público o privado. La defensa y promoción eficaz se realiza de acuerdo con un plan estratégico y dentro de un período de tiempo razonable.”

Fundación Arias, Costa
Rica

“Defensa y promoción es hacerse oír, llamar la atención de la comunidad hacia un problema importante y dirigir a las personas con poder de decisión hacia una solución. Defensa y promoción es trabajar con otras personas y organizaciones que producen efectos decisivos”.

CEDPA: Cairo, Beijing and Beyond: A handbook on Advocacy for woman
leaders

“La defensa y promoción consiste en diferentes estrategias destinadas a influir en las personas con poder de decisión a nivel local, provincial, nacional e internacional, específicamente:

¿Quién decide? Elecciones, designación de autoridades responsables, jueces, ministros, juntas de asesores, directores gerentes, administradores.

¿Sobre qué se decide? Políticas, leyes, prioridades nacionales, servicios, programas, instituciones, presupuestos.

¿Cómo se decide? Acceso de los ciudadanos a la información y el proceso, grado de consulta, responsabilidad y respuestas de las personas con poder de decisión a los ciudadanos y otras partes interesadas.

Las políticas y decisiones son soluciones a problemas concretos. La defensa y promoción eficaz requiere una nítida comprensión y análisis de un problema concreto y una propuesta coherente para una solución “.

InterAction: Materiales del Omens Advocacy Workshop

Un ejemplo de sociedad civil enfrentando su tarea de defensa y promoción de los derechos de las personas que viven y son afectadas por el VIH/SIDA

Las ONG construyen políticas públicas antisida

En pleno retorno a la democracia en Brasil, en los años 80, grupos homosexuales iniciaron un movimiento de combate al SIDA. Desde entonces la sociedad civil en toda la región, fortalece su rol en la toma de decisiones en torno a la enfermedad. Mario Osava, de Río de Janeiro, es el autor del siguiente reportaje:

Muchos en Brasil se quejan de la precariedad del sistema público de salud. Como en otros países de la región, las empresas y las clases medias se ven obligadas a adoptar costosos seguros de salud privados. Sin embargo, hay una excepción que muchos consideran ejemplar: el Programa Nacional de SIDA.

Creado en 1985, apenas tres años después de que se registrara el primer caso de SIDA en el país, la política oficial ha logrado resultados sin parangón: redujo en 50 por ciento el índice de mortalidad por la enfermedad (entre 1995-1999) y disminuyó en 80 por ciento los internamientos hospitalarios relacionados con ella (entre 1997-2000).

¿Dónde están las raíces del éxito? Mucho tuvieron que ver las organizaciones no gubernamentales (ONG). El papel de más de 600 grupos de la sociedad civil que trabajan en el combate contra el SIDA fue fundamental para fortalecer la respuesta brasileña a la epidemia, según reconocen las propias autoridades sanitarias.

Las ONG aportaron al programa oficial “valores como la solidaridad, la inclusión, la no discriminación y el combate al prejuicio” sostuvo Veriano Terto Junior psicólogo e investigador de ABIA (Asociación Brasileña Interdisciplinaria de SIDA), una de las primeras ONG dedicadas a la epidemia, creada en 1986.

La primera respuesta al SIDA surgió de grupos organizados de homosexuales, quienes comenzaron a divulgar información, promover debates y presionar al Estado para que adoptara medidas.

El gobierno del estado de Sao Paulo inició en 1983 el diseño de un programa local y en 1985 surgió allí la primera ONG específicamente vinculada a la enfermedad, el Grupo de Apoyo a la Prevención de SIDA (GAPA).

La adhesión a la democracia y los derechos humanos del programa oficial se vio influenciado por el protagonismo de esos grupos homosexuales, cuando Brasil se democratizaba tras un régimen militar de 21 años, argumentó Terto Juniot “Ni los enfermos fueron solo pacientes ni la sociedad civil fue pasiva en ese proceso “, destacó.

El reconocimiento oficial del papel de las ONG se consolidó cuando el Ministerio de Salud apoyó la realización del V Encuentro Nacional de ONG/SIDA en 1992 y pasó, a partir de 1994, a financiar proyectos de esas organizaciones, seleccionados por licitación.

Los representantes de las ONG participan actualmente en la Comisión Nacional de SIDA, creada en 1986 para asesorar al gobierno en la definición y ejecución de su programa de combate al VIH.

“Las ONG tienen mayor acceso a comunidades específicas que los órganos gubernamentales, ya que están más cerca, conocen sus subculturas, su lenguaje y costumbres” observó la socióloga Rosemeire Munhoz, coordinadora adjunta del Programa de Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS) y SIDA, de/Ministerio de Salud.

En Brasil, el Grupo de Apoyo a la Prevención de SIDA (GAPA) se convirtió desde su inicio en una referencia de la batalla antisida. Hoy existen 20 GAPAS en el país. Y pese a la permanente escasez de recursos financieros, las ONG multiplican sus tareas.

El GAPA de Florianópolis (capital de Santa Catarina), por ejemplo, mantiene un orfanato para 72 niños y niñas, un asilo para adultos, un servicio telefónico de apoyo psicológico a seropositivos, un programa de distribución de condones y orientación preventiva a profesionales de/sexo, masculinos y femeninos, mencionó Mary Almeida, coordinadora de la ONG.

La experiencia brasileña ha inspirado a movimientos de la sociedad civil en otros países de América Latina, donde poco a poco se abren mayores espacios.

“El gobierno peruano debiera seguir el ejemplo de Brasil, que financia el trabajo que realizan las ONG y distribuye medicinas antirretro virales a los enfermos” reconoció el abogado Julio César Cruz, presidente del Programa de Soporte a la Autoayuda de Personas Seropositivas (PROSA), de Perú.

Apenas en 1996 se inicia en el país andino la cooperación entre gobierno y ONG, según el médico infectólogo Marcos Cueto, quien identifica dos grandes etapas en la lucha peruana contra el SIDA. La primera (1983-1987) fue una fase de “pánico apocalíptico” y represión a homosexuales y prostitutas, y la segunda (1988-1995) la de/Programa Especial de Control de/SIDA (PECOS), que fracasó a/concentrar su acción en “grupos de riesgo”, dijo.

En 1997 se aprobó una ley que sancionó la discriminación contra los seropositivos y estableció reglas de conducta médica ante el VIH. Sólo entonces una mejor información permitió que en los hospitales se conociera que el virus no se transmite por el simple contacto físico.

“El cambio de actitud de los organismos oficiales fue promovido por la labor de las ONG”, según Ana Rosasco, ex directora de la Red SIDA Perú, que integra once asociaciones autónomas.

El combate a los prejuicios de la población ganó fuerte empuje en 1998, cuando el artista de televisión Ernesto Pimentel y el futbolista Eduardo Esidio, muy conocidos, admitieron públicamente ser portadores del VIH y decidieron proseguir normalmente sus actividades. Pero los peruanos enfermos de SIDA aún tienen un largo camino que recorrer para que sus derechos sean reconocidos, afirmó Rosasco.

Julio César Cruz, seropositivo hace diez años, denunció que el gobierno peruano “no proporciona los medicamentos antirretrovirales y regatea los destinados a las infecciones asociadas al SIDA”.

Las ONG en la región tienen diversos ejes de acción. Sin embargo, la labor de prevención, junto con la demanda de “medicamentos para todos”, es uno de sus principales objetivos.

Grupos feministas, de jóvenes, de prostitutas y de niños abandonados, por ejemplo, promueven campañas educativas en torno al SIDA destinadas a su propio público. También ONG conformadas por homosexuales, lesbianas y travestis multiplican sus acciones para informar a círculos específicos sobre los riesgos de la enfermedad.

3.3 TERCERA PARTE

ACTIVIDADES PARA INCORPORAR ESTAS REFLEXIONES EN ESPACIOS CON LA COMUNIDAD, ORGANISMOS GUBERNAMENTALES Y NO GUBERNAMENTALES

Actividad 1: Nuestras dudas, creencias y miedos

¿Qué buscamos con esta actividad?

Que las y los participantes reconozcan las dudas, creencias y miedos que les pueden estar impidiendo acercarse y dar apoyo a las personas afectadas por el VIH/SIDA.

Que las y los participantes reconozcan las creencias que pueden facilitar su acercamiento y su apoyo a las personas afectadas por el VIH/SIDA.

¿Cómo lo vamos a hacer?

- Solicite en sesión plenaria a cada participante que escriba individualmente de 2 a 5 creencias o miedos que le han hecho más difícil acercarse y dar apoyo a las personas afectadas por el VIH/SIDA. Una vez escritas, van a tratar de identificar de dónde vienen esas creencias, dónde las oyeron, de quiénes las aprendieron.
- Pida que formen grupos donde van a analizar las creencias o miedos que escribieron, así como su procedencia.
- Llame a los grupos a unirse para revisar en una plenaria, lo que discutieron. Escriba en un papelógrafo lo que se comenta, para luego aclarar algunas de las creencias entre todo el grupo. Puede usar la lista de preguntas y respuestas que está en el apartado de reflexión.

Creencias, temores que me impiden acercarme y apoyar	¿De dónde vienen, dónde las escuché?	Aclarando algunas creencias

- Pida que señalen unas 3 creencias positivas que podrían ayudarles a promover y defender los derechos de las personas que

viven con el VIH/SIDA. Una vez escritas van a tratar de identificar de dónde vienen esas creencias, dónde las oyeron, de quiénes las aprendieron.

- En otra hoja se puede ir registrando lo que dice el grupo y posteriormente, se revisan las diferencias entre la primera y la segunda experiencia.

Creencias que me permiten Acercarme y apoyar	¿De dónde vienen, dónde las escuché?

Actividad 2: Lo que podemos hacer para promover y defender los Derechos de las personas que viven con VIH/SIDA

¿Qué buscamos con esta actividad?

Que las y los participantes reconozcan lo que podemos hacer para promover y defender los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA.

¿Cómo lo vamos a hacer?

- Escriba en la pizarra o en una hoja de papel las palabras defensa y promoción y pida a las y los participantes que vayan al frente y escriban lo que entienden por esas palabras. Revisen y comparen los conceptos externados por el grupo, con los significados de promoción y defensa que vienen en el apartado anterior de reflexión. Después, construyan colectivamente su propia definición.
- Pida que formen grupos y que lean los siguientes dos textos del escritor Pablo Coelho. Tras la lectura, van a reflexionar acerca de la relación entre los textos y la tarea que quieren hacer para promover y defender los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA.

Cada persona, en su existencia puede tener dos actitudes. Construir y Plantar. Los constructores pueden demorar años en sus tareas, pero un día terminan aquello que estaban haciendo. Entonces se paran y quedan limitados por sus propias paredes. La vida pierde sentido cuando la construcción acaba.

Pero existen los que plantan. Estos a veces sufren las tempestades, las estaciones y raramente descansan. Pero al contrario de un edificio, el jardín nunca deja de crecer. Y al mismo tiempo que exige la atención del jardinero, también se permite que para él la vida sea una gran aventura. Los jardineros se reconocerán entre sí porque saben que en la historia de cada planta está el crecimiento de toda la tierra.

Pablo Coelho

El mundo está en manos de aquellos que tienen el coraje de soñar y correr el riesgo de vivir sus sueños.

Pablo Coelho

- Reparta a los grupos una copia del ejemplo “Las ONG construyen políticas públicas antisida.” Pída que lo lean y que identifiquen los derechos que fueron violados y por qué. Solicite que revisen las estrategias que utilizaron para su defensa. Dígalos que traten de identificar qué otros derechos fueron violados aunque no aparezcan explícitamente en el artículo, Puede recordarles que el derecho a la salud implica mucho más que solo la ausencia de enfermedad. Solicite que traten de reconocer los incumplimientos de los Estados.

- Después de una media hora, llame a los grupos a plenaria y pida que presenten un resumen de lo que conversaron y concluyeron luego de la lectura.

- Terminada esta reflexión, entregue a cada grupo una hoja en la que estén escritos cuatro derechos de las personas que viven con VIH/SIDA (trate de distribuir diferentes tipos de derechos, tanto los civiles, económicos, sociales y culturales; los que enunció Daniel Prieto; y es muy importante que un grupo trabaje también los de las personas con VIH/SIDA con enfermedad terminal). A partir de esa información, van a definir lo que pueden hacer para la promoción y defensa de esos derechos a nivel personal, de la comunidad y en las diferentes instituciones (de salud, laborales, educativas), Puede darles en una hoja este esquema:

Los derechos de las personas que viven con el VIH/SIDA	Lo que podemos hacer para promoverlos y defenderlos
1-	En lo personal En la comunidad En las instituciones

- Una vez terminado el trabajo en los grupos, es el momento de compartir en una plenaria lo que produjeron. Motive a las y los participantes a organizar acciones que sea posible ejecutar a corto plazo.

- Ya es hora de cerrar este espacio de reflexión y fortalecimiento de nuestras capacidades como agentes de promoción y defensa de los derechos de las personas que viven y son afectadas por el VIH/SIDA. Pueden hacer un círculo y con las manos entrelazadas, compartir el sentimiento que les ha producido participar en un espacio educativo como este y cuál es el compromiso personal que se llevan. Al finalizar pueden darse las gracias con un abrazo.

ANEXO

Vivo con SIDA ¿Sabe usted lo que eso significa? Vivencias desde la soledad, el vacío y la desesperanza

La historia de Shanefle

Tengo 17 años y soy VIH positiva. No tengo hijos y eso me duele a veces. Pueda ser que adopte, puede ser que no. Perdí mi virginidad con la persona que me infectó. Nunca pensé que eso me pasara a mí. Nunca he tenido suerte con los hombres. Cuando tenía 12 años fui golpeada por uno. No confiaba en ellos, hasta que conocí a este chico a quien adoraba, no pensé en nada más. Y ahora estoy aquí VIH positiva.

No sé qué hacer. Sigo viviendo como si esto no estuviera pasando. He oído como otra gente enfrenta esto y sigue teniendo relaciones con otros, pero yo no puedo arruinar la vida de otra persona como lo hicieron con la mía. Por eso me mantengo alejada de los hombres que quieren más que una relación de amistad conmigo.

La historia de Pablo Anamaría

Soy seropositivo. Lo sé desde hace siete años. A pesar del apoyo psicológico que me dieron antes del examen, al recibir la noticia fue como si se abriera la tierra a mis pies. Vivía solo, no quería contarles a mis amigos. Llamé a mi ex pareja para avisarle, no pude evitar un tono de imprecación, pues yo sabía que había sido fiel y la contaminación me vino por él. ¿Después, a quién decirle? ¿Con quién compartir mi soledad y mi pánico? Llamé a mi madre y junto a ella hablé con el resto de mi familia.

Me seguían queriendo, pero sentí que se alejaban físicamente de mí, por miedo, sin duda. Solo mi madre se atrevió a vencer su miedo y abrazarme. Después de varios años de comprobar que sigo vivo, normal, han perdido el temor

Tiene 30 años, es educador y activista de PROSA, ONG peruana.

Vivo con SIDA Desde la esperanza, desde la lucha por vivir con dignidad

La historia de María Julia Fernández²⁶

A 15 años de mi diagnóstico, estoy segura de dos cosas: no me voy a morir mañana y tengo todo el derecho a ser feliz. Mi virus progresa lentamente y tengo novio. Me pasó algo muy bonito. Él sabía mi condición pero no le importó, y yo nunca pondré en peligro su vida. Ahora dedico casi todo mi tiempo a la prevención, doy consultas, viajo por el país contando mi historia, entregando condones. En octubre pasado asistí en

26 Las historias de María Julia, Guillermo, Hugo, Ana Luisa, Alejandro y Pablo fueron recopiladas por el PS con el apoyo de OPS/ONUSIDA en el marco de la Campaña Mundial contra el SIDA 2001.

Representación de Cuba a la Conferencia de la ONU sobre VIH/SIDA en el Caribe, en Trinidad y Tobago.

Pero las cosas no siempre fueron así. Era el año 1986 y la poquita información que tenía era catastrófica. No entendía por qué me sucedía a mí. Como parte del programa cubano de salud, mi esposo (ya difunto) y yo fuimos internados en un sanatorio. Lo más difícil fue separarme de mi hijo de 9 años, dejar mi casa, mi trabajo, la familia. Entramos un día al sanatorio y en nuestra mentalidad estaba que saldríamos en un ataúd. Pero, ¡recobré la esperanza! Ahora creo que el mayor reto para Cuba es que la gente entienda el riesgo. Cualquier cosa que hagamos para prevenir el SIDA es aún muy poco.

Tiene 48 años, es cubana y activista a favor de la prevención del SIDA.

La historia de Guillermo Murillo

Asumí públicamente que tenía SIDA en 1995, cuando comenzaron los síntomas. Y me di cuenta de que la sociedad no es tan cerrada como se piensa, pues recibí un gran apoyo de mi familia, mis amigos y mi barrio.

En lugar de marginación y exclusión desde la sociedad, creo que los miedos y temores propios hacen que uno se automargine. El diagnóstico del SIDA era una sentencia segura de muerte física, pero hoy no lo es tanto, gracias a los nuevos medicamentos. Sin embargo, para muchos el SIDA sigue siendo una sentencia de muerte social. En América Central, creo que hace falta que las personalidades públicas -políticos, artistas y deportistas- se involucren más en el combate contra el SIDA y que se opere un cambio social para evitar la discriminación y el contagio.

Para evitar la discriminación, la sociedad debe asumir que nadie tiene VIH. Y para evitar el contagio la sociedad debe asumir que todos tienen VIH. En mi caso personal, estoy encantado de haber descubierto que un ser humano tiene un potencial de lucha inimaginable.

Tiene 38 años y es líder comunal en Alajuela, Costa Rica. Ex presidente de la primera asociación de costarricenses con VIH.

La historia de Hugo Estrada

Muy pronto, sin embargo, fueron llegando las respuestas una a una. Luego de la Conferencia Mundial de Vancouver Canadá, me enteré que sí había posibilidades de sobrevivir durante algunos años con buena calidad de vida, pues aparecieron nuevos fármacos, aunque, por sus costos, parecían inalcanzables. Surgió entonces un impulso por hacer algo más. Sorpresivamente mi casa estaba llena de amigos que compartíamos un sueño: tener acceso a nuevos medicamentos y sobrevivir con calidad de vida.

Eran los primeros trazos de un “nuevo proyecto de vida”. Los siguientes fueron años de lucha, salimos a la calle a probar nos sentamos en las mesas a discutir y llegamos a las oficinas públicas a incidir en las políticas de salud en relación al VIH/SIDA. Ha sido un tornasolado camino con grandes y luminosos triunfos, pero también con oscuros y

Tristes senderos. Muchos ya tenemos acceso a los medicamentos pero aún faltan otros. Por ellos continúo en esta lucha, porque estoy convencido que al luchar por ellos, lucho también por mí. Y sí, volví a sonreír y a ser

Tiene 48 años; es mexicano, coordinador del Frente Nacional de Personas Afectadas por el VIH/SIDA en México.

La historia de Ana Luisa Magalhaes Amaral

Fui infectada hace ocho años y medio por mi marido (muerto en junio de 2000), por un accidente relacionado con las drogas del que no me gusta hablar No pude evitar el contagio de mi hija menor; Bruna, porque en aquella época ni se conocía esa posibilidad.

Desde 1998 milito en el Grupo de Apoyo y Prevención al SIDA (GAPA, ONG pionera que ya tiene 22 sucursales en el país). Y hace dos años coordino en Santa Catarina la RNP+ que tiene representación en los 27 estados brasileños.

Aún hay muchos prejuicios en Brasil, familias que ocultan a sus parientes enfermos de SIDA. En mi caso, sufro triple discriminación, por tener SIDA, ser mujer y ser negra. Pero me sentí una privilegiada cuando asistí en septiembre pasado a Durban, Sudáfrica, para participar en el Foro de ONG paralelo a la Conferencia Mundial contra el Racismo. Allí presencié algo maravilloso: quince mujeres salieron a manifestar a favor de/derecho de todos al tratamiento. Los policías las quisieron aislar; pero esas valientes mujeres pronto estaban acompañadas de a/menos 500 personas que apoyaban sus demandas. Esto es imparable.

Tiene 39 años, es viuda con seis hijas entre 7 y 20 años, dibujante de arquitectura y coordinadora de la RNP+ (Red Nacional de Personas Viviendo con VIH/SIDA) en el estado de Santa Catarina, sur de Brasil, en cuya capital, Florianópolis, vive.

La historia de Alejandro Freire

Hace 11 años, supe que tenía VIHISIDA. En esa época la discriminación social era mucho más grave que ahora y la información sobre la enfermedad mucho más escasa. Inclusive yo no conocía a nadie que viviera con el virus. Por eso lo primero que sentí fue miedo y mucho dolor Pensé que moriría pronto. Por suerte pude contar con e/apoyo de mi familia y de mis amigos. Participé en grupos de autoayuda, hacía ejercicios de meditación y visualización creativa. Trabajé mucho la comunicación conmigo mismo para fortalecer la salud, porque entonces aún no existía la terapia con antirretrovirales.

Después de que fui internado por primera vez a los 22 años, decidí asumir un papel más activo. A mí no me gusta hablar de "lucha" contra e/SIDA, porque esto no es una guerra sino la búsqueda de respuestas a un problema. Decidí entonces volverme más visible en los medios y, a partir de entonces, percibí más que discriminación, muchas manos solidarias. Sé que una persona como yo se muere de SIDA, pero conocí a enfermos de SIDA que murieron en accidentes y en cambio yo, que tenía una sentencia de muerte hace unos años, sigo vivo y no pienso en morirme.

Tiene 30 años. Es argentino y Presidente de Fundación Buenos Aires SIDA

La historia de Pablo Anamaría

.....Ahora no tengo reparos en informar que soy seropositivo. Lo saben todos en el barrio. Hago trabajo político en PROSA, utilizo mi experiencia como educador para dar cursos desensibilización a trabajadores de hospitales y clínicas, para ayudarlos a vencer el fantasma del miedo al SIDA y a aprender a tratar a los afectados. Quiero ayudar a vencer la angustia de las personas que vienen en busca de ayuda”.

Tiene 30 años; es educador y activista de PROSA, ONG peruana.

BIBLIOGRAFÍA

Asociación Mexicana de Educación Sexual/OPS. **¡Hablemos de Salud Sexual! Manual para profesionales de atención primaria de la salud.** México.

Agua Buena. Asociación de derechos humanos. Serie de artículos. 2002.

CIPAC/DDHH. **Gays, Lesbianas, Bisexuales y el VIH/SIDA.** Costa Rica. 1999.

Consejo Nacional de atención integral del VIH/SIDNONUSIDA. **Derechos de la persona que vive con VIH/SIDA.** Costa Rica. 2000.

Corporación Mujer a Mujer/Consejo Nacional de las mujeres/OPS/UNICEE **Revaloración de la personalidad de la mujer agredida.** Ecuador. 1999.

Camacho, Gloria. **Violencia intrafamiliar. Módulos de autocapacitación para profesionales de la salud.** Ministerio de Salud Pública/OPS/OMS. Ecuador. 2000.

CEDPA. **Defensa y Promoción. Fortaleciendo la capacidad de las líderes de ONG.** Serie Manuales de capacitación. Volumen IX. USA. 1 999.

Costa Rica. **Ley General sobre el VIH/SIDA.** 1998.

Chaves, José Ricardo. **Paisaje con Tumbas Pintadas de Rosa.** EUNA. Costa Rica. 1998.

Defensoría de los Habitantes/HIVOS. **Derechos de las personas con VIH/SIDA.** Costa Rica.

FUNDESIDNMinisterio de Salud. **Recomendaciones para la persona con VIH.** Costa Rica. 1994

Fempres. **Feminismos Fin de Siglo.** Chile. 1999.

FNUAP. **Cuestiones de Población.** Juego de documentos informativos. 2001.

Instituto Interamericano de Derechos Humanos. **Los derechos económicos, sociales y culturales: un desafío impostergable.** Costa Rica. 1999.

Instituto Interamericano de Derechos Humanos. **Carpeta Latinoamericana de Materiales Didácticos para Educación en Derechos Humanos.** IIDH/Amnistía Internacional. Costa Rica. 1995.

Instituto Interamericano de Derechos Humanos/UNESCO. **Manual de Educación de Derechos Humanos.** Costa Rica. 1998.

Lagarde, Marcela. **Género y feminismo. Desarrollo humano y democracia.** Cuadernos Inacabados. España. 1996.

Lagarde, Marcela. **Identidad de género y derechos humanos. La construcción de las Humanas.** Serie Estudios Básicos de Derechos Humanos. Tomo II. Costa Rica.

Menjívar O., Mauricio. **Guía metodológica para el trabajo con masculinidad.** Instituto Nacional de las Mujeres/OEA. Costa Rica. 2000.

Naciones Unidas. **Derechos Humanos**. Centro de Documentación para México, Cuba y República Dominicana. 2002.

Naciones Unidas. Centro de documentación. **Situación mundial del VIH/SIDA**. 2002.

Naciones Unidas. **Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA**. Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA. 25-27 Junio 2001.

Naciones Unidas/CIPD/CEPAL. **Plan de Acción Regional Latinoamericano y del Caribe sobre Población y Desarrollo**. Chile. 1996.

Organización Panamericana de la Salud. **Síndrome de Inmunodeficiencia adquirida en las Américas**. 128 Sesión del Comité Ejecutivo. Resolución CE1 28.R1 6.

ONUSIDA. Resumen Mundial de la Epidemia de VIH/SIDA. 2001.

ONUSIDA. Situación general del Estigma y la Discriminación relacionados con el VIH/SIDA. Centro de Documentación Naciones Unidas. México, Cuba, República Dominicana. 2002.

Organización Internacional del Trabajo/ Oficina Internacional del Trabajo. Repertorio **de Recomendaciones prácticas sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo**. Ginebra. Suiza. 2001.

OPS/OMS. SIDA. **La epidemia de los tiempos modernos**. USA. 1993.

ONUSIDA. **Protocolo para la identificación de discriminación contra las personas que viven con el VIH/SIDA**. Suiza. 2001.

Quesada, Lisbeth. **Derechos del niño con enfermedad terminal**. Fundación ProUnidad de Cuidado Paliativo. Costa Rica.

Quirós R., Edda. **Voy Paso a Paso: Empoderamiento de las mujeres, negociación sexual y condón femenino**. OMS-Ministerio de Salud-FUNDESIDA. 1996 (investigación).

Quirós R., Edda. **El uso y abuso de los poderes**. Unidad didáctica. Serie Sentir, Pensar y Enfrentar la violencia intrafamiliar. Módulo 1. Centro Nacional para el Desarrollo de la Mujer y la Familia. Costa Rica. 1997.

Quirós R., Edda. **Si nos levantan la mano que sea para abrazarnos... Para trabajar el problema de la violencia intrafamiliar y en la escuela**. Módulo para docentes de 1 y II ciclo de primaria. Ministerio de Educación. Costa Rica. Junio 1999.

Quirós R., Edda. **Abriendo las alas para volar**. Módulo para el fortalecimiento de la identidad de niñas y adolescentes embarazadas y madres. Instituto Nacional de las Mujeres. Junio 1999.

Quirós R., Edda. **Atención a la salud sexual y reproductiva desde un enfoque de género**. Módulo a distancia para el Diplomado Salud de la Mujer. OPS/OMS. Guatemala. Mayo 1999.

Quirós R., Edda. **Una mirada desde la diversidad.** Una evaluación a la plataforma de Beijing cinco años después desde las voces de las mujeres afrocostarricenses, indígenas, lesbianas, con discapacidad, migrantes, en prostitución, trabajadoras domésticas y jóvenes. Iniciativa Raíces de la Diversidad. Costa Rica. 2000.

Quirós R., Edda. **La construcción subjetiva de la ciudadanía,** en *Construyamos nuestra ciudadanía.* Apartado # 10. Instituto Nacional de las Mujeres. Costa Rica. 2000.

Quirós R., Edda. **No sólo pies para caminar..., también alas para volar. Manual en módulos para el fortalecimiento personal y social de niñas y adolescentes embarazadas y madres.** Para facilitadoras. Instituto Nacional de las Mujeres. Costa Rica. 2001.

SENDAS. **Yo me empodero, tu te empoderas, nosotras nos empoderamos.** Equipo del Programa de Desarrollo Sígsig. Ecuador. 2001.

Tourtte-Turgis, Catherine. **Infección por VIH y Triterapias: Guía de consejería.** COMMENT DIRE. Traducción al español. 2000.