



International Community of Women  
living with HIV/AIDS

# Survival Kit

---

**Maletín de Supervivencia - v1.0 (Español)**

---

ICW  
2c Leroy House,  
436 Essex Road,  
London, N1 3QP, United Kingdom

Tel: +44 (0)20 7704 0606  
Fax: +44 (0)20 7704 8070  
e-mail: [info@icw.org](mailto:info@icw.org)

---

Decembre 2001

# Contenido:

Introducción al Maletín de Supervivencia

Introducción a ICW

## **ICW: 12 Declaraciones**

1. Manejándonos con un diagnóstico VIH positivo
  2. Contándole a otros
  3. Manteniéndonos sanas
  4. Embarazo, Parto y Lactancia
  5. Comunicándonos con nuestros hijos
  6. Libros de Recuerdos
  7. Relaciones
  8. Sexo y Sexualidad
  9. Dolor y Pérdidas
  10. Profesionales del sexo/Vendiendo sexo
  11. Mujeres en Prisión
  12. Mujeres Jóvenes
  13. Mujeres Positivas: Cambiando y Conectándose
- Derechos Humanos y VIH  
Fuentes de Información, Agradecimientos y Menciones

## **Fichas de Información**

- 1 El VIH\SIDA y su Transmisión
- 2 Consejos para Comer Bien
- 3 Reduciendo la transmisión del VIH de madre a hijo
- 4 Grupos de Autoayuda
- 5 Uso de Drogas y Reducción del Daño
- 6 Condones
- 7 Cándidas
- 8 Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS)
- 9 Derechos Humanos y VIH
- 10 Fuentes de Información

ICW Formulario de Inscripción

Hoja de evaluación

# Introducción a ICW

El Maletín de Supervivencia de la Mujer Positiva está basado en las experiencias compartidas por mujeres viviendo con VIH de todo el mundo. Sin embargo no todas somos iguales. Tenemos diferentes opiniones y puntos de vista sobre la vida, el trabajo, las relaciones, la religión, la política y el VIH/SIDA. El Maletín de Supervivencia refleja todo eso.

La información presentada en este maletín ha sido publicada como material didáctico. Esto no indica que ICW necesariamente apruebe cualquiera de los tratamientos o terapias descriptas.

Introducción al Maletín de Supervivencia de la Mujer Positiva

Hallo, Shalom, Jambo, Dzień Dobry, Sawat-Dii, Guten Tag, Hey, Konnichi Wa, Namaste, Sat Sri Akal, Chemchor, Yasas, Salaam Alikhom, Zdrast-Viytye, Hola, Bonjour, Makadii: Bienvenidos al Maletín de Supervivencia de la Mujer Positiva.

Compartiendo información a través de las fronteras

El Maletín de Supervivencia ha sido producido por y para mujeres viviendo con VIH/SIDA. En el proceso de crear este Maletín de Supervivencia hemos involucrado a mujeres positivas de todo el mundo. Algunas de estas mujeres han estado viviendo con VIH/SIDA por mucho tiempo y tienen mucho que compartir.

Este maletín tiene el objetivo fundamental de llegar a las mujeres en los países con pocos recursos por lo tanto hemos elegido no centrarnos en tratamientos que no están ampliamente disponibles.

‘Muchas gracias por aceptarme como miembro de ICW, comparto toda la información, artículos educativos, revistas con mis otras amigas. Queremos formar una asociación para mujeres. Le tenemos miedo a la discriminación, estigmatización y aislamiento que sufrimos en nuestras comunidades pero nos sentimos bastantes fuertes para luchar contra esos problemas ¿Podrían enviarnos información sobre las experiencias que han tenido grupos similares?’

Una mujer con VIH de Etiopía

Si no entiendes algo que lees, haz de tripas corazón y pregúntale a alguien sobre eso. No existen las "preguntas tontas". Todo el mundo aprende preguntando y no hay nadie que conozca todas las respuestas.

Puedes leer el Maletín de Supervivencia de una vez o puedes escoger secciones que tengan un interés especial para ti. La primera parte del maletín está centrado particularmente en las voces de mujeres positivas. La segunda parte consiste en Fichas de Información las cuales brindan mayor información sobre temas específicos. Puedes también agregar tus propias notas al final del maletín.

Esperamos que este maletín te dé la confianza para comenzar a hacer tus propias preguntas. Cada una de las mujeres positivas de todo el mundo nos damos inspiración y fuerza. El Maletín de Supervivencia es parte de ese proceso. Esperamos que te anime y te ayude a llevar adelante una vida feliz y saludable.

Comparte este maletín con otras mujeres.  
Deja que te inspire.

‘Encontrarnos con otras mujeres, compartir nuestras experiencias nos ayuda a recordar que formamos parte - que no estamos solas.’

María, fue diagnosticada en 1987, Uganda

El Maletín de Supervivencia de la Mujer Positiva es parte de un proceso. Las Fichas de Información incluidas aquí son sólo el principio. Esperamos producir más fichas en el futuro sobre temas de interés para las mujeres positivas. Incluirá información sobre infecciones oportunistas; tuberculosis; cómo sobrellevar la diarrea y mucho más. Recuerda llenar la hoja de evaluación incluida en este Maletín y enviarla con tus sugerencias acerca de lo que te gustaría ver publicado.

## LA COMUNIDAD INTERNACIONAL DE MUJERES VIVIENDO CON VIH/SIDA (ICW)

¿Qué es ICW?

- ICW significa la Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA
- ICW es una red internacional organizada por mujeres con VIH para mujeres con VIH.
- Cualquier mujer con VIH puede ser miembro.

ICW fue fundada en Amsterdam en 1992 como respuesta a la falta de apoyo e información disponible para la mujer seropositiva a nivel mundial. Nuestro objetivo es mejorar la situación de las mujeres viviendo con VIH a través del autofortalecimiento y proporcionándole información certera y accesible.

‘Mi vida cambió desde el momento que fuí a la reunión. Es enorme el impacto que produce encontrar a otras mujeres positivas quienes no dejan que el virus maneje sus vidas y quienes creen, además, que podemos trabajar en nuestros países formando redes con otras mujeres con VIH para combatir el aislamiento.’

Linda Reed, fue diagnosticada en 1988, Irlanda

ICW:

- Tiende la mano a todas las mujeres con VIH alrededor del mundo.
- Une a las mujeres con VIH en torno a problemas que nos afectan a todas.
- Asegura que las mujeres con VIH sean visibles y que todas nuestras voces se oigan.
- Actúa como una fuente de información.

- Desafía la discriminación, el estigma y los abusos de los derechos de las mujeres con VIH.
- Alienta el autofortalecimiento y la independencia.

‘Recibir el apoyo de los demás, pensar positivamente y estar alerta, es lo que me da fuerzas para seguir. Scovia, fue diagnosticada en 1990, Uganda

¿Me parezco a una cifra o a estadísticas? Soy una persona, una mujer viviendo con VIH". Bridgette, VIH positivo, Zambia

ICW:

- Trabaja con 15 Contactos Clave, mujeres con VIH, quienes tienen la tarea de organizar y desarrollar la red en sus regiones. Las regiones son: Africa, Asia y el Pacífico, Europa, América Latina y el Caribe y Norteamérica.
- Facilita información internacional a través de nuestra revista trimestral ICW Noticias.
- Organiza encuentros internacionales para mujeres con VIH.
- Apoya a las mujeres con VIH en el establecimiento de grupos de autoayuda.
- Facilita un Servicio Internacional de Oradoras, el cual proporciona expertas mujeres oradoras con VIH, para conferencias y medios de comunicación.
- Aboga por la participación de las mujeres con VIH en el desarrollo de los servicios, la investigación y la creación de estrategias.

‘No hay palabras para describir el poder cuando se juntan mujeres con VIH. Cuando encuentro a otra mujer que se enfrenta también a esta enfermedad, exactamente como yo lo hago, me doy cuenta entonces que no estoy sola" Antigone Hodgins, fue diagnosticada en 1993, USA

"Durante el verano de 1992 tenía lugar la Conferencia Internacional de SIDA en Amsterdam y una noche hacia el final de la cobertura televisiva aconteció un milagro. Ahí en la TV había un grupo de mujeres, todas viviendo con VIH, paradas frente al mundo diciendo que existían y que iban a hacer algo en relación a la invisibilidad que las mujeres tenían en la epidemia. Ellas eran las fundadoras de ICW. Quería meterme dentro del televisor y tocarlas."

Martina Clark, fue diagnosticada en 1992, USA

(Box - p 3)

Mujeres con VIH positivo de todas partes del mundo están activamente involucradas en todo el trabajo de ICW.

¡Únete a nosotras!

Ser miembro de ICW es gratuito para todas las mujeres seropositivas. Llena el formulario de inscripción incluido en este maletín y envíalo a la oficina de Londres.

Conferencia Internacional de SIDA, Amsterdam, 1992

### Recibiendo más Información

Si quieres tener más información local o si quieres participar en el trabajo de ICW, puedes contactar al Contacto Clave de tu región.

Una lista de los actuales Contactos Claves de ICW está disponible en nuestra oficina de Londres.

Algunas organizaciones internacionales y regionales de SIDA están incluidas en la Ficha de Información 10.

Contactos Clave en Ciudad del Cabo en 1995: Claudia, Dorothy, Daniela, Bev, Winnie (fallecida), Esme (fallecida), Linda, Yolanda y Jeanne

### ICW 12 Declaraciones

Para mejorar la situación global de mujeres viviendo con VIH/SIDA en todo el mundo:

1 NECESITAMOS ánimo y apoyo para desarrollar las redes y los grupos de autoayuda.

2 NECESITAMOS que la prensa nos muestre de manera realista y sin estigmatizarnos.

3 NECESITAMOS acceso fácil y asequible a los servicios de salud integral (convencionales y complementarios) e investigación acerca de cómo el virus afecta a la mujer.

4 NECESITAMOS financiación para más servicios que disminuyan nuestro aislamiento y que cumplan con nuestras necesidades básicas. Todos los fondos que nos sean destinados deben estar supervisados para asegurar que los recibimos.

5 NECESITAMOS el derecho a ser respetadas y apoyadas en nuestra decisión sobre la reproducción y sobre el derecho a tener o no tener hijos.

6 NECESITAMOS el reconocimiento del derecho a la atención de nuestros hijos y huérfanos y a la importancia de nuestro papel como padres.

7 NECESITAMOS educación y capacitación a los proveedores de asistencia sanitaria y a la comunidad en general sobre los riesgos en la mujer y nuestras necesidades. Información actualizada y precisa sobre todos los problemas que afectan a las mujeres viviendo con VIH debería estar disponible de manera fácil y gratuita.

8 NECESITAMOS el reconocimiento de los derechos fundamentales de toda mujer viviendo con VIH /SIDA, particularmente para la mujer en prisión, la usuaria de drogas y la profesional del sexo. Incluir en los derechos fundamentales la vivienda, el empleo y el viaje sin restricciones.

9 NECESITAMOS investigación sobre la transmisión del virus en la mujer, incluido la transmisión de mujer a mujer; reconocimiento y apoyo a las lesbianas con VIH /SIDA.

10 NECESITAMOS el poder para tomar decisiones y ser consultadas a todo nivel sobre las políticas y programas que nos afectan.

11 NECESITAMOS apoyo financiero para las mujeres viviendo con VIH/SIDA en los países en vías de desarrollo para ayudarlas a ser independientes económicamente y a nivel personal.

12 NECESITAMOS incluir en cualquier definición de SIDA los síntomas y manifestaciones clínicas específicas de la mujer.

"Estas doce declaraciones fueron acordadas durante el primer encuentro de ICW en Amsterdam en 1992. Fue la primera vez que mujeres seropositivas de todo el mundo se reunieron y expresaron sus necesidades. Estos son los cimientos sobre los que fue construida ICW."

Jo Manchester, miembro fundador

# 1 Manejándonos con un diagnóstico VIH positivo

Recién he descubierto que soy portadora de VIH. ¿Qué significado tiene esto?

Por VIH se entiende el Virus de la Inmunodeficiencia Humana. Ser portadora de VIH significa que te has infectado con el virus. Tu cuerpo reacciona generando anticuerpos, estos anticuerpos se desarrollan en la sangre cuando el cuerpo tiene que luchar contra un virus como el del VIH. Estos anticuerpos pueden ser detectados a través de una prueba de sangre. Si esta prueba muestra que hay presencia de estos anticuerpos en tu sangre entonces el resultado es positivo, eres VIH positivo.

El VIH se encuentra en la sangre, la leche materna, el semen y los fluidos vaginales y en la sangre menstrual. Durante las relaciones sexuales sin protección, el VIH puede ser transmitido desde la sangre, semen o fluidos vaginales de una persona infectada directamente a la sangre de otra persona a través de las membranas mucosas que revisten la cavidad de la vagina, el pene o el recto. El VIH se puede transmitir a través de transfusiones de sangre contaminada con VIH, instrumentos para inyectarse contaminados o instrumentos para cortar. Se puede transmitir al bebé durante el embarazo, el parto y la lactancia.

Descubrir que uno es seropositivo es algo que nos asusta. Para muchas de nosotras es difícil de creer al principio, especialmente si nos sentimos sanas cuando hemos sido diagnosticadas. Algunas mujeres descubren que son seropositivas muchos años después de haber dejado de inyectarse drogas. A otras nos lo han dicho cuando seguíamos inyectándonos. Algunas veces lo sabemos después que nuestra pareja se enferma o muere. Algunas de nosotras descubren que tiene VIH cuando comienza a estar enferma. Algunas veces nuestros hijos comienzan a estar enfermos al mismo tiempo que nosotras.

"La prueba dió positivo en 1993 después que mi marido murió. Junto al enorme choque sentí también una gran mezcla de otros sentimientos incluida la vergüenza. Lloré mucho durante ese tiempo. Sentí que estaba agonizando."

Liza Enriquez, fue diagnosticada en 1993, Filipinas

"Cuando el doctor me lo dijo estaba tan asustada que quería terminar con mi vida"  
Diana, VIH positivo, Malasia

"No era obviamente un hombre homosexual. Nunca me había inyectado drogas, tampoco había recibido transfusiones de sangre. Lo que tuve que aprender, como sea, fue que entablar relaciones sexuales sin protección con un hombre que había sido un amigo muy cercano durante toda mi vida adulta me había infectado, esto fue en 1985, a la edad de 55 años."

Jane Pecinovsky Fowler, 63 años, VIH positivo, USA

No todas nosotras descubrimos que somos seropositivas voluntariamente. Quizás nos han realizado la prueba sin nuestro consentimiento o en contra de nuestros deseos. Nuestra situación de portadoras tal vez fue revelada a otras personas de manera maliciosa o sin cuidado.

"Seis meses después del accidente estuve muy enferma. Fui ingresada a otro hospital donde me hicieron una prueba de sangre. Sé ahora que esa prueba dió positivo pero nadie me lo dijo. Me dieron el alta y me dijeron que todo estaba bien. Pero al cabo de tres días la policía llegó a la casa de mi familia en el medio de la noche y me arrestaron. La policía entregó una foto mía y una declaración a los diarios y en la mañana una multitud se había reunido fuera de la prisión. "

Ruby, VIH positivo, Bangladesh

Hasta que nos fue posible descubrir más sobre el VIH muchas de nosotras nos sentimos muy asustadas para dejar que alguno nos toque o que nos hable sobre eso.

'Para ser honesta, hasta ahora no sé cómo me sentí. Creo que en ese momento se me heló cada sensación en mi cuerpo, especialmente los sentimientos, porque no había dolor, ni enojo, ni lágrimas, nada. Estaba entumecida. Supongo que todavía pensaba que no era verdad." Petudzai, fue diagnosticada en 1992, Zimbawe

"Fui adicta a las drogas cuando tenía diecisiete años. Dos años después, cuando ya había pateado el hábito, comencé a relajarme y a pensar en comenzar una vida nueva. Después llegó mi diagnóstico de VIH. Fue un shock para mí." Oom, VIH positivo, Tailandia

Aunque estes enferma ahora, eso no significa que vayas a estar enferma siempre. Algunas de nosotras hemos estado muy enfermas y recuperamos nuestra salud. Una vez que sabes que eres seropositiva existen maneras de mejorar tu salud y controlar mejor tu vida.

'Cuando encontré a mi marido la primera vez nos parecía que no teníamos de qué preocuparnos en el mundo. Pero ahora el SIDA está todo el tiempo en mi cabeza. Hacemos planes y luego pienso, Dios para qué estamos haciendo esto? Y él dice, no puedes pensar así. Tenemos que hacer planes para el futuro."

Pat, seropositiva , Uganda

Patricia, Argentina; Giovanna, Perú

"A través de involucrarse en el proyecto, las personas, incluyéndome, muchas veces se olvidan que están infectados y se sienten felices."

Agnes, fue diagnosticada en 1990, Uganda

¿Si soy portadora de VIH significa que tengo SIDA?

Ser VIH positivo no significa automáticamente que tienes SIDA. Por SIDA se entiende el Síndrome de la Inmuno Deficiencia Adquirida. Se usa para describir un grupo de infecciones y enfermedades. Estas pueden incluir pérdida de peso, infecciones producidas por hongos, diarrea, neumonía y ciertos tipos de cáncer. Si tu sistema inmunológico está debilitado por el VIH estas infecciones y enfermedades pueden desarrollarse.

El período desde la infección con el virus hasta el desarrollo de los primeros síntomas varía considerablemente. Puede tomar desde un par de meses hasta más de quince años. En algunos países ricos existen algunas drogas que le permiten a algunas personas sentirse bien por largo tiempo. Desafortunadamente, estas drogas no están disponible en todo el mundo. Incluso en esos países ricos, no todos tienen acceso a ellas y no funcionan de la misma manera para todos. Para algunas personas los efectos secundarios son muy difíciles de resistir.

Cuando comencé a tomar los inhibidores de la proteasa, mis células T subieron y mi carga viral bajó, y me sentí tan bien como nunca antes."

Nora, fue diagnosticada en 1987, USA

'Para mí, la calidad de vida es número uno. En este punto no quiero saber de los efectos secundarios. Miro a mis amigos y a otras personas que están en esos regímenes y veo que pasan por muchos cambios. He escuchado de vómitos. Veo la fatiga, escucho que hablan de náusea, depresión, altos niveles de colesterol, diabetes, altos los triglicéridos, lipodistrofia." Nilda Rodríguez, fue diagnosticada en 1986, USA

Algunas veces hay algunos factores que contribuyen y juegan una buena parte en el desarrollo del SIDA, como no comer bastante bien o sufrir altos niveles de estrés.

Pero hay algunos escalones que podemos subir, no importa que pequeños sean, para mejorar nuestra salud, sentirnos mejor y prevenirnos de las enfermedades. ¡Nuestras vidas lo valen!

'Ha hecho juntar a mi familia y amigos y me ha mostrado la fuerza que tiene mi marido." Una mujer con VIH positivo

¿Cambiarán mis sentimientos alguna vez?

Nadie que recibe el diagnóstico de VIH reacciona exactamente de la misma manera. Sin embargo las mujeres que han sido diagnosticadas tiempo atrás recuerdan que experimentaron todo tipo de sentimientos, incluidos la vergüenza, el enojo, la culpa, el miedo, la tristeza y la depresión. Al principio tus emociones pueden ser muy intensas. Trata de no entrar en pánico. De a poco estas emociones intensas

se hacen más manejables, en lugar de sentirte aplastada por el diagnóstico de ser VIH positivo comienzas a vivir con el VIH.

"Hoy el virus y yo convivimos de igual a igual y somos vistos normalmente. Todos tenemos que enfrentarnos a la lucha por la vida, sólo que a algunos de nosotros nos han exigido más fuerza y garra."

Idar Maria Lorenz Lopez, fue diagnosticada en 1990, Brasil

Ocasionalmente el pánico regresa, especialmente cuando nos sentimos aisladas o enfermas. Si esto te pasa, trata de encontrar a alguien con quien hablar y con quien te sientas segura.

‘Cuando me enteré de mi situación de ser portadora de VIH, quería suicidarme para que mi familia no tuviera que pasar por la preocupación de mi estado de salud. Pero luego pensé que eso podría herirlos aún más, y después de todo, por qué morir pronto si me encanta vivir. Estoy contenta de seguir aquí. El VIH es una parte de mí y aunque no siempre es divertido vivir con él, la vida es aún sorprendentemente bella."

Isabelle Defeu, VIH positivo, Bélgica

Si te sientes sola y aislada, recuerda que no eres la única. Hay miles y miles de mujeres que como tú han pasado por los mismos trastornos emocionales. Mucha de ellas están viviendo ahora vidas sanas y productivas.

‘Trato de enfrentar las cosas con coraje, bien parada en mis dos piernas pero algunas veces siento que no puedo más y tengo ganas de suicidarme. Mi jefe me dijo que no llore, que hay mucha gente como yo y que están enfrentando la situación con valor. No le creí.

Luego mi jefe me animó para que viniera a esta conferencia. He visto muchas personas, iguales que yo, que rien, sonrien, viven bien y trabajan juntos. Yo pensaba que era la única persona que sufría por el VIH. Ahora me siento más inspirada. Quiero asegurarme que lo me pasó a mi no le pase nunca a ninguna otra persona."

Ruby, VIH positivo, Bangladesh

## 2 Contándole a otros

Cualquiera que haya recibido un diagnóstico de VIH positivo se enfrenta con la difícil decisión de contarle a las demás personas sobre su condición de portador de VIH.

### Tomar decisiones

Lleva tiempo aceptar el diagnóstico de VIH positivo. No sientas que tienes que apurarte para enfrentarlo o para contarle a otras personas. Tal vez no se lo cuentes a nadie al principio y luego encuentras gente en quien puedes confiar. Puede que se lo cuentes a la persona más cercana a ti. Inclusive si tienes la urgencia de contárselo a la gente inmediatamente, es una buena idea esperar un momento y pensar sobre las consecuencias que eso puede tener. Algunas personas con VIH pueden estar abiertas a hacer pública su situación. Otras no. Cualquiera sea el caso, en algunas situaciones es mejor ser cautos.

"En el tiempo en que la prueba da positivo por primera vez, te mueres por contárselo a las personas. Se lo conté a la persona equivocada, cuando él estaba borracho se lo contó a su novia, y ella, en turnos, a otras personas."

Una mujer con VIH

Desafortunadamente, para muchas personas con VIH, la elección de contar o no su situación está fuera de sus manos. Cualquier revelación involuntaria es un abuso a la confidencialidad

"La razón para hacer completamente pública mi condición de seropositiva fue, de alguna manera, para salvarme de esconder un secreto que mucha gente ya sabía; de hecho, un secreto público."

La difunta Elizabeth Ofwono, VIH positivo, Uganda

Ser seropositiva no es una reflexión sobre tu valor como ser humano. El VIH es un virus y no hay nada por lo que sentirse avergonzada. Desafortunadamente hay todavía demasiados ignorantes y prejuiciosos en el mundo que nos juzgan por ser portadores de VIH. ICW se opone totalmente a cualquier clase de discriminación y estigmatización de las personas positivas y se compromete a desafiarlo donde eso exista.

"Me acuerdo muy bien (en el tiempo que descubrí mi situación de portadora) que pensaba que no había hecho ninguna cosa extraña o equivocada, todo el mundo tiene relaciones sexuales - ¿por qué entonces mi familia o mis amigos deberían juzgarme?. El VIH no es una consecuencia de una mala conducta, es sólo un virus que puede ponerme enferma. Hubiera podido tener un accidente, cáncer o cualquier otra cosa, pero el destino me ha dado este virus. Tendré que vivir con él."

Isabelle Defeu, HIV positivo, Bélgica

Poder confiar en algunos amigos cercanos o familiares quienes pueden confortarnos y con quienes compartir nuestros sentimientos muchas veces alivia la sensación de aislamiento. Para muchas de nosotras, encontrarnos con otras mujeres positivas ha sido muy importante. Entre nosotras podemos tener confianza y entendernos, podemos compartir información y experiencias. También en algunos países hay organizaciones que ofrecen apoyo confidencial para las mujeres que recién han descubierto su situación de portadoras.

### Ex-parejas sexuales

Puede ser difícil contarle a una ex-pareja sobre el diagnóstico de VIH. Dependerá mucho del tipo de relación que han tenido en el pasado y que tienen ahora.

¿Saben ellos algo sobre el VIH y sobre la prueba de VIH? Depende también qué quieres que tu ex-pareja sepa de ti. ¿Querrán ellos saber qué ha pasado contigo?. El hablar con otras mujeres positivas sobre cómo han manejado ellas el contarle a sus ex-parejas puede ayudarte a tomar una mejor decisión.

### Consejos útiles

Para ayudarte a decidir con quienes quieres compartir la noticia de tu situación de portadora de VIH, haz una lista o piensa en todas aquellas personas a quienes podrías contárselo.

Por ejemplo:

- madre o padre
- pareja
- hijos
- amigos cercanos
- compañeros de trabajo
- religiosos o guías espirituales
- personas de tu culto
- grupos de autoayuda u organizaciones de VIH
- organizaciones políticas
- compañeros de escuela o colegio
- profesores

Piensa en cada persona o grupo. En cada caso, ¿cuáles son las ventajas o desventajas de contarles sobre tu situación de seropositiva?

-¿Cuáles podrían ser las consecuencias para ti si tu condición de portadora se conoce?

-¿Podrían tu comunidad o tus amigos apoyarte?

"Traté de que él fuera admitido en la escuela. Pero las autoridades de la escuela lo expulsaron en el momento en que se dieron cuenta que su madre estaba infectada

con el VIH."

Selvi, VIH positivo, trabajadora del sexo, India

Si vas a contárselo a alguien, intenta practicar cómo vas a darles la noticia. ¿Qué van a decir? Trata de imaginar el tipo de respuestas que vas a recibir una vez que hayas compartido tu noticia.

'Aún no se lo he contado a mi madre porque estoy lejos y no quiero contárselo por teléfono. Ella hace poco que perdió a su madre y a su hermana por cáncer. Se lo he contado primero a algunos amigos y lo que pasó fue que ellos no estaban preparados y yo tuve que darles el apoyo. Así que con mi madre creo que debo estar con ella y no mandarle una bomba.'

Ale, fue diagnosticada en 1998, Argentina

Algunas veces hay partes de nuestra vida al lado del VIH que algunas personas encuentran difícil de aceptar.

'Creo que cuando una mujer positiva sabe que soy lesbiana algunas veces ellas se apartan un poco. Pero después aprenden a aceptarme. No parece que tenga mucho sentido para muchas personas, pero el lesbianismo es una realidad en Africa.'

Una mujer con VIH, Africa

Fue difícil para algunos de nosotros predecir exactamente cómo reaccionarían nuestras familias, amigos o la comunidad frente a un diagnóstico de VIH. Algunos nos han apoyado mucho. Otros nos han rechazado o insultado. Algunos cambiaron su respuesta negativa y se volvieron más comprensivos después que pasaron el susto inicial. Por otra parte, algunos de nosotros se lo hemos contado a nuestra familia y amigos cercanos y para nuestra sorpresa, descubrimos que nosotros tenemos que darle coraje porque ellos quedaron horrorizados o afligidos.

'Bueno, no mucha gente lo sabía y la gente que no lo sabía y descubría que yo era seropositiva y estaba embarazada al mismo tiempo, se quedaban un poco horrorizados. Tienes que educar a las personas cuando le cuentas cosas como esas, no puedes darles la noticia y luego dejarlos en la oscuridad. Tienes que tender una red y apoyar a los otros para que tengan un lugar donde hablar de sus sentimientos.'

Cathy, 21, fue diagnosticada en 1995, Australia

Ayuda recordar que para la mayoría de nosotros, hacer pública nuestra condición no es un "todo o nada". Contarlo públicamente es diferente a contárselo a tus amigos cercanos, tu madre o tu pareja. Si quieres ser completamente franca sobre tu condición considera las posibles repercusiones y construye una base de apoyo bien firme.

Nadie pretende que contarle a otros sobre nuestra situación de portadores de VIH

es tarea fácil y no existen reglas a seguir. Sigue tus impulsos y tómate tu tiempo - no estás sola.

Colette Moussa, VIH positivo,  
Enseñando a enfermeros sobre el SIDA  
República Centroafricana

'Primero se lo conté sólo a mi padre quién investigó bastante y descubrió que todavía podía vivir por mucho tiempo. Yo me sorprendí mucho porque pensé que estaba agonizando.'

Liza Enriques, VIH positivo, Filipinas

"Antes de contárselo a quien sea, prepárate. Yo no podía salir a la calle porque todos me paraban y me hacían preguntas. No sabía que responder."

La difunta Auxillia Chimusuro, la primera mujer que hizo pública su condición de VIH positivo en Zimbawe.

### 3 Manteniéndonos sanas

Ocupándonos de nosotras y de nuestros seres queridos

Las mujeres muchas veces cuidamos mejor de los otros que de nosotras mismas. Pero la supervivencia depende también del cuidado que nos demos. Podemos aprender cómo cuidarnos a nosotras mismas a través del cuidado de nuestros cuerpos, cultivando nuestras mentes y manteniendo nuestra salud emocional o espiritual. Mantener y valorar nuestra salud es bueno para nosotras y para nuestra familia e hijos.

'No encuentro fácil cuidar/ hacer tiempo para mi misma - Tiendo a poner las necesidades de mis hijos o de mi pareja antes que las mías. Pero me he dado cuenta que para poder ocuparme de ellos y poder continuar con el trabajo que estoy haciendo para ICW y para las mujeres con VIH en mi país, tengo primero que cuidarme a mi misma. Si me enfermo no le sirvo a nadie.'

Linda Reed, fue diagnosticada en 1988, Irlanda

Las mujeres son muchas veces tratadas como ciudadanas de segunda categoría y se les enseña que valen menos que los hombres. Aprender a valorarse forma parte de desarrollar la autoestima y encontrar nuestra fuerza como mujer.

'Estaba acostumbrada a ver el mundo en blanco y negro. Ahora lo veo en colores. He desarrollado habilidades y he profundizado relaciones de amistad'

Una mujer con VIH, Perú

'En Uganda hay cantidad de mujeres viviendo con VIH/SIDA que no pueden conseguir ayuda económica por si mismas. Ellas luchan por ganarse la vida mientras tienen muchos huérfanos de los que ocuparse. Esto es muy difícil para las mujeres de clase trabajadora. Todas estas dificultades pueden obligarlas a buscar un hombre que les dé la ayuda económica que necesitan.'

Anna, fue diagnosticada en 1993, Uganda

Necesidades específicas

Necesitamos centrarnos en las necesidades específicas de los diferentes grupos de mujeres positivas. Todas nosotras tenemos el virus pero tenemos necesidades diferentes.

'Yo soy lesbiana y espero que nuestra salud y los diferentes problemas con los que nos enfrentamos sean tomados en cuenta. Sigo pensando que hace falta saber más sobre la transmisión de mujer a mujer.'

Hazel, VIH positivo, USA

Las necesidades de la vida

Sabemos que la comida nutritiva puede ayudarnos a mantener nuestros cuerpos sanos y a proveernos de energía vital. Donde la comida y el dinero son escasos, es

muy duro satisfacer las necesidades nutricionales básicas para la vida. No obstante, no necesitas comidas elaboradas para tener una dieta sana.

'En los países en vías de desarrollo la regla de oro es "¿Tu abuela comía esto? Si ella no lo hacía, tú deberías evitarlo." Debe ser difícil en el oeste donde generaciones han estado comiendo porquerías, grasas, azúcar. En todas partes la regla es, "Come integral, come natural".'

Lynde Francis, nutricionista, VIH positivo, Zimbawe

'Mucha gente no cree que yo soy positiva porque ahora parezco más sana que antes. Como vegetales y ahora también uso ajo y jengibre molidos. Es importante reducir el consumo de alcohol y tabaco. No es fácil pero yo he cortado un poco y quisiera cortarlo todo junto. Ahora trato de hacer ejercicios y yoga.'

Dipuo, fue diagnosticada en 1992, Botswana

El descanso es recuperativo. Sirve para combatir el estrés. Si es posible, trata de tener tiempo libre para ti misma durante el día. No es fácil encontrar un tiempo para descansar si tienes hijos y es probablemente imposible si estás trabajando. Si puedes manejarlo, intenta tener pequeños momentos durante el día cuando todo el mundo está tranquilo. Quizás tus vecinos, amigos o tu pareja pueden cuidar de los niños en ciertas ocasiones.

'Voy a la cama muy temprano cada noche. Cuando mi hija vuelve del colegio, comemos bien. Trato de mantener el estrés fuera de mi vida. Camino cada día, no es algo difícil. El estrés es la cosa más importante que te hace sentir enferma y creo que el VIH tiene mucho que ver con el estrés. Tienes que sentirte bien para pelear por las cosas.'

Marlene Diaz y su hija Margaretha, fueron ambas diagnosticadas positivas en 1993, USA

Es verdad que la risa cura. Algunos estudios lo han demostrado. Así que permítete reír. Busca el lado bonito de las cosas. Mira a los niños jugar y disfruta del placer de sus risas.

'Trabajo muy duro para otras personas y sus problemas nunca descansan, así que debo ser muy estricta con mi tiempo de descanso. Dejaba el teléfono descolgado y me hacía sentir culpable hasta que me agoté. Ahora ya sé que no es sólo para mi beneficio sino también para el de ellos.'

Lynde Francis, VIH positivo, Zimbabwe

Hacer ejercicios es beneficioso para la salud y ayuda a reducir el estrés. Nadar, caminar, bailar, andar en bicicleta o hacer yoga son todas buenas formas de hacer ejercicios. Si no has hecho ejercicios antes, comienza despacio caminando o estirándote. De hecho el caminar o estirarse con mucho cuidado son ejercicios excelentes.

'Bailar mantiene el cuerpo y la mente feliz.'

Ale, fue diagnosticada en 1998, Argentina

Si ya estás haciendo trabajos físicos duros, seguramente estás haciendo cantidad de ejercicios físicos. En tal caso, trata de encontrar algunos minutos al día de tranquilo relax y estira tus músculos fatigados.

'Cuando mi cuerpo se siente cansando, en lugar de forzarlo, me estiro lentamente - esto ayuda a que mi energía vuelva a circular otra vez.'

Ale, fue diagnosticada en 1998, Argentina

Para muchas mujeres los enfoques tradicionales, alternativos y complementarios para la salud y la cura son una parte importante para sentirse sanas.

Estos incluyen cosas que puedes aprender por ti misma como meditación y técnicas de relajación. Otros enfoques incluyen masajes, aromaterapia, reflexología, acupuntura y el uso de hierbas. Para muchas mujeres positivas la espiritualidad es otra fuente de fortalecimiento y cura.

No existen garantías de éxito por parte de los tratamientos holísticos, las terapias tradicionales o la medicina occidental. Elegimos los tratamientos y enfoques disponibles y aquellos que sentimos son los mejores para nosotras. Tenemos que trabajar con lo que tenemos y encontrar las vías para que éstos funcionen para nosotras.

'Por qué tiene que ser el doctor o el curandero - Yo encuentro algunas cosas que funcionan en los dos, pero no puedes contarle a uno acerca del otro. Si trabajaran juntos esto podría beneficiar a los pacientes. Tal y como es, yo tengo que encontrar el balance, pero es de verdad una gran ayuda - las hierbas contrarrestan los efectos secundarios de algunas drogas.'

Priscilla, diagnosticada en 1994, Zimbawe

Algunos profesionales de la salud tienen puntos de vistas muy definidos sobre los tratamientos que deberías tener. Recuerda que es tu cuerpo y tu vida. Es muy importante sentirte segura sobre cualquier decisión que tomes. Pregunta y si es posible conversa con otras mujeres positivas sobre sus experiencias con los tratamientos.

'Tengo más confianza en la medicina holística/formas de vida que en las terapias tradicionales aunque yo uso las dos. Tiene mucho sentido para mí usar un enfoque holístico tanto en la vida como en la medicina. Somos algo mas que cuerpos físicos y mentales. Realmente creo que hoy no podría estar aquí sino fuera por la meditación y las terapias complementarias.'

Linda Reed, fue diagnosticada en 1988, Irlanda.

Algunas veces "los milagros curan" es lo que se le sugiere a algunas personas positivas. Lamentablemente, hay personas que quieren hacer dinero del SIDA ofreciendo "curas" caras e inútiles. No obstante, existen valiosos tratamientos tradicionales, alternativos y occidentales que pueden ayudar a mantener y recuperar la salud.

'Como no somos bienvenidos en algunos hospitales, tenemos que ir a los pocos que nos aceptan. Las camas disponibles, como sea, son limitadas. Algunas veces recurrimos a tratamientos de "magia negra" como el último recurso y nos timan."  
Oom, VIH positivo, Tailandia

Si vas a ver a un profesional o médico nuevo que no conoces, trata de ir con un amigo para que te ayude y lleva una lista con preguntas que quieras hacerle.  
- Preguntale cuánto tiempo lleva ejerciendo y si existe algún tipo de efecto secundario relacionados con el tratamiento propuesto?  
-¿Puede comenzarse el nuevo tratamiento si tú ya estás tomando otras medicinas?  
-Pregúntale sobre el tiempo que deberás usar el tratamiento.  
-¿Cuánto costará?

Si el profesional o médico se niega a responder a tus preguntas, piensa otra vez si quieres o no comenzar el tratamiento.

Ver Ficha de Información No 2  
Consejos para Comer Bien  
por recomendaciones para una buena nutrición

'Los padres tienen el derecho de tomar las decisiones sobre los tratamientos de sus hijos y estos tratamientos nunca pueden ser por mandato"  
Marlene Diaz y su hija Margaretha, ambas fueron diagnosticadas en 1993, USA

'Estamos en la entrada del año 2000. Es el tiempo para una nueva medicina que sea más humana. Somos cuerpo, espíritu y mente y existen innumerables opciones para equilibrar un sistema inmulógico debilitado."  
Marina, fue diagnosticada en 1996, Brasil

## 4 Embarazo, Parto y Lactancia

Cuando recibes un diagnóstico de VIH una de las primeras cosas que se cruza con frecuencia por la mente es la pregunta sobre si puedes, o no, tener hijos. Pensarlo de punta a punta puede ser confuso y difícil, especialmente si tienes en cuenta lo que tú quieres así como también lo que otros te dicen. Podemos tranquilizarte contándote que en todo el mundo las mujeres positivas se han enfrentado con las mismas emociones y decisiones.

### Decidiendo un embarazo

¿Puedes ser portadora de VIH y tener hijos?

Ser portadora de VIH no significa que no puedas tener hijos. Sin embargo, la decisión de tener un hijo es probablemente más complicada cuando eres VIH positivo. Algunas mujeres quieren más que cualquier otra cosa en el mundo tener hijos.

'El dolor de no tener un hijo es siempre más grande que el dolor de tener VIH.'  
Rebecca Denison, VIH positivo, USA

En muchas comunidades los hijos son considerados una parte integral de la vida familiar y muchas personas creen que el rol de la mujer en la vida es dar a luz y criar hijos. No tener hijos puede llevar a la desaprobación. Considerar no tener hijos cuando tienes VIH puede ser difícil visto a la luz de la tradición.

'Tenía miedo, si me rehusaba a quedar embarazada, mi marido podría pegarme, divorciarse y tener otra mujer. Así que me quedé embarazada.'  
Una mujer con VIH, Zimbawe

Quizás prefieres no tener hijos cuando estás tratando de sobrellevar por tí misma el VIH. Tal vez tú quieras esperar un tiempo y ver cómo te sientes luego. Todas éstas son opciones válidas y posibles para mujeres positivas.

Lo que es importante para las mujeres que no quieren quedarse embarazadas o no quieren tener más hijos es que puedan discutir con sus parejas el control de natalidad.

'Todas las mujeres deberían ser libres de tener hijos si es lo que ellas quieren. Pero debe funcionar en la otra dirección también. Yo sabía que no quería tener hijos desde los dieciseis años. Algunas de nosotras elegimos no tenerlos y debemos ser respetadas por eso.'

Ale, fue diagnosticada en 1998, Argentina

### Quedar embarazadas

Para las mujeres que quieren quedar embarazadas o tener más hijos es muy importante que comprendan cómo un embarazo puede afectar a las mujeres positivas, el riesgo de que el bebe se infecte y cómo se puede reducir la transmisión al bebé.

"Vivo con mi familia política que siempre quisieron un hijo en la familia. Mi marido tiene sólo veintisiete años. Me puse enferma después de una transfusión de sangre y desde entonces mi marido es muy bueno y amable conmigo y entendemos cual es nuestra situación. Pero nosotros y toda la familia queremos un niño. Me han dicho que el sexo sin protección es peligroso para mi marido y que probablemente mi hijo puede nacer con VIH, pero nadie puede asegurarlo. Muchas veces me pregunto por cuánto tiempo tendremos que continuar con este sexo seguro?."

Pramila, VIH positivo, India

Algunas mujeres positivas con parejas con VIH negativo, han utilizado el espermatozoides de sus parejas para quedar embarazadas sin necesidad de tener sexo sin protección. El hombre eyacula en un preservativo o en un tarro limpio. La mujer (con o sin la ayuda de sus parejas) pone el espermatozoides fresco en su vagina, lo más arriba posible. Otras mujeres positivas y sus parejas deciden intentar pero teniendo sexo sin preservativos sólo en los momentos en que son más fértiles. (Esto es en el medio del ciclo, 14 días después del primer día del período). En este caso es importante tener en claro que existe el riesgo de que el hombre se infecte con el VIH.

No es sólo una cuestión de tomar decisiones sobre el futuro. Muchas mujeres positivas descubrieron que eran positivas cuando estaban embarazadas. Si has estado en esta situación sabrás lo difícil que puede ser. Quizás has sido presionada en contra de tu voluntad para tener un aborto o incluso para ser esterilizada. Si has continuado con el embarazo puede haber sido éste un tiempo de mucho estrés - aprendiendo a sobrellevar tu propio diagnóstico de VIH y al mismo tiempo preocupada por la salud del niño que va a nacer. Las mujeres no siempre reciben el apoyo que necesitan.

"Mi marido y yo somos portadores de VIH. Fuimos al doctor cuando yo estaba embarazada de tres meses. El doctor recomendó la interrupción porque mi marido tenía muy bajas sus células T. Dijo que el bebé podía nacer deformado."

Una mujer con VIH , Tailandia

No hay respuestas simples para todas estas preguntas y situaciones. Algunas mujeres positivas no tienen muchas alternativas. Pero es mejor cuando podemos considerar nuestra situación y nuestros sentimientos a la luz de información que no sea sentenciosa y luego tomar una decisión que nos convenga. Cualquiera sea nuestra decisión necesitamos apoyo y ayuda.

¿Puede una mujer positiva tener un hijo positivo?

El VIH puede ser transmitido de la madre a su hijo. Sin embargo, no ocurre la transmisión en la mayoría de los bebés nacidos de madres positivas. Información actual sugiere que dos tercios de los bebés nacidos de madres con VIH no están infectados con el VIH.

'En 1989 cuando estaba embarazada mi prueba dió positivo. Tuve mi bebé, Vaurice LaMon y era muy hermoso. Lamentablemente mi bebé era positivo, desarrolló el SIDA y murió cuando tenía tres años y medio.'

Monica Johnson, fue diagnosticada en 1989, USA

En recientes materiales de la Organización Mundial de la Salud ( OMS) se sugiere que el riesgo de transmisión de madres a hijos es aproximadamente el siguiente:

o -Dos tercios de los bebes nacidos de madres con VIH no están infectados.

o -Del restante tercio que están infectados, dos tercios han contraído la infección en el útero o durante el parto.

o -El restante tercio se infectó a través de la leche materna.

Hay evidencias de que el riesgo de transmisión aumenta si la salud de la madre no es buena o si tiene síntomas de SIDA. Si estás embarazada y vas a continuar con tu embarazo, o si decides que vas a quedarte embarazada, cuanto más puedas cuidarte durante el embarazo mejor será el resultado para ti y tu niño.

'Si queremos de verdad cuidar de los niños necesitamos entender las maneras de cuidar mejor la salud de las madres.'

Rebecca Denison, VIH positivo y madre de mellizas negativas, USA

Muchas mujeres positivas han descubierto que hablando con otras mujeres positivas acerca de la posibilidad de tener hijos les ha ayudado a pensar a través de sus sentimientos. Algunas mujeres, si tienen la posibilidad, han decidido no correr el riesgo de tener un hijo positivo. Otras han considerado la posibilidad y decidieron continuar adelante. Mientras que la mayoría tiene niños que no están infectados por el VIH, algunos niños pueden ser VIH positivo. Esta es una dura realidad. Pero esto no necesariamente niega la decisión de tener un hijo.

'Descubrí que era positiva cuando estaba de ocho meses de embarazo. No sabía nada sobre el VIH o el AZT y estaba horrorizada. Mi hija, Margaretha, tiene cinco años y tiene VIH. En un momento ella fue diagnosticada con SIDA. Había esperado que mi hija tuviera todas las de ganar, que ella no tuviera que luchar contra este virus.'

Marlene Diaz y su hija Margaretha, ambas fueron diagnosticadas en 1993, USA

Tratamientos durante el embarazo

Hay muchas técnicas incluidos los tratamientos con drogas que pueden reducir los riesgos de la transmisión del VIH de madre a hijo.

ICW aboga por el acceso a información actualizada sobre tratamientos para todas la mujeres. Al mismo tiempo la cruel realidad muestra que existen profundas desigualdades entre el acceso a tratamientos, información y cuidados para las mujeres positivas en diferentes países.

## El Parto

¿Qué sobre el parto?

Más de dos tercios de los bebés infectados contraen la infección cuando están en el útero o durante el parto. Una cesárea planeada (electiva) puede reducir la transmisión durante el parto pero es un procedimiento muy caro que no está disponible para todas las mujeres positivas. Una cesárea es además más peligrosa que un alumbramiento vaginal y el tiempo de recuperación puede ser mayor. Una cesárea planeada es diferente de una cesárea de emergencia, que se realiza cuando la vida de la madre o del bebé está en peligro. Este procedimiento no garantiza la protección contra el VIH.

"Tuve que tomar la decisión de tomar o no AZT para mi bebé que estaba por nacer. Tuve que elegir por una cesárea para el alumbramiento de mi bebé y luego pensar si le daría de mamar o no. Junto con mi marido discutimos todo esto y así él también pudo participar."

Bridgette, VIH positivo, Zambia

¿Cómo sabré si mi hijo es VIH positivo ?

Todos los bebés nacen con los anticuerpos de la madre. Puede tomar cerca de 18 meses o más antes de saber si su bebé es VIH positivo o negativo.

Muchas mujeres dicen que la mejor cosa para hacer una vez que el bebé ha nacido es concentrarse en el bienestar físico y emocional del bebé. Además, mantenerte tan sana como puedas ayudará a cuidar del niño y te permitirá disfrutar de la experiencia única de tu hijo.

## Lactancia

¿Si soy VIH positiva significa que no puedo dar de mamar?

Esta es una pregunta muy complicada. No hay una respuesta fácil y mucho depende de cuáles son tus circunstancias.

Algunos bebés han sido infectados con el VIH a través de la leche materna. Se sugiere que aproximadamente 10 de cada 90 bebés nacidos de madres con VIH se pueden infectar a través de la lactancia.

Las mujeres positivas necesitan información sobre los riesgos de dar el pecho o no darlo. La leche materna es gratis y nutritiva y protege a los niños de otras infecciones. Se recomienda la lactancia en mujeres positivas en situaciones donde otras alternativas apropiadas no están disponibles. Las mujeres positivas necesitan de la investigación e información para saber cuáles son esas alternativas y así poder decidir por ellas mismas.

"A mi bebé le dieron AZT al nacer, pero nadie me dijo que no le diera el pecho."

Mercy Makhalemele, VIH positivo, Sudáfrica

Está claro que las mujeres positivas que enfrentan la difícil decisión acerca de la lactancia son aquellas que viven en países en desarrollo, donde los recursos no son abundantes y es común la pobreza.

No obstante, algunas mujeres positivas en países en desarrollo están seguras que pueden encontrar alternativas nutritivas a la lactancia para alimentar a sus bebés.

Las mujeres están considerando nuevas alternativas y explorando viejas soluciones que eran usadas en el pasado cuando una mujer no podía dar de mamar. Están usando cosas como la leche de cabra o "papillas" que están hechas de frijoles molidos como la soja o de granos como el sorgo. Las mujeres quieren investigar si es posible sacar la leche de sus pechos y eliminar el virus de ella a través de hervirla o refrigerarla. ¿Sería posible a través de estos métodos mantener sus propiedades?

Otras mujeres han decidido que la lactancia es la mejor solución. Cualquiera de las maneras que elijas para alimentar a tu bebé debe ser respetada. Tu estás haciendo lo mejor que puedes para tu bebé.

'Durante dos días no le dí el pecho. Pero cada vez que lo miraba sabía que no era demasiado. Cómo podía llamarme madre cuando no le estaba dando de mamar a mi hijo. Fue en ese momento que decidí darle el pecho. Le dije a las enfermeras lo que había decidido. Trataron de convencerme de que no lo hiciera pero yo ya había tomado mi decisión. Le dí de mamar y no hubo problemas. El único problema que tuve fue con las personas que conocían mi situación de portadora de VIH.' Otilia, VIH positivo, Zimbawe.

Si decides no dar de mamar puedes enfrentarte a algunas críticas de tu familia y amigos o del personal médico. En algunas situaciones, si la mujer no da el pecho, las personas pueden preguntar por qué y quieren saber si ella tiene VIH. No obstante si tu pareja o tu familia conocen tu situación de portadora y entienden el riesgo que significa para el bebé, ellos pueden ayudarte apoyando tu decisión. Puedes también intentar recibir apoyo de tu doctor, partera o de un amigo que pueden ayudar explicando que existen razones médicas por las cuales tú no deberías dar el pecho.

'En el hospital las enfermeras trataron de forzarme a que diera de mamar a mis gemelos. Tuve que explicarles mi situación, cosa que no quería hacer. Después vino mi suegra e hizo un escándalo. Hay una creencia de que si tu no das el pecho significa que el bebé no es de tu marido. Mi marido me apoyó y explicó que como yo volvería al trabajo pronto habíamos decidido que de esa manera sería más fácil. Los gemelos tienen un año ahora y cada día están mejor.' Primrose, VIH positivo, Zimbawe

Puede no ser fácil decidir si damos el pecho o no. Pero hacemos nuestra elección y tenemos el derecho de decidir sobre lo que creemos es mejor para nuestro bebé.

'No intento buscar un chivo expiatorio para la seropositividad de mi hija. Sólo que me hubiera gustado tener la información que tengo ahora. Hubiera hecho las cosas de manera completamente diferente. Las mujeres positivas quieren tener bebés de manera responsable. Necesitamos tener estudios más concluyentes para conocer toda la historia.'

Marlene Diaz y su hija Margaretha, ambas fueron diagnosticadas en 1993, US

Lo que queremos es información que no sea sentenciosa y que sea de utilidad y la discusión sobre cuáles son nuestras elecciones reales. Si tu no quieres dar el pecho debes ser capaz de responder a preguntas tales como:

- ¿Qué sustitutos de la leche materna puedes conseguir o disponer?
- ¿Es posible limpiar materiales suficientemente bien como para prevenir infecciones?
- ¿Puedes estar segura que el agua que usas está esterilizada?
- ¿Es posible preparar la comida del bebé de manera higiénica?
- ¿Cuáles son las alternativas a las que tienes acceso que provean suficiente nutrición y eviten la desnutrición?

## 5 Comunicándonos con nuestros hijos

En todo el mundo, la mayoría de las mujeres positivas tienen hijos o van a tenerlos en el futuro. Nosotras que vivimos con el VIH y cuidamos de nuestros hijos tenemos que ocuparnos de nuestra propia salud y del bienestar de nuestros hijos. Algunos de nuestros hijos son también positivos.

Entre todas las necesidades prácticas de la vida cotidiana, tenemos que decidir si vamos o no a contarles a nuestros hijos nuestra situación de ser portadoras de VIH. Si se lo contamos, cómo vamos a ayudarles a sobrellevar el VIH en un mundo que muchas veces es hostil y estigmatiza. Las mujeres positivas están confrontando estos problemas y están encontrando ideas sobre cómo hablar con los niños sobre la vida, la muerte y el VIH. Aquí están algunas de las preguntas a las que nos enfrentamos y las respuestas que hemos encontrado.

¿Debo contarles a mis hijos que soy VIH positivo?

No estás sola en este viaje tan difícil. Muchas mujeres viviendo con VIH/SIDA tienen hijos y han reflexionado sobre esta cuestión. No tenemos respuestas fáciles excepto que sabemos que es importante que los niños puedan hablar con personas con las que se sientan seguros.

'Para nosotras, madres viviendo con VIH/SIDA, nuestro punto más delicado son nuestros hijos. Nos sentimos confundidas sobre cómo preparar a nuestros hijos para los cambios que tienen por delante. Nosotras no sabemos cómo y cuándo tenemos que hacerlo. Estamos siempre lidiando con la carga del secreto por encima de nuestra enfermedad física.'

Scovia, VIH positivo, Uganda

Quiero contárselo a mis hijos pero no sé por dónde empezar.

Nuestros hijos necesitan información exacta presentada de una manera en que puedan entenderla. Pero cómo y cuando contarles a nuestros hijos es nuestra elección. Algunas mujeres se lo cuentan a sus hijos ellas solas. Otras se lo cuentan junto con sus parejas.

" He evitado definitivamente hablar sobre la muerte con mi hijo. Si tengo que ir al hospital y ahí me dicen que algo realmente serio ha pasado, ese sería entonces el momento de hablar con él. Pero me doy cuenta que debemos estar preparadas y que quizás sea una buena idea prepararlo a la idea cuando yo todavía me siento muy bien."

Maggie, fue diagnosticada en 1988, Gran Bretaña

¿Qué sucede si me pregunta algo que no puedo responder?

Está muy bien decir que no sabes la respuesta frente a una pregunta de los niños. Puedes explicarles que la información sobre el VIH cambia todo el tiempo. Todas estamos aprendiendo constantemente algo sobre el virus. Además, algunas veces

los niños hacen preguntas embarazosas sobre cuestiones sexuales o sobre partes íntimas del cuerpo. Algunas mujeres se pueden sentir incómodas con este tipo de preguntas. Trata de responder a éstas de manera simple y honesta - tus hijos sólo quieren entender.

'Los niños saben exactamente lo que pasa, ellos no hacen preguntas delicadas porque no quieren conocer las respuestas. Yo hablo con ella directamente todo el tiempo.'

Una mujer con VIH, Australia

Quizás sea de ayuda hacerte preguntas como:

- ¿Cómo creo que mis hijos se están sintiendo?
- ¿Cuáles creo que son las necesidades físicas y emocionales más importantes de mis hijos?
- ¿Qué puedo hacer para ayudar a mis hijos a arreglárselas con mi diagnóstico?

Para muchos padres, no es posible contarles a sus hijos sobre su diagnóstico de una vez. Los más pequeños en particular tal vez necesiten más tiempo para digerir cosas simples sobre el SIDA y sobre tu situación. A menudo los niños te harán saber cuando están listos para escuchar y aprender más. Comenzaran a preguntar y a sacar el tema, e incluso utilizando rodeos. Muchos padres eligen no contárselo a sus hijos o no tienen la oportunidad para hacerlo. Los niños descubren que sus padres tienen VIH cuando estos están enfermos. No importa cuánto hayan cambiado las cosas, en muchos lugares el diagnóstico de VIH positivo sigue siendo visto de la misma manera, como una sentencia de muerte. No es asombroso en estas circunstancias que los niños puedan asociar el diagnóstico de VIH con la muerte.

¿Dónde puedo conseguir apoyo si lo necesito?

Si conoces o puedes ponerte en contacto con otros padres que sean positivos, puede ser de mucha utilidad hablar con ellos sobre sus experiencias con sus propios hijos. Inclusive muchas de las Contacto Clave de ICW tienen hijos y están dispuestas a hablar contigo sobre sus propias experiencias.

'Como madre soltera es un gran desafío cuidarme cuando tengo que cuidar de mi hija que es también positiva como yo. Soy muy afortunada al tener familiares cercanos y amigos que conocen nuestra situación y nos ayudan. He aprendido esto tendiendo mi mano.'

Marlene Diaz y su hija Margaretha,  
ambas fueron diagnosticadas en 1993, USA

(photo caption 28 p 22)

Madre australiana positiva con su hija negativa

(box - p 23)

'Acabé por no contarle a mi hija durante más de un año y medio. Ella ya lo sabía

por su padre. Ahora ella lo sabe pero fue muy duro."

Mujer con VIH positivo

'Encuentro muy fácil hablar en forums, en encuentros internacionales y con líderes políticos sobre la vida con VIH. Sin embargo, me resultó muy duro hablar con mis propios hijos - de hecho fue una de las cosas más difíciles que me tocó hacer. Los niños son siempre dejados para lo último. No había hablado con mi hija sobre mi situación cuando ella me dijo: "Mami, espero que haya una droga para el VIH en 7 años." Esto realmente me desconcertó. Nuestros hijos son los últimos en saberlo y nosotros damos por sentado que ellos no pueden entender que es lo que pasa. Pero ellos pueden. Ellos sufren las tensiones y ansiedades como los adultos."  
Beatrice Were, VIH positivo, Uganda

## 6 Libros y Cajas de Recuerdos

Una de las maneras en que las mujeres positivas se manejan con la posibilidad de la muerte es concentrándose en planes prácticos. Organizamos nuestro testamento. Planeamos nuestro propio funeral y si es necesario el de nuestra pareja. Hacemos los arreglos para que nuestros hijos sean cuidados por nuestros familiares y amigos.

Muchas de nosotras hemos pensado también qué importante es estar seguras que les dejamos a nuestros hijos recuerdos íntimos de nuestra vida juntos. Más y más mujeres positivas están creando "libros de recuerdos" o "cajas de recuerdos" para que sus hijos los tengan si ellas mueren. Un libro de recuerdos puede ser un simple cuaderno o carpeta de anillos; una caja de recuerdos puede ser cualquier tipo de envase que tengas a mano.

'Llevamos a cabo una evaluación a los niños sobre lo que ellos querían saber y le preguntamos a sus madres cuáles eran sus temores en relación al conocimiento de los niños. Como parte de esto ideamos el libro de recuerdos. Es un libro que registra nuestras vidas. La madre lo va haciendo junto con su hijo y ésto les da una buena oportunidad para el diálogo. Contiene cosas bonitas sobre ti misma, tu vida y tu cónyuge. También contiene tu visión sobre el futuro. Qué pasará cuando te enfermes y que planes has hecho para tu hijo."

Beatrice Were, VIH positivo, Uganda

Cuadernos de notas personales

Algunas de nosotras hemos comenzado a llevar anotaciones sobre nuestros hijos a medida que van creciendo. Estas notas registran pensamientos y sentimientos mientras vemos como ellos van creciendo.

Una de las maneras de poner a trabajar nuestra imaginación sobre las cosas que queremos que nuestros hijos recuerden es anotando los recuerdos y pensamientos de nuestra vida y la de nuestro hijo. La siguiente lista quizás te dé alguna inspiración.

Todos somos únicos. Nuestros hijos y nuestros seres queridos son únicos. La manera de darnos apoyo unos a otros, de compartir experiencias y ganar fuerzas son diferentes y variadas. Esperamos que la idea de los "libros de recuerdos" o "cajas de recuerdos" te lleve a pensar cómo tú y otras mujeres positivas de tu área quisieran tratar con asuntos tales como el dolor y las pérdidas.

'La evaluación de este proyecyo ha mostrado que los niños están con muchos deseos de ser parte y las madres están más felices al tener este diálogo con sus hijos.'

Beatrice Were, VIH positivo, Uganda

Puedes poner cualquier cosa que quieras dentro del libro o la caja de recuerdos

-Puedes incluir fotografías con pequeñas descripciones de quién está en la foto y cuando y dónde fue tomada.

-Si tienes acceso a videos y grabadores puedes hacer una grabación especial de casetes o videos con mensajes en ellos.

-Puedes escribir poemas e historias.

-Puedes incluir una chuchería o un pequeño juguete de bebé.

-Algunas mujeres incluyen el árbol familiar con información sobre los familiares de los niños y sus ancestros.

Tomando tiempo para escribir y reflexionar

- Nuestra familia viene de...

- Los nombre de tus abuelos eran...

- Estos son algunos de los trabajos que nuestra familia hizo...

- Yo nací en...Tu padre nació en...

- Cuando estaba creciendo así era...

- Nuestros valores familiares y tradiciones eran...

- Comenzaste a caminar cuando tenias...

- Hablaste por primera vez cuando tenías...

- Tus primeras palabras fueron...

- Tu comida favorita era...No te gustaba comer...

- Cuando eras pequeño te gustaba...

- Tu libro, juego, historieta, personaje, programa de TV eran...

- Siempre me reía cuando tu...

- Siempre recuerdo cuando...

- Espero que nunca te olvides cuando...

- Aquí está el consejo más importante que me gustaría que recuerdes cuando crezcas...

- Quiero contarte cuanto te amo...

## 7 Relaciones

Parejas, hijos, amigos, parientes, hermanos y hermanas, ex-parejas, compañeros de trabajo, colegas - todos tenemos una variedad de relaciones sobre las que el VIH puede hacer impacto.

'Lo amo pero tengo que admitir que también he pasado por períodos en que me he sentido terriblemente enojada con él. Era muy inocente, no tenía idea que él estaba haciendo de las suyas. Por eso es muy importante hablar con otras mujeres con VIH que han pasado por las mismas cosas. "

Una mujer con VIH, Escocia

'Algunas veces bromeo diciendo que ahora estoy casada con el SIDA. Vivimos juntos, hacemos cosas juntos. Hablamos uno al otro cada noche."

Pimjai, VIH positivo, Tailandia

'Nos resulta muy difícil hablar con nuestros maridos, amigos, familiares sobre nuestra salud. Muchas de nosotras sentimos miedo de ser rechazadas después de revelar nuestra situación."

Bernice y Neris, VIH positivo, Venezuela

Descubrir que eres VIH positivo y que estás embarazada

Algunas de nosotras fuimos diagnosticadas cuando estábamos embarazadas.

Luego, no sólo tuvimos que sobrellevar nuestro diagnóstico y la preocupación por la salud de nuestro bebé, sino que también tuvimos que contárselo a nuestras parejas. Aunque muchas parejas negativas con mujeres positivas son bondadosos y nos apoyan, otros se enojan y nos acusan. Si está a disposición, la orientación psicológica puede ser de ayuda para ambos en la pareja.

Cuando la pareja se enferma primero

En muchas otras situaciones, las mujeres han descubierto su situación de portadoras de VIH cuando sus parejas se enfermaron o murieron. La cuestión luego no es cómo contárselo a tu pareja sino cómo sobrellevar su muerte, nuestro reciente diagnóstico y la posibilidad de un diagnóstico para el bebé también. Todo esto en el momento en que todo parece derrumbarse frente a nuestros ojos. Cuando la novedad sobre la condición de portador de nuestra pareja se transforma en fuente de habladurías, cualquier posibilidad de intimidad se pierde. Sabemos que ésta ha sido la experiencia de miles y miles de mujeres.

'Fue en 1985 después que nació mi último varón que comencé a notar que mi querido marido estaba pasando por algunas dificultades en su vida y que tenía algunos síntomas extraños en su cuerpo. El 31 de mayo de 1986, mi marido muere así como así. Me quedé confundida, sin poder creerlo, llorando todo el tiempo, sólo para que los doctores me digan que la próxima persona en irse sería yo."

Jennifer, fue diagnosticada en 1988, Uganda

Hay situaciones donde el hombre es VIH positivo pero, o no lo sabe, o no quiere confrontarse con la verdad. Su mujer quizás ha sido infectada por él. Si ella se enferma primero puede ser que ella sea, al final, la única que se ha hecho la prueba.

'Algunas veces si la mujer se hace la prueba de VIH primero, el marido puede después negarse a hacérsela. Dirá, "No estoy enfermo." Creo que es muy importante que las parejas se hagan la prueba juntos.'

Una mujer con VIH, Africa

Lamentablemente algunas mujeres positivas fueron rechazadas por su pareja o familia, quizás se han encontrado sin casa. Algunas mujeres que sabían que habían sido infectadas por su pareja, fueron aún rechazadas por su pareja y la familia de él cuando fueron diagnosticados con VIH. No pasa esto con todas las parejas y familias, inclusive cuando se muestran asustados y disgustados al principio. Las mujeres con VIH se reúnen con otras personas positivas de todo el mundo para luchar contra la estigmatización de las personas viviendo con VIH. Todos somos dignos de respeto - mujeres, niños y hombres.

'Lamentablemente la discriminación contra las mujeres se sigue extendiendo en mi país. Las mujeres cuidan de sus maridos que agonizan pero si una mujer es diagnosticada y se lo cuenta al marido puede que él la abandone.'

Martine Somda, VIH positivo, Burkina Faso

'Mi marido me largó en 1993 después que había estado muy enferma y le había contado mi situación. El no esperaba que yo fuera positiva, desde entonces trajo a su segunda mujer a nuestra casa matrimonial. El me dijo que era una puta, celosa y que por eso Dios me había castigado con el virus. El me hacía dormir fuera, a la intemperie, con mis hijos.'

Anna, VIH positivo, Zimbawe

'Algunas veces las personas se esconden detrás del miedo a contarlo porque asumen que van a ser rechazadas. Deciden que es más fácil no ponerse en esa situación. Creo que no es sano esconderse y aislarse de las cosas completamente. En el futuro te encontrarás con hombres por los que te sientes atraída y que cuando descubren que eres positiva, si, tal vez se alejen de tu puerta. Qué vas a hacer entonces? Si ellos se alejan está bien, porque no era bueno conocerlos. Existe también la posibilidad de que ellos no se alejen y tú nunca lo sabrás a menos que venzas el miedo de ser rechazada.'

Mujer con VIH , Australia

Violencia

Es muy triste que algunas veces un diagnóstico de VIH aparezca como el provo-

cador de abusos y de conductas violentas por parte de miembros de la familia o, si lo saben, de vecinos. Si tu has sido maltratada puedes conseguir apoyo en alguna organización local de mujeres. No existen derechos para que una mujer sea maltratada. No existen derechos para que una mujer sea tratada violentamente porque es VIH positivo. Ninguna de nosotras puede ser acusada por ser VIH positivo. Ninguna de nosotras merece ser tratada con violencia.

'Estaban todos gritando cosas que yo podía escuchar. Ellos querían quemarme viva, dispararme, matarme. Alguien gritó que yo debería ser encerrada en un cuarto de vidrio de donde no pudiera salir nunca y donde todos pudieran verme.'

Ruby, VIH positivo, Bangladesh

Enojo

Muchas mujeres descubren que son positivas antes que sus parejas. Ellas se sienten horrorizadas porque siempre han sido fieles a sus parejas.

'Me sentí desilusionada y enojada frente a la deshonestidad de mi pareja. El había sido mi única pareja sexual. Fuí a hacerme la prueba cuando me enteré que él tenía varias parejas afuera.'

Diana, VIH positivo, Malasia

Nueva Felicidad

Nadie pretende que la vida sea fácil cuando eres VIH positivo, pero nunca es fúnebre o negativo. Ninguna de nosotras ha elegido estar infectada con el VIH. No obstante, el diagnóstico de VIH puede ayudarnos a re-evaluar nuestras vidas. Guardamos historias de alegrías, nuestras y de otros, inclusive cuando estamos atravesando una mala racha. Después del diagnóstico de VIH muchas mujeres creen que nunca tendrán una relación. Estos sentimientos pueden cambiar. Algunas de nosotras hemos encontrado un nuevo amor. Y las relaciones de amistad, las viejas y las nuevas, son con frecuencia el pilar de nuestras vidas.

'Una de las razones por qué me casé fue porque pensé que era importante hacer una declaración pública. Muchas personas pensaron que eso era absurdo, dos personas que son VIH positivo casándose, porque el matrimonio tiene que ver con el futuro. Muchas de las personas que estaban allí habían estado en funerales en los últimos años y era un poco como un cambio. Una celebración de vida y de futuro.'

Fiona, VIH positivo, Uganda

'Nunca hubiera imaginado que estaría en una relación con una mujer y ahora aquí estoy, soy feliz como nunca. La vida está llena de sorpresas. '

Andrea Skopp, VIH positivo, USA

Hace tres años me casé con un hombre que es negativo y adoptamos un hijo.'

Nira, fue diagnosticada en 1986, Israel

'Resolví casarme con alguien que fuera una pareja VIH positivo. Nos casamos y soy fiel a esta relación porque nos entendemos muy bien. Mis padres también están muy felices porque ellos nunca esperaron que yo, con SIDA, encontrara una pareja y me casara. Las personas de mi pueblo siguen aún fascinados con nuestro matrimonio.'

Sarah, fue diagnosticada en 1988, Uganda

'No me he drogado en dos años porque quiero vivir. Mi amante tiene la custodia de sus dos niños. Ellos me llaman mami. Dejé las drogas por estos niños. Quiero poder cuidar de ellos. Mi amante es positivo. Da la casualidad que ambos somos positivos. Si él fuera y yo no, podría seguir con él...Soy una persona afortunada. Tengo un buen hombre. Vivo mucho mejor ahora que antes.'

Sugar, fue diagnosticada en 1991, USA

"La mayoría de las mujeres con VIH contraen el virus en sus casas, no en las calles: se infectan en sus propias camas."

Giovanna Torres, fue diagnosticada en 1995, Perú

'Richard ha sido un dolor para mi antigua familia política. Después de la muerte de mi ex-marido, sus familiares creían que mi cuñado tenía la obligación de heredarme como su mujer. El era un desprevenido de diecisiete años y su entendimiento del SIDA era muy escaso. De hecho, el clan y él en particular, creían que yo era la responsable de la muerte de mi marido. Ellos creían que yo lo había "embrujaado". Tengo el privilegio de haber decepcionado a mis familiares y políticos a través de mi "tozudez". Estoy repitiendo la felicidad que estoy segura no hubiera encontrado de otra manera. La relación que tengo ahora con Richard, quién también vive con VIH, me ha enseñado que el sexo no es el componente más importante en el amor. Comprensión, apoyo, cariño y el deseo de vivir con sentido y respeto son aún más importantes.'

Beatrice Were, VIH positivo, Uganda

## 8 Sexo y Sexualidad

A muchas mujeres les agrada el sexo y lo encuentran placentero. Pero para otras, el sexo es algo que no desean y que quizás se ven forzadas a ello. En muchas comunidades a las mujeres se las convence o se les previene que no hablen de sexo o de la salud sexual de manera abierta. Aprender a sentirse más a gusto cuando se habla sobre sexo puede ayudar a las mujeres a comenzar a definir qué es lo que ellas quieren y necesitan.

'Los hombres no se dan cuenta que las mujeres pueden experimentar placeres sexuales. Se ve como poco natural e incluso peligroso si una mujer trata de hablar sobre sexo.'

Martine Somda, VIH positivo, Burkina Faso

'Cuando descubrí que estaba infectada. pensé que no volvería a tener sexo otra vez. He pasado por mucho y ahora tengo una relación maravillosa. Me hubiera gustado haber tenido más esperanzas cuando recién fui diagnosticada.'

Jo Manchester, fue diagnosticada en 1986, Gran Bretaña

¿Y qué sobre el sexo?

Después del diagnóstico, las mujeres pueden tener diferentes respuestas. El sexo puede ser la última cosa en el mundo en la que quieren pensar. Algunas mujeres nunca pierden sus deseos sexuales. Otras se sienten aliviadas ya que ahora pueden decir no al sexo que ellas no habían disfrutado en primer lugar. De hecho todas hemos cambiado nuestros sentimientos sobre el sexo de acuerdo a quienes somos, nuestras parejas, nuestra salud, nuestra edad y si tenemos hijos.

'Inclusive cuando estoy físicamente bien, lo que ocurre la mayoría del tiempo, algunas veces siento como si el virus se hubiera apoderado de mi cuerpo y me hace sentir poco deseada, especialmente cuando tengo infecciones vaginales y me siento cansada.'

Philippa, fue diagnosticada en 1986, Gran Bretaña

'Siempre he sido muy pero muy cuidadosa, inclusive antes de mi diagnóstico. En los años 80 salíamos con mis amigas llevando preservativos como pendientes. Era parte de ser moderna. De hecho no cambiaron muchas cosas en mi vida sexual desde que soy positiva.'

Ale, fue diagnosticada en 1998, Argentina

Intimidad

Muchas mujeres asocian el sexo con el deseo a tener intimidad con otra persona. Tal vez consigues esto abrazando al ser amado, o siendo abrazada, o con caricias, o con besos. Esta clase de sensualidad puede proporcionar mucha satisfacción emocional así como también comodidad e intimidad.

'Creo que es muy importante recordar que soy mucho más que un virus. Y esto me recuerda que mis amantes son muy afortunados al tener esta mujer única en sus vidas.'

Una mujer con VIH, Gran Bretaña

Muchas mujeres quieren hablar con sus parejas sobre su vida sexual. Hay maneras de explorar nuevas formas de estar juntos sexualmente ¿Qué puede continuar igual?. Aunque no sea fácil comenzar a hablar de sexo, una vez que el hielo está roto, eso puede llevar a la pareja a estar más unida.

'El VIH es la mejor cosa que ha pasado en nuestro matrimonio. El no acostumbraba a venir a casa y sólo teníamos relaciones sexuales cuando él estaba borracho. Ahora hablamos y tener sexo seguro me ha abierto a nuevas cosas sexualmente, como tocar el cuerpo del otro.'

Tatenda, VIH positivo, Zimbawe

'Es muy importante para mí decir qué es lo que me gusta sexualmente como también hacer saber al otro que soy VIH positivo.'

Una mujer con VIH, Gran Bretaña

Estoy preocupada de infectar a mi pareja ¿cuáles son los riesgos?

Es mucho más difícil que una mujer positiva infecte a un hombre o a otra mujer que para un hombre positivo infectar a una mujer. Muchas de nosotras tenemos parejas de muchos años que siguen siendo negativos. No obstante eso, un hombre puede ser infectado teniendo sexo sin protección con una mujer positiva. Esto es casi siempre a través de una penetración vaginal (donde el hombre pone su pene en el interior de la vagina) sin un preservativo. La presencia de otras enfermedades de transmisión sexual, infecciones orales o la sangre menstrual pueden aumentar esta posibilidad. Cualquiera sean las circunstancias, practicar sexo seguro previene la transmisión del VIH y tiene el beneficio extra de protegerte de otras infecciones de transmisión sexual.

"Hay cierta amargura en mi actitud hacia mis parejas anteriores. Es un lamento común: los hombres en Bostwana usan a las mujeres. Ellos están sólo interesados en el aspecto sexual. Una vez que se sienten satisfechos las mujeres son tiradas. Desde que esto es un problema común, es muy importante que las mujeres aprendan a insistir en el uso de preservativos. Esta es una opción más fácil que cambiar las actitudes."

Dipuo, fue diagnosticada en 1992, Botswana

¿Qué es el sexo seguro?

Sexo seguro significa prevenir que el semen infectado entre en el cuerpo de la pareja a través de sexo vaginal o penetrativo sin protección. Sin protección significa sin usar condones. También significa prevenir que las secreciones vaginales entren en el cuerpo de la pareja a través de la penetración vaginal. La sangre menstrual

contiene VIH y puedes evitar el sexo oral durante tu período o el de tu pareja si ella es VIH positivo. Sexo oral es cuando la pareja lame o chupa el área vaginal y el clítoris o cuando alguien chupa el pene de un hombre. Pero sin dudas la manera más común de transmitir el VIH sexualmente es a través de la penetración vaginal o anal sin preservativo.

Hay muchas formas de conseguir placer sexual de manera agradable y segura. Besando suavemente, besando con intensidad, lamiendo zonas sensitivas, aprendiendo a llevar a la pareja al orgasmo con las manos y los dedos, susurrando historias sexuales, explorando cómo darte placer cuando estás sola, abrazando y acariciando a tu pareja cuando él o ella se masturba (estimulando los genitales), con masajes lentos y sensuales, con abrazos tranquilizadores y palabras de amor - todos estos son maravillosos actos de amor! Comenzar una exploración sexual puede llevar a mucho más placer y diversión.

El sexo seguro tiene que ver con cuidarnos y tratarnos con cariño así como también a nuestras parejas. Es muy importante además que te protejas de otras infecciones que pueden debilitar tu sistema inmunológico. Pero muchas veces es difícil de entender bien. El sexo seguro es un proceso que se va llevando a cabo. Si no tienes éxito una vez, piensa cómo puedes tener éxito la próxima vez.

Si no estás usando ninguna otra forma de control de natalidad, el sexo seguro con preservativos puede prevenir de un embarazo no deseado. Como mujeres positivas, queremos hacer elecciones informadas sobre si y cuando quedar embarazadas.

### Preservativos femeninos

Escuchamos con más frecuencia sobre preservativos masculinos. Pero hay una nueva forma de preservativo desarrollado para ser usado por la mujer. Se llama preservativo femenino o femidom. Lo bueno sobre los preservativos femeninos es que las mujeres pueden tener más control de su uso.

'Encontramos que es maravilloso poder quedarnos dormidos juntos y luego ir por otra vuelta sin tener que levantarnos y cambiarlo. Mi marido está muy feliz con él y no tiene que preocuparse de perder su erección y todo eso.'

Tatenda, VIH positivo, Zimbawe

'Cuando lo ví pensé "Oh no, esto parece una gran media de plástico - no voy a conseguir meterlo!" Pero se explica que debe ser lo suficientemente grande para cualquier pene, no en relación a mi vagina. Una vez que está todo arrugado adentro está bien.

Una trabajadora del sexo con VIH, Zimbawe

La práctica de un sexo seguro significa también que no corres el riesgo de reinfectarte con una cepa diferente de VIH. Esto puede significar que los niveles de virus

en tu sangre aumentan. Algunas cepas de VIH son resistentes a ciertos tipos de drogas contra el VIH. Esto significa que estas drogas puedan no ser efectivas si tu quieres tomarlas en el futuro.

'Nosotros estábamos juntos antes de mi diagnóstico. Al principio no podía hablar de sexo con él - actuaba como si no hubiera problemas porque los dos éramos positivos. Me harté pero él me importaba y quería mantener la familia por los niños. Llevé a casa algunos folletos que hablaban de la reinfección y él lo tomó más seriamente. Comenzó a usar preservativos después de eso.

Una mujer con VIH, Escocia

El sexo seguro reduce el riesgo de contraer otras enfermedades de transmisión sexual (ETS) como herpes, chlamydia, verrugas genitales, hepatitis B y C, sífilis y gonorrea. Las ETS pueden tener serias consecuencias para las mujeres positivas. El sexo seguro ayuda también a prevenir la transmisión de candidas que pueden ser pasadas y vueltas a pasar entre cada miembro de la pareja.

'Es maravilloso usar una protección que yo puedo controlar. Es diferente cuando tú tienes que confiar en él para que use algo - algunas veces él cambia de idea en el último minuto y te puede golpear si insistes. Con el preservativo femenino está ahí desde el primer minuto y me siento segura. No he tenido una ETS desde hace un año y sé que no estoy infectando a mis clientes.'

Una trabajadora del sexo con VIH, Zimbawe

Problemas con los preservativos

Algunos hombres pueden decirte que ellos no soportan usar preservativos. Pueden decir que no les gusta la manera en que se siente o que si no lo usan eso prueba cuánto te aman. Algunas parejas pueden acusarte de que no confías en ellos o sugerir que puedes haber sido infiel si hablas de usar preservativos. Como mujer positiva has escuchado todas estas excusas y justificaciones. Nosotras queremos protegernos y proteger a nuestras parejas pero ellos deben comportarse con respeto hacia nosotras también.

Otras soluciones

Aunque el uso del preservativo femenino está mucho más bajo el control de la mujer, algunos hombres se niegan aún a permitir su uso. En estos casos las mujeres han sido forzadas a encontrar otras soluciones para el sexo seguro. Así como también en algunos lugares los preservativos femeninos son escasos y demasiado caros para usarlos cada día, las mujeres han sido creativas ante esta situación también.

'Mi pareja no usaría preservativos aunque sabía que yo era VIH positivo. Luego hablando con otra mujer lo mismo que yo, me dijo que ella usaba un diafragma y que ponía un poco de espermicida en su vagina. Yo pensé que tal vez podría intentar con eso.'

## Una mujer VIH positivo, Gran Bretaña

¿De quién es la responsabilidad?

La mayoría de las personas en el mundo no saben de su situación de portadores. Muchos asumen que son negativos y no toman ningún tipo de precauciones. Pero tomar decisiones acerca del sexo seguro es responsabilidad de cada uno, no sólo de nosotras.

'Si una mujer vuelve a casa y dice, "Hoy nos han dado preservativos", ellos te dirían que los lleves de vuelta adonde estaban. Esta es la razón por la que incluimos hombres en nuestros grupos de apoyo: así pueden ser educados y luego ir y hablar con otros hombres. Nosotras no queremos que nos digan que es un asunto de mujeres."

Agnes, fue diagnosticada en 1990, Uganda

'Me han educado con la idea de que el hombre es el jefe. Es gracioso porque yo fui un poco rebelde y tomé drogas pero nunca desafié esa cosa sobre los hombres. He tratado de hablar con mi marido para que usemos preservativos pero él ni se entera. Ahora, me he dicho que no todo depende de mí. Se necesitan dos para el tango y yo no puedo cargar con toda la responsabilidad."

Una mujer con VIH, Escocia

Algunas de nosotras insistimos en usar preservativos diciendo que no queremos quedarnos embarazadas o que queremos un tiempo entre nuestros embarazos. Esto puede o no ser verdadero, lo importante es mantener al hombre practicando sexo seguro sin decirle que tienes VIH. Otras mujeres persuaden a sus parejas de tomar parte en prácticas sexuales seguras como sexo oral o la masturbación mutua y evitando el sexo penetrativo vaginal o anal.

Pánico al preservativo

Muy de vez en cuando los preservativos se rompen o se salen. No te asustes! Es muy difícil que tu pareja se haya infectado por un solo incidente. Las posibilidades de infección son mayores si el sexo sin protección se repite.

'Una vez, cuando mi marido y yo estábamos haciendo el amor, se nos rompió el preservativo. Los dos estábamos muy asustados. Algunas semanas después él tuvo otro resultado negativo."

Una mujer con VIH

Balance natural

Se ha demostrado en ensayos clínicos que las mujeres que usan duchas u otras sustancias en sus vaginas están más propensas a las enfermedades de transmisión sexual y a la transmisión del VIH. Esto se debe a la alteración del balance natural de la vagina. Puedes ayudar a recuperar el balance natural de la vagina dejando de usar duchas vaginales. Algunas mujeres encuentran alivio y ayuda para

la restauración del balance químico de la vagina poniendo yogurt bio, natural en la vagina.

### Microbicidas

Esperamos que haya más investigación orientada a los microbicidas. Estas son cremas anti-virales que crean una película que destruye el VIH. No son muy lubricantes y por lo tanto pueden ser adecuados para las personas que practican "sexo seco". Los microbicidas pueden ser una excelente alternativa de sexo seguro para todas las mujeres positivas que quieren tener control de sus propios cuerpos.

### Sexo seco

En algunos lugares, los hombres prefieren que su pareja sexual tenga la vagina seca. Creen que esto hace que el sexo penetrativo sea mejor para ellos. Pero como la humedad y secreción de la vagina son normales y ocurren naturalmente en todas las mujeres, para conseguir la sequedad las mujeres tienen que usar diferentes métodos, como secar el interior de la vagina con una tela o usando hierbas que estimulan la sequedad.

'Si no uso hierbas que me hagan "estrecha y seca" mi marido se irá a otra parte.'  
Mary, VIH positivo, Zimbawe

Secar la vagina puede causar minúsculas escoriaciones (pequeñísimas roturas en la piel de la vagina) incluso si tú no sientes nada. Debido a la sequedad es más probable que las escoriaciones y las roturas ocurran durante la penetración vaginal sin protección. La sequedad de la vagina puede además romper los preservativos

'Eso duele, pero luego se supone que no puedo mostrar placer, o él pensará que tengo experiencia.'  
Chipo, VIH positivo, Zimbawe

Puede ser difícil para las mujeres persuadir a sus parejas que el sexo seco puede ser riesgoso. Puedes intentar explicarle a él que usar preservativos sin lubricación puede producir roturas en los preservativos. Quizás él este dispuesto a probar con "un poquito" de lubricante.

'Uno de los obstáculos para la prevención del VIH/SIDA en Botswana es el sexo seco. Lo peor de todo es que las mujeres se cuentan que para casarse deben aceptar el sexo seco.'  
Dipuo, VIH positivo, Botswana

### Le tengo miedo a la violencia

Algunas de nosotras estamos viviendo con parejas que son violentas. Otras temen lo que puede pasar si les piden tener sexo seguro. En estas circunstancias, puede ser difícil sino imposible discutir sobre el sexo seguro. Puedes conseguir ayuda de

un grupo local de mujeres u organizaciones que trabajen en SIDA. Pero si no puedes conseguir apoyo, no te pongas en peligro para practicar sexo seguro.

'Nuestras leyes en Uganda no contemplan cuestiones como la violación en el matrimonio. Se presume que una vez casada has consentido tener sexo todo el tiempo.'  
Beatrice Were, VIH positivo, Uganda

Es muy importante entender que tú no eres responsable por la violencia de tu pareja. La violencia no es tu culpa, no importa que es lo que él reclama. Inclusive en situaciones que parecen imposibles, los cambios pueden ser posibles.

### Historias éxitosas

No siempre es fácil hablar sobre el sexo. Pensar sobre los cambios y la atención del VIH y las demandas del sexo seguro pueden ser muy difíciles de contemplar. No obstante, se pueden hacer pequeños cambios gradualmente que al final hacen una gran diferencia. Inclusive si hoy te sientes abrumada, quizás mañana te sientas más fuerte.

'Tú puedes hacer cambios. No me había dado cuenta que podía preguntar. Comencé a decirle cosas como que me gusta cuando me tocas ahí.'  
Una mujer con VIH

'En charlas que doy, los participantes escuchan mi carta favorita que me fue enviada después de la presentación en la que conté cómo me había infectado con el VIH. "Querida Jane Fowler", escribió una niña de 12 años de una escuela, "Oye, no imaginaba que alguien de más de cincuenta tuviera sexo."  
Jane Pecinovsky Fowler,  
63 años, VIH positivo, USA

'Descubrir lo maravilloso que es hacer el amor con otra mujer - fue la mejor cosa que me pasó en largo tiempo.'  
Una mujer con VIH , Australia

'Aprendí mucho leyendo algunos libros sobre cómo las mujeres pueden ser más firmes. Ahora creo en mí misma mucho más y me siento un poco más segura. Estoy aprendiendo cómo ser más firme y seguir mi camino. Es genial.'  
Una mujer con VIH positivo

'Haber sido diagnosticada con VIH me hizo más ingeniosa. Ahora prefiero los juegos - como coquetear, besarse, tocarse.'  
Ale, fue diagnosticada en 1998, Argentina

Suzanne Desbiens

Ver Ficha de Información No 8  
Para más información sobre  
Enfermedades de Transmisión Sexual

Ver Ficha de Información No 6  
Para más información sobre  
Preservativos femeninos y masculinos

'Encuentro más satisfactorio el sexo oral. Aunque por mucho tiempo estuve preocupada sobre esto, especialmente por todo el énfasis que se le puso al "acto sexual". Ya no. Después de todo, es sólo uno entre todos los tipos de sexo y resulta que es además seguro!."

Una mujer con VIH, Gran Bretaña

'Algunas veces me siento enferma y cansada de escuchar todo el tiempo cosas sobre mis responsabilidades. ¿Y qué sobre las de mi pareja?

Una mujer con VIH, USA

'Lo que he dejado es la violencia, la intimidación y el abuso y ahora encontré una nueva fortaleza que no sabía que tenía."

Una mujer con VIH

'Encontré demasiado difícil quererme y cuidarme, después de vivir con violencia durante tanto tiempo. Estoy aprendiendo a andar nuevos caminos ahora, pero es difícil. Me debo a mí misma todo el entendimiento, la paciencia y la aceptación que puedo encontrar."

Una mujer con VIH

'Si no quiero contarle a alguien que tengo VIH, insisto con que usemos preservativos. Si el no puede manejarlo mejor que se olvide de eso!

Una mujer con VIH

'En mi cultura, hablar sobre el sexo no es en verdad aceptado. Y sentí miedo de ser rechazada si le contaba a mi marido que era positiva. Me llevó mucho tiempo contárselo. No hemos hablado de sexo todavía, aunque ahora usamos preservativos."

Una mujer con VIH, Tailandia

## 9 Dolor y Pérdidas

Perder a alguien que amas o que te importa es muy doloroso. Ser portadora de VIH significa además que hemos tenido que enfrentarnos a la realidad de nuestra propia mortalidad. Todos experimentamos una gran variedad de emociones, pensamientos y conductas cuando alguien muere. No existe una manera "correcta" de sufrir - el proceso varía de persona a persona, de cultura a cultura e inclusive de una comunidad a otra.

'No hay una manera establecida de sufrir. Me sigue pesando y siempre me pesará. Si alguien me dice que será mejor con el tiempo, les digo que se olviden. Porque no mejora. Es diferente. John no regresará nunca.'

Mujer con VIH positivo, Australia

'En estos momentos tengo miedo de ponerme enferma. No tengo miedo de morirme - es el proceso de estar muriendo. No parece bueno. En estos momentos estoy pensando que tengo que tener mi testamento. Mientras me duchaba esta mañana pensaba quién podrá ser el ejecutor de mi testamento?. Se está volviendo todo muy serio, el miedo de ponerme enferma y de morir. Encuentro todo esto muy difícil, enorme.'

Una mujer con VIH positivo

Aunque la muerte sea una parte inevitable de nuestras vidas, eso no disminuye el dolor cuando perdemos a personas muy cercanas a nosotros. Muchos de nosotros encuentra muy difícil sobrevivirlo. Cuando alguien cercano a nosotros muere esto nos lleva además a enfrentarnos con la posibilidad de nuestra propia muerte.

¿Tendremos tiempo de decir adios?. ¿Cómo se las arreglaran nuestros seres queridos?

### Pérdidas Múltiples

Algunas de nosotras hemos perdido nuestros padres, hijos, parejas, hermanos, amigos y colegas debido al VIH. Llevamos con nosotras una pesada carga de tristeza y sufrimiento. Perder a otras mujeres positivas a las que nos habíamos unidos por apoyo y para luchar por nuestros derechos acarrea otro nivel de tristeza en nuestras vidas.

### Honrando a aquellos que hemos perdido

'Uno podría imaginarse que me habría habituado a la muerte pero ese no es el caso. Cada rosa muerta antes que yo es como una quimera de mi inminente desaparición. Reforzada por la muerte de muchas de las valientes mujeres que se han acercado para formar nuestro grupo, esto incluye mi amiga con la cual comenzamos el grupo. Me he vuelto mucho más conciente de la importancia de los rituales y ceremonias que rodean la muerte. Qué importante fue para mí dedicar ese tiempo y participación para recordar esas amigas que murieron, para celebrar la

vida que han vivido. Para conectar al menos una vez más la red de la vida de mi amiga y compartir entre todos nuestro sufrimiento."

Bev Greet, fue diagnosticada en 1984, Australia

Auxillia Chimusuro, Zimbawe

"No tengo palabras para expresar la profunda tristeza por la muerte de la querida Auxillia. Hemos sido amigas desde 1992 y la he querido por su pasión, su coraje y su maravilloso sentido del humor. Ella me ha enseñado mucho y con su sentido de la justicia luchó en contra de la discriminación, el estigma, la ignorancia y el miedo que rodea al SIDA. Ella ha amado y cuidado a muchas personas y a cambio de ello fue amada por muchos. Auxillia, te quiero y te extraño."

Jo Manchester, fue diagnosticada en 1986, Gran Bretaña

Winnie Chikafumbwa

'La difunta Winnie Chikafumbwa fue una pionera, responsable en buena parte de la formación de la Asociación de Personas con VIH/SIDA en Malawi. Winnie fue un alma dulce que se vio obligada a hacer batalla y a convertirse en guerrera y victoriosa en favor de otras personas.'

Lynde Francis, VIH positivo, Zimbawe

Jeannine van Woerkum, Holanda

'Todo su trabajo estaba suavizado con un gran sentido del humor y del amor por los otros.'

Tanne de Goei, Holanda

Marife Tanate

'La valiente, elegante y querida Marife, fue de verdad una inspiración para mí. La echaré de menos. Me enseñó cómo funciona esto y fue un modelo para mí. Ella luchó por "la causa" hasta el final.'

Colleen Perez, VIH positivo, Guam

'Agosto de 1997 - el peor día de mi vida comienza. Taku cumplía dos y yo celebraba su cumpleaños en el hospital con él. Era el sexto ingreso. Murió en paz en nuestra casa el 3 de octubre de 1997.'

Petudzai, VIH positivo, Zimbawe

Pero inclusive en los tiempos más difíciles, luchamos para encontrar las maneras de sobrevivir la pérdida de los seres queridos y la posibilidad de nuestra propia muerte. Nuestros hijos y amigos nos dan una razón para sobrevivir. Encontramos apoyo donde podemos. Nos inspiramos en los asombrosos recursos que encuentran las mujeres en los momentos más difíciles de la vida.

'En 1997, comencé a detectar que algunas cosas nuevas pasaban en mi cuerpo - me sentía débil, cansada, con intermitentes dolores de cabeza, fiebre, ganas de dormir. Los síntomas me tumbaron pero conseguí salir. Luché como un luchador,

como siempre, viviendo positivamente y contemplando la muerte con dignidad." Jennifer, fue diagnosticada en 1988, Uganda

Un testamento es un documento escrito que deja en claro lo que una persona desea después de su muerte. Hacer un testamento es fácil. Pero muchas personas no hacen uno porque piensan que es difícil o creen que eso podría hacerlos morir más rápido.

Las siguientes pautas fueron desarrolladas en Tanzania en respuesta a la cantidad de mujeres y niños que quedaron sin un porvenir asegurado. Algunas veces al no haber un testamento válido, las propiedades, tierras y dinero pueden pasar a otros miembros de la familia.

Un testamento debe estar hecho de acuerdo a las leyes locales, aunque los principios son similares en todas partes. Un testamento puede:

- asegurar que propiedades, tierras y valores sean pasados a las personas que la persona quiere que los reciban.
- dejar en claro quién tiene la custodia de los niños, y si no existe la pareja, designar tutores.
- especificar quién asegurará que el testamento se cumpla (fideicomisarios o ejecutores)
- proveer instrucciones para los arreglos del funeral

Para que sea válido, un testamento debe ser:

- o -escrito en tinta indeleble o a máquina
- o -firmado por la persona y con constancia de fecha y lugar
- o -atestiguado por personas presentes al momento de la firma, fecha y lugar. El número de testigos depende de los países. Aquellos que sean beneficiarios del testamento no pueden ser testigos.
- o -escrito cuando la persona está en pleno uso de sus facultades mentales y no ha sido forzado a hacerlo por ninguna otra persona.

Fuente: Writing a valid will (Escribiendo un testamento válido), M.C. Mukoyogo. Publicado por AMREF, PO Box 2773, Dar-es-Salaam, Tanzania

'Cada año celebramos un día conmemorativo para nuestras mujeres que murieron por el SIDA. Gloria murió de un linfoma, Christine, Ivy y Irene murieron de MAC. Christine murió a raíz de una droga en experimentación que le dieron para sus riñones. Nancy y Barbara murieron de cáncer mientras sufrían de SIDA. El Grupo de Hermana a Hermana se merece unas vacaciones del VIH/SIDA. Hemos perdido 15 de nuestras hermanas  
Una mujer con VIH, USA

## 10 Profesionales del Sexo/ Vendiendo Sexo

Algunas mujeres positivas tienen sexo por dinero o a cambio de cosas materiales como comida. Algunas nos llamamos profesionales del sexo otras no. Algunas veces el trabajo es nuestra elección. Algunas veces es la única manera de conseguir el dinero para alimentar a nuestras familias o para evitar quedarnos sin casa. Algunas veces somos abusadas o tratadas con violencia si no aceptamos vender nuestros cuerpos por dinero.

Hay muy poca o ninguna evidencia de que las profesionales del sexo sean responsables de la propagación del VIH. Las profesionales del sexo generalmente han tomado responsabilidad por su salud y bienestar.

'Le pedimos a los hombres que tomen precauciones. No sólo cuidamos de sus vidas sino también de sus mujeres. Todavía somos presentadas como las villanas.'  
Selvi, VIH positivo, profesional del sexo, India

Cuando los condones están disponibles, muchas trabajadoras sexuales han insistido en que sus clientes los usen. Inclusive cuando un cliente ofrece más dinero para tener sexo sin protección, la mayoría de las profesionales del sexo insisten en los condones. Cuando los condones no están disponibles con facilidad muchas trabajadoras del sexo ofrecen actividades seguras como la masturbación o el sexo oral y evitar el sexo con penetración vaginal o anal.

"Cuando comencé a trabajar un cliente podía ocasionalmente hablar de SIDA diciendo que estaba preocupado. Algunos decían que ya no podían acudir a las chicas de la calle. Muchos siguen haciendo un escándalo sobre los condones diciendo, "Estoy limpio, sólo duermo con mi novia, no duermo con nadie más, créeme", o "No pago dinero para hacer esto con una goma". o "Es porque me gustas mucho - con otras chicas no importa pero contigo tengo que sentirte!". Pero yo he perdido un solo trabajo porque me negué a hacerlo sin protección."

Una trabajadora del sexo con VIH positivo

Aquellas de nosotras que somos profesionales del sexo o que vendemos sexo por dinero nos enfrentamos a menudo con la discriminación, inclusive dentro de organizaciones de SIDA y entre mujeres positivas. ICW recibe a todas las mujeres positivas y trata de enfatizar los vínculos que tenemos en común.

### Discriminación Social

'La profesional del sexo termina en la calle donde no tiene comida, refugio o asistencia sanitaria. En Pune, cada día hay una mujer muriendo en la calle que necesita de apoyo médico y social. Esa sociedad es responsable por el sufrimiento de las profesionales del sexo, no está preparada para cuidar de ellas.'

Mary, VIH positivo, profesional del sexo, India

Lamentablemente, en algunos países poseer condones es usado como evidencia para arrestar o condenar a una mujer con el cargo de ejercer la prostitución callejera. Esta situación pone a las profesionales del sexo en riesgo, disminuyendo las posibilidades de protegerse a sí mismas y a sus clientes del VIH usando condones. ICW, junto a otras organizaciones se opone a esta situación y aboga por la finalización de estas prácticas a través del cambio de las leyes.

'Soy madre soltera y lesbiana quién ha estado trabajado como prostituta en una casa de masajes. Tomo la precaución de usar una funda cervical y condones con cada uno de los clientes.'

Profesional del sexo con VIH positivo

'Ahora podemos insitirle a los clientes a que usen condones. He encontrado que el miedo al SIDA ha disminuído la cantidad de sexo penetrativo que tengo que hacer.'

Profesional del sexo con VIH positivo

'Habitualmente los clientes están borrachos, lo que hace muy difícil para las mujeres negociar el sexo seguro. Si la mujer insiste en el uso del condón, el hombre reacciona de manera violenta.'

Mary, VIH positivo, profesional del sexo, India

## **11 Mujeres en Prisión**

Para muchas mujeres estar encerradas en una prisión es una experiencia traumática. Para las mujeres con VIH puede ser especialmente difícil. A muchas de nosotras nos han hecho la prueba del VIH en la prisión y hemos descubierto ahí que eramos VIH positivo. Aisladas y con miedo a las reacciones negativas del personal y de otras prisioneras, muchas mujeres en esa condición no pueden hablar con nadie excepto con el personal médico. Otras hemos sido puestas en "cuarentena" o separadas de las otras prisioneras debido a nuestra condición de portadoras del VIH.

Algunas mujeres en prisión no han podido escribir o hablar con sus familias sobre el VIH porque hay muy poca o ninguna privacidad en prisión. Las cartas son leídas y las conversaciones escuchadas. El personal de la prisión le cuenta a otras personas y las noticias se transmiten rápidamente por toda la prisión.

En algunos países como Argentina, Brasil, Gran Bretaña, Tailandia, Australia y los EEUU, las mujeres positivas, dentro y fuera de las prisiones, hacen campañas para asegurar el acceso a información y apoyo apropiado para mujeres positivas que están encarceladas. Estas campañas tienen que considerar el hecho de que conseguir información en prisiones puede causar dificultades. Por ejemplo, si otra mujer observa a alguien buscando información sobre VIH o pidiendo apoyo, ¿cómo la tratarán? ¿Será aislada aún más y rechazada?

'Siempre ha habido prejuicios y estigmatización aquí en Albion. Las personas aquí siguen susurrando la palabra SIDA. Es muy triste pero real. Tenemos un maravilloso grupo de apoyo cada jueves a la noche. No seguimos una agenda. Compartimos sentimientos, fuerzas y esperanzas. Nos sentimos seguras con las otras porque todas tenemos algo en común - estamos infectadas y afectadas.'  
Linda Suarez, VIH positivo, Albion Correctional Facility, USA

Es claro que el personal de las prisiones y todos los prisioneros necesitan educación sobre el SIDA para disminuir el aislamiento y el abuso de las mujeres positivas en prisión. El alcance a mujeres en prisión está progresando lentamente en muchos países. Tenemos todavía un largo camino que continuar.

'Me dieron los resultados en prisión. Me dijeron que era VIH positivo pero que no hablara sobre eso en caso que cause una histeria colectiva. Si alguien preguntaba yo fingía tener hepatitis B. Después me pusieron en aislamiento y me pasaban la comida a través de la ventanilla. No puedo imaginar un sitio peor donde escuchar la noticia que ese. No supe que hacer. Me sentía enferma por la abstinencia a la heroína. Pesaba sólo cuarenta y cinco kilos.'  
Leigh, fue diagnosticada en 1987, Gran Bretaña

'Han cambiado las cosas?. Por supuesto. Pero muchas mujeres con VIH siguen manteniendo el secreto porque su enfermedad toca temas que son tabú: muerte, sexo, sexualidad, drogas - todos infunden miedo. El VIH/SIDA sigue dando lugar a la discriminación entre el personal y las internas.'  
Leigh, fue diagnosticada en 1987, Gran Bretaña

## **12 Mujeres Jóvenes**

Declaración de ICW sobre las Mujeres Jóvenes  
Día Mundial del SIDA, 1 Dic 1998

Las mujeres jóvenes son la parte de la población con más rápido crecimiento de personas infectadas con el VIH. ICW cree que la gente del mundo, desde los gobiernos hasta las comunidades y familias deben reconocer las vulnerabilidades a las que se enfrentan las mujeres jóvenes con VIH en todas las regiones del mundo. Todos debemos buscar y escuchar las experiencias y las voces de mujeres jóvenes que están viviendo con VIH/ SIDA. Todos somos responsables de proteger a las mujeres jóvenes de la explotación de tipo económico, secular y emocional. Los recursos deben ser invertidos para fortalecer, educar y apoyar a las mujeres jóvenes positivas.

'Las estadísticas muestran que el grupo con más aumento de infecciones es básicamente el grupo de 18 a 24. Esa es la edad en que vas a bailar y tomas riesgos y

estás tomando alcohol y drogas y tienes esa actitud, donde te consideras invencible, voy a vivir para siempre."

Cathy, 21, fue diagnosticada en 1995, Australia

Aunque haya similitudes entre la situación de las mujeres mayores y las jóvenes que viven con VIH, las mujeres más jóvenes tienen a menudo menos poder personal. Pueden ser vistas como inmaduras y consideradas sin el mismo respeto que las mujeres mayores ganan a través del matrimonio o teniendo hijos. Algunas mujeres jóvenes que han emprendido una relación son abandonadas cuando el SIDA las golpea.

"Para una mujer joven viviendo con VIH/SIDA la vida no es nunca muy fácil. La sociedad siempre te mira con sospechas. Eres considerada como una fuente de peligro y muerte para la sociedad entera."

Beatrice Were, VIH positivo, Uganda

'Hoy no es una sorpresa encontrar viudas tan jóvenes como de dieciocho años en Uganda. ¿Por qué esas mujeres jóvenes esperan quedarse solteras el resto de sus vidas mientras que los hombres de su edad consiguen fácilmente la simpatía de la comunidad si se vuelven a casar? ¿Es porque los hombres son considerados más humanos que las mujeres? ¿O es su poder económico el que les da más respeto?

Beatrice Were, VIH positivo, Uganda

Algunas de nosotras descubrió su condición de portadora de VIH mientras estaba aún en el colegio. Nuestras esperanzas y sueños de tener carreras excitantes y vidas independientes, o estar enamoradas o eventualmente tener nuestra propia familia se ven amenazados.

'Mi madre preguntó además si yo era portadora del VIH. Después, observó otra vez la hinchazón glandular en el hemisferio superior de mi cuerpo y fue de lo más curioso. Me advirtió: "Si sabes que estas llevando el SIDA, por favor dilo así no tenemos que andar gastando dinero en tu educación."

Daisi, fue diagnosticada en 1992, Nigeria

Si le contamos a nuestras familias y amigos sobre nuestra situación de seropositivos y conseguimos apoyo por parte de ellos, él mismo puede ir acompañado de sobreprotección. Estamos agradecidas por el apoyo pero queremos también ser adultos e independientes. Inclusive cuando recurrimos al apoyo de grupos de mujeres positivas, podemos recibir similares respuestas de sobreprotección por parte de las mujeres mayores de esos grupos.

Escuché esto de otro joven - ¿qué baja autoestima y sentido de sí mismo puede estar en juego en el comportamiento que nos puso en primer lugar a riesgo del VIH? ¿Cómo no tuvieron suficiente información sobre el VIH para saber realmente que estaban en riesgo de contraerlo?. Cuántas veces las mujeres jóvenes sólo

quieren ser amadas y dicen que son dignas del amor y que tienen la voluntad de encontrar ese amor. Sabes, los jóvenes no crecen en un vacío. Todos nos desarrollamos a través de la crianza que recibimos de la familia, los amigos, los mentores, los maestros y las personas que nos dan servicios. ¿Qué pasa cuando alguno de ellos no está disponible para nosotros?

Antigone Hodgins, fue diagnosticada en 1990, USA

Como muchas otras mujeres jóvenes creciendo a lo largo del mundo nosotras también estamos tratando de encontrar nuestros valores personales y creencias. Estamos comenzando a pensar sobre nuestras relaciones y ahora tenemos que lidiar con el impacto que el VIH tiene sobre nuestra exploración de la sexualidad.

'En el tiempo en que conseguí la admisión a la Universidad en 1994 ya estaba consciente que era VIH positivo. Estaba decidida a que no iba a intimar de ninguna manera con nadie ni tener sexo. Con esa decisión y al estar en un ambiente nuevo me sentí muy sola, débil y no muy cómoda y además engañada cuando veía otras chicas, jóvenes estudiantes, salir a fiestas, bailes, conciertos, con sus novios.'

Daisi, fue diagnosticada en 1992, Nigeria

Para muchas mujeres jóvenes positivas todo esto se traduce en aislamiento. Piensas que eres la única en el mundo. Encontrar otras mujeres positivas y compartir nuestras experiencias de ser VIH positivo nos hace sentir menos solas. Poder hablar con mujeres mayores que han pasado por situaciones similares y que tienen la voluntad de actuar como mentores o guías es también valioso.

Uno de los mayores problemas para las mujeres jóvenes es que mucha de la información disponible para ellas es sobre la prevención de la infección de VIH cuando nosotras ya somos positivas. En muchos lugares, las mujeres jóvenes están entre los grupos con mayores índices de crecimiento de la infección de VIH.

'Si dices, "Oh, prevención, prevención", y hablas como si los jóvenes no estuvieran infectados, y no hablas sobre consejo psicológico y pruebas, entonces no le estás diciendo realmente que están en riesgo. Las personas hacen esto todo el tiempo y no se dan cuenta! Eso pasó conmigo. Nadie me dijo que debería hacerme una prueba. Algunas personas incluso me desalentaban a hacerlo. Me decían, tú eres joven, eres mujer, estas bien.'

Antigone Hodgins, fue diagnosticada en 1990, USA

Es muy importante escuchar y apoyar a los jóvenes de la manera más honesta y creativa que podamos. No podemos sentirnos satisfechos con el trabajo que todos necesitamos hacer con los jóvenes. El primer paso necesario es escuchar las historias de las mujeres jóvenes.

## 13 Mujeres Positivas: Cambiando y Conectándose

El VIH y el SIDA han cambiado nuestras vidas para siempre. Seguimos peleando una ardua batalla contra la ignorancia, el miedo, la indiferencia, las dificultades y el sufrimiento en nuestra vida personal. Pero hemos aprendido mucho. Sabemos que las conexiones entre las mujeres positivas de todo el mundo nos ayudan a ganar fuerza y seguridad en nuestras propias vidas.

'Dejadas fuera por el miedo creado por los medios de comunicación, las personas con VIH son excluidas del trabajo, son vistas sin valor, y son dejadas fuera sin esperanza ni futuro. "

Oom, VIH positivo, Tailandia

'Así que si todo va de acuerdo a los planes, seré una recién casada. Estoy muy emocionada. Esto es algo que pensé que nunca me sucedería una vez que tuve mi diagnóstico. Pero Dios ha sido muy bueno conmigo así que eso va a suceder ."

Sue Burton, fue diagnosticada en 1993, Antillas Holandesas

'Sabemos por nuestra propia experiencia que las mujeres positivas somos muy efectivas para despertar conciencias; las personas entienden más luego que hablas con ellos. Pero nosotras necesitamos apoyo si es que vamos a apoyar a otros."

Dorothy, VIH positivo, Kenia

'Las personas se sienten libres ahora para hablar sobre el SIDA. Tienen más interés y sienten la necesidad de ayudar a otros. El problema no es más el virus. Ahora queremos definir nuestras necesidades y descubrir que es lo importante para nosotros."

Agnes, fue diagnosticada en 1990, Uganda

'Ahora creo que el VIH no es el final de todo. Puede ser el principio en el cual comienzas a poner cuidado en tí misma."

Diana, VIH positivo, Malasia

'Tengo la opinión que en todas partes del mundo una prueba de VIH positivo puede hacernos recordar pensamientos profundos y cambios fundamentales en nuestras vidas."

Jan, fue diagnosticada en 1995, Alemania

'Tengo 32 años, con cuatro niños y ocho huérfanos de mi difunta hermana mayor, quién junto con su marido murieron de SIDA. Aquí en Africa Central, la vergüenza, el estrés y la discriminación hacen que la comunicación sobre el SIDA se haga difícil. Yo hablo con los estudiantes, los jóvenes en las escuelas. empleados, comerciantes, distintas iglesias, prostitutas, viudas, musulmanes, hospitales, centros de diagnóstico de SIDA, padres con hijos con VIH. He hecho muchísimo trabajo mis queridos amigos. He llegado a más de 2.600 mujeres positivas y hay muchas

otras."

Collette Moussa, fue diagnosticada en 1991, República Centroafricana

'La ignorancia genera miedo, el miedo engendra intolerancia, la intolerancia genera odio. Si de alguna manera decir lo que pienso puede ayudar a romper este terrible círculo entonces es lo mínimo que puedo hacer.'

Doreen Millman, 63 años, VIH positivo, Canadá

'Con todos los hilos rotos que han quedado de nuestras vidas, debemos intentar hacer ropas nuevas.'

Mercy Makhalemele, VIH positivo, Sudáfrica

'Me he discriminado por mucho tiempo. Ahora comienzo a ver la necesidad de fortalecer a las mujeres.'

Ruth, fue diagnosticada en 1991, Filipinas

'Recuerda - Unidas venceremos,  
Divididas perderemos - Hermanas Positivas Unidas!'

Linda Reed, diagnosticada en 1988, Irlanda

## Derechos Humanos y VIH

'Me uní a Mujeres y SIDA Red de Apoyo. Finalmente tuve la fuerza y fui educada sobre mis derechos, fui a la Corte y conseguí que mi marido y su segunda mujer me devolvieran mi casa.'

Anna, VIH positivo, Zimbawe

' Se dice que todas nosotras tenemos derecho a la vida, a la salud y a la educación. Pero entonces dónde están esos derechos?.'

Giovanna Torres, fue diagnosticada en 1995, Perú

'Debemos proporcionar más información para las mujeres. Pero es difícil cuando las mujeres no tenemos derechos, nos han enseñado que somos inferiores a los hombres y de menos importancia, mientras que a los niños se les dice que ellos tienen el derecho de dominar a las mujeres. Martine Samda, VIH positivo, Burkina Faso.'

En todo el mundo los derechos humanos de las mujeres son violados cada día. Muchas mujeres no pueden ganar un sueldo que les permita vivir y cubrir las necesidades básicas de la vida. Además, en muchas culturas las mujeres no son reconocidas, y mucho menos tratadas, como iguales a los hombres. Estas circunstancias hacen que las mujeres sean más vulnerables a la infección y a la enfermedad. Para estas mujeres, el VIH es probablemente uno de los factores que generan opresión. Desgraciadamente, muchas de nosotras experimentamos también discriminación y estigmatización simplemente porque somos portadoras de VIH.

Hace cincuenta años, en 1948, La Declaración Universal de los Derechos Humanos fue adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas. Después de todos estos años seguimos luchando por la defensa de los derechos humanos básicos. ICW cree que las mujeres viviendo con VIH/SIDA merecen respeto, derechos básicos, información y apoyo.

‘Ahora cuando discuto mi situación de ser portadora de VIH en frente de la gente sé que puedo exigir por mis derechos. Estoy pensando que debo apoyar a las personas que sienten miedo por tener VIH y ayudarles a reclamar por sus derechos. Ellos no deberían sentirse reprimidos por otras personas.’

Mary, seropositiva, India

"Cuando conocí mi diagnóstico los sentimientos que se presentaron fueron muy angustiantes y desastrosos. En seguida procuré un grupo de ayuda mutua de personas seropositivas y de a poco fuí aceptando esta nueva situación en mi vida, con coraje y de frente. He aprendido mucho y he madurado. Conocí seres humanos especiales, gente con fuerza, con muchas ganas de vivir y de construir una sociedad más digna y justa.

Marina, fue diagnosticada en 1996, Brasil

## **Ver Ficha de Información Derechos Humanos y VIH**

### Fuentes de Información

ICW desea mencionar las invaluable revistas, libros y fuentes que existen para personas viviendo con VIH/ SIDA. El Maletín de Supervivencia de la Mujer Positiva ha recurrido a algunos de ellos, incluyendo los siguientes:

- AIDS Action - the international newsletter on AIDS prevention and care, Healthlink Worldwide, Britain

-AIDS Treatment Update, NAM, Britain

-Child Health Dialogue, Special joint issue with AIDS Action, Britain

-Fact Sheet 1.98, Breastfeeding and HIV Transmission, SAFAIDS, PO Box A509, Avondale, Harare, Zimbabwe Fax: 263 4 336195 Tel: 263 4 3361/4  
Email: [info@safaids.org.zw](mailto:info@safaids.org.zw)

-HIV and AIDS What all women (and our partners) need to know, North Manchester Health Promotion, Britain

-ICW News - International Community of Women Living with HIV/AIDS newsletter, Britain

-Keep It Simple: K.I.S.S. Guide to Safe Sex, Centre for the Study of Sexually

Transmissible Diseases, La Trobe University, for the National Centre for Disease Control, Australia

- Newslines - People with AIDS Coalition of New York, USA
- Positive Development: setting up self-help groups and advocating for change. A manual for people living with HIV, GNP+ in collaboration with Healthlink Worldwide, Britain, 1998
- Positive Women - A Newsletter by women living with HIV/AIDS in Uganda (NAC-WOLA)
- Positively Women - Living with AIDS, edited by Kate Thomson and Sue O'Sullivan, Britain
- Positive Women's Newsletter, Victoria, Australia
- A Positive Life: Portraits of Women Living with HIV, River Huston and Mary Berridge, USA
- Positive Women - Women with HIV/AIDS Speak Out, Women's Health Resource Collective, Victoria, Australia
- SAFAIDS NEWS - Southern Africa AIDS Information Dissemination Service Bulletin, Zimbabwe
- Sexual Healing - A Guide for Women with HIV, published by The Terrence Higgins Trust for Positively Women, and written by Sue O'Sullivan, Britain
- STOPAIDS News - A Trimester Publication of STOPAIDS Organisation, Nigeria
- WORLD - newsletter, USA

### Agradecimientos

Muchas gracias a Healthlink Worldwide, GNP+, the National AIDS Manual, y the Health Education Authority por toda la información que generosamente nos han suministrado.

Un enorme agradecimiento a Hansa Patel-Kanwal quien compiló el maletín y a Sue O'Sullivan quien lo editó. Ambas han hecho mucho más de lo prometido.

Muchas gracias a todas las mujeres que han dedicado su tiempo y nos ofrecieron constructivos comentarios durante el desarrollo de este maletín. En especial a todas nuestras Contactos Clave por sus invaluable y útiles contribuciones. Agradecemos además la colaboración de otros miembros de ICW en todo el mundo y a las mujeres en la oficina de Londres que trabajaron muy duro para este

maletín, especialmente Philippa Lawson, Jo Manchester, Kate Thomson, Araba Mercer, Maggie Matheson, Ale Trossero y Alegria.

Jillian Mackin y Janet Hadley han hecho un apreciado trabajo en el diseño y la producción. Sue Lucas, Siân Long, Susan Perl y Nel Druce nos han ofrecido sus útiles consejos. Nicky Davies y Ben Plumley de Positive Action nos han dado el ánimo. La Dra Sara Madge del Royal Free Hospital nos ha dado sus opiniones sobre embarazo, parto y lactancia, así como también sobre ETS

Finalmente ICW desea agradecerle a todas las mujeres positivas por sus citas ya sean anónimas o con sus nombres.

Traducido por Alejandra Trossero  
Revisado por Patricia Perez y Giovanna Torres

#### Menciones

ICW desea agradecer el apoyo recibido de GlaxoWellcome's Positive Action Programme. Es sólo a través de la generosidad de nuestros donantes que una fuente de información tan vital como ésta ha sido posible.

Diseño e Impresión DS Print & Redesign

© 1999, 2000, 2001 Copyright The International Community Of Women Living With HIV/Aids, Diciembre 2001

Fuentes de Información, Agradecimientos y Menciones

Tus Notas: