

IIDH

Instituto Interamericano de Derechos Humanos

El Instituto Interamericano de Derechos Humanos es una institución internacional de carácter académico, creada en 1980 en virtud de un convenio suscrito entre la Corte Interamericana de Derechos Humanos y la República de Costa Rica.

Hoy en día, es uno de los más importantes centros mundiales de enseñanza e investigación académica sobre derechos humanos. Ejecuta más de 50 proyectos locales y regionales para la disseminación de estos derechos entre las principales entidades no gubernamentales, y entre las instituciones públicas del hemisferio americano.

Visión Mundial

Visión Mundial es una confraternidad cristiana, cuyo trabajo se realiza principalmente en campos de emergencia, desarrollo y defensoría. Desde sus inicios en 1950, ha servido a más de 70 millones de personas en cerca de cien países.

Visión Mundial reconoce que la pobreza no es inevitable. Nuestra declaración de misión nos llama a desafiar las estructuras injustas que reprimen a los pobres en un mundo de prioridades falsas, desigualdades y valores distorcionados. Visión Mundial desea que toda la gente pueda alcanzar su potencial dado por Dios y trabajar así para un mundo que no tolere más la pobreza.

Promoción y Defensa del **DERECHO** a la Igualdad, Justicia, Desarrollo y Respeto para las Personas que **VIVEN CON VIH/SIDA**

Módulo 4

IIDH

Instituto Interamericano
de Derechos Humanos



NORWEGIAN MINISTRY
OF FOREIGN AFFAIRS

Asdi

AGENCIA SUECA
DE COOPERACION
INTERNACIONAL PARA
EL DESARROLLO

Visión Mundial

Serie
Módulos
Educativos

Promoción y Defensa del DERECHO a la Igualdad, Justicia, Desarrollo y Respeto para las Personas que **VIVEN CON VIH/SIDA**

Módulo 4

Serie
Módulos
Educativos

IIDH
Instituto Interamericano
de Derechos Humanos



 **Asdi**
AGENCIA SUECA
DE COOPERACIÓN
INTERNACIONAL PARA
EL DESARROLLO

Visión Mundial



© Reimpresión 2003, 2006, 2008

Instituto Interamericano de Derechos Humanos / Visión Mundial
Todos los derechos reservados

Primera edición, 2002

Instituto Interamericano de Derechos Humanos / Visión Mundial

Reimpreso en Colombia 2006

Proyecto IIDH / CCJ – Auspicio Unión Europea

Reimpreso en Colombia 2005

Centro de Investigación y Educación Popular / Instituto Interamericano de Derechos Humanos

Reimpreso en México 2003

Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal
Instituto Interamericano de Derechos Humanos

344.04

I-59p

Instituto Interamericano de Derechos Humanos
Promoción y defensa del derecho a la igualdad, justicia,
desarrollo y respeto para las personas que viven con VIH/SIDA
/ Instituto Interamericano de Derechos Humanos. --San José,
C.R.: Instituto Interamericano de Derechos Humanos. 2003.

66p.; 8 1/2 x 11".

ISBN 9968-778-99-0

1. SIDA. 2. DERECHOS HUMANOS. I. Título.

Supervisión:

Isabel Torres G, IIDH
Carmen Álvarez, Visión Mundial

Autora:

Edda Quirós

Edición:

Linda Berrón

Diagramación y Artes Finales:

Alejandro Pacheco

Masterlitho S.A.

Impresión

Publicación coordinada por la Unidad de Información
y Servicio Editorial del IIDH

Instituto Interamericano de Derechos Humanos

Apartado Postal 10.081-1000 San José, Costa Rica

Tel.: (506) 2234-0404 Fax: (506) 2234-0955

e-mail: uinformacion@iidh.ed.cr

www.iidh.ed.cr

Contenido

Presentación	5
Introducción	7
1. Unidad temática I: La sociedad en que vivimos y los derechos humanos	9
1.1 Primera parte: Reflexiones para el análisis y la discusión grupal	9
1.2 Segunda parte: Actividades para la reflexión en espacios con la comunidad, organismos gubernamentales y no gubernamentales	17
Actividad 1: Acercamiento a nuestros aprendizajes y experiencias de discriminación, desigualdad, exclusión y maltrato	17
Actividad 2: Una sociedad de justicia, desarrollo y bienestar para todas las personas	19
2. Unidad temática II: Las personas que viven con el VIH/SIDA	21
2.1 Primera parte: Reflexiones para el análisis y la discusión grupal	21
2.2 Segunda parte: Actividades para la reflexión en espacios con la comunidad, organismos gubernamentales y no gubernamentales	36
Actividad 1: Soy una persona que vive con VIH/SIDA. ¿Sabe quién soy? ¿Cómo vivo?	36
Actividad 2: Los compromisos de los Estados para la defensa y promoción de los derechos de quienes viven con VIH/SIDA	37
3. Unidad temática III: La promoción y protección de los derechos humanos de las personas que viven con VIH/SIDA	39
3.1 Primera parte: Reflexiones para el análisis y la discusión grupal	39
3.2 Segunda parte: Para promover y defender los derechos de las personas que viven con el VIH/SIDA	46
3.3 Tercera parte: Actividades para la reflexión en espacios con la comunidad, organismos gubernamentales y no gubernamentales	56
Actividad 1: Nuestras dudas, creencias y miedos	56
Actividad 2: Lo que podemos hacer	57
4. Anexos	61
5. Bibliografía	65

PRESENTACIÓN

El Instituto Interamericano de Derechos Humanos y Visión Mundial, unieron sus esfuerzos para poner nuevamente a disposición este material pedagógico, considerando la utilidad que muchas organizaciones de la sociedad civil han reportado en su uso. Puesto que la primera edición se realizó hace cinco años y con ejemplos referidos a los países centroamericanos, consideramos importante actualizar alguna información y presentar ejemplos de todos los países de América Latina. Por lo tanto, usted contará con una versión actualizada de la *Guía para la Promoción de los Derechos Humanos* y de los módulos *Protección de los Derechos Humanos* (1), *Participación Ciudadana* (2) y *Resolución Pacífica de Conflictos* (3).

También quisimos aprovechar esta oportunidad, para crear un nuevo módulo que brindara un recurso pedagógico y de acompañamiento a personas que trabajan en la promoción de los derechos humanos, para el reconocimiento y ejercicio pleno de los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA.

El informe de ONUSIDA del 2001, revela que al finalizar ese año, en todo el planeta había 40 millones de personas viviendo con el VIH y que una tercera parte de ellas, tienen entre 15 y 24 años de edad. Dicho informe también señala que la mayoría de nuevas infecciones, se producen en personas adultas jóvenes, siendo particularmente vulnerables las mujeres. Las situaciones de exclusión, discriminación y carencias que viven las personas con VIH/SIDA, motiva un cuarto módulo: *Promoción y Defensa del Derecho a la Igualdad, Justicia, Desarrollo y Respeto para las Personas que Viven con VIH/SIDA*. Esperamos que su uso contribuya a avanzar en el camino de la tolerancia y la inclusión.

Con estos materiales pedagógicos, el IIDH y Visión Mundial esperan contribuir modestamente, a la construcción de sociedades y relaciones más igualitarias, solidarias y respetuosas de los derechos humanos.

Roberto Cuéllar
Director Ejecutivo
IIDH

Manfred Grellert
Vicepresidente Regional América Latina
y el Caribe
Visión Mundial

*San José, Costa Rica
Agosto 2002*

INTRODUCCIÓN

Durante muchos años, la región de América Latina y el Caribe ha venido luchando para superar el dolor, la miseria y la desesperanza de grandes sectores de la población. Los nuevos retos que se presentan, como es el caso de la pandemia del SIDA, entre otros, requieren de un abordaje desde una perspectiva de derechos, en la cual se reconozca que los derechos económicos, sociales y culturales (DESC), al igual que los civiles y políticos, son parte indisoluble de los derechos humanos.

Ubicar el problema del VIH/SIDA dentro del contexto de los DESC permite entender el problema desde sus fundamentos: la dignidad de la persona y su condición de sujeto de desarrollo, que determinan las posibilidades de un goce efectivo, igualitario y no discriminatorio. Esta dimensión más amplia, permite entender la pandemia no solo como un problema de salud, sino como un problema social que tiene un impacto directo en todos los ámbitos del quehacer humano.

Además, otorga un elemento clave, la exigibilidad. El Comité de derechos económicos, sociales y culturales, en su observación su observación general N° 14, en el punto 8, dice: "entre los derechos figura el relativo a un sistema de protección de la salud que brinde a las personas oportunidades iguales para disfrutar del más alto nivel posible de salud." Este derecho "debe entenderse como un derecho al disfrute de toda una gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarios para alcanzar el más alto nivel de salud.²" De la misma manera, el Protocolo Internacional sobre los DESC también consagra expresamente en el artículo 12, 1: "c) la prevención y el tratamiento de las enfermedades epidérmicas, endémicas, profesionales y de otra índole y la lucha contra ellas; d) la creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad."

Aunque la perspectiva de derechos por su naturaleza pone énfasis en el rol del Estado, la sociedad civil también ha jugado y debe seguir jugando un papel protagónico en la búsqueda de soluciones concretas a las crecientes necesidades regionales.

"la democracia funciona mejor cuando hay una amplia organización social y una sólida participación de la ciudadanía. Ni el Estado ni el sector empresarial pueden lograr, por sí solos, el crecimiento y el estado de derecho, el bienestar y la felicidad de la comunidad.³"

Entendiéndose el VIH/SIDA como un problema social que va más allá de lo legal y de lo físico, hay que señalar que las organizaciones de la sociedad civil, en particular las comunidades de fe, juegan un papel importante en el área social y en los cambios de actitud y aceptación referentes a las personas viviendo con SIDA. Esto implica

1 Declaración de Quito, acerca de la exigibilidad y realización de los derechos económicos, sociales y culturales (DESC) en América Latina y el Caribe. 24 de julio 1998.

2 Ibidem.

3 Palabras de Roberto Cuéllar, Director Ejecutivo del Instituto Interamericano de Derechos Humanos durante la inauguración del II Curso Interamericano Sociedad Civil y Derechos Humanos, realizado del 13 al 17 de noviembre de 2002, en San José, Costa Rica.

directamente las creencias religiosas y tradiciones sociales. Incluirlas dentro de los programas de prevención y erradicación para un abordaje integral, es un reto para la salud pública y la promoción de justicia.

Este módulo nace con la intención de ser un aporte para todas las organizaciones que durante años han sido defensoras de los derechos humanos y que, con entusiasmo, han logrado crear condiciones para un sistema de exigibilidad más justo y eficiente.

Sin pretender ser exhaustivo, es un primer acercamiento al tema del VIH/SIDA desde una perspectiva de capacitación, para la exigibilidad y apropiación de los derechos que corresponden a todo ser humano. De esta manera se plantean tres objetivos fundamentales: que los facilitadores y facilitadoras organicen espacios educativos que faciliten la promoción y defensoría de los derechos humanos de las personas que viven con VIH/SIDA; que promuevan valores de solidaridad, igualdad y una vida sin violencia; y que sean un medio para que la comunidad, organizaciones sociales y gubernamentales, promuevan la igualdad de oportunidades y una vida libre de maltrato para las personas que viven con VIH/SIDA.

1

UNIDAD TEMÁTICA I: La sociedad en que vivimos y los derechos humanos

¿Promueve la sociedad en que vivimos el derecho al desarrollo, respeto y bienestar para todas las personas por igual?

1.1 PRIMERA PARTE

REFLEXIONES PARA EL ANÁLISIS Y LA DISCUSIÓN GRUPAL

**Una sociedad que nos enseña a
discriminar, excluir e inferiorizar**

Se nos ha hecho creer que las características físicas y biológicas, como el sexo, el color de la piel, la edad que tenemos, la etnia o la opción sexual, entre otras diferencias, determinan nuestros roles sociales. Con el tiempo estas creencias han sido cuestionadas y se ha reconocido que las jerarquías de mayor o menor poder y los roles que se les asignan a los diferentes grupos, tienen que ver con aspectos culturales y prácticas sociales. Esto se ve reflejado en algunos prejuicios sociales muy comunes, como por ejemplo: " que la mujer, es inferior al hombre", " que los negros son perezosos", " los indios son hostiles", " los homosexuales son peligrosos", " los niños son ignorantes", lo cual llevó a considerar " naturalmente" desiguales e inferiores a quienes solo son diferentes.

**Tenemos que aprender de nuestras diferencias y valorarlas
El aporte de nuestras diferencias enriquece el futuro**

El riesgo que corremos con este sistema de pensamiento desigual y discriminatorio, es que limita el desarrollo del potencial vital de todas las personas por igual, al convencerles de que solo algunas tienen derechos y otras no; que solo algunas pueden tener acceso a oportunidades de desarrollo o a poseer ciertos bienes. De esa manera perdemos de vista que todas las personas, sin importar sus características, tienen los mismos derechos y pueden explorar nuevas posibilidades.

Hemos tenido pocas posibilidades de crecer valorando a las personas por lo que son y no por lo que tienen o " deberían ser". ¡Crecemos teniéndole miedo a las diferencias! Miedo y desconfianza a que piensen, vivan y sientan de una manera diferente a la mía, a que se expresen de otra manera. Porque todo eso llegó a convertirse en sinónimo de conflicto, problema, peligro, impidiéndonos enriquecernos y aprender unas personas de otras, unas culturas de otras.

De estos aprendizajes y percepciones han nacido grandes prejuicios que nos llevan a clasificar a las personas, según una escala de valores utilitarista e injusta para ellas. Se dice por ejemplo que son:

- “valiosas - no valiosas”
- “buenas - malas”
- “superiores - inferiores”

Estas valoraciones nos impiden reconocer nuestras semejanzas, nuestras equivalencias como seres igualmente humanos, para construir la empatía, la solidaridad, la capacidad de ponernos en el lugar de la otra persona.

**¿Es posible construir la salud, la calidad de vida y el bienestar desde la discriminación, la exclusión y el maltrato?
¿Cuáles son los costos vitales de la discriminación?**

Grave daño ha producido y sigue produciendo la forma en que se valora y se le asignan “destinos” y posibilidades, o no, de desarrollo a ciertos grupos en esta sociedad según su sexo, edad, etnia, opción sexual o condición de salud.

Numerosos estudios se han hecho al respecto. Vale la pena analizar el realizado por Marcela Lagarde, antropóloga y etnóloga mexicana con amplia experiencia en el tema. En resumen plantea lo siguiente:

Diferencia

Cuando la diferencia se coloca como sinónimo de inferioridad, desigualdad, impotencia, exclusión.

+

Valoración de las personas

Cuando se valora a ciertas personas o grupos como inferiores según sea su sexo, edad, etnia, opción sexual, condición de salud.

+

Posibilidad de tener bienes y recursos propios

empezando por mi valía personal. Cuando se ha vivido una larga historia de discriminación, desigualdad, exclusión y maltrato se crece con reducidos poderes personales y sociales para vivir.

+

Expropiación que otros hacen de mis recursos vitales y sociales

Cada vez que me discriminan, excluyen, maltratan e inferiorizan me están quitando fuerzas, poderes, recursos para construir mi derecho al bienestar.

Pocos o nulos poderes que nos permitan vivir con bienestar y dignidad.

Poca o nula posibilidad de reconocernos sujetos y sujetas de derechos.

¡Es vivir una existencia donde no se nos nombra, no se es visible, no se tienen derechos, no se tiene existencia propia!

Se debe tener presente, que violar el derecho a ser persona, a vivir con bienestar, se convierte en una forma de violencia y como tal, daña áreas vitales de nuestro ser que son fundamentales para enfrentar y transformar el mundo con fortaleza, creatividad y osadía; que son fundamentales para desarrollar la capacidad de respuesta, de negociación, de defensa y de acción.⁴

“Generalmente la violencia casi se reduce en los registros cotidianos a los episodios sangrientos, explosivos y letales. Como si la vida solo se alterara con su liquidación y no con una inmensa variedad de formas de entorpecerla, entristecerla, hacerla menos feliz, placentera y productiva.”

Saúl Franco

Estas áreas dañadas son:

La confianza. La traición reduce la posibilidad de confiar en los demás. No es posible confiar en otros o en la vida cuando se vive desde y con el miedo como elemento central de la vida.

La imagen y el valor que tiene la persona de sí misma. Ante la discriminación se hace difícil mirarse como ser humano valioso y con derechos. Se produce una estigmatización que marca las decisiones, las motivaciones y el futuro; se desarrolla un sentimiento de culpa difícil de explicar: “algo he hecho, algo tengo que hace que me maltraten, que abusen de mí...”

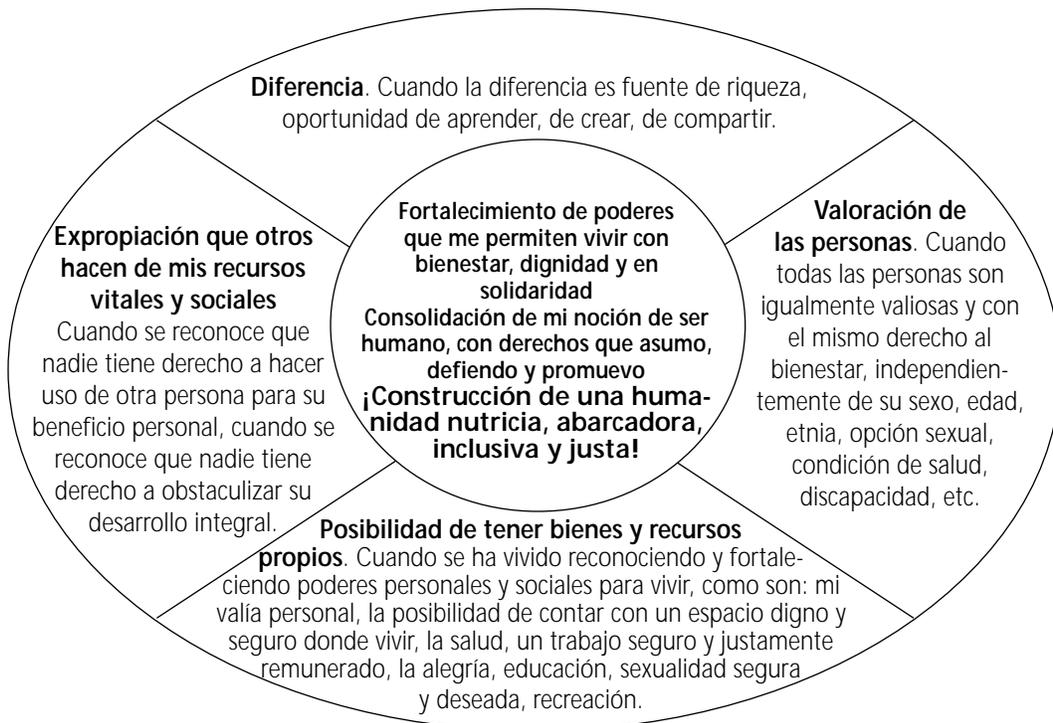
El cuerpo, los deseos, el placer. Se afecta igualmente el reconocimiento del propio cuerpo; se transforma en desconocido, fragmentado, del cual no se tiene control, sino que otros pueden utilizarlo y manipularlo.

La capacidad de controlar el mundo. Reconocerse impotente impide darse cuenta de las capacidades y poderes personales con los que se cuenta para interactuar en la cotidianidad.

Si a pesar de tanta discriminación, desigualdad, injusticias y maltrato hemos podido sobrevivir y seguir incluso luchando por construir un mundo justo, nutricional y acogedor para todas las personas por igual, imaginemos cómo podríamos estar desarrollando todo nuestro potencial creador y transformador si no lo tuviéramos que utilizar para sobrevivir sino para vivir...

Si cambiamos esta ecuación para hacer efectivo el derecho de todas las personas a la igualdad, justicia, desarrollo y respeto, la vida para millones de personas será otra

4 La autora de este módulo ha trabajado en la atención y prevención de la violencia intrafamiliar por más de doce años, y en la promoción y defensa de los derechos humanos de mujeres y personas menores de edad. A raíz de su experiencia ha hecho una correlación entre las áreas de daño que produce la violencia intrafamiliar y el daño que genera cuando se violan los derechos humanos, cuando se discrimina, excluye e inferioriza a las personas en razón de su sexo, edad, etnia, opción sexual, nacionalidad, condición de salud y discapacidad, entre otras.



Una sociedad que promueve el derecho a la salud, bienestar y calidad de vida para todas las personas: las responsabilidades de los Estados

Transformar esta sociedad para que se convierta en un lugar para vivir con dignidad, en libertad y con justicia, ha sido la meta de muchas personas, organizaciones no gubernamentales (ONG) y Estados en todo el mundo. En numerosas reuniones internacionales, han hecho explícito su compromiso con el derecho de todas las personas a no ser sometidas a abusos de poder, desigualdades, exclusiones, discriminaciones e inequidades que obstaculicen el desarrollo de sus capacidades, así como el acceso a los recursos para vivir con calidad y libertad.

En este sentido, son cada vez más los Estados que han reconocido que los derechos humanos son de todas las personas sin discriminación alguna. Han asumido la responsabilidad de garantizarles sus derechos sociales, económicos y culturales; es decir, el derecho a la paz, al desarrollo, a una buena calidad de vida, a la recreación, a gozar de los beneficios del progreso científico; de la misma manera que se defienden los derechos civiles y políticos.

Los derechos económicos, sociales y culturales

Sabemos que no solo la estabilidad y la defensa de los sistemas políticos democráticos de nuestros países es suficiente para garantizar el bienestar de las personas.

Tener derecho a una adecuada calidad de vida, a un seguro de salud, a un trabajo digno y seguro, a la educación, a la información, a una vivienda digna; es decir, a hacer efectivos los derechos económicos, sociales y culturales, contribuye a nuestro desarrollo integral como personas dignas.

Cada vez se crea una conciencia mayor de que garantizar los derechos económicos, sociales y culturales, es tan importante y necesario como la protección de los derechos civiles y políticos, como la defensa de la estabilidad de los sistemas democráticos.

Desde que se inició en 1948 el sistema global de los derechos humanos con la aprobación de la Declaración de los Derechos Humanos, se definió que “ los derechos económicos, sociales y culturales, al igual que los civiles y políticos, son indivisibles, interdependientes e indisolubles de los derechos humanos y del derecho internacional de los derechos humanos.” Ello fue plasmado en otros instrumentos internacionales de relevancia social.⁵

Aunque los derechos económicos, sociales y culturales (DESC) han recibido menos atención o son más complejos de garantizar, porque dependen de los recursos de los países, en la actualidad son objeto de mayor consideración y reconocimiento. Es claro que sin la posibilidad de hacer efectivos estos derechos, el desarrollo de los países nunca será logrado.

Los derechos económicos, sociales y culturales tienen por objeto asegurar la protección plena de las personas, haciendo explícito el derecho que tienen de gozar de libertades y justicia social simultáneamente.

A pesar de los importantes avances en materia de democracia, la superación de los problemas ocasionados por las privaciones que padecen los seres humanos, está aún lejos de resolverse. Más de mil millones de personas en el mundo viven en extrema pobreza, carentes de vivienda, con hambre y mala salud crónica; cerca de quinientos millones de niños y niñas no tienen acceso ni siquiera a la educación primaria. Esta grave situación, que se produce a pesar del constante crecimiento económico mundial, nos plantea grandes preguntas y no solo sobre el sentido del desarrollo, sino sobre la respuesta de los Estados frente a los derechos humanos de la ciudadanía.

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, aprobado en 1966, proporciona el marco jurídico internacional más importante para la protección de estos derechos humanos. “ Contiene algunas de las disposiciones jurídicas internacionales para el establecimiento de los derechos económicos, sociales y culturales, comprendidos los derechos relativos al trabajo en condiciones justas y favorables, a la protección social, a un nivel adecuado de vida, a los niveles de salud física y mental más altos posibles, a la educación y al goce de los beneficios de la libertad cultural y el progreso científico.” ⁶ En el caso de la salud, el Protocolo obliga explícitamente a los Estados Partes en el artículo 12, a reconocer el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. En la observación N° 14 expresa: “ el derecho a la salud no debe entenderse como un derecho a estar sano...[sino que] entraña libertades y derechos. Entre las libertades figura el derecho a controlar su salud y su cuerpo, con inclusión de la libertad sexual y genésica, y el derecho a no padecer injerencias como el derecho a no ser sometido a torturas ni a tratamientos y experimentos médicos no consensuales. En cambio, entre los derechos figura el relativo a un sistema de la protección de la salud que brinde a las personas oportunidades

5 Ver la Declaración Universal; el Pacto Internacional de los Derechos, Económicos, Sociales y Culturales; la Declaración Americana de los Deberes y Derechos del Hombre; la Declaración sobre Garantías Sociales; la Convención Americana sobre Derechos Humanos y el Protocolo Facultativo de San Salvador.

6 Oficina del Alto Comisionado de los Derechos Humanos. Folleto Informativo. N° 16. Rev.1, Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Pág. 4

iguales para disfrutar del más alto nivel posible de salud⁷” y “el derecho a la salud debe entenderse como un derecho al disfrute de toda una gama de facilidades, bienes, servicios y condiciones necesarios para alcanzar el más alto nivel posible de salud”⁸. Luego el Estado, no solo tiene la obligación de omitir toda interferencia activa, sino también el deber de asegurar determinado estándar preventivo y asistencial frente a cada persona.

Este Pacto compromete a los Estados a adoptar medidas, tanto por separado como mediante la asistencia y la cooperación internacional, hasta el máximo de sus recursos, para lograr progresivamente, por todos los medios apropiados, inclusive la adopción de medidas legislativas, la plena efectividad de esos derechos.

Vale la pena añadir que a menudo se interpreta mal que el elemento de “obligación progresiva” mencionado en el Pacto, significa que solo hasta que un Estado haya alcanzado un determinado nivel de desarrollo económico, deben hacerse efectivos los derechos económicos, sociales y culturales. Al contrario, el deber de los Estados, independientemente de cuál sea su nivel de riqueza nacional, es avanzar de inmediato y lo más rápidamente posible hacia la efectividad de estos derechos.

Así como la falta de recursos no es justificación para que un Estado no garantice la protección de los derechos económicos, sociales y culturales, tampoco lo es para un trato desigual o discriminatorio:

“ Los Estados Partes en el presente Pacto se comprometen a garantizar el ejercicio de los derechos que en él se enuncian, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social” (Artículo 2)

“ Esta disposición no solo obliga a los gobiernos a desistir de cualquier trato discriminatorio y a modificar las leyes y las prácticas que permiten la discriminación, sino que también establece el deber de prohibir a los particulares y a los organismos (terceros) practicar la discriminación en cualquier esfera de la vida pública.”⁹

El derecho a la salud

La salud-enfermedad es un proceso determinado por las condiciones particulares de vida de los diferentes grupos sociales, en donde lo biológico está estrechamente vinculado con lo económico, lo político y lo cultural.

La construcción de la salud tiene que ver con la historia individual y social de las personas, y se convierte en un proceso acumulativo de posibilidades, o no, de construir esa salud en los planos personal y colectivo.

Construir la salud entonces, no solo tiene que ver con el acceso a servicios de salud, sino también con las relaciones que las personas sostienen con su familia, en su trabajo, en su comunidad. Es decir, su salud será proporcional al grado de integración, de participación y a la posibilidad de contar con el sustento y la protección de un medio amigable.

7 Comité DESC., op. cit., punto 8.

8 Comité DESC., op. cit., punto 9.

9 Oficina del Alto Comisionado de los Derechos Humanos. Op.cit. Pág. 8 .

Así, el proceso salud-enfermedad tiene que ver con múltiples aspectos, entre los que se señalan:¹⁰

- La posibilidad de encontrar un sentido a la vida y lo que se puede hacer para lograrlo, es decir, el desarrollo personal y social. ¿En qué mundo viven los diferentes grupos sociales, las mujeres y los hombres, los niños y las niñas, las y los jóvenes, las personas mayores dentro de esos grupos? ¿Cuántas han sido sus carencias, frustraciones o pesares; cuántos sus goces, éxitos y logros?, ¿Cómo han superado sus conflictos?
- La calidad de vida de las comunidades.
- El tipo, contenido y carga laboral que enfrentan las personas, así como la retribución que reciben.
- Las tensiones vitales, la posibilidad de tener opciones, de tener sobre qué decidir.
- La calidad y cantidad de los poderes personales para enfrentar la vida, para descubrir lo que se puede hacer en el mundo.
- El uso que las personas hacen del tiempo.
- El ambiente generado en las convivencias sociales e íntimas. Sabemos del impacto que tiene sobre la salud vivir en relaciones marcadas por la violencia, a diferencia de vivir en relaciones acogedoras, de seguridad, de respeto y libertad.

Por lo tanto, no se puede hablar de la salud como un derecho absoluto que se concede, que se otorga en un momento determinado y del cual son responsables solo quienes reciben o quienes prestan los servicios de salud. Estar, vivir con salud, forma parte de un proceso vital complejo, diverso, que exige además de esfuerzos individuales, la participación de toda la sociedad.

El reconocimiento del derecho a la salud no significa solamente el derecho de las personas a estar sanas, más bien subraya la obligación de los Estados de asegurar a sus ciudadanos y ciudadanas, el disfrute “del más alto nivel posible de salud” .

Este derecho a la salud implica la responsabilidad de los Estados -como indica el artículo 12 del Pacto-, de dar énfasis al acceso equitativo y a la creación de condiciones que aseguren a todos y todas la asistencia médica y los servicios médicos en caso de enfermedad; a la prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas y la lucha contra ellas.

Es parte de nuestro derecho a vivir con salud colocar, en el centro de la reflexión, la práctica social de la salud, más allá de la mera atención médica. Es condición, para hacer efectivo este derecho, consolidar una práctica que tenga como proyecto no solo resolver la enfermedad, sino construir la salud, el bien-estar; es decir, la posibilidad de estar bien y vivir con calidad en este planeta, que nos pertenece a todas las personas por igual.

Reconocer los compromisos adquiridos al ratificar los diferentes instrumentos de derechos humanos, implica para los Estados, traducirlos en leyes, códigos, planes nacionales o programas. De esa manera hacen explícita la responsabilidad que tienen

10 Adaptado de Lagarde, Marcela. Memoria del Taller “La salud desde la perspectiva de género” . Ministerio de Salud/INCIENSA/UNICEF/CCSS/OPS. Costa Rica. 1988.

de proteger y garantizar que se hagan efectivos tanto los derechos civiles y políticos, como los derechos económicos, sociales y culturales de la ciudadanía.

Es así como encontramos en los diferentes países, numerosos instrumentos legales que protegen los derechos económicos, sociales y culturales. Por ejemplo:

- Códigos de la Niñez y la Adolescencia.
- Leyes nacionales para las personas que viven con VIH/SIDA.
- Leyes nacionales para las personas adultas mayores.
- Leyes nacionales de igualdad de oportunidades para personas con discapacidad.
- Leyes de paternidad responsable.
- Leyes de protección a las madres adolescentes.
- Leyes de protección a los derechos de las personas trabajadoras.
- Leyes nacionales contra el hostigamiento sexual.
- Leyes nacionales contra la violencia doméstica.
- Leyes nacionales para la igualdad social entre mujeres y hombres.
- Planes nacionales para la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres.
- Planes nacionales contra el VIH/SIDA.
- Políticas nacionales de salud, vivienda, educación, trabajo.
- Planes nacionales para la prevención y atención de la violencia intrafamiliar.

Es fundamental en la tarea de promoción y defensa de nuestros derechos, identificar y conocer lo que ya se ha avanzado en normativa. Ello hace explícito el derecho que tenemos a una vida de calidad, a vivir con salud, independientemente de que seamos mujeres u hombres, personas menores de edad o adultos mayores, heterosexuales u homosexuales, que tengamos SIDA u otra enfermedad, que tengamos recursos económicos o no.

Hemos recorrido un importante camino hacia la igualdad, la libertad y el derecho al desarrollo para todas las personas. Necesitamos apropiarnos ahora de estos compromisos, conocerlos, hacerlos nuestros y vigilar su cumplimiento. ¡¡Es nuestro derecho y responsabilidad!!

Pero esta tarea no es solo responsabilidad de los Estados, la sociedad civil cumple un importante papel como elemento clave en la exigibilidad del cumplimiento de los compromisos adquiridos en el ámbito internacional y que deben ser puestos en marcha en el ámbito nacional. La sociedad civil se convierte en garante del cumplimiento de los derechos de la ciudadanía.

1.2 SEGUNDA PARTE

ACTIVIDADES PARA LA REFLEXIÓN EN ESPACIOS CON LA COMUNIDAD, ORGANISMOS GUBERNAMENTALES Y NO GUBERNAMENTALES

Explique los objetivos de la actividad que pretende mejorar la forma en que vivimos y nos relacionamos entre las personas en la comunidad.

Actividad 1: Acercámonos a nuestros aprendizajes y experiencias de discriminación, desigualdad, exclusión y maltrato. ¿Cuándo he discriminado? ¿Cuándo me han discriminado?

¿Qué buscamos con esta actividad?

Que las y los participantes puedan identificar cómo esta sociedad nos enseña a discriminar, inferiorizar y excluir a otras personas.

Identificar el daño que produce en las personas y en la sociedad esos aprendizajes y vivencias.

¿Cómo lo vamos a hacer?

Con todo el grupo reunido en plenario:

- Es fundamental comentar el poder que tiene cada quien para transformar la sociedad y hacer efectivo uno de los derechos humanos más importantes, como es: construir relaciones basadas en la equidad, la igualdad, el respeto y la solidaridad entre todas las personas en general y para las personas que viven con VIH/SIDA en particular, que están enfrentando graves violaciones a sus derechos humanos.
- Comentar que los principios de igualdad, justicia y dignidad no son aún parte de la vida de muchas personas; este es el caso de millones de hombres, mujeres y personas menores de edad que viven con VIH/SIDA, para quienes la vida diaria está llena de exclusiones, discriminaciones y carencias que les impiden vivir con bienestar y morir con dignidad.
- Necesitamos entrar en procesos de reflexión y construcción de nuevas formas de relacionarnos entre las personas, donde la discriminación, la desigualdad y la inequidad no tengan cabida. Necesitamos meditar sobre la forma en que, por acción o por omisión, contribuimos a que se violen los derechos de las personas en general y de las que padecen VIH/SIDA en particular.

- Es urgente revisar nuestros propios prejuicios, estereotipos, temores y dudas, así como identificar estrategias de cambio que nos faciliten convertirnos en agentes que promueven y defienden el derecho que tenemos a ser personas y vivir con bienestar, ya sea que vivamos, o no, con VIH/SIDA.

Se forman grupos de trabajo:

- Las preguntas generadoras de discusión en este momento son pertinentes. Puede empezar con: ¿vivimos en una sociedad que nos enseña a respetar y valorar a todas las personas por igual, o nos enseña a inferiorizar, excluir, desvalorizar a ciertas personas o grupos sociales? Hacer una pequeña reflexión movilizadora, retomando algunos elementos del apartado de reflexión para el análisis y la discusión.
- Dentro del grupo solicite que cada persona trate de acordarse en silencio de: “una vez en la que sentí que alguien me discriminaba; cuando me hicieron sentir que era menos, inferior o que no tenía derechos”. Paralelamente, van a recordar cómo se sintieron, por qué les discriminaron, cómo se dieron cuenta que les estaban discriminando, qué efectos tuvo esa experiencia en ese momento o después.
- Una vez que tienen las historias, las van a compartir entre las personas del grupo. De todas las historias, seleccionen una y a partir de ella, organicen una dramatización en la que van a contar la experiencia y cómo se sintieron para presentarla en plenario.

Nuevamente en plenario, mientras cada grupo hace su representación, usted:

- Puede poner en la pizarra las experiencias y los sentimientos que generaron para analizarlas, como aparece en el siguiente cuadro.

Una vez en la que sentí que alguien me discriminaba y me hicieron sentir que era menos, inferior o que no tenía derechos

Siento que me discriminaban porque yo....	Me di cuenta que me estaban discriminando porque...	¿Cómo me sentí? ¿Cómo me afectó en ese momento o después?

- Estimule la identificación de aquellos sentimientos que se generan cuando una persona les hace sentir que son menos, inferiores o que no tienen derechos, y el daño que eso puede ocasionar en sus vidas.
- Haga una reflexión de cierre. Enfatice la manera en que esta sociedad nos induce a clasificar a las personas en superiores e inferiores; cómo nos enseña a no respetar las diferencias ni a verlas como fuente de enriquecimiento y aprendizaje, sino como algo que hay que temer y de lo cual, desconfiar.

Actividad 2: Una sociedad de justicia, desarrollo y bienestar para todas las personas

En este momento van a construir colectivamente una serie de estrategias para cambiar esos aprendizajes; para hacer de la comunidad y el país en el que viven un espacio de justicia que realmente promueva y defienda el derecho al desarrollo y bienestar para todas las personas por igual.

¿Qué buscamos con esta actividad?

Identificar los beneficios que produce en las personas y en la sociedad, hacer uso del poder para respetar, apoyar y solidarizarnos con las personas y el planeta.

¿Cómo lo vamos a hacer?

Con todo el grupo reunido en plenario y tomando como referencia la actividad anterior, explique:

- Que van a tratar de imaginar un mundo sin discriminaciones ni maltratos, donde las personas son valoradas con dignidad y respeto.

Se forman grupos de trabajo, que pueden ser los mismos del anterior o nuevos. Dentro del grupo:

- Indique que ahora van a tratar de acordarse de en silencio de: “Una vez en la que sentí que me trataron con respeto y apoyo, cuando me sentí bienvenido o bienvenida; en un lugar donde las personas éramos diferentes, pensábamos diferente pero eso no fue un obstáculo”.
- Motive a las personas participantes para que recuerden cómo se dieron cuenta de que eran tratadas con respeto, que eran bienvenidas o bienvenidos; qué efectos tuvo esa experiencia en ese momento o después, cómo se sintieron.

En un papelógrafo haga un cuadro comparativo y coloque las dos experiencias, con discriminación y sin discriminación, para que las comparen. Sugerimos utilizar este cuadro:

<p>“Una vez en la que sentí que alguien me discriminaba; cuando me hicieron sentir que era menos, inferior o que no tenía derechos”</p> <p>¿Cómo se sintió? ¿Qué efectos tuvo en usted?</p>	<p>“ Una vez en la que sentí que me trataron con respeto, apoyo, cuando me sentí bienvenido o bienvenida; en un lugar donde las personas éramos diferentes, pensábamos diferente pero eso no fue un obstáculo”</p> <p>¿Cómo se sintió? ¿Qué efectos tuvo en usted?</p>

2

UNIDAD TEMÁTICA II: Las personas que viven con VIH/SIDA

Soy una persona que vive con VIH/SIDA: ¿Sabe quién soy? ¿Cómo vivo? ¿Se respetan mis derechos?

2.1 PRIMERA PARTE REFLEXIONES PARA EL ANÁLISIS Y LA DISCUSIÓN GRUPAL

**¿Quiénes viven con el VIH/SIDA?
¿Por qué tanta preocupación si no son tantos?**

La información estadística sobre el VIH/SIDA nos muestra lo siguiente:¹¹

Estadísticas al nivel mundial	
Adultos y niños que viven con el VIH/SIDA en el mundo	42 millones
Número de nuevas infecciones por el VIH/SIDA en 2002	5 millones
Personas fallecidas por el SIDA en 2002	3.1 millones
Estadísticas al nivel de América Latina	
Adultos y niños que viven con el VIH/SIDA	1.5 millones
Porcentaje de mujeres	30%
Tasa de prevalencia entre adultos	0,6%

Son millones las personas que viven con VIH/SIDA en el mundo. Millones que han muerto o siguen viviendo en condiciones de graves carencias y soledades. Es necesario hacer énfasis que el SIDA es una enfermedad de hombres, mujeres, niños, niñas, jóvenes y adolescentes. Que la transmisión es por medio de relaciones sexuales, lactancia materna, transfusiones sanguíneas, intercambio de jeringas en drogadictos. ¡Todos y todas estamos en riesgo!

¹¹ ONUSIDA, diciembre 2002 (www.onusida.org).

Según información de OPS/OMS y ONUSIDA, para fines del año 2001, las personas que viven con VIH/SIDA en el mundo se distribuyen geográficamente de la siguiente manera:

Región	Adultos, niños y niñas que viven con VIH/SIDA	Nuevos casos	% Mujer
África Subsahariana	28.1 millones	3.4 millones	55%
Norte de África Medio Oriente	440,000 millones	80,000	40%
Sur, SE Asia	6.1 millones	800,000	35%
Este Asia y Pacífico	1 millón	270,000	20%
América Latina	1.4 millones	130,000	30%
Caribe	420,000	60,000	50%
Europa Oriental y Asia Central	1 millón	250,000	20%
Europa Occidental	560,000	30,000	25%
América del Norte	940,000	45.000	20%
Australia, Nueva Zelanda	15.000	500	10%
Total	40 millones	5 millones	48%

Además, se conoce que la mayoría de nuevas infecciones se producen en personas adultas jóvenes, siendo particularmente vulnerables las mujeres jóvenes. Cerca de una tercera parte de las personas que actualmente viven con VIH/SIDA, tienen entre 15 y 24 años de edad; en su mayor parte no saben que son portadoras del virus. El Caribe es la región más afectada en el planeta, con tasas de prevalencia del VIH en personas adultas tan solo superadas por África subsahariana; en algunos países ha pasado a ser la causa principal de mortalidad. La mayor parte de transmisiones se producen a través de las relaciones sexuales entre hombres y mujeres. En la República Dominicana, uno de cada 40 adultos está infectado por el VIH. La epidemia heterosexual de la infección del VIH en el Caribe, está provocada por la combinación de actividad sexual precoz e intercambio de pareja frecuente entre los jóvenes (ONUSIDA, diciembre, 2001).

Este panorama nos permite constatar que existe un alto número de personas que están siendo discriminadas y abandonadas a causa del VIH/SIDA. Esto representa una grave violación de sus derechos fundamentales como el derecho a la salud, al cuidado, a la protección, al amor, a la educación y al trabajo.

Recordemos que más allá de los números, detrás de cada cifra, hay personas y eso a veces se nos olvida...



Publicado con autorización.

***Vivo con SIDA, ¿Sabe usted
quién soy, cómo vivo?
Escúcheme... conózcame...antes
de juzgar***

Ya sabemos que las experiencias de discriminación, marginación e inferiorización se basan en generalizaciones (" todos los... son iguales", " todas las... son iguales") y en pre-juicios, es decir, juicios emitidos antes de saber, de conocer lo que una persona es, siente o vive.

Muchas de nuestras reacciones frente a quienes viven con VIH/SIDA y nuestra dificultad para promover y defender sus derechos, tienen como base el desconocimiento; el temor que nos han enseñado frente a las diferencias, en especial las diferentes formas de vivir el amor en pareja, el erotismo y la sexualidad; y el miedo a la enfermedad y la muerte.

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

En este apartado vamos a acercarnos a la vida de algunas personas que viven con VIH/SIDA y las acompañaremos en su doloroso camino de saberse infectadas y de tener que enfrentarse a un mundo hostil, excluyente y estigmatizador.¹³

Esperamos que estas historias nos permitan abrir los ojos y el corazón para reconocer en ellas y ellos nuestras propias experiencias de dolor, miedo, impotencia y discriminación que, por otras situaciones, también hemos vivido.

La historia de V

Las cosas venían y se estaban dando para que todo en mi vida y carrera artística fuera un éxito: acababa de firmar un contrato que me prometía un gran cambio en mi vida como músico. Pasaron siete días y todo cambió de una manera insospechada. Me apareció un cuadro gripal con 40° de fiebre por más de una semana. Las medicinas que me recetaron no produjeron ningún cambio ni mejoría y los exámenes dieron resultados totalmente alterados.

Así pasaron los meses y me informaron de los nuevos resultados de los exámenes: tenía el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida y era el primer caso detectado tan precozmente. En un momento me sentí realmente solo y lo único que pensaba y quería era irme lo más lejos posible y morirme. Arrancarme donde nadie me conociera, o comenzar una vida nueva y olvidar todo.

Viví escondiéndome por casi cinco años, evadiendo mi casa, familiares y amigos. Seguía haciendo mis cosas, pero ya no era el mismo. Me faltaba una motivación, y sobre todo, una persona amiga a mi lado, para desahogarme y llorar por esos años de angustia y soledad.

Con el tiempo quedé sin trabajo y me sentí discriminado. La gente se preguntaba sobre mí y el SIDA por lo delgado que me encontraba; por eso me fui desvinculando de las personas que me daban trabajo, tuve experiencias de rechazo.

¹³ Estas historias fueron tomadas de algunos sitios web y no se presentan completas. La autora del módulo ha extraído partes significativas que permitan un acercamiento a las vivencias de las personas que viven con VIH/SIDA.

La historia de Thabisa Dyala

En julio de 2000 solicité un seguro de vida y me pidieron tomar una prueba del VIH. No tenía ningún problema con esto porque estaba segura que era negativa porque había tenido un embarazo difícil en 1997, y una serie de pruebas de VIH fueron hechas por la clínica en Grahamstown, y en hospitales en Elizabeth Portuario, y seis meses después de que mi bebé nació, todas las pruebas eran negativas. Un día miré un sobre con papeles de mi novio con el que empecé una relación en 1999 y había una carta de la compañía de Seguros que decía que me negaban el seguro porque tenía un serio problema de salud y que me recomendaban ir al doctor.

Fui a ver al doctor y él me confirmó lo que tenía y me dijo que no me preocupara, que eso no era una sentencia de muerte, que podían pasar 5 años sin que me enfermara. Salí del consultorio, me senté al lado de mi novio Phillip y empecé a gritar en forma incontrolable. Él me tomó la mano y me ayudó a calmarme. Nos fuimos a la casa y me dijo que no me iba a dejar sola. Me sentía perdida y no sabía que hacer, solo pensaba en mi bebé, en que yo iba a morir y la iba a dejar sola. Pensaba en mi vida y como podía cambiar. Solo pensaba en el primer día en que tuve relaciones con Phillip sin condón. La imagen de ese día no se aleja de mente hasta el día de hoy.

Él se hizo la prueba y el doctor me llamó para decirme que era positiva, yo no le dije nada. Algunos meses después yo lo confronté y él me dijo que aunque nunca estuvo seguro él se imaginaba desde hace tiempo que tenía SIDA y no había querido visitar al doctor. Esta fue una de las razones por las que dejó su ciudad, para empezar una nueva vida. Yo lo perdoné y me quedé con él, que más podía hacer.

Tiene 26 años, vive en Grahamstown, África del Sur; trabaja en la Universidad de Rhodes.

La historia de I

I recibe la noticia de que tiene SIDA: "...este médico me miró y con la misma tranquilidad -que más parecía desapego o desinterés- me dijo que ahora la cosa estaba clara, que yo era VIH positivo y comenzó a escribir una receta... "El tratamiento es caro -me dijo- alrededor de 500 mil pesos al mes, si lo haces en forma responsable, en tres meses veremos buenos resultados. ¡Ah, ven a verme en marzo; en febrero estaré de vacaciones! Que te vaya bien.

Grande fue el shock. Aumentado por la insensibilidad del médico, el precio de los medicamentos y las posibilidades de seguir este tratamiento y no morir me parecieron imposibles. Mi sueldo no superaba los 400 mil al mes, tenía contratado un crédito hipotecario por 25 años y además sumar todos los otros aspectos de la supervivencia de cualquier persona.

Unos días más tarde tuve que viajar a Estados Unidos. Mi angustia no me permitía dormir. El único problema que veía era el económico. La muerte nunca me ha asustado, tampoco ahora; me intimida pensar que no puedo generar los recursos para vivir dignamente y me aflige pensar en una agonía larga en la que sufren más los que me rodean que yo mismo. Nunca me ha gustado que sientan lástima por mí; me ha costado mucho tiempo y energía darme cuenta que soy un ser humano valioso como para aguantar la pena de los demás.

He pasado muchos momentos de angustia y desesperación, no solo por esos efectos "idiosincrásicos" del tratamiento, sino por sentirme esclavo del reloj y sin posibilidades de establecerme en pareja. Algunos amigos me han dicho que no es necesario que mi pareja sepa que soy positivo, que eso es algo mío y debe ser mi secreto. Pero creo no sentirme capaz de ocultar algo tan importante para mí aunque quisiera; además, un tratamiento tan caro y estar tomando pastillas cada ocho horas, evitando comer una hora antes y dos horas después, delatarían mi situación. No quiero engañar a nadie, aunque sea por omisión. Creo que las relaciones afectivas y sentimentales se basan en la confianza y el compromiso, y si espero eso de mi pareja, debo ser yo primero el que da el ejemplo... aunque eso signifique el abandono¹⁴.

Vivo con SIDA

Desde la esperanza, desde la lucha por vivir con dignidad

A pesar de que la vida de millones de personas que viven con VIH/SIDA, ha estado marcada por exclusiones, discriminaciones, temores, soledades y grandes carencias, muchas de ellas han logrado reconocer sus poderes y fuerzas para replantearse sus vidas y hacer de cada día un día justo y digno para vivir con ellas mismas, con sus familias y la comunidad donde habitan.

¿Qué hizo la diferencia, por qué ellas y ellos pudieron continuar con un proyecto propio de vida? La diferencia la hizo la posibilidad de contar con otras personas que les acompañaran y les hicieran sentir y reconocerse como personas dignas, con derecho a ser valoradas, miradas, escuchadas y a contar con los recursos necesarios para su desarrollo integral.

Esperamos que esta lección de fuerza y coraje personal, así como de solidaridad y respeto que otras personas manifestaron frente a quienes padecen VIH/SIDA, nos acerque a nuestra tarea en la promoción y defensa de sus derechos; nos acerque a nuestras propias fuerzas para enfrentar las diferentes formas de discriminación que enfrentamos a diario, aunque no vivamos con VIH/SIDA.

La historia de V

Tenía el caos en mi casa, y una de mis hermanas se sentó a conversar conmigo una mañana. Recuerdo que era abril, lloré con ella y le conté lo que me estaba pasando, me abrazó, lloramos y me dijo que ahora me quería más que antes.

Ese día no quise llegar temprano a mi casa, porque sabía que ella le había contado todo a mi familia. Al día siguiente, fui despertado por mis padres, me abrazaron, lloraron y me retaron por no haber hablado antes, lo más rico que me sucedió, es que ahora los siento mas cerca que antes. Debería haber sido más valiente y haber contado lo sucedido desde el comienzo.

14 En el Anexo encontrará otras historias con las cuales puede trabajar.

Con el tiempo V empezó a integrarse a nuevos espacios y a construir un proyecto de vida propio. “Trabajé en una institución privada “sin fines de lucro”, durante 5 años, apoyando la formación de un banco de medicamentos para personas con el VIH/SIDA, lo que me hizo sentirme útil, aprendí a ser más tolerante y a no discriminar entre las personas. Hoy comienzo a trabajar nuevamente después de tanto tiempo y me siento una persona sana. Hoy trato de aprovechar al máximo mi tiempo, desarrollándome como persona, ya que no se cuánto tiempo más tengo de vida como cualquiera de ustedes.

V continúa con su triterapia (Combivir + Crixivan). Tiene pareja estable hace más de cuatro años. Enero 2002.

La historia de M

Esa noche tuvimos una reunión familiar con mis padres y hermanos. Fue muy duro para todos pero nadie derramó una sola lágrima y por primera vez en la vida, todos actuamos como una verdadera familia. Mi padre me dijo que podía contar con su ayuda y que estaría conmigo siempre. En ese momento comenzamos a ser amigos, sin juicios ni prejuicios, sin culpables, sin reproches.

Desde que tuve la confirmación de mi examen de VIH, ya nunca más pensé en el futuro. He tenido que aprender a vivir el día, como si fuera el último. Ya no hago planes, ni siquiera para mis vacaciones; ahora, solo vivo pensando en trabajar para poder comprar mis drogas. Y no me queda plata para más. Pero confío en que todo esto valdrá la pena y que tal vez algún día veré resultados que me parecerán un milagro. Creo en los milagros como creo en la vida y en Dios.

M vive en San Francisco, California. Continúa con su triterapia. Tiene pareja estable hace más de un año. Enero del 2002. ¹⁵

¿Qué cambió en estas personas, qué hizo que enfrentaran su enfermedad y a la sociedad de la forma en que lo hicieron, qué les dio la fuerza para enfrentar tanto dolor, miedo y desesperanza? Lo que cambió es que pudieron reconocerse y fueron reconocidas por los demás como sujetas y sujetos de derechos... como personas.

¿Qué es ser sujeto, sujeta de derechos?

Cuando **reconozco y me reconocen** los poderes con que cuento o debo contar para fortalecer y aumentar mis capacidades personales y sociales frente a la construcción del bienestar.

Quando **fortalezco y me facilitan fortalecer** mi autoconfianza en que puedo influir y promover cambios que nos permitan mayor control sobre la construcción de una mejor calidad de vida.

15 En el Anexo encontrará otras historias con las cuales puede trabajar.

¿Qué es ser sujeto, sujeta de derechos cuando se vive con VIH/SIDA?

Cuando la persona que vive con VIH/SIDA **reconoce y le reconocen** los poderes con que cuenta o puede contar para fortalecer y aumentar capacidades personales y sociales que le faciliten su desarrollo integral.

Cuando la persona que vive con VIH/SIDA **fortalece y le facilitan** el fortalecimiento de su autoconfianza en que puede influir y promover cambios que le permitan mayor control sobre la construcción de una mejor calidad de vida.

¡Cada vez que una persona que vive con VIH/SIDA reconoce que tiene derechos por el solo hecho de ser un ser humano, hace suyos poderes que le van a permitir producir cambios en su beneficio y en el de las personas que la rodean!

¿Qué es ser sujeto o sujeta de derechos cuando se vive con VIH/SIDA?

- Cuando la persona que vive con VIH/SIDA reconoce que tiene derechos y responsabilidades.
- Que independientemente de la forma en que se contagió, merece vivir con calidad.
- Que no es cierto que tiene que “pagar” por lo “malo” que hizo, según dice la sociedad.
- Que lo que tiene es una enfermedad y que, como cualquier otra enfermedad, tiene que ser atendida en forma oportuna, segura, respetuosa y eficiente.
- Que no existe ninguna razón que justifique la discriminación, exclusión y maltrato por haberse contagiado con el VIH.
- Que al igual que él o ella son personas con derechos, los demás también lo son y por lo tanto reconoce su responsabilidad en la promoción y defensa de los derechos de otros.
- Que es un ser humano igual a los demás, con el mismo derecho a la vida, a la libertad, a la salud, al amor, a la alegría, a la protección, al placer, al trabajo, a la educación.

Pero ser sujeta y sujeto de derechos no solo se fortalece cuando a nivel individual reconocemos que somos personas y no objetos que pueden ser manipulados y utilizados, excluidos por los demás. Se fortalece también en la relación que se genera cuando los demás también reconocen su condición de persona.

Pero este proceso no es solo una tarea individual; las comunidades y los Estados tienen la responsabilidad de velar para que se trate a todos los ciudadanos y ciudadanas como personas con derechos.

Reconozco mi condición de persona que merece y tiene derecho a vivir con bienestar y calidad de vida

+

Se me reconoce en mi vida privada y pública (familia, comunidad, Estado) mi condición de persona que merece y tiene derecho a vivir con dignidad y bienestar

=

Ser sujeto, sujeta de derechos cuando se vive con VIH/SIDA

Muchas de las personas que viven con VIH/SIDA no están teniendo la posibilidad de reconocerse personas, sujetas y sujetos de derechos, porque el medio donde se encuentran no les facilita esa experiencia; por el contrario, son colocados en el lugar de objetos.

Las personas que viven o se sospecha que viven con VIH/SIDA enfrentan graves formas de discriminación

Las personas que viven o se sospecha que viven con VIH/SIDA, enfrentan algunas formas de discriminación que violentan los derechos humanos. Entre ellas las siguientes:

- Violencia física.
- Negación de algún tipo de servicio.
- Rechazo por los servicios de atención en salud.
- Verse privadas por la cobertura de un seguro.
- Expulsadas de sus hogares por los parientes.
- En el caso de las mujeres infectadas, muchos de sus maridos se alejan de ellas.
- Evitadas por sus amistades.
- Despido injustificado de su trabajo.
- Exclusión o negación al ingreso a una institución educativa.
- Imposición de una prueba de detección sistemática y generalizada al reclutar mano de obra o en el lugar de trabajo.
- Notificación del número de personas con VIH/SIDA al Ministerio de Salud sin respetar el anonimato y el consentimiento informado.
- Redadas policiales y pruebas obligatorias a las y los trabajadores sexuales.

Lo más grave de la discriminación contra las personas que viven con VIH/SIDA es que: " El estigma relacionado con el VIH/SIDA puede ampliarse a la siguiente generación, con la consiguiente carga psicológica para los niños y las niñas que posiblemente estén tratando de superar la muerte de su padre o madre por causa del SIDA ". (ONUSIDA; 2002).

¿Donde se están violando los derechos humanos de las personas que viven con el VIH/SIDA? ¿Cuáles son las fuentes de discriminación?

- Discriminación en la vida privada: en las relaciones familiares, con amistades y personas conocidas.
- Discriminación institucional: en la legislación, en los reglamentos y procedimientos internos de organismos, organizaciones y grupos públicos o privados.

¿Por qué es una tarea fundamental identificar y enfrentar las diferentes formas de discriminación contra las personas que viven con VIH/SIDA?:

- Porque cualquier forma de discriminación¹⁶ es indigna e injusta. “ El principio de la no discriminación es fundamental para el concepto y la práctica de los derechos humanos. Todos los instrumentos internacionales de derechos humanos y la Carta Africana prohíben la discriminación basada en la raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.” ¹⁷
- Porque de esa forma vamos a promover y defender los derechos humanos de las personas que viven con VIH/SIDA.
- Porque el miedo, el dolor, la pérdida de la confianza en los demás y la impotencia que genera la discriminación, obstaculizan la prevención eficaz; esto porque desaniman a las personas que viven con VIH/SIDA (o lo sospechan), a someterse a pruebas, a buscar información sobre cómo protegerse a sí mismas y proteger a los demás y a buscar a tiempo el tratamiento al que tienen derecho.
- Porque esta discriminación tiende a reforzar otras formas de intolerancia e irrespeto como el racismo, la discriminación contra mujeres, la discriminación contra niñas y niños, personas adultas mayores y mujeres en prostitución. Igualmente, por supuesto, la discriminación contra las personas homosexuales, aumentando así su vulnerabilidad a la infección por el VIH.

16 El derecho a la no discriminación está contemplado en el Artículo 2 de la Declaración Universal de Derechos Humanos; en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos; en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; en la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer; en la Convención sobre los Derechos del Niño, y en la Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos.

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

La responsabilidad de los Estados en la promoción y defensa de los derechos humanos de las personas que viven con el VIH/SIDA

La no discriminación es un derecho humano básico indispensable para asegurar el desarrollo, bienestar y dignidad de las personas que viven con el VIH/SIDA y: " los Estados tienen la obligación de respetar, proteger y observar los derechos humanos. En relación con el estigma y la discriminación, por ejemplo, la obligación de *respetar* exige a los Estados que no discriminen directa o indirectamente en su legislación, su política o sus prácticas. La obligación de *proteger* insta a los Estados a adoptar medidas que impidan a las terceras partes a discriminar¹⁸, y la obligación de *observar* exige a los Estados que adopten las medidas legislativas, presupuestarias, judiciales, de promoción y de otra índole, apropiadas para asegurar que se desarrollen las estrategias, políticas y programas que abordan la discriminación, y para velar porque se pague una compensación a los que sufren discriminación." ¹⁹

Uno de los pasos más importantes en esta tarea de promoción y defensa de los derechos de las personas que viven con VIH/SIDA, se logró el 27 de Junio del 2001, cuando los Estados del mundo aprobaron una **Declaración de compromisos en la lucha contra el VIH/SIDA** en una sesión de la Asamblea de las Naciones Unidas sobre el tema. En esta Declaración hacen explícito su compromiso de hacer frente a la crisis del VIH/SIDA, adoptando entre otras las siguientes medidas ²⁰:

Liderazgo

1. *Para 2003, asegurar el establecimiento y la ejecución de estrategias y planes de financiación nacionales multisectoriales para luchar contra el VIH/SIDA, que tengan en cuenta las dimensiones de género y edad, eliminen la discriminación, entrañen la colaboración de la sociedad civil, sector empresarial y la plena participación de las personas que viven con VIH/SIDA... promuevan y protejan todos los derechos humanos y libertades fundamentales... incorporen la perspectiva de género; y tengan en cuenta el riesgo, la vulnerabilidad, la prevención, la atención, el tratamiento y el apoyo...*

Prevención

2. *Para 2003, establecer metas nacionales con plazos concretos para alcanzar el objetivo mundial de la prevención; reducir la prevalencia del VIH/SIDA entre los jóvenes de ambos sexos de 15 a 24 años de edad en un 25%; para el 2005, en los países más afectados, y en un 25% para el 2010 en el mundo entero; intensificar los esfuerzos para luchar contra los estereotipos de género, así como las desigualdades de género en relación con el VIH/SIDA, fomentando la participación activa de hombres y muchachos.*

18 Por ejemplo, adoptando una legislación que vele por el acceso igualitario a la atención de salud y a los servicios relacionados con la salud, facilitados por terceras partes; que controle la comercialización de medicamentos.

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

20 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.

3. *Para 2005, intensificar la respuesta al VIH/SIDA en el mundo laboral, y tomar medidas para crear un entorno de trabajo que apoye a las personas que viven con VIH/SIDA.*
4. *Para 2005, asegurarse de que haya en todos los países, en particular en los más afectados, programas de prevención que incluyan actividades de información, educación y comunicación con el objeto de reducir las conductas de riesgo y promover una conducta sexual responsable. Mayor acceso a artículos esenciales como condones masculinos y femeninos, y equipo esterilizado para inyecciones; actividades para la reducción de consumo de drogas; mayor acceso a servicios de apoyo psicológico y detección voluntaria y confidencial; suministros de sangre no contaminada; medicamentos y equipo médico; que asegure que los médicos y otros profesionales sanitarios satisfagan los criterios apropiados de educación, conocimientos prácticos y códigos éticos de conducta; y tratamiento temprano y eficaz de las infecciones de transmisión sexual.*

Atención, apoyo y tratamiento

5. *Para 2003, asegurarse de que, en estrecha colaboración con la comunidad internacional, gobierno, empresa privada y sociedad civil, se establezcan estrategias, a fin de fortalecer los sistemas de atención de la salud y hacer frente a los factores que afectan el suministro de medicamentos contra el VIH. Se incluyen los antirretrovirales, la accesibilidad y el precio de los mismos, incluida la fijación de precios diferenciados, y la capacidad de los sistemas técnicos y de atención de la salud. Asimismo con carácter de urgencia, hacer todo lo posible por proporcionar en forma gradual y sostenible el tratamiento de la más alta calidad posible para el VIH/SIDA. Se incluye la prevención y el tratamiento de las infecciones oportunistas, la utilización eficaz, cuidadosa y vigilada de la terapia antirretroviral, para mejorar la adhesión al tratamiento y eficacia, así como reducir el riesgo de crear resistencia.*
6. *Para 2005, establecer estrategias integrales de atención en las que se fortalezcan los servicios de atención que presta la familia, comunidad y los sistemas de salud para dar tratamiento a las personas que viven con VIH/SIDA, incluidos niños y niñas; supervisar ese tratamiento y prestar apoyo a las personas, los hogares, las familias y las comunidades afectadas por el VIH/SIDA. Aumentar la capacidad y mejorar las condiciones de trabajo del personal de atención de la salud y hacer más eficaces los sistemas de suministros, planes de financiación y mecanismos de remisión para dar acceso a medicamentos de precio asequible.*
7. *Para 2003, asegurarse de que se establezcan estrategias nacionales a fin de proporcionar atención psicosocial a las personas, familias y las comunidades afectadas por el VIH/SIDA.*

El VIH/SIDA y los derechos humanos

8. *Para 2003, promulgar, fortalecer o hacer cumplir, según proceda, leyes, reglamentos y otras medidas a fin de eliminar todas las formas de discriminación contra las personas que viven con VIH/SIDA y los miembros*

de los grupos más vulnerables y asegurarles el pleno disfrute de sus derechos humanos y libertades fundamentales; en particular darles acceso, entre otras cosas, a educación, derecho a sucesión, empleo, atención de la salud, servicios sociales, prevención, apoyo, tratamiento, información y protección jurídica, respetando su intimidad y confidencialidad; y elaborar estrategias para combatir el estigma y la exclusión social asociados a la epidemia.

9. *Para 2005, teniendo en cuenta el contexto y carácter de la epidemia y que las mujeres y las niñas están desproporcionadamente afectadas por el VIH/SIDA, elaborar y acelerar la aplicación de estrategias nacionales que promuevan el adelanto de las mujeres, y el pleno disfrute de todos sus derechos humanos; promuevan la responsabilidad compartida de hombres y mujeres para asegurar relaciones sexuales sin riesgo; capaciten a la mujer para controlar y decidir de manera libre y responsable las cuestiones relativas a su sexualidad a fin de protegerse contra la infección.*
10. *Para 2005, poner en prácticas medidas para que las mujeres y las adolescentes estén en mejores condiciones de protegerse del riesgo de la infección por el VIH, mediante la prestación de servicios de atención a la salud, incluidos los de salud sexual y reproductiva, y mediante una educación preventiva que promueva la igualdad de género.*
11. *Para 2005 asegurar el establecimiento y ejecución de estrategias nacionales para la potenciación de la mujer y la eliminación de toda forma de discriminación, así como toda forma de violencia contra las mujeres y las niñas, abuso, violación y otras formas de violencia sexual, el maltrato y la trata de mujeres y niñas.*

Las niñas y los niños huérfanos y en situación vulnerable a causa del VIH/SIDA

12. *Para el 2003, elaborar y para el 2005, poner en práctica, normas y estrategias nacionales para: establecer y fortalecer la capacidad de los gobiernos, las familias y las comunidades para dar un entorno que brinde apoyo a los huérfanos y a las niñas y los niños infectados o afectados por el VIH/SIDA, dándoles asesoramiento y apoyo psicosocial y acceso a vivienda, nutrición y servicios sociales en igualdad de condiciones con otros niños y niñas... protegerlos de toda forma de maltrato, violencia, explotación, discriminación, trata y pérdida del derecho a sucesión.*

Otro paso importante en la promoción y defensa de los derechos humanos de las personas que viven con el VIH/SIDA ha sido la declaración enérgica de la **Organización Internacional del Trabajo (OIT)**, por medio de un repertorio de **Recomendaciones prácticas sobre el VIH/SIDA y el mundo del trabajo**. Dicho repertorio se enmarca en la labor de promoción del trabajo decente que lleva a cabo esta entidad.²¹

Este documento presenta orientaciones prácticas a las personas encargadas de la toma de decisiones, las organizaciones de empleadores y de trabajadores y otros interlocutores,

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

en la formulación y ejecución de una política apropiada en el lugar de trabajo. Dichas orientaciones se refieren a los siguientes aspectos:

- Programas de prevención del VIH/SIDA.
- Gestión y atenuación de los efectos del VIH/SIDA en el mundo del trabajo.
- Prestación de asistencia y apoyo a los trabajadores y trabajadoras que se hayan infectado por el VIH/SIDA y a otros afectados por la enfermedad.
- Erradicación del rechazo y de la discriminación contra la persona real o supuestamente infectada.
- Mejoras de la situación de los trabajadores tanto del sector formal como del sector informal.

Un aporte muy importante de este repertorio de recomendaciones, es hacer explícito los principios fundamentales que deberían orientar la promoción de condiciones dignas en el espacio laboral para las personas que viven con VIH/SIDA. Estos principios son:

1. Reconocimiento del problema del VIH/SIDA en el ámbito laboral

El VIH/SIDA constituye un problema en el lugar de trabajo y debería tratarse como cualquier otra enfermedad profesional grave.

2. Acabar con la discriminación

Con arreglo al principio del trabajo decente y del respeto de los derechos humanos y la dignidad de las personas infectadas o afectadas por el VIH/SIDA, no debería haber discriminación alguna contra las y los trabajadores basada en una infección por el VIH, real o supuesta. La discriminación y el rechazo (estigmatización) de las personas que viven con el VIH/SIDA entorpecen gravemente el empeño de prevenir la epidemia.

3. Igualdad entre mujeres y hombres

Deberían reconocerse los problemas de género con respecto al VIH/SIDA. Las mujeres están más expuestas que los hombres a la infección y, con frecuencia, resultan afectadas más gravemente debido a razones biológicas, culturales y económicas. Unas relaciones de género más igualitarias y la potenciación de las mujeres son indispensables para prevenir eficazmente.

4. Un ambiente de trabajo sano

Con el fin de prevenir la transmisión del VIH, el medio ambiente laboral debería ser sano y seguro, en la medida de lo posible, para todas las personas involucradas.

5. El diálogo social

La cabal aplicación de una política y un programa contra el VIH/SIDA requiere la colaboración y confianza mutua entre empleadores, los trabajadores y sus representantes así como el gobierno, cuando proceda, con la participación activa de las y los trabajadores infectados y afectados por el VIH/SIDA.

6. Pruebas de detección con fines de exclusión del trabajo y de las actividades laborales

No se debería exigir la presentación de diagnósticos relativos al VIH a las personas solicitantes de un puesto de trabajo ni a quienes ejercen un empleo.

7. Confidencialidad

No hay razón para pedir a las y los candidatos a un puesto o a las y los trabajadores en activo que proporcionen información personal o de otro compañero o compañera relativa al VIH. La información deberá regirse por unas normas de confidencialidad como las que se recomiendan en este repertorio.

8. Continuación de la relación de trabajo

Una infección por el VIH no constituye una causa justificada de despido. Tal como sucede con otras enfermedades, las personas con enfermedades derivadas del VIH deberían tener la posibilidad de trabajar mientras médicamente estén aptas para hacerlo en un puesto apropiado existente.

9. Prevención

Es posible prevenir la infección por el VIH. Esta prevención puede conseguirse con diversas estrategias que se amolden a las condiciones nacionales y que respeten las características culturales.

10. Asistencia y apoyo

En el mundo del trabajo, la actitud ante el VIH/SIDA debería inspirarse en la solidaridad y la prestación de asistencia y apoyo. Todas y todos los trabajadores, incluidos los infectados por el VIH, tienen el derecho a unos servicios médicos asequibles. No deberían ser objeto de discriminación ni ellos o ellas ni las personas a su cargo en lo referente a la afiliación y el disfrute de prestaciones de los regímenes obligatorios de seguridad social y de los planes de previsión profesionales.

Estos compromisos de los Estados han llevado o deben llevar a la elaboración de leyes y planes nacionales para la prevención y atención del VIH/SIDA. Es muy importante que indaguen si ya en su país se han elaborado y aprobado estas leyes o planes, porque son el marco normativo nacional que le pide a las diferentes instituciones, que asuman su compromiso en la atención de las personas que viven con el VIH/SIDA; es decir, en la promoción y defensa de sus derechos.

En su tarea de promoción y defensa, es necesario conocer la legislación que vela por los derechos de las personas en general y de quienes padecen VIH/SIDA en particular, para que pueda orientarlas en los mecanismos o estrategias a seguir en caso de violaciones a sus derechos humanos.

2.2 SEGUNDA PARTE

ACTIVIDADES PARA LA REFLEXIÓN EN ESPACIOS CON LA COMUNIDAD, ORGANISMOS GUBERNAMENTALES Y NO GUBERNAMENTALES

Actividad 1: Soy una persona que vive con VIH/SIDA. ¿Sabe quién soy? ¿Cómo vivo?

¿Qué buscamos con esta actividad?

Que las y los participantes reconozcan las carencias, vivencias, desesperanzas y sobre todo, las fortalezas para sobrevivir y enfrentarse a la discriminación que tienen muchas de las personas que viven con VIH/SIDA.

¿Cómo lo vamos a hacer?

- Pídale que formen grupos de trabajo y que discutan acerca de quiénes son las personas que viven con VIH/SIDA según la percepción de cada participante: ¿quiénes son, cómo las ven, qué pueden sentir?; si las ven débiles, frágiles, culpables, sin recursos, " pobrecitas" .
- Posteriormente, entregue copias de los testimonios de personas que viven con VIH/SIDA, que se encuentran en la página siguiente o en el anexo. Después de leer los testimonios, pídale que retomen las preguntas: ¿quiénes son?, ¿cómo las ven?, ¿qué pueden sentir?, ¿las ven débiles, frágiles?, ¿creen que son sujetos y sujetas de derechos?, ¿están viviendo con posibilidades de reconocerse sujetos y sujetas de derechos?, ¿qué diferencias vieron entre los primeros testimonios y los últimos?
- Se trata de revisar la percepción que se tiene de las personas que viven con VIH/SIDA e identificarnos con sus experiencias y vivencias de soledad, abandono, miedo, enojo y desesperanza. Pero sobre todo, se trata de reconocer sus grandes poderes de sobrevivencia y la valentía de seguir adelante a pesar de todo. Se debe reflexionar si no los estaremos colocando en el lugar de los " pobrecitos" , de los que no tienen nada. Es importante conectarse con el poder que toda persona tiene, a pesar de las experiencias adversas, para sobrevivir, para resistirse a creer que su destino es el sufrimiento y el aislamiento. Se trata de revisar las condiciones que facilitan o impiden convertirse en sujeta o sujeto de derechos cuando se vive con VIH/SIDA.

Actividad 2: Los compromisos de los Estados para la defensa y promoción de los derechos de quienes viven con VIH/SIDA

¿Qué buscamos con esta actividad?

Que las y los participantes reconozcan algunas formas de violación a los derechos humanos de las personas que viven con el VIH/SIDA y los compromisos de los Estados para la defensa y promoción de sus derechos.

¿Cómo lo vamos a hacer?

- Pídale que formen grupos de trabajo y que recreen un caso de violación de derechos de alguna persona que vive con VIH/SIDA que el grupo conozca. Puede ser de un niño, niña, adolescente, persona adulta mujer u hombre o una persona adulta mayor. Van a elegir un caso por grupo y sobre él van a discutir y reflexionar.
- Entregue una hoja con el resumen elaborado en el apartado de reflexión para la discusión de la página 31, referente a los compromisos que los Estados asumieron en la Asamblea General de las Naciones Unidas en junio de 2001, para la lucha contra el VIH/SIDA. Reparta igualmente otra hoja con el resumen de principios enunciados en las Recomendaciones de la OIT.
- Tomando la situación de violación de derechos que cada grupo ha elegido, pídale que identifiquen:
 - Cuáles derechos se estaban violando y por qué.
 - Cuáles eran los deberes de los Estados.
 - Qué incumplieron los Estados.
 - Otras fuentes de discriminación existentes.
 - En qué otros espacios fueron discriminados, qué otros derechos fueron violados.

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 los fluidos corporales, incluyendo el 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 saliva. 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 el aire, agua o los objetos que la sangre o el semen de una persona infectada pudieron haber contaminado. Está demostrado que se puede besar, abrazar, acariciar, compartir platos, compartir comida preparada por una persona infectada por el VIH, 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 semanas 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 Yale 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 o 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 contagiar?

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 el 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 contagiar. 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, llaga, 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 VIH, 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 los 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 relaciones sexuales con ella y por consiguiente a su hijo, si 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 actuales, 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 al 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:

Areas	Estipulado por ley	Por reglamento o procedimiento 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 reglamento o procedimiento internos	Ocurre por la práctica institucional
Empleo			
<ul style="list-style-type: none"> -Pruebas obligatorias antes de la contratación. -Pruebas obligatorias durante el desempeño. -Preguntas relacionadas con el estado serológico y/o " modo de vida" en los formularios o entrevistas de reclutamiento. -Falta de confidencialidad sobre el estado serológico respecto al VIH/SIDA. -Despido o cambios en las condiciones de empleo. -Restricciones (ascensos, ubicación, formación, prestaciones). -Denegación de empleo. -Criminalización de comportamientos que se considera favorecen la propagación del VIH/SIDA. -Creación de delitos criminales específicos en caso de transmisión deliberada del VIH/SIDA. -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 intimidación). -Diferencias en las sentencias y/o penas por razón del VIH/SIDA. 			
Administración			
Administración de prisiones <ul style="list-style-type: none"> -Pruebas obligatorias al momento de ingresar. -Pruebas obligatorias durante el periodo de prisión. 			

Áreas	Estipulado por ley	Por reglamento o procedimiento 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/SIDA.</p>			

Áreas	Estipulado por ley	Por reglamento o procedimiento 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) aumentar el 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 distinción 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 periodo 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.

²⁵ CEDPA. Defensa y Promoción. Fortaleciendo la capacidad de las líderes de ONG. Serie Manuales de capacitación. Volumen IX. USA. 1999. Pág 11.

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 Womens 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, sicólogo 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 São 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 Junior. “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, del 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 del 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 antirretrovirales 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 inició 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 del Programa Especial de Control del SIDA (PECOS), que fracasó al 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 Esidío, 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." Pida 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 Shanelle

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 contarle 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 IPS 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 protestar, 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 del derecho de todos al tratamiento. Los policías las quisieron aislar, pero esas valientes mujeres pronto estaban acompañadas de al 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 VIH/SIDA. 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 el 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 el 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 de sensibilización 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/SIDA/ONUSIDA. **Derechos de la persona que vive con VIH/SIDA.** Costa Rica. 2000.

Corporación Mujer a Mujer/Consejo Nacional de las mujeres/OPS/UNICEF. **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. 1999.

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.

FUNDESIDA/Ministerio 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 CE128.R16.

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 I 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 Sísgsig. Ecuador. 2001.

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

Instituto Interamericano de Derechos Humanos

Asamblea General

(2007 - 2009)

Thomas Buergenthal
Presidente Honorario

Sonia Picado S.
Presidenta

Mónica Pinto
Vicepresidenta

Margareth E. Crahan
Vicepresidenta

Pedro Nikken
Consejero Permanente

Mayra Alarcón Alba
Line Bareiro

Lloyd G. Barnett

César Barros Leal

Allan Brewer-Carías

Marco Tulio Bruni-Celli

Antônio A. Caçado Trindade

Gisèle Côté-Harper

Mariano Fiallos Oyanguren

Héctor Fix-Zamudio

Robert K. Goldman

Claudio Grossman

María Elena Martínez

Juan E. Méndez

Sandra Morelli Rico

Elizabeth Odio Benito

Nina Pacari

Máximo Pacheco Gómez

Hernán Salgado Pesantes

Wendy Singh

Rodolfo Stavenhagen

Comisión Interamericana de Derechos Humanos

Paolo G. Carozza

Luz Patricia Mejía

Felipe González

Florentín Meléndez

Víctor E. Abramovich

Clare Kamau Roberts

Paulo Sérgio Pinheiro

Corte Interamericana de Derechos Humanos

Cecilia Medina-Quiroga

Diego García-Sayán

Manuel E. Ventura Robles

Sergio García-Ramírez

Leonardo Franco

Margarette May Macaulay

Rhadys Abreu Blondet

Roberto Cuéllar M.
Director Ejecutivo

Los programas y actividades del Instituto Interamericano de Derechos Humanos son posibles por el aporte de agencias internacionales de cooperación, fundaciones, organizaciones no gubernamentales, agencias del sistema de Naciones Unidas, agencias y organismos de la Organización de los Estados Americanos, universidades y centros académicos. Las diferentes contribuciones fortalecen la misión del IIDH, reforzando el pluralismo de su acción educativa en valores democráticos y el respeto de los derechos humanos en las Américas.