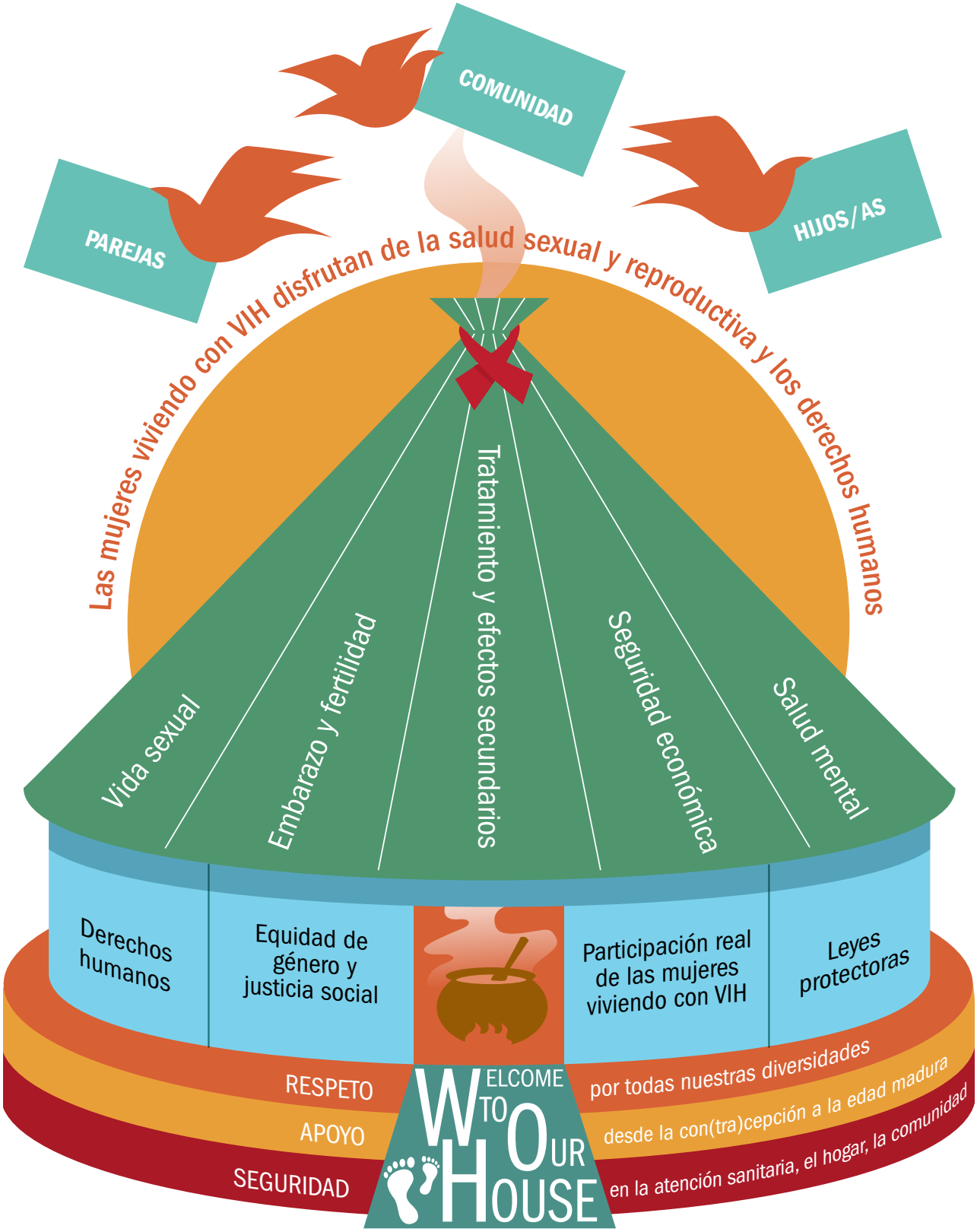
Construir una casa segura en terreno firme

HALLAZGOS CLAVE DE LA ENCUESTA GLOBAL SOBRE VALORES Y PREFERENCIAS EN RELACIÓN A LA SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA Y LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS MUJERES VIVIENDO CON VIH



Autoría principal

Salamander Trust es una asociación registrada en el Reino Unido que tiene como objetivo la transformación de nuestra manera de pensar en relación al VIH. Tiene una sólida trayectoria en activismo internacional, investigación y formación en VIH, género y derechos, incluyendo la salud y los derechos sexuales y reproductivos, y la violencia de género. Su Directora Fundadora, Alice Welbourn, es una mujer viviendo con VIH y ha sido presidenta de la Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH (ICW).

Salamander Trust
TRANSFORMAMOS LA MANERA DE PENSAR SOBRE EL VIH

www.salamandertrust.net

Autoras: Luisa Orza MA (autora principal); Alice Welbourn PhD; Susan Bewley MA, MD, FRCOG; E. Tyler Crone JD, MPH; MariJo Vázquez.

Reconocimientos

Salamander Trust agradece a las muchas personas que hicieron posible este informe, en especial a las 945 mujeres con VIH residentes en 94 países que contribuyeron de manera directa a esta encuesta como participantes o grupos focales, y a las numerosas mujeres con VIH sin nombre, activistas de género y amigas y amigos que ayudaron en la distribución de la encuesta; a la Organización Mundial de la Salud (OMS); a Manjulaa Narasimhan y Rajat Khosla, de la Unidad de Salud Reproductiva e Investigación de la OMS por dar su apoyo a este trabajo; y a Chris Mallouris, de ONUSIDA, por sus aportaciones y apoyo.

Grupo Global de Referencia: Nukshinaro AO, Coordinadora, ICW Asia-Pacífico; Cecilia Chung, Senior Strategist, Transgender Law Center; Sophie Dilmitis; Calorine Kenkem, Presidenta de la Comunidad Camerunesa de Mujeres viviendo con VIH (CCAF+); Svetlana Moroz, Eurasian Women's Network of People Living with HIV (GNP+); Suzette Moses-Burton, Directora Ejecutiva de la Red Global de Personas viviendo con VIH (GNP+); Hajjarah Nagadya; Angelina Namiba; L'Orangelis Thomas Negrón; Gracia Violeta Ross; Sophie Strachan, asesora de GNP+ y miembro de la Plataforma de Diálogo de ONUSIDA; Martha Thonolah, ICW Zimbabwe; Patricia Ukoli, Pan African Women Coalition y ICW West Africa; Rita Wahab, Vivre Positif y MENA-Rosa.

Traductoras: Zhen LI y Youan Wenli (chino); Svetlana Moroz (ruso); Isabel Nunez (portugués); Sindi Putri (indonesio), MariJo Vázquez (español); Marion Zibelli (francés).

Facilitadoras de los grupos focales de discusión: Nukshinaro Ao y Yathip Lakkanasirorat, Asia-Pacific Network of People Living with HIV (ANP+); Yadanar Aung, Youg Women's Christian Association (YWCA) Yangon; Abdelkader Bacha y Amandine Bollinger, UNICEF; Olive Edwards, Jamaica Community of Women Living with HIV (JCW+); Hereni Melesse, ATHENA Network; Gelila Sherifaw, Millennium Raey Women's Association; Chan Aye San, Myanmar Positive Women's Network Initiative; Debo Sow, KARLENE; Liz Tremlett, Salamander Trust; Aida Zerbo, Handicap International.

Edición en español: Agradecemos a Alejandra Trossero por su apoyo y al PNUD por su contribución a la traducción, diseño y difusión del informe en español.

PNUD
Al servicio de las personas y las naciones

Grafismo y Bibliografía: Jess Smallcombe

Diseño: Jane Shepherd

Cita recomendada: Salamander Trust (2014). *Construir una casa segura en un terreno firme: hallazgos clave de una encuesta global sobre valores y preferencias en relación a la salud sexual y reproductiva y los derechos humanos de las mujeres viviendo con VIH*. OMS, Ginebra.

Entidades participantes

ATHENA

GNP+ GLOBAL NETWORK OF PEOPLE LIVING WITH HIV

Transgender Law Center
Making Authentic Lives Possible

jóvenes positivos

ICW Zimbabwe

ICWAP
INTERNATIONAL COMMUNITY OF WOMEN LIVING WITH HIV ASIA PACIFIC

Abreviaturas y acrónimos 2

Resumen ejecutivo 3

Antecedentes e introducción 7

Proceso y metodología 8

Comentarios de las participantes sobre su participación real en el proceso de la encuesta 8

¿Quiénes fueron las participantes? 9

Resultados

1. Seguridad de las mujeres viviendo con VIH en el entorno sanitario, el hogar y la comunidad 11
2. Ciclos vitales, de la con(tra)cepción a la edad madura 13
3. Respeto a todas nuestras diversidades 14
4. Derechos humanos y experiencias de acceso a los servicios 16
5. Igualdad de género y justicia social 18
6. Participación real de las mujeres viviendo con VIH 20
7. Leyes protectoras y no criminalización 22
8. Vida sexual placentera y satisfactoria 24
9. Embarazo y fertilidad 26
10. Tratamiento de VIH y efectos secundarios 28
11. Seguridad económica 30
12. Aspectos de salud mental 31
13. Disfrute de salud sexual y reproductiva y derechos humanos 33
14. Apoyo a niños y niñas 34
15. Apoyo a la pareja 35
16. Apoyo a las comunidades 36

Conclusión: Construir nuestra ‘casa’ 37

Anexos

Anexo i Biografías del Grupo Global de Referencia y Coordinación 38

Anexo ii Términos de referencia del estudio 41

Anexo iii Proceso y metodología 43

Anexo iv Temas prioritarios 46

Anexo v Mensajes para los responsables de políticas 47

Anexo a Sección 1. Seguridad en entorno sanitario, hogar y comunidad 48

Anexo a Sección 2. De la con(tra)cepción a la vejez 52

Anexo a Sección 3. Respeto a todas nuestras diversidades 54

Anexo a Sección 4. Derechos humanos y experiencias de acceso a servicios 57

Anexo a Sección 6. Participación real de las mujeres viviendo con VIH 59

Anexo a Sección 8. Vida sexual placentera y satisfactoria 60

Anexo a Sección 9. Embarazo y fertilidad 60

Anexo a Sección 10. Tratamiento de VIH y efectos secundarios 63

Anexo a Sección 11. Seguridad financiera 63

Anexo a Sección 12. Aspectos de salud mental 65

Referencias 67

Abreviaturas y acrónimos

TARV	Tratamiento antirretroviral
ARV	Antirretroviral
SIDA	Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida
CEDAW	Convención por la Eliminación de la discriminación contra las mujeres
CRPD	Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidades
DGF	Debates de grupo focal
VBG	Violencia basada en el género/violencia de género
VIH	Virus de Inmunodeficiencia Humana
VP	Violencia en la pareja
MIWA	Participación significativa de las mujeres viviendo con VIH
TMI	Transmisión materno-infantil
PTV	Prevención transmisión vertical
ITS	Infección de transmisión sexual
SSR	Salud sexual y reproductiva
TB	Tuberculosis
VCMN	Violencia contra mujeres y niñas
OMS	Organización Mundial de la Salud

RESUMEN EJECUTIVO

ANTECEDENTES Y PROCESO

- El 50-55% de adultos viviendo con VIH a nivel mundial son mujeres.
- Las directrices de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de 2006 sobre *Salud sexual y reproductiva de las mujeres viviendo con VIH/sida* deben ser actualizadas.
- La encuesta sobre valores y preferencias fue concebida para aportar información al proceso de actualización de esas directrices.
- La encuesta fue dirigida, informada y llevada a cabo por mujeres viviendo con VIH, dos de ellas en el equipo de coordinación, las 14 que componían el Grupo de Referencia Global,[1] y seis de las líderes de los grupos focales de debate.

FORMATO DE LA ENCUESTA

- Se utilizó en la encuesta un enfoque de indagación apreciativa, desde la perspectiva del ciclo vital y anclado en los derechos humanos. Constaba de secciones cualitativas y cuantitativas. Se identificó lo que ya funcionaba para las mujeres viviendo con VIH en el contexto de la realidad de sus vidas. Tiene como objetivo avanzar en esos logros con el fin de fortalecer la respuesta al VIH en relación a la SSR y los derechos humanos de las mujeres viviendo con VIH.
- Una intención secundaria fue el desarrollo de una herramienta de encuesta como marco informativo y de apoyo de la SSR y los derechos humanos, que pueda ser utilizada para sostener la labor activista de las mujeres a nivel local, nacional e internacional. La plataforma de la encuesta da voz a las mujeres para que cuenten sus historias y reflexionen sobre todas las fases de su vida.

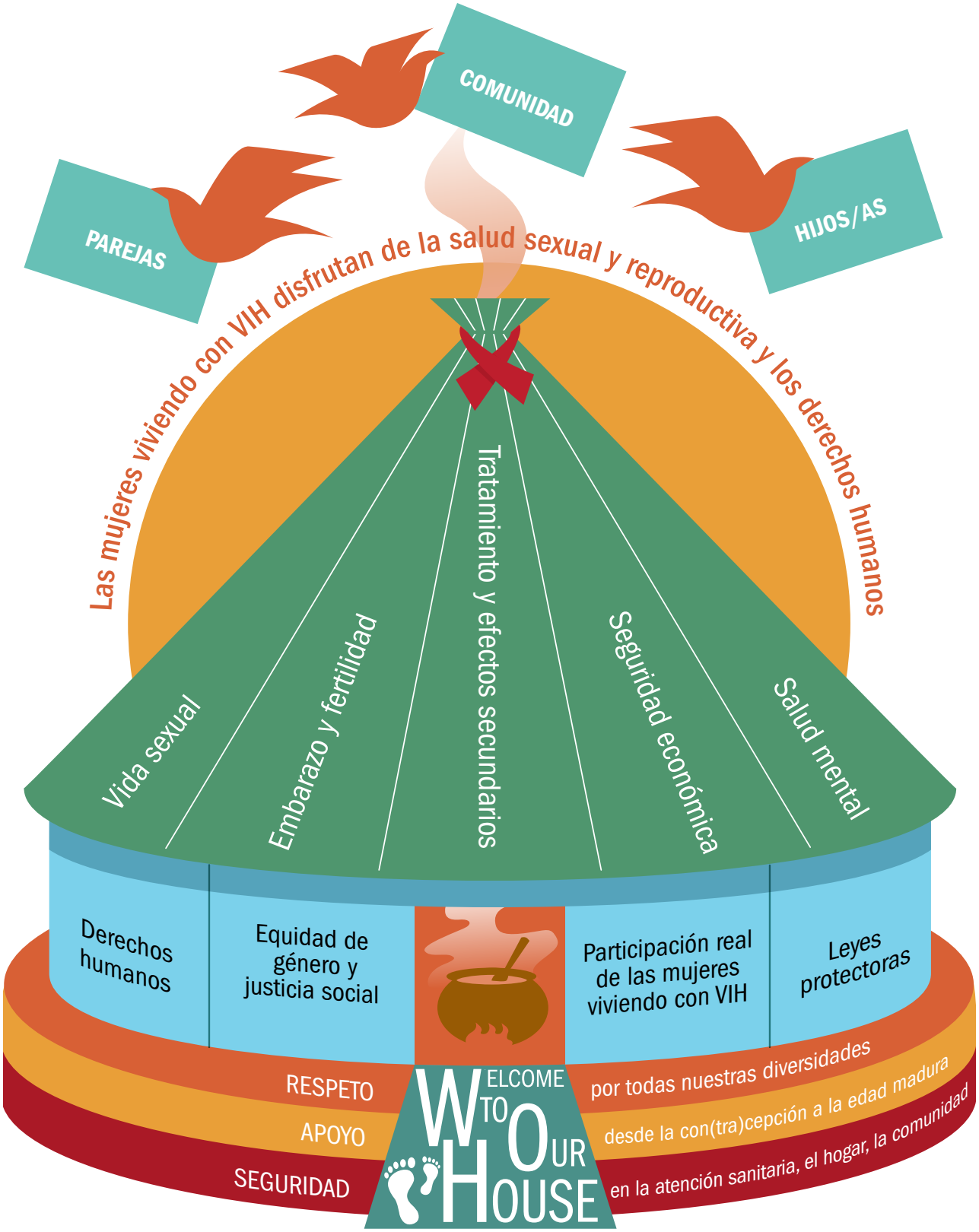
LAS PARTICIPANTES

- Contando con 945 participantes, se trata de la mayor encuesta realizada con mujeres viviendo con VIH (832 participantes de 94 países con edades comprendidas entre 15-72 años, y otras 113 mujeres participantes en grupos focales en siete países).
- Las participantes procedían de un diverso abanico de entornos y experiencias, incluyendo mujeres heterosexuales, usuarias de drogas, haciendo trabajo sexual, lesbianas, bisexuales, trans o intersexuales, indígenas, solteras, en relaciones estables, que han sido sometidas a ablación, que han sufrido tuberculosis (TB)/malaria/hepatitis C/otras infecciones concomitantes, privadas de libertad, que son migrantes por razones económicas u políticas, que tienen otras discapacidades, que han sido detenidas o que han vivido en la calle.

MARCO CONCEPTUAL DE ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

- Un proceso consultivo previo integral con el Grupo de Referencia Global de mujeres viviendo con VIH sirvió para extraer una serie de temas holísticos clave que perfilaron el marco de la encuesta, su contenido y la estructura del informe.
- La encuesta en línea y las discusiones de grupos focales en paralelo ampliaron y validaron las principales prioridades para las mujeres viviendo con VIH a nivel global.
- Los temas clave y las prioridades se representan como una casa (ver página 4), que ilustra que cada elemento es necesario para construir una casa segura (o una política o unas directrices), estable, firme e impermeable, al tiempo que aporta beneficios a la comunidad en un sentido más amplio. El concepto y la estructura básica de una casa constituye un marco de referencia universal relevante en todas las comunidades y países.

1. Ver Anexo i para detalles sobre el Equipo de Coordinación y el Grupo de Referencia Global.


COMUNIDAD
PAREJAS
HIJOS/AS
Las mujeres viviendo con VIH disfrutan de la salud sexual y reproductiva y los derechos humanos
Vida sexual
Embarazo y fertilidad
Tratamiento y efectos secundarios
Seguridad económica
Salud mental
Derechos humanos
Equidad de género y justicia social
Participación real de las mujeres viviendo con VIH
Leyes protectoras
RESPETO
APOYO
SEGURIDAD
por todas nuestras diversidades
desde la con(tra)cepción a la edad madura
en la atención sanitaria, el hogar, la comunidad
WELCOME TO OUR HOUSE

RESULTADOS

Los cimientos

1. La seguridad es primordial para las mujeres viviendo con VIH

El 89% de las mujeres respondieron haber sufrido violencia o temor a la violencia antes, desde o a causa de su diagnóstico. La violencia tiene lugar en el hogar, la comunidad y en las instituciones, incluyendo entornos de atención sanitaria. La violencia, en la que se encuentra incluido el estigma, obliga a muchas de las encuestadas a mantener su diagnóstico de VIH a escondidas de su pareja, familia y profesionales de la salud.

Las encuestadas hacen un llamamiento a la seguridad en el ámbito sanitario, en casa y en la comunidad. La seguridad en los servicios de salud y el apoyo para manejar la violencia interpersonal se consideran cruciales. La reducción del estigma y la discriminación en el ámbito de los servicios sanitarios debe abordar las violaciones de derechos humanos, incluyendo la prueba obligatoria, la revelación involuntaria del estado serológico de VIH y la esterilización y el aborto bajo coacción o por la fuerza.

2. De la con(tra)cepción a la vejez

Las encuestadas señalaron importantes brechas en la atención, práctica, políticas e investigación clínicas dedicadas a mujeres y niñas fuera de la edad reproductiva y para mujeres que no tienen hijos.

Por ello reclaman que los servicios sanitarios adopten un enfoque holístico, centrado en las mujeres, desde la con(tra) cepción a la vejez en lo que se refiere a la atención sexual y reproductiva, con un paquete integral de servicios adecuados a todas las edades y fases vitales.

3. Diversidades

Las mujeres viviendo con VIH provienen de entornos muy diferentes y tienen experiencias individuales, necesidades y deseos diversos. Las encuestadas señalaron la existencia de vacíos en la atención, actitudes discriminatorias por parte del personal sanitario e incluso abusos en el entorno sanitario.

Las participantes en la encuesta hicieron un apasionado llamamiento a la reducción del estigma por parte del personal sanitario y a la adopción, defensa y responsabilidad de políticas y prácticas respetuosas para las mujeres viviendo con VIH en toda su diversidad.

Paredes

4. Derechos humanos

Las encuestadas expresaron su preocupación por la falta de opciones en los servicios sanitarios. Sólo el 50% de ellas consideraron que los profesionales que las atendían estaban bien formados e informados, eran amables y les daban apoyo. Las encuestadas describieron una rutinaria falta de inclusión o de opciones en la toma de decisiones sobre su propia atención y protocolos de atención en SSR.

Los principios de derechos humanos deben estar enraizados en todas las políticas, prácticas y formación de atención sanitaria.

5. Igualdad de género y justicia social

Las encuestadas informaron de una extendida dificultad para tomar decisiones sobre cuándo, cómo y con quién tener relaciones sexuales, así como sobre si tener hijos o cuándo tenerlos. A menudo, la pareja o familia política toman esa decisión por las mujeres. Familiares, comunidades, vecinos y personal sanitario evalúan la ideoneidad de la conducta sexual de las mujeres. Estas actitudes y prácticas suelen tener efecto sobre la revelación del estado serológico. Las políticas de salud pública presionan a las mujeres para que comuniquen su serostatus sin proporcionarles protección o apoyo para hacerlo de manera segura.

Todas las políticas y prácticas de atención sanitaria deberían abordar la igualdad de género como un tema de calidad, no sólo de cantidad de servicios.

6. Participación real

Las participantes confirmaron que el apoyo entre iguales recibido de otras mujeres viviendo con VIH es fundamental para el disfrute de su SSR y sus derechos humanos, pero manifestaron una disponibilidad muy limitada. La participación significativa de las mujeres viviendo con VIH en las decisiones que afectan a nuestras vidas es profundamente deseable para las mujeres pero pocas veces reconocida o llevada a cabo por responsables políticos o proveedores de servicios. Las encuestadas mostraron su decepción ante la riqueza de experiencias de las mujeres viviendo con VIH que sigue siendo un recurso inmenso, poco reconocido y en su mayoría sin descubrir.

El personal sanitario debería promover y dar apoyo a grupos de base creados y liderados por mujeres viviendo con VIH, con los que trabajar conjuntamente. Habría que estimular, capacitar y dar apoyo a las mujeres con VIH para que formaran parte de comités de salud locales, regionales, nacionales e internacionales con el fin de configurar servicios sólidos, de calidad, basados en la seguridad y la evidencia.

7. Leyes protectoras

A pesar de que había un conocimiento generalizados del papel de la OMS en el sector de la salud, las encuestadas manifestaron su preocupación en relación a leyes punitivas y represivas que actúan como barreras para el disfrute de la SSR y los derechos humanos de las mujeres viviendo con VIH.

Los responsables políticos deberían promover leyes y políticas capaces de crear un entorno seguro para las mujeres viviendo con VIH con el fin de que los sistemas sanitarios puedan cumplir con mayor eficacia sus objetivos de reducción del VIH y de su impacto.

Tejado

8. Vida sexual placentera y satisfactoria

Un significativo número de respuestas informaron de la dificultad para disfrutar de una vida sexual placentera y satisfactoria. Sólo un 32% de las encuestadas manifestó tener siempre o a menudo una líbido saludable o sentir deseo sexual. El temor a la transmisión del VIH, el embarazo y las ITS, unido a las dificultades existentes para disponer de condones y para su negociación con la pareja, así como el temor al impacto y las consecuencias de comunicar su estado serológico de VIH (incluyendo la violencia) convierte el sexo en un problema.

A través de su liderazgo y su lenguaje sobre SSR y derechos humanos, la OMS puede influir en las actitudes y las prácticas presentes en los sistemas de salud y entre la población general, para garantizar a las mujeres el disfrute de una vida sexual placentera y satisfactoria.

9. Embarazo y fertilidad

Casi el 60% de las encuestadas tuvieron un embarazo no planificado. Sólo el 40% tuvo acceso a servicios de planificación familiar. Mientras el 72% recibió asesoramiento sobre concepción segura, sólo un 55% obtuvo apoyo práctico en este tema. Incluso cuando el 70% manifestó haber podido hablar sobre sus deseos de fertilidad con su proveedor de servicios, sólo un 50% tuvo la percepción de haber recibido el apoyo necesario para llevarlos a cabo. El miedo observado de manera prevalente entre las mujeres en torno al embarazo fue la posible transmisión al bebé o a la pareja, situación agravada por las actitudes estigmatizantes del personal sanitario.

Todas las mujeres viviendo con VIH debería recibir atención y apoyo compasivo, holístico e incondicional en el contexto del embarazo y la fertilidad, así como la posibilidad de elección informada.

10. Tratamiento y efectos secundarios

El 88% de las mujeres que respondieron a esta sección se encontraban en tratamiento ARV. La mitad de ellas con carga viral indetectable. El tratamiento suponen una pesada carga para las mujeres viviendo con VIH: en general, cada una de ellas experimentan cuatro efectos secundarios diferentes que interfieren con su salud sexual, y sólo un 10% manifestó no tener efectos secundarios. Algunas manifestaron tener problemas de SSR asociados a la supresión viral.

La pesada carga de los efectos secundarios de algunos regímenes ARV y el consecuente impacto en la calidad de vida requiere mayor investigación. Las políticas de supresión de la carga viral deberían ser revisadas en vista de las preocupaciones que despiertan en relación a la SSR y los derechos humanos.

11. Seguridad financiera

A lo largo de la encuestas, las mujeres pusieron de manifiesto los problemas derivados de la pobreza. La tensión que supone para la salud, tanto mental como física y sexual, y el papel que desempeña como barrera para el acceso a los servicios resultaron evidentes. Y esto fue así a pesar de que la situación de la mayor parte de las encuestadas (con acceso a ordenadores, internet, tratamiento y cuidados) es bastante mejor que la de la inmensa mayoría de las mujeres viviendo con VIH en todo el mundo.

Las mujeres y niñas viviendo con VIH deberían tener acceso a la atención sanitaria, así como al transporte y el cuidado de los hijos que necesitan para acudir a los servicios, asequibles y disponibles, con provisión de SSR integrada y atención y apoyo para su SSR y la violencia basada en el género (VBG).

12. Salud mental

Más del 80% de las encuestadas informaron de experiencias de depresión, vergüenza y sentimientos de rechazo. Más del 75%, experimentaron insomnio y alteraciones del sueño, culpa, muy baja autoestima, soledad, problemas de imagen corporal, ansiedad, miedo y ataques de pánico, ya sea antes, como resultado o después del diagnóstico. Las actitudes y prácticas del personal de salud son cruciales en la habilidad de las mujeres para afrontar un diagnóstico de VIH, en especial cuando tiene lugar durante el embarazo.

Los proveedores de servicios necesitan formación en atención compasiva y apoyo a las mujeres viviendo con VIH en toda sus diversidad y en todas las edades, y para garantizar que las mujeres con problemas de salud mental reciben el apoyo y la medicación que necesitan.

13. Disfrute de la salud y los derechos sexuales y reproductivos

Las mujeres viviendo con VIH tienen un derecho intrínseco a todos los derechos humanos, incluyendo la SSR, que podrán disfrutar si se dan todas las condiciones expuestas anteriormente. Cuando los sistemas sanitarios defienden y respetan los derechos de las mujeres que viven con VIH (en toda su diversidad), éstas pueden contactar con otras y ayudarlas a disfrutar también de sus derechos.

La seguridad en los entornos sanitarios es fundamental. Los proveedores y servicios de salud deberían promover, respetar y defender los derechos de las mujeres con VIH en la atención que les dispensan en todo momento. Tienen que estar presentes los sistemas necesarios para abordar adecuadamente cualquier violación de los mismos.

14. Apoyo a los hijos e hijas de las mujeres viviendo con VIH

Muchas de las encuestadas se refirieron en repetidas ocasiones a la ansiedad producida por el cuidado de sus propios hijos e hijas y los de otras mujeres. Las mujeres desean apoyo intergeneracional para sus hijos e hijas cuando pasen de niños a la edad adulta.

Las mujeres con VIH necesitan que el personal sanitario ofrezca una serie de servicios integrales para la infancia y la juventud.

15. Apoyo a las parejas

El 45% de las mujeres que respondieron a la encuesta se encuentran en una relación estable. Muchas tienen miedo a una posible transmisión del VIH a su pareja. Otras se sienten incapaces de iniciar una relación por miedo a tener que comunicar su serostatus a la pareja.

Las mujeres viviendo con VIH que sufren violencia o tienen miedo a comunicar su serostatus necesitan que el personal sanitario vaya más allá de la clínica con el fin de promover y ofrecer enlaces con programas de base comunitaria.

16. Apoyo a las comunidades

Todas las mujeres viviendo con VIH forman parte de sus comunidades respectivas y muchas de éstas desean encontrar maneras de promover una respuesta eficaz al VIH. La OMS se encuentra en una posición de autoridad para promover su propia definición vital y holística de la salud a través de sus directrices.

Los proveedores de servicios deberían ver en las mujeres viviendo con VIH un recurso valioso para construir puentes entre los servicios sanitarios y las comunidades. Dichos vínculos actúan de una manera 'gana-gana', es decir, que todo el mundo obtiene un beneficio de su interacción, lo que garantiza que políticas y prácticas se basen en los derechos humanos y las experiencias vitales, y conducen a una implementación eficaz para el disfrute de la SSR y los derechos humanos, no sólo de las mujeres viviendo con VIH sino de todo el mundo.

Esta consulta global fue diseñada por mujeres viviendo con VIH en toda su diversidad. Si se las escucha y se actúa en consecuencia, se obtendrá su apoyo a y su compromiso con las directrices revisadas de la OMS sobre la salud sexual y reproductiva y los derechos humanos de las mujeres viviendo con VIH.

ANTECEDENTES E INTRODUCCIÓN

¿POR QUÉ HACER LA ENCUESTA?

Se calcula que el 50–55%[2] de las personas que viven con VIH a nivel mundial son mujeres. En 2006, la Organización Mundial de la Salud (OMS) elaboró el documento "*Salud sexual y reproductiva de las mujeres que viven con VIH/sida: Directrices de atención, tratamiento y apoyo para las mujeres viviendo con VIH y sus hijos e hijas en entornos con escasos recursos*". Estas directrices se centraron en cinco ámbitos principales: salud sexual, planificación familiar, salud materna y perinatal, aborto e infecciones de transmisión sexual (ITS).

Estas Directrices deben actualizarse ahora debido a la aparición de cambios en aspectos biomédicos y políticos de la respuesta del VIH, así como en los procesos internos de la OMS relacionados con la producción de sus directrices técnicas. Las próximas Directrices incluirán recomendaciones en políticas, atención sanitaria formal y participación comunitaria, y van a estar incluidas en un marco de derechos humanos.

¿QUIÉN HIZO EL ENCARGO DE LA CONSULTA?

Salamander Trust fue seleccionada para trabajar en colaboración con el Departamento de Salud Reproductiva e Investigación de la OMS para llevar a cabo una consulta comunitaria global sobre salud sexual y reproductiva (SSR) y derechos humanos de las mujeres viviendo con VIH con el fin de aportar información al proceso de actualización de las Directrices y ayudar a determinar las prioridades y destacar las áreas de contenido clave de las mismas. Pueden ver más detalles en el Anexo 2.

Las mujeres viviendo con VIH diseñaron la consulta global sobre la que se basa este informe. Al implicar y escuchar a las mujeres desde el principio es mucho más probable que la OMS elabore una guía que realmente aborde los deseos y necesidades de las mujeres con VIH, y obtenga así su apoyo y su participación.

La Consulta tenía como objetivo:

- Identificar áreas clave que deben ser incluidas en las Directrices revisadas que respondan a las prioridades expresadas por las mujeres viviendo con VIH en diversos entornos geográficos y con experiencias diversas.
- Fortalecer la capacidad de la sociedad civil (en general) y de las mujeres viviendo con VIH (en particular) para comprender el propósito y el alcance de las directrices técnicas de la OMS, así como comprometerse con ellas y defenderlas.
- Estimular una amplia base de apoyo y posible respaldo a las directrices entre las mujeres que viven con VIH.
- Identificar áreas clave no abordadas para llevar a cabo políticas, investigación y acción al respecto.

¿CÓMO SE LLEVÓ A CABO LA CONSULTA?

Se utilizó en la consulta un enfoque de indagación apreciativa centrada en el ciclo vital y basado en los derechos humanos. Su objetivo fue, primero y sobre todo, identificar aquello que ya estaba funcionando bien para las mujeres con VIH en el contexto de su realidades vitales, y continuar a partir de estos logros fortaleciendo la respuesta al VIH en relación a la SSR y los derechos humanos de las mujeres viviendo con VIH. En este sentido, la intención del Grupo Global de Referencia[3] y de las autoras de la encuesta era la de reflexionar sobre todas las etapas de la vida de las mujeres, desde la concepción hasta la muerte, y dar voz a las mujeres para que pudieran contar su historia utilizando la encuesta como plataforma. Otro objetivo era desarrollar la propia herramienta de la encuesta en forma de marco informativo de SSR y derechos humanos que pueda ser utilizado para dar apoyo al trabajo de activismo local, nacional e internacional de las mujeres.

2. Ver Murray et al 2014 y ONUSIDA 2013.

3. Ver Anexo i para conocer afiliaciones y biografías del Equipo de Coordinación y el Grupo Global de Referencia.

PROCESO Y METODOLOGÍA

El proceso de consulta tuvo lugar entre febrero y junio de 2014. Surgió a partir de un modelo consultivo desarrollado por ATHENA Network[4] para mejorar la participación de las mujeres en toda su diversidad en la Reunión de alto nivel sobre VIH y sida de 2011[5]. El proceso combinaba un diseño piloto iterativo seguido de una encuesta en línea que integraba datos cuantitativos y cualitativos en secciones tanto obligatorias como opcionales, además de grupos focales en profundidad con el fin de obtener mayor amplitud y profundidad de los datos y poder triangular los resultados. Los detalles del proceso y la metodología se encuentran en el Anexo iii. En cada sección se incluye un resumen de los resultados, con más detalles sobre la misma en los anexos correspondientes. Todas las citas corresponden a participantes en la encuesta y se presentan en cursiva, junto con el país de origen de la mujer citada. Cualquier otra cita que no provenga de las participantes se ha identificado convenientemente.

COMENTARIOS DE LAS ENCUESTADAS SOBRE SU PARTICIPACIÓN REAL EN EL PROCESO DE LA ENCUESTA

"Las mujeres con VIH deberíamos llevar las riendas en lo que se refiere a nuestro cuidado, apoyo y acceso a tratamiento cuando lo necesitemos y en cuanto a nuestra salud sexual y reproductiva y derechos humanos. La dignidad y el respeto debe estar en el mismo centro de las directrices actualizadas.

Es estupendo que la OMS haya decidido financiar esta amplia consulta. Espero de verdad que sólo sea el principio de una nueva manera de trabajar con las mujeres con VIH, y que nuestras aportaciones sean incorporadas y tenidas en cuenta con la misma profundidad de pensamiento que nosotras hemos puesto en compartirlas. ¡Gracias a las diseñadoras de la encuesta!"

Reino Unido

"De verdad deseo ayudar a las mujeres que tienen problemas. Como señalé en este cuestionario, es necesario que haya más información para mujeres con libido baja, problemas corporales, de menopausia precoz y cambios hormonales."

Rusia

"… Para mi sorpresa, encontré catártica esta experiencia. En general, las encuestas no tienen ese efecto. Fue muy significativo responder a preguntas que realmente reflejaban mis experiencias, tanto de niña y joven antes del VIH como a partir de mi diagnóstico. Incluso a pesar de que había preguntas sobre violencia y trauma que podrían haber resultado difíciles, el hecho de que la encuesta estuviera escrita por y para mujeres viviendo con VIH y en un tono que resultaba empoderador en lugar de victimista, hizo que me sintiera bien participando y que pensara que podía ser honesta en mis respuestas. Gracias y felicidades al equipo."

Estados Unidos

4. ATHENA Network es un red global creada para promover la equidad de género y los derechos humanos en la respuesta global al VIH: www.athenanetwork.org

5. ATHENA Network (2011) *In Women's Words: Action Agenda*. Los resultados de la consulta HLM 2011 se encuentran en: http://wecareplus.net/index.php/page/HLM_June_2011/en

¿QUIÉNES PARTICIPARON EN LA ENCUESTA?

Número de participantes

Respondieron a la encuesta un total de 832 mujeres viviendo con VIH de 94 países diferentes de todas las regiones del mundo[6] y en siete idiomas[7].

Se trata de la mayor encuesta llevada a cabo con mujeres viviendo con VIH gracias al uso de un sistema de 'bola de nieve' a través de las redes informadas. No se trata de una mera 'muestra representativa' como tal, ya que sería muy difícil de obtener en una situación tan estigmatizante y dentro del plazo previsto. La respuesta excedió las expectativas de las autoras y alcanzó con creces la amplitud y profundidad de inteligencia requeridas.

Edad de las participantes

Los límites de edad de las participantes se situaron entre 15 y 72 años, con la mayoría de respuestas de mujeres en sus 30 y 40 (aproximadamente 30% de cada grupo de edad). Al menos un 7% (aproximadamente 70 participantes[8]) fueron jóvenes entre 15 y 25 años.

Mujeres en toda su diversidad

La encuesta tenía la intención de ser lo más inclusiva posible, en especial en el caso de mujeres en contextos de riesgo de marginalización, mediante la colaboración con un grupo de trabajo de puntos focales que representaban o tenían vínculos con redes de mujeres de diferentes entornos y contextos[9]. (Ver tabla 1.)

Tabla 1: Participantes en la encuesta

Mujeres viviendo con VIH que:	Número	Porcentaje
Son heterosexuales	455	63%
Están casadas o en una relación estable	321	45%
Tienen o han tenido malaria	133	18%
Tienen o han tenido hepatitis C	118	16,5%
Tienen pareja(s) que ha(n) usado drogas	100	14%
Han hecho o hacen trabajo sexual	100	14%
Han vivido o viven en la calle	99	14%
Tienen o han tenido tuberculosis activa (TB)	95	13%
Tienen capacidades diferentes	90	12%
Se encuentran en terapia de sustitución de opiáceos	21	3%
Han migrado a otros países por razones económicas	65	9%
Son mujeres indígenas	55	8%
Son lesbianas, bisexuales u otras mujeres que tienen sexo con mujeres	40	5,5%
Han sufrido algún tipo de mutilación genital	39	5%
Están o han estado en prisión	40	5%
Están o han estado en un centro de detención	37	5%
Son mujeres transgénero	33	4,5%
Han migrado a otro país por motivos políticos	19	2,5%
Son mujeres intersexuales	5	0,7%
Total	**723**	**100%**

6. Alemania, Angola, Argelia, Argentina, Armenia, Austria, Australia, Azerbaiyán, Bélgica, Belice, Bielorrusia, Bolivia, Botsuana, Brasil, Burkina Faso, Burundi, Camboya, Camerún, Canadá, Colombia, Costa Rica, Costa de Marfil, Chile, China*, Dinamarca, Ecuador, El Salvador, España, Estados Unidos*, Estonia, Etiopía*, Francia Gabón, Ghana, Grecia, Guatemala, Holanda, Honduras, Hungría, India, Indonesia*, Irlanda, Italia, Jamaica*, Kazajistán, Kenia*, Kirguistán,, Lesoto, Malawi*, Mali*, Marruecos, México, Moldavia, Mozambique, Myanmar, Namibia, Nepal, Nicaragua, Nigeria*, Noruega, Nueva Zelanda, Paraguay, Perú, Panamá, Portugal*, Reino Unido*, República Checa, República de Congo, República Democrática de Congo, República Dominicana, Ruanda, Rumanía, Rusia*, Serbia, Somalia, Sri Lanka, Sudáfrica, Sudán, Suiza, Suazilandia, Tanzania, Tayikistán, Togo, Transdniéster, Turquía, Uganda*, Uruguay, Uzbekistán, Ucrania*, Venezuela, Vietnam, Zambia, Zimbabue. Los países señalados con un asterisco obtuvieron >20 respuestas. El mayor número de respuestas provino del Reino Unido (50), Ucrania (52) y Estados Unidos (84).

7. Ir al Anexo iii para ver el desglose por idiomas.

8. No tenemos constancia de las edades exactas de todas las participantes de los DGF y de ahí nuestra cautela en este sentido.

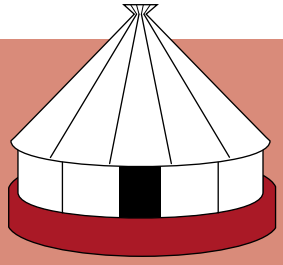
9. Los porcentajes están calculados a partir de las 723 mujeres viviendo con VIH que respondieron a esta pregunta (87% de las 832 mujeres que respondieron a la encuesta).

Además de la encuesta en línea, se organizaron diversos debates de grupos focales (DGF) con el fin de profundizar el conocimiento sobre la experiencia de las mujeres pertenecientes a poblaciones específicas clave, o que no tenían acceso a la encuesta en línea debido a barreras lingüísticas o tecnológicas. Estos grupos focales facilitaron la participación de 113 mujeres de África, Asia y el Caribe, además de las que tomaron parte en la encuesta en línea. (Ver tabla 2.)

Tabla 2: Debates de grupos focales con mujeres viviendo con VIH

País	Núm. DGF	Participantes
Etiopía	1	20 mujeres viviendo con VIH de un área rural (no hablaban inglés ni tenían acceso a internet)
	1	10 trabajadoras del sexo viviendo con VIH
Senegal	1	20 mujeres jóvenes que hacen trabajo sexual
	1	10 mujeres con discapacidades
Nepal	3	10 viudas con VIH (cuyos esposos eran trabajadores migrantes), 4 jóvenes que hacen trabajo sexual, y 5 mujeres transgénero que viven con VIH
Myanmar	1	10 mujeres jóvenes que nacieron con VIH
Reino Unido	1	11 mujeres migrantes, tres de las cuales habían estado en prisión o centros de detención
Jamaica	1	8 mujeres mayores viviendo con VIH
Tailandia	1	5 mujeres viviendo con VIH, incluidas 2 mujeres que usan drogas
Total	11	**113 mujeres**

RESULTADOS



1. SEGURIDAD PARA LAS MUJERES VIVIENDO CON VIH: EN EL ENTORNO SANITARIO, EL HOGAR Y LA COMUNIDAD

"Violencia. Ya basta."
Estados Unidos

EXPERIENCIA

El hallazgo más destacado fue que las mujeres viviendo con VIH experimentan niveles intolerablemente elevados de violencia que puede situarse en un continuo a lo largo de todo el ciclo vital y ser abordada como tal.[10] Las mujeres manifestaron ser sometidas a violencia antes, a causa de y después del diagnóstico de VIH, o una combinación de las tres.

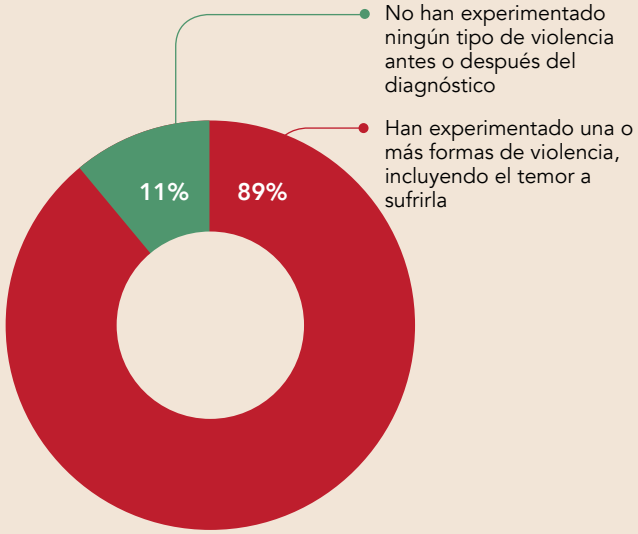
Más de la mitad del número total de participantes de la encuesta (480 mujeres) respondieron a la sección (opcional) sobre violencia contra las mujeres. De éstas, sólo 58 (11%) informaron no haber sufrido nunca violencia de ninguna de las seis categorías propuestas: por parte de la pareja, de familia y vecinos, en la comunidad, en el ámbito sanitario, de la policía en prisiones o centros de detención, y temor a sufrir violencia. (Más detalles en el Anexo a la Sección 1.)

"Antes del VIH fui víctima de diferentes tipos de violencia (física, psicológica, financiera) además del impacto del alcoholismo y el machismo de mi pareja; esto me llevó a contraer varias ITS, incluido el VIH." El Salvador[11]

Además, el diagnóstico de VIH actúa como desencadenante específico de la violencia. También expone a las mujeres a nuevos entornos de violencia relacionados con el VIH, incluidas las instituciones sanitarias, en especial las relativas a la SSR. Las mujeres informaron de actitudes prejuiciosas del personal, conjeturas, revelación involuntaria del serostatus (lo que expone a las mujeres a nuevas formas de violencia por parte de pareja, familiares y miembros de la comunidad), y vulneraciones de la confidencialidad.

Una vez diagnosticadas, las mujeres también manifestaron haber recibido negación de tratamiento (en especial tratamiento de fertilidad) o haber sido obligadas o coaccionadas para recibir servicios que no habían elegido libremente, incluyendo aborto o esterilización.

Figura 1: Respuestas consolidadas a la pregunta de si habían sufrido violencia



10. Hale y Vázquez, 2011.
11. Siempre que ha sido posible se han utilizado citas literales de respuestas a la encuesta.

IMPLICACIONES PARA LA ELABORACIÓN DE DIRECTRICES

Es necesario que las mujeres tengan una conciencia más clara de las diferentes formas de violencia de género (VBG) para que puedan nombrarla como tal, identificarla como algo 'impropio' y como una violación de sus derechos, avanzar hacia una mayor agencia ante la violencia y buscar reparación y seguridad.

"Me gustaría que abordaran la violencia de género porque las mujeres están sufriendo a manos de sus esposos. La mayoría de mujeres como yo continúan en el matrimonio no porque lo deseen así sino porque no tengo a donde ir y también porque el negocio al que me dedico es un negocio familiar y si lo dejo no tendré apoyo económico; por eso aguanto los golpes, insultos, etc., porque no tengo otra alternativa." Kenia

Más del 80% de encuestadas se mostró de acuerdo en que las formas esenciales o importantes en que los servicios sanitarios podían abordar la violencia contra las mujeres viviendo con VIH deberían incluir:[12]

- **Sensibilizar al personal sanitario** sobre los derechos de las mujeres viviendo con VIH
- **Aumentar el acceso a servicios de apoyo de calidad** para mujeres que sufren VBG (incluida la violencia sexual)
- **Garantizar la efectividad de las quejas y los mecanismos compensatorios** en caso de violaciones de derechos en los servicios de salud
- **Aumentar el acceso a tratamiento de reducción de daños** para mujeres que usan drogas
- **Abordar el uso inapropiado de alcohol**
- **Un paquete mínimo de cuidados y apoyo tras una violación**, incluyendo profilaxis post-exposición (PPE), anticoncepción de emergencia, detección de otras ITS y atención y asesoramiento psicosocial
- **Defensa** de las mujeres en las respuestas judiciales de abuso sexual y violación

Además, sugerimos lo siguiente para todas las mujeres y niñas, en espacial las que viven con VIH:

- **El personal sanitario debe tener formación y capacitación para investigar la VBG y la violencia contra mujeres y niñas** (VCMN) como parte de sus interacciones habituales en el entorno sanitario
- **Las organizaciones deben tener vías formales de acceso para la defensa y la planificación de la seguridad** de las mujeres que manifiestan sufrir VBG/VCMN[13]
- **Garantizar que apoyo, tratamiento e intervenciones de VBG/VCMN forman parte de la rutina de atención sanitaria**, con el fin de romper el estigma y la vergüenza, y conectar a las mujeres con el apoyo, la atención y los servicios que necesitan

La protección frente a la violencia debe darse en toda la estructura de la 'casa' (o las políticas y directrices). La seguridad de mujeres y niñas es fundamental y 'terreno firme' de base para una respuesta eficaz. Como mínimo, esto debe incluir un entorno legal protector (ver Sección 7), empoderamiento económico y seguridad financiera para las mujeres y sus hijos e hijas (ver Sección 11), reducción del estigma, y seguridad y protección de los derechos humanos en los servicios de salud para abordar las violaciones de los derechos, incluyendo la prueba obligatoria, la comunicación no voluntaria del serostatus, y la esterilización y el aborto obligados o bajo coacción.

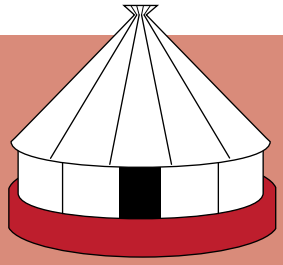
INVESTIGACIÓN ADICIONAL

Se necesita con urgencia realizar más investigación sobre la experiencia de violencia y su interrelación con la SSR a lo largo del ciclo vital de las mujeres, en lo que se refiere a:

- Salud, dignidad y bienestar de las mujeres
- Interacción entre violencia y exposición, adquisición e impacto del VIH, así como su impacto en la SSR de las mujeres viviendo con VIH
- La interacción entre violencia y otros factores, como la identidad y la expresión de género, y su impacto en la SSR de las mujeres viviendo con VIH

12. Ver Anexo de la Sección 1 para encontrar más detalles sobre la seguridad a lo largo de la consulta.

13. Para más detalles, encontrarán una revisión de la mejor evidencia disponible: NICE 2014 *Domestic violence and abuse: how health services, social care and the organizations they work with can respond effectively*. Todo el personal sanitario debería estar capacitado para brindar apoyo a las mujeres que manifiestan sufrir violencia. Hay una carencia de evidencia clara que apoye la 'detección' formal, pero las organizaciones de salud y atención social deberían poder preguntar de manera habitual, con más formación y mayor concienciación, y con vías formales de defensa y ayuda.



2. CICLOS VITALES DESDE LA CON(TRA)CEPCIÓN A LA EDAD MADURA

"Creo que si eres una mujer sin hijos e hijas y/o marido o pareja, todavía sigues siendo una prioridad mínima".

Uganda

Las niñas y las mujeres viviendo con VIH cambian a lo largo de su vida. Se encuentran con diferentes problemas y preocupaciones, y tienen diferentes anhelos, visiones y prioridades durante las diferentes etapas vitales. Al principio hubo un comprensible foco en el embarazo y la transmisión vertical, pero este enfoque unidimensional corre el riesgo de solapar otros temas igualmente importantes de la salud y los derechos humanos de las mujeres que podrían potenciar su capacidad de acción, adhesión y disfrute de todos los objetivos de la SSR.

"Si hemos de ser sinceras y críticas, hemos de decir que hay enormes lagunas en la atención, práctica, políticas e investigación clínicas de las mujeres en general, y en especial de las que vivimos con VIH… en la menopausia y post-menopausia, debido a que la 'amenaza' de la TMI (transmisión materno-infantil) no está presente."

Estados Unidos

EXPERIENCIA

El hallazgo clave es que hay considerables lagunas en la atención, práctica, políticas e investigación clínicas de:

- Niñas y jóvenes nacidas con VIH
- Niñas y jóvenes que contrajeron el VIH por abuso sexual, inicio sexual precoz o matrimonio infantil
- Jóvenes en transición a los servicios de adultos
- Mujeres que no tienen hijos
- Mujeres que han pasado sus años reproductivos

IMPLICACIONES PARA LA ELABORACIÓN DE DIRECTRICES[14]

Debería aplicarse un enfoque que incluya desde la con(tra)cepción a la edad madura en el tema de la salud sexual y reproductiva de niñas y mujeres viviendo con VIH, incluyendo:

- **Educación integral sobre sexualidad adecuada a la edad** para niños y niñas a partir de los cinco años, según recomiendan las directrices de la UNESCO[15]
- **Mecanismos de protección social** para evitar el abuso sexual infantil, así como el matrimonio de niñas y adolescentes[16]
- **Servicios de orientación sobre sexo y relaciones** para niñas y mujeres de todas las edades
- **Dar apoyo a las mujeres para tener hijos libres de VIH** con acceso a información, elección de métodos adecuados de concepción y prevención, diagnóstico y tratamiento/cuidados del VIH y otras ITS para mujeres de todas las edades
- **Detección y manejo del cáncer**
- **Información sobre VIH y ARV en la menopausia** y atención y apoyo adecuados a las mujeres que estén en proceso de menopausia
- **Formación y sensibilización de doctores y otros profesionales de la salud para que ofrezcan atención holística, centrada en las mujeres y culturalmente adecuada** a lo largo del ciclo vital, de forma que se tenga en cuenta la totalidad de la niña o la mujer y no sólo el virus. Los servicios deben ser de calidad, voluntarios, opcionales, informados, confidenciales y encaminados a beneficiar a cada persona. El tratamiento de niñas y mujeres no casadas, así como las que no tienen hijos, debería evitar cualquier sesgo y situarse en el mismo estándar de atención y cuidados que las casadas o las que tienen hijos. La información y el apoyo deben estar presentes a lo largo de la vida.

14. Ver el Anexo de la Sección 2 para encontrar más detalles de estas experiencias durante la consulta.
15. UNESCO n.d.
16. Ver Waring M et al 2013, por ejemplo.

3. RESPETO POR TODAS NUESTRAS DIVERSIDADES

"Las mujeres que usan drogas están sometidas a doble y a veces triple estigmatización. Hay casos de discriminación contra estas mujeres incluso en las organizaciones de servicios de VIH en las que trabajan."
Ucrania

EXPERIENCIA

Las mujeres no somos todas iguales. Todas tenemos múltiples identidades, estilos de vida y circunstancias intercambiables. Algunas mujeres que tienen determinadas necesidades o deseos pueden encontrarse con barreras añadidas o pueden experimentar múltiples capas de discriminación, lo que hace que el acceso a los servicios de SSR y el disfrute de relaciones sanas y placenteras les resulte mucho más difícil.

Sobre la base de las desigualdades y prejuicios de género, y del estigma, discriminación y violencia relacionados con el VIH, las mujeres y niñas con VIH de determinadas poblaciones afectadas (entre las que se incluyen trabajadoras del sexo, mujeres que usan/se inyectan drogas, lesbianas, bisexuales y otras mujeres que tienen sexo con mujeres, mujeres trans y mujeres con discapacidades, entre otras) se enfrentan a muchas de las dificultades que afectan a las mujeres y niñas en general. No obstante, las normas de género y otras percepciones y valores sociales también pueden actuar en su contexto vital específico y crear una capa adicional de barreras estructurales que les impidan el acceso a los servicios y la reivindicación de sus derechos humanos. Estas barreras están respaldadas por la criminalización de ciertas prácticas (como el trabajo sexual, el uso de drogas, las prácticas homosexuales o la migración), la ausencia de leyes protectoras, el estigma social y la discriminación (por ejemplo, contra las mujeres que están o han estado en prisión o en centros de detención), el tabú (como en el caso de la salud mental y la discapacidad), así como creencias culturales o religiosas profundamente arraigadas sobre qué mujeres son 'candidatas' a tener relaciones sexuales y una familia, y cómo y cuándo tenerlas.

"Las y los trabajadores sociales y doctores de prisiones tienen una buena formación sobre el VIH y cómo manejarlo. El problema son los centros de detención provisional: estuvieron a punto de violar a una amiga mía en una comisaría cuando acudió para presentar cargos contra un taxista que se había negado a llevarla por la noche. Es muy habitual. Si aceptas acostarte con ellos (agentes de policía) puedes salir; si no aceptas tendrás que quedarte hasta el día siguiente. El principal problema es que tienes que tomar las pastillas mientras estás allí pero no quieres que los policías se enteren de tu serostatus porque van a romper la confidencialidad, así que te quedas ahí y no tomas los ARV." Senegal – DGF con trabajadoras del sexo

En el Anexo de la Sección 3 se incluyen más ejemplos de las severas restricciones existentes en los servicios de SSR para mujeres viviendo con VIH en su diversidad.

IMPLICACIONES PARA LA ELABORACIÓN DE DIRECTRICES[17]

Un enfoque que sirva de manera equitativa para todas las mujeres con VIH en toda su diversidad exige medidas tanto generales como específicas, primero para crear un entorno capacitador en el que las necesidades, los derechos y los deseos de todas las mujeres puedan ser atendidos por igual, y segundo para abordar las necesidades específicas de las mujeres viviendo con VIH en circunstancias concretas. Por ejemplo, las mujeres trans manifiestan experimentar niveles más elevados de violencia que otras mujeres, especialmente a nivel de la comunidad y de los servicios sanitarios. Y también encuentran barreras específicas, como castigos por utilizar los lavabos 'equivocados' en las instalaciones institucionales.

"Ser trans y VIH positiva dificulta mucho la obtención de cuidados integrales compasivos. Estuve hospitalizada en el Hospital Universitario de Nuevo México, el Hospital Universitario Duke y el Hospital Universitario de Cincinnati; en todos ellos me hicieron sentir insegura. Tuve que explicar mi identidad trans cuando yo pensaba que no era necesario. Me sentí como un objeto." Estados Unidos

"Como mujer trans, los proveedores de atención sanitaria no tienen la información adecuada sobre mi cuerpo. Constaté que sienten incomodidad al tener que tratar con una mujer que tiene pene. Algunos incluso pretendía darme lecciones de que lo que yo estaba haciendo, tener un cuerpo masculino y tener sexo con hombres, estaba mal. Siempre me daban sermones diciendo que iba a arder en el infierno. Ahora evito acudir a esos centros." Sudáfrica

De manera similar, las mujeres que usan drogas inyectables tienden a encontrar mayor estigma social y desaprobación que los hombres que usan drogas, y también se ven discriminadas en base al género en la propia comunidad de usuarios de drogas, lo cual las sitúa en mayor riesgo frente al VIH. Además, tienen necesidades muy específicas en lo que se refiere a atención prenatal, materna e infantil (como es la amenaza de perder la custodia de sus bebés) con el fin de garantizar el bienestar tanto de la madre como del bebé.[18]

17. Ver Anexo de la Sección 3 para encontrar más detalles sobre estas experiencias a lo largo de la consulta.
18. Ver Burns 2009, por ejemplo.

Recomendaciones sobre políticas y prácticas

La lista de sugerencias sobre políticas y prácticas que ofrecemos a continuación proviene del Grupo Global de Referencia y han sido clasificadas por las encuestadas como cruciales, importantes, menos importantes o sin importancia (ver Anexo a la Sección 3). Un mínimo del 54% de encuestadas (llegando hasta un 93%), se mostraron de acuerdo en que las medidas propuestas eran cruciales o importantes. De manera consistente, allí donde un menor porcentaje de encuestadas respaldó las medidas, también hubo un mayor porcentaje de ellas que respondieron 'no sé' (hasta un 30%), lo que indica la necesidad de una mayor sensibilización, acceso a la información y debate basado en la evidencia en algunas de estas áreas.

- **Mujeres que usan drogas**
  - > Acceso a metadona o buprenorfina para mujeres con VIH que usan drogas inyectables y están embarazadas
  - > Tratamiento y apoyo para la coinfección con hepatitis C
- **Trabajadoras del sexo**
  - > Intervenciones que detengan y aborden la violencia y la discriminación contra las trabajadoras del sexo
- **Mujeres con discapacidades**
  - > Acceso adaptado a información y servicios para mujeres con discapacidades
- **Mujeres lesbianas, bisexuales, trans y otras mujeres que tienen sexo con mujeres**
  - > Servicios adaptados de SSR
  - > Introducción de políticas y directrices de SSR para mujeres trans
  - > Acceso a terapia de sustitución hormonal, cirugía de cambio de sexo y otras intervenciones de afirmación de género para mujeres trans
- **Mujeres en prisión o centros de detención**
  - > Continuidad de acceso a tratamiento y apoyo a la adhesión para mujeres en prisión o centros de detención, y para mujeres que se reinsertan en la sociedad
  - > Abordar el estigma y la discriminación asociados al VIH entre personal de prisiones y resto de presas
  - > Implementación consistente de las directrices actualizadas de prácticas en relación a las mujeres viviendo con VIH que se encuentran en prisión (incluyendo el deber de asistencia en prisiones, como consta en los indicadores de actuación)
- **Todas las mujeres a lo largo de su ciclo vital**
  - > Educación integral sobre sexualidad
  - > Eliminación de políticas restrictivas por edad
  - > Tratamiento y apoyo en la co-infección por TB

Además, sugerimos que se refuerce la protección de los derechos humanos de las mujeres viviendo con VIH y mujeres de poblaciones clave, haciendo lo necesario para:

- **Eliminar leyes que criminalizan la transmisión del VIH** y la exposición al mismo, y aquellas que criminalizan el uso de drogas, el trabajo sexual y las prácticas sexuales entre personas del mismo sexo
- **Eliminar el estigma y la discriminación** vinculados al VIH, el uso de drogas, la sexualidad, la orientación de género o la edad
- **Garantizar la continuidad de tratamiento y atención integral para mujeres en prisión o centros de detención**
- **Garantizar que las autoridades vean como parte de su deber y de su cargo la eliminación de barreras de acceso a la SSR** para las mujeres viviendo con VIH en toda su diversidad.

4. DERECHOS HUMANOS Y EXPERIENCIA DE ACCESO A LOS SERVICIOS

"Sólo por el hecho de que conozca mis derechos y dónde denunciar si son violados, eso no implica que me sienta en confianza para hacerlo."

Australia

En 2014, la OMS elaboró una innovadora guía de recomendaciones titulada: *Garantizar los derechos humanos en la provisión de información y servicios anticonceptivos.*[19] Este documento articula con claridad la necesidad de que los servicios y la información sobre contraceptivos esté firmemente anclada en nueve dimensiones de los derechos humanos, que son:

- No discriminación
- Disponibilidad
- Accesibilidad
- Aceptabilidad
- Calidad
- Toma de decisiones informada
- Privacidad y confidencialidad
- Participación
- Rendición de cuentas

El principio de elección es especialmente importante para las mujeres viviendo con VIH. Las encuestadas describieron una falta rutinaria de inclusión o de opciones en la toma de decisiones en relación a su atención y vías de atención en SSR.

Sólo un 50% de las encuestadas manifestó que consideraban a sus proveedores de servicios bien formados e informados, y de trato amigable y servicial.[20]

EXPERIENCIAS

Contracepción

Las encuestadas informaron no tener buenas experiencias de opciones anticonceptivas. A muchas les dijeron que sólo podían utilizar preservativos. Por el contrario, a otras las obligaron o fueron coaccionadas para usar métodos anticonceptivos de larga duración o permanentes, como los dispositivos intrauterinos (DIU), anticonceptivos hormonales inyectables o ligadura de trompas (esterilización). Además, estos métodos suelen utilizarse como condición para la obtención de otros servicios, como el aborto seguro o el tratamiento antirretroviral. Continúa siendo frecuente encontrar actitudes negativas, moralistas y enjuiciadoras relativas al 'deber' de las mujeres de proteger a otras personas. Se les dice que se abstengan de tener relaciones sexuales y que eviten la maternidad. Un trato inadecuado previo ha dejado profundas cicatrices emocionales en muchas mujeres viviendo con VIH, en especial aquellas a las que se desalentó o se disuadió de tener hijos y que ahora son demasiado mayores, o se sienten demasiado mayores, para ser madres.

"Muchos doctores dicen que las mujeres viviendo con VIH no pueden ser madres, o incluso que no deberían tener una vida sexual activa porque deberían tener cuidado para no hacer daño a otras personas en el mundo." Ecuador

Atención maternal y obstetricia

La elección de las mujeres de hacerse la prueba del VIH o si comunicar su serostatus a su pareja, así como el cuándo y el cómo hacerlo, se han visto a menudo puestas en peligro en el contexto de la maternidad. El impacto de la escasez de servicios maternales, o que sean directamente discriminatorios, puede resultar devastador.

"En el momento en que una mujer se identifica como persona viviendo con VIH se ven desatendidas, sobre todo durante el parto; de ahí el elevado número de bebés que han nacido con VIH debido a que las mujeres han optado por mantener el secreto y ser tratadas como las demás. Otras han evitado dar a luz en centros de salud u hospitales debido a esa negligencia. Prefieren ser atendidas por comadronas tradicionales." Uganda

Diversidad y contextos más amplios

No menos del 36% de encuestadas consideran la discriminación un problema en los entornos sanitarios. Esto se ve exacerbado en el caso de trabajadoras del sexo, lesbianas y mujeres trans, en especial en relación a sus opciones de fertilidad y acceso a la planificación familiar. Las encuestadas suelen experimentar discriminación, a veces incluso enraizada en las propias políticas, en relación a su acceso a tratamientos de fertilidad y adopción sobre la misma base que mujeres que no viven con VIH.

Rendición de cuentas

A nivel global, las encuestadas[21] conocen los servicios de SSR existentes en sus países (80%), son conscientes de sus derechos en relación al acceso a los mismos (70%) y tienen acceso a los que existen (70%). Muchas también informan de un gran avance en los servicios de SSR para mujeres viviendo con VIH en los últimos 20 años.

No obstante, aunque estas cifras puedan parece alentadoras, muchas encuestadas también manifestaron que no sabrían a dónde dirigirse en caso de vulneración de sus derechos, que no confiarían en los servicios de referencia, y/o que

19. OMS 2014a.

20. Las respuestas ponen de manifiesto una gran diferencia regional; el porcentaje descendió hasta el 24% en el Este de Europa y Asia Central.

21. Ver Anexo de la Sección 4 para revisar más datos. El alto nivel de sensibilización mostrada por las encuestadas puede ser un reflejo de su acceso al correo electrónico e internet.

tendrían miedo de acudir a esos servicios por miedo al distanciamiento de doctores y proveedores de servicios con quienes habían establecido una relación de apoyo con el tiempo. Además, casi un 40% de mujeres sigue sintiendo que carece de acceso a servicios de atención de buena calidad en los que se promuevan, defiendan y respeten los derechos humanos. En algunas regiones, incluyendo Europa del Este y Asia Central, estas mujeres todavía constituyen una mayoría.

"También conozco mis derechos, pero si son vulnerados no sé a donde acudir." Uganda

Las encuestadas describieron la importancia de establecer buenas relaciones con los proveedores de cuidados, pero muchas han tenido múltiples proveedores de servicios (a menudo especialistas de determinadas áreas) con quienes han tenido experiencias mezcladas. Claramente, este es un ámbito que requiere más investigación.

Las actitudes inapropiadas del personal sanitario se sitúan en un amplio rango, desde falta de amabilidad hasta abuso o vulneración de derechos humanos. Estos son algunos ejemplos:

"Acudí al centro de salud para que me colocaran un DIU, lo cual hicieron de buen grado, pero al cabo de seis meses quise quitármelo porque deseaba tener un bebé. Me dijeron que el método de planificación que estaba utilizando duraba 12 años, y me hicieron sentir mal porque había malgastado su DIU, que podría haber utilizado otra persona, 'alguien que no fuera como yo'. Me dolió mucho y me fui. Desistí de quitármelo." Uganda

"Mientras estás de parto (las comadronas) te dicen en la cara que 'cuando estabas haciendo el amor todo estaba bien, así que ahora sólo tienes que abrirte de piernas'." Senegal

"También dejé de quejarme por las pegatinas amarillas que ponen en mis análisis que dicen 'peligro de contagio', porque me parece que no me escuchan y no quiero distanciarme de mi doctor de VIH." Reino Unido

"Ha habido casos o intentos de suicidio porque las mujeres tenían miedo de lo que pudiera sucederles si la gente llegaba a conocer su serostatus." Senegal

"Cuando mi suegra descubrió por las enfermeras del hospital mi estado serológico de VIH, hizo todo lo posible para quitarme a mi hija. No me privó de mi derecho a la maternidad pero intentó quitarme la custodia de mi hija amenazándome con presionar a la oficina que toma este tipo de decisiones." Rusia

IMPLICACIONES PARA LA ELABORACIÓN DE DIRECTRICES[22]

- **Las mujeres viviendo con VIH deberían estar en el centro de las consideraciones del personal sanitario**, sus valores, necesidades y preferencias, y los derechos humanos; no coaccionar nunca a las mujeres para que hagan algo (especialmente en relación a la interrupción del embarazo y la contracepción de larga duración o permanente en el contexto de la SSR), ya sea explícitamente sin consentimiento informado, implícitamente o incluso inadvertidamente por medio de palabras, hechos e información o recomendaciones.
- **Las instituciones sanitarias deberían examinar sus políticas, procedimientos y prácticas de manera regular para comprobar que no hay discriminación**. Quienes elaboran las directrices deberían tener en cuenta cómo se podría auditar a las instituciones para garantizarlo; por ejemplo, si una institución tuviera una mayor proporción de trámites para las mujeres viviendo con VIH.
- **Habría que revisar las políticas de cuidados perinatales que limitan las opciones de las mujeres en torno a la toma de tratamiento a la luz de la SSR y los derechos humanos de las mujeres viviendo con VIH**. La prueba antenatal de VIH, junto con el actual despliegue de enfoques, como el 'tratamiento como prevención', pueden crear un entorno en el que las mujeres embarazadas, y otras, no sean tratadas como un 'fin en sí mismas' sino como 'medios para un fin'. Las mujeres se enfrentan a decisiones precipitadas durante el embarazo, así como a la 'prueba y tratamiento' obligatorias o bajo coacción,[23] contraria tanto a principios médicos como de derechos humanos.[24] Se han expresado dudas sobre su eficacia, falta de seguimiento, resistencias farmacológicas en niños y niñas,[25] y abusos de derechos humanos.
- **Las instituciones sanitarias deberían establecer estándares que den apoyo a la SSR y los derechos humanos de las mujeres viviendo con VIH empleadas en ellas, y constituir lugares seguros donde puedan trabajar las mujeres viviendo con VIH**. Más del 90% de las mujeres viviendo con VIH que trabajan como profesionales de la salud han contraído el virus fuera de su trabajo.[26] A menudo, las mujeres temen perder su empleo si comunican su serostatus. También pueden sufrir VBG en el hogar y en el lugar de trabajo. Es necesario apoyar su SSR y derechos humanos, en especial si se quieren mantener y aprovechar sus habilidades y conocimientos.[27]

22. Ver Anexo de la Sección 4 para encontrar más detalles de estas experiencias a lo largo de la consulta.

23. Horton 2014.

24. Por ejemplo, la Opción B+ es una política que pone a las mujeres VIH positivas embarazadas en tratamiento de por vida en lugar de proponer un corto periodo de tratamiento para prevenir la transmisión vertical durante el embarazo y la lactancia, y luego tratamiento futuro como en el resto de la población. Esto puede aumentar el peso de la toma de tratamiento y de ser señaladas (como mujeres y como madres). Esta política fusiona dos propósitos diferentes (individual y poblacional) y por ello puede causar daños imprevistos, incluidos los derechos humanos. Para más información ver Welbourn et al 2014.

25. Kuhn et al 2014.

26. www.who.int/occupational_health/topics/hcworkers/en/

27. Odetoyimbo et al 2009.

5. EQUIDAD DE GÉNERO Y JUSTICIA SOCIAL

"Los hombres no pueden establecer políticas sobre el cuerpo de la mujer. No tienen experiencia ni una idea certera de lo que están hablando."
Estados Unidos

La desigualdad de género y otras formas de marginalización han sido reconocidas hace tiempo como factores estructurales de la epidemia del VIH. La SSR y los derechos humanos para todas las mujeres, incluidas las mujeres que viven con VIH y las que forman parte de grupos poblacionales clave, deben formar parte del marco de la equidad de género y la justicia social.

EXPERIENCIAS

Las relaciones sociales basadas en la desigualdad de género implican que las mujeres, y otras personas tachadas de 'desviadas' de las normas y conductas de género culturalmente aceptadas, están excluidas de la toma de decisiones en todos los ámbitos de su vida, y tienen escaso acceso a los recursos o limitado control sobre los mismos. Además, a la violencia 'habitual' contra mujeres y niñas, la violencia relacionada con el VIH, la sexualidad, la identidad de género, la raza/casta, la edad, el trabajo sexual, el uso de drogas y la (dis)capacidad, entre otros factores, genera capas adicionales de desventajas estructurales que a menudo se manifiestan en forma de exclusión, marginalización y más violencia.

Esto limita gravemente la capacidad de las mujeres para ejercitar su agencia en relación a la SSR y reclamar y disfrutar sus derechos humanos.

"Las dinámicas de género y las normas sociales desempeñan un papel preponderante en la toma de decisiones sobre si tener hijos y cuándo tenerlos. Los hombres son vistos como cabezas de familia, en especial cuando las mujeres no tienen empleos formales. El empoderamiento económico puede conllevar una mayor posibilidad de tomar decisiones conjuntamente." DGF, Thai Positive Women's Network

La toma de decisiones en relación al sexo (cuándo, cómo y con quién; tener hijos o no, y cuándo) suele basarse en normas patriarcales en las que se considera al hombre como el cabeza de familia, con frecuencia debido a su (mayor) nivel de ingresos.

"Mi marido desea tener cuatro hijos y yo necesito dos."
Uganda

Las desigualdades financieras y el llamamiento a proteger y crear oportunidades económicas para las mujeres fue un tema recurrente entre las entrevistadas al hablar de su vida sexual, sus deseos de fertilidad, su salud mental y su capacidad para acceder y utilizar los servicios de salud, incluyendo los servicios de SSR.

"Mientras una mujer no pueda valerse por sí misma a nivel económico, este debate no va a terminar. Por tanto, hay que formar a las mujeres y niñas para crear después maneras y medios de que puedan encontrar empleo. He facilitado un grupo de apoyo durante años y la preocupación siempre ha sido la posibilidad de valerse por sí mismas. Sí, tenemos la información pero eso no sirve para pagar las facturas y la dependencia no le parece bien a todo el mundo." Jamaica

El personal de salud también se adapta a las normas comunitarias de género. Tanto los miembros de la familia, como vecinos y proveedores de servicios juzgan cuál es la conducta sexual 'apropiada' y la maternidad de las mujeres. Se hacen presunciones sobre la sexualidad de niñas y jóvenes, de mujeres mayores y postmenopáusicas, de mujeres con discapacidades y de mujeres viviendo con VIH, entre otras. Las mujeres que no 'encajan' en las normas sexuales y de género culturalmente aceptadas (por ej., trabajadoras del sexo, usuarias de drogas, lesbianas y bisexuales, mujeres transgénero, hombres trans que deciden embarazarse) suelen ser consideradas inadecuadas para la maternidad, indignas de los mismos niveles de tratamiento y cuidados que el resto de mujeres.

"La ira, el odio y la violencia contra nosotras, mujeres trans, de parte de la comunidad y el gobierno." Estados Unidos

Estos sesgos también suelen verse reflejados en las políticas y las leyes, como, por ejemplo, leyes que criminalizan las prácticas homosexuales. Esto crea barreras que deniegan el acceso a tratamientos adecuados de calidad y cuidados integrales.

"Eliminar el TEMOR de ir a la cárcel por llevar a cabo mis deseos sexuales." Estados Unidos

La desigualdad de género también tiene graves implicaciones para la comunicación del estado serológico. Como se muestra en la Sección 1, las mujeres viviendo con VIH experimentan altos niveles de violencia, incluyendo la violencia de parte de la pareja.

"Debemos afrontar las graves desigualdades de género que dificultan que las mujeres puedan desvelar su estado serológico de VIH debido a las graves repercusiones que nos aguardan cuando se lo comunicamos a nuestra pareja. La policía también debería recibir formación sobre el VIH para reducir las prácticas discriminatorias que utilizan." Reino Unido

Los proveedores de servicios y las políticas de salud pública pueden presionar a las mujeres para que compartan su estado serológico sin protección de seguridad ni apoyo.

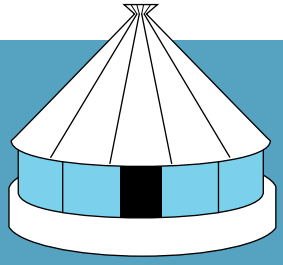
IMPLICACIONES PARA LA ELABORACIÓN DE DIRECTRICES

Las manifestaciones de desigualdad de género son factores estructurales de la epidemia de VIH, en especial la violencia contra las mujeres y niñas, y perpetúan los vínculos de doble dirección entre VIH y VBG. Las mujeres viviendo con VIH esperan que se aborde la desigualdad de género mediante:

- **La firma, ratificación e implementación de CEDAW**[28] y otros instrumentos internacionales que promocionan y protegen los derechos humanos de las mujeres, incluyendo su SSR
- **Provisión de opciones para las mujeres que sufren de violencia de parte de la pareja**, incluida la violencia mental y física, como casas de acogida, oportunidades de generación de ingresos, etc.
- **Reconocimiento y corrección de las violencia de género en entornos institucionales** contra las mujeres viviendo con VIH, como la esterilización obligada o bajo coacción
- **Revisión, corrección o derogación de todas las leyes que promueven, sostienen o contienen desigualdad de género**, bien en su contenido o su implementación
- **Abordar la desigualdad de género en todas las políticas y prácticas de atención sanitaria** como una cuestión de calidad, no meramente de cantidad, del servicio

"Los proveedores de servicios deberían dejar de obligar a las mujeres con VIH a comunicar su serostatus al marido; deberían enseñar a las y los profesionales para que ayuden a las mujeres a comunicar su serostatus, pues no reciben atención si no lo hacen." Uganda

28. Convención para la eliminación de toda forma de discriminación contra las mujeres.



6. PARTICIPACIÓN REAL DE LAS MUJERES VIVIENDO CON VIH

"Conectar con otras mujeres positivas fue lo mejor que hice para mí misma."
Estados Unidos

Además de la implicación política, el apoyo y la participación de otras mujeres viviendo con VIH es de vital importancia para alcanzar la meta de la SSR y los derechos humanos.

EXPERIENCIAS

Las encuestadas sacaron a la luz el tema de la participación real de las mujeres viviendo con VIH (MIWA, en sus siglas en inglés)[29] y el apoyo entre pares en todas las secciones de la encuesta, en particular cuando:

- se enfrentan a temas de salud mental, incluyendo el auto estigma, la ansiedad y el aislamiento
- toman decisiones sobre fertilidad
- toman decisiones sobre la comunicación del serostatus
- han de comprender sus derechos
- se sienten empoderadas y con confianza para disfrutar sus relaciones sexuales
- buscan remediar la violencia
- dan apoyo a otras mujeres para que aprendan de su diagnóstico de VIH

La participación significativa de las mujeres viviendo con VIH es fundamental para dar una respuesta eficaz al VIH, asentada en los contextos y las realidades de la vida, experiencias, esperanzas y deseos de las mujeres.

"La participación real es una obligación. Demasiado a menudo, quienes toman decisiones no han tenido que vivir los numerosos retos a los que se han tenido que enfrentar las mujeres que viven con esta infección." Estados Unidos

Es especialmente relevante para el desarrollo e implementación eficaz y eficiente de políticas y programas sólidos de SSR, ya que éstos se manifiestan y son cuestionados y negociados por estructuras que suelen ser muy hostiles hacia las mujeres, incluidas las que viven con VIH y mujeres de poblaciones clave afectadas, y que con frecuencia exponen a las mujeres a la violencia y al miedo (ver Sección 1).

La participación real sólo puede provenir de una inversión estratégica en las organizaciones, redes y grupos de apoyo de las mujeres viviendo con VIH.[30]

"Garantizar la existencia de financiación y reconocimiento de la importancia de los servicios de apoyo para personas VIH positivas, y servicios específicos para las mujeres en particular. Estos centros que estimulan el apoyo entre pares permiten que el grupo gane en confianza y capacidad de articular la reclamación de sus derechos y adoptar un papel activo en la definición de los servicios de acuerdo a sus necesidades." Reino Unido

El grupo focal de debate de la Thai Positive Women's Network (Red Thai de Mujeres Positivas) sobre SSR y derechos humanos describió cómo la participación en sesiones de formación, debates, grupos de apoyo y talleres con otras mujeres viviendo con VIH las había empoderado para ser más conscientes de sus necesidades de SSR y sus derechos, y para hablar más abiertamente de sus necesidades en salud sexual y sus derechos con su pareja y sus proveedores de salud, así como con otras mujeres: ***"Es vital disponer de espacios para contar historias y compartir experiencias en este proceso de empoderamiento."*** DGF, Thai Positive Women's Network

Al igual que la facilitación de apoyo entre pares y la consejería a nivel individual, MIWA tiene el potencial de cuestionar las estructuras tradicionales, las normas de género y las relaciones de poder. Puede ofrecer a las mujeres espacios de liderazgo y activismo no tradicionales y romper el estigma sobre temas culturalmente sensibles o tabú.

"En un entorno tradicional, las mujeres no hablan de sexualidad. Es necesario el empoderamiento de las mujeres, lo que puede hacerse mediante la creación de un grupo de activistas bien formadas que interactúen con proveedores de salud institucionales y comunitarios." Kenia

29. MIWA se basa en el principio de mayor participación de las personas viviendo con VIH y sida (GIPA), acuñado en 1994.
30. Ver el Árbol de la Participación de ICW en el Anexo de la Sección 6.

IMPLICACIONES PARA LA ELABORACIÓN DE DIRECTRICES[31]

Para garantizar una participación significativa de las mujeres viviendo con VIH, es necesario:

- **Promover y financiar la consejería y el apoyo entre pares, creados y dirigidos por mujeres viviendo con VIH, con el fin de dar apoyo a las mujeres recién diagnosticadas de VIH** y las mujeres con VIH que sufren violencia, y promover los servicios de apoyo entre pares en general
- **Invertir en el empoderamiento y liderazgo de las mujeres a nivel comunitario**, así como en incidencia política y políticas
- **Proteger, crear y ampliar espacios para que las mujeres viviendo con VIH aprendan y hablen sobre temas relativos a las políticas**
- **Estimular la existencia de diálogos participativos entre las mujeres viviendo con VIH y profesionales de la salud**, y ofrecer oportunidades de contribuir a vías de cuidado y apoyo mutuos
- **Garantizar el flujo de financiación para programas de derechos de las mujeres**, incluyendo la formación de habilidades en activismo en SSR y derechos humanos para mujeres viviendo con VIH
- **Implicar a las mujeres viviendo con VIH en los ensayos clínicos**, no sólo en calidad de participantes sino en las fases de diseño y ejecución
- **Crear grupos de trabajo a nivel nacional que incluyan a mujeres viviendo con VIH** el diseño de políticas y programas, presupuestos, implementación, monitoreo y evaluación
- **Promover ejemplos de buenas prácticas de participación real en el contexto de la SSR y los derechos humanos**. Por ejemplo, incluir un mínimo de tres mujeres viviendo con VIH en todos los comités locales de salud,[32] garantizar la existencia de estructuras comunitarias de mentoras pares para mujeres viviendo con VIH en todas las clínicas antenatales[33,34]

31. Ver Anexo a la Sección 6 si desean más detalles de estas experiencias a lo largo de la consulta.
32. Tarr-Whelan 2011.
33. Ver Salamander Trust 2014 y Knudsen-Strong 2011.
34. Peers for Progress.

7. LEYES PROTECTORAS Y NO CRIMINALIZACIÓN

"Imaginen que se encuentran en mi lugar." Ucrania

A pesar de que la OMS no puede abordar las leyes directamente, las encuestadas manifestaron una extendida preocupación por las leyes punitivas y represivas que actúan como barrera para su disfrute de la SSR y los derechos, y que tienen un impacto en la prestación eficaz de servicios sanitarios.

EXPERIENCIAS

La narrativa general puso de manifiesto dos barreras principales para el logro de la SSR: el miedo inherente a las mujeres de transmitir la infección a su pareja y a su bebé. Estos miedos no parecen surgir sobre la base de la culpa o la ley sino en la humanidad fundamental de las encuestadas.[35]

"Tengo miedo de tener un bebé debido al riesgo de la transmisión materno-infantil." Camboya

"Quería [ser madre] pero no podía imaginar la posibilidad de transmitir la infección a mi bebé, y quizás al padre también, y tuvieran que tomar este tratamiento. Decidí renunciar a ser madre. Incluso cuando ese era el sueño." Suiza

No obstante, las leyes punitivas, aquellas que criminalizan la exposición o la transmisión del VIH, el trabajo sexual, el uso de drogas y las prácticas homosexuales, levantan barreras que impiden a las mujeres viviendo con VIH disfruten de su SSR y sus derechos. Las leyes que criminalizan la transmisión del VIH señalan a las personas con VIH como la 'amenaza' (en lugar de las receptoras del virus), y legitiman el estigma, la discriminación y la violencia.

En lugar de crear un entorno amenazador y temeroso, las leyes deberían utilizarse para establecer un entorno en el que los temores de las mujeres sobre la transmisión, y la propia transmisión en sí, a sus bebés y su pareja se vieran reducidos mediante la oportuna y adecuada información, servicios, atención y apoyo, y en donde sus deseos y derechos se vieran protegidos.

"Deberían establecer políticas y leyes que no nos criminalicen, por ejemplo, la ley de prevención y control del VIH, porque esas leyes nos impedirían el acceso al tratamiento." Uganda

Las leyes que criminalizan las actividades que ya son de riesgo, como el trabajo sexual, el uso de drogas y las prácticas homosexuales, pueden dejar a las mujeres en una situación de mayor riesgo de marginalización y violencia (ver Sección 1). La violencia también puede ser institucional, como es el caso del aborto o la esterilización obligatoria o bajo coacción.

"Comprender lo que es el VIH, eliminar el estigma y detener la criminalización de las personas que viven con VIH. Comprender los derechos humanos y nuestros derechos básicos de atención sanitaria universal." Indonesia

IMPLICACIONES PARA LA ELABORACIÓN DE DIRECTRICES

Las encuestadas opinaron que la criminalización actúa como un desincentivador de la prueba, la comunicación del diagnóstico y el acceso al tratamiento del VIH. También impide que los servicios de salud den apoyo a las personas en situación de marginación. La descriminalización del trabajo sexual tendría un efecto importante en la reducción de la transmisión del VIH, evitando un 33-46% de infecciones en la próxima década.[36]

"Descriminalizar el VIH. Como miembros de la raza humana mostramos poca inteligencia en nuestro cuidado de otros seres humanos al convertir la enfermedad en un delito. Esto mismo podría aplicarse a todas las enfermedades que han sido causa de muerte, incluido el resfriado común. Descriminalización, ¡ya!" Estados Unidos

Las mujeres viviendo con VIH desean tener líderes de opinión informados para presionar a los legisladores para que:

- **Fortalezcan las leyes y políticas que protegen los derechos de las mujeres viviendo con VIH**, incluyendo los derechos sexuales y reproductivos
- **Refuercen las protecciones legales en torno a toda forma de violencia contra las mujeres**, incluyendo los servicios sanitarios
- **Reconozcan y aborden la violación dentro del matrimonio y la que se produce en una cita**
- **Ofrezcan acceso universal a servicios de referencia eficaces, forenses y de seguimiento en caso de agresión sexual**, incluyendo las zonas de conflicto
- **Impliquen a las mujeres viviendo con VIH en el desarrollo de políticas**
- **Eliminen las leyes que criminalizan la no comunicación del serostatus, la exposición y la transmisión del VIH.**
- **Eliminen las leyes que criminalizan el trabajo sexual, el uso de drogas y las prácticas homosexuales**

35. Si desean leer puntos de vista de mujeres viviendo con VIH sobre este tema, ver ONUSIDA 2012.
36. Shannon et al 2014.

Leyes propicias

Existen leyes adecuadas, basadas en la igualdad, la justicia y los derechos, a nivel nacional e internacional, pero a menudo no se implementan adecuadamente y no son conocidas por socios clave y beneficiarias.

- **Promover y diseminar leyes y políticas positivas que defiendan los derechos a través de campañas y talleres de formación**, dirigidos especialmente a tomadores de decisiones.

  "Hay que adaptar el marco legal para que garantice el acceso a la salud sexual y reproductiva de una manera holística, y luego monitorear su implementación plena." México

- **Destinar presupuestos adecuados a las leyes y políticas que protegen los derechos de las mujeres viviendo con VIH**, así como otros recursos, estrategias de implementación y marcos de rendición de cuentas.

  "Hay buenos documentos sobre políticas. Pero hay que fortalecerlos y ACTUAR sobre la implementación. Ratificar y firmar instrumentos importantes, regionales e internacionales, sobre derechos humanos, en especial los que se refieren a las mujeres y niñas." Sudán Sur

  "Puede que las leyes sean estupendas, pero lo que ocurre en la realidad es un tema muy diferente. No hagan leyes separadas entre sí; elaborar un plan para reducir la infección de VIH sin tener en cuenta temas como el género, la economía y la educación es una pérdida de tiempo, dinero y vidas." Sudáfrica

8. VIDA SEXUAL PLACENTERA Y SATISFACTORIA

"La sexualidad es una dimensión fundamental de los seres humanos que nos acompaña desde que nacemos hasta que morimos. Reconociendo este hecho, para bien o para mal, nuestro destino se encuentra en las políticas que hagan."

Guatemala

EXPERIENCIAS

Un número significativo de encuestadas describió tener dificultades para disfrutar de una vida sexual placentera y satisfactoria, con falta de poder para tomar decisiones (por ejemplo, cuándo y cómo tener sexo, uso de preservativos masculinos o femeninos y atención a su propio placer sexual). Sólo un 48% dijo que le resultaba fácil tener orgasmos o tener una libido fuerte o sentir deseo sexual.

"Me resulta difícil llegar al orgasmo y por eso no lo disfruto mucho, aunque finjo tener orgasmos en ocasiones." Uganda

Entre las dificultades o barreras se cuentan:

- Temor a la transmisión del virus, embarazo e ITS, así como el impacto y las consecuencias de compartir el estado serológico, incluyendo la violencia. **"Una de mis parejas utilizó comentarios denigrantes como '¡nadie va a querer tocarte!'"** Reino Unido
- Falta de deseo y libido debido a: el propio VIH, el TARV y sus efectos secundarios (entre estos quizás desarreglos menstruales), uso de droga y alcohol, esterilización, edad y menopausia.
- No tener una pareja cariñosa y atenta, por ejemplo: dificultad para encontrar una pareja que acepte el estado serológico de VIH, pareja que sólo se interesa por su propio placer, pareja que erosionó la confianza en la relación por haber sido infiel.
- Falta de disponibilidad o no saber cómo usar el preservativo femenino. El 25% de las encuestadas afirman que 'nunca' tienen acceso o utilizan condones femeninos y consideran que eso es un problema importante. Aproximadamente, el 25% sólo 'a veces' tienen acceso o los usan.[37]
- Dificultad para negociar el preservativo masculino, lo que provoca ansiedad y reduce el placer de las mujeres y/o sus parejas.
- Estigma social y discriminación más amplios, por ejemplo: proveedores de servicios, lo que conduce a desinformación o creer que las mujeres que viven con VIH no deben tener sexo. Esto resulta en auto estigma, baja autoestima y sensación de estar 'sucia' o ser 'culpable'.
- La pobreza provoca estrés y disminución de la libido. La falta de recursos dificulta salir y buscar pareja (ver Sección 11).
- La ansiedad por la imagen corporal, en especial entre aquellas mujeres afectadas por lipodistrofia.

A pesar de lo anterior, muchas encuestadas manifestaron disfrutar de una vida sexual positiva y satisfactoria basada en la confianza, el respeto en las relaciones, con buena comunicación, incluyendo el estado serológico, y la toma de decisiones informada sobre la transmisión, la contracepción, la prevención de ITS, el tratamiento y el cuidado. Entre las participantes en la encuesta, el acceso[38] a dicha información fue elevado (86%), al igual que el acceso a productos relacionados (68%) Proporciones similares mostraron confianza en tener sexo sin temor a la transmisión, las ITS o embarazos no deseados (69%, 72% y 75%, respectivamente). Aunque resultan alentadoras, estas cifras pueden reflejar el papel de activistas bien informadas de nuestras participantes.

El grupo más amplio de factores que favorecen una vida sexual satisfactoria y placentera destacados por un 50% de encuestadas incluye:

- Tener sexo con una pareja que acepta tu estado serológico y muestra amor y cuidado.
- Poder hablar de manera abierta y sincera en una relación basada en la confianza sobre el estado serológico, el sexo y el placer sexual.
- Poder proteger a la pareja de una posible transmisión: usando preservativos así como mediante el acceso al tratamiento y manteniendo la carga viral indetectable.

Además, las mujeres viviendo con VIH consideraron importantes los siguientes puntos:

- Acceso a preservativos, lubricantes y juguetes sexuales (y poder negociar su uso).
- Acceso a la información, formación y sensibilización en SSR y derechos humanos para mujeres viviendo con VIH, sensibilización sobre riesgos y seguridad (propia y de la pareja) así como sobre sexo y placer sexual. En este punto hubo un fuerte elemento de aprendizaje entre pares, intercambio y consejería.
- Auto aceptación (incluyendo la aceptación del diagnóstico) y auto confianza.
- Los preservativos fueron considerados a la vez como una gran barrera y un favorecedor de una vida sexual sana y placentera. Las encuestadas comentaron no sólo sobre la incapacidad a veces de negociar su uso, sino que también hablaron sobre el impacto negativo de los condones en su propio placer sexual. Este ejemplo ilustra una vez más la complejidad de las vidas y experiencias de las mujeres.

37. Ver datos en el Anexo a la Sección 8 para obtener más detalles.

38. Ver también OMS 2012.

IMPLICACIONES PARA LA ELABORACIÓN DE DIRECTRICES[39]

- **Liderazgo en temas sexuales**. La OMS puede influir en las actitudes, en especial en el sector sanitario, a través de su liderazgo y su lenguaje. Las posibilidades de que las mujeres tengan parejas, vecinos, familiares y comunidades que acepten su estado serológico se verán directamente afectadas por el tono que marquen las directrices.
- **Acceso a apoyo psicológico**, que incluya el momento de compartir el estado serológico; acompañamiento psicosexual continuado incluyendo a las parejas; atención psicológica en caso de traumas pasados; para abordar la autoconfianza, la aceptación y la imagen positiva del cuerpo; conocimiento y confianza en los derechos.
- **Información de base comunitaria y programas de formación sobre VIH, SSR y derechos humanos de las mujeres viviendo con VIH**, incluyendo información fiable sobre la reducción de la transmisión y la promoción de sexo placentero más seguro. Habría que abordar estos temas en un contexto más amplio de desigualdad de género, VCMN y actitudes sociales negativas, estigma y discriminación hacia las mujeres viviendo con VIH y la consecuente pérdida de libido y deseo.
- **Provisión de programas y foros en centros de salud con oportunidades para hablar positivamente sobre sexo**, incluyendo espacios seguros con doctores, personal sanitario y pares.
- **Acceso precoz a preservativos masculinos y femeninos, lubricantes y otros productos**.

INVESTIGACIÓN FUTURA

Entre las áreas que necesitan más estudio en el futuro se encuentran la investigación en microbicidas y una mejor comprensión de la influencia de la adhesión a los ARV sobre la libido y el deseo sexual.

39. Ver el Anexo a la Sección 8 para obtener más detalles sobre estas experiencias a lo largo de la consulta.

9. EMBARAZO Y FERTILIDAD

"El embarazo con HIV es posible, deseable y normal." Ucrania

Las encuestadas manifestaron tener un relativo buen acceso y uso de los programas de planificación familiar y prevención de la transmisión vertical, así como información y asesoramiento sobre concepción segura, pero parece haber una desconexión entre las palabras y las acciones del personal sanitario en relación a los deseos y decisiones de las mujeres viviendo con VIH sobre ser madres o no.

EXPERIENCIAS

El 72% de las encuestadas manifiestan haber recibido asesoramiento sobre concepción segura pero sólo el 55% recibió apoyo práctico para ello, lo que sugiere que algunos servicios están menos disponibles de lo que sería deseable. De manera similar, aunque el 70% de las mujeres respondió que había podido hablar con su proveedor de servicios sobre sus deseos de fertilidad, sólo el 50% sintió haber recibido apoyo de esos servicios a la hora de hacer realidad sus deseos.

Casi el 60% de las encuestadas manifiestan haber tenido al menos un embarazo no planificado. Y también informan de un acceso limitado al aborto seguro, atención tras el aborto espontáneo o voluntario, tratamiento de fertilidad o asesoramiento sobre adopción legal.

También existe una brecha importante en la consejería en planificación familiar y espacio entre embarazos, con sólo un 40% de mujeres que han tenido acceso a esos servicios. Al preguntar si han elegido hacer la prueba durante el embarazo y si les ofrecieron acompañamiento adecuado antes, durante y después de la prueba, sólo un 35% respondió afirmativamente. Este dato pone de manifiesto dudas significativas, en especial allí donde se produce una tendencia global a llevar a mayor escala la prueba durante el embarazo, como es el caso en muchos países donde ya se considera obligatorio (por parte de proveedores y clientes por igual) para las mujeres embarazadas.

Entre las razones para la limitación de opciones se incluyen:

- Temor a transmitir el VIH al bebé y/o la pareja, sobre la base de la falta de conocimiento (ver también la Sección 7). Esta fue la principal barrera de la que informaron las mujeres para hacer realidad sus deseos de fertilidad.
- Actitudes estigmatizadoras o prejuiciosas por parte del personal, la comunidad en general y miembros de la familia. Estas actitudes se basaban a menudo en la falta de información sobre programas de tratamiento y prevención de la transmisión vertical del VIH
- Auto estigma
- Temor a compartir el estado serológico con la pareja
- La pareja no desea o tiene miedo a tener hijos
- Dificultades económicas, en especial cuando se combinan con desempleo y vivir en la calle o el miedo a quedarse en la calle (ver también la Sección 11)
- Edad, infertilidad y menopausia precoz (posiblemente relacionadas con el VIH/ARV), falta de acceso a tratamientos de fertilidad, incluyendo la concepción segura, y problemas de salud

Algunas mujeres describen experiencias positivas de embarazo y opciones de fertilidad. Tuvieron acceso a servicios de apoyo con opciones sobre embarazo y fertilidad de: pares y grupos de apoyo (80%), pareja (70%), doctores y proveedores de servicios (sólo un 55%), y familiares y comunidad (sólo un 50%).

"Mis especialistas de VIH han sido mi mayor apoyo a la hora de elegir sobre hijos y embarazo. Me han proporcionado información y me han dado el valor para tomar decisiones informadas y adecuadas para mí misma y para mi pareja." Uganda

La capacidad para tomar decisiones informadas proviene del acceso a información importante, actual y fiable sobre VIH, embarazo y transmisión. Las mujeres expresaron que es vital saber que es posible tener hijos e hijas sin VIH si se tiene acceso a programas de PMI, lo que incluye asesoramiento y apoyo sobre opciones de parto y lactancia así como acceso a tratamiento de fertilidad si fuera necesario.

La toma de conciencia y la confianza en las propias decisiones también fue un factor importante.

IMPLICACIONES PARA LA ELABORACIÓN DE DIRECTRICES[40]

"En 25 años, nadie me había preguntado lo que pensaba o sentía sobre tener un bebé, mis deseos al respecto, sobre adopción, control de natalidad, absolutamente nada. Oh, cuando hice un tratamiento con pentamidina firmé un papel que decía que no me quedaría embarazada." Estados Unidos

- **Garantizar que todas las mujeres tienen derecho a cuidados y apoyo**, que no estén condicionados a la comunicación del estado serológico a su pareja (ver Sección 1 sobre seguridad)
- **Acceso a cuidados y apoyo holísticos y compasivos en todos ámbitos** (financiero, psicológico, institucional, legal y físico) para que las mujeres con VIH puedan hacer realidad sus deseos de embarazo y fertilidad
- **Normalizar el embarazo y crianza 'positivos'** para las mujeres viviendo con VIH
- El personal sanitario debería **iniciar un diálogo abierto encaminado a desmitificar la sexualidad y la fertilidad**
- **Ofrecer campañas educativas** sobre derechos de las mujeres viviendo con VIH para familiares, amistades, comunidades y proveedores de salud. Las mujeres con VIH se sentirían así apoyadas a la hora de tomar sus decisiones y confiar en ellas
- **Ofrecer un paquete de servicios de SSR** que incluya: planificación familiar, concepción asistida y tratamiento de fertilidad; información sobre derechos de adopción legal, lactancia y parto; profilaxis pre y post exposición (PPrE, PPE); relaciones sexuales y consejería entre pares; programas de prevención de la transmisión vertical y tratamiento ARV relacionado con el embarazo

40. Ver el Anexo de la Sección 9 para obtener más detalles sobre estas experiencias a lo largo de la consulta.

10. TRATAMIENTO DE VIH Y EFECTOS SECUNDARIOS

"A veces no me siento como una mujer." Uganda

De las 434 mujeres que respondieron a la sección opcional sobre tratamiento, el 88%[41] se encontraban en tratamiento, y de éstas aproximadamente la mitad tenían carga viral indetectable.

EXPERIENCIAS

La encuesta exploró los puntos de vista sobre efectos secundarios del tratamiento y la carga viral indetectable. Este último dato era de interés en el contexto de la Opción B+ y la campaña de ONUSIDA 90-90-90 (ambos enfoques pretenden conseguir cargas virales indetectables en interés de la prevención de la transmisión).

Las respuestas abiertas pusieron de manifiesto que algunas mujeres creían que la carga viral indetectable era deseable siempre y cuando no hubiera problemas de seguridad por adhesión (ver Sección 1 y a continuación), no hubiera efectos secundarios problemáticos o perturbadores (ver a continuación) y ninguna otra consecuencia adversa imprevista.

Algunas mujeres expresaron sus dudas respecto a la carga viral indetectable, en el sentido de que puede tener consecuencias para la realización de pruebas y enfoques terapéuticos.

- Tener una carga viral indetectable podría dificultar más aún para la mujer la negociación del uso de preservativos, dada la reducción en el riesgo de transmisión del VIH, dejándola así vulnerable ante otras ITS o embarazos no planificados. ***"Podría ser más fácil que la pareja quiera tener sexo no protegido (sin garantizar que no existe ninguna otra ITS)."*** Nigeria
- Sin la información adecuada y consejería para la adhesión, existe el riesgo de que la gente con carga viral indetectable asuma que ya no necesita tomar ARV, lo que conduciría a futuras resistencias a los fármacos. ***"No hay problema pero creo que si no se explica adecuadamente la gente podría dejar de tomar los fármacos."*** Malawi
- Tener una carga viral indetectable puede provocar una falsa sensación de seguridad y enmascarar el hecho de que no todo está bien. ***"A pesar de tener una carga viral indetectable, la mayor parte del tiempo me siento demasiado abrumada y agotada para gestionar mi vida de manera adecuada."*** España

Los datos revelan altos niveles de percepción de efectos secundarios derivados de los ARV. En general, las encuestadas experimentaron cuatro efectos cada una. Algunas no estaban seguras si estaban causados por el tratamiento, el VIH o su edad y/u otros factores.

Más del 60% de las encuestadas experimentaron fatiga y cansancio; cambios de humor, casi el 50%, y pérdida de libido, dolor de cabeza y cambios corporales, más del 40%. Sólo un 10% de encuestadas manifestó no sufrir efectos secundarios (ver Anexo de la Sección 10).

El mayor impacto de los efectos secundarios sobre la SSR de las mujeres se sitúa en su capacidad para disfrutar una vida sexual sana y satisfactoria. Baja energía, dolor de cabeza, irritabilidad y sensación de cansancio se traducen en falta de ganas de tener sexo, lo cual que añade estrés y presión a las relaciones.

"Mi marido no está satisfecho y a menudo me siento obligada a tener relaciones sexuales." Ucrania

Periodos menstruales intensos y prolongados, náuseas o estreñimiento también contribuyen a que el sexo resulte incómodo. Además, las mujeres suelen sentirse no deseables (a veces debido a los cambios corporales) y no deseadas.

"A veces, tengo efectos secundarios y me parece que voy a morirme. Los (temas) menstruales afectan a mi relación cuando deseo tener sexo; si no fuera una persona fuerte, el cambio de imagen corporal haría que me avergonzara de mi aspecto, pero me quiero. Tengo una buena auto estima." Jamaica

"Afecta a mi vida sexual, me auto compadezco, parece horrible, infeliz, no puedo encontrar pareja." China

"Sobre mi salud sexual, me siento no deseada." Kenia

Los efectos secundarios, en especial la fatiga, también afectan al trabajo, la vida social y el activismo, lo que comporta problemas de salud mental. No poder trabajar también tiene como resultado mayor pobreza, soledad, aislamiento y, como consecuencia, mayor ansiedad y depresión.

"Efavirenz me hace sentir como si hubiera bebido alcohol o tomado drogas. Me siento cansada después de tomarlo y no soy capaz de trabajar." Nepal

Las mujeres suelen tener poca información sobre efectos secundarios, en especial cuando inician el tratamiento, y piensan que los proveedores de salud no se toman en serio los efectos secundarios.

"A veces sientes que no tienes otra opción más que aguantarlo todo; el personal sanitario nos dice que es mejor que dejar los fármacos y morir." Uganda

41. Para obtener más detalles de las encuestadas por idioma, ver el Anexo de la Sección 10.

IMPLICACIONES PARA LA ELABORACIÓN DE DIRECTRICES[42]

- **Revisar las directrices para incluir enfoques actuales e inminentes sobre la prueba y el tratamiento**. Una carga viral indetectable puede tener menos consecuencias positivas para las mujeres viviendo con VIH en lo que se refiere a su SSR y sus derechos humanos.
- Si una mujer con VIH se encuentra bien, la toma diaria de medicación desde el momento del diagnóstico puede servir de recordatorio del virus y repercutir en una menor adhesión. Tomar la medicación en un momento en que hay síntomas puede conducir a que los beneficios derivados y las complicaciones asociadas sean mejor tolerados.[43] Es un sólido argumento contra el inicio del tratamiento para toda la vida a partir del embarazo, un momento en que el nivel de bienestar es alto.
- **Es necesario tener mayor conocimiento, comprensión e información sobre efectos reales y/o percibidos de los ARV** para las mujeres viviendo con VIH y su posible impacto en su SSR y derechos humanos, así como mayor apoyo a los derechos de las mujeres con VIH para que tomen decisiones informadas sobre su tratamiento.

42. Ver el Anexo de la Sección 10 para obtener más detalles sobre estas experiencias a lo largo de la consulta.
43. Ver, por ejemplo, http://social.eyeforpharma.com/column/make-no-bones-about-it-treatment-adherence-challenge-osteoporosis

11. SEGURIDAD ECONÓMICA

"La mayoría de mujeres que conozco son amas de casa, desempleadas o que trabajan como mano de obra. Bajo nivel educativo, sin habilidades, con miedo a tener un sueño." Indonesia

A lo largo de la encuesta, las respuestas pusieron de manifiesto las dificultades de la pobreza. La presión que supone para la salud mental, física y sexual fue subrayada repetidamente. Y esto es así a pesar de que la mayoría de encuestadas, con acceso a ordenadores e internet, pueden estar en una situación mucho mejor que la inmensa mayoría de mujeres viviendo con VIH a nivel global.

EXPERIENCIAS

El tema que más se destacó fue la creación de oportunidades de empleo para mujeres viviendo con VIH (67%), muy directamente vinculado al estigma y la discriminación en el lugar de trabajo (61%).

"Hay días que me siento bien y días que me cuesta mucho levantarme de la cama por culpa de la diarrea o problemas estomacales, por lo que sería una empleada poco fiable. Compartí mi estado serológico con un empleador y sé que ese fue el motivo por el que no me contrató." Estados Unidos

La violencia contra las mujeres viviendo con y afectadas por el VIH genera y potencia la pobreza y la vulnerabilidad económica.

"Las esposas/viudas de migrantes (que han muerto a causa del sida) son expulsadas de la familia, la comunidad y la sociedad, así que estamos solas, viviendo en la calle marginadas y por eso somos muy vulnerables. Cualquiera puede hacer lo que quiera, incluyendo la violencia sexual. Necesitamos sobrevivir, por lo que algunas se dedican al trabajo sexual para tomar drogas." Nepal

La dependencia económica puede obligar a las mujeres a continuar en relaciones violentas y también provoca la falta de poder para negociar y tomar decisiones en la relación, incluyendo decisiones relativas al sexo y la concepción.

La estabilidad financiera también influye en la decisión de las mujeres con VIH de tener más hijos y hijas y cuándo tenerlos, incluyendo la capacidad para acudir a servicios privados de fertilidad y de aborto seguro.

"Las visitas médicas eran caras y pagar en cada punto de acceso no fue fácil para mí." Zimbabue

"En China sólo podemos tener un bebé y la atención sanitaria no es perfecta; si el bebé no tiene buena salud, una familia no puede permitirse los costes asociados al tratamiento." China

"Fue difícil encontrar un hospital maternal y los servicios obstétricos subían mucho más de 4.000 dólares debido al VIH… Caro, porque los precios no son baratos en general, pero el VIH aumenta el precio casi al doble." Rusia

La pobreza es la principal preocupación para las mujeres que se están haciendo mayores con VIH, en especial mujeres que no tienen descendencia, estás viudas o sin pareja, o no tienen acceso a una pensión o un seguro de salud. El acceso a la atención en la edad avanzada es una preocupación.

Para aquellas mujeres que son migrantes por motivos económicos, las restricciones de empleo las dejan en un limbo financiero o situación de vulnerabilidad frente a la explotación y el abuso. Las mujeres que han estado detenidas o en prisión también pueden sufrir aprietos financieros tras su liberación, así como dificultades para encontrar trabajo.

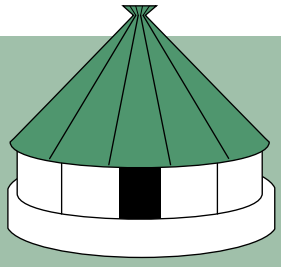
Las mujeres viviendo con VIH que también sufren discriminación o violencia por causa de su sexualidad, orientación de género, trabajo sexual o uso de drogas, también suelen enfrentarse a marginación económica y social como resultado de múltiples capas de estigma.

IMPLICACIONES PARA LA ELABORACIÓN DE DIRECTRICES[44]

- **Las mujeres desean atención sanitaria asequible**, incluyendo la prueba, el tratamiento y la atención del VIH, así como la salud sexual y reproductiva y la salud mental. Para conseguir esto hay que:
  - > aumentar el número de centros sanitarios que ofrecen tratamiento y atención del VIH, y servicios de SSR en áreas rurales
  - > potenciar accesos al seguro médico
  - > ofrecer tratamiento de fertilidad asequible
  - > garantizar que el coste de transporte y cuidado infantil no supone una barrera para el acceso a los servicios
- **La interseccionalidad de las experiencias de las mujeres viviendo con VIH requiere la existencia de equipos multidisciplinares**, que incluyan pares capaces de trabajar en diferentes sectores.

"Las mujeres viviendo con VIH necesitan equipos multidisciplinares para darles apoyo. El VIH suele ser sólo la punta del iceberg en relación a muchos problemas sociales, económicos y legales a los que se enfrentan las mujeres." Reino Unido

44. Ver el Anexo de la Sección 11 para obtener más detalles de estas experiencias a lo largo de la consulta.



12. ASPECTOS DE SALUD MENTAL

"Por la noche sueñas cosas que a veces temes al despertar, temes incluso salir o piensas que puedes morir." Tanzania

EXPERIENCIAS

Más del 80% de encuestadas manifiestan depresión y sentimientos de vergüenza y rechazo. Más del 75% manifiesta sufrir insomnio y dificultades para dormir, auto culpa, muy baja autoestima, soledad, problemas de imagen corporal, o crisis de ansiedad, miedo y pánico, incluso antes, como resultado directo o después del diagnóstico.

El impacto de los problemas mentales relacionados con el trauma, incluyendo el estrés post traumático, sobre la SSR y los derechos humanos de las mujeres viviendo con VIH, incluye:

- Pérdida de deseo sexual o abstinencia sexual auto impuesta o una mayor necesidad de intimidad sexual
- Dificultad para comprometerse en relaciones sexuales o románticas, falta de confianza en las parejas sexuales, elegir o permanecer con una pareja violenta o que ofrece poco apoyo
- Apoyo en alcohol o drogas recreativas para socializar o para hacer trabajo sexual, lo que a su vez impide la formación de relaciones íntimas
- Secretismo en las relaciones con familia y amistades, así como con parejas actuales o posibles
- Problemas de sueño relacionados con la ansiedad y dolor
- Falta general de asertividad en situaciones sexuales, incluyendo la falta de capacidad para negociar el uso de preservativas

Las elevadas cifras de las encuestadas sobre comorbilidad de VIH y salud mental, que sobrepasan las cifras anteriormente citadas[45], pueden ser debidas o tener su origen en un amplio rango de factores, incluida la VBG, en especial la violencia sexual, el estigma (tanto en relación con el VIH o con la identidad de género y la orientación sexual, y a menudo empeorado por entornos legales o políticos punitivos), la pobreza o el estrés económico, así como la vida en la calle.

Las cifras destacan las complejas realidades de la vida de las mujeres, donde los asuntos de salud mental crean potenciales vulnerabilidades frente al VIH, y/o el resultado del diagnóstico de VIH. Como afirma un informe de la OMS de 2014: "los desarreglos mentales y otras enfermedades crónicas son muy interdependientes y tienden a ser concurrentes."[46]

Aunque un número significativo de mujeres ha tenido problemas de salud mental previos al diagnóstico, los datos de la encuesta (ver Anexo de la Sección 12) y los DGF indican que el diagnóstico de VIH es en sí mismo un punto de inflexión para los problemas mentales puntuales y continuados, en especial la depresión, sentimientos de rechazo, vergüenza, auto culpa, ansiedad, insomnio, soledad y preocupación por la imagen corporal.

IMPLICACIONES PARA LA ELABORACIÓN DE DIRECTRICES[47]

Las respuestas negativas ante un diagnóstico de VIH de una mujer por parte del personal sanitario y su entorno puede profundizar o desencadenar una nueva serie de dificultades de salud mental, las cuales se pueden ver exacerbadas cuando el diagnóstico tiene lugar durante el embarazo, habitualmente un periodo de optimismo para cualquier mujer, reconocido ya por la posible aparición de temas de salud mental.48 Las consecuencias de la depresión posparto pueden tener un impacto a largo plazo en el desarrollo del bebé.

Ciertos problemas de salud mental, en especial relacionados con el cuerpo y el insomnio, pueden estar relacionados con el tratamiento (ver Sección 10) pero todos ellos pueden tener un efecto adverso sobre la toma del tratamiento o la adhesión.

En el contexto del VIH, otros efectos pueden incluir: nuevas capas de estigma que surgen de la existencia de desórdenes mentales, temor a la comunicación del estado serológico para evitar culpa, rechazo y estrés, problemas de inicio y adhesión al tratamiento.

45. OMS 2014b.
46. Ibid.
47. Ver el Anexo de la Sección 12 para obtener más detalles de estas experiencias a lo largo de la consulta.
48. OMS 2014c.

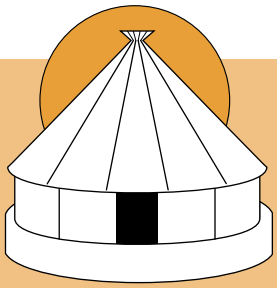
Recomendaciones para políticas y prácticas

- **Las mujeres viviendo con VIH necesitan apoyo psicológico asequible, accesible, continuado, holístico e integrado, y consejería en la atención al VIH** (más allá de la aceptación del diagnóstico), consejería sobre relaciones y sexo, y apoyo a la hora de comunicar el estado serológico. Los proveedores de salud deberían:
  - > comprender que el estrés postraumático es una respuesta psicológica natural de algunas personas ante ciertas experiencias
  - > comprender que las cuestiones de salud mental son algo con lo que se necesita ayuda, ya que no necesariamente es posible autogestionarlas
  - > incluir la salud mental en la atención holística a las personas viviendo con VIH
- Identificar y trabajar para mejorar la prevención local tradicional y las estrategias de tratamiento para los temas de salud mental
- Explorar temas subyacentes, no limitándose al VIH
- Reconocer que el VIH puede ser sólo una manifestación o el resultado de problemas de salud mental y experiencias traumáticas preexistentes
- Garantizar la disponibilidad de políticas y prácticas de apoyo a la reducción de daños
- Garantizar vías de referencia y la existencia de vínculos adecuados
- Acceso a tratamiento de efectos secundarios emocionalmente estresantes, por ejemplo, aquellos que afectan la apariencia física como el cambio de peso y la lipodistrofia
- Ofrecer consejería entre pares y apoyo entre pares
- Crear grupos de apoyo liderados para y por mujeres viviendo con VIH, así como espacios en los que las mujeres con VIH puedan hablar
- Implicar a las redes de mujeres y de personas viviendo con VIH
- Promover el respeto de los servicios sanitarios hacia las personas viviendo con VIH, con comorbilidades y con problemas de salud mental
- Mejorar la sensibilización de los servicios sanitarios en lo que se refiere a las comorbilidades
- Sensibilización sobre derechos humanos y formación en: protección legal, leyes y políticas que protegen los derechos de las mujeres con VIH y eliminación de la discriminación

Ver la Sección 11 para saber más sobre apoyo económico.

INVESTIGACIÓN FUTURA

Muchas mujeres viviendo con VIH han comprobado que les resulta de gran ayuda la práctica de la atención plena, yoga, acupuntura y otras terapias relacionadas. Sugerimos que se lleve a cabo más investigación sobre la eficacia de estas prácticas en la gestión de la salud mental, sin medicación o en combinación con la medicación adecuada.



13. DISFRUTE DE SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA Y DERECHOS HUMANOS

EXPERIENCIAS

Las respuestas a la encuesta y las discusiones de los grupos focales muestran con claridad que el disfrute de la SSR y los derechos humanos de las mujeres viviendo con VIH exige un proceso multifacético holístico con muchas y complejas dimensiones.

Aquí hemos creado un marco en el que usamos la metáfora de una casa, en la que es necesaria la interdependencia de los cimientos, los pilares y el techo para disponer de un hogar bien construido. Una casa es una símbolo universal, reconocido en todo el mundo, y hemos descrito cada una de sus dimensiones a lo largo de las secciones 1-12 de este informe.

La sección 1 es el cimiento básico de esta casa y se describe como seguridad. Esta llamada a la seguridad tiene resonancia en todas las secciones de la encuesta. La seguridad en el hogar, así como en el entorno sanitario y más allá, se considera como un fundamento sine qua non para el logro de la SSR y los derechos humanos.

La ampliamente utilizada definición de Hale y Vázquez, *"Violencia contra las mujeres positivas es cualquier acto, estructura o proceso en el que se ejerce el poder de manera tal que resulta en daño físico, sexual, psicológico, financiero o legal para las mujeres viviendo con VIH"*[49], confirma que muchas de las experiencias que mencionan las encuestadas en sus respuestas son violentas en su naturaleza misma.

Las secciones 2 a 12 dependen de estos cimientos primarios para llegar a cumplirse y hacerse realidad. A partir de estos cimientos, las mujeres pueden contemplar un futuro más claro para sí mismas y para sus familias y comunidades, tal como exponemos a continuación.

IMPLICACIONES PARA LA ELABORACIÓN DE DIRECTRICES

Reconocemos que, tradicionalmente, muchos sistemas sanitarios no tendrían en cuenta la violencia como parte de su competencia. No obstante, el estudio multipaís de la OMS pone de manifiesto la prevalencia extendida de la violencia contra las mujeres.[50] La investigación llevada a cabo por la OMS demuestra que la violencia de parte de la pareja aumenta en un 50%[51] la vulnerabilidad de las mujeres frente al VIH y, como han demostrado claramente aquí nuestras encuestadas, la experiencia de VBG está muy extendida tanto a partir del diagnóstico como a consecuencia del mismo. Con el fin de defender la SSR y los derechos humanos de las mujeres viviendo con VIH sugerimos que las directrices actualizadas pongan especial énfasis en la urgente necesidad de abordar la violencia basada en el género y los temas concurrentes que experimentan en los servicios sanitarios las mujeres y las niñas en toda su diversidad, incluyendo las que viven con VIH.

A lo largo de este informe defendemos que las mujeres viviendo con VIH en toda su diversidad deberían poder disfrutar de su SSR y derechos humanos por su propio derecho a la autodeterminación. Sin embargo, las mujeres de todo el mundo son las principales cuidadoras de niños y niñas, parejas y otros miembros de la comunidad, y también asumen el rol tradicional de cuidadoras, en especial cuando los miembros de la familia envejecen o enferman.[52] La salud y el bienestar de niños y niñas, tengan o no VIH, vivan o mueran con VIH o experimenten VBG, ya sea como perpetradores o como víctimas, dependen en gran medida de la seguridad, la felicidad y el bienestar de sus madres.[53,54]

Por tanto, nosotras sugerimos la existencia de un valor importante derivado de que las mujeres viviendo con VIH disfruten de su SSR y derechos humanos, ya que ello las capacita para cumplir, si así lo desean, con sus roles tradicionales de apoyo y de cuidadoras de niños y niñas, estar en igualdad con su pareja en sus relaciones sexuales, y ser líderes del cambio de sus comunidades. Las mujeres viviendo con VIH sólo pueden cumplir eficazmente con estos roles si pueden disfrutar de su propia SSR y sus derechos humanos. En las Secciones 14-16 abordamos cada uno de estos grupos.

49. Hale y Vázquez 2011.50 OMS 2005.
50. OMS 2005.
51. OMS 2013.
52. UK Consortium 2012.
53. Gerhardt 2004.
54. UNICEF/Liverpool School of Tropical Medicine 2011.

14. APOYO A NIÑOS Y NIÑAS

EXPERIENCIAS

Tanto en la encuesta como en los DGF, muchas encuestadas hacen repetidas referencias a la ansiedad que despierta en ellas el cuidado de sus propios hijos y de los menores que tienen a su cargo. Entre esas preocupaciones destacan:

- los efectos de los ARV en la reproducción de las mujeres y en el desarrollo fetal e infantil
- las posibles contraindicaciones de la contracepción hormonal en la eficacia de los ARV, así como la consecuente eficacia de la planificación familiar
- la comunicación del estado serológico
- el apoyo a niños y niñas para empezar el tratamiento o en su adhesión
- qué decir y cómo hablar a niños y niñas sobre sexo, relaciones y diversidades
- el futuro de niños y niñas en caso de que las encuestadas enfermen o mueran

"No duermo; me pasan por la mente toda clase de pensamientos, la mayoría relacionados con mi salud. Siento pena por mí misma y por mi hijo. Se quedará solo; ¿quién le dará apoyo? Y si durante el día casi no pienso en ello, porque estoy ocupada todo el tiempo, por la noche no consigo calmarme y lloro a menudo." Ucrania

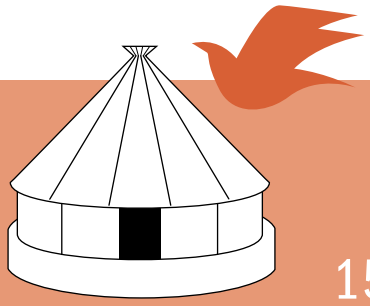
Las mujeres también comentaron los lesivos efectos que tienen en su vida la experiencia de la violencia, incluida la violencia sexual, durante su infancia.

En Myanmar, las chicas adolescentes que han crecido con VIH, manifiestan haberse sentido aisladas debido a sobre protección de padres y tutores. Esta situación cierra importantes canales de información y sensibilización, en especial en lo que se refiere a la SSR y los derechos humanos, e incluso sobre su propio estado serológico de VIH.

IMPLICACIONES PARA LA ELABORACIÓN DE DIRECTRICES

Las mujeres viviendo con VIH necesitan sentirse apoyadas por los sistemas sanitarios para poder proporcionar un buen apoyo inter generacional a sus hijos e hijas. Esto será de ayuda para las propias mujeres, pues contribuye a aliviar ansiedades y las ayuda a avanzar en su SSR y sus derechos humanos. En consecuencia, también les permitirá dar apoyo a los menores a su cuidado para que disfruten a su vez de su SSR y sus derechos humanos. El apoyo incluye:

- **Educación sexual integral llevada a cabo en una amplia variedad de entornos** (por ej., escuelas, clubs juveniles, iglesias/mezquitas, radio, TV, medios escritos) incluyendo:
  - > salud sexual y educación sexual básica
  - > empoderamiento de niñas y jóvenes para poder protegerse frente al sexo no deseado, el embarazo, el VIH y otras ITS
  - > educación sobre VCMN y cómo afrontarla
  - > información sobre SSR y derechos, incluyendo planificación familiar y contraceptivos
  - > información sobre VIH y la normalización del VIH para reducir el estigma y la discriminación
  - > promoción de diálogo inter generacional, especialmente entre padres/madres e *hijos/hijas*, en relación al sexo y la sexualidad, el VIH y el tratamiento
- **Consejería sobre relaciones sexuales para chicas adolescentes y jóvenes** viviendo con VIH que:
  - > reconozca y acepte la sexualidad juvenil
  - > prevenga embarazos no planificados y proporcione apoyo a chicas adolescentes y jóvenes si se producen embarazos
  - > aumente el acceso a la contracepción y el aborto seguro
  - > ofrezca atención de salud mental holística
  - > prevenga y aborde la violencia contra las mujeres (incluyendo apoyo psicosocial)
  - > ofrezca asesoramiento y apoyo para la comunicación del estado serológico tanto para padres/tutores como niños y niñas
  - > desarrolle habilidades para abrirse a nuevas relaciones (por ej., comunicación del estado serológico y uso de preservativos)
  - > aumente el acceso a cribaje confidencial de ITS
  - > garantice privacidad médica
- **Garantizar el diseño de una transición segura y suave de los servicios sanitarios de la infancia a la adolescencia y la edad adulta**, incluyendo:
  - > información sobre derechos
  - > información y educación sobre SSR
  - > centros sanitarios adaptados a la juventud y adecuadamente equipados
  - > apoyo entre pares, así como consejería y apoyo de mujeres mayores viviendo con VIH y participación en grupos de apoyo y redes
- Otras áreas importantes para chicas adolescentes y jóvenes, incluyen:
  - > atajar el estigma en las escuelas. Garantizar el respeto, protección y defensa de la confidencialidad, junto con el resto de derechos humanos
  - > ofrecer financiación a grupos de apoyo y programas de creación de habilidades y de liderazgo, y dar apoyo a la participación real de niñas y jóvenes viviendo con VIH en la toma de decisiones
  - > investigar las influencias y el impacto del VIH y/o la adhesión a los ARV en la pubertad, incluyendo factores menstruales (menstruación tardía/precoz, prolongada, intensa o dolorosa), y la influencia y el impacto sobre la adhesión



15. APOYO A LA PAREJA

EXPERIENCIAS

El 45% de las encuestadas están casadas o en una relación estable y manifestaron repetidamente su preocupación por mantener a su(s) pareja(s) a salvo del VIH. Muchas de las encuestadas también expresaron su deseo de iniciar una relación sexual, aunque se enfrentaban a miedos relativos a la comunicación del estado serológico, la transmisión y la violencia por causa del VIH.

La capacidad de disfrutar de una relación sexual placentera y feliz es intrínseca a cualquier mujer que disfrute de su SSR y sus derechos humanos. Este aspecto se vio confirmado por el significativo número de respuestas a las preguntas abiertas en las que decían que el apoyo de la pareja era el factor más importante para tener una vida sexual sana y tomar decisiones sobre embarazo y fertilidad. Una vez disfrutan de esa vida sexual sana resulta evidente que existe un beneficio decisivo para las parejas que tienen a su lado mujeres con VIH fuertes, resilientes y seguras.

Una de las principales barreras que impiden a las mujeres viviendo con VIH disfrutar de su SSR y sus derechos humanos es la VBG, incluyendo la VP (ver Sección 1). A menudo surge a partir de desequilibrios de poder heredados en las relaciones entre géneros, que se componen de ignorancia y temor sobre la base de los mitos existentes sobre el VIH. Muchos hombres han crecido viendo y experimentando la violencia de sus padres o de otras figuras masculinas, y también ellos sienten miedo, necesidades y dolor.[55] Además de tener que asumir la responsabilidad del perpetrador, es necesario abordar las causas raíces, incluyendo la promoción del empoderamiento económico y la participación de las mujeres en los foros de toma de decisiones, con el fin de superar la VP.[56]

IMPLICACIONES PARA LA ELABORACIÓN DE DIRECTRICES

Los sistemas sanitarios no existen ni pueden existir o funcionar en el vacío. El *ABC of Domestic and Sexual Violence* de 2014 afirma: "La violencia doméstica llega más allá de los ámbitos de diagnóstico y tratamiento médicos y se entrelaza con la respuesta integrada en la comunidad."[57] El personal sanitario al que se anima y se apoya de manera sistemática para que traspase la puerta de la clínica para trabajar en colaboración con grupos comunitarios y otras instituciones locales de servicios, dará una respuesta más holística y comunitaria a las diversas facetas de nuestra 'casa'.

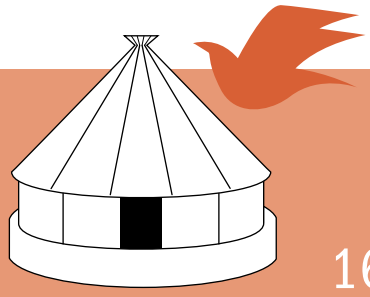
En lo que se refiere a la seguridad, podría significar la implicación de hombres y chicos a través de programas de base comunitaria, como Stepping Stones y SASA![58,59,60] que han demostrado su impacto en la reducción de la VP.

En Malawi, la Coalición de Mujeres Viviendo con VIH y sida (COWLHA) descubrió en una encuesta de base que la VP estaba muy extendida en las comunidades.[61] También estableció que el inicio del tratamiento, la adhesión al mismo y la salud mental se veían afectados como consecuencia de la VP. Los hombres manifestaron que las visitas de su pareja al hospital para recibir tratamiento resultaban en VP. Sin embargo, con la implementación de Stepping Stones y otras intervenciones comunitarias relacionadas, esta VP se ha detenido.[62] Los hombres también se han hecho la prueba y están teniendo acceso al tratamiento.[63] De esa manera, la SSR y los derechos humanos de las mujeres viviendo con VIH están mucho más cercanos y, mediante la acción de miembros de COWLHA, también los de sus parejas.

En términos del discurrir de la vida, esos programas mejoran la armonía en el hogar y aumentan las probabilidades de que chicas y chicos jóvenes se vayan desarrollando en el disfrute de su propia SSR y sus derechos humanos.[64]

Sugerimos que las personas que elaboran las directrices hagan referencia explícita a la amplia diversidad de mujeres viviendo con VIH y de sus parejas. Todas ellas tienen el derecho a ser tratadas con niveles de calidad similares en servicios especialmente diseñados para poder así disfrutar de su SSR y sus derechos humanos (ver también la Sección 3). Este aspecto requiere que el sector sanitario trabaje conjuntamente con otros socios organizativos de manera interinstitucional y multidisciplinar.

55. Ver Gilligan 2001, por ejemplo.
56. Ver Welbourn 2008 para profundizar en este punto.
57. Bewley and Welch 2014.
58. Welbourn 1995.
59. www.whatworksforwomen.org/chapters/21-Strengthening-the-Enabling-Environment/sections/59-Addressing-Violence-Against-Women/evidence#s-441
60. Raising Voices n.d.
61. COWLHA 2012.
62. Banda 2014.
63. Salamander Trust 2013.
64. UNICEF/Liverpool 2011; Salamander Trust 2013.



16. APOYO A LAS COMUNIDADES

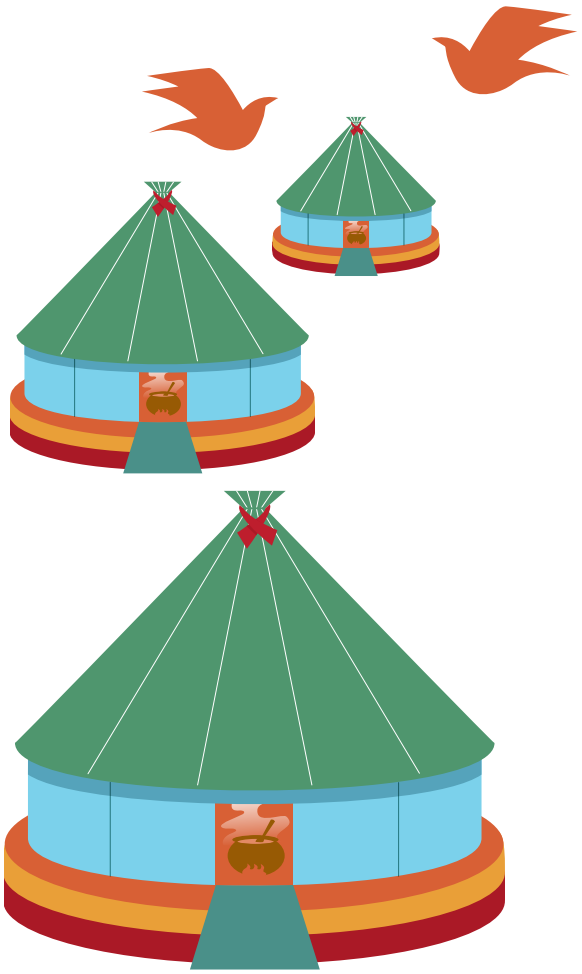
Por último, pero no menos importante, las mujeres viviendo con VIH provienen y forman parte de comunidades. A fuerza de participación, todas nuestras encuestadas, y muchas más mujeres viviendo con VIH, son o desean convertirse en parte activa de una respuesta comunitaria eficaz a la pandemia del VIH. Hay en ello un valor intrínseco dado que sentirse útiles e implicadas puede ayudar a las mujeres a dar sentido a lo que les ha ocurrido, reparar su autoestima, mejorar su salud mental y disfrutar su SSR y sus derechos humanos.[65] Muchas de las encuestadas describieron cómo su participación en grupos de apoyo u organizaciones de VIH las ayudó a tomar conciencia y comenzar a reclamar sus derechos humanos.

También hay un valor importante[66] en el hecho de que las mujeres con VIH utilicen sus experiencias y habilidades para dar apoyo a otras más jóvenes o recién diagnosticadas, y a otras mujeres que viven con VIH, en el disfrute de su SSR y sus derechos humanos. En una respuesta eficaz a la pandemia del VIH, las comunidades pueden actuar como una carga o como un motor.

Todas y cada una de las mujeres y niñas viviendo con VIH tienen una experiencia y una historia únicas. Puede que sus experiencias no les resulten familiares a los profesionales de la salud y en consecuencia se vean sometidas a estereotipos y malentendidos, y sufran discriminación. El VIH no discrimina; es la gente y las instituciones quienes lo hacen. Los derechos humanos son para todo el mundo.

65. Ver Biros 2014 por ejemplo.
66. Ver ATHENA 2011 por ejemplo.

CONCLUSIÓN: CONSTRUIMOS NUESTRA 'CASA'



A través de sus directrices, la OMS puede utilizar su posición de autoridad para promocionar una definición de la salud holística en beneficio de la vida. El mundo se mira en la OMS en busca de liderazgo positivo a la hora de actuar como modelo ejemplar de promoción y defensa de políticas y prácticas seguras, respetuosas y de apoyo para las mujeres y las niñas viviendo con VIH y su SSR y derechos humanos.

El comité de elaboración de directrices de la OMS tiene la capacidad de 'establecer un baremo alto' para los proveedores de atención sanitaria de todo el mundo con el fin de facilitar cuidados de calidad, actitudes positivas y buenas prácticas en el tratamiento y la atención de las mujeres viviendo con VIH.

Los proveedores de atención sanitaria tienen una responsabilidad como líderes respetados de sus comunidades. Cuando el personal sanitario lidera de manera creativa y compasiva, la comunidad les sigue.

Sugerimos que la directriz promueva de manera explícita una participación significativa de las mujeres viviendo con VIH en todos los aspectos de la atención sanitaria con el fin de construir vínculos sólidos de colaboración entre las personas que tienen las experiencias y las profesionales de la salud.

Las mujeres viviendo con VIH deberían ser consultadas, nominadas y empleadas por los equipos sanitarios como asesoras de pares para dar apoyo a todas las mujeres que acuden a los servicios de salud, desde el momento de la consejería durante la prueba y el diagnóstico en adelante.

Los gobiernos y sistemas sanitarios consideran las directrices de la OMS sobre atención y servicios sanitarios como mensajes sólidos e influyentes. La OMS ha demostrado su liderazgo con la promoción de MIWA en este proceso de revisión y confiamos en que las directrices revisadas animen a que se tenga en cuenta en los sistemas sanitarios las experiencias y deseos de las mujeres viviendo con VIH con el fin de perfilar y diseminar los mensajes, tanto dentro de los entornos de atención sanitaria como en otros ámbitos.

Para que la comunicación sea satisfactoria tiene que producirse un intercambio en dos direcciones, con receptores capaces de comprender, actuar y responder ante la información. Esto es especialmente importante cuando se encuentran en juego los derechos humanos. El diseño participativo de las directrices debería ampliarse a la gestión e implementación de las mismas.

67. Definición de salud de la OMS de 1948: "La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, no simplemente la ausencia de enfermedad o dolencia."

68. Ver también Salamander Trust sobre la integración de la VBG y el trabajo en colaboración con hombres y chicos por la igualdad de género en los planes estratégicos nacionales sobre VIH. http://salamandertrust.net/index.php/Projects/GBV_Workshop_Johannesburg_Dec_2012

ANEXO i
BIOGRAFÍAS DEL GRUPO GLOBAL DE REFERENCIA Y DEL EQUIPO DE COORDINACIÓN

Equipo de Coordinación

Alice Welbourn PhD es Directora Fundadora de Salamander Trust. Alice trabaja a nivel internacional en temas de género y salud. Vivió y trabajó en África durante varios años. Diagnosticada de VIH en 1992, diseñó *Stepping Stones*, un paquete de formación sobre género, VIH, comunicación y habilidades relacionales que está siendo utilizado en todo el mundo. Antigua presidenta de la Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH (ICW), Alice también ha formado parte del Consejo de Liderazgo de la Coalición Global de Mujeres y sida. En la actualidad, es miembro de la Plataforma Global de Diálogo de las Mujeres viviendo con VIH de ONUSIDA.

Susan Bewley, graduada como doctora en 1982, se formó en ginecología y obstetricia y en derecho de la medicina y ética. Fue nombrada consultora y Jefa de Obstetricia del Hospital Guy's&St. Thomas en 1994, Directora Clínica de Obstetricia del NHS de Londres (2010-2013) y es ahora Profesora de Complicaciones Obstétricas en Kings College de Londres. Además de sus funciones como obstetra en la clínica de VIH y embarazo durante 17 años, escribe sobre VIH, contribuye en varios comités de directrices (incluyendo el Instituto Nacional para la Excelencia Clínica del Reino Unido, NICE) y es miembro de la Junta de Sophia Forum. Su investigación se centra en morbilidades maternas graves y violencia doméstica.

E. Tyler Crone, PMH, JD. Abogada de derechos humanos, Tyler Crone, ha sido cofundadora y es la actual directora de ATHENA Network para avanzar la igualdad de género y los derechos humanos en la respuesta al VIH. Tyler ha trabajado en la intersección de género, derechos humanos, VIH y salud sexual y reproductiva (SSR) desde que empezó dando apoyo a los preparativos de la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo en 1994. El trabajo más reciente de Tyler se ha centrado en la promoción de la integración de los derechos y la SSR con el VIH a través de un proyecto que involucró a cinco países de África y Asia, la defensa de la participación de las mujeres jóvenes en toda su diversidad en la definición del marco de desarrollo a partir de 2015, y el fortalecimiento de las políticas de VIH para mujeres, niñas y la igualdad de género en el Sur y Este de África. Este proyecto, que incluía a miembros de la familia de Naciones Unidas, un amplio abanico de representantes de la sociedad civil y socios de la academia, puso un especial énfasis en abordar la violencia de género (VBG).

MariJo Vázquez ha trabajado en VIH, género y participación comunitaria durante los últimos 18 años. Es counsellor y facilitadora de grupos de apoyo en VIH. También es defensora comunitaria de asuntos relacionados con las mujeres. MariJo ha utilizado los cuentos tradicionales como herramienta para el trabajo de género y el crecimiento personal, y como fruto de este interés y experiencia surgió su proyecto (Sanar a través de nuestras historias) que se basa en narrativas que dan voz a mujeres VIH positivas en España. En la actualidad es miembro de la Junta Directiva de la Constelación (organización internacional que trabaja para conectar las respuestas locales en todo el mundo), y también es parte del equipo de consultoras de Salamander Trust.

Luisa Orza. El trabajo de Luisa Orza en los últimos diez años se ha centrado en el género y el VIH, con un firme foco en los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres viviendo con VIH, la creación de liderazgo y participación de las mujeres con VIH y el monitoreo y evaluación participativos de base comunitaria. Fue la responsable de Monitoreo y Evaluación de la Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH (ICW) desde 2004 a 2008, y desde 2009 ha trabajado como consultora independiente. En la actualidad es Coordinadora de Programas de ATHENA Network así como Asociada de Salamander Trust y miembro de la Junta de STOPAIDS.

Grupo global de referencia

Nukshinaro Ao tiene 34 años y vive con VIH desde hace nueve años. Se está recuperando de su uso de drogas y no está casada. Proviene de una remota y montañosa parte del noreste de India llamada Nagaland. Actualmente, Naro trabaja con ICW Asia Pacífico y anteriormente ha trabajado como Coordinadora de la red Women of Asia Pacific Plus (WAP+) que es parte de APN+ en Bangkok. Antes de esto, trabajó en Nagaland con una ONG llamada Eleutheros Christian Sociaty, en prevención, atención, apoyo y tratamiento del VIH y el sida; en iglesias defendiendo la reducción del estigma y la discriminación, y en Nagaland State AIDS Control Society, como Coordinadora de GIPA.

Cecilia Chung es la Presidenta de U.S. People Living with HIV Caucus, así como Estratega principal del Transgender Law Center, Comisionada de Salud y ex Comisionada de Derechos Humanos de San Francisco, así como una reconocida líder que aboga por la sensibilización y atención en VIH y sida, e igualdad LGBT y justicia social. Cecilia forma parte del comité ejecutivo de GNP+, la primera mujer trans viviendo con VIH que ha sido elegida. Cecilia se ha dedicado a poner fin al estigma, la discriminación y varias formas de violencia en todas las comunidades.

Sophie Dilmitis ha trabajado durante casi dos décadas en promover trabajo comunitario y desarrollo de políticas de alto nivel centradas en mujeres y jóvenes de países en desarrollo y desarrollados. Nacida y viviendo en Zimbabue, Sophie vive con VIH desde hace 20 años. Se ha convertido en una defensora ardiente de políticas y programas adecuados a las mujeres, derechos humanos y programas que integren la SSR y los derechos con el VIH.

Sveta Moroz es una de las fundadoras de All-Ukrainian Network of People living with HIV/AIDS (AUN). Durante 11 años dirigió la ONG local de personas viviendo con VIH de Donetsk llamada Club "Svitanok", que ofrece servicios integrales a más de 3.500 personas con VIH, 1.000 personas usuarias de drogas y 1.000 personas privadas de libertad, anualmente. En mayo de 2011, Svitlana puso en marcha la creación de la Unión Ucraniana de Mujeres infectadas y afectadas por el VIH. En 2012, se convirtió en miembro del Comité Asesor de AIDS Action Europe. Desde junio de 2013, Svitlana es Comisionada de la Comisión de ONUSIDA y Lancet: Venciendo al sida, avanzando la salud global, así como coordinadora regional de la recién establecida Red Euroasiática de Mujeres y sida.

Suzette Moses-Burton entró en GNP+ como Directora Ejecutiva en 2014. Aporta a la organización una amplia experiencia y una profunda comprensión del sector del VIH. Como defensora importante y como líder de las personas viviendo con VIH durante más de 20 años, aporta pasión, pensamiento creativo y nuevas ideas para abordar los problemas a los que se enfrentan las personas viviendo con VIH en su vida diaria, en especial en el contexto de un cambio de epidemia y la agenda de desarrollo post-2015. Su visión es la de guiar a GNP+ hacia una nueva dirección que se base en las fortalezas de los programas existentes, al tiempo que adapta sus perspectivas a las necesidades de las personas con VIH en el entorno en continuo cambio del VIH.

Hajjarah Nagadya es miembro de ICW Este de África y de la Plataforma de Diálogo de las Mujeres viviendo con VIH de ONUSIDA. Es una defensora de la integración de SDSR y VIH, y adalid de las visiones, necesidades y prioridades de las mujeres jóvenes viviendo con VIH. Ha representado a las jóvenes con VIH en diferentes foros políticos para garantizar que se da prioridad los temas que les afectan.

Originaria de Kenia, **Angelina Namiba** tiene más de 16 años de experiencia en el trabajo de VIH. Ha colaborado en iniciativas que van desde el apoyo individual a personas con VIH o la gestión de servicios hasta la defensa de la participación de las mujeres viviendo con VIH en la formación e información de estrategia y políticas locales y nacionales. Angelina siente pasión por la salud sexual y los derechos reproductivos de las mujeres viviendo con VIH, y en la actualidad dirige un proyecto que tiene como objetivo ofrecer información, educativa y práctica, y apoyo de pares a mujeres con VIH embarazadas y parejas con VIH que se plantean la posibilidad de un embarazo.

Gracia Violeta Ross, Presidenta Nacional de la Red Boliviana de Personas viviendo con VIH y sida (REDBOL). Violeta Ross tiene 37 años y es de La Paz, Bolivia. Violeta es activista, investigadora y oradora sobre su experiencia en relación a la violación, el VIH y el género. Violeta es miembro del Grupo de Trabajo sobre TB-VIH de Stop TB Partnership, y miembro de la Junta de UNITAID.

Sophie Strachan es un mujer VIH positiva y activista apasionada y comprometida con la lucha contra la injusticia, el estigma y la discriminación contra las personas con VIH más vulnerables. Sophie recibió su diagnóstico cuando se encontraba en prisión hace 11 años y ha estado recuperándose de la adicción activa a las drogas durante más de 10 años, tras haber elegido la abstinencia completa. Su investigación sobre si las necesidades de salud y atención social de las personas con VIH están cubiertas en las prisiones del Reino Unido se presentó en AIDS2012, Washington DC. Sophie es una defensora de esta importante población así como de las mujeres lesbianas y bisexuales viviendo con VIH. Fue invitada a la Conferencia Internacional del sida de Viena 2010 para hacer una presentación sobre estos temas. Sophie es miembro y asesora de GNP+, miembro de la Junta de Sophia Forum, y ha sido elegida como miembro de la Plataforma Global de Diálogo sobre derechos de las mujeres viviendo con VIH de ONUSIDA 2014-2015.

Martha Tholanah es una mujer feminista de Zimbabue, madre y abuela, viviendo abiertamente con VIH. Es terapeuta familiar de formación con más de diez años de experiencia, y más de veinte años de experiencia como rehabilitadora médica. También ha trabajado en el desarrollo y dirección de programas de salud en Zimbabue para personas con discapacidades, comunidades de lesbianas, gays, bisexuales y transgénero e intersexuales (LGBTI), y personas viviendo con VIH, con especial énfasis en infancia, chicas jóvenes y mujeres. Le apasiona la organización comunitaria y la movilización de base para la transformación hacia la justicia social y el acceso a servicios básicos.

Calorine Kenkem es una alegre camerunesa viviendo con VIH. Trabaja con la Red Camerunesa de Mujeres Positivas. Se siente feliz de trabajar con la comunidad en temas de VIH desde 2005.

L'Orangelis Thomas Negron es una joven de espíritu libre fortalecida por el VIH. Trabaja en prevención del VIH y con jóvenes y mujeres, para que la gente que vive con VIH tenga una mejor calidad de vida y pueda vivir sin estigma. L'Orangelis nació con VIH hace 25 años en San Juan, Puerto Rico, donde vive actualmente. El 1 de diciembre de 2008, compartió en público su estado serológico de VIH. Al año siguiente recibió el certificado que la acredita como counsellor. L'Orangelis forma parte de la Red de Jóvenes Positivos de América Latina y el Caribe.

Patricia Ukoli es vice presidenta de la ITPC_WA (International Treatment Preparedness Coalition West Africa) y secretaria de ICW África Occidental. Ha vivido abiertamente con VIH los últimos 10 años y ha trabajado en temas de VIH y sida desde 2004. Es una activista de tratamiento y apasionada de la SSR y los derechos de las mujeres jóvenes. En Nigeria, representa a la gente con VIH en el Mecanismo Coordinador de País del Fondo Mundial, el comité de mejora de la Calidad & Confianza, y es punto focal para la atención y el apoyo de las personas viviendo con VIH y sida en Nigeria. Es miembro de la Pan African Positive Women Coalition, el equipo de apoyo comunitario de UNITAID.

Rita Wahab, de Líbano, ha sido una activista viviendo con VIH desde 1995. En diciembre de 2007, Rita fundó una asociación local de personas viviendo con y afectadas por el VIH (Vivre Positif). Ayudó a diseñar y traducir How to be a Positive Trainer el currículo de formación para otras personas con VIH en la región de Oriente Medio y Norte de África (MENA). Es coordinadora de MENA Rosa (un grupo de mujeres viviendo con VIH en la región) desde 2010, y trabaja para mejorar la calidad de vida de las mujeres viviendo con VIH y quienes dependen de ellas.

ANEXO ii
TÉRMINOS DE REFERENCIA DEL ESTUDIO

Revisión de las Directrices de la OMS para incorporar las necesidades en salud sexual y reproductiva de las mujeres viviendo con VIH: consulta preliminar para establecer prioridades

Términos de referencia: Salamander Trust y asociadas

Antecedentes

En 2006, la Organización Mundial de la Salud elaboró el documento "*Salud Sexual y Reproductiva para mujeres viviendo con VIH: Directrices de atención, tratamiento y apoyo para mujeres viviendo con VIH y sus hijos e hijas en entornos con limitados recursos*". Estas directrices se centran en cinco áreas clave: salud sexual, planificación familiar, salud materna y perinatal, aborto, e infecciones de transmisión sexual.

Estas Directrices precisan una revisión urgente dados los cambios que se han producido en la respuesta al VIH desde 2006, tanto en el aspecto biomédico como político, así como los procesos internos relacionados con la producción de directrices técnicas en el seno de la OMS, especialmente la medición de estándares de investigación a través de la revisión por Grados de Recomendaciones, Valoración, Desarrollo y Evaluación (GRADE, en sus siglas en inglés). Además, a pesar de ser muy bienvenidas en su momento, se considera que las anteriores directrices necesitan una revisión en profundidad, con un enfoque más amplio que la mera atención clínica primaria e incluyendo mayor amplitud de entornos. Se consideró la elaboración de unas directrices nuevas que incluyeran recomendaciones de políticas, atención sanitaria formal y participación comunitaria (en consonancia con los resultados de revisiones sistemáticas), y que deberían tener una perspectiva global que pudiera ser adaptada al contexto específico de aplicación a nivel nacional.

Además, muchos temas relacionados con la salud sexual y reproductiva de las mujeres viviendo con VIH están contemplados en otras Directrices de la OMS ya existentes o en elaboración. Entre estas directrices se encuentran las de prevención y tratamiento de ITS, planificación familiar, prueba y consejería en VIH, y sexualidad y consejería para adolescentes. La OMS está llevando a cabo en estos momentos un ejercicio exploratorio para determinar qué áreas ya están cubiertas. No obstante, sigue habiendo áreas olvidadas en las que se incluyen directrices y recomendaciones sobre aborto médico y quirúrgico para mujeres viviendo con VIH, envejecimiento, salud sexual y reproductiva en niñas adolescentes y jóvenes que han adquirido el VIH al nacer, así como a través de otras vías, etc.

Tras la identificación de una amplia serie de áreas de contenido se llevarán a cabo revisiones sistemáticas de la evidencia existente y se harán recomendaciones sobre la base de la calidad de la investigación en función de los estándares GRADE. Donde no existan datos sólidos, se incluirá información sobre las dificultades encontradas sin recomendaciones; de forma paralela, se crearán las preguntas operativas de la investigación para el futuro. Todas las recomendaciones que se hagan en las Directrices estarán contenidas en el marco de los derechos humanos.

Con el fin de garantizar que en las Directrices se abordan las áreas prioritarias para las mujeres viviendo con VIH, y que se le da amplio apoyo y hay compromiso con el producto, la OMS ha mostrado interés en llevar a cabo una consulta preliminar entre las mujeres viviendo con VIH.

Las áreas clave identificadas en este estudio preliminar recibirán prioridad mediante una consulta técnica que reúna a las participantes del proyecto y otras partes con experiencia técnica. Se espera que las participantes de la consulta preliminar sigan implicadas (por ej., como miembros de un grupo asesor técnico) a lo largo del proceso de desarrollo de las Directrices, que se espera dure 2-3 años, y más allá durante su distribución e implementación.

Consulta preliminar para identificar prioridades

Salamander Trust trabajará en colaboración con ATHENA Network y otras socias para llevar a cabo una consulta preliminar entre las mujeres viviendo con VIH, incluyendo miembros de la Plataforma de Diálogo de ONUSIDA, la Comunidad Internacional de mujeres viviendo con VIH (ICW) y la Red Global de Personas viviendo con VIH (GNP+), para identificar las prioridades de la revisión sistemática y destacar áreas de contenido clave para las Directrices, y para garantizar un apoyo auténtico y el compromiso de las mujeres viviendo con VIH con el producto final. Sobre la base de anteriores experiencias,[1] desarrollaremos una encuesta global en línea con diálogos presenciales para ampliar la participación de las mujeres viviendo con VIH en un rango de contextos geográficos y sociales diversos.

Un equipo coordinador compuesto por cinco miembros que aportan experiencia de las siguientes áreas aporta una dirección estratégica y supervisa la consulta (ver resumen de datos biográficos en el Anexo 1):

- participación comunitaria, VIH, derechos y salud sexual y reproductiva, violencia de género
- excelencia clínica y elaboración de directrices, salud de las mujeres
- derechos humanos, género y leyes
- monitoreo y evaluación participativos, VIH, salud y derechos sexuales y reproductivos e igualdad de género

La consulta contribuirá a implicar a un Grupo Global de Referencia formado por 13 mujeres viviendo con VIH como puntos focales regionales y técnicos. Entre ellas

1. En particular, la consulta propuesta se suma a la consulta virtual realizada para fomentar la participación de las mujeres viviendo con VIH en la Reunión de Alto Nivel sobre VIH y sida de 2011, facilitada por ATHENA Network en colaboración con la Coalición Global de Mujeres y sida. Para más información al respecto, ver http://wecareplus.net/index.php/page/HLM_June_2011/en y http://wecareplus.net/resources/InWomen%27sWordsFinal.pdf

se encuentran miembros de la Plataforma de Diálogo de ONUSIDA y redes de mujeres viviendo con VIH, incluyendo ICW y GNP+. El Grupo Global de Referencia incluirá:

- 8 puntos focales regionales (de Asia Pacífica, Europa del Este y Asia Central, Oriente Medio y Norte de África, África Occidental y Central, África Oriental y del Sur, Europa Occidental, y América Latina y el Caribe
- mujeres jóvenes viviendo con VIH (incluyendo jóvenes que nacieron con VIH)
- mujeres viviendo con VIH que usan o han usado drogas
- mujeres viviendo con VIH que hacen o han hecho trabajo sexual
- mujeres viviendo con VIH con experiencia en prisiones o centros de detención
- mujeres viviendo con VIH de comunidades lesbianas, bisexuales, transexuales, homosexuales e intersexuales
- mujeres viviendo con VIH de comunidades rurales y urbanas
- mujeres viviendo con VIH que son cuidadoras
- mujeres migrantes, buscadoras de asilo y/o refugiadas
- mujeres con (otras) discapacidades y comorbilidades
- mujeres mayores viviendo con VIH
- mujeres viviendo con VIH de diferentes confesiones o de ninguna

Resultados esperados

Aunque deseamos garantizar que se abordan las prioridades de las mujeres viviendo con VIH en estas directrices, también vemos la oportunidad de fortalecer la capacidad institucional y generar una mejor comprensión entre las mujeres viviendo con VIH de determinadas áreas técnicas, como son el propósito, el alcance y la utilización de las directrices técnicas, una mejor comprensión de las revisiones sistemáticas del sistema GRADE, y el desarrollo y uso de preguntas de investigación (PICO). Esta oportunidad servirá no sólo para garantizar que se tienen en cuenta esas prioridades sino que las Directrices resultantes tienen el máximo potencial de implementación y, en consecuencia, de mejorar la calidad de la vida de las mujeres. Este resultado se alinea con las directrices del Reino Unido publicadas por el Instituto Nacional para la Salud y la Excelencia Clínica (NICE, en sus siglas en inglés), que reconoce la importancia de la participación de usuarios y usuarias de servicios así como su comprensión de estos procesos,[2] y con iniciativas como la de James Lind para el establecimiento de prioridades de investigación por parte de las y los pacientes.[3]

Teniendo en cuenta estas consideraciones, los resultados esperados de la consulta son:

- Identificación de áreas clave que deban ser incluidas en las nuevas Directrices sobre SSR para mujeres viviendo con VIH y que estén alineadas con las prioridades expresadas por mujeres procedentes de diferentes entornos geográficos y experiencias
- Fortalecimiento de la capacidad de la sociedad civil en general y de las mujeres viviendo con VIH en particular para comprender el propósito y alcance de las directrices técnicas, y para comprometerse con ellas y defenderlas
- Amplia base de apoyo y aceptación de las nuevas directrices entre las mujeres viviendo con VIH
- Identificación de áreas clave no abordadas para futuras políticas, investigación y acción

Resultados y productos

Establecimos el plan de trabajo del proyecto, el presupuesto y el enfoque estratégico en colaboración con la OMS:
finales de noviembre de 2013

1. Fortalecimiento de la capacitación en dos direcciones mediante:

- establecimiento de un grupo asesor más amplio de puntos focales regionales y técnicos
- inicio de un diálogo entre el Equipo Coordinador y el Grupo de Referencia para la capacitación institucional sobre el propósito, el alcance y los puntos de partida del compromiso de las directrices técnicas
  finales de enero de 2014

2. Desarrollo de herramientas de recogida de datos, validación y traducción a tres idiomas tras consultar con el equipo coordinador y el grupo de referencia
finales de febrero de 2014

3. Recogida de datos a través de la encuesta en línea y por correo electrónico. También a través de las redes del grupo de referencia para mejorar la representación geográfica y de poblaciones específicas, y de los diálogos comunitarios para identificar prioridades con mayor profundidad a nivel geográfico y poblacional, así como para llegar a mujeres con dificultades de acceso a internet, en especial en áreas rurales
mediados de abril de 201

4. Análisis de datos, identificación de temas clave y prioridades
finales de mayo de 2014

5. Compartir resultados de la consulta con las partes interesadas
mediados de junio de 2014

6. Documentación del proceso para el aprendizaje, la replicación y la rendición de cuentas
finales de junio de 2014

El Grupo Global de Referencia:

- participará en teleconferencias del tipo 'foro abierto' para aprender, compartir y perfilar el trabajo
- ofrecerá aportaciones para el desarrollo de las herramientas de recogida de datos (encuesta en línea y guía para los diálogos comunitarios)
- pondrá a prueba, revisará y validará las herramientas de recogida de datos

2. Ver, por ejemplo, www.nice.org.uk/getinvolved/patientsandpublic/patientandpublichome.jsp (existen y podemos aportar muchas otras referencias a la participación de pacientes en NICE, así como evidencia sobre experiencias de pacientes en atención a personas adultas y estándares de calidad).

3. www.lindalliance.org

- diseminará la encuesta a través de listas de correo y redes; además, siempre que sea posible ayudarán a mujeres con acceso limitado a internet a completar la encuesta utilizando versiones en papel de la encuesta o llevado a cabo las encuestas en grupos pequeños y devolviendo los resultados colectivos
- revisará y validara el análisis de datos y las prioridades

Además:

- se llevarán a cabo varios debates de grupos focales (DGF) con el objetivo de aumentar la información aportada por la encuesta virtual y llegar a mujeres sin acceso a un ordenador o a internet. Se harán reuniones de medio día con una participación de hasta 30 mujeres para sacar a luz detalles de temas específicos

ANEXO iii
PROCESO Y METODOLOGÍA

El proceso de consulta tuvo lugar entre febrero y junio de 2014 y se basó en un modelo consultivo desarrollado por ATHENA Network para aumentar la participación de las mujeres en toda nuestra diversidad en la Reunión de Alto Nivel sobre VIH y sida 2011.

- Establecimiento de un Grupo Coordinador de cinco miembros para liderar la consulta, reunir las áreas clave de experticia, como la práctica y política clínica, legislación de derechos humanos, implicación y participación comunitaria, y monitoreo y evaluación participativas. Todas las integrantes del grupo aportaron experticia en defensa y programación transformativa de género. Dos de ellas son mujeres activistas viviendo con VIH.
- Establecimiento de un Grupo Global de Referencia compuesto por 13 mujeres viviendo con VIH como puntos focales regionales y técnicos. Este grupo incluyó mujeres de Bolivia, Camerún, EEUU, India (actualmente asentada en Tailandia), Jamaica, Líbano, Nigeria, Puerto Rico, Reino Unido, St. Marten (actualmente asentada en Holanda), Ucrania, Uganda y Zimbabue. Las perspectivas de poblaciones clave representadas en el grupo incluyen: mujeres trans viviendo con VIH; lesbianas, bisexuales y otras mujeres que tienen sexo con mujeres; mujeres con experiencia en prisiones y centros de detención; mujeres que usa/han usado drogas; mujeres mayores viviendo con VIH; mujeres jóvenes viviendo con VIH (incluyendo jóvenes que adquirieron el VIH en el periodo perinatal); mujeres con experiencia en violencia sexual y violación.[4]
- Llevamos a cabo cuatro teleconferencias internacionales con el Grupo Global de Referencia. Estas llamadas incluyeron intercambio de información en dos direcciones. Se compartieron varios artículos y material con ambos grupos sobre elaboración de directrices, compromiso cliente-proveedor, y políticas sanitarias. En este sentido, las participantes del grupo de referencia recibieron información sobre las directrices antes de comprometerse a identificar los temas y elaborar las preguntas de la encuesta. De esta manera se 'preparó el terreno' y se extendió el concepto de directrices.
- Un proceso integral previo a la consulta liderado por el Grupo Global de Referencia para identificar las prioridades globales para la inclusión y la validación de la herramienta de recogida de datos. Se utilizó un ejercicio de 'calidad de vida y bienestar' en el que las integrantes del grupo de trabajo organizaron grupos focales virtuales sobre experiencias concretas y su impacto recíproco y reiterado sobre la SSR y los derechos humanos de las mujeres viviendo con VIH.

Áreas de prioridad incluidas:

- Envejecimiento con VIH
- Uso de drogas y trabajo sexual
- Experiencias de prisión o centros de detención de las mujeres viviendo con VIH
- Temas que afectan a las mujeres transgénero viviendo con VIH
- Experiencias de violencia, incluyendo la violencia sexual y la violación, en relación al VIH

"Gracias a todas vosotras, que habéis enviado a otras y a mí misma, palabras de apoyo y solidaridad; vuestra sororidad es muy apreciada. A veces parece que la vida fuera implacable pero a mí me conforta saber que todo pasará (no importa lo duro que sea). Eso es lo que me mantiene activa. Gracias por compartir lo que estáis viviendo y lo que habéis vivido: hace falta mucho valor para compartir nuestra herida y es muy duro. No tengo palabras de sabiduría, sólo os envío mucho amor y mucho respeto. Me siento privilegiada de haberos conocido. Gracias, gracias." Miembro del Grupo Global de Referencia

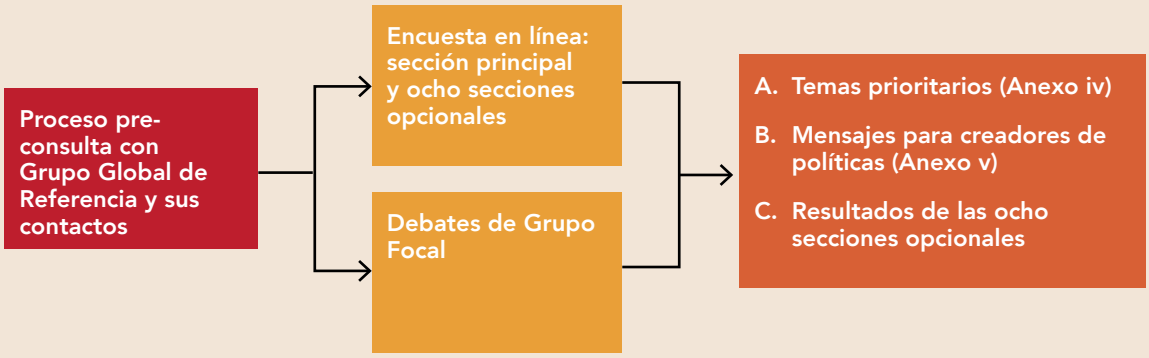
Las prioridades globales (la primera sección de la encuesta) y el menú y contenido de las otras ocho prioridades clave (secciones 'opcionales') surgieron como prioridades claras de derechos humanos a partir de este proceso integral previo a la consulta. El Grupo Global de Referencia también puso a prueba y probó la herramienta de la encuesta, lo que permitió introducir pequeños ajustes antes de su lanzamiento.

- El informe principal (Secciones 1-16) ha sido diseñado a partir de la sólida información que se solapaba en los apartados A, B y C.
- El resumen ejecutivo hace una síntesis del informe principal.
- Información más detallada del punto A se encuentra en el Anexo iv y del punto B en el Anexo v.
- Información de todos los puntos, incluidas tablas y respuestas de mensajes de texto libres se encuentran en los Anexos de secciones relevantes.

4. En el Anexo 1 se incluyen breves biografías de las integrantes del Equipo de Coordinación y del Grupo Global de Referencia.

5. Apoyo de por vida, diversidades, ausencia de violencia, seguridad económica, superación de problemas de salud mental, apoyo al embarazo y deseos de fertilidad, opciones de tratamiento y efectos secundarios, y vida sexual saludable.

Figura 1: Proceso de desarrollo de la consulta



Traducción

En la primera instancia se hizo la traducción de la encuesta en línea al francés, el español y el ruso. La traducción al portugués y el indonesio bahasa fue realizada por mujeres viviendo con VIH activistas de manera voluntaria debido a su percepción de la importancia del trabajo. Por último, activistas de China ofrecieron también la traducción al chino de manera voluntaria.

"Creo que (la encuesta) es muy interesante y muy importante. En realidad incluía todas las posibles opciones para que la gente piense en el VIH desde una perspectiva diferente. Por ello, completar la encuesta será otro proceso de obtener conocimiento sobre salud sexual y reproductiva y derechos humanos." Activista china en VIH que tradujo la encuesta de forma gratuita

Lanzamiento y difusión de la encuesta

Miembros del Grupo Global de Referencia y el equipo de Coordinación distribuyeron la encuesta en línea a través de listas de correo, páginas web, redes profesionales y comunitarias (en particular redes de mujeres viviendo con VIH, redes de poblaciones afectadas y redes de profesionales especialista en VIH), grupos de mujeres y grupos de apoyo, Facebook y Twitter, correos personas y llamadas de teléfono a mujeres concretas y activistas con amplias conexiones en red, correos enviados a doctores de VIH en general, y que tratan a mujeres con VIH en particular, para que hicieran llegar la encuesta a sus pacientes. Algunas integrantes del Grupo Global de Referencia organizaron pequeños grupos de mujeres para facilitar su respuesta a la encuesta, bien en línea utilizando ordenadores de sus organizaciones o personales, o a través de versiones en papel o electrónicas de la misma. Los formularios cumplimentados se enviaron a continuación por correo postal o electrónico a la coordinadora.

"También convencí a algunas mujeres para que respondieran a la encuesta haciéndoles saber lo importantes que eran sus aportaciones y que era una manera de que se escuchara su voz." Miembro del Grupo Global de Referencia

Enviamos siete anuncios iniciales (uno en cada idioma de la encuesta), que fueron seguidos por recordatorios semanales desde el Equipo de Coordinación.

Varias personas e instituciones enviaron también correos electrónicos, incluyendo colegas de Naciones Unidas, donantes y ONG internacionales, listas de correos de género de STOPAIDS, una red europea de mujeres médicas de VIH, la Asociación Británica de VIH (BHIVA), redes de mujeres viviendo con VIH y otras redes de SSR y derechos humanos.

Los correos electrónicos fueron apoyados por alertas de Facebook y Twitter. La alerta china de Twiter fue señalada como 'favorita' por un diario internacional chino en inglés.

Una vez que la encuesta se cerró y los informes de los DGF se recibieron, la coordinadora leyó todas las transcripciones, que fueron analizadas por temática, y se recogieron citas para ilustrar varios de los asuntos recurrentes. No obstante, dada la enorme riqueza de datos recopilados, muchas de las citas no han podido ser utilizadas.

Encuestadas

Fortalezas y limitaciones de la consulta

Muchas de las mujeres que respondieron a la encuesta son activistas o tienen acceso a redes y grupos de apoyo, varias encuestadas manifestaron haber recibido formación sobre SSR y derechos humano, pero creían que esa información no se encuentra a disposición de todas las mujeres en todos los países. En general, las encuestadas (con acceso a internet, saben leer y escribir, y pueden responder en uno de los idiomas de la encuesta) podrían tener mayor conciencia de sus derechos que la población general de mujeres viviendo con VIH.

"Soy activista y mi experiencia es mucho mejor que la de muchas mujeres que conozco." Estados Unidos

Otra limitación señalada por las propias encuestadas fue que aunque en el presente había alcanzado una visión positiva de sus experiencias (por ejemplo, acceso a servicios), esto podría ser debido a años de lucha para acceder a la atención a la que tienen derecho. Por esta razón, los resultados podría presentar una imagen más suavizada que en la realidad sobre el terreno.

Figura 2: Respuestas en los diferentes idiomas a lo largo del proceso desde su lanzamiento

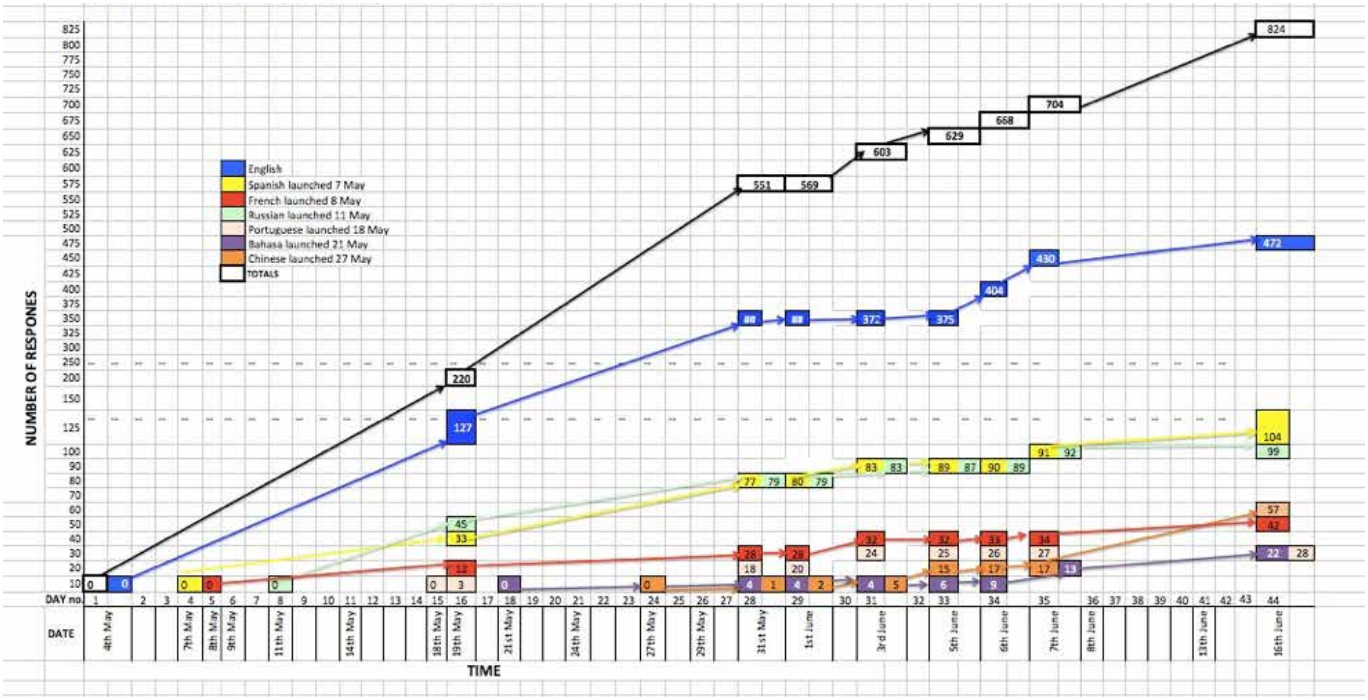


Tabla 1: Número de encuestadas por idioma		
Idioma	**Núm. Respuestas[6]**	**Núm. Mujeres con VIH**
Inglés	568	480
Ruso	135	99
Español	128	104
Chino	80	57
Francés	46	42
Portugués	44	28
Indonesio bahasa	27	22
Total	**1.038**	**832**

6. Sólo incluimos en este informe las respuestas de mujeres con VIH. Se preguntó a las mujeres si vivían con VIH o no al principio de la encuesta y sólo podían continuar si respondía 'sí' a la pregunta.

ANEXO iv
TEMAS PRIORITARIOS

La coordinadora extrajo los asuntos prioritarios a partir del proceso de pre-consulta con el Grupo Global de Referencia (ver punto A en la Figura 1 del Anexo iii). A continuación, fueron distribuidos en la encuesta en línea siguiendo el orden que ofrecemos a continuación en cada sección, pero la inmensa mayoría de participantes se mostró de acuerdo en que era temas prioritarios.

Al menos un 50% de encuestadas consideró que todos ellos eran prioridades absolutas y al menos el 90% los consideró prioridad absoluta o alta.

Temas globales

- Crear y ampliar espacios para que las mujeres viviendo con VIH puedan participar de manera significativa en la creación de políticas y programas de SSR y derechos humanos para nosotras
- Garantizar que leyes, políticas y normativas se basan en los derechos humanos para mujeres y niñas con VIH en toda nuestra diversidad
- Garantizar que la provisión de atención se basa en los derechos humanos para mujeres y niñas con VIH en toda nuestra diversidad
- Revisar, reformar y corregir leyes y políticas de forma que se despenalizan temas relacionados con la SSR y el VIH (incluyendo la exposición y transmisión, así como el acceso a la salud reproductiva y los servicios de VIH)
- Ofrecer educación sexual integral y opciones de servicios de SSR que promuevan el placer sexual de las mujeres, relaciones basadas en el respeto, igualdad de género y derechos humanos para todas, independientemente de su identidad sexual, orientación sexual y estado serológico de VIH
- Ofrecer servicios y derivaciones de VIH y salud sexual y reproductiva
- Ampliar la base de evidencia sobre los vínculos entre el VIH y la SSR y derechos humanos para niñas o mujeres viviendo con VIH en todas las etapas de nuestra vida

Violencia de género

- Reconocer y abordar todas las violaciones contra los derechos de las mujeres viviendo con VIH en instalaciones sanitarias (por ej., estigma y discriminación, sesgos del proveedor, aborto o esterilización forzada o bajo coacción, falta de opciones, privacidad o información, etc.)
- Abordar la desigualdad de género en la sociedad a todos los niveles (por ej., acabar con normas y prácticas de género dañinas, como el matrimonio infantil y la mutilación genital femenina, garantizar igualdad de oportunidades de empleo e igual salario para hombres y mujeres, garantizar igualdad de derechos de la propiedad y de herencia, etc.)
- Abordar la violencia de género, incluyendo la violencia de parte de la pareja, la violencia de parte de otros miembros de la familia y la violencia contra las mujeres viviendo con VIH que pertenecen a poblaciones afectadas (incluyendo el trabajo sexual, el uso de drogas, la relaciones homosexuales, las mujeres trans)

Acceso a atención clínica, tratamiento y apoyo

- Garantizar una alta calidad de dignidad, respeto y atención no discriminatoria a niñas y mujeres viviendo con VIH en todas las etapas de su ciclo vital (incluyendo el abordaje del sesgo del proveedor, que puede actuar de barrera para el acceso a los servicios)
- Garantizar la existencia de precauciones universales en todas las instalaciones sanitarias (por ej., esterilización o uso de equipo nuevo para cada paciente independientemente del estado serológico del anterior)
- Comprender, dar apoyo y tratar el amplio abanico de alteraciones de salud mental al que se enfrentan niñas y mujeres viviendo con VIH (incluyendo ansiedad y depresión crónicas)
- Comprender la coexistencia de infecciones, entre ellas TB, malaria, hepatitis C, cáncer y otras infecciones de transmisión sexual (ITS) en el contexto de la SSR y los derechos humanos de las mujeres viviendo con VIH
- Garantizar el acceso a todo el abanico de opciones anticonceptivas según la edad y a los servicios de VIH e ITS
- Comprender la interacción entre tratamiento antirretroviral (TAR) y opciones de planificación familiar, incluyendo el aborto seguro médico y quirúrgico
- Comprender la manera en que el VIH y/o TAR provocan irregularidades menstruales, incluyendo periodos intensos/irregulares/prolongados/dolorosos y otros desarreglos ginecológicos, incluyendo los fibromas
- Comprender la manera en que el VIH y/o la adhesión a TAR afectan al inicio, curso y duración de la menopausia en mujeres con VIH
- Comprender el impacto del VIH y/o la TAR sobre la libido y el placer sexual en mujeres viviendo con VIH en todas las etapas de nuestra vida

Relaciones sexuales

- Promover la implicación de las parejas sexuales (hombres y/o mujeres) en la búsqueda, acceso y utilización de servicios de SSR para mujeres viviendo con VIH (por ejemplo, consejería de parejas en los procesos de prueba del VIH, comunicación del estado serológico, planificación familiar y problemas de salud mental)

- Promocionar asesoramiento fiable y actualizado sobre fertilidad y concepción a parejas con el mismo (seroconcordantes) o distinto (serodiscordantes) estado serológico de VIH
- Promocionar la salud, bienestar, seguridad y placer sexuales

Atención y apoyo a hijos e hijas de mujeres viviendo con VIH

- Garantizar que las mujeres viviendo con VIH recibimos apoyo total para el cuidado de nuestros hijos e hijas, vivan también con VIH o no

ANEXO v
MENSAJES PARA LOS CREADORES DE POLÍTICAS

En esta parte de la encuesta, pedimos a las participantes que escribieran mensajes para los creadores de políticas en sus propias palabras. A continuación resumimos los mensajes en relación a derechos, acceso a servicios, calidad de servicios y sexo/sexualidad (ver Figura 1 en el Anexo iii).

"Pónganse en mi lugar." Ucrania

Derechos

Desarrollo e implementación de políticas públicas, libres de ideología religiosa o moralista, encaminadas a promover y proteger el pleno disfrute de la SSR y los derechos humanos entre las mujeres viviendo con VIH.

- Garantizar que las políticas están profundamente enraizadas en los principios de los derechos humanos, en especial los de igualdad y no discriminación sobre la base del género, la edad, el estado civil, el estado serológico o la orientación sexual
- Adoptar enfoques integrados a las políticas relativas al VIH
- Garantizar que las políticas que abordan la SSR y los derechos humanos de las mujeres viviendo con VIH están financiadas y presupuestadas, y acompañadas de sólidos marcos de rendición de cuentas, monitorización y evaluación
- Corregir leyes que restringen el acceso, o que vulneran otros derechos, de las mujeres viviendo con VIH a los servicios de SSR, como las que penalizan la exposición o la transmisión del VIH, las prácticas homosexuales, el trabajo sexual o la posesión o uso de drogas narcóticas
- Evitar la complacencia en relación a los avances biomédicos en prevención y tratamiento del VIH, reconociendo que el VIH continúa afectando a millones de personas y que sin el acceso al tratamiento las personas seguirán muriendo de sida
- Cambiar la denominación del VIH de infección 'contagiosa' a infección 'transmisible'

Acceso a servicios

Generar consenso sobre el acceso universal a servicios integrados de VIH y SSR holísticos, de calidad, adaptados a las mujeres, confidenciales y no discriminatorios, para mujeres viviendo con VIH, incluyendo entornos pobres o rurales, que incluyan pero no se limiten a:

- Acceso universal a TARV
- Servicios adaptados a mujeres de poblaciones afectadas, incluyendo mujeres que han sufrido violencia (incluida la mutilación genital femenina o el matrimonio precoz o forzado), trabajadoras del sexo, mujeres que usan drogas inyectables, lesbianas, bisexuales o trans, y niñas adolescentes
- Amplio abanico de opciones modernas de planificación familiar/contracepción para todas las mujeres viviendo con VIH, incluyendo mujeres jóvenes
- Atención prenatal, prevención de la transmisión vertical, opciones de parto y de lactancia infantil seguras
- Prevención, diagnóstico, tratamiento y atención de ITS y VIH
- Detección del cáncer cervical
- Información sobre tratamiento y efectos secundarios
- Consejería sobre SSR, fertilidad y relaciones para parejas serodiscordantes y seroconcordantes
- Aborto seguro y gratuito
- Tratamiento de fertilidad (FIV) y adopción legal a disposición de las mujeres viviendo con VIH en igualdad de condiciones con mujeres que no viven con VIH

Calidad de servicio

Sensibilizar a proveedores de salud para eliminar el estigma relacionado con VIH, la discriminación y la violencia contra las mujeres viviendo con VIH en entornos sanitarios, y promocionar y proteger los derechos humanos de las mujeres viviendo con VIH.

- Garantizar servicios no discriminatorios para mujeres viviendo con VIH (es decir, que las mujeres con VIH reciben los mismos servicios y de igual calidad que otras mujeres que no tienen VIH)
- Proteger la confidencialidad, privacidad y dignidad de las mujeres viviendo con VIH
- Ofrecer información adecuada para que las mujeres viviendo con VIH puedan tomar decisiones informadas sobre su atención
- Implicar a las mujeres viviendo con VIH en la definición de servicios y ofrecer consejería y apoyo entre pares en los propios servicios
- Garantizar la implementación de precauciones universales dentro de los servicios, actualizados y acordes a los estándares y directrices médicos
- Garantizar la rendición de cuentas de proveedores de servicios en el caso de vulneración de derechos en las instalaciones sanitarias
- Garantizar que los estándares de cuidados y las directrices no son discriminatorios contra las mujeres viviendo con VIH

Sexo y sexualidad

Reconocer que la sexualidad es una dimensión fundamental de la vida. Ofrecer educación integral sobre sexualidad para jóvenes en las escuelas y fuera de ellas, y aumentar la sensibilización sobre VIH, SSR y derechos humanos (incluyendo a mujeres y hombres viviendo con VIH) a través de campañas mediáticas, anuncios en TV, radio, medios sociales, y:

- Promocionar la realización de programas sensibles al género, educación sobre salud sexual de lesbianas, gays, bisexuales y trans (LGBT) para jóvenes, incluyendo niños y niñas en situación de acogida
- Celebrar los avances biomédicos en tratamiento y prevención del VIH
- Normalizar el VIH como problema de salud que puede afectar a cualquiera
- Sensibilizar en relación a la vida y el derecho de las mujeres con VIH a disfrutar de sus relaciones sexuales, casarse y tener hijos e hijas
- Promover el placer sexual y la vida sexual segura y saludable
- Garantizar que la educación integral sobre sexualidad no se basa en creencias religiosas o códigos morales

ANEXO DE LA SECCIÓN 1. SEGURIDAD EN EL ÁMBITO SANITARIO, EL HOGAR Y LA COMUNIDAD

Es conveniente leer primero la Sección 1. Seguridad en el ámbito sanitario, el hogar y la comunidad. Este anexo incluye información adicional obtenida en la consulta.

La encuesta permitió a las mujeres dar más de una respuesta de tal forma que si había sufrido violencia en la situación descrita podían elegir una o las tres respuestas: "antes", "desde" o "a causa" del diagnóstico de VIH. Por tanto, dada la posibilidad de aportar múltiples respuestas, se produce cierto solapamiento de respuestas.

Nota: Las siguientes tablas muestran el número de respuestas de cada opción y los gráficos muestran lo mismo en porcentajes. Incluso admitiendo la posibilidad de solapamiento, queda claro que una alta proporción de mujeres de la encuesta han sufrido alguna forma de violencia en algún momento de su vida. Entre las encuestadas de Europa del Este y Asia Central, todas había experimentado al menos una de las formas de violencia mencionadas.

Tabla 2: respuestas consolidadas sobre la experiencia de violencia

Experiencia	% No	% Sí	% No sé
Sufrí violencia de parte de mi pareja sexual o esposo	37,7	58,8	3,5
Sufrí violencia de un miembro de mi familia o vecindario	51,4	45,3	3,4
Sufrí violencia en la comunidad	41,6	53,1	5,3
Sufrí violencia en entornos sanitarios	44,0	53,3	2,7
Sufrí violencia en servicios de la policía/ejército/ prisión o centro de detención	76,8	16,6	6,6
Tuve miedo a sufrir violencia	29,6	68,1	2,3

Figura 3: Sufrí violencia de parte de mi pareja sexual o esposo

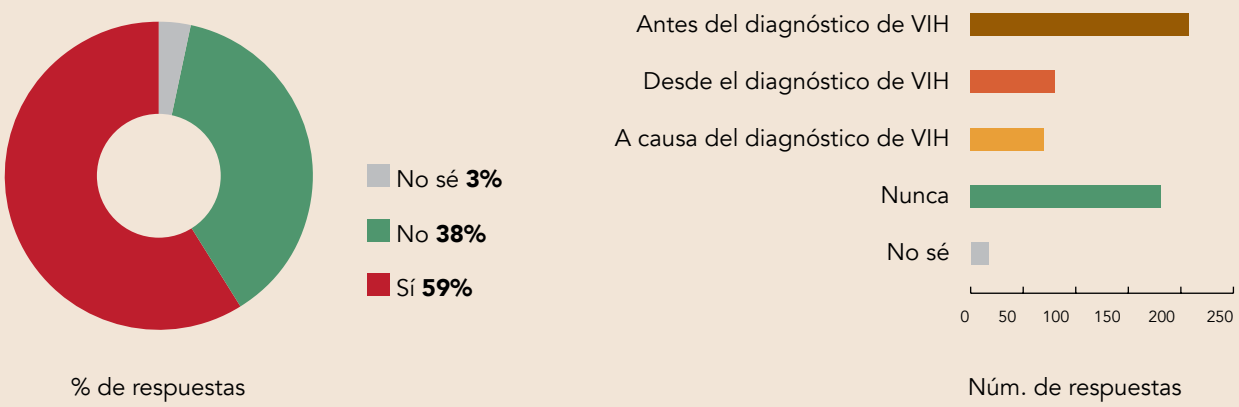


Figura 4: Sufrí violencia de parte de un miembro de mi familia/vecindario

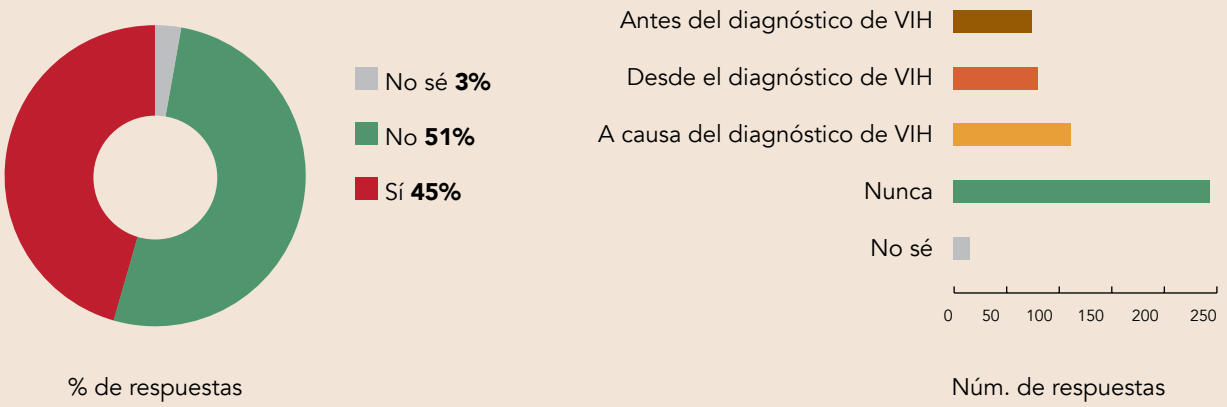


Figura 5: Sufrí violencia en la comunidad

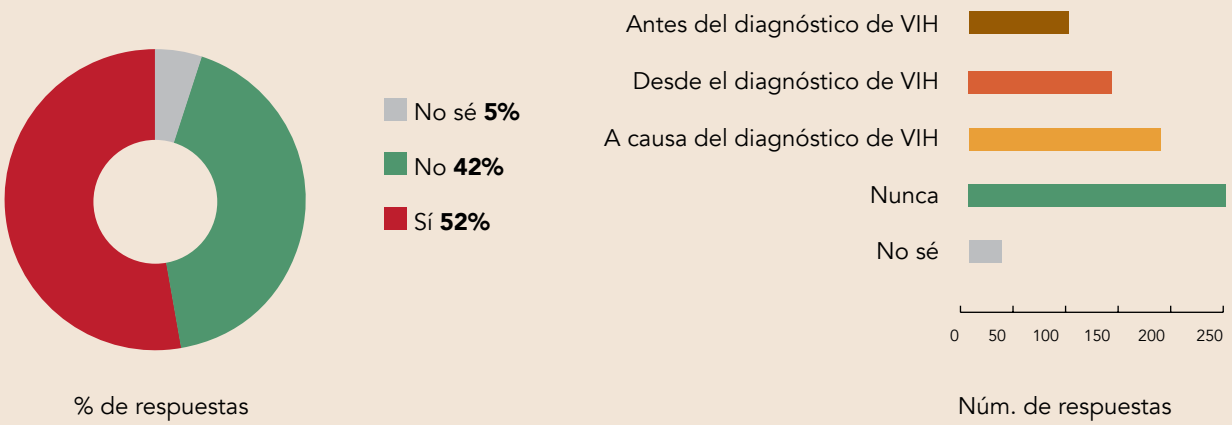
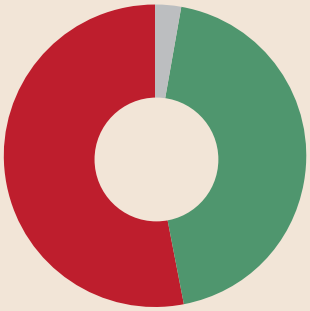


Figura 6: Sufrí violencia en entornos sanitarios

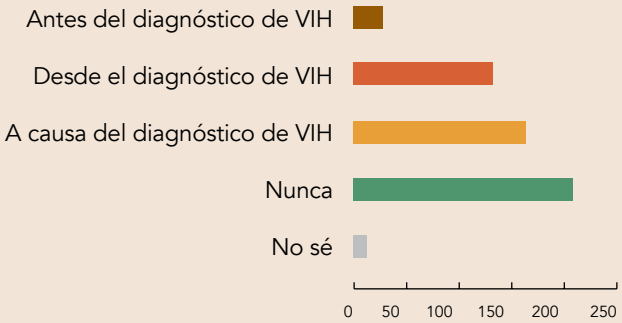


No sé **3%**

No **44%**

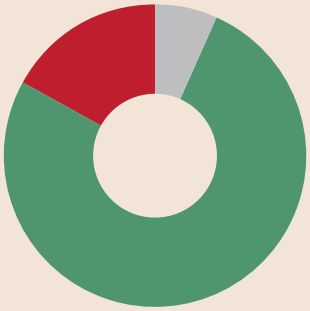
Sí **53%**

% de respuestas



Núm. de respuestas

Figura 7: Sufrí violencia en servicios de la policía/ejército/prisión o centros de detención

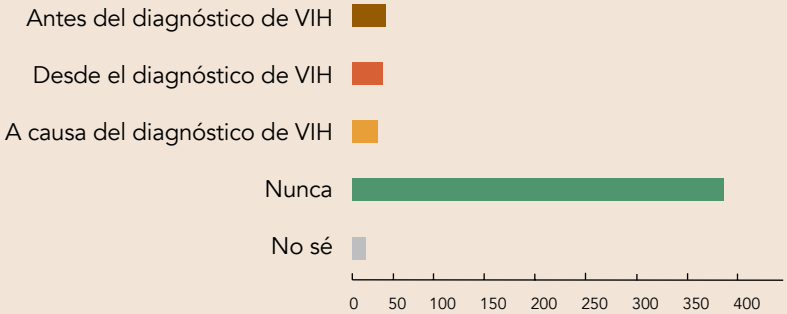


No sé **7%**

No **77%**

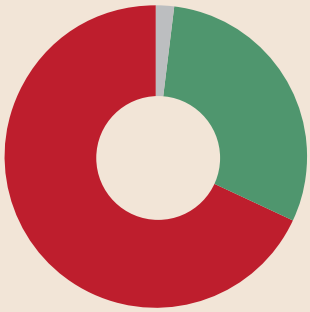
Sí **17%**

% de respuestas



Núm. de respuestas

Figura 8: Experimenté miedo a la violencia

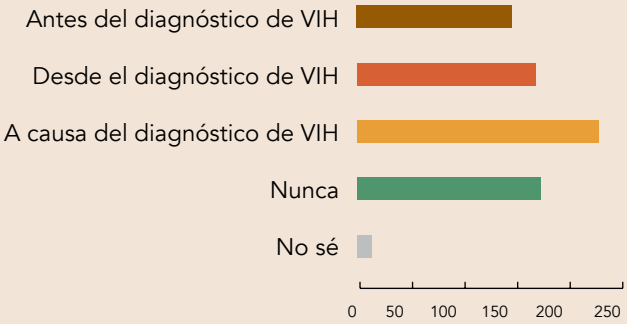


No sé **2%**

No **30%**

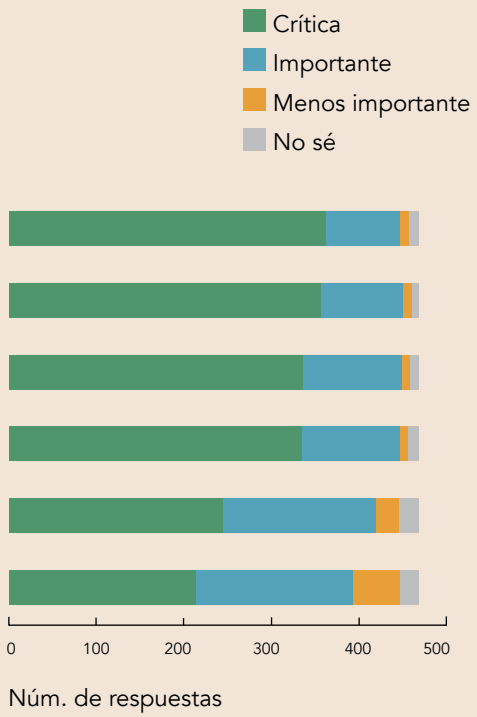
Sí **68%**

% de respuestas



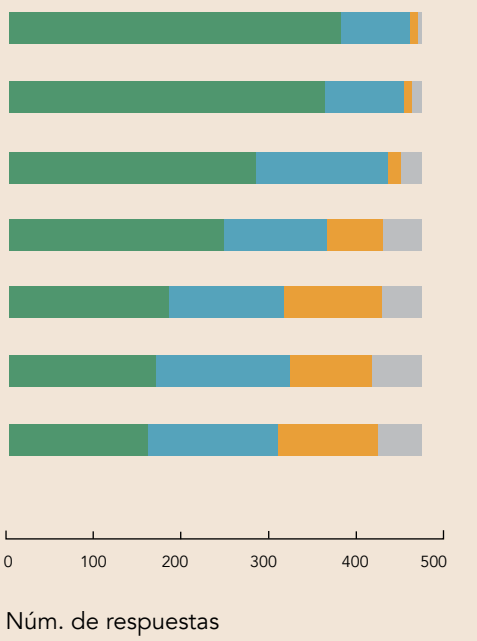
Núm. de respuestas

Figura 9: ¿Cuáles crees que son las maneras más importantes de abordar o prevenir estas formas de violencia

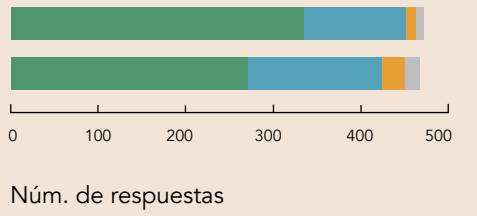


9.1 Mediante servicios sanitarios seguros que protejan, respeten y preserven los derechos de las mujeres

9.2 Mediante un entorno legal y político protector y despenalizador



9.3 Mediante seguridad económica



ANEXO DE LA SECCIÓN 2. DE LA CON(TRA)CEPCIÓN A LA EDAD MADURA

Es conveniente leer primero la Sección 2. De la con(tra) cepción a la edad madura. Este anexo incluye información adicional de la consulta.

A continuación se incluyen prioridades específicas en diferentes etapas de la vida.

A nivel de servicio de salud

Abordar el estigma, la discriminación y las actitudes prejuiciosas en los servicios, incluyendo:

- Sensibilizar a los proveedores de servicios sobre los derechos de niñas y mujeres viviendo con VIH
- Garantizar un mínimo de tres mujeres[7] viviendo con VIH en cada comité sanitario local
- Eliminar la esterilización y el aborto obligado o bajo coacción
- Formación especializada de trabajadores sociales y comadronas en atención juvenil para que ofrezcan atención holística a mujeres y niñas viviendo con VIH
- Financiar y formar a grupos comunitarios de niñas y mujeres viviendo con VIH para actuar como asesoras de pares
- Promover la compasión y no la culpa, así como la atención y apoyo integrales

Hay una necesidad urgente de realizar más investigación en diferentes etapas del ciclo vital, sobre todo en:

- Efectos secundarios de TARV en el ciclo menstrual
- Influencias e impacto del VIH y/o la adhesión a ARV en la pubertad, incluyendo aspectos menstruales (tardía/precoz; prolongada o sangrado doloroso) y la influencia y el impacto sobre la adhesión
- Interacciones de anticonceptivos hormonales con la medicación del VIH
- Interacción de ARV con la histerectomía o el tratamiento para los fibromas
- Osteoporosis
- Influencia de la adhesión a los ARV en la edad madura, incluyendo en mujeres con demencia o en residencias de cuidados

Infancia y adolescencia

Principales prioridades

- Educación integral sobre sexualidad en diferentes entornos (por ej., escuelas, clubs juveniles, iglesias, radio, TV, medios impresos), que incluya lo siguiente:
  - > educación básica sobre salud sexual y sexo (por ej., ¿qué es la menstruación?)
  - > empoderamiento de mujeres jóvenes para que puedan protegerse de sexo no deseado, embarazo, VIH y otras ITS
  - > educación sobre violencia contra las mujeres y niñas y cómo abordarla
  - > información sobre SSR y derechos, incluyendo planificación familiar y anticonceptivos
  - > información sobre VIH: normalización del VIH para reducir el estigma y la discriminación
  - > promoción del diálogo inter generacional, en especial entre progenitores y niños, sobre sexo y sexualidad, VIH y tratamiento
- Consejería en relaciones sexuales para niñas adolescentes y jóvenes viviendo con VIH, incluyendo:
  - > reconocimiento y aceptación de la sexualidad de las jóvenes
  - > prevención y apoyo a las mujeres en embarazos no planificados
  - > aumento del acceso a anticoncepción y aborto seguro
  - > abordaje de la violencia contra las mujeres y cómo superarla
  - > asesoramiento y apoyo a la hora de comunicar el estado serológico tanto para tutores como para niños y niñas
- Atención integral en salud mental
  - > formación de habilidades para integrar nuevas relaciones (por ej., comunicación del estado serológico y uso de preservativo)
- Garantizar una transición segura y suave de los servicios sanitarios adolescentes a los adultos, incluyendo:
  - > conocimiento de información sobre derechos
  - > información y educación en SSR
  - > disponibilidad de centros sanitarios bien equipados adaptados y la juventud
  - > apoyo entre pares, así como consejería y apoyo de mujeres mayores viviendo con VIH y, en particular, en grupos y redes de apoyo
- Otras áreas importantes para chicas adolescentes y jóvenes incluyen:
  - > abordaje del estigma en las escuelas. Garantizar la protección, respeto y promoción de la confidencialidad, al igual que otros derechos humanos
  - > disponibilidad de financiación para grupos de apoyo y programas de formación de habilidades y liderazgo, así como apoyo a una participación significativa de mujeres jóvenes viviendo con VIH en la toma de decisiones
  - > investigación de la influencia y el impacto del VIH y/o adhesión a ARV en la pubertad, incluyendo variaciones menstruales (tardía/precoz, prolongada, intensa, sangrando intenso) y la influencia y el impacto de la adhesión

7. Perschel A 2013.

Edad reproductiva

Ver también la Sección 9. Embarazo y fertilidad.

Principales prioridades

- Información, diagnóstico, tratamiento y manejo de ITS, incluyendo:
  - > percepción de y gestión del riesgo
  - > conversaciones iniciadas por el proveedor pues es posible que las mujeres no sepan qué plantear o que sean muy tímidas para preguntar
  - > chequeos y detección periódicos
- Acceso a un amplio abanico de métodos de control de natalidad que permitan:
  - > acceso a aborto y esterilización seguros y voluntarios
  - > acceso a prevención y tratamiento adaptados a las mujeres, condones femeninos, tecnologías de prevención de objetivo múltiple, (MPT)[8]
  - > acceso a atención prenatal, parto seguro, opciones de lactancia, etc.
  - > acceso a tratamiento de fertilidad
- Cánceres reproductivos
  - > ofrecer acceso a detección regular, especialmente frotis cervicales, a las mujeres viviendo con VIH
  - > tener en cuenta también cáncer oral, anal y de mama

Menopausia y post menopausia

Principales prioridades

- Ofrecer información y comprensión relacionada con la menopausia para mujeres viviendo con VIH, incluyendo investigación e información sobre los siguientes temas:
  - > cambios corporales asociados al VIH y la menopausia
  - > gestión de los efectos post menopausia, como el apoyo con terapia de sustitución hormonal (TSH)
  - > interacciones entre TARV, el proceso de la menopausia y la TSH
  - > posible efecto de menopausia precoz debido a VIH
  - > problemas de diagnóstico equivocado (VIH diagnosticado como menopausia, menopausia no diagnosticada como efecto del VIH)
  - > riesgos del embarazo y la maternidad a medida que las mujeres se acercan a la menopausia
- Consejería sobre relaciones sexuales para mujeres maduras y en situación de post menopausia, que incluye:
  - > reconocimiento y promoción de la sexualidad y el placer sexuales de las mujeres maduras
  - > efecto de la TARV y las terapias hormonales sobre la libido
  - > sensibilización de VIH y prueba para mujeres maduras
  - > super infección y reinfección entre parejas seroconcordantes
- Servicios adaptados para mujeres maduras viviendo con VIH, incluyendo:
  - > información y educación de proveedores de servicios sobre el impacto de la menopausia en mujeres viviendo con VIH y servicios diseñados para abordar estos temas
  - > apoyo entre iguales en las instalaciones de atención primaria
  - > atención a otras afecciones de salud relacionadas con la menopausia, como la densidad ósea, enfermedades no contagiosas (cardiopatía, diabetes, cánceres, incluyendo cánceres relacionados con el VIH: cervical, anal)
  - > monitorización del impacto del VIH y la adhesión a TARV en mujeres maduras y supervivientes a largo plazo

8. Las tecnologías de prevención de objetivo múltiple (MPT) son productos que combinan la protección contra el embarazo no deseado, el VIH y otras infecciones de transmisión sexual, como el VPH, la gonorrea y clamida. Para más información sobre el tema, ver www.mpts101.org o www.cami-health.org/mpts-video

ANEXO DE LA SECCIÓN 3. RESPETO A TODA NUESTRA DIVERSIDAD

Leer primero la Sección 3. Respeto por toda nuestra diversidad. Este anexo incluye información adicional de la consulta.

"Necesitamos adoptar un enfoque mucho más holístico que el que tenemos hoy para afrontar los temas que afectan a las mujeres viviendo con VIH. Las mujeres viviendo con VIH y que también se ven afectadas por otros problemas en su vida, como la detención, la cárcel, uso de drogas, identidad de género, orientación sexual, etc. tienen más barreras que yo." Reino Unido

Figura 10. Prioridades de políticas y programas para mujeres viviendo con VIH en toda nuestra diversidad

Las prioridades de políticas y programas (ver Figura 10) surgieron en el ejercicio previo a la consulta, fueron suscritos por las encuestadas y se analizan en la Sección 3 del informe. Aquí ofrecemos datos adicionales y temas que aparecieron en las respuestas libres de las encuestadas y en los DGF en grupos específicos de mujeres.

Mujeres trans

Diseñar políticas y servicios para abordar el extremadamente algo nivel de estigma, discriminación, acoso y violencia contra las mujeres trans, lo que aumenta su vulnerabilidad ante el VIH. Garantizar:

- tratamiento hormonal para mujeres trans
- protocolos específicos para mujeres trans viviendo con VIH
- protección de sus derechos
- educación de los profesionales de salud sobre las necesidades específicas de las mujeres trans
- atención y apoyo psicosocial para mujeres trans desde temprana edad

"Hay que tener claro que ser trans no es una enfermedad mental; las personas trans ya afrontan suficiente estigma. Hay que tener claro que el acceso a una atención sanitaria trans es médicamente necesario y no debería estar excluida de la seguridad privada. Hay que tener claro el reconocimiento de que la comunidad trans tiene uno de los índices de infección por VIH más altos debido a determinantes sociales que son resultado de la discriminación institucionalizada (sin techo, violación, golpes, desempleo, falta de atención en todas las formas posibles)." Estados Unidos

"Como mujer trans siempre he sido violada en grupo porque la sociedad considera que soy un hombre fingiendo ser una mujer. Cuando fui violada, pedí ayuda pero en lugar de hacerlo me golpearon." Uganda

"Hay que garantizar que las mujeres trans que intentan buscar ayuda sepan que es un lugar seguro, que nadie va a detenerte cuando vas a utilizar el baño." Estados Unidos

"Para que una mujer trans viviendo con VIH tenga una vida sexual placentera y satisfactoria es importante tener primero leyes que la protejan en países del tercer mundo." Perú

"No se respeta la identidad trans femenina en ningún servicio de salud y en los servicios estatales, nos violan mientras nos llaman por nuestro nombre legal; (necesitamos) la ley de identidad de género para cambiar (legalmente) nuestro nombre y tener acceso a servicios sanitarios basados en el respeto." Nicaragua

"Antes de mi diagnóstico, en el centro de salud ya estaba considerada como persona con VIH, eso aumentó cuando recibí el diagnóstico e incluso me pidieron que dijera a mi familia que me trajera la comida porque el hospital no podía darme ese servicio. Y lo mismo en el centro penitenciario, el nivel de discriminación es algo que se da no sólo por parte de las autoridades sino también entre las personas detenidas." El Salvador

"Deben asegurarse de que el sistema de atención primaria es seguro para las mujeres transgénero. Los proveedores de salud deben recibir educación sobre lo que significa transgénero y también servicio de atención sanitaria a personas transgénero." Sudáfrica

"Tengo acceso a información sobre salud sexual y reproductiva y derechos a través de los talleres de formación de organizaciones como la Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con VIH. No obstante, el acceso a esos servicios de las instalaciones no me resulta fácil debido a que el entorno legal no es adecuado en mi país y la actitud de los profesionales de salud… La Ley de Anti Homosexualidad ha afectado a las mujeres trans impidiéndoles obtener servicios adaptados." Uganda

"Permitir a las mujeres trans la adopción." El Salvador

"Básicamente, piensa en cualquier servicio del que pueda beneficiarse cualquier joven sabiendo que los niños y niñas trans probablemente no podrán acceder a él." Estados Unidos

Trabajadoras del sexo

"Cuando una persona tiene sida, no debería ser ignorada o aislada; la gente tiene que ponerse en lugar de ella. Tenemos que tomar a la persona como es y esto es especialmente cierto en las instalaciones sanitarias." DGF Trabajadora del sexo, Senegal

A pesar de que fueron relativamente pocos los datos que surgieron de la narrativa de las trabajadoras sexuales en la encuesta, dos DGF entre trabajadoras del sexo en Etiopía (Nikat Association) y Senegal (UNICEF y Karlene) pusieron de relieve las siguientes áreas para trabajadoras del sexo con VIH.

La narrativa global para muchas trabajadoras del sexo está relacionada con la pobreza y la necesidad de seguridad financiera.

"La pobreza es lo que pone en marcha todo eso. Necesitas ayudar a tu familia y a tus hijos. La pobreza es la responsable de todo. Es la pobreza lo que empuja a las mujeres a irse a hacer de putas. Si un cliente ofrece tener sexo sin condón, lo aceptas porque necesitas el dinero o te arriesgas a sufrir violencia. Si desde la medianoche hasta las 5 de la madrugada sólo tienes clientes que no desean utilizar condón, acabas por aceptar aunque tengas una ITS. No se trata sólo del VIH, hay otras ITS que pueden ser peligrosas para la vida." Senegal

"Es la pobreza lo que empuja a la mayoría de mujeres a dormir en cualquier sitio o aceptar lo que sea, lo cual aumenta su riesgo a verse expuestas a la violencia." Senegal

A partir de esta narrativa, y claramente relacionadas con ella, surgen las siguientes experiencias. Las trabajadoras del sexo viviendo con VIH se enfrentan a menudo a niveles extremos de estigma, discriminación y violencia. Las mujeres de ambos grupos expresaron su temor a la violencia de parte de los clientes, miembros de la familia y el público en general, proveedores de salud, policía y personal del juzgado, y a veces incluso de ellas mismas (ver más adelante).

Las participantes en el debate de grupo focal de Etiopía describieron el impacto de la amenaza de cierre de una clínica a la que tenía acceso y donde se sentían seguras y atendidas, y el temor a tener que utilizar las instalaciones gubernamentales en el futuro.

"Fui ayer a la clínica y descubrí que ya no daban apoyo, está cerrada. Lloré delante de la verja, me sentía muy desgraciada y me preguntaba por qué las cosas buenas no duran. Empecé a preocuparme por mi bebé y por mí misma." Etiopía

Las mujeres viviendo con VIH que se dedican al trabajo sexual se arriesgan a perder a sus clientes si les dicen que son seropositivas. Entre las trabajadoras del sexo, el estado serológico se utiliza como medio para "eliminar" la competencia, se tenga constancia de que una mujer es VIH positiva o no.

"Incluso en el 'entorno de trabajo', si alguien descubre que eres VIH positiva te va a denunciar porque ellas también necesitan dinero." Senegal

"Ha habido casos de suicidio o intentos de suicidio cuando las mujeres tenían miedo a lo que pudiera ocurrirles si la gente descubría su estado serológico." Senegal

Falta de protección de los organismos encargados de hacer cumplir las leyes.

"Una noche me robaron cuando regresaba del trabajo a la asociación NIKAT al finalizar mi turno. El agente de policía estaba allí mismo de pie." Etiopía

En contraste con esto, otra mujeres que había sufrido violencia y abusos a manos de un cliente pudo buscar ayuda de la policía, la protegieron y le entregaron el dinero que le debían:

"Hay que educar a los hombres; hay que informarles de que deben ser civilizados y la policía debería trabajar su actitud para protegernos. Ahora tenemos un código para protegernos pero no podemos hacerlo solas." Etiopía

Trabajadoras del sexo de Senegal describieron el gran temor que tiene a la policía en relación a la violencia sexual y la comunicación del estado serológico. Esto último es un problema tan enorme para ellas que las mujeres arrestadas y puestas en detención preventiva durante la noche no se arriesgan a tomar su medicación de VIH por miedo a que se sepa y se rompa la confidencialidad.

"El principal problema es que tienes que tomar los medicamentos mientras estás allí pero no quieres que los policías se enteren de tu estado serológico porque romperán la confidencialidad, así que dejas de tomar los ARV." Senegal

Las mujeres también describieron que no podían presentar una queja contra la policía por maltrato porque podían ser arrestadas si el juez descubría que vivían con VIH y seguían haciendo trabajo sexual.

Mujeres en prisión o centros de detención

La experiencia de la prisión puede tener un grave impacto en la salud mental, económica y física de las mujeres viviendo con VIH. En particular, cuatro áreas destacaron de manera prominente en relación a la SSR y los derechos humanos de las mujeres viviendo con VIH que están o han estado en prisión.

- Adhesión al tratamiento y acceso a una atención sanitaria regular, incluyendo el tratamiento de los efectos secundarios
- Estigma, discriminación y violencia por parte del personal y el resto de reclusas
- Temor a perder o pérdida de la custodia de sus hijos e hijas mientras se encuentran en prisión
- Aislamiento social y dificultades económicas durante la inserción

"Asegurarse de que las mujeres y niñas en prisión tienen igual acceso a los mismos estándares de información, atención y servicios médicos que el resto de mujeres y niñas." Estados Unidos

Mujeres que usan drogas

"Las mujeres que usan drogas están sujetas a doble, y a veces triple, nivel de estigma. Hay casos de discriminación contra estas mujeres incluso en las organizaciones de servicios de VIH en las que trabajan." Ucrania

"Fui golpeada en la comisaría por el hecho de usar drogas." Ucrania

"Cuando estaba en consumo activo, me pusieron cuchillos en la garganta y una pistola en la cabeza, fui asaltada en numerosas ocasiones." Reino Unido

Las mujeres que usan drogas suelen enfrentarse a niveles más altos de estigma, discriminación y violencia, en particular en lo que se refiere a sus derechos reproductivos. Al responder a la encuesta, las mujeres viviendo con VIH que usan drogas señalaron altos niveles de ansiedad, especialmente en relación a la posibilidad de que les quitasen a sus hijos e hijas.

"Cuando mi suegra descubrió que era VIH positiva a través de las enfermeras del hospital, hizo lo posible para quitarme a mi hija. No me quitó mi derecho a la maternidad pero intentó que me quitaran la custodia de mi hija amenazando con sobornar a la oficina que decide sobre la custodia." Rusia

"Cuando fui diagnosticada, los médicos me hicieron desistir de tener un bebé, incluso cuando ya se conocían buenas intervenciones para prevenir la transmisión vertical. Quizás fue porque yo era una ex usuaria de drogas y también tenía hepatitis C… pero me llevó muchos años atreverme incluso a preguntar si podía tener niños y si era demasiado tarde." Italia

Mujeres con discapacidades

Es necesario adaptar los servicios para garantizar que las mujeres con discapacidades disfrutan del mismo acceso, calidad y beneficios de los servicios, y que son tratadas con dignidad y respeto. Sin modificación, algunas mujeres necesitan ayuda para acceder y utilizar los servicios, como camas de parto, que pueden tener un impacto negativo en la experiencia física y emocional de dar a luz, y posiblemente causar malestar tanto a la madre como al bebé.

Las mujeres con discapacidades que participaron en la encuesta en línea y en los debates de grupo focal informaron de altos niveles de violencia, en particular de parte de la pareja, antes del diagnóstico de VIH (60%) y dentro de las instalaciones sanitarias tanto desde el diagnóstico (35% comunidad, 42% servicios sanitarios) como a causa del mismo (40% en ambos ámbitos).

Mientras que algunas mujeres vincularon claramente sus experiencias de estigma, discriminación y violencia con su/s discapacidad/es (por ej., una mujer del DGF de Senegal quedó embarazada de un primo que quería casarse con ella, pero los padres de él se negaron a dar su consentimiento), en otros casos no estaba claro si la violencia anterior al diagnóstico estaba relacionada con su discapacidad o con otros factores.

"Una participante relató haber sufrido abusos sexuales dos veces, primero por su primo y después por el marido de una amiga antes del diagnóstico de VIH. Estos dos casos de violación acabaron en dos embarazos de la mujer." DGF, Senegal

ANEXO DE LA SECCIÓN 4. DERECHOS HUMANOS Y EXPERIENCIA DE ACCESO

Leer primero la Sección 4. Derechos humanos y experiencia de acceso a los servicios. Este anexo incluye información adicional de la consulta.

En la primera parte de la encuesta incluimos declaraciones que reflejan los siguientes principios y dimensiones de derechos humanos con el fin de verificar no sólo hasta qué punto las mujeres tienen acceso a los servicios sino también qué servicios son fundamentales para la protección, el respeto y el disfrute de sus derechos humanos. Estas declaraciones se hicieron en positivo (es decir, afirmando el escenario ideal en el que se defendían los derechos humanos de las mujeres dentro y a través de los servicios), y animamos a las encuestadas a mostrar su acuerdo o desacuerdo con la afirmación según su propia experiencia.

Respuestas adicionales

"Conozco mis derechos y responsabilidades como paciente, aunque considero que demasiado a menudo hay un desequilibrio de poder en el ámbito sanitario que con frecuencia nos dificulta la defensa de nuestros derechos." Irlanda

"También he renunciado a quejarme por las pegatinas amarillas que ponían en mis análisis diciendo 'peligro de infección' porque me parecía que no me escuchaban y no quería alejarme de mi especialista de VIH." Reino Unido

"Cuando descubrí que tenía VIH, mi médico en Planned Parenthood me dijo que ya no podría tener hijos. Que podría transmitirles el virus y sería una 'mujer horrible' si lo hacía. No tuve hijos y me arrepentí de esa decisión todos los días de mi vida. Me negué a ser esterilizada cuando me 'animaron' a hacerlo pero desearía haber tomado en consideración la posibilidad de tener hijos." Estados Unidos

"Los proveedores de salud no tienen experiencia en tratar a mujeres lesbianas, en especial aquellas que viven con VIH y que tienen parejas tanto VIH+ como VIH-. Sentí la desaprobación cuando fui a hacer frotis vaginales: cuando llegó el momento de venir con mi 'pareja masculina' respondí que era lesbiana. El médico no volvió a mirarme directamente a los ojos, y parecía muy disgustado cuando le revelé mi preferencia sexual. Nunca volví a ese hospital." Kenia

"Se me ignora la mayor parte de las veces porque soy trabajadora sexual." Malawi

"Que no se respete tus opciones y tu sabiduría interior resulta irritante y muy inadecuado cuando estás a punto de parir." Reino Unido

Mensajes para los creadores de políticas

En una parte de la encuesta, se pidió a las participantes que redactaran sus mensajes para los creadores de políticas. Estos son los mensajes que tienen que ver con derechos, acceso a servicios y calidad de los mismos.

Derechos: desarrollar e implementar políticas públicas que promuevan y protejan el pleno disfrute de la SSR y los derechos humanos de las mujeres viviendo con VIH, dejando aparte ideologías religiosas o moralistas.

- Garantizar que las políticas están firmemente enraizadas en los principios de los derechos humanos, en especial los de igualdad y no discriminación por razón de género, edad, estado civil, estado serológico u orientación sexual
- Adoptar enfoques integrados con las políticas de VIH
- Garantizar que las políticas que aborden la SSR y los derechos humanos de las mujeres viviendo con VIH están suficientemente valoradas y presupuestadas, y acompañadas de sólidos marcos de rendición de cuentas, monitorización y evaluación
- Corregir leyes que restringen el acceso, o que vulneran los derechos, de las mujeres viviendo con VIH a los servicios de SSR, como las leyes que criminalizan la exposición o transmisión del VIH, las prácticas homosexuales, el trabajo sexual o la posesión y uso individual de drogas narcóticas
- Evitar la complacencia en relación a los avances biomédicos en la prevención y tratamiento del VIH, reconociendo que la epidemia continúa afectando a

millones de personas y que la gente sigue muriendo de sida cuando no tienen acceso a tratamiento

- Cambiar la denominación del VIH de infección 'contagiosa' a 'transmisible'

Acceso a servicios: generar consenso sobre el acceso universal a servicios integrados de VIH y SSR holísticos, de calidad, adaptados a las mujeres, confidenciales y no discriminatorios para mujeres viviendo con VIH, incluyendo las que viven en entornos pobres y rurales, que incorporen lo siguiente:

- Acceso universal a tratamiento antirretroviral
- Servicios adaptados a las mujeres de poblaciones afectadas, como mujeres que han sufrido violencia (incluyendo la mutilación genital femenina o el matrimonio precoz o forzado), trabajadoras del sexo, mujeres que usan drogas inyectables, lesbianas, bisexuales o trans, y niñas adolescentes
- Un amplio abanico de opciones modernas de planificación familiar y anticonceptivos para todas las mujeres viviendo con VIH, incluyendo las jóvenes
- Atención prenatal, prevención de la transmisión vertical, opciones seguras de parto, y lactancia
- Prevención, diagnóstico, tratamiento y atención del VIH y otras ITS
- Detección de cáncer cervical
- Información sobre tratamiento y efectos secundarios
- Consejería sobre SSR, fertilidad y relaciones para parejas serodiscordantes y seroconcordantes
- Aborto seguro y gratuito
- Tratamiento de fertilidad y adopción legal disponibles para mujeres viviendo con VIH en igualdad de condiciones que el resto de mujeres

Calidad de los servicios: sensibilizar a los proveedores de salud para eliminar el estigma, la discriminación y la violencia contra las mujeres viviendo con VIH relacionados con el VIH.

- Garantizar servicios no discriminatorios para las mujeres viviendo con VIH (es decir, que reciban los mismos servicios y la misma calidad que el resto de mujeres)
- Proteger la confidencialidad, privacidad y dignidad de las mujeres viviendo con VIH
- Ofrecer información adecuada a las mujeres viviendo con VIH para que tomen decisiones informadas sobre su atención
- Implicar a las mujeres viviendo con VIH en la definición de los servicios y ofrecer consejería y apoyo de pares en los servicios

Figura 11: Experiencias de servicios de SSR

- Garantizar la implementación de precauciones universales en los servicios, actualizadas y siguiendo las directrices y los estándares médicos
- Garantizar la rendición de cuentas entre los proveedores de servicios en caso de vulneraciones de derechos en las instalaciones sanitarias
- Garantizar que estándares y directrices no discriminan a las mujeres viviendo con VIH

ANEXO DE LA SECCIÓN 6. PARTICIPACIÓN REAL DE LAS MUJERES VIVIENDO CON VIH

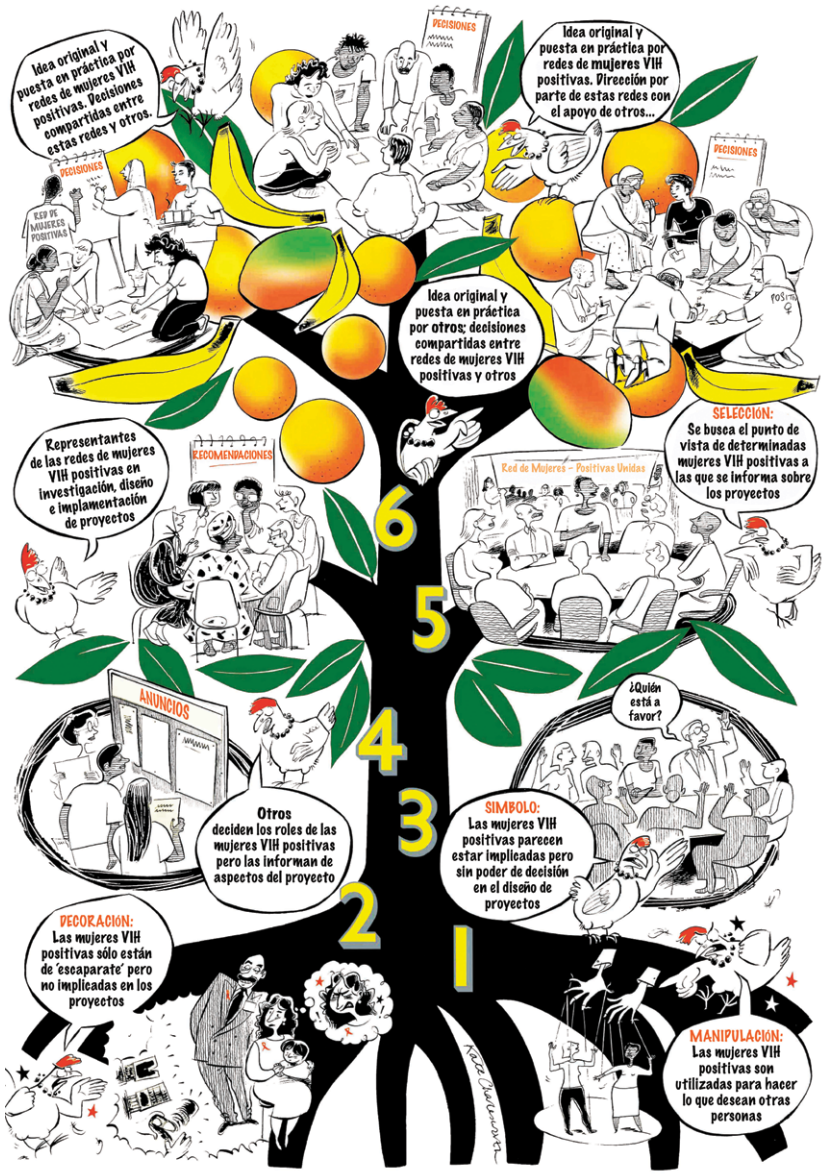
Leer primero la Sección 6. Participación real de las mujeres viviendo con VIH. Este anexo incluye información adicional de la consulta.

Respuestas adicionales

"Tener espacios de autoayuda en los que las mujeres viviendo con VIH puedan compartir experiencias y empezar juntas una nueva andadura dándose apoyo mutuo. Y también tener profesionales sanitarios sensibilizados, con buenos conocimientos y respetuosos de la legislación relativa al VIH." El Salvador

"La situación relativa al diagnóstico de VIH cambió cuando conocí a otra gente y creamos la All-Ukraninian Network of PLWH, y luego me convertí en activista de VIH. Me ayuda a sobrevivir." Ucrania

"Ofrecer a las mujeres 'espacios' en los que puedan ser ellas mismas, hablar sobre lo que les ocurre sin ser juzgadas." Reino Unido



Garantizar la participación significativa de mujeres y niñas con VIH. © ICW, 2004. Disponible en: http://www.womeneurope.net/resources/Policybriefing_ESJuly2011.pdf

ANEXO DE LA SECCIÓN 8. VIDA SEXUAL PLACENTERA Y SATISFACTORIA

Leer primero la Sección 8. Vida sexual placentera y satisfactoria. Este anexo incluye información adicional de la consulta. Ver también la Figura 12 de la página ¿?

Respuestas adicionales

"En la actualidad, necesito tener sexo todos los días." Uganda

"Antes del VIH solía sufrir abusos físicos y psicológicos de mi novio porque no tenía orgasmos y a menudo tenía un sentimiento de culpa por ello. Quizás si no hubiera sido así, no hubiera tenido relaciones sexuales con la persona que me transmitió el VIH." Rusia

Mensajes para los creadores de políticas

En una parte de la encuesta pedimos a las participantes que escribieran mensajes para los creadores de políticas y estos son los que tienen que ver con el sexo y la sexualidad.

- Reconocer la sexualidad como una dimensión fundamental de la vida
- Ofrecer educación integral sobre sexualidad para jóvenes dentro y fuera de los colegios, que no esté asentada sobre códigos de creencias religiosas o moralistas
- Promocionar programas de educación sobre salud sexual sensible al género y de afirmación LGBT (lesbianas, gays, bisexuales y transexuales) para jóvenes, incluyendo niños y niñas en hogares de acogida
- Aumentar la sensibilización pública sobre VIH, SSR y derechos humanos (incluyendo a mujeres y hombres viviendo con VIH) a través de campañas mediáticas, anuncios de TV, radio y medios sociales
- Celebrar los avances biomédicos en tratamiento y prevención del VIH
- Normalizar el VIH como un problema de salud que puede afectar a cualquier persona
- Sensibilizar sobre el hecho de vivir positivamente y los derechos de las mujeres viviendo con VIH para disfrutar de relaciones sexuales, casarse y ser madres
- Promocionar una vida sexual saludable, placentera y segura

ANEXO DE LA SECCIÓN 9. EMBARAZO Y FERTILIDAD

Leer primero la Sección 9. Embarazo y fertilidad. Este anexo incluye información adicional de la consulta. Ver también la Figura 13 de la página ¿?

Respuestas adicionales

"Los profesionales médicos y de enfermería deben recibir talleres de sensibilización y más información, pues las pacientes suelen tener más conocimientos sobre el tema. También encontrar una ley que castigue con contundencia a los profesionales que realicen esterilizaciones forzosas, y que no prescriba para que de tiempo a hacer la reclamación pertinente porque a veces nos enteramos que fuimos esterilizadas varios años después y ya no podemos hacer nada." Puerto Rico[9]

"En Gabón, la decisión de ser madre es un problema. Se considera que las mujeres que deciden serlo sin el asesoramiento de su médico son mujeres que quieren transmitir el VIH." Gabón

"Estigma. Encontrar proveedores que nos den apoyo. El paso que va desde terrible a estupendo es sorprendente." Estados Unidos

"Creo que mis derechos están bien cubiertos pero mi confianza en eso también se basa en el hecho de que soy una persona que procura informarse sobre asuntos relevantes. Participo activamente en foros que ofrecen servicios a personas positivas y no tomo las opiniones de los profesionales médicos como el evangelio. Tras haber vivido 23 años con la infección confío sobre todo en mi propia experiencia." Reino Unido

"Esta NO es una respuesta práctica pero me gustaría que el mundo viera el VIH/sida tal como es, un virus que puede matarte. Yo siento que la gente me juzga enseguida como si fuera 'sucia' o infectada. Creo que la gente tiene el derecho a tomar sus propias decisiones sobre sus cuerpos y su deseo de tener/no tener descendencia. Tiene que haber información vigente y actualizada a disposición de las mujeres." Estados Unidos

"Sabemos muy poco sobre derechos; si hubiera más información ayudaría a tomar la decisión, por ejemplo, ante la pregunta de dar a luz o no, etc." Ucrania

9. Esta cita es especialmente adecuada al contexto de noviembre de 2014 cuando la Corte Suprema de Namibia descubrió que hubo mujeres viviendo con VIH que habían sido esterilizadas a la fuerza en hospitales públicos (ver http://hivlawcommission.org/index.php/news/news/380-news-release-namibia-s-highest-court-finds-government-forcibly-sterilised-hiv-positive-women)

Figura 12: Experiencias de vida sexual positiva y placentera

Figura 13: Experiencias de toma de decisiones en relación a la fertilidad

ANEXO DE LA SECCIÓN 10. TRATAMIENTO DE VIH Y EFECTOS SECUNDARIOS

Leer primero la sección principal sobre tratamiento de VIH y efectos secundarios. Este anexo incluye información adicional de la consulta.

El impacto de los efectos secundarios sobre la salud sexual y reproductiva de las mujeres y sus derechos humanos incluyó los siguientes temas adicionales:

"Mi marido no está satisfecho y a menudo me siento obligada a tener relaciones sexuales." Ucrania

"Afecta a la vida sexual, autocompasión, apariencia horrible, infeliz, no puedo encontrar pareja." China

"Me resulta difícil trabajar y sentirme una persona normal. Cada día temo perder eficiencia." Ucrania

Figura 14: Efectos secundarios del tratamiento de VIH

ANEXO DE LA SECCIÓN 11. SEGURIDAD ECONÓMICA

Leer primero la Sección 11. Seguridad económica. Este anexo incluye información adicional de la consulta.

"Más apoyo a la participación en el mercado laboral: disponer de ingresos suficientes para mantenerme y mantener a mi familia me ayudaría a resolver algunas dificultades con las que me encontré." Canadá

"Hay días que me siento bien y días que me resulta difícil levantarme de la cama por culpa de la diarrea o problemas estomacales, por lo que no sería una empleada muy fiable. Compartí mi estado serológico con un empleador y sé que ese es el motivo por el que no me contrató." Estados Unidos

Los temas prioritarios concretos sobre política y práctica que surgieron en la consulta fueron:

- Acceso a mayor poder económico e igualdad de oportunidades de empleo para mujeres viviendo con VIH en toda nuestra diversidad, incluyendo:
  - > políticas de igualdad de oportunidades (edad, género, sexualidad, estado serológico de VIH), y protección del empleo
  - > eliminación del estigma y la discriminación en el lugar de trabajo; sensibilización de los empleadores en relación a los derechos de las mujeres viviendo con VIH
  - > igualdad de género
  - > proyectos de empoderamiento económico y de generación de ingresos
  - > igualdad de derechos sobre la propiedad y la herencia para las mujeres
  - > acceso a préstamos, créditos, capital inicial, desarrollo empresarial
  - > derecho al trabajo para las personas que han migrado por razones económicas o políticas

"Las mujeres Tajik son muy vulnerables ya que dependen económicamente de sus maridos o parejas, prestar atención a la educación y mejorar la competitividad de las mujeres en el mercado laboral." Tajikistán

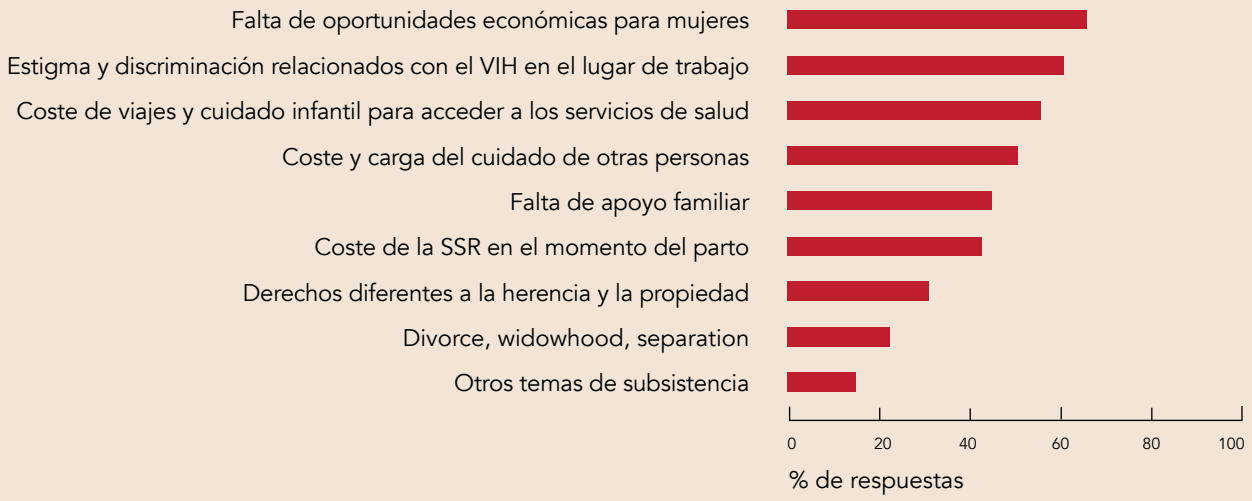
- Apoyo económico para mujeres viviendo con VIH
  - > prestación por discapacidad, reconociendo que vivir con VIH pone un esfuerzo añadido debido a la necesidad de realizar múltiples controles hospitalarios, atención en salud mental y otras áreas de apoyo, que tiene un coste asociado

> prestación por alojamiento y acceso a vivienda o acomodación asequible
> apoyo nutricional
> programas de transferencia de efectivo o de subsistencia,[10] basados en anterior formación sobre comunicación sensible al género

"Todas las demás mujeres con VIH que se enfrentan a estos tiempo deberían recibir apoyo ya que es un riesgo para su propia vida, la de sus familias y de sus parejas."
Camerún

- Acceso a formación y educación profesional gratuita/ asequible
- Implementación de leyes que protejan los derechos de las mujeres viviendo con VIH, incluyendo en el lugar de trabajo
- Financiar organizaciones y proyectos de mujeres para dar apoyo al empoderamiento económico de las mujeres viviendo con VIH

Figura 15: Problemas económicos que tienen impacto en el acceso de las mujeres viviendo con VIH a una atención sanitaria sexual y reproductiva de calidad



10. Por ejemplo, ver HEARD et al 2013.

ANEXO DE LA SECCIÓN 12. PROBLEMAS DE SALUD MENTAL

Leer primero la Sección 12. Problemas de salud mental. Este anexo incluye información adicional de la consulta.

Resumen de la OMS sobre salud mental

"Muchos de estos riesgos de salud también están interrelacionados; por ejemplo, un bajo nivel socioeconómico aumenta el riesgo de trauma o negligencia durante la infancia, lo que a su vez aumenta el riesgo de sufrir ansiedad y depresión en los primeros años de vida y más adelante también, lo que puede aumentar el riesgo de abuso de alcohol o sustancias, y luego aumenta el riesgo de exposición al VIH o empeora los resultados en personas con diabetes.

Desde esta perspectiva de factores de riesgo, los mecanismos biológicos precisos responsables de las enfermedades son menos importantes que la influencia superpuesta y consistente de conductas y características familiares sobre los resultados de la enfermedad, ambas determinadas por factores sociales… Los problemas mentales también interactúan con el VIH/sida. Entre el 11 y el 63% de las personas VIH positivas en países de bajo y medio ingreso tienen depresión. En la República Unida de Tanzania, por ejemplo, un estudio mostró que el 57% de las mujeres VIH positivas sufrieron depresión al menos una vez durante el periodo de estudio de 6-8 años y que la depresión estaba asociada con una mayor probabilidad de progresión de la enfermedad y de muerte.

"Aproximadamente un 10% de las mujeres embarazadas a nivel mundial y un 13% de mujeres que acaban de dar a luz experimentan un problema mental, principalmente depresión. En países en desarrollo este porcentaje es aún mayor, es decir, 15,6% durante el embarazo y 19.8% tras el parto. En casos graves, el sufrimiento materno podría ser tan intenso que podrían incluso llegar al suicidio. Además, las madres afectadas no pueden funcionar adecuadamente. Como resultado de esto, el crecimiento y desarrollo de sus hijos e hijas pueden verse afectados de manera negativa. Los desórdenes mentales maternos son tratables y pueden aplicarse intervenciones eficaces incluso por proveedores de salud no especialistas si tienen una buena formación."[11,12]

Respuestas en relación al manejo de las experiencias de salud mental

"Gestionar el estigma y el temor al rechazo es algo muy difícil de hacer pero hay que tomarlo en el contexto de nuestra vida en general ya que no es un tema aislado. Por eso es difícil de abordar si no tienes un sistema de apoyo o te has sentido rechazada independientemente del VIH." Reino Unido

"Hace que me sienta menos asertiva y a veces permito a mi pareja que se aproveche de mi y tengo sexo cuando preferiría no tenerlo." Nigeria

"Debido al diagnóstico nunca volví a confiar en los hombres; me sentía muy sola y no tengo a nadie con quien compartir." Colombia

"Nunca conté mi estado serológico a nadie, por lo que dan por supuesto que soy normal como ellos y por tanto no tengo estrés." Kenia

"Tratar las causas subyacentes. Yo era adicta y no pude mejorar hasta que dejé las drogas. El VIH fue una causa/síntoma de ello más que un problema." Reino Unido

"Miembros de mi familia me culpaban de la muerte de mi marido, miedo a hablar de mi estado serológico incluso con mi madre porque me apartaría de mis hermanos y hermanas y me usaría como ejemplo para todo." Uganda

"He dejado de tener relaciones sexuales desde que me diagnosticaron. Me siento avergonzada y nunca lo hablaré con nadie." Nigeria

"Los problemas de salud mental han sido mucho más prolongados de lo que al principio pensé. Cuando me diagnosticaron de depresión clínica volví a sentir vergüenza. Desde entonces descubrí que está muy extendido y ahora me siento bien hablando de ello en público, pero me llevo algún tiempo." Reino Unido

"Hay que ponerse en su lugar para comprender." Reino Unido

"1. Hacerles saber que no están solas. 2. Ayudarlas (y también a sus proveedores) a comprender que pueden sentirse mal DESPUÉS de una experiencia traumática en lugar de durante la misma. (Ejemplos: las familias sin techo que funcionan bien mientras viven en un coche pero se desmoronan una vez que vuelven a tener casa. Las mujeres que son resilientes durante su embarazo y parto, pero tienen sentimientos de confusión una vez que saben que su bebé no tiene VIH.) 3. Centrar la culpa por la violencia contra las mujeres en los perpetradores en lugar de las víctimas. 4. Desarrollar y difundir modelos de atención al trauma (incluyendo modelos que funcionen en entornos con escasos recursos)." Estados Unidos

"Las clínicas de VIH deberían incorporar servicios de atención mental para ellas de forma que tengan el apoyo que necesitan en una misma visita." Kenia

"Ayudarlas a comprender que su reacción es completamente normal, que cualquier persona que recibe el diagnóstico de una enfermedad crónica entra en una especie de shock seguido de depresión. Básicamente haciendo que aprecien que no es culpa suya sino que es una reacción normal a una situación anormal." Reino Unido

"Políticas sanitarias reales que aborden los temas de mujeres y niñas con VIH respectando su dignidad y sus derechos humanos." Brasil

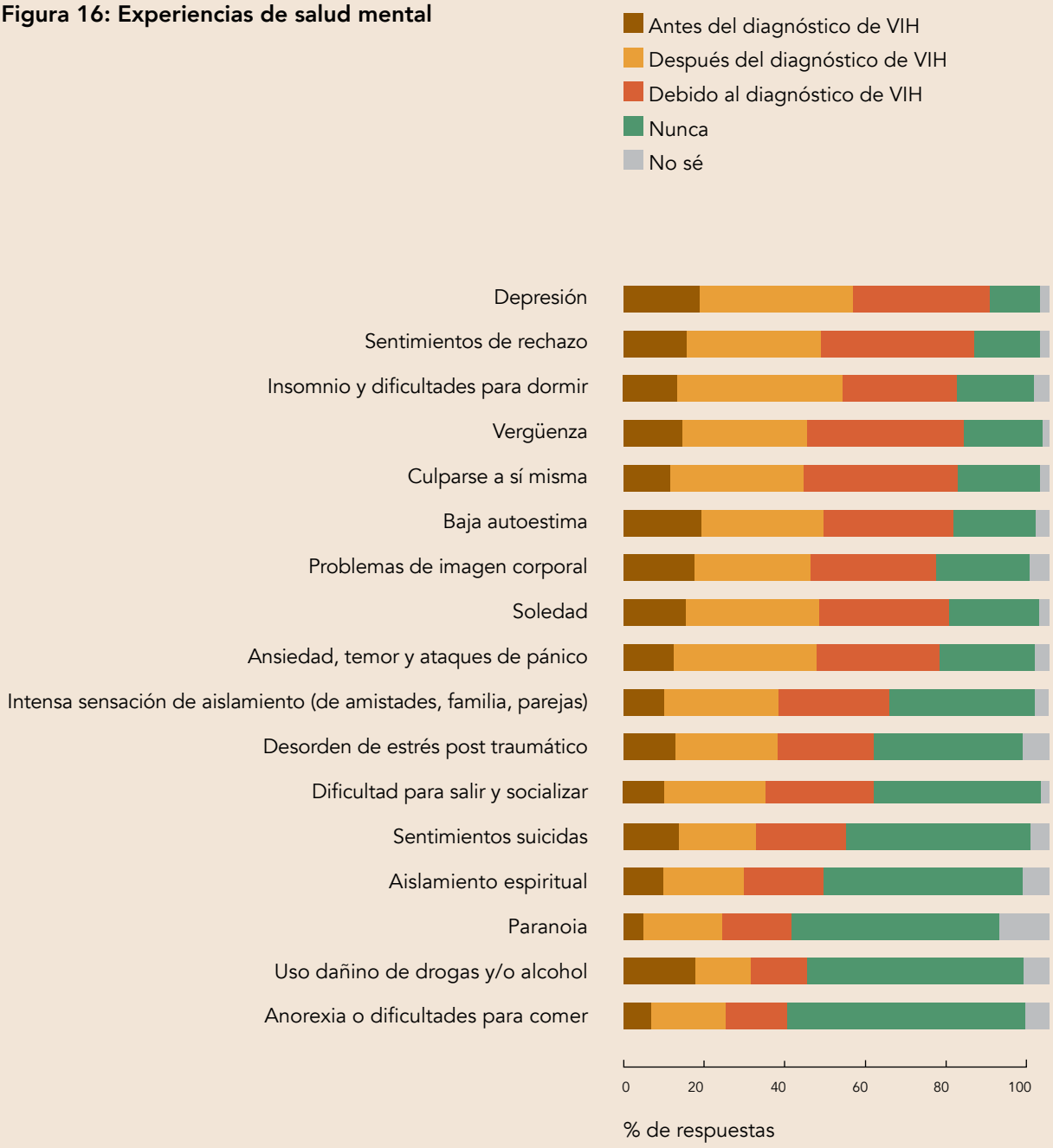
"Acabar con el estigma por todos los medios posibles. Políticas, leyes, educación, información pública, etc. ¿Qué otra forma hay? Reino Unido

"Educar a la sociedad también es importante porque si una tiene que buscar ayuda de sus líderes espirituales y su situación de salud mental no es reconocida, entonces se vuelve mucho más dañina." Reio Unido

11. Acceso en noviembre de 2014: www.who.int/mental_helath/maternal_child/en/

12. Una investigación de Positively UK encontró que siete de cada diez mujeres con VIH en el Reino Unido han tenido problemas de salud mental en los últimos años. Positively UK 2013.

Figura 16: Experiencias de salud mental



REFERENCIAS

Athena (2011a) Building women's global meaningful participation in the High Level Meeting (HLM) on HIV and AIDS. [Online] Available from: http://wecareplus.net/index.php/page/HLM_June_2011/en [Accessed: 22 August 2014]

Athena (2011b) In Women's Words. Action Agenda. [Online] Available from: http://wecareplus.net/resources/InWomen%27sWordsFinal.pdf [Accessed: 22 August 2014]

Athena (2011c) Community Innovation: Achieving Sexual and Reproductive Health and Rights for Women and Girls through the HIV Response. [Online] Available from: http://www.athenanetwork.org/our-work/promoting-sexual-and-reproductive-health-and-rights/community-innovation.html [Accessed: 22 August 2014]

Banda, A. (2014) Strategies for safety in a time of AIDS. AIDS 2014: 20th International AIDS conference. [Online video] Available from: http://pag.aids2014.org/flash.aspx?pid=1806 [Accessed: 22 August 2014]

Bewley, S. and Welch, J. (Eds) (2014) ABC of Domestic Violence. John Wiley & Son Ltd.

Biros, N. (2014) 'Community-Based Responses to Domestic Violence' in Bewley, S. and Welch, J (Eds) ABC of Domestic Violence. John Wiley & Son Ltd.

British Columbia Centre of Excellence for Women's Health (2013) Review of Interventions to Identify, Prevent, Reduce and Respond to Domestic Violence. [Online] Available from: http://www.nice.org.uk/guidance/ph50/resources/review-of-interventions-to-identify-prevent-reduce-and-respond-to-domestic-violence2 [Accessed: 22 August 2014]

Burns, K. (2009) Women, Harm Reduction and HIV. Open Society Institute.

Coalition of Women living with HIV and AIDS (COWLHA) (2012) Baseline report on intimate partner violence amongst people living with HIV. Available from: steppingstonesfeedback.org/resources/25/IPVCOWLHAREPORTFINAL.pdf

Dilmitis, S. et al (2012) Language, identity and HIV: why do we keep talking about the responsible and responsive use of language? Language matters. *Journal of the International AIDS Society*. Vol 15 (17990)

Gerhardt, S. (2004) Why Love Matters: How affection shapes a baby's brain. Edition X. London: Routledge.

Gilligan, J. (2001) Preventing Violence. Thames & Hudson, London

Greenburg, J. (2012) Consortium on AIDS and International Direction. Past Due: Remuneration and Social Protection for Caregivers in the context of HIV and AIDS. Available from: http://stopaids.org.uk/wp-content/uploads/2013/08/UK-AIDS-Consoritum-policy-briefing-remuneration-of-caregivers.pdf

Hale, F. and Vazquez, M. (2011) Violence Against Women Living with HIV/AIDS: A Background Paper. ICW and Development Connections, Washington D.C.

Health Economics and HIV and AIDS Research Division (HEARD) (2013) Stepping Stones/Creating Futures. [Online] Available from: http://www.heard.org.za/gender/creating-futures-stepping-stones [Accessed: 22 August 2014]

Horton, R. (2014) Offline: Ending the AIDS epidemic. *The Lancet*. Vol 384 (9941) p388.

ICW (2011) Put your money where your mouth is: invest in women and girls living with HIV. [Online] Available from: http://www.salamandertrust.net/resources/13ICWWECARE_Policy%20briefing_ENGDakarSep2013.pdf [Accessed: 22 August 2014]

Knudsen-Strong, E. (2011) From Pregnancy to Baby and Beyond: Preliminary Findings from an Evaluation of the Pilot Programme, London. The London School of Economics and Political Science.

Kuhn, L. et al (2014) Drug resistance among newly diagnosed HIV-infected children in the era of more efficacious antiretroviral prophylaxis. AIDS 500, 14-00013. [Online] Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24785949 [Accessed: 22 August 2014]

Murray, C. et al (2014) Global, regional, and national incidence and mortality for HIV, tuberculosis, and malaria during 1990–2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. [Online] *The Lancet* (14)60844-8. Available from: http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140673614608448/table?tableid=tbl3&tableidtype=table_id&sectionType=red [Accessed: 22 August 2014]

National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2014) Domestic violence and abuse: how health services, social care and the organisations they work with can respond effectively. [Online] Available from: http://www.nice.org.uk/guidance/PH50 [Accessed: 22 August 2014]

NYC and UNAIDS (2014) Unite with Women, Unite against Violence and HIV.

Odetoyinbo, M. et al (2008) Greater involvement of people living with HIV in health care. *Journal of International AIDS Society* 12:4 [Online] Available from: http://www.biomedcentral.com/1758-2652/content/12/1/4

Peers for Progress. Peer support around the world Science behind peer support. Available from: http://peersforprogress.org/learn-about-peer-support/science-behind-peer-support [Accessed on: 22 August 2014]

Perschel A. (2013) Women's Leadership and the Rule of Three. [Online] Available from: http://www.newonline.org/news/126727/Womens-leadership-and-the-rule-of-three.htm [Accessed: 22 August 2014]

Positively UK (2013) States of Mind. [Online] Available from: http://positivelyuk.org/states-of-mind/ [Accessed: 22 August 2014]

Raising Voices, Sasa! [Online] Available from: http://raisingvoices.org/sasa/ [Accessed: 22 August 2014]

Salamander Trust (2013) Seeking Safety: Stepping Stones in Malawi. [Online video] Available from: https://vimeo.com/69251113 [Accessed: 22 August 2014]

Salamander Trust (2014) Rights, Camera, Action! The pregnancy journey when you are living with HIV. [Online] Available from: http://www.salamandertrust.net/index.php/Projects/Rights_Camera_Action [Accessed: 22 August 2014]

Shannon, K. et al (2014) Global epidemiology of HIV among female sex workers: influence of structural determinants [Online] *The Lancet* (14)60931–4. Available from: http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736%2814%2960931-4/fulltext#article_upsell [Accessed: 22 August 2014]

Tarr-Whelan, L. (2011) Women Lead the Way: Your Guide to Stepping up to Leadership and Changing the World. Location: Berrett-Koehler Publishers.

UK Consortium on AIDS and International Development (2012) Past Due: Remuneration And Social Protection For Caregivers In The Context Of HIV and AIDS Policy Brief. [Online] Available from: http://stopaids.org.uk/wp-content/uploads/2013/08/UK-AIDS-Consoritum-policy-briefing-remuneration-of-caregivers.pdf [Accessed: 22 August 2014]

UN General Assembly (1979) Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women.

UNAIDS (2012) Did you know? [Online video] Available from: http://www.unaids.org/en/resources/multimediacentre/videos/20121005didyouknowen/ [Accessed: 22 August 2014]

UNAIDS (2013) Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013. UNAIDS / JC2502/1/E. Available from: http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2013/gr2013/unaids_global_report_2013_en.pdf

UNESCO (nd) Sexuality Education. [Online] Available from: http://www.unesco.org/new/en/hiv-and-aids/our-priorities-in-hiv/sexuality-education/ [Accessed: 22 August 2014]

UNICEF and Liverpool School of Tropical Medicine (2011) Gender influences on Child Survival, Health and Nutrition: A Narrative Review.

Waring, M. et al (2013) Anticipatory Social Protection: Claiming Dignity and Rights. London: Commonwealth Secretariat.

Welbourn, A. (1995) Stepping Stones: A Training Package on HIV/AIDS, Gender Issues, Communication and Relationship Skills. Oxford: Strategies for Hope. www.steppingstonesfeedback.org

Welbourn, A. (2008) HIV and AIDS. Oxford: Oxfam GB. Order from: http://developmentbookshop.com/hiv-and-aids-pb

Welbourn, A. et al (2014) Re: WHO's poor consultation with patients on HIV guidance has denied women choice in drug treatment. [Online] Available at: http://dx.doi.org/10.1136/bmj.f7601. BMJ 2014;348:f7601 [Accessed: 22 August 2014]

What Works for Women and Girls (nd) Addressing Violence Against Women. [Online] Available from: http://www.whatworksforwomen.org/chapters/21-Strengthening-the-Enabling-Environment/sections/59-Addressing-Violence-Against-Women/evidence#s-441 [Accessed: 22 August 2014]

WHO (1948) The Definition of Health. Available from: http://who.int/about/definition/en/print.html [Accessed: 22 August 2014]

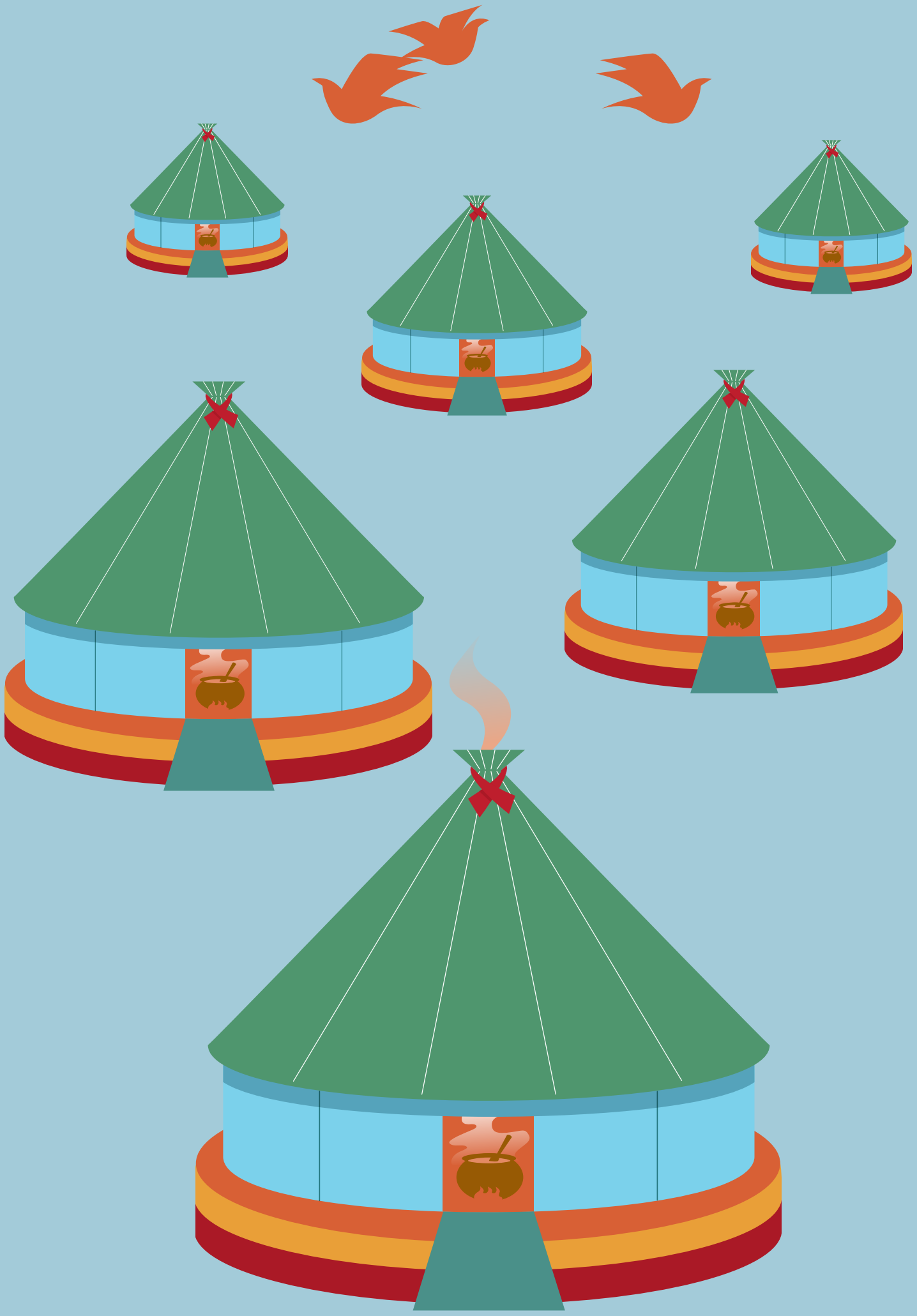
WHO (2005) WHO Multi-country Study on Women's Health and Domestic Violence against Women: Initial results on prevalence, health outcomes and women's responses. Geneva: World Health Organization. Available from: http://www.who.int/gender/violence/who_multicountry_study/en/

WHO (2012) Guidance on couples HIV testing and counselling - including antiretroviral therapy for treatment and prevention in serodiscordant couples- Recommendations for a public health approach. Geneva: World Health Organization. Available from: http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/9789241501972/en/

WHO (2013) Responding to intimate partner violence and sexual violence against women. WHO clinical and policy guidelines. Geneva: World Health Organization. Available from: http://www.who.int/reproductivehealth/publications/violence/9789241548595/en/

WHO (2014a) Ensuring human rights in the provision of contraceptive information and services. Guidance and recommendations. Geneva: World Health Organization. Available from: www.who.int/iris/bitstream/10665/102539/1/9789241506748_eng.pdf?ua=1

WHO (2014b) Integrating the response to Mental Disorders and Other Chronic Diseases in Health Care Systems. Geneva: World Health Organization.

WHO (2014c) Maternal and child mental health. [Online] Available from: http://www.who.int/mental_health/maternal-child/en/ [Accessed: 22 August 2014]

WHO (2014d) Consolidated Guidelines on HIV Prevention, Diagnosis, Treatment and Care for Key Populations July 2014 Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/128048/1/9789241507431_eng.pdf?ua=1