

Derechos Humanos de las mujeres venezolanas con VIH/SIDA en el contexto de la crisis del sector salud

Elaborado por Luisa Kislinger*
Noviembre 2018

1 INTRODUCCIÓN

Desde el año 2015, Venezuela atraviesa una emergencia humanitaria compleja ¹ caracterizada por el debilitamiento de las instituciones y la capacidad de respuesta del Estado en cada vez más ámbitos de la vida. Ello se ha traducido en una “(...) *desestructuración en los planos institucionales, jurídicos, políticos, sociales y económicos (...)* (CODEVIDA y otros, 2018)” cuyos efectos han sido devastadores en la vida y el bienestar de toda la población.

El disfrute del derecho a la salud ha sido una de las áreas más afectadas por la emergencia humanitaria compleja. El sistema de salud pública presenta una situación generalizada de precariedad y deterioro que impide la prestación de servicios de todo tipo, desde los más básicos hasta la atención a casos complejos, y se distingue por daños de infraestructura, fallas graves en la dotación de insumos y medicamentos, así como en los servicios de alimentación, suministro eléctrico y agua, deficiencias persistentes en materia de equipos y migración del personal de salud. Ello ha tenido graves consecuencias para la salud de millones de personas y ha incidido en la reaparición y propagación de epidemias ya erradicadas, así como en miles de muertes en ascenso. Se calcula que entre los años 2012 y 2017 se perdió el 60% de la asistencia médica que estaba disponible para el 2011 en el

* Internacionalista (UCV). M. Sc. en Comunicación Social (UCV). Ex funcionaria diplomática de carrera del Servicio Exterior venezolano. Activista de derechos de las mujeres. Se desempeñó como delegada en la Misión Permanente de Venezuela ante la ONU (Nueva York), responsable por el Consejo de Seguridad y temas de derechos humanos y derechos de las mujeres. Ha trabajado con distintas organizaciones internacionales y no-gubernamentales, entre ellas UNFPA y ASHOKA. Es autora de artículos y materiales sobre mujeres y medios de comunicación, derechos de las mujeres, derechos y salud sexual y reproductiva, violencia de género y política internacional.

¹ Según la Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura (FAO), “Una emergencia compleja es una crisis humanitaria grave que suele ser el resultado de una combinación de inestabilidad política, conflictos y violencia, desigualdades sociales y una pobreza subyacente. Las emergencias complejas son fundamentalmente de carácter político y pueden hacer mella en la estabilidad cultural, civil, política y económica de las sociedades, sobre todo cuando se ven agravadas por peligros naturales y enfermedades como el virus de la inmunodeficiencia humana y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (VIH/SIDA), los cuales menoscaban los medios de vida y acentúan la pobreza.” Disponible en: <http://www.fao.org/emergencias/tipos-de-peligros-y-de-emergencias/emergencias-complejas/es/>

sistema público de salud y 18.7 millones de personas con las condiciones de salud de mayor prevalencia, incidencia y mortalidad en Venezuela no tienen garantía de acceso a diagnósticos ni a tratamientos (CODEVIDA y otros, 2018).

En Venezuela, la emergencia humanitaria ha tenido un impacto diferenciado y a menudo devastador sobre la vida de las mujeres, tanto en su disfrute del derecho a la salud, como en el disfrute de otros derechos económicos y sociales, colocándoles en situación de extrema vulnerabilidad. Por ejemplo, la mortalidad materna presenta niveles alarmantes, habiendo aumentado en un 65% entre 2015-2016 (Ministerio del Poder Popular para la Salud, 2016); las pacientes de cáncer de mama tienen que esperar hasta 2 años para acceder a cirugías y el acceso a sus tratamientos y exámenes diagnósticos es irregular. Adicionalmente, se registra una aguda escasez de métodos de planificación familiar, incluyendo condones femeninos y masculinos, calculada en más del 80% (Equivalencias en Acción, 2017).

Es un hecho reconocido que mujeres, niñas y adolescentes requieren de atención diferenciada a sus necesidades y riesgos de salud. A causa de su género han sido, y continúan siendo a menudo, discriminadas en el acceso a servicios y en el disfrute del más alto nivel de salud posible. Dicho en palabras del Grupo de Trabajo sobre la cuestión de la Discriminación contra la Mujer en la legislación y en la práctica:

“Denegar a las mujeres el acceso a servicios que solo ellas necesitan y desatender sus necesidades específicas en materia de seguridad [social] y salud, incluida la salud sexual y reproductiva, son intrínsecamente discriminatorios e impiden a las mujeres ejercer control sobre su propio cuerpo y su propia vida. La discriminación por razón de género en la administración de servicios médicos también vulnera los derechos humanos de la mujer y atenta contra su dignidad” (Equivalencias en Acción, 2017).

La garantía y el disfrute del estándar más alto posible de salud de mujeres, niñas y adolescentes, incluyendo su salud sexual y reproductiva, es un asunto de derechos humanos consagrado en distintos instrumentos internacionales y documentos de políticas como la Convención para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW), el Programa de la Conferencia Mundial de El Cairo, la Plataforma de Acción de Beijing, y numerosas resoluciones adoptadas por órganos de las Naciones Unidas como el Consejo de Derechos Humanos (CDH) y la Comisión sobre la Condición Jurídica de la Mujer (CSW), entre otros. En razón de ello, los Estados están obligados a garantizar el derecho a la salud y todos los derechos conexos a mujeres, adolescentes y niñas, incluyendo aquellas que viven con VIH. Los Estados también están en la obligación de protegerles y garantizar su derecho a vivir libres de violencia y discriminación, particularmente aquella asociada a su condición de persona que vive con VIH/SIDA.

Las personas con VIH/SIDA se han visto seriamente afectadas por la crisis de salud, habiéndose registrado un retroceso devastador en el acceso a tratamientos, servicios, diagnósticos y atención. Las mujeres con VIH no tienen acceso a terapias antirretrovirales, pruebas diagnósticas ni a fórmulas lácteas para prevenir la transmisión vertical de madre a hijo/a tras el nacimiento, y deben enfrentar el estigma y la discriminación en establecimientos de salud.

2 JUSTIFICACIÓN Y METODOLOGÍA

En Venezuela el acceso a la información pública está severamente restringido como parte de una política de Estado de no informar estadísticas vitales o divulgarlas con importante rezago, particularmente aquellas en el ámbito de la salud. Los pocos datos disponibles son insuficientes para comprender las condiciones de vida actuales de las mujeres con VIH en el contexto de la emergencia humanitaria compleja, algo necesario para la estructuración de intervenciones que den respuesta a las necesidades diferenciadas de esta población.

Partiendo del análisis de la información disponible desde una perspectiva género-sensitiva, el presente trabajo tiene por objetivo proporcionar una aproximación a la situación de las mujeres venezolanas con VIH/SIDA de cara a la emergencia humanitaria compleja que afecta a Venezuela, con particular énfasis en el tema de salud. La misma se realizó a través de una revisión documental, incluyendo información publicada por medios de comunicación, y de entrevistas semiestructuradas a activistas (hombres y mujeres) y mujeres con VIH/SIDA.

Las entrevistas fueron realizadas en el mes de agosto 2018. Un total de 12 activistas fueron escogidos a partir de los siguientes criterios: mujeres con VIH; activistas en el campo del VIH/SIDA con experiencia de trabajo con mujeres; representantes de ONGs de VIH/SIDA cuyo trabajo incluya apoyo y atención a mujeres con VIH. Los estados representados fueron Bolívar (1), Distrito Capital (1), Carabobo (2), Lara (2), Nueva Esparta (1), Portuguesa (1), Táchira (1) y Zulia (3).

3 CONTEXTO

El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es una enfermedad que involucra un cuadro de infecciones devastadoras causadas por el virus de inmunodeficiencia humano (VIH), el cual ataca y destruye ciertos glóbulos blancos esenciales para el sistema inmune de los seres humanos (ONUSIDA, 2003). La mayoría de las personas infectadas por el VIH permanecen sanas y pueden vivir durante años sin síntomas o con enfermedades manejables y de relativa poca importancia. Sí bien tienen el VIH, no tienen SIDA. Cuando el virus se activa, lleva progresivamente a infecciones graves y otras complicaciones que caracterizan al SIDA. Hasta ahora no se ha podido encontrar una vacuna ni una cura definitiva, con lo cual se hace imprescindible el trabajo en torno a la prevención de la transmisión del virus (ONUSIDA, 2003).

Cerca de la mitad de todas las personas adultas viviendo con VIH en el mundo son mujeres. Según datos de ONUSIDA, 18,2 millones de mujeres mayores de 15 años vivían con el virus para el año 2017. Las jóvenes y las adolescentes entre 15 y 24 años están particularmente afectadas: para 2016 globalmente se estimaba que había 2.4 millones viviendo con VIH, lo cual constituye el 61% de todas las personas jóvenes viviendo con el virus (ONUMUJERES, 2018). Mientras que de un estimado de 1.7 millones de nuevas infecciones entre adultos de 15 años en adelante, el 48% eran mujeres.

Por su parte, en América Latina 3 de cada 10 nuevas infecciones corresponde a mujeres, y de ellas, el 36% son mujeres jóvenes entre 15 y 24 años. A nivel global, hay grupos de mujeres desproporcionalmente afectadas por el VIH. Por ejemplo, existen estudios que señalan que las trabajadoras sexuales tienen 14 veces mayores posibilidades de contraer el virus que otras mujeres en edad reproductiva (ONUMUJERES, 2018).

Además de imperativos biológicos que determinan una afectación diferenciada del VIH entre hombres y a mujeres, existen también condicionantes sociales, económicas y culturales que colocan a las mujeres en situación de vulnerabilidad ante el VIH. Entre los factores que aumentan la vulnerabilidad de las mujeres al VIH, Fernández Matos (2015) identifica tres tipos: biológicos, epidemiológicos y sociales.

Factores biológicos

Las diferencias anatómicas e histológicas de la mujer la hacen más susceptible a la infección. En las relaciones sexuales heterosexuales, la mujer es de 2 a 4 veces más vulnerable que el hombre al VIH debido a que la zona de exposición al virus durante el acto sexual es de mayor superficie en ella. Al mismo tiempo, la concentración del VIH es mayor en el semen que en las secreciones vaginales, lo cual incrementa la vulnerabilidad biológica de las mujeres (Volkow Fernández, Balandrán Duarte, & Rodríguez De Viana, 2012).

En el caso de las niñas y las adolescentes, los riesgos son aún mayores por tanto el cuello uterino está aun fisiológicamente inmaduro y con escasas secreciones vaginales, lo cual impide que la mucosa funcione como barrera al paso del virus. Por su parte, en las mujeres

mayores la mucosa vaginal tiende a ser más frágil, lo que puede generar micro traumatismos durante la relación sexual, facilitando la entrada del VIH al organismo (2004).

Factores epidemiológicos

La vía de transmisión heterosexual del VIH es la de mayor crecimiento. En América Latina, el sexo no protegido es la principal forma de transmisión del VIH a las mujeres (Volkow Fernández, Balandrán Duarte, & Rodríguez De Viana, 2012). Ello asociado a los factores biológicos que hacen más eficiente la transmisión hombre-mujer que mujer-hombre antes comentadas.

Adicionalmente, por causas obstétricas las mujeres en general tiene mayores probabilidades de recibir transfusiones de sangre en algún momento de su vida comparadas con los hombres, haciéndolas más vulnerables ante el VIH (Fernández Matos, 2015, p. 230).

Finalmente se encuentran los patrones de formación de parejas donde mujeres jóvenes establecen relaciones con hombres mayores cuyo historial de relaciones sexuales anteriores es más amplio que el de ellas. Aquí se deben tomar en cuenta las diferencias en la edad de iniciación sexual para hombres y mujeres. En el caso de Venezuela, por ejemplo, según datos de la Encuesta de Vigilancia del Comportamiento (EVC) sobre VIH, sida e ITS, del año 2008, la edad promedio del inicio sexual del grupo resultó ser 15 años, siendo más temprana en el caso de los varones (14 años) en comparación con las mujeres (16 años) (Ministerio del Poder Popular para la Salud, 2013).

Factores sociales

Cada vez menos se censura la sexualidad femenina más allá de la función reproductiva gracias al replanteamiento y la construcción de nuevas relaciones de género y la disponibilidad de métodos anticonceptivos. No obstante, todavía persisten prejuicios, estereotipos y expectativas sociales que imponen a las mujeres pautas de comportamiento que les impiden protegerse debidamente del VIH. El lugar que mujeres jóvenes y adolescentes tienen en la sociedad, junto con las normas sociales y los roles tradicionales de género, limitan su acceso a la educación, a recursos, a trabajo productivo y a la autonomía sobre sus cuerpos, todo lo cual les hace más vulnerables a contraer el virus (ONUSIDA, 2016).

La concepción tradicional del papel de las mujeres en sus relaciones afectivo-sexuales, hace que muchas de ellas asienten a las demandas y deseos sexuales de sus parejas, generalmente hombres, incluso cuando ello implique adoptar prácticas que ponen en riesgo su salud (García-Sánchez, 2004). En dichas relaciones se reproducen las pautas que establecen el lugar social de hombres y mujeres y las expectativas que de cada uno hay en base a roles tradicionales de género. Allí, las mujeres son asumidas como pasivas y los hombres como activos. Se espera entonces que las mujeres aprueben o accedan sin mayor discusión a las demandas sexuales de su pareja aún en contra de su propio deseo o voluntad, lo cual limita severamente su poder de negociación de protegerse ante un eventual contagio de VIH.

El ejercicio de la sexualidad con múltiples parejas no sólo es aceptado, sino que es esperado como parte de lo que significa ser hombre en la sociedad patriarcal aún predominante. Por su parte, de las mujeres se espera fidelidad sexual y, más importante aún, asumir el control de todo lo relacionado con la reproducción, teniendo responsabilidad casi exclusiva en este terreno (Fernández Matos, 2015). Tenemos entonces que un número creciente de mujeres casadas contraen el virus en sus hogares a través de su pareja (Volkow Fernández, Balandrán Duarte, & Rodríguez De Viana, 2012), y ellas desconocen el tipo de vida, número de parejas o preferencia sexual que sus compañeros despliegan fuera de casa. Esta dinámica coloca en riesgo de contagio a las mujeres toda vez que:

1) No tienen conocimiento sobre posibles relaciones sexuales de sus parejas con otras personas (mujeres u hombres) en las que hayan podido contraer el virus. En otras palabras, la presunción de fidelidad que conlleva a tener relaciones sexuales sin protección les coloca en situación de vulnerabilidad.

2) Al recaer sobre la mujer el control de los métodos de planificación familiar, sus posibilidades de negociar el uso de protección se ven obstaculizadas por la necesaria presunción de fidelidad de su pareja sexual, con lo cual pedir el uso de protección pudiera ser considerada en una ofensa grave dentro de la pareja. En parejas no estables, pedir el uso del preservativo puede ser interpretado no como un deseo de protegerse, sino como un motivo para sospechar que algo no está bien, con lo cual muchas mujeres optan por no insistir.

3) El cuestionamiento de la fidelidad pudiera colocar a las mujeres en situación de vulnerabilidad ante la violencia, lo cual a su vez aumenta aún más su vulnerabilidad ante el VIH. Por ejemplo, para una esposa pedirle a su esposo que se coloque un preservativo podría equivaler a insinuar que le ha sido infiel, lo cual pudiera en algunos casos dar pie a reacciones violentas de agresión física, verbal o sexual.

A todo esto se suma el hecho de que en distintas sociedades, incluyendo la venezolana, la homosexualidad es todavía rechazada y muchos hombres esconden en un matrimonio su preferencia sexual para no ser rechazados o estigmatizados. Por su parte, numerosas mujeres con VIH optan por guardar silencio sobre el virus por miedo a ser discriminadas y estigmatizadas socialmente, o abandonadas por sus parejas siendo esto también una causa por la cual no acuden oportunamente a los servicios de salud y a la no utilización del condón en el futuro (Volkow Fernández, Balandrán Duarte, & Rodríguez De Viana, 2012).

El abuso y la violencia sexual también ponen a las mujeres en condiciones de vulnerabilidad ante el VIH. Es necesario precisar que quienes son abusadas sexualmente no tienen ningún tipo de oportunidad de negociar el uso del preservativo, con lo cual se encuentran expuestas a ser infectadas. Adicionalmente, las relaciones sexuales forzadas producen abrasiones y heridas en las paredes de la vagina o el recto facilitando la entradas del virus (Volkow Fernández, Balandrán Duarte, & Rodríguez De Viana, 2012). Las víctimas de violencia sexual, según las recomendaciones actuales, deben recibir no sólo consejería y apoyo psicológico, sino tratamiento antirretroviral post-exposición (2012, p. 117).

Las mujeres son también vulnerables al VIH en razón de su bajo estatus económico y social. Al tener las mujeres menor acceso a la educación y al trabajo asalariado, se vuelven más dependientes de los hombres y cuentan con escasas posibilidades de acceder a información y a servicios adecuados de salud que le permitan protegerse. Pero también la vulnerabilidad de las mujeres por cuestiones de género se refuerza cuando a ella se suman otras desigualdades como la pobreza o la discriminación por razones étnicas o por orientación sexual. Como señalan Campero y Herrera (2002, p. 557),

“(...) el VIH/SIDA afecta a las mujeres en tanto mujeres, pero no las afecta a todas por igual.

Si bien existe una vulnerabilidad específica para las mujeres, aquellas que están particularmente en riesgo son las trabajadoras de la salud, las compañeras sexuales de personas que tienen prácticas de riesgo, las parejas sexuales de personas que viven con el VIH, las mujeres expuestas a situaciones especiales de riesgo como abuso sexual, violencia, transfusiones sanguíneas sin precaución, y las mujeres indígenas/rurales, migrantes o parejas de migrantes, las mujeres privadas de la libertad o parejas de personas privadas de la libertad, entre otras. Una gran proporción de mujeres pertenece a uno o más de estos ‘grupos’, y tiene así ‘vulnerabilidades acumuladas.’”

En el caso de las mujeres migrantes, por ejemplo, se pueden observar estas “vulnerabilidades acumuladas” toda vez que a su vulnerabilidad específica de género, se suma el riesgo de violencia y abuso sexual que las hace más susceptibles aún a ser infectadas por el VIH. La mujer migrante al perder sus derechos de ciudadanía, sus redes de apoyo y sus recursos, recurren al sexo como estrategia de supervivencia o toleran maltratos que en una situación de menor vulnerabilidad, no tolerarían (2002, p. 557). Esto es importante tenerlo en cuenta en relación a la migración de venezolanas y venezolanos que se ha venido agudizando a lo largo del año 2018.

Los factores de desigualdad que intervienen en los encuentros afectivos y sexuales se intensifican en los contextos de exclusión social y/o pobreza. Las desigualdades de oportunidades en el mercado laboral y situaciones como la crisis económica severa e hiperinflación que exhibe actualmente Venezuela, plantean como vía alternativa para muchas mujeres la prostitución o el trabajo sexual, dentro o fuera del territorio. El hecho de intercambiar sexo por comida, dinero, favores, seguridad o para pagar droga y deudas contraídas con las redes organizadas de tráfico de mujeres y de inmigración ilegal pone a las mujeres en un riesgo especial ante el VIH y otras ITS.

Las jóvenes y las adolescentes socialmente excluidas son especialmente vulnerables a las ITS, incluyendo el VIH, y a tener embarazos no deseados como resultado de presiones sociales, económicas y de género a las que tienen que hacer frente en sus encuentros sexuales (García-Sánchez, 2004). En circunstancias como las que atraviesa Venezuela actualmente, a los factores de riesgo asociados a la juventud se suman vulnerabilidades adicionales como la migración de adultos significativos (madre o padre), la carencia de elementos básicos de subsistencia que van desde vivienda hasta alimentos, la explotación sexual, la violencia delictiva, la falta de educación, y la falta de empleos o de redes de apoyo.

Un asunto de gran importancia son las actitudes y prácticas en torno al uso del condón, particularmente masculino, lo cual está fuertemente influenciado por prejuicios, mitos y expectativas en torno a los roles de género. A pesar de sus muchas ventajas (ausencia de sofisticación, bajo precio, facilidad de distribución) y de existir amplia evidencia de que su uso correcto y consistente es una de las medidas más efectivas para la prevención de embarazos no deseados e ITS, incluyendo el VIH, tiene la limitación de que su control está en manos de los hombres, y su uso está influido por variables sociales y culturales asociadas a los roles de género (García-Sánchez, 2004).

En Venezuela, el preservativo es de los métodos de planificación familiar y prevención de ITS menos usados. Cifras del año 2010 alertaban sobre una baja participación masculina en la anticoncepción. Al mismo tiempo señalaban que entre las mujeres adultas entre 15 y 49 años, el uso de preservativos como método de planificación familiar alcanzaba sólo el 3%, por debajo de métodos como el ritmo y el coitus interruptus² los cuales alcanzaban 4% y 5% respectivamente (Ministerio del Poder Popular para la Salud, 2013). La Encuesta de Vigilancia del Comportamiento (EVC) sobre VIH, sida e ITS, encontró que el 29% de los adolescentes consultados afirmó usar el condón sólo “algunas veces” y una cifra semejante afirmó no utilizarlo nunca. En el caso de las mujeres, 25% declaró utilizar el condón “sólo algunas veces”, y 39% expresó que no lo utilizaba nunca. Solamente el 3% de la muestra (8 personas) manifestó haber usado alguna vez el condón femenino (p. 36). A esto se suma que desde el año 2015, el MPPS no adquiere ni distribuye condones femeninos.³

Estigma y discriminación

Las personas con VIH se han enfrentado históricamente al estigma y a la discriminación asociada al virus en su cotidianidad. Desde que se detectó la enfermedad, las personas con VIH, o que se presume que lo son, han sido objeto de reacciones negativas, que comprenden maltrato físico y verbal, pérdida del hogar, empleo, rechazo de familiares, cónyuges y amigos y la violación de sus más básicos derechos humanos y libertades fundamentales (OMS, 2013).

El estigma y la discriminación han sido fuentes de obstáculos y desigualdades en todos los ámbitos, incluido en su acceso a tratamiento y en los servicios de atención médica del VIH. En el sistema de salud, los actos discriminatorios varían de “(...) observaciones impropias a violación de la confidencialidad de los pacientes, pasando por demoras en el tratamiento y la negación de atención e higiene básicas.” (OMS, 2013, p. 7)

Estos actos discriminatorios conllevan el potencial de tener repercusiones adversas importantes en la salud de personas y comunidades, además de ser una violación de los derechos humanos de las personas con VIH. Es probable, por ejemplo, que las personas

² El retiro o coitus interruptus no debe ser considerado como un método anticonceptivo, aun cuando el mismo sea incluido en las mediciones relacionadas con métodos de planificación familiar.

³ Al respecto ver: http://www.el-nacional.com/noticias/sociedad/instan-gobierno-adquirir-condones-femeninos-para-evitar-enfermedades_203647

discriminadas padezcan física y psicológicamente, y sean renuentes a solicitar pruebas o tratamiento por temor a ser discriminadas.

En el imaginario colectivo, la idea de vivir con VIH está asociada a grupos socialmente rechazados por considerar que los mismos se encuentran al margen de las normas sociales establecidas. Por ejemplo: las mujeres transgénero, las mujeres y hombres dedicados al trabajo sexual y los hombres que tienen sexo con hombres (ONUSIDA, 2017). Así el VIH/SIDA se vincula a estigmas duraderos de prácticas sexuales consideradas como faltas graves:

“A menudo se cree que las personas con VIH/SIDA se merecen lo que les ha sucedido por haber hecho algo malo. (...) Los hombres que contraen el virus pueden verse como homosexuales, bisexuales o como individuos que han tenido relaciones sexuales con prostitutas. A las mujeres con VIH/SIDA se las tilda de ‘promiscuas’ o de haber sido profesionales del sexo” (OMS, 2013, p. 14).

Pero el estigma en torno al VIH/SIDA también se origina en el potencial del virus de causar daños y, eventualmente, la muerte. Ignorar el mecanismo de transmisión del VIH produce temor de las personas y las comunidades al contagio por contacto ordinario en acciones tales como dar la mano, toser y compartir comedores e inodoros, todo lo cual aumenta considerablemente el estigma frente a personas con VIH (OMS, 2013). Por ejemplo, una encuesta realizada por AVESA, ACCSI y Aliadas en Cadena en distintos estados de Venezuela encontró que el 37% de las personas consultadas sentían que las personas con VIH/SIDA podían ser una amenaza para su entorno (2015, p. 35). Por ello la educación y la defensa de los derechos y la dignidad de todas las personas viviendo con VIH/SIDA juegan un papel fundamental en la eliminación del estigma. En distintos estudios se ha comprobado que las personas menos informadas o sin ningún tipo de información sobre el VIH/SIDA tienen mayores probabilidades de exhibir actitudes discriminatorias que quienes cuentan con información.

Las mujeres con VIH experimentan doble discriminación: por su género y por vivir con el virus. Y también pueden ser objeto de discriminaciones múltiples tomando en cuenta su raza, origen étnico, edad, condición socio-económica entre otras variables.

Las trabajadoras sexuales se enfrentan a un estigma mayor sí contraen el VIH. A menudo ese estigma se extiende a mujeres que contraen el virus a través de relaciones sexuales con sus esposos o parejas estables, toda vez que en tanto el VIH/SIDA guarda una correlación alta con la promiscuidad, se presume que las mujeres que viven con el virus son promiscuas, independientemente de su historial sexual (OMS, 2013):

“Cuando se diagnostica el VIH, ‘es más probable que los hombres sean aceptados por la familia y la comunidad.’ Las mujeres (...) tienen más probabilidades de ser culpadas, aun cuando hayan sido aceptadas por sus esposos en lo que para ellas han sido relaciones monógamas” (p. 15)

El estigma asociado al VIH da pie a actos discriminatorios en contra de quienes viven con el virus, los cuales adoptan numerosas formas. Estos actos de discriminación abarcan (OMS, 2013, p. 16):

- Denegación de la educación
- Denegación o destitución del empleo
- Denegación del derecho a casarse
- Obligación a someterse a una prueba del VIH para trabajar, viajar u otras finalidades
- Falta de confidencialidad o la limitación de la misma
- Detención
- Deportación
- Condena en los medios de difusión
- Rechazo de la familia, los amigos y las comunidades
- Agresión física, incluido el asesinato

A menudo estos actos discriminatorios se convierten en obstáculos al ejercicio pleno de los derechos humanos y de las libertades fundamentales de las personas que viven con VIH/SIDA. Pero también pueden constituir en sí mismos una violación de los derechos y libertades de quienes viven con el virus.

El “*Protocolo de para la identificación de discriminación contra las personas que viven con el VIH*” citado por Fernández Matos (2015, p. 233) se refiere a la “discriminación arbitraria” la cual define como:

“Cualquier medida que acarree una distinción arbitraria entre las personas por razón de su estado de salud o su estado serológico respecto al VIH, confirmado o sospechado. Este Protocolo alerta que la discriminación contra las personas que viven o se sospecha que viven con el VIH/SIDA puede tener consecuencias nefastas para la salud pública:

1. *La discriminación tiende a infundir miedo e intolerancia. Crea un clima que obstaculiza la prevención eficaz al desanimar a las personas para que se sometan a pruebas voluntarias y busquen información sobre cómo protegerse a sí mismas o proteger a los demás, lo que agudiza las consecuencias adversas de vivir con el VIH/SIDA. Acarrea como resultado que las personas no acudan a centros de atención de salud para conocer su condición o para seguir un tratamiento por el miedo a ser estigmatizadas.*
2. *La discriminación puede engendrar un exceso de confianza peligroso entre las personas y grupos que no sean objeto de una atención especial, lo que les inducirá a creer que no corren ningún riesgo. Este es el caso que se observa en las mujeres con VIH entrevistadas, donde no solamente la asunción de los roles de género y la falta de control sobre su sexualidad y sobre su cuerpo las coloca en una situación de vulnerabilidad, sino además, al tener relaciones de pareja estables pueden adoptar la falsa creencia que no están bajo riesgo de contraer el virus.*
3. *La discriminación contra las personas que viven o se sospecha que viven con el VIH/SIDA tiende a exacerbar las formas vigentes de marginación, como el racismo, la discriminación*

por razón de sexo, la indigencia y la discriminación contra las niñas y los niños. Aumenta la ya acrecentada vulnerabilidad a la infección por el VIH de los grupos marginados y obstruye su capacidad para afrontar el impacto de su propia infección y/o de sus familiares o allegados. Esto se evidencia en el caso de las mujeres entrevistadas, las cuales en su mayoría, se dedican al trabajo doméstico no remunerado, han culminado la primaria o en el mejor de los casos la secundaria, son víctimas de violencia de género, están en condición de pobreza, de manera que el tener VIH origina una profundización de la situación de exclusión en la cual se encuentran.” Subrayado añadido.

Marco normativo-legal venezolano

Desde el año 1991, las organizaciones de la sociedad civil que trabajan en VIH/SIDA en Venezuela, así como personas que viven con VIH, han ejercido acciones legales a fin de exigir el reconocimiento y la protección de los derechos humanos de toda la población viviendo con el virus (AVESA, ACCSI, Aliadas en Cadena, 2015). Gracias a ello se obtuvieron importantes decisiones que garantizan a las personas con VIH/SIDA atención, tratamiento, prevención, privacidad, confidencialidad, resguardo de su honor y reputación, igualdad ante la ley, seguridad social, trabajo, educación, maternidad y paternidad, acceso a servicios financieros y bancarios, participación ciudadana en la toma de decisiones y acceso a la información pública, entre otros (p. 23).

El marco normativo-legal vigente reconoce e incorpora la promoción y protección de los derechos humanos en general, incluyendo los derechos sexuales y reproductivos. En este contexto, existen disposiciones legales aplicables a las personas con VIH/SIDA. Pero existen también normas específicas en esta materia y muy particularmente sobre mujeres con el virus. En el año 1999, la Sentencia de la Sala Político Administrativa Corte Suprema de Justicia derivada de un recurso de amparo interpuesto por varias organizaciones de la sociedad civil reconoció el derecho de las personas con VIH a recibir tratamiento y atención integral de manera gratuita por parte del Estado venezolano, en aplicación del derecho de las personas a no morir por causas relacionadas con el VIH/SIDA (AVESA, ACCSI, Aliadas en Cadena, 2015).

Posteriormente, en el año 2000 se aprobó la *Resolución 292* la cual es una pieza fundamental en los esfuerzos por prevenir la transmisión vertical del virus de madre a hijo/a. La misma dispuso la obligatoriedad tanto en instituciones públicas como privadas, de realizar la prueba de detección del VIH a todas las embarazadas que acudieran al control prenatal. Dicha prueba debe ser hecha previo conocimiento e información de la persona objeto del examen, a quien se le debe proporcionar la orientación necesaria y preservar la confidencialidad de sus datos como de los resultados. Así mismo, compromete al Estado a garantizar, a través del Programa Nacional de SIDA, “(...) el tratamiento antirretroviral a las mujeres seropositivas durante el embarazo, el parto y post-parto y control virológico e inmunológico de la madre y el recién nacido (...)” conforme a estándares internacionales (Ministerio de Salud y Desarrollo Social, 2000).

La *Guía de Tratamiento Antirretroviral de las personas con VIH, aprobada por el Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS)* del año 2014, amplía lo dispuesto en la Resolución 292 al establecer que las embarazos con VIH deben:

1. Recibir terapia antirretroviral independientemente de los resultados de pruebas inmunológicas y virológicas;
2. Programar una cesárea electiva;
3. Contar con sucedáneos de leche materna para garantizar la alimentación de recién nacidos/as durante el primer año de vida, siguiendo la recomendación de no ofrecer lactancia materna como medida de prevención de la transmisión madre/hijo/a.

En el mismo año 2014, se aprobó la *“Ley para la Promoción y Protección del Derecho a la Igualdad de las personas con VIH o Sida y sus familiares”* que tiene por objeto promover y proteger el derecho a la igualdad de todas las personas con VIH o Sida, así como de sus familiares, en todo el territorio nacional, a los fines de asegurar que disfruten y ejerzan todos sus derechos, garantías, deberes y responsabilidades, sin discriminación alguna, entre ellas las derivadas de su condición de salud, género, orientación sexual, identidad de género o expresión de género.

La ley identifica a mujeres embarazadas y trabajadoras sexuales como parte de los grupos vulnerables, los cuales define como aquellos que se encuentran bajo mayor riesgo de contraer VIH/SIDA, por lo cual para salvaguardar su salud y la de los demás deben ser sujetos de manera preferente de las políticas de prevención y tratamiento que desarrolle el Estado (Artículo 4. Asamblea Nacional , 2014).

Igualmente, establece una cláusula de protección específica de las mujeres en el contexto del VIH/SIDA (Artículo 29) que dispone lo siguiente:

“1. Se prohíbe negar o condicionar la atención a las mujeres con VIH/SIDA por su condición de salud, en cualquier clínica privada, así como en los institutos prestadores de servicios de salud, especialmente en su control ginecológico y durante el embarazo, parto y puerperio.

2. Las clínicas privadas y los institutos prestadores de servicios de salud, así como todo su personal, están obligados a ofrecer atención priorizada a las mujeres con VIH durante el embarazo, parto y puerperio, en cumplimiento de las pautas establecidas para la prevención de la transmisión materna infantil del VIH dictadas por el órgano competente.

3. Las mujeres con VIH/SIDA tienen derecho a un trato digno basado en el respeto recíproco y la solidaridad, quedando prohibidos los tratos humillantes, vejatorios y ofensivos debido a su condición de salud.”

4 MUJERES Y VIH EN VENEZUELA

Es necesario comenzar este capítulo comentando que la información epidemiológica en Venezuela ha sido manejada con gran opacidad, no siendo la misma divulgada aún en los casos en los cuales la misma está disponible. En el caso específico del VIH no se dispone de información epidemiológica reciente. El mismo Ministerio del Poder Popular para la Salud ha reconocido que los estudios de prevalencia⁴ disponibles para poblaciones en situación de mayor vulnerabilidad datan de la década de los años 90 y los datos más recientes sobre conocimientos y comportamientos de la población en general son del año 1998 (AVESA, ACCSI, Aliadas en Cadena, 2015). Las organizaciones AVESA, ACCSI y Aliadas en Cadena señalaron en el 2015 que “(...) a pesar de ser un importante problema de salud pública, los datos epidemiológicos oficiales sobre el VIH, SIDA y otras ITS (se encontraban) desactualizados” (p. 30).

En Venezuela, la epidemia del VIH/SIDA afecta mayoritariamente a los hombres: de los 18.714 casos de VIH/SIDA registrados entre 2014 y 2016⁵, el 67% correspondió a hombres y el 32% a mujeres (ONUSIDA, PAHO, Ministerio del Poder Popular para la Salud, 2018). No obstante, se evidencia un crecimiento del VIH entre mujeres. Al observar el comportamiento de la epidemia en un período de 9 años, las mujeres pasaron de constituir el 20% de la población viviendo con VIH en 2007, a representar el 38% para el año 2015 (ver Tabla 1).

Tabla 1. Morbilidad: casos VIH/SIDA por sexo y año, Venezuela (2007-2016)

Años	Hombres		Mujeres		Total
	Nº	%	Nº	%	Nº
2007	4.869	80,00	1.217	20,00	6.086
2008	5.482	74,94	1.833	25,06	7.315
2009	8.725	77,82	2.487	22,18	11.212
2010	9.226	79,06	2.443	20,94	11.669
2011	8.976	78,13	2.513	21,87	11.489
2012	8.945	80,00	2.236	20,00	11.181
2013	2.670	69,90	1.150	30,10	3.820
2014	4.037	65,85	2.094	34,15	6.131
2015	3.508	61,72	2.176	38,28	5.684
2016	5.911	74,99	1.971	25,01	7.882
Total	62.349	75,60	20.062	24,33	82.469

Fuente: Plan Maestro para el fortalecimiento de la respuesta al VIH, la tuberculosis y la malaria en la República Bolivariana de Venezuela desde una perspectiva de salud pública (2018).

Es importante alertar, sin embargo, que estas cifras, particularmente a partir del año 2013 cuando se registran un cambio drástico en su comportamiento, contienen un subregistro significativo asociado a la escasez de pruebas diagnósticas y las debilidades del sistema de salud que impiden el acceso a servicios. Sí bien el Plan Maestro para el fortalecimiento de

⁴ La prevalencia del VIH cuantifica la proporción de individuos en una población que viven con el VIH en un momento específico. ONUSIDA normalmente calcula la prevalencia del VIH en adultos entre 15-49 años de edad. La prevalencia del VIH también puede hacer referencia al número de personas que viven con el VIH. Por ejemplo, “en diciembre de 2009, aproximadamente 33,4 millones de personas vivían con el VIH en el mundo.” (ONUSIDA, 2011).

⁵ Según se señala en el Plan Maestro (ONUSIDA, PAHO, Ministerio del Poder Popular para la Salud, 2018), las cifras para el año 2017 se encontraban aún en proceso de validación para el momento de publicación de dicho documento.

respuesta al VIH, la tuberculosis y la malaria en la República Bolivariana de Venezuela desde una perspectiva de salud pública (2018), elaborado por el Ministerio del Poder Popular para la Salud, ONUSIDA y la Organización Panamericana de la Salud, indica que las variaciones en los datos podrían atribuirse a cambios realizados en el sistema de registro y notificación de casos desde las coordinaciones regionales, más adelante el mismo documento señala lo siguiente:

“Hasta la fecha no se está aplicando el modelo de prueba voluntaria y consejería (...) no se ha avanzado todavía con la descentralización del acceso a la prueba rápida en el primer nivel de atención (con la excepción de un número limitado de pruebas rápidas para mujeres embarazadas en el 2017/2018). La principal razón fue la falta de asignación de recursos por el MPPS. Tampoco se están implementando estrategias de tamizaje comunitario o pruebas por proveedores pares capacitados.

Actualmente no hay disponibilidad de pruebas de ELISA de 4ª gen ni WB (insumos adquiridos por el MPPS) (...) El (Instituto Nacional de Higiene) tiene disponibilidad de reactivos para ELISA de 3ª generación (...), sin embargo, por la falta de reactivos de WB y carga viral, en este momento no hay capacidad de confirmación del diagnóstico de VIH. Esta situación ha tenido un importante impacto en la capacidad de detección de casos de VIH y en personas con sintomatología de sida se está aplicando el criterio clínico.” (2018, p. 23)

No quedan dudas entonces de que la variación en el número de casos registrados tiene que ver con la ausencia de insumos y recursos necesarios para la detección del VIH. A partir de esto, surge la interrogante sobre el verdadero comportamiento de la epidemia en general, y de modo particular entre las mujeres, a la luz de la severidad de la crisis en sus vertientes salud, social y económica y su profundización en los últimos 4 años. Sin embargo, esta situación no es nueva. En 2010 el MPPS reconoció la existencia de un subregistro que atribuyó a las limitaciones que posee el sistema de vigilancia, las cuales impedían tener un perfil completo de la epidemia de VIH en Venezuela (AVESA, ACCSI, Aliadas en Cadena, 2015).

Se estima que la epidemia en Venezuela es concentrada, lo cual se traduce en que la misma se mantiene contenida en grupos considerados epidemiológicamente más expuestos, a saber hombres que tienen sexo con hombres (HSH) y trabajadoras/es sexuales. Se calcula que en esos grupos la prevalencia es superior al 5%, mientras que en la población general es de 0,56%. Sin embargo, no existe información específica y reciente y no se han llevado a cabo investigaciones que permitan determinar el tamaño de las poblaciones clave, incluyendo trabajadoras sexuales, la prevalencia del VIH y los comportamientos relacionados con el mismo (ONUSIDA, PAHO, Ministerio del Poder Popular para la Salud, 2018, p. 13). Como se ha señalado, estas estimaciones están basadas en algunas investigaciones disponibles ya que los estudios de prevalencia de amplio alcance que posibiliten caracterizar y analizar en detalle la epidemia en Venezuela no han sido realizados desde los años 90 (AVESA, ACCSI, Aliadas en Cadena, 2015, p. 13).

La principal forma de transmisión del virus es la sexual. La vía de transmisión a través del uso de drogas inyectables es estadísticamente insignificante en Venezuela (AVESA, ACCSI, Aliadas en Cadena, 2015, p. 13).

Análisis de las Entrevistas

Las mujeres con VIH enfrentan numerosos retos, algunos de los cuales han sido agravados por la emergencia humanitaria compleja por la que atraviesa Venezuela. El primero de ellos es el temor al estigma y la discriminación de la que son objeto las personas con VIH. Durante las entrevistas realizadas para la elaboración de este documento, una de las participantes señaló:

“Ha sido bastante difícil porque a la mujer le ha costado decir ‘soy seropositiva’ por el estigma, la discriminación. Porque soy mujer y soy vulnerable. Porque tengo que dejar de estudiar y dejar de trabajar para dedicarme a mi familia. O sea yo soy la mamá de los pollitos, tanto de mis padres como de mis hijos, como del resto de la familia.”

Otra participante agrega:

“(Es mayor) el tabú que existe en las regiones. Y el mismo desorden de los programas que no ayudan, lo que hacen es que la discriminación (...) crezca más y el miedo de ellas que no buscan ayuda pues.”

Algunas relataron su experiencia y cómo fueron discriminadas al tratar de acceder a servicios de salud:

“Yo fui a hacerme la endoscopia en el Hospital Central. Me fui desde las 5 de la mañana, y me dejaron hasta las 12 del mediodía porque por saber que tenía VIH no me quisieron atender, y eso que estaba de primera y me dejaron de última.”

Sí bien no se puede afirmar que en Venezuela existe un clima generalizado de estigmatización y discriminación en contra de las personas con VIH, particularmente las mujeres, es preciso señalar que aun persisten actitudes que pueden resultar dañinas y discriminatorias. Según datos recabados por las organizaciones AVESA, ACCSI y Aliadas en Cadena (2015, p. 35), un poco menos del 40% de las personas consultadas en un sondeo de opinión manifestó creer que las personas con VIH/SIDA pueden ser una amenaza para su entorno. En Maracaibo, Mérida y Barquisimeto esa proporción supera el 40%. No obstante, más del 80% de quienes respondieron la encuesta consideran que las personas con VIH/SIDA deberían ser aceptadas completamente en la sociedad, lo cual resulta un dato importante en los esfuerzos por erradicar el estigma y la discriminación asociados al VIH/SIDA, incluyendo en los centros de salud.

Las dificultades enfrentadas por estas mujeres, así como el temor al estigma y la discriminación hace que muchas prefieran no revelar su condición de VIH lo cual, al mismo tiempo, incide en el número de organizaciones y activistas que trabajan en beneficio de esta población. En las entrevistas, esta fue una de las razones señaladas para la poca participación de mujeres con VIH en la exigencia de sus derechos y en la conformación de organizaciones. Hasta el año 2017, según lo señalado por las entrevistadas, existían 3 ONGs de mujeres con VIH. Dos de ellas desaparecieron luego de que sus líderes salieran de Venezuela. La única organización de mujeres con VIH aún en pie está en el interior del país.

Este es un aspecto de crucial importancia toda vez que el trabajo de las organizaciones no gubernamentales en el área del VIH/SIDA ha sido determinante en el mejoramiento de la

calidad de vida y la atención recibida por todas las personas con VIH, pero en particular por mujeres con VIH en centros de salud. Un elemento ampliamente señalado durante las entrevistas fue cómo gracias a la acción y al acompañamiento de estas organizaciones se logra la atención oportuna a mujeres embarazadas con VIH antes y después del parto, así como a sus bebés:

“(...) Hubo un caso de Acarigua y la trasladaron a Barquisimeto para ellos no atenderla. Eran ya dos días y eran las 10 de la noche y todavía aun peleando para que se atendiera (...) varios activistas de diferentes partes del país empezaron a hacer presión, hasta que por fin atendieron ese caso.”

Otro de los asuntos aludidos por varias de las personas entrevistadas es la capacidad de las mujeres con VIH para defender sus derechos y para negociar prácticas sexuales seguras, lo cual algunos participantes describen diciendo que “las mujeres (con VIH) no quieren empoderarse” lo cual también es visto como un impedimento a su participación en la exigencia de sus derechos y en el apoyo a otras mujeres con VIH:

“(...)por lo que hablábamos del estigma, la discriminación, no quieren empoderarse, no quieren conocer más, llevar más allá de lo que le arrastra la enfermedad.”

Vale la pena citar aquí que, conforme a los datos recogidos por AVESA, ACCSI y Aliadas en Cadena, (2015, p. 75), el 80% de las personas consultadas consideró que se debería promover que las mujeres propongan el uso del condón con su pareja. Estos datos son llamativos toda vez que evidencian que las brechas de género, particularmente en lo relativo a las normas y expectativas socio-culturales que dificultan la negociación de prácticas sexuales seguras a las mujeres, no son del todo comprendidas.

Sí bien no hay duda de que el empoderamiento de las mujeres guarda relación con el aumento de las capacidades para negociar sexo seguro y el uso del preservativo, se debe tener en cuenta que la responsabilidad de hacerlo no es sólo de ellas. Culpabilizar a las mujeres por no lograr que su pareja haga uso del condón cuando se trata de un método cuyo control está en definitiva en manos de los hombres, contribuye a aumentar el estigma y sentimientos de culpabilidad por tener VIH. Esto es particularmente relevante si se toma en cuenta que la tendencia mundial sobre nuevas infecciones por VIH está ocurriendo entre mujeres con parejas estables, siendo las relaciones heterosexuales sin protección el factor más importante en la transmisión (AVESA, ACCSI, Aliadas en Cadena, 2015).

En este punto, destacan los mitos y el estigma asociados al VIH que contribuyen a imposibilitar el uso de condón:

“(...) Cuando tú le dices vamos a utilizar el condón ‘ah pero es que seguro este tiene SIDA.’ (...)a los venezolanos no les gusta usar tampoco el condón (...) pero ‘¿por qué lo vamos a utilizar? ¿Es que tienes alguna infección de transmisión sexual? ¿Es que tienes VIH? ¿Tienes SIDA?’ (...)”

Es importante señalar que actualmente, como lo indica el Plan Maestro (2018, p. 3) no hay distribución de condones y lubricantes en los servicios de atención integral a personas con VIH, ni en la red del primer nivel de atención. Por su parte, los condones disponibles a través

de las cadenas comerciales de farmacias tienen costos elevados que impiden a las personas su adquisición.⁶

Los/las participantes manifestaron que desde hace algunos años se vienen registrando casos de VIH entre amas de casa, un grupo que según su opinión está en aumento. Muchas de estas mujeres están en una posición socio-económica de precariedad que se ve exacerbada por su condición de VIH. A ello se suman las dificultades para admitir que tienen el virus en razón de sus roles de cuidadoras y por temor al estigma y a la discriminación de la que podrían ser objeto ellas y sus familias. Una de las entrevistadas señala que las mujeres prefieren no hablar sobre su estatus seropositivo:

“(…) por (…) el miedo a la familia, a la comunidad, a la pareja, O sea hay casos en los que ella sabe, pero nadie de su entorno. ‘Para que mis hijos no sea discriminados en el colegio.’ Los medicamentos los cambian de envase y dicen que son vitaminas que me estoy tomando. Porque el entorno de los niños puede ser afectado porque no los quieren tomar en cuenta para los juegos de los otros niños.”

Agrega otra entrevistada:

“Por la etiqueta. Por el ‘bullying’ al que pueden someter a sus hijos. Porque no son ellas nada más a quienes van a señalar. Van a señalar a sus hijos.”

Una de las participantes señaló que el estigma y la discriminación no se limita al ámbito de la salud, sino también al ámbito laboral, lo cual presenta un enorme reto a las mujeres con VIH en las condiciones socio-económicas actuales del país:

“(…) cuando trabajaba en una compañía y mandaron a hacer a todos el examen de VIH. Por supuesto nadie estaba enterado de que yo lo tengo, pero al yo negarme ‘ella tiene, porque se está negando.’ ¿Y qué tuve que hacer yo? Salirme del trabajo, renunciar antes de decir que no porque al yo negarme iba a estar señalada y así no iba a hacer mi trabajo.”

La condición de ama de casa determina la situación de dependencia de la mujer, particularmente económica, lo cual le dificulta el acceso a servicios e información sobre VIH. Una participante señala:

“(…) son personas que no trabajan, la mayoría son amas de casas (…) y no tienen el efectivo para ir a talleres, para ir a jornadas. (Con) la situación país se les hace muchísimo más difícil.”

Los y las participantes señalaron que, en general, las mujeres con VIH viven en situación de pobreza y dependen de la ayuda que reciben de organizaciones no gubernamentales para asegurar su salud y subsistencia.

La crisis en el sector transporte, la falta de efectivo y la ausencia de oportunidades de trabajo son algunos elementos adicionales que actualmente impiden a las mujeres con VIH acceder

⁶ Al respecto ver:

<http://www.contrapunto.com/noticia/en-venezuela-una-caja-de-condones-puede-llegar-a-costar-hasta-27-mil-bolivares-160948/>

<https://www.laiguana.tv/articulos/75323-precios-caja-condones-marca/>

<http://www.caraotadigital.net/economia/carito-vale-el-nuevo-precio-de-los-condones-que-te-dejara-boquiabierto/>

físicamente tanto a los servicios de atención de salud como a los grupos de apoyo aun en pie. En ese sentido, se reporta que hay mujeres que interrumpen su tratamiento o el tratamiento de sus hijos o hijas o no acuden a citas médicas (bien sea consulta prenatal o chequeo regular), por no contar con recursos para pagar el transporte para su traslado. Tampoco cuentan con recursos para adquirir alimentos, lo cual compromete el tratamiento y su situación general de salud.

Las entrevistas revelaron que debido a todos los obstáculos que enfrentan las mujeres con VIH en el contexto de la emergencia humanitaria, cada vez más se reportan casos de depresión y afectación psicológica asociada al estrés lo cual tiene un impacto negativo para su salud.

Así mismo, se reporta que no hay servicios de apoyo y orientación psicológica para mujeres con VIH a excepción de unos pocos organizados y manejados por organizaciones no gubernamentales que trabajan con VIH/SIDA. Una de las entrevistadas señala:

“La verdad es que las mujeres con VIH están abandonadas en ese sentido, además que todo esto ocurre al nacimiento del bebé. Abandonadas totalmente a su suerte y a su bebé, porque entonces no hay seguimiento, no hay ni siquiera un apoyo psicológico (...)”

Acceso a tratamientos

La terapia antirretroviral (TARV) consiste en una combinación de fármacos que suprime la replicación del VIH, reduce la mortalidad y morbilidad entre las personas con VIH y mejora su calidad de vida. La TARV también ayuda a prevenir la transmisión del VIH mediante la supresión de la replicación del virus en personas que viven con el VIH (OMS/PAHO, 2016).

Desde el 1999, derivada de la Sentencia de la Corte Suprema de Justicia de ese año en favor de las personas con VIH, el Ministerio de Salud ha proporcionado terapia antirretroviral gratuita y, desde el 2016, ha adoptado la política de ofrecer el tratamiento antirretroviral (TARV) para todas las personas con VIH independientemente del recuento de CD4 (ONUSIDA, PAHO, Ministerio del Poder Popular para la Salud, 2018). Según cifras estimadas para el año 2016, casi el 60% de todas las personas viviendo con VIH en Venezuela recibían TARV. Sin embargo, existen severas dificultades en torno al TARV no disponiéndose de las “(...) cantidades necesarias para atender los esquemas de ARV requeridos por todos los pacientes, así como de medicamentos para la profilaxis y el tratamiento de infecciones oportunistas, reactivos para pruebas de CD4, carga viral y pruebas de resistencia (...)” lo cual ha comprometido el acceso al tratamiento antirretroviral y al seguimiento de laboratorio adecuado (2018, p. 4). Así, desde el mes de abril de 2018, se contabiliza que unas 58 mil personas con VIH no tienen acceso a medicamentos.

De todos los temas abordados durante las entrevistas llevadas a cabo para el presente estudio, éste fue el que resultó ser el más apremiante y al que más se hizo referencia. Un participante del estado Carabobo lo explicó así:

“Tenemos escases total de medicamentos a nivel nacional, cien por ciento (100%). Lo poco que está llegando en estos momentos, está llegando de donación, a través

del extranjero, y bueno metiendo por los caminos verdes, buscando (...) que lleguen a la población, pero realmente el Estado venezolano como tal no está comprando medicamentos.”

La situación de desabastecimiento descrita por los y las activistas tiene repercusiones en el bienestar de las personas con VIH y sus familias. En particular, se hizo alusión al estrés que ocasiona en ellas no poder acceder a los medicamentos lo cual, aunado al debilitamiento físico causado por falta de tratamiento, puede contribuir a acelerar el proceso de deterioro de su salud. Algunas/os participantes manifestaron sufrir ellos/as mismas o alguna persona con VIH conocida, episodios de depresión por no tener las medicinas necesarias ni para tratar el VIH ni para tratar infecciones oportunistas. Una entrevistada del estado Táchira relató:

“(...) son luchadoras pero están viendo cómo se han ido deteriorando (...) personas que viven con la condición del VIH, y que no hay respuesta a su medicamento. Sumándole a esto la situación país. ¿Qué es lo que hacen? Muchas se están deprimiendo (...) y otras también donde hasta pierden la noción. El caso de una de las amigas de nosotros, que ya casi esta de psiquiatra, ya está hospitalizada por todo esto, y son situaciones que se han visto a nivel nacional (...)”

Otro entrevistado del estado Nueva Esparta señaló:

“(...) Las mujeres vienen a morirse al hospital. Caen en drogas y en alcohol para que ‘cuando yo me muera ya yo no sepa lo que estoy sintiendo o padeciendo.’ Entonces los niños quedan... no hay antirretrovirales por el desabastecimiento (...)”

Algunas personas optan por buscar los medicamentos en otros país, bien sea que algún familiar o conocido/a se los haga llegar, o trasladándose ellas mismas hasta el lugar para adquirirlos. Muchas personas viajan hasta Colombia para conseguir algunos de los medicamentos pero los costos en moneda local son muy altos para las personas provenientes de Venezuela. De manera que la opción de traer los medicamentos desde el exterior es limitada sólo para quienes pueden afrontar los costos.

Conforme a lo manifestado por uno de los entrevistados: “el tratamiento no es igual para todos.” Como se señala en las entrevistas, el esquema de tratamiento es determinado con base al peso corporal y también tomando en consideración otras dimensiones tales como sí la mujer se encuentra o no en edad reproductiva, entre otras. Sin embargo, las/os participantes señalaron que la guía para el manejo de terapia antirretroviral no se está cumpliendo y que el Estado no hace el debido seguimiento. Así, indicaron que en aquellos casos cuando los medicamentos están disponibles, a las mujeres se les está administrando la misma dosis que a los hombres, y a niños y niñas dosis correspondientes a adultos. Manifestaron también que las mujeres no están recibiendo información sobre la dosificación diferenciada de la terapia antirretroviral. Una de las entrevistadas señala:

“Yo viví esa situación cuando me pusieron (un medicamento) cada tres meses, pero estaba prescrito para más de 60 kilos, verdad. El doctor siempre me lo prescribe y yo no lo tolere y me lo tuvieron que quitar. Pero hay unas personas que no se dan cuenta y siguen continuando con el tratamiento toda la vida. (...) y está también pasando con

niños que les están dando medicinas de adultos ya que no tienen la dosis prescrita para niños. Sí es de 600 miligramos les están dando 300 miligramos por mes.”

Agrega otro entrevistado:

“(…) tenemos una debilidad porque el médico impone su poder (…), no le dice, no le explica sino que ‘Usted se toma esto y punto.’ La mayoría no tiene la información (…) incluso está atentando contra la vida de la mujer. Sí tu le metes, sobredimensionas la dosis, tu lo que estás es intoxicando y eso puede tener efectos en las personas. Aquí hay muchos elementos en el tema de las mujeres por ejemplo como este, y esto está pasando desde hace años.”

Señalan que la ausencia de manejo diferenciado de los esquemas de tratamiento antirretroviral conforme a los protocolos establecidos, produce en las mujeres consecuencias de salud que disminuyen su calidad de vida.

Algunas de las entrevistadas reportaron que a la situación de desabastecimiento de medicamentos se han unido dificultades para movilizarse a retirarlos cuando los mismos están disponibles, bien sea por no contar con recursos para pagar por transporte o por la falta de transporte mismo. Al respecto señala una de las entrevistadas:

“(…) a las mujeres les ha costado llegar (…) al sitio donde tienen que ir a la consulta, a una charla, a una entrevista, a buscar sus medicamentos. Y ahora, actualmente la falta de recursos financieros como tal para poder llegar al sitio donde deben acudir para ser ayudadas por otras mujeres como tal, entonces nos ha costados mucho.”

La entrevistada del estado Táchira reportó:

“(…) a veces le hago visita a los niños en sus casas. Casi no los traen a consultas por falta de dinero para poderse trasladar de sus casas a la fundación, porque no hay recursos. Y de verdad que todos viven muy lejos, y unos de verdad se están enfermado ahorita muchos niños por eso mismo, no vienen a retirar el medicamento por lo mismo. Aunque esté el medicamento, no tienen cómo llegar para irlos a buscar porque no hay plata para llegar.”

Al desabastecimiento de medicamentos se une la situación nutricional de las mujeres con VIH dadas las dificultades socio-económicas, especialmente la hiperinflación, para adquirir alimentos. La alimentación inadecuada de estas mujeres tiene repercusiones de salud importantes. Relata una de las participantes:

“(…) Una mala alimentación, no tener tratamiento, y habiendo un tratamiento, pero no hay comida, entonces estoy consumiendo estos medicamentos que son fuertes sin nada en el estómago, eso también me dificulta a mí y no voy a tener ni defensas, porque al no alimentarme bien, esos medicamentos no me van a servir de nada.”

En el contexto de desabastecimiento de medicamentos para tratar el VIH, las entrevistas revelaron que actualmente los protocolos de profilaxis en casos de violencia sexual no se están aplicando en los establecimientos públicos debido a la ausencia del tratamiento requerido para tal fin.

Embarazadas y madres con VIH

Al observar los datos de mujeres embarazadas con VIH (ver Tabla 2), se evidencia que el número de casos se duplicó desde 2007, cuando se registraron 374 casos, a 2015 al registrarse 761 casos. Las cifras para el año 2016, al igual que los datos generales sobre morbilidad comentados más arriba en la Tabla 1, presenta un subregistro asociado, como se ha dicho, a la falta de acceso a pruebas diagnósticas y reactivos necesarios para determinar la presencia del virus y el número de nuevos casos.

Tabla 2: Embarazadas con VIH por año (2007-2016)

Año	Número de Embarazadas	Variación en %
2007	374	
2008	335	-10%
2009	233	-30%
2010	272	17%
2011	285	5%
2012	348	22%
2013	432	24%
2014	559	29%
2015	761	36%
2016	331	-57%
Total	3.930	

Fuente: Plan Maestro para el fortalecimiento de respuesta al VIH, la tuberculosis y la malaria en la República Bolivariana de Venezuela desde una perspectiva de salud pública, 2018.

Sí bien más del 95% de todos los partos a nivel nacional son hechos en establecimientos hospitalarios, la atención prenatal en la red ambulatoria es limitada (menos de un tercio de las embarazadas acuden a 4 consultas o más). Según la Encuesta Nacional de Condiciones de Vida (ENCOVI) para el año 2017, un 3,4% de las embarazadas iniciaron el control prenatal en el octavo mes, lo cual implica un riesgo importante de salud por control inexistente o inadecuado (ENCOVI, 2017), incluyendo en la detección y manejo oportuno del VIH.

El Plan Maestro aprobado en julio de 2018, señala que menos de la mitad de todas las mujeres embarazadas con VIH tenía acceso a tratamiento para prevenir la transmisión materno infantil en el 2016, mientras que los sucedáneos de la leche para alimentar a infantes expuestos al virus no están disponibles en el país, con excepción de la poca existencia que reciben algunos hospitales a través de donativos provenientes del exterior (p. 30). Durante las entrevistas se aludió al hecho de que muchas madres con VIH se ven forzadas a amamantar a sus bebés dada la ausencia de fórmulas lácteas. Por ejemplo, en la isla de Margarita, en el estado Nueva Esparta la situación es descrita como sigue:

“(…) los niños que tienen edad comprendida desde 0 a 12 meses están siendo alimentados con agua del chorro y plátano verde. Entonces una madre que ve llorar a un niño, verdad, que tiene que salir a trabajar (...) entonces un niño desesperado que esté llorando, entonces han optado por darle la teta, así como decimos en Margarita, y entonces todos los exámenes de los niños están saliendo positivos.”

La situación en el estado Carabobo es similar:

“(…) (tenemos niños) que se quedaron sin madres. Sus madres fallecieron. La leche, no hay fórmulas lácteas (…) son 35 bebés (…) de madres con VIH, afortunadamente en su mayoría son sanos, no nacieron con VIH. Pero nacen de madres con VIH. No los pueden amamantar (…) No hay, no hay leche. Los alimentan con agua de arroz, es más, chicha de espaguetis. Hubo una que sin querer mató a tu hijo puesto que le estaba dando con apenas 5 días de nacida la leche del CLAP⁷ ¡y lo mató!”

El estigma y la discriminación de la que son objeto las embarazadas con VIH fue uno de los temas de mayor relevancia durante las entrevistas. Casi todos los estados representados reportaron maltratos y obstáculos enfrentados por estas mujeres para acceder a tratamientos, servicios e insumos, lo cual se traduce en riesgos para ellas y sus recién nacidos/as. Una de las entrevistadas afirma que en el sector salud “la discriminación comienza en la consulta prenatal.” Agrega que a las mujeres con VIH las dejan de últimas en las consultas “(…) porque los espéculos y la cama (las van) a infectar.” Aquí se entrecruza el estigma asociado al virus con la ausencia de insumos necesarios para garantizar la higiene requerida en todos los establecimientos hospitalarios para atender a todas las pacientes. Sin embargo, reportan los y las entrevistadas que este tipo de actos discriminatorios no son nuevos, sino que se han repetido a través del tiempo.

Aun cuando se sabe que en medio de la crisis del sector salud a menudo las mujeres a punto de dar a luz deben recorrer varios centros hospitalarios antes de ser atendidas (Equivalencias en Acción, 2017, p. 27), en el caso de las embarazadas con VIH la situación pareciera ser peor. Una de las formas en las que se manifiesta la discriminación es solicitar a la paciente la compra de todos los insumos y medicinas a ser utilizados durante el parto, para lo cual la embarazada a menudo no tiene los recursos. Y en ocasiones, una vez que la paciente cumple con todo lo requerido, en los establecimientos hospitalarios se hacen nuevas solicitudes de otros insumos o les indican que deben ser trasladadas a otros centros por falta de médicos o medicamentos:

“(…) hay mujeres que cuando van para que le hagan la cesárea, le piden hasta las bolsas negras para la basura. Y le cambian el antibiótico una y otra vez. Cuando ven que le piden el antibiótico y ellos lo consiguieron ya no tienen excusa para no atenderlas, pero le vuelven a cambiar el antibiótico. Y le piden hasta el cloro, detergente para ser atendida y pasan horas y horas (…)”

Y agrega otra entrevistada:

“Hablan del parto humanizado y realmente a ninguna mujer por ser seropositiva la reciben, no solamente en Carabobo sino en todo el país. Y bueno tiene que estar uno de nosotros presente para que se pueda aceptar a hacer la cesárea (…) Cada vez que los médicos ‘es que se necesita esto, que se necesita aquello’ o sea las excusas que

⁷ Las siglas CLAP significan Comité Local de Abastecimiento y Producción. Es un esquema promovido por el gobierno de Venezuela para distribuir alimentos prioritarios a precios preferenciales a través de una modalidad de entrega de productos casa por casa. La calidad e integridad de los productos incluidos en las cajas comercializadas por los CLAP ha sido cuestionada por distintas investigaciones periodísticas.

Al respecto ver:

<http://efectococuyo.com/principales/leche-de-los-clap-no-es-nutritiva-segun-investigacion-de-armando-info/>
<http://revistazeta.net/2018/03/04/la-peligrosa-leche-los-clap/>

ellos nos dan normalmente (...) cuando ellos quieran disfrazar la cosa porque no las quieren atender.”

Varias de las entrevistadas consideran que se trata de excusas por parte del personal de salud para no atender a las pacientes con VIH, lo cual obstaculiza el acceso a servicios de salud y pone en riesgo la vida de las mujeres y sus bebés. Ha sido gracias a la presión ejercida por activistas que trabajan en VIH que muchas de las hospitalizadas reciben atención médica oportuna.

Un tema central para las embarazadas con VIH es la realización de cesáreas indicadas en sus casos para evitar la transmisión vertical de madre a hijo/a en el momento del parto, las cuales según diversos reportes les son sistemáticamente negadas en razón de no contar los establecimientos de salud con un kit de bioseguridad que garantiza la protección del personal ante el virus (Equivalencias en Acción, 2017, p. 35). Una de las entrevistadas lo explicó así:

“(...) la situación de la salud ha sido impresionante. Muertes, madres que han tenido que dar a luz vaginalmente, después de un proceso por el famoso kit de bioseguridad que el Estado nos dijo claramente no lo iban a comprar porque era muy costoso para ellos, y por ser VIH yo no me voy a infectar por tu culpa, al hacerte una cesárea.”

Añade otra entrevistada:

“La mujer con VIH decide salir embarazada. Ella está consciente de todo el tratamiento médico, infectólogo, todo su personal está encima acompañándola en su proceso, con su tratamiento retroviral y su manual de tratamiento. Sale por allí y consigue las vitaminas y todo, y la familia y todo. Comienza el trabajo de parto, comienzan los problemas. Visita los centros públicos de salud, entonces no la quieren. Entonces le dicen ‘aguanta’, con el muchacho ya saliéndose. Entonces le dicen ‘ven mañana. Es que no hay guantes, no hay el kit de bioseguridad.’ Entonces obligan a la mujer a parir en vez de hacerle una cesárea (...) Entonces te podrás imaginar, la mujer pariendo, en aquella angustia sabiendo lo que está pasando en ese momento, con ese VIH y su hijo. Entonces en vez de ser, de recibir a su bebé feliz (...) esa mujer está totalmente traumatizada con todo lo que ha estado sucediendo en ese momento cuando recibe a su bebé. La puedo imaginar llorando, aterrada, con sentimiento de culpabilidad, que ella no es culpable, pero imagina, ¿quién le quita eso? Entonces después viene el proceso de la lactancia. Entonces las indicaciones, las recomendaciones internacionales escritas por la gente de las agencias de las Naciones Unidas, entre esas UNICEF, obligan a la mujer con VIH no darle la teta, y si le da la teta debiera tener cargas virales sin detectar.”

El derecho a la confidencialidad sobre la condición de salud de las mujeres con VIH también se ve vulnerado en los centros de salud. Un ejemplo de esta situación fue relatado por una de las entrevistadas:

“Hay una chica que vino de Guasualito (estado Apure) y no la quisieron atender por no tener el kit de bioseguridad. Le pidieron todo y el mismo médico que estaba allí le hizo énfasis en que ella tenía VIH. Todo el mundo supo que ella tenía VIH y cuando nació el niño, pues el bebé muy discriminado por las mismas enfermeras que estaban allí.”

Un asunto de gran preocupación son los prejuicios y las actitudes frente a las mujeres con VIH que desean ser madres, tanto a nivel del público en general como en los establecimientos de salud. La encuesta de AVESA, ACCSI y Aliadas en Cadena (2015, p. 68) encontró que el 77,4% de las personas encuestadas considera que las mujeres con VIH no tienen derecho a embarazarse y el 70% encontró como irresponsable que una mujer con VIH se embarace. Según el relato de las personas entrevistadas, hay médicos que piensan de esta manera y se lo manifiestan a mujeres con VIH en un esfuerzo por hacerlas desistir de su deseo de ser madres. Explica uno de los participantes:

“Hay un esquema de tratamiento para las mujeres que han decidido no tener bebés, y hay un tratamiento para las mujeres con tratamiento en edad fértil que tienen entre su proyecto de vida ser madre (...) es importante resaltar que algunos médicos - y tenemos casos registrados a nivel nacional - que ellos pretenden decirle a la mujer con VIH que no tienen derecho a ser madres, no sean madres, que es un peligro. Sabiendo que hay todo un protocolo (...) para que su hijo nazca sin VIH. Una mujer con VIH tiene el derecho a ser madre.”

Un dato preocupante es que la esterilización es vista como una opción para que las mujeres con VIH no tengan hijos/as, inclusive de manera forzada. Al respecto, AVESA, ACCSI y Aliadas en Cadenas encontraron que el 74% de las personas consultadas estuvo de acuerdo con que se debe legislar para que las mujeres que tienen VIH/SIDA sean esterilizadas a fin de que no se embaracen (2015, p. 72).

Los y las participantes agregaron en sus relatos que conocen de casos donde las mujeres han sido esterilizadas sin su consentimiento:

“Una mujer con VIH tiene el derecho a ser madre, y ese derecho ha sido cercenado por algunos médicos que (...) inclusive han esterilizado mujeres. Yo tengo un caso registrado con nombre y apellido de mujeres que han sido esterilizadas inconsultamente (...) ahora la muchacha (...) tuvo su bebé, su único hijo. Ella al principio estaba muy desesperada. El médico la esterilizó sin su consentimiento. Le dijo a su familia que era lo mejor. Su bebé es sano y ella quiere tener otro hijo y no lo puede tener.”

La esterilización forzada es una violación del derecho a la autonomía reproductiva de las mujeres, independientemente de su condición socio-económica o de salud, ya que vulnera el poder de decisión que tienen todas las mujeres sobre sus cuerpos.

Acceso a pruebas diagnósticas

Como se señaló más arriba en este trabajo, la situación en torno a las pruebas diagnósticas y a los reactivos ha tenido un impacto en la detección de nuevos casos de VIH, especialmente entre mujeres embarazadas y recién nacidos/as. Por ejemplo, desde finales de 2017 no hay reactivos de carga viral en el Instituto Nacional de Higiene, el cual concentra el mayor número de muestras de todo el país (ONUSIDA, PAHO, Ministerio del Poder Popular para la Salud, 2018). Uno de los entrevistados señala:

“No hay nada, no hay reactivos. Y de verdad unas que otras organizaciones hemos recibido pruebas rápidas. Por donativos. Porque el Estado no las ha adquirido (...)

entonces, ¿qué han hecho las mujeres? Han ido o van a un ambulatorio donde se hacen una prueba o van a un laboratorio no reconocido, y a veces le dan unos falsos positivos o unos falsos negativos y son enviados a los centros donde verdaderamente, a los programas regionales, donde verdaderamente le van a decir si son positivas o no son positivas. Una vez que llegan a esos centros y no consiguen el reactivo se envía a un laboratorio reconocido en cualquier estado, que haga el enlace con el programa y paga el examen. ¿Y si la mujer no tiene para pagarlo? No se lo hace (...) Hasta que llega un momento que llega a una cama, a un hospital y ¡ah tiene pulmonía! Vamos a hacerle la prueba. Salió positiva, o sea que no lo supo cuando ella quiso saber en qué condición estaba, sino cuando cayó en una etapa así.”

Contradiendo lo señalado en el Plan Maestro (ONUSIDA, PAHO, Ministerio del Poder Popular para la Salud, 2018), los/as participantes reportan que desde hace 4 años no están disponibles las pruebas para carga viral ya que no hay reactivos para ello. Al respecto, una de las entrevistadas relata las dificultades que enfrentan mujeres con VIH madres de recién nacidos/as que viven en el interior del país:

“Al lapso de los dos meses y medio, debe hacerse (la primera prueba de carga viral), y ¿tenemos qué? Lo digo porque ¿tenemos qué? Porque yo trabajo ese mecanismo, tengo que buscar transporte, que me traiga gratis a Caracas con los 30 niños (...) porque (en Caracas) es donde hacen el PCR para los niños gratuitos en el Instituto Nacional de Higiene, (...) buscar eso, reunir a las mujeres en mi casa con sus bebés, el bus me recoge a las 11-12 de la noche, pasar toda la noche en la carretera, a las 7 hacerles el examen (...) y regresar, inmediatamente saliendo de allí regresar al estado. Y eso lo tenemos que hacer, pero eso es cuando hay reactivo.

No siempre hay reactivo. El reactivo llegó hace dos meses, y cada estado comenzó a solicitar, porque nada más que te dan 30 cupos, divididos en dos grupos de 15. Por lo menos este viernes atendieron puro Lara 15, el otro viernes que viene Anzoátegui con 15 niños y así sucesivamente.”

Esta situación está reflejada en el Plan Maestro (2018, p. 30), el cual señala que la realización de la carga viral para las niñas y niños con VIH del interior del país en ocasiones es hecha tomando las muestras sanguíneas en los laboratorios del Ministerio de Salud de los estados y enviadas luego por transporte público hasta el Instituto Nacional de Higiene Rafael Rangel en Caracas y en otros casos, las madres VIH con sus hijos con VIH se trasladan por vía terrestre hasta el INH en Caracas por varias horas de trayecto que pudieran superar las 14 horas de camino.

Migración

En el contexto de la emergencia humanitaria, la migración hacia otros países de la región se ha presentado como una alternativa para muchas personas con condiciones de salud crónica, incluyendo mujeres con VIH presentándose como una estrategia de supervivencia. Sin embargo, las personas migrantes y en particular las mujeres, niñas y adolescentes, enfrentan vulnerabilidades particulares. La organización no gubernamental Acción Ciudadana contra el Sida (ACCSI), tras una visita a Colombia para constatar la situación de las y los venezolanos con VIH que migran a ese país concluyó:

La situación de ilegalidad y las precariedades económicas de una buena parte de los venezolanos que sobreviven en Colombia, les conduce a ser una población vulnerable y blanco fácil de la explotación sexual, la trata, y el consumo de drogas, otros en menor escala han incursionado en el delito (ACCSI, Aid for Aids, 2018).

Sí bien todavía no existen datos disponibles que permitan tener una mejor idea de las características de la migración entre personas con VIH, distintas organizaciones dedicadas a trabajar en esa área, especialmente en Venezuela y en Colombia, señalan que un número importante de personas con VIH, incluyendo mujeres, están saliendo del país por la falta de antirretrovirales.

A partir de las entrevistas realizadas, se identificaron dos tipos de migración: por un lado, las mismas mujeres con VIH quienes emigran por no conseguir medicamentos y alimentos. Por otro, son los hijos, hijas, o algún familiar cercano quienes salen de Venezuela a fin de enviar recursos para cubrir las necesidades de la mujer con VIH. Explica una de las entrevistadas:

“Hay muchas que están migrando (porque) dicen ‘si aquí me estoy muriendo de hambre y no tengo el tratamiento, ¿qué es más da si yo me voy de acá?’ Pero al menos voy a poder comer y darle a dinero a mi familia para lo que ellos necesitan.”

Otra participante indicó:

“Mi hija migró porque me dice ‘mama viendo que tu cada vez te estás deteriorando más, tú haces esas colas donde tu pasas muchas horas y a la final a veces ni logramos comprar allí. Lo hago para tu bien. Yo voy a abandonar mis estudios, porque yo te quiero a ti bien. Si yo me quedo acá, es morirnos (tu, mi papá y yo) de hambre.’ ¿Qué hace ella? Vende lo que ella tenía. Pidió prestado y se fue. ¿Cuál es la preocupación ahora que ella tiene? ‘Mamá estás sin tratamiento tanto tiempo, ¿cómo vas a hacer? Yo te quiero a ti, ¡aquí conmigo! Me preocupa. Aquí por lo menos vas a tener que comer. Tienes 8 meses sin tratamiento. Mamá tú no estás bien.’ Yo le digo estoy bien. Ella dice ‘si tú no estás bien, yo no estoy bien.’”

Sin embargo, como señalan las personas entrevistadas, abandonar el país no siempre resuelve el acceso a servicios y tratamiento para el VIH, ya que en muchos casos el uso de los servicios de salud depende de la situación migratoria de las personas, lo cual muchas de las personas que abandonan Venezuela no llevan resuelto.

Una de las entrevistadas dice:

“Tampoco es que podemos decir que (...) migrando vas a resolver tú situación. No la resuelves. Resuelves los medicamentos si los compras. Si vas a médico privado. Claro, pero ¿si no tienes los recursos? ¡Pero si te vas sin una locha! (...) O sea, la migración no es una solución para las personas con VIH, vamos a ponerlo así (...) Lo único que lograrías migrando como mujer es la alimentación. De resto más nada.”

Violencia contra la mujer

Las mujeres con VIH también son vulnerables ante la violencia contra la mujer. En algunos casos, la violencia dirigida hacia ellas no es sólo por su condición de mujer sino también por su condición de persona viviendo con VIH/SIDA.

La mayoría de los/as participantes señaló que las mujeres con VIH tienden a preferir no denunciar a sus agresores por temor a tener que revelar su condición de seropositivas y ser objeto de discriminación. Una de las entrevistadas describió la situación así:

“Yo vivo con VIH, pero soy cabeza de familia y la situación me está ahogando, me está apretando. Mis hijos dependen de mí, no tienen a más nadie. (Entre) perder el tiempo en hacer la denuncia y sacar a flote mi familia, prefiero sacar a flote mi familia que perder el tiempo en la denuncia, porque gasto tiempo y no voy a tener respuesta alguna por parte del gobierno.”

Las entrevistas también sirvieron para evidenciar que las organizaciones que trabajan con mujeres con VIH requieren de sensibilización y capacitación para asistir a víctimas de violencia contra la mujer y para actuar en estos casos conforme a lo dispuesto al artículo 70 de la Ley Orgánica sobre el Derecho de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia, donde se señala que las organizaciones sociales o cualquier otra persona o institución que tuviere conocimiento de los hechos pueden presentar una denuncia ante los órganos designados para ello.

En algunos casos quedó de manifiesto que este tipo de violencia es visto como un asunto privado donde sólo la mujer tiene la responsabilidad de llevar adelante la denuncia:

“Hay muchos casos, pero a las mujeres les cuesta registrar la información. Te lo dicen de boca. ¿Cómo la ayuda uno? Si uno la manda a que haga la denuncia y no lo hace, entonces yo le digo que yo no puedo hacer la denuncia, ni ninguna de nosotras, no podemos decirle; nosotras vamos a poner la denuncia por ti, porque es que no fui yo, fue la otra persona, y es ella quien debe acudir primeramente pues a la Defensoría del Pueblo, para tomar esa denuncia y llevarla. Mira, la mujer no se quiere empoderar, para eso están esas mujeres (de las organizaciones no-gubernamentales) que hagan las cosas por mí.”

Prostitución

En medio de la emergencia humanitaria compleja, el intercambio de sexo por alimentos u otros insumos esenciales como medicamentos se presenta como una estrategia de supervivencia para mujeres y niñas. Así ocurre en el caso particular de las mujeres con VIH, cuya situación económica le impide tener acceso a elementos esenciales para su sustento como alimentación y vivienda.

En la isla de Margarita, las condiciones de subsistencia de las mujeres pescadoras ilustran esta realidad:

“Las poblaciones (...) de pescadoras artesanales (...) estamos viendo actualmente que están siendo muy desasistidas. Ellas son simplemente discriminadas por ser mujeres pescadoras y con VIH. Estas mujeres actualmente (...) por la situación país, porque hay desabastecimiento, porque somos un país fronterizo, más al norte, un estado insular, están entrando ahorita con drogas (...) y alcohol. Se están prostituyendo. Antes en los barcos pesqueros que se iban de campaña no se estaba permitiendo a las mujeres. Ahorita las mujeres se están yendo con una tripulación de 8-10 hombres a prostituirse durante esa faena. O aprovechan para irse a islas de países vecinos a trabajar la

prostitución, porque en Margarita es muy difícil el acceso a alimentos, a medicamentos. Por supuesto ella se (...) necesitan mantener, y en Margarita la familia (es) matriarcal, entonces las madres se sienten en la obligación de llevar o conducir esa familia.”

De igual manera, se tienen reportes de mujeres con VIH que se desplazan hacia la frontera con Colombia con el fin de prostituirse:

“En diciembre (aumentaron) las infecciones de VIH y las infecciones de sífilis y gonorrea (...) en Cúcuta, porque la mujer venezolana que tenga cualquier patología o que sea una mujer sana pasa a prostituirse en 15.000 pesos, mientras que la colombiana cobra 30.000 pesos. ¿Qué dice el hombre? Prefiero a la venezolana que voy a disfrutar, voy a gozar con ella y si está embarazada aún más! Yo lo viví viendo como las triponas, las mujeres embarazadas se entregaban a los hombres, en un sitio que se llama San Antonio. Allí es el sitio donde están todas las personas trabajadoras sexuales, drogadictos, los borrachos ...”

Situación de Mujeres trans

Las mujeres trans que viven con VIH son objeto de doble y triple discriminación: por ser mujeres, por ser trans y por ser VIH. Su situación se ha visto agravada por el rigor que la emergencia humanitaria ha impuesto sobre la subsistencia de las y los venezolanos. Señala una de las entrevistadas:

“(Las mujeres trans) son muy maltratadas. No son aceptadas. Son discriminadas peor que nosotras cuando van a consulta. ‘Porque aquí tú te llamas María, no te llamas Pedro. ¿Porque eres trans? No, ¿qué vaina es esta? y te voy a tratar como esto, como mujer, pero no te voy a tratar como lo que tú quieres ser, una trans.’ Entonces hay muertes, las matan después de utilizadas. Amanecen muertas en los espacios donde ellas van.”

Por ejemplo, las mujeres trans con VIH migran de un estado a otro en la búsqueda de tratamiento y servicios médicos a fin de no ser reconocidas:

“Como la mayoría son trabajadores sexuales se van a recibir tratamiento en otro estado. Por ejemplo, los de aquí de Carabobo se van a Aragua y los Aragua se viene aquí a Valencia. Emigran a otro estado (...) para no ser reconocidas. Sin embargo el maltrato más que todo, tanto en la parte de salud como en la parte de seguridad, el maltrato hacia ellos es muy fuerte. Cada día es peor. Para poder trabajar, tiene que pagarle a los policías que están de guardia. Aparte de eso tiene que pagarle a la matrona (...) en el caso que están mencionando ahorita que les dan trabajo pero que los va a denigrar. Aparte que son rechazados.”

5 CONCLUSIONES

Una de las personas entrevistadas señaló que “el factor país es nuestro mayor riesgo,” refiriéndose a la emergencia humanitaria compleja por la cual atraviesa Venezuela. Ciertamente, la situación que enfrentan las mujeres con VIH con respecto al disfrute de su derecho a la salud en el contexto de la emergencia humanitaria compleja es grave. La ausencia de insumos y medicamentos para monitorear y manejar el virus, aunada a las deficiencias alimentarias y los múltiples retos que la cotidianidad actual en Venezuela presenta a las personas con VIH, afectan su bienestar y ponen en riesgo sus vidas.

Sin menospreciar la seriedad del virus, es inevitable observar que mientras en otros países el VIH ha pasado a ser una condición crónica de salud, en Venezuela ocurre lo contrario. En el caso de las mujeres con VIH, la carga es doble: llevar el peso de su propia condición de salud con todo lo que ello implica, y continuar ejerciendo el rol de cuidadoras que socialmente se espera de ellas. Así, deben cuidar de sí mismas y de los demás, en condiciones extremas como las que presenta la emergencia humanitaria.

Más aún, la emergencia ha empeorado situaciones de naturaleza estructural a las cuales históricamente se han enfrentado las mujeres con VIH. El estigma y la discriminación en el ámbito de la salud se han visto exacerbados por la falta de insumos tales como implementos de limpieza para garantizar la higiene en los espacios e instrumentos de atención, o los kits de bioseguridad requeridos para ser usados durante cesáreas. Esto se hace evidente en el caso específico de las mujeres embarazadas quienes son discriminadas desde las consultas prenatales hasta el momento de dar a luz.

La emergencia humanitaria compleja aumenta las vulnerabilidades de las mujeres, incluyendo aquellas con VIH, empujándolas a buscar alternativas de subsistencia a través de la migración o la prostitución, y le resta calidad de vida cuando no la vida misma.

Sobre el Estado recae la responsabilidad de garantizar el derecho a la salud, y muy particularmente los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con VIH, así como el derecho a la no discriminación y el derecho de las mujeres a vivir una vida libre de violencia conforme a lo previsto en el marco normativo nacional e internacional del cual Venezuela es parte. Actualmente, no existe mecanismo oficial que permita hacer seguimiento a la situación de las mujeres con VIH como la Mesa Técnica de Alto Nivel de Mujer en el marco del Programa Nacional Sida/ITS (PNSida/ITS), adscrito al MPPS que funcionó hace algunos años atrás y estaba integrada por mujeres con VIH, y representantes del MPPS, el Ministerio de la Mujer, la Defensoría del Pueblo y ONUSIDA.⁸

⁸ Al respecto ver: <http://www.accsi.org.ve/centro-de-documentacion/grisbel-escobar-reactivada-mesa-tecnica-de-alto-nivel-de-mujer-y-vih-luego-de-9-meses-de-inactividad.html>
<http://www.accsi.org.ve/centro-de-documentacion/informaciones-sobre-actividades-de-la-mesa-tecnica-de-alto-nivel-de-mujer-y-vih-en-venezuela.html>
<http://www.accsi.org.ve/centro-de-documentacion/iv-reunion-formal-de-la-mesa-tecnica-de-alto-nivel-de-mujer-y-vih-en-venezuela.html>

Ante la emergencia humanitaria y la situación de las mujeres con VIH, la respuesta gubernamental ha sido tardía y claramente insuficiente. También del lado de las organizaciones que trabajan con mujeres con VIH se observan debilidades asociadas a la misma emergencia humanitaria (migración de activistas, condiciones de vida precarias por falta de medicamentos y alimentos, ausencia de financiamiento para actividades, dificultades para el traslado, entre muchos otros). Sin embargo, la formulación del Plan Maestro y la participación de activistas y organizaciones dedicadas al VIH/SIDA en su ejecución y seguimiento ofrece expectativas renovadas sobre el mejoramiento de las condiciones de las personas con VIH, incluidas las mujeres.

* * *

6 BIBLIOGRAFÍA

- ACCSI, Aid for Aids. (2018). *Sobrevivientes Venezolanos con VIH en Colombia*. Caracas: Acción Ciudadana contra el SIDA (ACCSI).
- Asamblea Nacional . (2014). *Ley para la Promoción y Protección del Derecho a la Igualdad de las Personas con VIH y sus familiares*. Disponible en Defensoría del Pueblo : http://www.defensoria.gob.ve/images/pdfs/LEY_DE_VIH.pdf
- AVESA, ACCSI, Aliadas en Cadena. (2015). *Los Derechos y la Salud Sexual y Reproductiva en Venezuela. Tomo 1: Reconocimiento de los Derechos Sexuales y Redproductivos*. Caracas.
- AVESA, ACCSI, Aliadas en Cadena. (2015). *Los Derechos y la Salud Sexual y Reproductiva en Venezuela. Tomo 4: VIH/SIDA*. Disponible en Aliadas en Cadena: http://aliadasencadena.org/wp-content/uploads/2012/09/DSSR-en-Venezuela-_Tomo-4.-VIH_SIDA.pdf
- Campero, L., & Herrera, C. (2002). La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en el tema. *Salud pública Méx*, 44(Nº 6), 554-564. Disponible September 1, 2018, en http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342002000600008&lng=es&nrm=iso
- CODEVIDA y otros. (2018, Septiembre). *Boletín Nacional de Emergencia Humanitaria Compleja*. Disponible en <http://sinergia.org.ve/2018/10/15/boletin-nacional-de-emergencia-humanitaria-compleja/>
- ENCOVI. (2017). *Encuesta Nacional de Condiciones de Vida*. Disponible en <https://www.ucab.edu.ve/wp-content/uploads/sites/2/2018/02/ENCOVI-2017-presentaci%C3%B3n-para-difundir-.pdf>
- Equivalencias en Acción. (2017, Noviembre). *Mujeres al Límite. El peso de la Emergencia humanitaria: vulneración de los derechos humanos de las mujeres*. Disponible en <https://avesawordpress.wordpress.com/2017/11/11/mujeres-al-limite-el-peso-de-la-emergencia-humanitaria-vulneracion-de-los-derechos-humanos-de-las-mujeres/>
- Fernández Matos, D. (2015). Doblemente discriminadas: situación de las mujeres con VIH/SIDA en Venezuela. *Cuestiones de Género: de la igualdad y la diferencia*(Nº 10), 225-248. Disponible en <http://revpubli.unileon.es/ojs/index.php/cuestionesdegenero/article/view/1432/1390>
- García-Sánchez, I. (2004, Septiembre/Octubre). Diferencias de género en el VIH/sida. *Gaceta Sanitaria*, 18(Nº 5), 47-54. Disponible Octubre 4, 2018, en Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500007&lng=es&nrm=iso
- Güell Durán, A. J. (2002). La adherencia al tratamiento antirretroviral en personas VIH/SIDA. Un abordaje desde la perspectiva de Trabajo Social. *Revista de Trabajo Social*(Nº 64), 5-23.
- Ministerio de Salud y Desarrollo Social. (2000, Agosto 7). *Acción Solidaria*. Disponible en Gaceta Oficial Nº 37.009. Resolución 292: <http://www.accionsolidaria.info/website/wp-content/uploads/2016/02/Resoluci%C3%B3n-292.pdf>

- Ministerio del Poder Popular para la Salud. (2013). *Norma Oficial para la Integración en Salud Sexual y Reproductiva*. Disponible en https://venezuela.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/NormaOficial%20SSR%202013_1.pdf
- Ministerio del Poder Popular para la Salud. (2016). *Observatorio Venezolano de la Salud*. Disponible en Boletín Epidemiológico. Semana Epidemiológica 52º: <https://www.ovsalud.org/descargas/publicaciones/documentos-oficiales/Boletin-Epidemiologico-2016.pdf>
- OMS. (2013). *Comprensión y respuesta al estigma y discriminación por el VIH/SIDA en el sector salud*. Disponible en <http://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Programas/VIH/OtrasPublicacionesdeinteresrelacionadosconelVIH/OPS/Compresnsion%20del%20Estigma%20y%20discriminacion%20por%20VIH%20en%20el%20sector%20salud%20OPS.pdf>
- OMS/PAHO. (2016). *Antiretrovirales: Más información*. Disponible en https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=13966:antiretrovirals-more-information&Itemid=72201&lang=es
- ONUMUJERES. (2018). *Facts and Figures: HIV and AIDS*. Obtenido de <http://www.unwomen.org/en/what-we-do/hiv-and-aids/facts-and-figures>
- ONUSIDA. (2003). *ONUSIDA*. Disponible en Manual sobre VIH/SIDA para empleadores - Guía para la acción: http://data.unaids.org/publications/irc-pub02/jc767-employershandbook_es.pdf
- ONUSIDA. (2011). *Orientaciones Terminológicas de ONUSIDA*. Disponible en ONUSIDA: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2118_terminology-guidelines_es_0.pdf
- ONUSIDA. (2016). *HIV prevention among adolescent girls and young women*. Disponible en http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_HIV_prevention_among_adolescent_girls_and_young_women.pdf
- ONUSIDA. (2017). *Índice de Estigma y Discriminación de Personas con VIH*. Disponible en ONUSIDA América Latina y el Caribe: <http://onusidalac.org/1/images/2017/indice-ED-200218.pdf>
- ONUSIDA, PAHO, Ministerio del Poder Popular para la Salud. (2018, Julio). *Plan Maestro para el fortalecimiento de respuesta al VIH, la tuberculosis y la malaria en la República Bolivariana de Venezuela desde una perspectiva de salud pública*.
- Volkow Fernández, P., Balandrán Duarte, D., & Rodríguez De Viana, A. E. (2012, Noviembre). La vulnerabilidad femenina frente al VIH en América Latina. *Actualizaciones en SIDA*, 20, 111-119.