

**ICASO**

until we end aids

# HISTORIAS DE ESTIGMA, HISTORIAS DE ESPERANZA:

EXPERIENCIAS DE MUJERES EMBARAZADAS  
Y MADRES QUE VIVEN CON VIH



En honor a Robert Carr, activista incansable y apasionado por aquellas personas marginadas y excluidas por la sociedad.

# AGRADECIMIENTOS

Nuestro más profundo agradecimiento a las mujeres de Camerún, Etiopía, India e Indonesia quienes acordaron compartir sus historias sobre el estigma y la discriminación que han vivido como mujeres embarazadas y madres que viven con VIH.

## Aliados

ICASO quiere agradecer a sus aliados activistas en los cinco países que aceptaron de manera entusiasta emprender esta investigación.



### Camerún

#### ITPC Central Africa/CATAG

James Kayo, [jamesckayo@yahoo.fr](mailto:jamesckayo@yahoo.fr)

#### Communauté Camerounaise des Femmes Positives (CCaF+)

Calorine Kenkem, [ckenkem174@gmail.com](mailto:ckenkem174@gmail.com)



### Costa de Marfil

#### ITPC West Africa/WATAG

Sylvère B. Bukiki, [biziyaremyes@yahoo.fr](mailto:biziyaremyes@yahoo.fr)

#### Coalition des organisations de Femmes vivant avec le VIH (COF-CI)

Rose Dossou, [rosdossou@yahoo.fr](mailto:rosdossou@yahoo.fr)

Christine Houssou, [damhouss@yahoo.fr](mailto:damhouss@yahoo.fr)



### Etiopia

#### National Network Of Positive Women Etiopiáns (NNPWE)

Eyelachew Etsub, [eyelachew@yahoo.com](mailto:eyelachew@yahoo.com)

Tinos Kebede, [tinoskebede02@gmail.com](mailto:tinoskebede02@gmail.com)

Senait Zenebe, [senzenebe@gmail.com](mailto:senzenebe@gmail.com)



### India

#### Gujarat State Network of People living with HIV (GSP+)

Dinesh Prajapati, [info.gsnppplus@gmail.com](mailto:info.gsnppplus@gmail.com)

Daxa Patel, [daxa1999@yahoo.co.in](mailto:daxa1999@yahoo.co.in)

#### Maharashtra Network of People living with HIV (NMP+)

Manoj Pardesi, [manojpardesi@gmail.com](mailto:manojpardesi@gmail.com)



### Indonesia

#### Indonesia Positive Women Network (IPPI)

Oldri Mukuan, [oldri.sherli@gmail.com](mailto:oldri.sherli@gmail.com)

Baby Rivonia, [babyrivonia@gmail.com](mailto:babyrivonia@gmail.com)

También agradecemos a nuestros socios: la Red Global de Personas que viven con VIH (GNP+), la Comunidad Internacional de Mujeres que viven con VIH y SIDA (ICW), y la Coalición Internacional para el Tratamiento (ITPC) por sus consejos y su apoyo en este proyecto.



Un gran agradecimiento al gobierno de Canadá a través de la Canadian International Development Agency (CIDA) por su ayuda generosa.

La coordinación del proyecto y redacción del informe fueron realizados por Aditi Sharma, [aditi.campaigns@gmail.com](mailto:aditi.campaigns@gmail.com), con el apoyo de Kataisee Richardson, Gerente de Programas, [kataiseer@icaso.org](mailto:kataiseer@icaso.org) y Daniel Townsend, Oficial de Programas, [danielt@icaso.org](mailto:danielt@icaso.org). Vicci Tallis, Rodney Kort y Callie Long dieron asesoría técnica y editorial.

Diseñado por Harold Sikkema:  [harold@nsitu.ca](mailto:harold@nsitu.ca)

## Sobre ICASO

Nuestra misión es movilizar y apoyar comunidades diversas por una respuesta efectiva para darle fin a la pandemia del SIDA. ICASO facilita la inclusión y liderazgo de las comunidades en un esfuerzo para ponerle fin a la pandemia, reconociendo la importancia de promover la salud y los derechos humanos como parte de esa labor.



65 Wellesley St. E., Suite 403  
Toronto, ON Canada M4Y 1G7

TEL +1.416.921.0018

FAX +1.416.921.9979

[www.icaso.org](http://www.icaso.org)

[icaso@icaso.org](mailto:icaso@icaso.org)

# ÍNDICE

Resumen Ejecutivo.....	6
1. Contexto Mundial: Las Mujeres.....	9
2. Hacia el final de la transmisión vertical del VIH.....	13
3. Las voces de las mujeres - Documentando las experiencias de mujeres embarazadas que viven con VIH en sus hogares, comunidades e instalaciones de atención de la salud .....	23
A. Metodología .....	23
B. Historias de Estigma.....	26
C. Historias de Esperanza.....	46
4. Conclusiones y Recomendaciones.....	51

## RESUMEN EJECUTIVO

Los gobiernos, a nivel mundial, están ampliando los programas nacionales para prevenir la transmisión vertical.<sup>1</sup> El objetivo es lograr las metas<sup>2</sup> del *Plan Mundial para eliminar las nuevas infecciones por VIH en niños para el 2015 y para mantener con vida a sus madres*. Sin embargo, existen barreras sistemáticas que impiden el acceso de las mujeres que viven con VIH a los servicios de salud reproductiva o materna, o a la adherencia a los regímenes de medicamentos y alimentación. Estas barreras obstaculizan los esfuerzos para eliminar la transmisión vertical y podrían traer como consecuencia el abandono de esos programas a pesar del éxito de la ciencia y de las herramientas existentes. Junto a la desigualdad y la violencia basadas en el género, el estigma y la discriminación relacionados con el VIH continúan siendo las razones más importantes por las que las mujeres no usan o no se adhieren a los servicios u orientación. Estudios anteriores demostraron el impacto del estigma y la discriminación como uno de los obstáculos más visibles que afectan la disposición de las mujeres a solicitar atención de la salud. Por ejemplo, en Vietnam, el 60 por ciento de las mujeres embarazadas que se negaron a hacerse la prueba del VIH dijeron que la razón principal fue por miedo al estigma y la discriminación.<sup>3</sup> En Kenia, las mujeres embarazadas identificaron el miedo a la discriminación por parte de los proveedores de servicios como una razón para evitar dar a luz en instalaciones de salud, o para destruir sus cartas prenatales (que incluyen el estatus de VIH).<sup>4</sup>

En cada etapa de la cascada de servicios disponibles para prevenir la transmisión vertical, el estigma puede impedir que las mujeres que viven con VIH tengan acceso a esa ayuda crítica. Las mujeres embarazadas podrían rehusarse a realizarse la prueba del VIH por miedo a la discriminación de los trabajadores del sector salud y al rechazo, acusaciones o abandono

- 
- 1 Los términos más comunes que se utilizan para describir la transmisión del VIH de padres a hijos incluyen: transmisión de madre a hijo/a (o transmisión maternal o transmisión materno-infantil), transmisión de padres a hijo/a (o transmisión parental), transmisión perinatal y transmisión vertical. En este documento se utilizan los términos prevención de la transmisión vertical y prevención de la transmisión madre-hijo/a de manera intercambiable. Sin embargo, muchos activistas recomiendan que el término transmisión de “madre a hijo/a” sea abandonado debido a que culpa implícitamente a la mujer por infectar a su hijo/a que va a nacer (GENDER-AIDS eForum, 2003).
  - 2 Plan Mundial para eliminar las nuevas infecciones por VIH en niños para el 2015 y para mantener con vida a sus madres. ONUSIDA 2011.
  - 3 Nguyen, T. A., Oosterhoff, P. &Ngoc, Y.P. (2008) Barriers to access prevention of mother-to-child transmission for HIV positive women in a well-resourced setting in Vietnam. *AIDS Research and Therapy* (disponible en inglés).
  - 4 Turan JM, S Miller, EA Bukusi (2008) HIV/AIDS and maternity care in Kenia: How fears of stigma and discrimination affect uptake and provision of labor and delivery services. *AIDS Care* (disponible en inglés).

de sus parejas o familias como consecuencia de un resultado positivo. Las mujeres podrían no adherirse a las directrices de alimentación de sus recién nacidos por miedo a revelar involuntariamente su estatus de VIH como consecuencia de la presión de sus familias y comunidad a dar el pecho (o amamantar). De la misma forma, el temor a ser vista en una ‘clínica de VIH’ o la ausencia de un lugar privado para almacenar los medicamentos podrían comprometer su adherencia al tratamiento antirretroviral. Y, de manera significativa, el estigma o miedo al estigma afecta la habilidad de las mujeres que viven con VIH a tomar sus propias decisiones reproductivas.

Teniendo esto en cuenta, la meta de la investigación es mejorar el entendimiento de las facetas del estigma y la discriminación que enfrentan las mujeres embarazadas que viven con VIH cuando buscan acceso a la atención prenatal y los servicios de salud reproductiva. Mientras que las experiencias de las mujeres entrevistadas en este estudio son consistentes con los resultados de otros estudios cualitativos (incluyendo investigación revisada entre pares), no representan necesariamente lo que sucede con todas las mujeres embarazadas que viven con VIH.

Entre noviembre 2012 y marzo 2013, ICASO apoyó a redes de mujeres que viven con VIH y otros activistas en cinco países – Camerún, Costa de Marfil, Etiopía, India e Indonesia – con el fin de escuchar y documentar historias de mujeres embarazadas que viven con VIH que han experimentado estigma o discriminación durante la toma de decisiones de salud reproductiva o al buscar acceso a servicios para prevenir la transmisión vertical del VIH. Este informe destaca algunos de los temas comunes emergentes en los diversos escenarios y países de África y Asia.

Testimonios de cuarenta madres que viven con VIH, de entre 19 y 40 años, fueron recolectados para este estudio. Muchas más mujeres hablaron y compartieron sus experiencias sobre el estigma que enfrentaron durante el embarazo y parto en discusiones en grupo y reuniones. Las historias provienen de mujeres que viven en centros urbanos y ciudades capitales, pueblos pequeños y distritos rurales.

A algunas de las mujeres entrevistadas se les dijo que no deberían tener hijos, otras fueron rechazadas de los hospitales cuando intentaban usarlos para dar a luz. Algunas mujeres que viven con VIH fueron desheredadas por sus familias y abandonadas por sus esposos. Las historias confirman la complejidad y las múltiples capas de la discriminación dirigidas a mujeres que viven con VIH en el día a día. Pero los relatos también demostraron su coraje y esperanza, incluso a pesar de enfrentar los tratos más inhumanos en las clínicas o el rechazo más cruel en sus familias. Existía optimismo y confianza aun cuando las mujeres hablaban de sus propios miedos y sentimientos de vergüenza.

Con el apoyo de redes locales y asociaciones de mujeres que viven con VIH, muchas de las mujeres entrevistadas recibieron conocimientos críticos y confianza para entender y afirmar

lo siguiente: “No he hecho nada (malo), solo ‘vivo’ y luego me enfermé”. Muchas mujeres ahora enfrentan a sus familiares y doctores demandándoles su derecho a tomar sus propias decisiones reproductivas y tienen mensajes claros de incidencia política para sus gobiernos.

Los resultados de la investigación indican, sin lugar a dudas, que no es suficiente ampliar los servicios si no se presta una atención especial a la calidad de los mismos. Después de tres décadas de la epidemia del SIDA, muchos trabajadores del sector salud siguen demostrando pocos conocimientos sobre los medios de transmisión y una total falta de consideración y niveles inaceptables de estigma, discriminación y crueldad. Como la respuesta al SIDA está enfrentando una reducción en su financiamiento,<sup>5</sup> es vital para los activistas el asegurar que las organizaciones, redes y servicios de apoyo locales tengan suficiente dinero para continuar empoderando a las mujeres para hacer valer sus derechos. Si queremos lograr verdaderos avances y darle fin al SIDA, eliminar la transmisión vertical y mejorar la salud materna, debe existir una alianza entre donantes, gobiernos y organizaciones locales para asegurar que los servicios sean apropiados, accesibles y positivos. Es más, los relatos de las mujeres destacan claramente que el acceso a la atención de salud prenatal y postnatal no es una experiencia positiva. En su gran mayoría, las mujeres reportaron falta de confidencialidad, coerción, negación de tratamientos y comportamientos inhumanos.

Para promover y proteger: los derechos humanos de todas las mujeres que viven con VIH y el logro una autonomía plena; la no discriminación; servicios de salud prenatal y postnatal efectivos; y, el cumplimiento de las metas establecidas en el Plan Mundial, es vital que la incidencia política demande una serie de asuntos. Estos incluyen: el financiamiento y ampliación de programas de prevención vertical e intervenciones y servicios relacionados para mujeres que viven con VIH basados en sus derechos; dar los recursos necesarios para programas de prevención vertical e iniciativas en contra del estigma y la discriminación; promulgar nuevas leyes, políticas y programas nacionales que prohíban la discriminación y protejan los derechos humanos con un enfoque en las mujeres; crear sistemas de salud libre de estigmas que den apoyo y protejan los derechos y la salud sexual y reproductiva de las mujeres; y, promover acciones de movilización comunitarias que cuenten con el dinero necesario y tengan una orientación normativa para incorporar la promoción y protección de los derechos humanos en el suministro ético de la prevención vertical. Todos ellos son claves para asegurar el cumplimiento de las metas del Plan Mundial y que otros compromisos nacionales e internacionales no comprometan los mandatos éticos y de derechos humanos.

---

5 Por ejemplo, el financiamiento para PEPFAR se ha reducido en un 12 por ciento desde el 2010 en el presupuesto del Departamento de Estado. Servicio de noticias IRIN, 6 Junio 2013. <http://www.irinnews.org/report/98168/pepfar-budget-cuts-cause-anxiety> (20 junio 2013).

## 1. CONTEXTO MUNDIAL: LAS MUJERES

En muchas instancias las mujeres son solo vistas en su rol de madres, a veces en detrimento de sus propias realidades, necesidades y derechos incluyendo al tratamiento y la prevención del VIH. Desde hace mucho tiempo las agencias de la ONU, gobiernos y ONG han reconocido que la desigualdad de género es uno de los factores principales de la epidemia del SIDA, especialmente en países en desarrollo donde las mujeres continúan luchando por, y en algunos casos no tienen, derechos sexuales y reproductivos. Cada vez más, las mujeres que viven con VIH enfrentan violaciones de sus derechos reproductivos, incluyendo abortos y esterilización forzada. Los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres que viven con VIH son pocas veces tomados en consideración, y los servicios específicos que podrían beneficiarlas no son ofrecidos o, sencillamente, no existen.<sup>6</sup>

La prevención de la transmisión del VIH durante el embarazo, parto y/o lactancia (transmisión vertical o PTV) ha sido un asunto crítico en la pandemia mundial del SIDA. La prevención de la transmisión materno-infantil (PTMI), como es también conocida, se ha convertido en un flanco de batalla de los programas de prevención del VIH en el mundo. Los programas nacionales de SIDA consideran a la PTV como un elemento importante para fortalecer los servicios de atención primaria, como la atención prenatal, y ofrecer asesoramiento y pruebas voluntarias de VIH a las mujeres que acuden a estos servicios como parte de la respuesta al SIDA. En junio del 2011 la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó la “Declaración Política sobre VIH y SIDA: Intensificación de nuestro esfuerzo para eliminar el VIH y el SIDA” con el fin de, entre otras cosas, erradicar nuevas infecciones de VIH en niños para 2015 y reducir sustancialmente las muertes maternas relacionadas con el SIDA.

---

6 Mantell, Smit and Stein in Tallis, V. (2012). *Feminisms, HIV and AIDS. Subverting power, reducing vulnerability*. Basingstoke. Palgrave Mac Millian (disponible en inglés).

## Declaración Política párrafo 64

Nos comprometemos a tratar de eliminar la transmisión materno-infantil del VIH y reducir sustancialmente las muertes maternas relacionadas con el SIDA para el 2015.

CAJA  
UNA

Mientras los programas de PTV han sido altamente efectivos, no se han ampliado lo suficiente como para erradicar la transmisión vertical. Distintas investigaciones indican que hay muchas barreras que impiden la prevención de la transmisión vertical<sup>7</sup> e incluyen:

- Estigma por parte de la comunidad.
- Falta de apoyo de la pareja masculina cuando la mujer busca acceso a los servicios.
- Miedo a la violencia de género como resultado de la revelación del estatus.
- Reacciones negativas de los trabajadores del sector salud.
- Falta de disponibilidad de medicamentos antiretrovirales y fórmulas infantiles.
- Estructuras físicas inadecuadas y falta de personal para suministrar los servicios.
- Dificultades en la adquisición y manejo de la cadena de insumos, todo lo cual contribuye al desabastecimiento.
- Necesidades de entrenamiento del personal de salud y falta de capacidad de los trabajadores de la salud para suministrar la PTV y otros servicios.

Elements Cualquier discusión sobre PTV debe prestar atención a las cuatro vertientes de la PTV (VER CAJA DOS). Los elementos de las vertientes 1 y 2 toman en cuenta los derechos y salud de las mujeres más allá de lo que ha sido el énfasis desproporcionado de la vertiente 3. Tal como lo indican algunas historias de este informe, las mujeres tienen experiencias traumáticas en los programas de PTV a la hora de ejercer sus derechos de salud. Es más, a pesar de la importancia de lograr que a las mujeres embarazadas se les ofrezcan pruebas y asesoramiento de VIH, en la práctica los enfoques de Pruebas y Asesoramientos Iniciados por el Proveedor (PITC por sus siglas en inglés) muchas veces generan un sentimiento de coacción y estas se sientan obligadas a realizarse la prueba durante el embarazo, menoscabando la calidad y la meta del asesoramiento (en términos de consistencia con la orientación normativa) y el consentimiento informado (dos de las tras Cs de Consejería (o Asesoramiento), Confidencialidad y Consentimiento).<sup>8</sup>

7 Anderson, G., Caswell, G., Edwards, O., Hsieh, A., Hull, B., Mallouris, C., Mason, N., Nöstlinger, C. (2012). Community voices: Barriers and opportunities for programs to successfully prevent vertical transmission of HIV identified through consultations among people living with HIV. International Community of Women Living with HIV, Washington, DC. doi: 10.7448/IAS.15.4.17991 (disponible en inglés).

8 Kehler J, Cornelius AH, Blosser S, Mthembu, P. Scale-up of provider-initiated HIV testing and counselling of pregnant women: The Sudáfrican experience. AIDS Legal Network, Cape Town, 2010. (disponible en inglés)

## Marco de Trabajo de la ONU para Prevenir la Transmisión Vertical del VIH<sup>9</sup> (Las cuatro vertientes)<sup>10</sup>



### VERTIENTE UNO Mi salud

Prevención del VIH entre mujeres en edad reproductiva dentro de los servicios relacionados con salud reproductiva como atención prenatal, postparto y postnatal y otros servicios de salud y VIH incluyendo en las estructuras comunitarias.



### VERTIENTE DOS Mi elección

Provisión de asesoramiento y apoyo apropiados, y anticonceptivos, a mujeres que viven con VIH para que atiendan sus necesidades de planificación familiar y distribución de los embarazos, y para optimizar los resultados de salud en esas mujeres y sus hijos.



### VERTIENTE TRES Mi bebé

Para mujeres embarazadas que viven con VIH, asegurar las pruebas y asesoramiento sobre VIH y el acceso a los medicamentos antirretrovirales necesarios para prevenir la transmisión de la infección del VIH a sus bebés durante el embarazo, proceso de dar a luz y lactancia.



### VERTIENTE CUATRO Mi vida

Atención, tratamiento y apoyo en el área del VIH para mujeres, niños y niñas que viven con VIH y sus familias.

9 Preventing HIV and unintended pregnancies: Strategic framework 2011–2015. UNFPA. Retrieved from [http://www.unfpa.org/webdav/site/global/shared/documents/publications/2012/PreventingHIV\\_UnintendedPregnancies\\_SF2011\\_2015.pdf](http://www.unfpa.org/webdav/site/global/shared/documents/publications/2012/PreventingHIV_UnintendedPregnancies_SF2011_2015.pdf) (disponible en inglés).

10 Plan Mundial para eliminar las nuevas infecciones por VIH en niños para el 2015 y para mantener con vida a sus madres. ONUSIDA 2011. [http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/20110609\\_JC2137\\_Global-Plan-elimination-Hiv-Children\\_Sp.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/20110609_JC2137_Global-Plan-elimination-Hiv-Children_Sp.pdf).

Sin intervención,  
entre el

**25-40%** de los hijos de mujeres que viven con VIH se infectarán con VIH durante el embarazo, trabajo de parto, parto o post parto a través de la lactancia. Sin embargo, las intervenciones efectivas pueden reducir la transmisión materno-infantil del VIH hasta

**1%-2%**<sup>11</sup>

---

11 Nandi Siegfried N, van der Merwe L, Brocklehurst P, Sint T. Antiretrovirals for reducing the risk of mother-to-child transmission of HIV infection. Cochrane HIV/AIDS Group, 2011 (disponible en inglés).

De manera notable, las discusiones en la literatura sobre estigma y discriminación se enfocan en el estigma en las comunidades, así como en el estigma general que afecta a las personas que viven con VIH en las instalaciones de salud pero pocas veces tratan el estigma que afecta a las mujeres que viven con VIH y están embarazadas. La Comunidad Internacional de Mujeres que Viven con VIH (ICW) ha roto el silencio sobre ese tema, llamando la atención de legisladores sobre las barreras que impiden el acceso de las mujeres que viven con VIH a los programas de prevención de la transmisión vertical en centros prenatales alrededor del mundo.

## 2. HACIA EL FINAL DE LA TRANSMISIÓN VERTICAL DEL VIH

Los primeros programas nacionales para prevenir la transmisión vertical del VIH (conocidos comúnmente como programas para prevenir la transmisión materno-infantil o PTMI) se implementaron en 1997. Esos programas, inicialmente, tenían como enfoque al bebé y no a la madre. Sólo luego de un intenso trabajo de incidencia política por mujeres que viven con VIH y sus aliados fue que se empezaron a ver cambios y nuevos enfoques. Mientras que la transmisión vertical del VIH ha sido prácticamente eliminada en los países desarrollados, muchas mujeres embarazadas en el mundo en desarrollo no reciben los servicios vitales que son necesarios para salvaguardar su propia salud y prevenir la infección a sus hijos por nacer.

En la histórica Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA del 2001, los líderes mundiales se comprometieron a reducir a la mitad la cantidad de niños infectados con VIH para 2010. Eso se lograría al:

- asegurar que el 80 por ciento de las mujeres embarazadas que tengan acceso a la atención prenatal consigan información, asesoramiento y otros servicios de prevención del VIH disponibles;
- aumentar la disponibilidad de los tratamientos efectivos para reducir la transmisión materno-infantil del VIH y dar acceso a los mismos a las mujeres que viven con VIH y sus hijos;
- disponer de intervenciones efectivas para mujeres que viven con VIH, incluyendo asesoramiento y pruebas voluntarias y confidenciales, acceso a tratamiento, especialmente terapias antirretrovirales;
- y, cuando sea apropiado, dar sustitutos de leche materna y una atención continuada.<sup>12</sup>

A pesar de ser una de las metas más fáciles de lograr y de las intervenciones más rentables

---

12 Declaración de Compromiso sobre VIH/SIDA 2001.

para prevenir el VIH, los avances han sido lentos. Del 2003 al 2009, las nuevas infecciones en niños sólo disminuyó en un 23%<sup>13</sup> y solamente un tercio de las mujeres que necesitaron profilaxis antirretroviral para prevenir la transmisión del VIH durante el embarazo y parto lo recibieron. Este registro vergonzoso motivó a los líderes mundiales a acelerar los avances y en los 21 países africanos prioritarios del Plan Mundial, los índices de la transmisión vertical disminuyeron del 26% en 2009 a 17% en 2012. 65% de las mujeres embarazadas que viven con VIH recibieron medicamentos antiretrovirales para prevenir la transmisión vertical en 2012, en comparación con 49% en 2009.<sup>14</sup>

Con la renovada atención mundial por la falta de avances en la mejora de la salud materna en el contexto del VIH y más ampliamente, en el 2011 se desarrolló el *Plan Mundial para eliminar las nuevas infecciones por VIH en niños para el 2015 y para mantener con vida a sus madres* que compromete al mundo a dos nuevos objetivos mundiales: 1) Reducir el número de nuevas infecciones por VIH en los infantes en un 90%; y 2) Reducir el número de muertes de las madres relacionadas con el SIDA en un 50%.<sup>15</sup> Esto fue un punto crucial. Las nuevas metas son ambiciosas y valientes. Más importante aún, el mundo ha comenzado a reconocer que los anteriores esfuerzos para prevenir la transmisión vertical han fracasado debido, en parte, al enfoque tan cerrado de prevenir el VIH en los niños, en vez de dar una atención integral a las mujeres y sus familias con base a las cuatro vertientes recomendadas por las Naciones Unidas. **(VER CAJA DOS)**

El Plan Mundial establece dos objetivos que la comunidad mundial debe lograr para el 2015:

**2015 OBJETIVO 1:**  
reducir en un **90%** el número de nuevas infecciones por VIH en niños

**2015 OBJETIVO 2:**  
reducir en un **50%** el número de muertes maternas relacionadas con el SIDA

13 Informe Global sobre el SIDA de ONUSIDA 2012

14 Global Update on HIV Treatment 2013: Results, Impact and Opportunities. WHO, 2013 (disponible en inglés).

15 Plan Mundial, ONUSIDA 2011.

## ¿Qué es el Plan Mundial?

*El Plan Mundial para eliminar nuevas infecciones por VIH en niños para 2015 y para mantener con vida a sus madres (Plan Mundial )* fue presentado en Julio del 2011 por un Equipo de Trabajo Mundial, liderado por ONUSIDA y PEPFAR, en la Sesión Especial de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General de las Naciones Unidas (UNGASS). El Plan Mundial cubre todos los países de ingresos bajos y medios pero se enfoca en 22 países<sup>16</sup> con los estimados más altos de mujeres que viven con VIH. El plan establece como, para el 2015, los países podrían trabajar para asegurar que las madres reciban apoyo para estar saludables y que sus hijos nazcan y superen la lactancia sin adquirir el VIH.

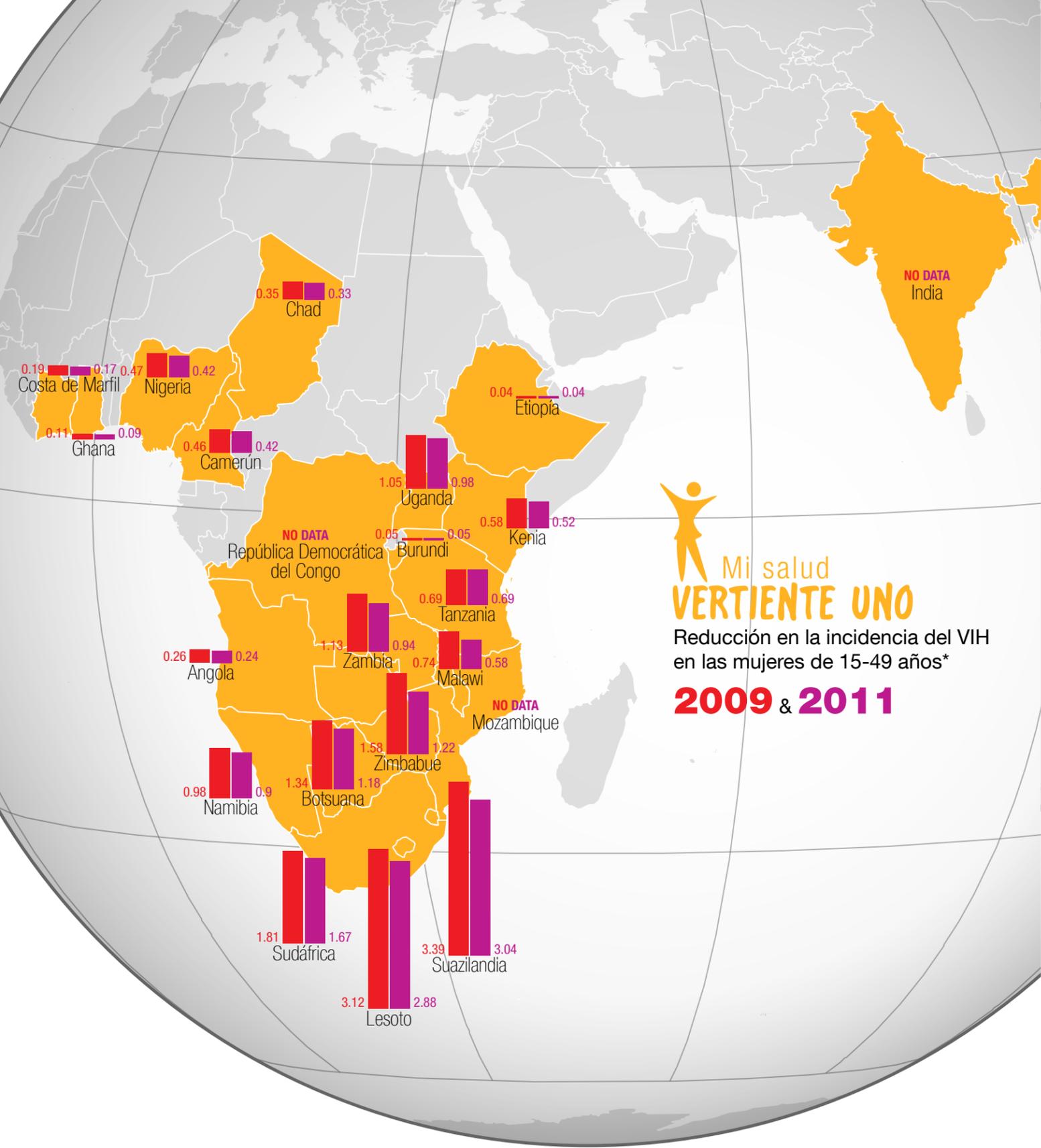
CAJA  
TRES

## Mapeo de los Avances del Plan Mundial

El Plan Mundial también ofrece una oportunidad crítica de incidencia política para asegurar un enfoque más integral en la prevención de la transmisión vertical del VIH, que consiste en darle a las mujeres jóvenes las herramientas y conocimientos para prevenir el VIH, y asegurar que las mujeres que viven con VIH puedan tomar sus propias decisiones reproductivas, prevenir la transmisión a sus hijos y tener acceso a tratamiento de su propia salud.

Uno de los principios clave del Plan Mundial es que “las mujeres que viven con VIH deben estar en el centro” del diseño de los programas para la prevención de la transmisión vertical y salud materna. Sólo veremos avances efectivos para prevenir la transmisión vertical del VIH cuando involucremos a las mujeres y madres que viven con VIH y aseguremos que sus derechos sean respetados y sus necesidades atendidas.

16 Angola, Botsuana, Burundi, Camerún, Chad, Costa de Marfil, República Democrática del Congo, Etiopía, Ghana, India, Kenia, Lesoto, Malawi, Mozambique, Namibia, Nigeria, África del Sur, Uganda, República Unida de Tanzania, Suazilandia, Zambia y Zimbabue.



**Mi salud VERTIENTE UNO**

Reducción en la incidencia del VIH en las mujeres de 15-49 años\*

**2009 & 2011**

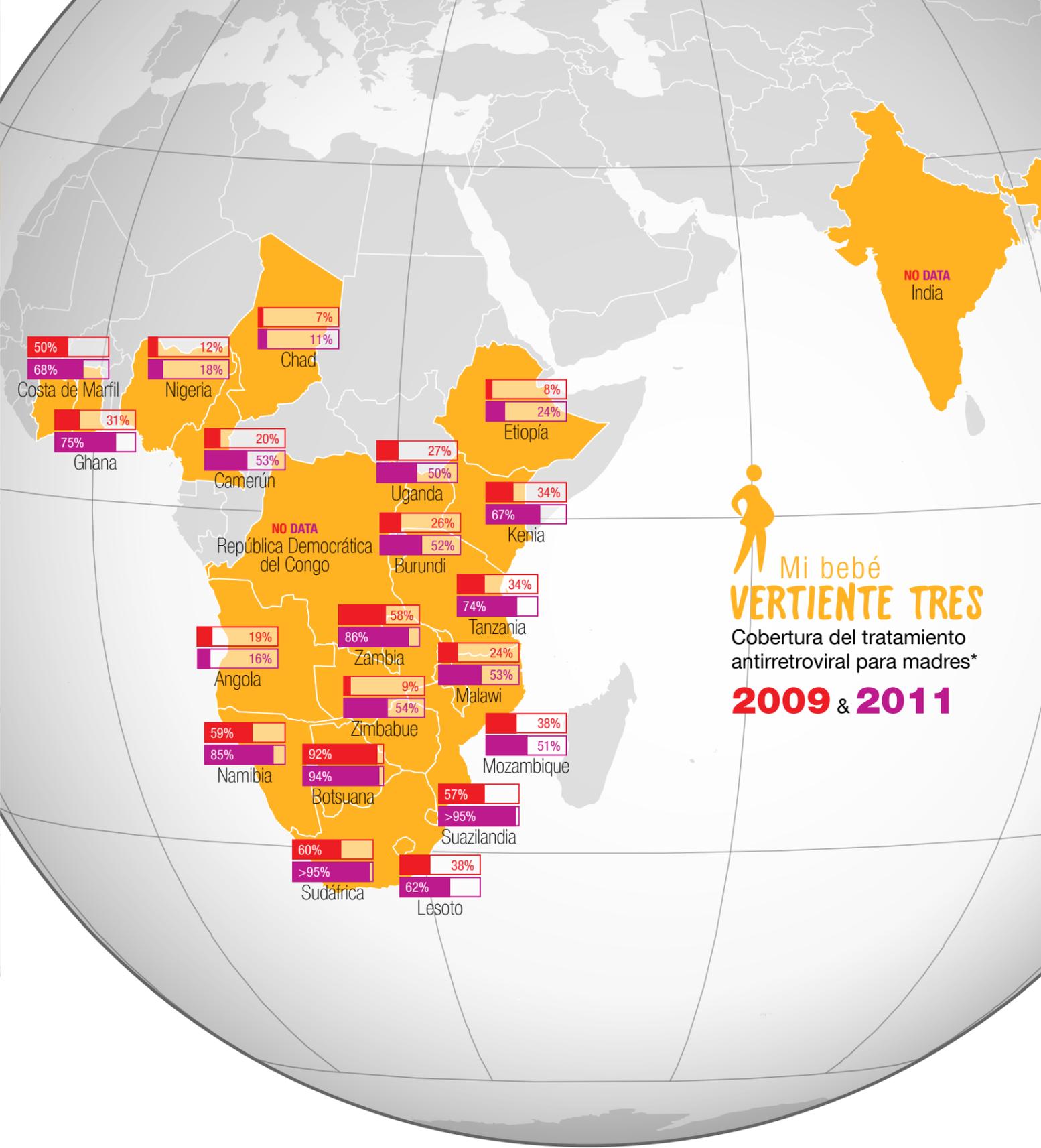
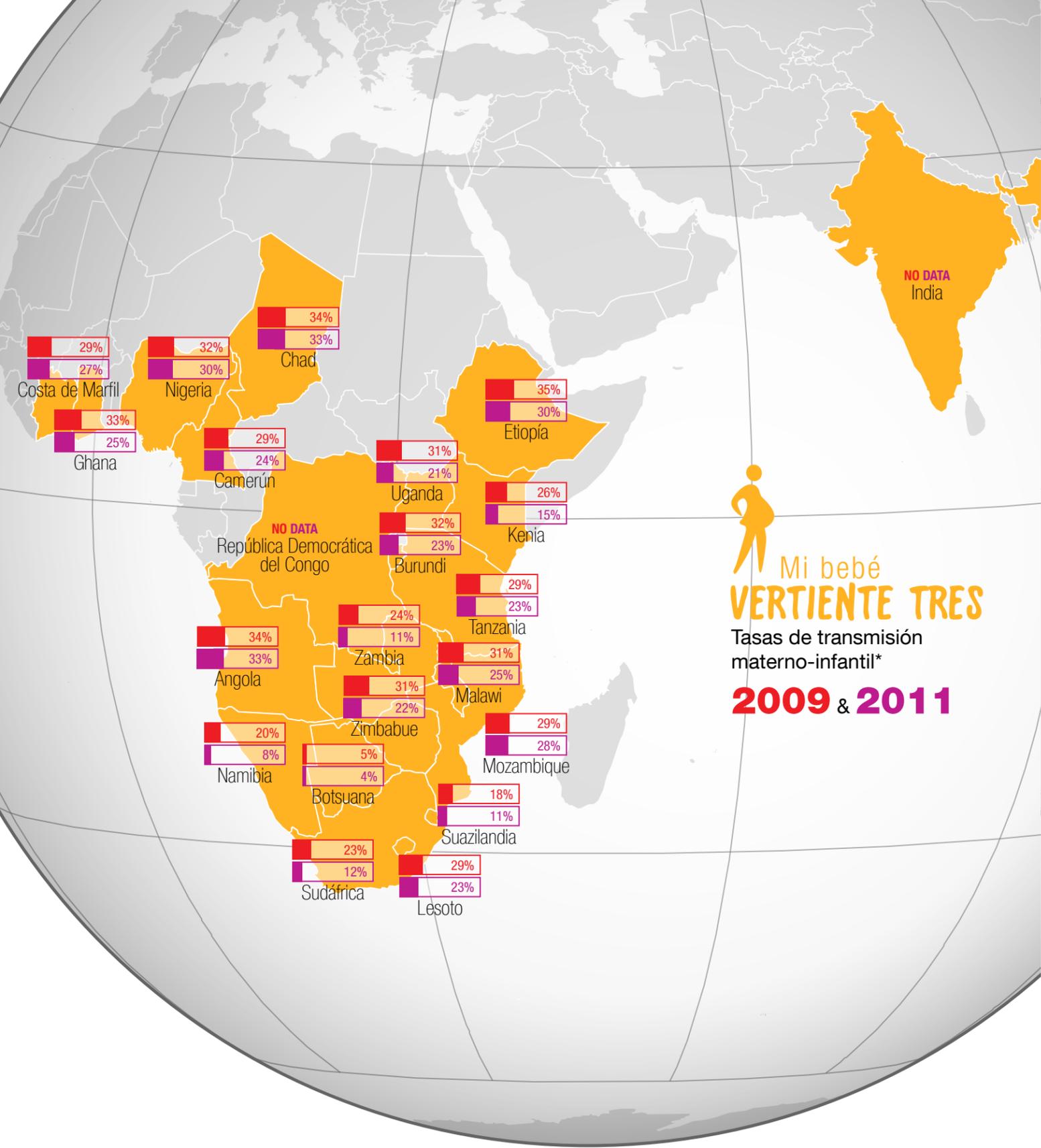


**Mi elección VERTIENTE DOS**

Porcentaje de mujeres solteras de 15-49 años con necesidades de planificación familiar\*

\* ONUSIDA, Informe sobre la epidemia mundial de SIDA, 2012, estimaciones no publicadas  
En el caso de la RDC e India, los archivos de país no han sido aprobados por el Ministerio de Salud y por lo tanto la cobertura no puede calcularse  
Fuente: <http://www.emtct-iatt.org/>

\* ONUSIDA, Informe sobre la epidemia mundial de SIDA, 2012, estimaciones no publicadas  
Fuente: <http://www.emtct-iatt.org/>



\* ONUSIDA, Informe sobre la epidemia mundial de SIDA, 2012, estimaciones no publicadas  
En el caso de la RDC e India, los archivos de país no han sido aprobados por el Ministerio de Salud y por lo tanto la cobertura no puede calcularse  
Fuente: <http://www.emtct-iatt.org/>

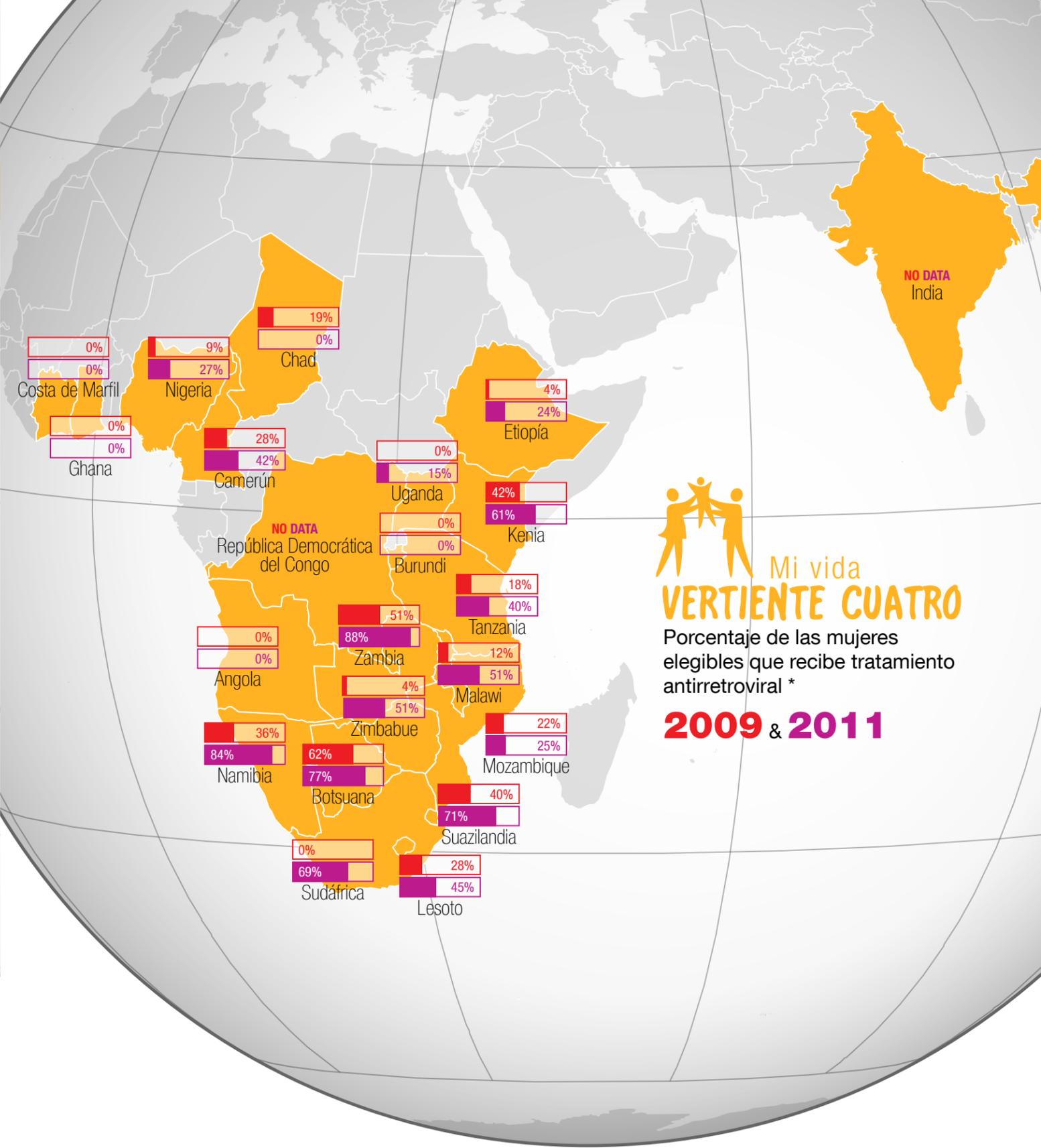
\* ONUSIDA, Informe sobre la epidemia mundial de SIDA, 2012, estimaciones no publicadas  
En el caso de la RDC e India, los archivos de país no han sido aprobados por el Ministerio de Salud y por lo tanto la cobertura no puede calcularse  
Fuente: <http://www.emtct-iatt.org/>



**Mi bebé  
VERTIENTE TRES**

Porcentaje de madre-hijo/a (ambos) que recibe tratamiento antirretroviral durante la lactancia \*

**2009 & 2011**



**Mi vida  
VERTIENTE CUATRO**

Porcentaje de las mujeres elegibles que recibe tratamiento antirretroviral \*

**2009 & 2011**

\* ONUSIDA, Informe sobre la epidemia mundial de SIDA, 2012, estimaciones no publicadas  
En el caso de la RDC e India, los archivos de país no han sido aprobados por el Ministerio de Salud y por lo tanto la cobertura no puede calcularse  
Fuente: <http://www.emtct-iatt.org/>

\* ONUSIDA, Juntos venceremos al SIDA, 2012, estimaciones publicadas  
En el caso de la RDC e India, los archivos de país no han sido aprobados por el Ministerio de Salud y por lo tanto la cobertura no puede calcularse  
Fuente: <http://www.emtct-iatt.org/>

La OMS recientemente publicó las “Directrices consolidadas sobre el uso de medicamentos antirretrovirales para el tratamiento y prevención de la infección del VIH”. En las directrices consolidadas, la OMS se apartó de los términos anteriores de “Opciones A, B y B+” para el uso de terapia antirretroviral para la prevención de la transmisión vertical. En su lugar, estas directrices recomendaron dos opciones: Opción B y Opción B+ (VER CAJA CUATRO). Mientras que la recomendación de usar la Opción B o la Opción B+ es condicional, basada en los términos de la epidemia y programa de país, se deben tomar en consideración otros asuntos como toxicidad, resultados de salud para la madre e hijo y adherencia. Adicionalmente, las experiencias del estigma documentadas en este informe necesitan ser atendidas para implementar cualquiera de esas opciones.

### La prevención vertical en las nuevas directrices consolidadas sobre el uso de medicamentos antirretrovirales para el tratamiento y prevención de la infección de VIH<sup>17</sup>



OPCIÓN B

Los medicamentos antirretrovirales para las mujeres que viven con VIH durante el embarazo y lactancia se refiere a un régimen de triple terapia dado a las madres que viven con VIH primordialmente como profilaxis durante el embarazo y lactancia (cuando hay lactancia) para prevenir la transmisión materno-infantil del VIH. En esta opción, el régimen de la madre se continuará luego del embarazo o la lactancia, sólo si ella cumple con los criterios de elegibilidad para los antirretrovirales para su propia salud con base al número de CD4 o cuadro clínico. Anteriormente la OMS se refiera a esto como **opción B**.

OPCIÓN B+

Antirretrovirales de por vida para todas las mujeres embarazadas y lactantes que viven con VIH se refiere al enfoque en que todas las mujeres embarazadas que viven con VIH reciben un régimen de tratamiento con triple terapia, independientemente de la cuenta CD4 o cuadro clínico para su propia salud, prevenir la transmisión vertical del VIH y recibir beneficios adicionales en la prevención del VIH. Anteriormente esta directriz de la OMS era conocida como **opción B+**.

CAJA CUATRO

17 Consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection. WHO, 2013 (disponible en inglés). <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/arv2013/en/>

## 3. LAS VOCES DE LAS MUJERES - DOCUMENTANDO LAS EXPERIENCIAS DE MUJERES EMBARAZADAS QUE VIVEN CON VIH EN SUS HOGARES, COMUNIDADES E INSTALACIONES DE ATENCIÓN DE LA SALUD.

La elaboración de políticas y programas a nivel nacional se hace muchas veces sin entender las realidades de las personas, dando como resultado una planificación con fallas que no llena los requisitos de aquellos que más necesitan los servicios. La data y su análisis son fundamentales para un mejor entendimiento de la naturaleza de la epidemia y diseñar respuestas informadas por las evidencias. Sin embargo, debido a la falta de voluntad política o capacidad técnica, hay una gran falta de calidad e información confiable en muchos contextos. Este estudio, *Historias de Estigma*, *Historias de Esperanza*, fue diseñado para poner las voces y experiencias de las mujeres que viven con VIH en la palestra y así entender, de una mejor manera, las realidades que estas viven al tomar decisiones reproductivas y buscar acceso a los servicios de atención materna, pre y post- natal.

### A. METODOLOGÍA

La meta de este proyecto de investigación era mejorar el entendimiento de las capas de estigma y discriminación que enfrentan las mujeres que viven con VIH al buscar acceso a los servicios de salud reproductiva y prenatal. Mientras las experiencias de las mujeres entrevistadas en este estudio son consistentes con los resultados de otros estudios de investigación cualitativos (incluyendo investigación revisada entre pares) no representa necesariamente las experiencias de todas las mujeres embarazadas que viven con VIH. ICASO se unió a redes de mujeres que viven con VIH y organizaciones de la sociedad civil en cinco países para documentar los testimonios de casos de estigma y discriminación de mujeres que viven con VIH durante su embarazo.



Cinco países fueron seleccionados – Camerún, Costa de Marfil, Etiopía, India e Indonesia, con base en los siguientes criterios:

- Alta prevalencia de VIH entre mujeres, asegurando la importancia de los servicios para evitar la transmisión vertical.
- Diversidad geográfica (África y Asia).
- Participación activa de un socios nacionales (redes de mujeres que viven con VIH o una organización que trabaje con estas) que tengan experiencia previa en la investigación a nivel comunitario o incidencia política en temas de transmisión vertical o derechos sexuales y reproductivos de mujeres que viven con VIH.

Cuatro de los países (excepto Indonesia) están entre los 22 países prioritarios identificados en el Plan Mundial. Etiopía logra avances rápidos, Camerún y Costa de Marfil avances moderados e India avances lentos en relación al logro de los objetivos globales.



## Orientación y proceso de investigación

ICASO dio a los equipos de investigación de país un cuestionario estándar como marco de trabajo para las entrevistas, el cual fue adaptado por estos tomando en cuenta sus contextos nacionales. La investigación se realizó entre diciembre del 2012 y enero del 2013 y los informes de país fueron preparados y finalizados en marzo del 2013. El proceso de investigación fue liderado por la comunidad. En muchos casos los entrevistadores eran mujeres y hombres que viven con VIH o relacionados con redes de personas que viven con VIH. En algunos casos, nuestros aliados buscaron una asistencia limitada de consultores locales para realizar las entrevistas o preparar el informe.

La metodología de investigación usada fue principalmente entrevistas individuales con personas seleccionadas. Sin embargo, algunos países comenzaron el proceso con discusiones en grupos focales para ayudar a priorizar temas y seleccionar la lista final de entrevistadas. En cada país, hasta nueve mujeres fueron entrevistadas y al menos seis testimonios fueron incluidos en los informes finales de país.

Los criterios utilizados para seleccionar a las mujeres a ser entrevistadas incluyeron:

- Mujeres que son abiertas en relación a su estatus de VIH
- Mujeres que han estado o quieren estar embarazadas
- Mujeres que han tenido experiencias con estigma y/o la discriminación
- Mujeres que deseaban compartir sus historias públicamente

Los socios de país recibieron asesoría y apoyo en el proceso. Los socios también recibieron orientación y recomendaciones sobre la redacción de los documentos y comentarios extensivos y apoyo editorial en la elaboración de sus informes de país.

Las voces en este informe representan sólo algunas historias de mujeres que viven con VIH entrevistadas en los cinco países de África y Asia. A pesar que cada historia es única, temas comunes surgieron que demostraron el nivel de estigma y discriminación que muchas mujeres que viven con VIH enfrentan en sus países, comunidades y especialmente en los centros de salud. Para leer cada historia en particular y aprender más sobre el contexto familiar, por favor contacte a los equipos de país indicados en la sección de agradecimientos.

Los nombres de las mujeres entrevistadas han sido cambiados para proteger su identidad. Las citas fueron editadas por razones de claridad y brevedad.

## B. HISTORIAS DE ESTIGMA

Se entiende comúnmente que el estigma es un proceso de devaluación. Puede tener muchos resultados (como discriminación, también conocido como estigma 'promulgado') y en el contexto del VIH puede afectar de manera negativa la manera cómo una persona tiene acceso a los servicios (incluyendo pruebas, apoyo y tratamiento), cómo las personas interactúan entre sí (incluyendo amistades, parejas íntimas y relaciones profesionales) y en la autopercepción y autoestima.<sup>18</sup>

El estigma relacionado con el VIH y SIDA es muy complejo, dinámico y con bases muy profundas en la sociedad tal como lo demuestran las voces e historias más adelante. Enraizado en desigualdades más amplias y en las percepciones muchas veces negativas sobre sexualidad y género, el estigma está vinculado al poder y usado para perpetuar y continuar la exclusión y desigualdad sociales.<sup>19</sup> Las capas del estigma pueden ser distintas; por ejemplo, estar basadas en la raza, edad, orientación sexual, clase social, género. El estigma socava los esfuerzos de prevención, atención y tratamiento, lo que aumenta el impacto de la epidemia en las mujeres.

---

18 Give Stigma the Index Finger <http://www.nat.org.uk/media/Files/Publications/Nov-2009-Give-Stigma-the-Index-Finger.pdf> (disponible en inglés).

19 Tallis, V. (2012). *Feminisms, HIV and AIDS. Subverting power, reducing vulnerability*. Palgrave MacMillan. Basingstoke. (disponible en inglés).

Robert Carr,<sup>20</sup> un activista en el área del VIH por muchos años que dedicó su vida a la sensibilización sobre temas de estigma y discriminación de personas que viven con o están afectadas por el VIH expresó :

« Que ce soit à titre d'épouses ou de mères, de femmes qui utilisent des drogues ou qui font le commerce du sexe [...] En raison de l'inégalité des genres sexuels et des stéréotypes, les femmes et les filles sont l'objet d'une profonde stigmatisation. Dans le commerce du sexe, par exemple, les femmes sont plus stigmatisées que les hommes hétérosexuels, puisque cette pratique est contraire à l'idée selon laquelle la femme doit respecter les vertus sociales et appartenir à un seul homme. Par conséquent, les travailleuses sexuelles sont plus susceptibles de subir de la discrimination en matière de logement, de la violence, de la discrimination dirigée contre leurs enfants et d'autres formes de stigmatisation. De façon générale, la stigmatisation est aggravée par les préjugés et par l'idée voulant que la biologie de la femme détermine son destin. Nous ne progresserons jamais dans la réponse au VIH – prévention, traitements, soins ou soutien – si nous n'abordons pas les dimensions associées au genre sexuel, dans la peur du VIH et la maltraitance. »<sup>21</sup>

---

20 Robert Carr era el Director de Políticas e Incidencia Política en ICASO cuando murió en el 2011. Este proyecto nació de su visión, pasión y liderazgo.

21 *Piecing it Together for Women and Girls: The gender dimensions of HIV-related stigma*. March 2011. IPPF (disponible en inglés).

A pesar que los términos estigma y discriminación muchas veces se intercambian, es importante distinguirlos. El estigma relacionado con el VIH se refiere a los pensamientos y opiniones negativas sobre el VIH y especialmente en torno a las personas que viven con VIH. La discriminación se refiere a actos o comportamientos como, por ejemplo, la exclusión de las personas que viven con VIH o tratarlas de manera que las pone en desventaja. El estigma y la discriminación pueden socavar los esfuerzos destinados a implementar respuestas efectivas al VIH y, adicionalmente, muchas veces conllevan violaciones a los derechos humanos de las personas que viven con VIH.

Las historias y experiencias de las mujeres entrevistadas en este proyecto destacan la naturaleza insidiosa del estigma y discriminación que enfrentan, y demuestran que para algunas mujeres simplemente no hay una 'zona segura'. El estigma ocurre en muchos lugares y espacios – en relaciones íntimas, en sus familias y hogar, comunidades y, paradójicamente, en lugares de 'atención' a la salud. Las realidades diarias de las mujeres también resaltan que ellas absorben muchos sentimientos negativos como resultado del estigma. La mayor visibilidad de la mujer en el discurso público, y en las políticas y prácticas no ha cambiado de una manera fundamental cómo las mujeres que viven con VIH son percibidas: a las mujeres todavía se les culpa de llevar el VIH a la relación y hogar. Esto se rebosa en la comunidad y sociedad e impacta como las mujeres que viven con VIH son tratadas en distintos lugares, frecuentemente con estigma y discriminación. El estigma y la discriminación afecta a las personas que viven con VIH en todos los niveles de la línea continua de prevención-tratamiento-atención y puede dar como resultado una reducción en el acceso a intervenciones apropiadas. Los mismos miedos de la mujer al estigma y la discriminación también impactan sus comportamientos para solicitar ayuda.



**El Índice de Estigma en Personas que viven con VIH** es una investigación comunitaria e iniciativa de incidencia política que ha sido desarrollada por y para personas que viven con VIH. Liderada por la Red Global de Personas que Viven con VIH (GNP+), el Índice documenta cómo las personas son afectadas y han podido superar el estigma y la discriminación relacionada con el VIH. El principio fundamental en el que se basa el Índice de Estigma en Personas que viven con VIH es lograr un modelo de investigación e iniciativa de incidencia política liderados por y para personas que viven con VIH, en donde el proceso sea tan importante como el producto. El enfoque está basado en entrevistas entre pares que pone a las personas que viven con VIH en el centro del proceso. Las entrevistas buscan generar empoderamiento no sólo en los participantes sino también en los entrevistados. La data del Índice puede usarse como 1) una herramienta de monitoreo para analizar y comparar los cambios del estigma en el tiempo; y 2) para entender de una mejor manera las experiencias del estigma en distintos grupos de personas de acuerdo a su ubicación, luego del diagnóstico de VIH, grupo al cual se identifica, género y/o edad.<sup>22</sup>

BOX  
FIVE



THE PEOPLE  
LIVING  
WITH HIV  
STIGMA  
INDEX

22 <http://www.stigmaindex.org>

El estigma genera sentimientos psicológicos poderosos en las mujeres que viven con VIH que pueden incluir miedo, depresión, tristeza y falta de confianza. Estas emociones y sentimientos luego impactan como las mujeres se auto-perciben – es común que las mujeres reciban y absorban tratos y mensajes negativos de la sociedad – generando la internalización del estigma. Mientras que la mayoría de las mujeres entrevistadas pertenecen a grupos de apoyo y conocen sus derechos y las vías de transmisión del VIH, muchas expresaron sentimiento de vergüenza o culpabilidad – contribuyendo a una baja auto estigma. Eso posiblemente sea un problema más grave aún en las mujeres que no tienen los mismos niveles de sensibilización o gocen de los beneficios del apoyo entre pares.



Cuando las personas me identifican o me llaman 'VIH positiva' me da vergüenza. Vivo con VIH y quiero tener un hijo saludable y sin VIH. Me da miedo la respuesta de la sociedad si conocen que vivo con VIH y requiero apoyo de mi comunidad, otras mujeres, organizaciones y personal del hospital, algo que no recibo en estos momentos.

**Asha, 22 years, Banaskantha district, Gujarat, India**

Las mujeres que viven con VIH tienen muchos temores sobre su futuro y el futuro de sus hijos (nacidos o por nacer).

No me siento cómoda con la procreación sabiendo mi estatus de VIH debido a que tengo miedo dar a luz a un niño infectado o infectar a mi pareja; así que decidí tener relaciones sexuales seguras. Superaré ese miedo sólo cuando se consiga una cura para el VIH.

**Joane Mariama, 38 años, Douala, Camerún**

Lo que más me asusta cuando veo a mi hijo es preguntarme cuanto tiempo vivirá y podré cuidarlo.

**Marina, 18 años, Hospital Koumassi, Costa de Marfil**



Las mujeres también viven con el miedo de ser estigmatizadas por la familia, la comunidad y en las instalaciones de salud y eso da como resultado mujeres que no pueden cuidar su salud sexual y reproductiva porque por ejemplo, no van a los proveedores de servicios de salud o no toman los medicamentos. Traore (abajo) tiene temor a la presión de tener que cumplir con las prácticas culturales 'normales', como amamantar. Si no lo hace, podría revelar su estatus de VIH.<sup>23</sup>

Como una persona que vive con VIH, me da miedo (que pasará) si tengo otro embarazo y no quiero amamantar. No sé qué explicación le daré a mis padres y a otros (si no quiero amamantar).

**Traore Aissata, 34 años, Hospital Grand Bassam, Costa de Marfil**



23 . La experiencia de Traore sobre la presión de ajustarse a las prácticas culturales 'normales' de amamantar a su bebé es desconcertante porque la directriz de la OMS sobre VIH y alimentación infantil no ha cambiado desde el 2010. La misma recomendación que las mujeres embarazadas que viven con VIH que reciben tratamiento antirretroviral o están recibiendo profilaxis efectiva con antirretrovirales para prevenir la transmisión vertical deben amamantar a sus bebés ya que esto resulta en los mejores resultados de salud para los infantes expuestos al VIH. No resulta claro de la cita si Traore tenía acceso a esas intervenciones, en cuyo caso el consejo de amamantar que ha debido recibir durante el período antenatal ha resultado en esa falta de conocimientos sobre los beneficios inmunológicos del amamantamiento. En los lugares donde la terapia o profilaxis con antirretrovirales para las madres no está disponible, otras opciones para asegurar la supervivencia del bebé sin infectarse deberían haber sido discutidas, de acuerdo a las directrices de políticas nacionales. Ver Directrices sobre VIH y Alimentación de Infantes 2010: Principios y recomendaciones para la alimentación de infantes en el contexto del VIH y un sumario de las evidencias. OMS, 2010 (disponible en inglés).

Las mujeres que viven con VIH sufren de estigma en distintos contextos. Las mujeres en todos los países reportaron insultos y desaprobación – por parte de los trabajadores del sector salud, familiares y otros en su comunidad. El estigma ocurre como resultado de miedos infundados de infectarse con el VIH por contacto casual o asociar al VIH con comportamientos 'inmorales' o 'promiscuos'.

## Relaciones íntimas

Las relaciones íntimas son para muchas personas las relaciones más importantes. Muchas mujeres entrevistadas conversaron sobre sus relaciones íntimas y describieron sus experiencias con sus esposos o parejas como positivas (en donde la mujer siente apoyo y amor) o negativas. A pesar que algunas mujeres tenían buenas relaciones, muchas otras viven rechazos, abandono y engaños de sus esposos o parejas.

Mi novio que se inyectaba drogas me infectó con VIH. Nunca me había revelado su estatus, sólo lo hizo cuando salí embarazada y nos casamos. Nadie me dijo nada sobre VIH o la prevención de la infección.

**Juriah, 20 años, Bekasi, Indonesia**

Luego de mi resultado positivo, mi esposo salió negativo. Desde ese día no come conmigo, ni duerme conmigo. Él incluso le dijo mi estatus a su hermana quien pasa todo el tiempo maltratándome. Recibo llamadas de gente que no conozco. Estas personas me insultan y se ríen de mí. Todos saben que estoy enferma. He decidido olvidar todo eso y llevar mi vida ya que mis niños son muy pequeños.

**Moaé, 33 años, Hospital Koumassi, Costa de Marfil**



El rechazo sexual también fue un punto común entre las entrevistadas.

Mi peor miedo era que mi esposo no aceptara mi situación. Mi esposo me abandonó y regresó cuando mi bebé tenía 9 meses. No tenemos más relaciones sexuales. Cuando nos acostamos, él se pone en su lado y no quiere que su cuerpo me toque. Aun cuando regresó a casa nunca ha aceptado mi estatus.

**Enni, 30 años, Hospital Koumassi, Costa de Marfil**

Las mujeres indicaron que sus parejas no siempre aceptan su propio estatus de VIH y no lo revelan – algo que alimenta el sentimiento de engaño.



La buena vida que empecé con mi marido comenzó a deteriorarse cuando se enfermó. La causa de su enfermedad nunca se discutió y tenía miedo y dudas. Decidí ir a una instalación de salud para una prueba de VIH. Mi peor miedo se hizo realidad – salí positiva. Luego de tomarme un tiempo y respirar quería decirle a mi esposo lo que sabía pero tenía miedo debido a su enfermedad. Nunca le dije mi estatus y él no vivió mucho tiempo para preguntármelo. Él sabía desde hacía tiempo que vivía con VIH ya que cuando murió encontré los resultados de una prueba en su bolsillo.

**Beletech, 30 años, Addis Ababa, Etiopía**

Algunas parejas íntimas, incluso, revelaron el estatus de VIH de la mujer en la familia o comunidad sin su consentimiento.

Todavía no tenía el coraje de hablar sobre mi estatus. Pero mi esposo, que lo conocía, se lo dijo a los otros pastores, a las mujeres en la iglesia y a todo el mundo.

**Enni, 30 años, Hospital Koumassi, Costa de Marfil**



## El hogar y la familia

Como lo discutimos anteriormente, el estigma relacionado con VIH contribuye aún más a la discriminación que enfrenta la mujer dado su estatus desigual en la sociedad. Es una característica común que el hogar sea el lugar en donde la mayoría de las mujeres sufren de opresión y desigualdad. Las mujeres entrevistadas para este informe fueron culpadas por 'llevar el virus a la casa' ya sea por ser la primera en hacerse una prueba de VIH o debido a tener una cuenta baja de CD4. En el mejor de los casos, ellas recibieron muy poco o ningún apoyo cuando lo necesitaban. La historia de *Zinash* demuestra claramente su aislamiento, cuando su hermana la rechazó por miedo al contacto casual dejándola sin apoyo de algún familiar cercano. En el caso de *Jyoti*, eso significó ser expulsada de su casa.

Es obvio que ella no estará conmigo durante el parto y más allá. Aun siendo la única tía de mi bebé sé que no se atreverá a tocarlo como un bebé normal. Eso duele.

**Zinash, 30 años, Addis Ababa, Etiopía**

Me botaron de la casa debido a que mi CD4 era muy bajo y el de mi esposo era más alto, él me acusa de infectarlo.

**Jyoti, 29 years, Pune, India**



La asignación de culpa es un tema común que viven las mujeres que entrevistamos.

Mi esposo no sabía que vivía con VIH, lo descubrimos cuando su condición empeoró en el hospital. En el momento en que mi esposo se enteró de su estatus de VIH, mi segundo hijo tenía dos meses. Mi esposo me pidió que mintiera a nuestras familias sobre su estatus de VIH. Mi primer hijo es no tiene VIH. Mi segunda hija murió cuando tenía nueve meses. Ella tuvo una fiebre alta y diarrea por dos meses. No verifiqué su estatus de VIH. Luego que mi esposo murió me culparon de su estatus de VIH y me dijeron que no podía mantener o proteger a un esposo.

**Sri Rahayu, 27 años, Bekasi, Indonesia**

La falta de derechos de sucesión de las mujeres en general, y particularmente de las mujeres que viven con VIH, las hace extremadamente vulnerables. Eso fue algo que apareció con frecuencia en las entrevistas.

Mis padres comenzaron a vender mis propiedades y a disponer de mi herencia para criar a mis hijos, como si estuviera muerta. Mis vecinos esperaban que me declararan fallecida. Cada vez que trataba de hablar con mis hermanos desde la cama en el hospital me decían que no sobreviviría y que todo era mi culpa por no iniciar el tratamiento antes.

**Aynaddis, 40 años, Dukem, Etiopía**

Perdí toda la herencia cuando mi madre se enteró de mi estatus de VIH. De acuerdo con nuestra tradición, el último nacido hereda de la madre. Pero vi a mi madre hacer planes para que mi otra hermana asumiera ese rol. No reclamé ya que no me importaba la situación.

**Mamie Fameh, 39 años, Yaundé, Camerún**



### *Instalaciones de atención de la salud como espacios negativos*

Las instalaciones de atención de la salud pueden ser cualquier cosa menos lugares de cuidado. Las mujeres reportaron muchos y variados incidentes de abuso verbal y discriminación que, apartando el trauma e impacto emocional, también afectaron sus comportamientos posteriores relacionados con la búsqueda de ayuda. Los incidentes relacionados con el estatus de VIH van desde violaciones de la confidencialidad y revelación de estatus hasta la negación del tratamiento.

Las mujeres informaron que se sentían estigmatizadas por las identificaciones incluidas en sus registros médicos, que las etiquetaban de "VIH positivas". Adicionalmente, ellas encontraron que los materiales educativos para la salud que describen a las personas que viven con VIH como enfermos terminales son insensibles y generan estrés. Esto forma parte de sus experiencias negativas asociadas con el acceso a los servicios en las instalaciones de atención de la salud.

Mi historia médica tiene un signo especial que permite a todo el personal médico identificarme como paciente que vive con VIH. Hay afiches de personas que viven con VIH en muy mal estado de salud, eso me frustra al pensar que estaré así algún día.

**Joane Mariama, 38 años, Douala, Camerún**

Algunas mujeres deben enfrentar a trabajadores de la salud groseros y condescendientes.

Cuando tenía ocho meses de embarazo, durante una consulta, una enfermera del hospital me dijo, "Usted muchachita no se portó bien y por eso agarró esa enfermedad extraña." Tenía ocho meses de embarazo y sus palabras me hicieron sentir culpable. El 11 de agosto del 2012, el día que di a luz a mi bebé, fui víctima de discriminación por parte de una partera que no quería ni verme por mi estatus. Cuando fui a dar a luz, ella vio mi historia y me aisló al final del cuarto. Estaba sufriendo y no le importaba. Sentía que el bebé venía, la llamé pero no me respondió. Ella prefería estar con otra mujer que llegó después de mí. Otra partera que entró en el cuarto, me vio y ayudó a dar a luz.

**Marina, 18 años, Hospital Koumassi, Costa de Marfil**

La enfermeras usan varios guantes (muchos más de los que usan con otros pacientes) cuando nos inyectan o examinan. Ellas saben las vías de transmisión y aun así demuestran comportamientos cargados de estigma.

**Beletech, 30 años, Addis Ababa, Etiopía**

Debido a mi estatus de VIH cuando voy a la atención prenatal, mi tarjeta de salud es puesta al final y soy la última persona que es atendida. Eso no está bien ya que todos deberían ser tratados de la misma manera. Nunca he recibido asistencia en asuntos de planificación familiar.

**Moaé, 33 años, Hospital Koumassi, Costa de Marfil**



## Enfrentando la coerción y presión de los trabajadores del sector salud

La coerción de los trabajadores del sector salud ha sido reportada ampliamente en muchos estudios – el peor es la esterilización forzada de mujeres que viven con VIH.<sup>24</sup> En este estudio las mujeres también discutieron la coerción por parte de los trabajadores del sector de la salud o de los doctores para que siguieran sus recomendaciones en distintos temas, incluyendo el método de anticoncepción o para dar a luz, las mejores opciones de alimentación para el infante y, más importante, sobre la decisión de tener el bebé. Mientras que muchas han sucumbido a la presión, otras mujeres que fueron entrevistadas lucharon por sus preferencias aun en contra de la recomendación de los profesionales de la medicina (ver próxima sección). Esto requiere de un análisis más profundo – las mujeres que conocen sus derechos pueden defenderse y eso es un tema importante para asegurar que los servicios de salud respondan a las necesidades de las mujeres.

Tenía el deseo de tener hijos pero el personal médico me recomendó lo contrario insistiendo que debido a mi situación solo podría dar a luz por una cesárea y que no podría amamantar a mi hijo. Me dijeron que no saliera embarazada otra vez. Pero mi grupo de apoyo y un amigo me motivaron a tener a mi hijo. Luego, acordé con mi esposo y salí embarazada. El personal médico me reclamó por salir embarazada nuevamente. Estaba frustrada ya que me dijeron que no podía amamantar a mi hijo. Me sentía incomoda con los afiches de mujeres amamantando y el mensaje de las parteras que la leche de la madre es la mejor.

**Angeline Samaa, 40 años, Bamenda, Camerún**

<sup>24</sup> Ver por ejemplo, Wilton K, Double Stigma: Forced Sterilization of Women Living with HIV in Kenya and Namibia, Population and Development Program, US, 2013. <http://popdev.hampshire.edu/projects/dt/80> (disponible en inglés).

Muchas veces las mujeres siguen a ciegas las instrucciones de doctores o enfermeras – ‘los doctores son los que saben’ parece grabado en las mentes de muchas mujeres.

Luego de dar a luz, vi a un doctor en el Hospital Hermina para una consulta de planificación familiar. El me sugirió que usara el método espiral para prevenir embarazos sin explicarme mis derechos o indicarme otras opciones. Yo seguí sus instrucciones porque él es un profesional médico.

**Rani, 31 años, Bekasi, Indonesia**

Aun cuando las mujeres conocen sus derechos y luchan por ellos, la autoridad de la profesión médica podría causar dudas.

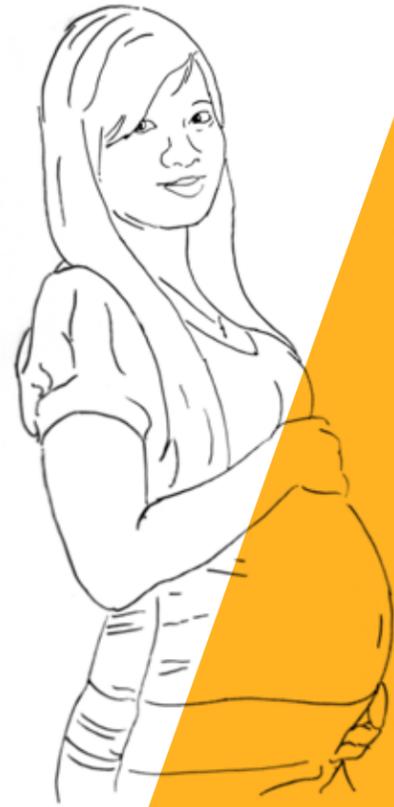
Me causó impacto la manera como ella (doctora) me trató. La doctora me dijo que no podía tener un bebé si vivía con VIH. Me propuso un aborto y lo rechacé. Sabía que la doctora no decía la verdad y que podía tener a mi bebé. Decidí tenerlo. Pero sus palabras me causaron estrés y comencé a pensar si ella tenía razón y si mi bebé nacería con VIH.

**Rahel, 37 años, Addis Ababa, Etiopía**



## Negación de tratamiento

Muchas mujeres reportan ser estigmatizada y recibir tratamiento desigual de los trabajadores del sector salud. Por ejemplo, una enfermera con varios pares de guantes o esperas para la consulta más largas de lo normal. Algunas no recibieron tratamiento o fueron forzadas a ir a otros hospitales.



Yo he sido [una] víctima de estigmatización del personal de salud (enfermera). Estaba al principio de mi embarazo y ella se rehusó a tratarme. Me dijo que habían muchos de esos casos en el hospital y que 'cada vez lo que llevábamos eran problemas de SIDA'. Le dije que no había comprado [la enfermedad] en el mercado, que pasó y ya. Le comenté: si no me quieres tratar mejor te vas. Me dijo que no era que no quería tratarme pero que cuando nos dan recomendaciones no las cumplimos y que nos 'salimos' con frecuencia. Me molesté y me rehusé a que me tratara. Me cambié a una partera de mayor edad quien me cuidó.

**Jocelyne Seka, 25 años, Costa de Marfil**

RSUD Bekasi, uno de los hospitales que da servicios de PTMI, se rehusó a tratarme. Me enteré al escuchar una conversación de manera accidental entre las enfermeras y doctores. La enfermera decía, "Doctor, hay una paciente extravagante B20 (VIH) que quiere una cesárea" y el doctor le dijo, "oh no, sólo dile que no estoy, que se busque otro lugar".

**Rani, 31 años, Bekasi, Indonesia**

Cuando mi bebé necesitaba tratamiento, los trabajadores del sector salud lo dejaban esperando en el cuarto de emergencia sin darle servicios y alegando que el consultorio estaba full. Cuando fui a verificar disponibilidad habían cuartos vacíos. Los oficiales médicos nos referían constantemente a otros hospitales. Luego de regresar a casa, mi familia política me discriminó y separaron mis cubiertos y mi jabón. Mi familia política no quería tratar a mi hijo ya que sentían que en algún momento moriría por el VIH.

**Adikti Purwati, 27 años, Bekasi, Indonesia**

Una mujer utilizó sobornos para poder recibir atención.

Tenía que motivar al personal médico dándole dinero antes de que tomaran el riesgo de acercarse y tratarme.

**Joane Mariama, 38 años, Douala, Camerún**



## Tratamiento inhumano y tortura en instalaciones del sector salud

El estigma y la discriminación no pueden ser cuantificados. No importa que tan insignificante el incidente sea percibido por otros, para la persona que lo recibe es frecuentemente devastador y cruel. Las siguientes experiencias de mujeres que entrevistamos demuestran los daños que el estigma y la discriminación pueden causar, incluyendo el trato más inhumanos que cumple con la definición de las Naciones Unidas de tortura como *todo acto por el cual se inflija intencionadamente a una persona dolores o sufrimientos graves, ya sean físicos o mentales, con el fin de obtener de [...]de castigarla por un acto que haya cometido, o se sospeche que ha cometido, o de intimidar o coaccionar a esa persona o a otras, o por cualquier razón basada en cualquier tipo de discriminación, cuando dichos dolores o sufrimientos sean infligidos por un funcionario público u otra persona en el ejercicio de funciones públicas, a instigación suya, o con su consentimiento o aquiescencia.*<sup>25</sup>

Las historias de estas mujeres demuestran claramente las acciones más salvajes diseñadas con sólo algo en mente – infligir el mayor dolor como castigo por su estatus de VIH.

Luego de una lucha maratónica de 10 horas, nadie quería atenderme. Di a luz a un niño muerto. Cuando mi madre se acercó al oficial médico él respondió diciendo “mientras más atiendes a una PVIH más te piden”. Él se rehusó a tratarme. Cuando mi madre preguntó a la enfermera de turno, esta respondió “¿cuantas veces debemos tratar a la mujer con VIH con nuestras manos?”

**Rashmika, 22 años, distrito Banaskantha, India**

25 1984 Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes de las Naciones Unidas, Artículo 1. <http://www.un.org/documents/ga/res/39/a39r046.htm>

Al momento del embarazo cuando la partera vio la tableta de Nevirapina en uno de mis libros, me dijo que tenía que esperar que atendiera a otras mujeres primero debido a mi estatus de salud. Cuando fue mi turno, me pidió que pujara. Eso me causó heridas cuando mi hijo salió. Luego, la enfermera me cosió con una servilleta en mi vagina. Lo descubrí días después cuando comenzó a pudrirse.

**Noella Ambe, 36 años, Yaundé, Camerún**

Como era la primera vez que daba a luz no sabía cómo y cuándo debería empezar a pujar y nadie estaba a mi lado para indicármelo. La partera encargada estaba lejos y le dijo a su asistente: “Oye, ve y verifica qué tan dilatada está ya que quiere pujar”. Fue muy doloroso. La asistente me inyectó algo para que tuviera un parto rápido y luego se sentó en un carro afuera mientras conversaba con otras personas. Podía tocar la cabeza de mi bebé y grité “tía, ven” pero nadie vino; el bebé se metió de nuevo en mi barriga y en ese momento la partera escribió en un papel y llamó a mi esposo para llevarme a otro hospital. Mi esposo pidió que me salvaran aún si moría mi bebé. Luego las cuatro mujeres se sentaron en mi estómago y me retorcieron hasta sacarme el bebé. Cinco minutos después el bebé murió. Pesaba 4 kilos.

**Asha, 27 años, Hospital Koumassi, Costa de Marfil**



## C. HISTORIAS DE ESPERANZA

A pesar que todas las mujeres cuentan historias de discriminación y estigma y como eso las ha afectado en muchos aspectos de sus vidas, sus relatos también demuestran fortaleza, resistencia y esperanza. Muchas de las mujeres destacaron lo importante del apoyo de sus parejas o de sus familias, especialmente para ayudarlas a enfrentar sus propios miedos o pensamientos negativos.

Mi esposo come conmigo, hace todo conmigo, él me apoya y no tenemos problemas. Yo he recibido asesoría en planificación familiar y escogí el condón con mi esposo. Al principio me dio rabia al enterarme de mi estatus debido a que no he hecho nada, solo "estoy viva" y luego tengo la enfermedad. Tengo miedo de infectar a mis hijos sin darme cuenta con objetos filosos de la casa. Pero mi esposo me apoya y yo evito estresarme sobre el tema.

**Kouassi Florence, 29 años, Hospital Grand Bassam, Costa de Marfil**



Al principio, cuando mi mamá se enteró de mi estatus se distanció; me dieron un plato y una cuchara para que sólo yo la usara. Pero en las consultas [médicas] le explicaron todo y su comportamiento cambió. Ahora, comemos juntas y ella baña a mi bebé.

**Marina, 18 años, Hospital Koumassi, Costa de Marfil**

Mi esposo no se sorprendió cuando se enteró de mi estatus de VIH a pesar que el salió negativo. Me consoló con palabras motivadoras. "si el bebé puede nacer negativo el resto es historia. Hay tratamiento antirretroviral para ti. Yo estaré a tu lado" me dijo mi esposo.

**Zinash, 30 años, Addis Ababa, Etiopía**

### *Ayuda de grupos de apoyo de mujeres*

Las mujeres entrevistadas muchas veces mencionaron ayuda práctica, como asistencia financiera o nutricional, y el soporte emocional de sus pares y grupos de apoyo. Eso las ayudó a enfrentar el personal médico y tomar sus propias decisiones reproductivas.

Durante mi embarazo me enteré que tenía VIH. Así que tuve tanto el asesoramiento antes y después de la prueba. Eso me dio mucho apoyo moral. También recibí ayuda moral y financiera de mi esposo. Es más, la asociación a la que pertenezco me dio distintos tipos de ayuda como leche cuando nació mi hija, asistencia nutricional y médica (consultas gratuitas para mí y mis hijos).

**Maureen Chanteu, 36 años, Yaundé, Camerún**





Recibo apoyo primero de Dios todopoderosos y luego de mi familiares quienes no han escatimado esfuerzo alguno para ayudarme económica, moral y espiritualmente. También recibo una constante asistencia de AFASO, una asociación de mujeres que viven con VIH. AFASO me da apoyo financiero, médico, nutricional y también paga parte de las cuotas de mi hijo. Mi agradecimiento especial también para CCaF+ una nueva red de mujeres que viven con VIH que me ayuda a contribuir en la lucha contra el VIH y SIDA.

**Dodo Ngotam, 37 años, Yaundé, Camerún**

### *Defendiendo sus derechos*

Algunas mujeres que entrevistamos demostraron conocimientos y la habilidad de defender sus derechos como vemos en los mensajes de incidencia política más adelante. Muchas también demostraron conocimiento sobre sus responsabilidades de vivir vidas saludables y ayudar a prevenir la transmisión del VIH.

No tengo vergüenza ni me siento culpable de nada y no me importa lo que diga la comunidad. Yo he decidido tomar mi tratamiento ARV de manera constante y vivir positivamente. Me debo proteger y proteger a otros.

**Balkissou Adjidja, 38 años, Maroua, Camerún**

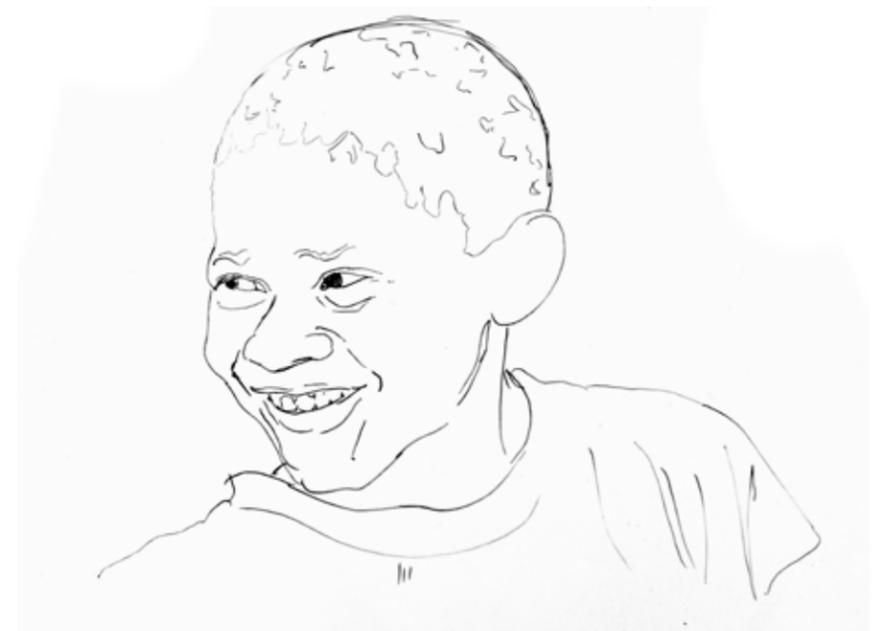
### *Mensajes de incidencia política a la comunidad*

Creo que las personas que viven con VIH deben disfrutar de los mismos derechos que cualquier otra persona y así podrán comportarse normalmente y tener relaciones sexuales más seguras. Mis derechos resultaron afectados cuando descubrieron mi estatus de VIH ya que no puedo tener relaciones sexuales libremente y estoy en un miedo constante de ser operada mientras doy a luz. Sin embargo, no me da vergüenza ni me siento culpable. He decidido vivir mi vida normalmente y tomar mi tratamiento con ARV, así como tener más hijos si Dios me da la oportunidad. Me alimento y duermo bien; también rezo y evito pensar en todo esto.

**Angeline Samaa, 40 años, Bamenda, Camerún**

Estoy feliz por la esperanza dada a las mujeres que viven con VIH, especialmente las que tienen niños. Tomo tratamiento antirretroviral y a pesar del rechazo de mi familia, vivo con mi esposo que no tiene VIH y criamos a nuestro hijo felizmente. No sé qué nos depara el futuro. Pero ahora estoy feliz y tengo esperanza.

**Beletech, 30 años, Addis Ababa, Etiopía**



Experiencias de mujeres embarazadas y madres que viven con VIH

## *Mensajes de incidencia política a los trabajadores del sector salud*

Quisiera que trataran a las personas que viven con VIH de la misma manera que a otras personas, sin diferencias.

**Marina, 18 años, Hospital Koumassi, Costa de Marfil**

Los trabajadores del sector salud en Indonesia deben abrir sus brazos a las personas que viven con VIH y darles servicios de buena calidad.

**Rani, 31 años, Bekasi, Indonesia**

Las parteras deben estar conscientes que deben hacer bien su trabajo, sin discriminar a las mujeres.

**Traore Aissata, 34 años, Hospital Grand Bassam, Costa de Marfil**

## *Mensajes de incidencia política a los gobiernos*

Quiero que el gobierno informe al público acerca del SIDA para que así la gente no nos rechace y dejemos de ocultarnos. Si las personas están bien informadas y aceptan en sus mentes que es un enfermedad como cualquier otra no habrá más estigma.

**Enni, 30 años, Hospital Koumassi, Costa de Marfil**

Las personas que viven con VIH tienen todos los derechos. En las relaciones sexuales, debe ser con su pareja que conozca la situación y la acepte. Los gobiernos deben dar mensajes informativos para que no se desprecie a las personas que tienen VIH.

**Asha, 27 años, Hospital Koumassi, Costa de Marfil**

## 4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Las políticas y los programas existen para erradicar la transmisión vertical y asegurar que las mujeres que viven con VIH sean el centro de la planificación e implementación. Las directrices de la OMS también identifican principios y recomendaciones sobre cómo implementar los programas de PTV, incluyendo el principio de promover los derechos humanos, equidad, estándares técnicos, privacidad y confidencialidad. Sin embargo, a pesar de la gran cantidad de evidencias científicas, intervenciones efectivas, orientaciones clínicas y programáticas y un mayor y más sostenido compromiso de donantes y gobiernos para atacar de frente la transmisión vertical, falta mucho por hacer incluyendo asegurar que los servicios sean suministrados de manera ética y que los derechos humanos de las mujeres embarazadas y lactantes sean respetados.

Las historias compartidas por las mujeres en este estudio ofrecen casos convincentes para responder al estigma y la discriminación en las comunidades, centros de salud y familias, como parte de un enfoque integral a prevenir la transmisión vertical del VIH mientras se aseguran la salud y bienestar de madres y mujeres embarazadas. A pesar que este estudio no es el primero que destaca los factores que impulsan el estigma y la discriminación como barreras significativas, si busca darle una voz a las mujeres en el centro de la epidemia, humanizar las estadísticas y proveer una mirada cercana a como esas barreras pueden superarse. Es más, el estudio demuestra claramente como la falta constante de confidencialidad, la coerción, la negación de tratamiento y comportamientos inhumanos todavía ocurren en escenarios pre y post natales.

Las actuales directrices consolidadas de la OMS recomiendan o la Opción B (tratamiento antirretroviral materno para todas las embarazadas y mujeres lactantes y cese del tratamiento luego que el riesgo de la transmisión vertical haya desaparecido para mujeres con cuentas CD4 mayores a 500mm<sup>3</sup>) o la Opción B+ (tratamiento antirretroviral de por vida para todas las mujeres embarazadas y lactantes independientemente de su cuenta CD4). La decisión de ofrecer la Opción B o la Opción B+ (o ambas) cae en los programas nacionales de PTV. La Opción B+ introduce un enfoque potencialmente revolucionario que es más simple de implementar debido a que no requiere basarse en pruebas de laboratorio para determinar la elegibilidad después de la lactancia, armoniza el tratamiento antirretroviral materno con los regímenes para adultos y ofrece importantes beneficios de salud maternal. La Opción B+ tiene el potencial de lograr las metas del Plan Global. Sin embargo, para la implementación tanto de la Opción B o B+ es crítico asegurar que los abusos y violaciones de los derechos humanos no sean aumentados como consecuencia de esas acciones y que las mujeres reciban todo el apoyo. El enfoque en la integración y descentralización de la PTV y los servicios de salud materna e infantil para hacerlos más completos y accesibles a las mujeres no son, en sí mismos, suficientes para superar las perniciosas barreras sociales que impiden a las mujeres,

sus parejas, niños y niñas un pleno acceso a los servicios de salud.

En el apuro de ampliar los servicios para cumplir con las metas del Plan Global, es esencial que se preste una mayor atención a como los servicios son implementados. Es importante también que la orientación sobre políticas nacionales siga las recomendaciones de la OMS de dar una guía clara en un número de áreas y atienda no sólo los aumentos cuantitativos en el número de mujeres embarazadas inscritas y que se mantengan en los programas de PTV sino también en la calidad de los servicios suministrados y como esos programas son administrados a nivel comunitario.

Para promover y proteger los derechos humanos de todas las mujeres que viven con VIH a una plena autonomía, a la no discriminación, a servicios de salud pre y post natales efectivos y poder cumplir las metas establecidas en el Plan Global, es vital que la incidencia política demande el financiamiento y ampliación de los programas de PTV basados en los derechos e intervenciones y servicios relacionados para mujeres que viven con VIH. Un mejor financiamiento, leyes, programas y políticas nacionales, escenarios de atención de la salud, escenarios comunitarios y directrices de agencias normativas tienen un rol que jugar para asegurar el cumplimiento de las metas del Plan Global y que otros compromisos nacionales no comprometa los imperativos éticos y de derechos humanos.

## *Financiamiento*

- Aumentar la inversión en programas de PTV de donantes internacionales y gobiernos nacionales para financiar, implementar y evaluar actividades, programas e intervenciones destacadas en las siguientes recomendaciones.
- Priorizar el financiamiento para iniciativas efectivas de reducción del estigma en programas financiados por donantes, planes nacionales de SIDA y en el presupuesto nacional de SIDA.

## *Leyes, Políticas, y Programas Nacionales*

- Asegurar la participación significativa de mujeres y madres que viven con VIH en la elaboración, implementación y evaluación de todas las cuatro vertientes de las políticas, planes y programas de PTV.
- Asegurar que las directrices sobre políticas y programas nacionales sean revisadas/actualizadas cuando sea necesario para atender las experiencias de estigma y discriminación reportadas por mujeres que viven con VIH.
- Promulgar leyes y políticas que prohíban la discriminación con base al estatus de VIH y establecer mecanismos para reportar y remediar la discriminación relacionada con el

VIH y proteger a las personas de posibles retaliaciones. Asegurar la disponibilidad de asistencia técnica relevante y adecuada para apoyar la ampliación de los programas de PTV con base en los derechos y servicios relacionados de salud.

- Asegurar que las políticas, planes y programas nacionales de PTV sean consistentes con los principios de derechos humanos y requisitos técnicos de la OMS en las Directrices sobre Asesoramiento y Pruebas Iniciadas por el Proveedor, Directrices de Alimentación de Infantes y VIH y Directrices Consolidadas sobre el Uso de Medicamentos Antirretrovirales para Tratar y Prevenir la Infección de VIH, incluyendo asegurar un marco social, político y legal para mujeres embarazadas y lactantes.

## *Lugares de Salud Pública*

- Asegurar que los lugares o instalaciones de salud estén libres de estigma y discriminación al incorporar la promoción de los derechos humanos y el suministro ético de servicios de PTV en el entrenamiento de los trabajadores del sector salud, incluyendo pruebas y asesoramiento de VIH libres de coerción y con consentimiento informado, confidencialidad y privacidad.
- Dar entrenamiento regular a los trabajadores del sector salud sobre las Directrices de VIH y Alimentación de Infantes, enfocado en dar información clara, actual y precisa a las mujeres embarazadas y lactantes que viven con VIH.
- Asegurar que los servicios de salud sexual y reproductiva y los servicios de salud materna e infantil sean incorporados en los programas de PTV para dar una atención integral a las mujeres que viven con VIH.
- Desarrollar e implementar estrategias para lograr la participación de las parejas masculinas en los programas de PTV para así reducir el estigma en la familia.
- Revisar los planes y presupuestos nacionales de prevención de la transmisión vertical y asegurar un enfoque más sólido en los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres que viven con VIH.

## *Lugares Comunitarios y Familiares*

- Apoyar la movilización comunitaria y la incidencia política colectiva para asegurar que las iniciativas para reducir el estigma, la discriminación y la violencia contra las mujeres que viven con VIH sean un elemento central a las propuestas y planes para lograr las metas para el 2015.
- Desarrollar y evaluar intervenciones y programas de base comunitaria dirigidos a reducir el estigma y la discriminación que enfrentan las mujeres que viven con VIH en entornos comunitarios y familiares.
- Asegurar que las mujeres embarazadas y lactantes que viven con VIH tengan acceso a organizaciones con base comunitaria y otros recursos y herramientas comunitarias.

## *Directrices Normativas Con Base en los Derechos*

- Asegurar que la OMS, UNICEF y ONUSIDA incorporen la promoción y protección de los derechos humanos y el suministro ético de PTV y de servicios de salud maternos, neonatales e infantiles como elementos integrales de todas las futuras orientaciones clínicas, programáticas y operacionales sobre el enfoque de salud pública.



**HISTORIAS DE ESTIGMA,  
HISTORIAS DE ESPERANZA**

Experiencias de mujeres embarazadas y madres que viven con VIH