

# MUJERES VIVIENDO CON VIH/SIDA

VIVO POSITIVO

INSTITUTO DE ESPAÑA

*MUJERES VIVIENDO CON VIH/SIDA*  
*Diagnóstico sobre Ética y Derechos Sexuales y Reproductivos*

Proyecto "Talleres de ética y derechos sexuales y reproductivos dirigidos a mujeres viviendo con VIH/SIDA". Financiado por Instituto de la Mujer de España. Santiago, abril 2003.

Atendidas en los Hospitales Doctor Sótero del Río, Hospital San José, Fundación Arriarán, Hospital Barros Luco, Hospital El Salvador y Hospital San Juan de Dios de la Región Metropolitana.

Derechos de edición reservados por:

© 2003, Milsen Bravo V.  
Claudia Dides C.  
Soledad Pérez M.  
Rodrigo Pascal  
Inscripción N° 135.349. Santiago de Chile.

© 2003, VIVO POSITIVO,  
Coordinadora Nacional de Personas Viviendo con VIH/SIDA  
San Isidro 367, Santiago  
Teléfonos: (562) 635 9396 - Fax: (562) 6355074  
vivopositivo@vivopositivo.org  
www.vivopositivo.org

ISBN: 956-8247-02-5

Ninguna parte de este libro, incluido el diseño de la portada, puede ser reproducida, transmitida o almacenada, sea por procedimientos mecánicos, ópticos, químicos o electrónicos, incluidas las fotocopias, sin permiso escrito del editor.

Texto compuesto en tipografía *Palatino 11/13*

Se terminó de imprimir esta  
PRIMERA EDICIÓN  
de 1.000 ejemplares,  
en los talleres de Lom Ediciones.  
Santiago de Chile, mayo de 2003.

IMPRESO EN CHILE / PRINTED IN CHILE

***MUJERES VIVIENDO CON VIH/SIDA***  
***Diagnóstico sobre Ética y Derechos Sexuales y Reproductivos***

**Milsen Bravo; Claudia Dides; Soledad Pérez.**

**Rodrigo Pascal (coordinador)**

# ÍNDICE

<b>PRESENTACIÓN</b>	
<i>Rodrigo Pascal</i>	5
<b>PRESENTACIÓN</b>	
<i>Dra. Cecilia Sepúlveda Carvajal</i>	7
<b>INTRODUCCIÓN</b>	11
<b>CAPITULO I</b>	
El VIH/SIDA como proceso de vida	21
1. Resignificación del VIH/SIDA	25
2. Situaciones de discriminación	31
<b>CAPITULO II</b>	
Derechos en sexualidad y reproducción y Ética: los derechos reconocidos por las mujeres viviendo con VIH/SIDA	39
1. Ética y derechos sexuales y reproductivos	43
1.1. El principio del control sobre el propio cuerpo	44
1.2. El principio del ejercicio como persona	47
1.3. El principio de la igualdad y la diversidad	50
2. Negociación del condón	52
3. Violencia Sexual	54
4. Maternidad	56
5. Atención en Salud	60
5.1. Calidad de la atención	60
5.2. Relación entre proveedores de salud y usuarias	62
5.3. Tratamiento y uso de medicamentos	64
5.4. Información y conocimiento del VIH/SIDA por parte de los proveedores de salud	66

### **CAPITULO III**

Las agrupaciones como espacio de empoderamiento:  
lo individual y lo colectivo

67

### **REFLEXIONES**

La importancia de la ética y los derechos sexuales  
y reproductivos para el empoderamiento de las  
mujeres viviendo con VIH/SIDA

75

### **BIBLIOGRAFÍA**

79

### **ANEXO**

Derechos sexuales y reproductivos en el marco  
de los derechos humanos

83

## PRESENTACIÓN

Para comenzar la lectura de este libro, aporte de VIVO POSITIVO a la construcción de conocimientos en el ámbito de las Ciencias Sociales y el VIH/SIDA, se hace necesario explicitar que el carácter epidemiológico de este síndrome en Chile, el cual es eminentemente en Hombres que tienen Sexo con Hombres (HSH). Sin embargo, dada la evolución de la epidemia y la necesidad de un lineamiento político institucional congruente y claro, que se vea reflejado en productos tangibles, la temática del VIH/SIDA y las mujeres, el cual incluye la tendiente feminización de la epidemia, los derechos sexuales y reproductivos y una mirada ética sobre los fenómenos sociales, se configuran como una prioridad para VIVO POSITIVO.

Es desde aquí, desde esta prioridad en las políticas institucionales, que invitamos a la lectura. Una lectura que se enmarcara en los relatos descarnados de realidades innegables de mujeres, ciudadanas de nuestro país. Mujeres que con sus propias herramientas han enfrentado sus realidades, buscando resolver el universo de conflictos en sus espacios de intimidad, las problemáticas sociales a las cuales se ven enfrentadas y también sus inminentes y progresivas necesidades de asociatividad. Estos bien documentados flagelos en los distintos ámbitos sociales y de salud de que las mujeres han sido y son objeto, nos invitan a hacer una revisión ética de nuestro actuar como sociedad y profesionales de la salud.

Es en este contexto donde nos surgen las siguientes preguntas e invitamos a la reflexión sobre las mismas; ¿Por qué nos surge imperiosamente la necesidad de construir conocimiento científico sobre las realidades del VIH/SIDA, a nosotros/as las personas viviendo con VIH/SIDA? ¿Cuál es el rol de la sociedad civil –los/as– actores sociales en

los procesos de construcción de políticas públicas que busquen incorporar conductas sociales apegadas a la ética? ¿Qué hemos hecho como sociedad y como estudiosos en la construcción histórica de discursos sobre sexualidad estratificada, que hoy se ven tan reñidos con la polifonía de las expresiones de la misma? ¿Cómo se ejerce el poder de unos sobre el cuerpo de otras? ¿Quiénes en nuestra realidad social y en la salud pública toman las decisiones sobre el quehacer y espacio íntimo de las mujeres y bajo qué principios?

En los relatos y análisis de los mismos nuestras compañeras van develando, como dije al principio descarnadamente, pero al oído acucioso con sutileza; van despejando velos en una danza, tomando ribetes que se acercan a lo maquiavélico, orientando respuestas a nuestras preguntas del párrafo anterior. Porque no decirlo, mostrando gráficamente un ejercicio de poder reñido con toda ética y de manifiesta arrogancia. Sin embargo, en esa lectura acuciosa y llena de sutilezas nos encontramos con la fuerza y la sabiduría femenina, que se va levantando y se levanta para develarnos que sí es posible decidir por nosotras y nosotros mismos, que el poder es transferible y ejercitable, siendo lo más valorable y esencial, desde allí es que se reconstruye la vida, desde allí es que se diluyen las confusiones, desde allí es que proviene la aceptación de la condición de ser mujeres viviendo con VIH/SIDA, es desde allí que nace y renace la asociatividad, transformándonos en sujetos y actores sociales.

Frente al dolor y la belleza que nos permite la lectura de estos procesos, no podemos más que rendirnos y cuestionarnos con honestidad la ética de nuestro actuar social y personal. Junto con esto, agradecer la participación y generosidad de la historia de cada mujer VIH+ en este documento, que nos permite mirarnos al espejo a hombres y mujeres; representando un reto, un desafío para hacer transformaciones profundas en nuestro actuar social y personal.

*Rodrigo Pascal*  
*Coordinador Ejecutivo*  
**VVIVO POSITIVO**

## PRESENTACIÓN

*“La igualdad de género y el empoderamiento de las mujeres son elementos fundamentales en la reducción de la vulnerabilidad de la mujer y de las niñas frente al VIH/SIDA”.* Artículo 14, Declaración del Comité sobre VIH/SIDA, Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas, Junio de 2001.

Fue en 1985 cuando en Chile se conoció el primer caso de SIDA en una mujer, habiendo trascurrido menos de un año de conocerse el primer caso de la entonces mortal enfermedad en un hombre. Luego, la epidemia se concentró entre hombres jóvenes, relegando a un segundo plano cualquier indicio de preocupación por la particular vulnerabilidad de las mujeres ante el virus. Sin embargo, el VIH continuó afectando silenciosamente a las mujeres de nuestro país, hasta llegar, como lo señalan las autoras del libro “Mujeres que viven (con VIH/SIDA)” a constituir un grupo de alta vulnerabilidad en el que uno de cada seis casos de las personas que viven con el VIH en la actualidad, son mujeres. Más aún, el SIDA pasó a ser, desde el año 1998, una de las principales causas de muerte entre mujeres jóvenes en el país, particularmente en la Región Metropolitana. El VIH en Chile actualmente afecta por igual a los hombres y mujeres más pobres y con menos educación.

El VIH no discrimina entre géneros. Más aún, en el mundo el virus se propaga con igual velocidad entre hombres y mujeres, de tal modo que hoy día alrededor de la mitad de los casos se producen en mujeres y niñas.

¿Qué determinantes influyen para que el VIH se propague a tal velocidad en mujeres? El libro “Mujeres que viven (con VIH/SIDA)”



intenta acercarnos a las posibles respuestas. Estas, a mi juicio tienen un común denominador: la mayor vulnerabilidad biológica y social de las mujeres, incluyendo las desigualdades de género. En la mayoría de las sociedades, y la nuestra no es una excepción, las características y roles que “se esperan” del hombre y de la mujer, particularmente en materia de sexualidad, corresponden a un conjunto de normas y formas de conducta que son inculcadas y aprendidas desde la infancia, aún antes de nacer, de manera casi inconsciente y que se transmiten de generación en generación. Este conjunto de normas y formas de conducta llevan al establecimiento de una relación de poder del hombre hacia la mujer. Este rol de género socialmente aprendido, varía además de acuerdo a la edad, a la clase social y al estatus económico, a la religión, etnicidad, entre otras condicionantes.

Es así como, se construye la vulnerabilidad social de las mujeres, y las autoras de este libro nos muestran con claridad cómo en el Chile del siglo XXI, el VIH/SIDA se presenta muchas veces de forma violenta en las mujeres: cuando su pareja cae en crisis o incluso muere a causa del VIH, cuando se enteran que su hijo tiene el VIH, cuando se les notifica que son VIH+ pese a haber tenido en la vida sólo una pareja sexual, cuando por los hijos deciden hacerse cargo de sus parejas o de su ex pareja con VIH/SIDA, cuando enseguida tienen que asumir solas la educación y crianza de los hijos, cuando se les advierte que es mejor que no se embaracen, que no deben ser egoístas, cuando de una u otra forma se las discrimina y son forzadas a silenciar su dolor.

Pienso en tantas mujeres viviendo con el VIH/SIDA y en tantas otras que han sufrido o que sufren el dolor de una persona querida con el VIH/SIDA. En la mamá de Francisco, que se enteró que él tenía el virus y al mismo tiempo confirmó que su hijo era homosexual, aunque ya lo intuía, y que lo cuidó con amor hasta el último día. En la ex mujer de René, que lo aceptó de vuelta en su casa, la que había dejado diez años antes, y que lo cuidó hasta el final junto con sus hijos. En María Adriana, que tenía sólo 16 años cuando adquirió el virus y que no quiso contarle nada a sus padres sino hasta cuando cayó gravemente enferma al Hospital. En Lorena, que con inmenso amor a su pareja, igual decidió tener un hijo aunque sabía que había riesgo para ella y para el bebé. En Marta, que acompañó a su esposo aunque los dos estaban enfermos y ella a veces estaba peor que él. En Anita, la secretaria cuyo hermano menor falleció a causa del SIDA. En los niños y niñas que

han quedado huérfanos a causa del VIH/SIDA, y en las niñas que nacieron con el VIH y que hoy son casi adolescentes, próximas a iniciar una vida adulta.

Sin embargo, lo positivo de este libro es que también nos muestra caminos y cómo estos emergen desde las propias mujeres en un proceso de reflexión en torno a cuál es su derecho real a elegir, a recibir apoyo, a estar informadas. En definitiva, a lo que ocurre cuando surge esa voluntad de que se les reconozcan sus derechos a ser personas, iguales que otras, sin distinciones.

Las autoras en su investigación muestran también, el importante rol de los grupos de apoyo, no sólo en relación al VIH/SIDA, sino que en general como estrategias de empoderamiento de las mujeres, que les permite crecer como personas y enriquecerse con las experiencias propias y las de quienes viven situaciones similares.

Surge, por último, el reconocimiento de la responsabilidad que tenemos como sociedad frente a todas aquellas mujeres que no habiendo contraído el virus, no advierten su vulnerabilidad frente a él y de lo que podemos y sentimos que tenemos que hacer al respecto. Como mujeres tenemos un compromiso al respecto.

*Dra. Cecilia Sepúlveda Carvajal  
Profesora Titular Universidad de Chile  
Vicerrectora de Asuntos Académicos U. de Chile*

# INTRODUCCIÓN

Según un Informe sobre Derechos Humanos del 2003, en Chile durante 1990 una mujer de cada 28 hombres era VIH positiva, en el 2001 la brecha se redujo entre mujeres y hombres, es decir, una mujer de cada 6 hombres<sup>1</sup>. El número de mujeres casadas que viven con el virus ha crecido en forma alarmante, especialmente en algunas ciudades del norte del país, donde la principal vía de contagio para las mujeres son sus parejas que mantienen relaciones sexuales con personas dedicadas al comercio sexual<sup>2</sup>. Las mujeres que viven con el virus son en general dueñas de casa (48%) o que laboran en actividades de servicio de baja remuneración (3,4%) como temporeras, trabajadoras domésticas, operarias de talleres de costura o de vendedoras ambulantes.

Las cifras entregadas anteriormente, demuestran claramente que una de las enfermedades más temidas que ha tenido que enfrentar la humanidad en las últimas décadas ha sido, sin lugar a dudas, el VIH/SIDA; epidemia que ha afectado a nuestro país como al resto del mundo, y que ha transformado los comportamientos sexuales. El Organismo Mundial de la Salud (OMS) y la ONUSIDA la consideraron por mucho tiempo como invalidante, esto ha cambiado a partir de la existencia de los antiretrovirales. Más aún, en sus inicios el SIDA era una enfermedad mortal, lo que no daba esperanzas a quienes la padecían. Sin embargo, y gracias a los avances de la medicina, el promedio de sobrevivencia de quienes han contraído el virus, ha

<sup>1</sup> Casas, Lidia. "Derechos Humanos de las Mujeres". En: Informe Anual sobre Derechos Humanos en Chile 2003. Hechos de 2002. Facultad de Derecho Universidad Diego Portales, Santiago enero 2003.

<sup>2</sup> Idem.

aumentado considerablemente llegando a sobrepasar ampliamente los diez años en algunos casos. Hasta fines del año 2000, la ONUSIDA registraba un total de 36.1 millones de personas viviendo con VIH/SIDA en todo el mundo. Dentro de esta cifra 16.4 millones correspondían a mujeres y 1.4 millones a menores de 15 años<sup>3</sup>.

El 90% de las mujeres con VIH/SIDA viven en países subdesarrollados y pertenecen a sectores más pobres, la adquisición del virus es primariamente vía transmisión sexual. Las mujeres afectadas y enfermas por el VIH son el 42% de la población y dos tercios de ellas son mujeres jóvenes, pobres, casadas, que no consumen drogas y que no han tenido relaciones sexuales con otros compañeros en los últimos años. La mayoría tiene dificultades para acceder a los servicios de salud reproductiva, a la atención y tratamiento de las enfermedades y la satisfacción de otras necesidades básicas<sup>4</sup>.

En Chile, el primer caso de VIH/SIDA se notificó en 1984 y hasta fines del 2000, existían 4.085 casos y 4.640 personas VIH+ asintomáticas del virus. Debemos aclarar que éstas cifras corresponden solamente a casos detectados y notificados oficialmente, ya que se calcula que la cifra desconocida sería siete veces mayor. Según cifras del 2001, la distribución geográfica muestra que el mayor número de casos se concentran en la Región Metropolitana con un 51.9% del total de notificaciones, en segundo lugar estaría la V Región con un 37.5%, luego la I y II Regiones con un 28.4% y 24% respectivamente<sup>5</sup>.

En relación a la distribución por sexo, el mayor número sigue concentrado en los hombres con un 89.2% de los casos y el 10.8% corresponde a mujeres. En el caso de las mujeres existe un aumento considerable de casos de VIH/SIDA por lo que se ha determinado que el virus en nuestro país estaría presentando un proceso de feminización, en donde se incluyen todas las vías de transmisión. La mayor vía de transmisión sigue siendo la sexual (93.5%), el resto corresponde a la vía sanguínea (5.4%) y vertical (1.5%). En cuanto a los hombres, el mayor número de casos responde a la exposición

<sup>3</sup> Report on the global HIV/AIDS Epidemic. ONUSIDA-OMS, 2001.

<sup>4</sup> El impacto del VIH SIDA en la salud de las mujeres. Conclusión del taller Mujer y SIDA, 8vo encuentro Internacional de salud de la mujer, Río de Janeiro, pág. 21, en Revista Desidamos SIDA, año V, N° 1 mayo 1997 Argentina.

<sup>5</sup> CONASIDA, Ministerio de Salud. Boletín epidemiológico N°13, 2001.

homo-bisexual. También se observa un crecimiento de la transmisión heterosexual tanto en mujeres como en hombres, en el caso de estos últimos, el aumento obedecería a una sobre declaración de exposición heterosexual por parte de los mismos, ya que es sabido que la transmisión mujer-hombre es mucho menos eficiente que la transmisión hombre-mujer<sup>6</sup>.

Por otra parte, el 84,9% de los afectados tienen entre 20 y 49 años, el 2,6% son menores de 20 años y el 12,5% mayores de 50 años. Dentro de estos mismos rangos de edad, se analizaron los niveles de educación alcanzados tanto en hombres como mujeres notificadas y las cifras muestran que en el caso de éstas últimas, la escolaridad no supera el nivel básico en la mayoría de los casos. La situación no sería igual en los hombres ya que para ellos el nivel alcanzado varía entre la educación media y superior. Coincidentemente con lo anterior, las cifras oficiales de CONASIDA indican que la gran mayoría de las mujeres que viven con VIH/SIDA en Chile son dueñas de casa (51%), en tanto que el 30% corresponde a operarias y el 10% a oficinistas<sup>7</sup>.

Según el Diagnóstico Socioeconómicos de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA realizado por VIVO POSITIVO en el 2001, a través de una encuesta realizada a 71 mujeres que se atienden en hospitales del gran Santiago, se establece que el 25% se encuentran en situación de indigencia debido a que sus ingresos no alcanzan a satisfacer sus necesidades nutricionales básicas y el 30% está en situación de pobreza. Por otra parte, el 42% de las mujeres viven como allegadas y un 41% se encuentra en situación de hacinamiento<sup>8</sup>.

De las mujeres cuyo estado civil es la viudez (29,5%) un 90% declara que la causa de muerte de su marido fue por VIH/SIDA, a su vez el 52% señala que su pareja y/o hijo ha sido afectado por el VIH/SIDA. Otro dato interesante es que el 39% del total de hogares tiene jefatura femenina.

Un 65% de las mujeres no tienen previsión en salud, atendándose en los servicios públicos a través de la tarjeta de

<sup>6</sup> Idem.

<sup>7</sup> Idem.

<sup>8</sup> Virseda, Cristina; Donoso, Carla. Diagnóstico Socioeconómico de Mujeres Viviendo con VIH/SIDA, Vivo Positivo. Santiago, 2002.

gratuidad. En relación al acceso a tratamientos antiretrovirales, el 42% de las mujeres recibe la triterapia, un 16% recibe sólo la biterapia por parte del Ministerio de Salud y un 42% de las encuestadas no se encuentran con terapia antirretroviral.

Respecto al desempleo un 55% de las mujeres que se encontraban trabajando al momento del diagnóstico cambió de trabajo y un 40% abandonó definitivamente el mercado laboral. La discriminación en el ámbito laboral afecta a un 75%, las cuales señalan que no han comunicado su seropositividad en su lugar de trabajo por temor a la discriminación.

El llamado de atención sobre la particular vulnerabilidad de las mujeres es relativamente reciente. La diseminación del SIDA en la población femenina es consecuencia del entrecruzamiento de comportamientos y vivencias individuales y subjetivas –sexualidad e identidad de género– y condiciones sociales más amplias como el acceso a los servicios y la existencia de políticas públicas dirigidas a las mujeres. Según Wilsa Villela, el concepto de vulnerabilidad aplicado a la salud es el resultado de la búsqueda desde sectores comprometidos por los derechos humanos y en la militancia contra el VIH de una construcción teórica que pueda dar cuenta del avance de la epidemia en poblaciones excluidas socialmente. Este concepto apunta a tres planos interrelacionados: (a) el comportamiento individual que deriva de las informaciones sobre el virus, de las formas de prevenir su adquisición y entrega la posibilidad de medios concretos para transformar esas informaciones en acción. (b) se refiere al acceso del individuo a condiciones que le permitan reducir su vulnerabilidad individual: (c) el contexto político es decir, la prioridad que da una región o país al combate del VIH, posibilitando la existencia de contextos sociales favorables para la adopción de medidas de protección<sup>9</sup>.

Habrían tres razones que explicarían esta vulnerabilidad en las mujeres latinoamericanas, lo que también ha sido llamado como tendencia a la “feminización de la epidemia”. En primer lugar, las mujeres están más expuestas biológicamente, ya que en el coito heterosexual es la persona receptiva, de tal modo que una gran superficie de la mucosa

<sup>9</sup> Villela, Wilza “Vulnerabilidad de las mujeres respecto al VIH”. En: Gómez. Adriana. Mujeres, Vulnerabilidad y VH/SIDA un enfoque desde los Derechos Humanos. Cuadernos Mujer Salud 3. Red de Salud de las Mujeres Latinoamericanas y del Caribe, 1988.

vaginal está expuesta al semen, que contiene mayor concentración de virus que el fluido vaginal. Es por ello que biológicamente, las mujeres están en mayor riesgo de adquirir el VIH/SIDA que sus compañeros. Este riesgo es aun mayor en niñas y adolescentes quienes están expuestas a situaciones que pueden aumentar su vulnerabilidad por su falta de experiencia, por falta de acceso a información, ausencia de conversaciones sobre sexualidad, persistencia en considerar la adolescencia como proceso patológico, entre otras<sup>10</sup>. Por otra parte, la existencia de ITS no diagnosticadas en las mujeres aumenta de tres a cinco veces la posibilidad de adquirir el VIH.

En segundo lugar, las mujeres están más expuestas debido a las relaciones de género existentes en las sociedades contemporáneas, en particular en América Latina y El Caribe. Los roles y comportamientos atribuidos socialmente a las mujeres en el ámbito sexual son diferentes a los de los hombres, se espera que las mujeres actúen con pasividad y sumisión, a los hombres se les permite implícitamente tener relaciones sexuales fuera del matrimonio. Estos factores conllevan a que las mujeres tengan escasas posibilidades de negociar la prevención, ya que en muchas ocasiones el intentarlo puede significar violencia, desconfianza, recriminaciones, abandono y como consecuencia de esto, la pérdida del sustento económico.

Por otra, las mujeres están más expuestas epidemiológicamente. En América Latina y el Caribe existen prescripciones sociales que condicionan la sexualidad de las mujeres. Esto implica que en general, los hombres han tenido mayor número de parejas sexuales, aumentando así la posibilidad de que hayan adquirido el VIH. Por otra parte, las transfusiones sanguíneas son más frecuentes en mujeres que en hombres, mayoritariamente por razones obstétricas, aumentando así su vulnerabilidad frente al VIH mediante esta vía de transmisión.

Respecto a la prevención, no hay políticas públicas dirigidas a las mujeres para evitar la transmisión del VIH. Recordando las propuestas de prevención en Chile, la abstinencia sexual no aparece como una verdadera alternativa, ya que la mayoría de las mujeres que

<sup>10</sup> Planet, Pilar; Child, Raquel; Arredondo, Anabella. "Adolescente y Prevención del VIH/SIDA" Capítulo 60. En: Molina, Ramiro; Sandoval, Jorge; González, Electra. Salud Sexual y Reproductiva en la Adolescencia. Editorial Mediterráneo, Santiago, 2003.

viven con pareja no tienen la posibilidad de decidir cuándo y cómo tener relaciones sexuales. Por otra parte, la alternativa de pareja única no ha logrado evitar la transmisión ya que la mayoría de las mujeres que viven con VIH sólo han tenido una pareja. Finalmente, la tercera alternativa es el uso del condón, la cual ha sido una de las grandes dificultades en la prevención de las ITS y VIH particularmente por la influencia de la jerarquía de la Iglesia Católica, además la negociación del uso del condón depende de una serie de factores como por ejemplo, la decisión del hombre para usarlo. Estas tres opciones no han considerado las características particulares de las mujeres, por lo tanto, dichos métodos de prevención no son una posibilidad real de elección para las mujeres. A pesar de ello, siguen siendo el punto de partida de todas las campañas de prevención que se han lanzado en nuestro país.

La vulnerabilidad de las mujeres en la adquisición del VIH, por los aspectos anteriormente descritos, nos plantean una serie de preguntas relacionadas con los derechos en sexualidad y reproducción: ¿cuál es el conocimiento que tienen de éstos derechos?, ¿de qué manera los ejercen?, ¿cuáles son las problemáticas que las mujeres reconocen en éste campo?

Para reflexionar a propósito de las preguntas anteriores, surge en VIVO POSITIVO el proyecto *“Talleres de Ética y Derechos Sexuales y Reproductivos dirigidos a mujeres viviendo con VIH/SIDA”* Cuyo propósito es fortalecer a mujeres viviendo con VIH/SIDA atendidas en hospitales de la Región Metropolitana, a través de la apropiación de la ética y los derechos sexuales y reproductivos, con el fin de mejorar la calidad de vida y empoderamiento de las mismas.

En una primera etapa se elaboró un Diagnóstico cualitativo, que es el que presentamos en este libro, sobre la situación de las mujeres que viven con el VIH/SIDA a partir de los ejes temáticos: el VIH/SIDA como proceso de vida, los derechos que reconocen en sexualidad y reproducción y, la relevancia de las agrupaciones de mujeres. Además, éste diagnóstico sirvió de base para la elaboración de Talleres, una Guía de Trabajo y Cartillas informativas sobre derechos sexuales y reproductivos. Es importante señalar que éste es el primer diagnóstico que se realiza en Santiago y en Chile sobre derechos sexuales y reproductivos de mujeres viviendo con VIH/SIDA.

La metodología utilizada en éste diagnóstico es de carácter cualitativo debido a que nos permite conocer las vivencias, significados,



percepciones y motivaciones de las mujeres en su nueva condición de salud. Por tanto, el diagnóstico es exploratorio e interpretativo<sup>11</sup>. La estrategia cualitativa nos otorga la posibilidad de entender cómo, en las interacciones de las mujeres y a través del lenguaje, se construyen las concepciones y los imaginarios de su propias realidad<sup>12</sup>.

La característica central de las técnicas cualitativas utilizadas en ésta investigación se orientó a aprehender, analizar e interpretar los aspectos significativos de la conducta y las representaciones de las mujeres, considerando la libre manifestación de sus intereses, recuerdos espontáneos, creencias y deseos<sup>13</sup>.

Se eligió la técnica de entrevista grupal debido a que ésta permite trabajar con grupos establecidos, como es el caso de las mujeres viviendo con VIH/SIDA que se organizan en torno a los hospitales donde reciben atención, vinculadas a su vez con la Coordinadora Nacional de PVVIH/SIDA, VIVO POSITIVO.

Se realizaron tres entrevistas grupales en las cuales participaron 21 mujeres. Se elaboró una pauta semiestructurada para guiar la conversación. Las entrevistas se realizaron bajo ciertas condiciones que se relacionan con el espacio físico, el entorno y los aspectos ético-profesionales. Los criterios de aplicación fueron los siguientes:

- *Consentimiento informado*: Se solicitó a cada una de las entrevistadas participar en esta investigación, entregándoles información acerca de los objetivos y propósitos del estudio, enfatizando la confidencialidad y solicitando a cada una de ellas su consentimiento para ser grabadas.
- *Espacio físico confortable*: Dos de las entrevistas se realizaron en VIVO POSITIVO y la otra en el Hospital Sótero del Río. Dentro de éste

<sup>11</sup> García Ferrando, M.; Ibáñez, J.; Alvira, F. "El análisis de la realidad social. Métodos y Técnicas de Investigación". Editorial Alianza, Madrid, 1986; pág. 33.

<sup>12</sup> Palma, I.; Quilodrán, C.; Villela, I. y Palma, S. "Discursos sobre sexualidad y salud reproductiva en adultos jóvenes: factores facilitadores e inhibitorios en la prevención de riesgos". Informe de Investigación, Santiago de Chile, 1996; pág. 56.

<sup>13</sup> Orti, A. "La apertura y el enfoque cualitativo o estructural: la entrevista abierta semidirectiva y la discusión de grupo"; pág. 180. En: García Ferrando, M.; Ibáñez, J.; Alvira, F. "El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de Investigación", op. cit.; pág. 33.

criterio es importante señalar que el lugar utilizado otorgó tranquilidad, seguridad y evitó interrupciones durante la entrevista.

- *Privacidad:* las entrevistas grupales se realizaron en un lugar que otorgó la confianza para conversar y contener emocionalmente a las mujeres. Se realizó una convocatoria telefónica para la realización de entrevistas grupales, por intermedio de una mujer viviendo con VIH que participa en una de las agrupaciones, la cual centralizó la información como una manera de resguardar la confidencialidad de las mujeres. Se garantizó el anonimato en la entrevista.
- *Movilización:* Se entregó a cada una de las entrevistadas el dinero para la locomoción.

En una segunda etapa se organizó y procesó la información, se transcribieron íntegramente las entrevistas grupales, para luego ser sistematizadas a partir de una lectura analítica que permitió establecer los ejes temáticos. Para el análisis se utilizaron citas textuales extraídas de los discursos de las mujeres.

El diagnóstico que presentamos a continuación consta de tres capítulos, el primero, se refiere a los derechos sexuales y reproductivos y su relación con la ética desde un punto de vista teórico; el segundo, al VIH/SIDA como proceso de vida de las mujeres que incluye tanto los procesos de resignificación como las situaciones de discriminación; el tercer capítulo analiza las diferentes temáticas que las mujeres reconocen como derechos sexuales y reproductivos (sexualidad, negociación del condón, maternidad, atención y calidad en salud); y el último capítulo, reflexiona respecto a las agrupaciones y procesos de empoderamiento.

Finalmente, quisiéramos agradecer a todas las mujeres que participaron en este proceso, a las agrupaciones de mujeres viviendo con VIH/SIDA, que colaboraron con entusiasmo en los talleres. Al Hospital Sótero del Río, por el espacio físico que hizo posible el desarrollo de este diagnóstico. A VIVO POSITIVO por su preocupación por los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres, en particular a las personas que hicieron posible la ejecución de los talleres: Pedro Fernández, Marcos Flores, Italo Tapia, Germán Nienhuser y Jorge Carreño. Al Área de Género de VIVO POSITIVO, especialmente a Sara

Araya, Karina Espinoza, Nancy Marín, Claudia González, Marina Carrasco y Natividad Vásquez.

El resultado de éste proceso no hubiese sido posible sin la valiosa colaboración del Instituto de la Mujer de España y el constante apoyo de Natalia Fernaud, Silvia Piris de Paz y Desarrollo-Ecuador.

Esperamos que éste diagnóstico sirva para nuevas investigaciones y sea un aporte para la construcción de nuevas políticas públicas especialmente para las mujeres de nuestro país.

*Milsen Bravo V., Claudia Dides C., Soledad Pérez M.  
Equipo de investigación y ejecución del proyecto*

# CAPITULO I

## EL VIH/SIDA COMO PROCESO DE VIDA

*“Esta enfermedad es bien complicada, confusa. Lo peor de todo de ésta enfermedad es que te confunde, te confunde, de repente hasta perdí la identidad” (Marta, 45 años)*

En nuestro país el VIH/SIDA se presenta a las mujeres de forma violenta, ya que en su gran mayoría se enteran de su condición de seropositividad (VIH+) cuando su pareja cae en crisis o incluso cuando muere. El inicio agudo de la condición de seropositividad no concede mucho tiempo para que se produzca la adaptación psicológica necesaria para enfrentar la nueva condición de salud. Sin embargo, muchas de ellas asumieron la responsabilidad de hacerse cargo de sus parejas estables, la misma que les había transmitido el virus, de la educación y crianza de los hijos/as, y adaptarse a una prematura viudez y pobreza.

Las mujeres que viven con VIH/SIDA en nuestro país presentan problemáticas particulares influenciadas por el rol de género culturalmente establecido y por los prejuicios personales y sociales que rodean la transmisión del VIH. Muchas veces las mujeres notificadas tienden a la negación de su condición, al aislamiento social, manteniendo en extrema reserva su nuevo estado de salud por miedo al rechazo y la estigmatización, lo que sumado al cumplimiento de su rol materno y en muchos casos de proveedoras, las sitúa en un contexto que dificulta su posibilidad de aprender a vivir con el VIH y alcanzar una mejor calidad de vida.

Se observa que el proceso de notificación es un hito histórico que divide la vida en un antes y un después. Este proceso comienza

con el impacto que produce la noticia, el saber que viven con el virus conlleva a cambios que alteran la regularidad de sus vidas.

*“...De un principio cuando supe fue difícil, no quería nada con seguir viviendo y hasta que un día tuve que... bueno, pensar positivo y decidir que la vida seguía, que había que seguir por mis hijos menores de edad que están a mi lado..., pero nunca he odiado a la persona que me infectó, o sea nunca he podido tenerle odio porque él ya no está y entonces no vale la pena...”.*

*“...Cuando él supo esto me dijo, ojalá que tú también estés contagiada para que así por fin seamos el uno para el otro, y yo le creí... entonces resulta de que..., no fue así, yo fui diagnosticada y él me abandonó... Entonces a mi me dio rabia porque fue muy egoísta de su parte, entonces de ahí empezó mi castración...”.*

Este proceso de notificación tiene una fuerte significación emocional, en donde surgen variados y contradictorios sentimientos<sup>14</sup>, muchas veces gatilla una crisis que aunque con el tiempo baja en intensidad es connotada como un episodio que marca a la persona para siempre.

Tanto el diagnóstico como a la notificación del VIH le anteceden un período de espera que conlleva significaciones distintas para cada mujer. En algunos casos aparece la angustia frente a la posibilidad del término de la vida, también un sinnúmero de reflexiones centradas en la reevaluación de la relación con sus parejas, familias y en especial con los hijos/as.

*“Cuando recién supe..., lo primero que yo quise saber era si mi hijo estaba con..., gracias a Dios salió negativo”.*

*“Yo gracias a Dios tengo a mi hijo. Mi hijo nunca a querido estar al lado de él..., y es el único hijo que tiene,... y eso es como una venganza que me queda, o sea, es una venganza”.*

Por lo tanto, las mujeres afectadas por el VIH deben lidiar con temas estrechamente vinculados con la maternidad, es decir, con el

<sup>14</sup> Zorrilla, S.; Vidal, F.; Hevia, A.; Donoso, C. Situación de discriminación que afectan a las personas viviendo con VIH/SIDA en Chile. Vivo Positivo, Programa de Bioética, Universidad de Santiago, 2002.

cuidado de los otros. Las que tienen hijos/as deben resolver quién se hará cargo de estos/as, a mediano o largo plazo, cuando ellas "enfermen", se sostiene entonces, la ecuación de que todo lo relacionado a los hijos/as es responsabilidad de la mujer, incluso en éstas condiciones. Las parejas dejan de ser el centro de preocupación e interés transformándose los hijos/as en un referente de sentido de vida significativo.

Las crisis asociadas con la etapa de impacto por el diagnóstico y la notificación están fuertemente influenciadas por la ausencia o la inadecuada preparación para afrontarlo, debido a que existe muy poca información y acompañamiento para las mujeres viviendo con VIH/SIDA. Influye además, la concepción que se tienen de los médicos<sup>15</sup>, quienes son vistos como personas prestigiosas, con la facultad de curar y/o como una autoridad quien confirma desde la institución médica la autenticidad de la enfermedad. Es así como los médicos han explicado de diversas maneras el diagnóstico de VIH/SIDA, en la relación que se establece entre los médicos y las mujeres, es constatable la existencia de relaciones de poder que influyen en la calidad de la relación y el trato.

Cuando se diagnostica el VIH/SIDA, generalmente no se establecen las acciones preventivas necesarias para evitar el estrés y por ende el efecto físico de recibir ésta noticia. A ésta situación se suman otras preocupaciones a las mujeres viviendo con VIH/SIDA tales como la situación económica, la soledad, o las relativas a la vida de pareja y pertenencia a grupos de pares.

Cabe señalar, que cuando las mujeres son notificadas, se enfrentan en un primer momento a la presencia y cercanía de la muerte. El VIH/SIDA pasa a ser sinónimo de muerte, se empieza en algunos casos a dialogar con ella, surgiendo el tema de la inevitabilidad de la misma.

*"Es que cuando tú eres diagnosticada, el impacto, lo primero que te imaginas es que te vas a morir en un año ya, te vas a morir. Entonces tienes que asumir toda ésta discriminación y a quién se lo vas a decir..., es todo un proceso y va cambiando a medida que va cambiando todo tu sistema de vida".*

<sup>15</sup> Jeammet- M. Reynaud- S. Consoli. El médico y su medicina, Capítulo 8. Enfermedad y medicina. Manual de Psicología médica. Ed. Masson 1982 Barcelona, México.

Por lo tanto, la muerte pasa a ser un tema significativo que aunque no siempre es explicitado, está presente, llena de temores y angustias. Desde ese momento la vida se transforma, surgen nuevos pensamientos y prioridades, donde algunos aspectos de la vida pasan a ser más relevantes y donde cada persona lo aborda de forma diferente. Este momento se plantea como un dilema existencial que conlleva una búsqueda de sentido.

*“Tan poca vida, porque yo se que voy a vivir hasta vieja. No es algo que me preocupe, yo voy a morir de vieja (risas). No, yo se que es un proceso que hay que pasar y todo el cuento pero yo no se, y siempre en mi mente he sabido que voy a morir de vieja. ... Ahora, siempre esta el temor que uno se va morir de ésto, y vive aquí y en la mente uno sabe, los doctores te dicen: la gente no se esta muriendo. Si te cuidas, si haces las cosas bien vas a estar bien, pero la cuestión es que uno es humana y tiene las tranças y cuesta superarlo. Pero yo creo que así de fome como somos, yo se que voy a vivir hasta vieja, siete años jamás. Yo pediría no se... cuarenta, cincuenta (risas) como mínimo”.*

Finalmente, las significaciones que las mujeres le atribuyen a la muerte son variadas, desde ser una solución frente a la vida, hasta ser una pérdida del contacto con sus seres queridos, en especial sus hijos/as. Todo lo cual esta muy influenciado por la cultura occidental la cual considera a la muerte como algo ajeno y contrapuesto a la vida, restringiendo su uso, hasta su pensamiento<sup>16</sup>.

De ésta manera las mujeres viviendo con VIH/SIDA experimentan una nueva concepción de la vida y la muerte la cual puede significar un proceso de duelo, además de crecimiento y/o de reevaluación en el cual intervienen aspectos afectivos, religiosos, ideológicos en éste proceso de resignificación.

<sup>16</sup> Salazar G. “El duelo y la aceptación de la muerte: Instituciones sociales, relaciones de ayuda y acompañamiento”. Cordero, V. “la muerte en la cultura: significado y consecuencias de la muerte cultural. La importancia de los ritos”. En: Seminario Vivir, morir, permanecer: Medicina, antropología y ética. Centro de Investigaciones en Bioética y Salud Pública y Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de Santiago, Hospital San José. Santiago,2000.

## 1. RESIGNIFICACIÓN DEL VIH/SIDA

Dentro de la medicina moderna se ha construido como objeto de estudio *la enfermedad*, con sus causas, sus dimensiones físico-químicas, dejando de lado a la persona, es decir, ha dejado de lado la totalidad bio-sico-social de los individuos<sup>17</sup>. Pero al hablar de salud/enfermedad es necesario contextualizar en el diario vivir, donde las personas se refieren a ellas de acuerdo a su experiencia subjetiva y a la posición que ocupan en la sociedad en que viven.

En el caso de las mujeres viviendo con VIH/SIDA nos interesa conocer algunos de los significados que le atribuyen a la salud y la enfermedad como parte de un proceso de resignificación de su vida. Existe un sentido individual y social de la "enfermedad", donde aparecen una serie de variables que se escapan al ámbito médico, ya que éste por sí sólo no es capaz de responder las interrogantes sobre el sentido de la enfermedad, del por qué yo, por qué ahora y por qué aquí<sup>18</sup>.

*"...Esta enfermedad es bien complicada, confusa. Lo peor de todo de esta enfermedad es que te confunde, te confunde, de repente hasta perdí la identidad".*

*"Enormemente difícil, difícil, complicado, se te complica tu vida, como mujer igual te sientes atrapada porque igual dentro de todo ésto, te limita, te limita para muchas cosas".*

Respecto al sentido social del VIH/SIDA, éste se relacionó desde el comienzo con la homosexualidad y la prostitución, éstas ideas se han reproducido en el sentido común a partir de la opinión pública y de informaciones sesgadas, que han reforzado estereotipos y normas muy arraigados sobre la sexualidad y el género (sexualidad "normal" vs. "anormal", o mujeres "decentes" vs. "contaminantes") todo lo cual no escapó a las mujeres viviendo con VIH/SIDA.

<sup>17</sup> Zorrilla, S. Texto de Clases Antropología de la Enfermedad. Programa de Bioética. Facultad de Ciencias Médicas Universidad de Santiago.

<sup>18</sup> Herzlich, C. "Medicine moderne et quete de sens". En: Zorrilla, S. Texto Clases Antropología y enfermedad. Programa de Bioética. Facultad de Ciencias Médicas Universidad de Santiago, Santiago 1996.



*“...Yo pensaba..., oh decía yo, ésto debe ser de los puros..., bueno a parte de los homosexuales, puras trabajadoras y ahí después me di cuanta que no po’, que habían todas éstas dueñas de casa y al final todas somos dueñas de casa”.*

*“Si yo hubiese sido una mujer que andaba en las fiestas y todas esas cuestiones, que venga no más el VIH porque yo lo estoy esperando”.*

Históricamente las sociedades han creado sistemas simbólicos y rituales de exclusión, a través de los cuales los peligros y amenazas al orden social son colocados fuera de sus fronteras, frecuentemente encarnados en grupos visiblemente diferentes o detectables, que pueden así ser excluidos y aislados. La epidemia del SIDA, al constituir una amenaza a las fronteras corporales, psíquicas y sociales en nuestro orden simbólico contemporáneo, ha dado un nuevo argumento a ésta necesidad, representando la enfermedad, las personas que viven con VIH/SIDA y las personas en riesgo de contraerlo, aquello que debe aislarse y excluirse<sup>19</sup>.

*“Imagínate que antes, al principio yo me acuerdo que decían que si un enfermo lloraba te iba a pegar la cuestión, o si le dabai un beso se te iba a pegar, ahora no po’, o sea, vamos todos evolucionando...”.*

*“...Por el hecho de estar así a la orden de él jodimos po’, porque quisierai o no quisierai, era si po’, era si no más... Sí, porque si no queriai era porque andabai con otro... Si po’, era porque andabai con otro y te daban de charchazos, esa es la verdad, entonces al final por ser así... yo por eso me contagie”.*

Es posible observar cómo en este contexto las mujeres empiezan a reflexionar y cuestionar relaciones de poder entre los géneros, responsabilidades de la adquisición del virus, creencias religiosas, pasando por un proceso de aislamiento (esconderse) hasta una apertura.

*“Nadie quisiera tener ésto pero no sé, yo creo que igual te da valores y te da eso de rescatar cosas buenas que antes tú no las veías cachai, porque antes yo miraba pero no veía”.*

<sup>19</sup> Zivi K. 1998. “Constituting the ‘Clean and Proper’ Body. Convergences between Abjection and AIDS”. En: Gendered Epidemic. Representations of Women in the Age of AIDS. Roth N, Hogan K (eds.). Routledge. N.Y. en El VIH/SIDA y las Mujeres en América Latina Cristina Herrera, Lourdes Campero.

*“Pero sabi qué hacía, era como que de a poco me iba escondiendo (esconde la cabeza debajo del sweter) y como que me pillaba y me iba como por aquí, como que las pestañas no más me asomaban, claro. Ahora no po’, ahora saco pecho y no es porque esté orgullosa de ésto, sino que tú lo vas asumiendo, y es tú vida, y es tú vida y tienes que vivirla...”*

*“Yo soy católica, entonces yo dije, Dios me mandó ésto a mi para saber cuánto lo amo yo a él, para saber la fuerza que yo tengo para llevar ésta enfermedad hasta cuando él quiera”.*

*“En la iglesia te cuentan que si tú te portas bien, tú cumples todas las reglas de las normas de la iglesia, te va a ir bien en tu vida. Entonces yo me había portado bien, me había ido a una misión, había hecho pareja entre mormones, había cumplido todas las reglas de la iglesia y ahora me ven en la para’ que estoy. Entonces dicen ¡hay que buscar un marido dentro de la iglesia! Y una día le dije..., delante de todos les dije, mi marido lo busque dentro de la iglesia, como dice la iglesia, con todas las de la ley, me casé por la iglesia mormona y él era bisexual y me transmitió el SIDA, el VIH”.*

El VIH/SIDA como proceso de vida conlleva una serie de emociones y reflexiones profundas de la existencia de las personas, en otras palabras da paso a una nueva reinterpretación de la vida y del sentido de ésta. Las atribuciones a las cosas y personas se modifican, las jerarquías también, junto con los significados, el VIH/SIDA como experiencia límite se convierte en un componente que gatilla un proceso identitario de resignificación.

El pasado en el discurso de las mujeres, se resignifica en la nueva lectura del presente, una lectura que lleva implícita muchas veces emociones guardadas por mucho tiempo, por lo tanto puede verse como:

*“Andaba como enojada con todo el mundo porque esa es una rabia que tu sentí, como que todo el mundo tení que..., no sé agredirlo, mirarlo mal, todo está feo, todo, todo..., no sé eso fue lo que a mi me sucedió”.*

*“Yo llevo seis años, entonces claro, en seis años me ha cambiado la vida pero..., absolutamente, yo ya no soy la que cuando me diagnosticaron”.*

El presente es connotado, a diferencia del pasado, como una etapa distinta, visualizada positivamente, y como parte de un proceso de asumir su nueva condición:

*“... Yo creo, a medida de entrar en ésta enfermedad, como que uno va asumiéndolo... se va poniendo más valiente... y como asumiendo tu enfermedad”.*

*“Sí, ahora se aprecia mucho más la vida, o sea, tú aprecias mucho más cada hora, cada minuto que tú vives, tú piensas..., o sea, tú vives por vivir, o sea, tienes que vivir la vida y eso po'..., al principio era super terrible, así mirar a tus hijos y pensar cuánto iré a vivir, me iré a morir y eso..., pero ya pasó esa etapa”.*

*“Viviendo con esto me ha servido harto porque he podido hacer muchas cosas que antes no hacía, logré tener mi casa, luché por mi casa para poder dejársela a mis hijos”.*

*“De repente es bueno saber si cuando pasa esta cuestión, al menos a mi me a pasado... porque uno empieza a arreglar muchas cosas, por ejemplo yo he tenido más contactos con mis hijos mayores, uno es más abierta con ellos, ... se empieza a tratar de arreglar todo lo malo, o sea, lo malo que pueda haber hecho lo empiezas como a tratar de arreglar y al más chico criarlo diferente porque le das más tiempo...”.*

*“Entonces reconocer, de partida, que tú vives con VIH, eso es lo que cuesta y a mi me demoró 5 años, ...pero asumir realmente que vivía con VIH y que tenía que proyectarme de otra forma, más realista, recién lo estoy viendo así...”.*

Se aprecia una dificultad para hablar del futuro en los discursos de las mujeres, sin embargo, aparece nuevamente como centro de resignificación de la vida, los hijos/as:

*“Yo creo que cuando me diagnosticaron mi VIH, mi vida dio un vuelco porque es vivir, de ahí cambia tu vida completamente, es vivir la vida día a día, valoras más el día no quieres pensar en lo que vendrá más adelante, yo no lo pienso porque como te decía yo tengo un hijito VIH entonces yo vivo solamente el día, le entrego mucho amor a mi hijo, me cuesta mucho”.*

*“La realidad de mi vida ahora es seguir viviendo para mis hijos y vivir muchos años y creo que lo fundamental de ésto para mi, es que tengo mucha fe en Dios”.*

Respecto a las relaciones que establecen las mujeres con otras personas, luego de ser notificadas, se observa en sus discursos la utilización de estrategias de adaptación o sobrevivencia, tales como el uso de otras enfermedades para esconder el VIH/SIDA.

*“...Inventaba una enfermedad, inventaba otra, al final..., lo primero que inventé, es obvio, el cáncer y resulta que yo nunca había visto un cáncer que durara tanto y nunca me han hecho..., y resulta que una amiga un día me preguntó ¿oye, y a ti no ten han hecho quimio? (risas) No, le dije yo, es que es un cáncer inoperable y al final ahora me preguntan..., y estoy bien, estoy bien ¿Y te mejoraste de tu cáncer? Sí, ya me mejoré gracias a Dios y aquí y allá”.*

*“Yo he conocido personas que, lo han dicho claramente, hombres, que han dicho que lo adquirieron teniendo sexo con mujeres y no ha sido así, porque nunca reconocen que han sido bisexuales, entonces otras personas que dicen..., por último que inventen que lo adquirieron con una transfusión, eso ya hace mucho tiempo que no se usa...”.*

La decisión de compartir su diagnóstico con otras personas es una situación muy significativa y que se encuentra presente en los discursos, algunas mujeres reconocen no querer mencionarlo para evitar enfrentar el tema con las personas cercanas, a pesar de ésto reconocen la necesidad de compartir ésta nueva condición:

*“Yo a ella la estude dos años, le contaba le preguntaba que, qué pasaba si ella supiera que tenía una hija, una amiga que fuera portadora VIH; si la aceptaba o no la aceptaba y hasta que de repente no me aguante más y se lo dije, le dije y me abrazo lloramos y me dijo que me aceptaba, que no tenía ningún prejuicio y ninguna cosa, mal que mal ella es paramédico”.*

*“El otro día..., les cuento. Una amiga viene y empieza a hablar del SIDA ¡uy, que eso es de las trabajadoras y que ésto y ésto otro, las que se paran en las esquinas y bla, bla, bla! Habló pero..., hizo una cátedra. La quedé mirando yo y le dije, ¿tú me estimas a mí? Sí. ¿tu nunca me hay visto en una esquina? No. ¿Tú me conocí realmente a mí cómo*

*soy? Sí, soy buena pa' la talla. Yo le dije mira, abrázame y quiéreme y sabi que, no te perdai la oportunidad de querer a tu amiga, le dije yo, y tu amiga tiene lo mismo y sabi que, no es porque yo estuviera parada en una esquina, no..., le dije yo. Tú estai muy mal enfocada”.*

Las mujeres que han decidido conversar con sus familias han recibido diversas respuestas. Estas respuestas están influenciadas por la discriminación social que sufren las personas que viven con VIH/SIDA a cual repercute en su entorno más cercano.

*“Estuve dos años casi escondida, o sea, estuve..., sabía yo no más y mi hija mayor que después de dos años me decidí hablarle a mi familia, a contarles y fue lo peor que hice porque hasta el día a de hoy poco a poco se fueron alejando, alejando..., hasta el día de hoy, hasta que ya, ni siquiera me llaman”.*

*“Un día estaban dando una publicidad (del VIH/SIDA) y dice ella (hija) jesto si que es terrible po'! dijo, te creo que una persona sufra si tiene esto. Y le digo yo, francamente tú piensas eso, sí..., Yo tengo eso. Casi se remurió llorando, pero yo me liberé, y ella sufrió tanto que le tuvo que contar a su pareja... A mi hijo menor no le contamos porque la señora de él no quiere saber nada con el tema del SIDA”.*

*“Pero ya después asumí, asumí mi cuento, mi familia me apoyó, en general todos, igual tengo hermanos que todavía no saben y porque como que también tengo un poco de temor al rechazo de ellos”.*

Otro aspecto es la resignificación de la responsabilidad en la adquisición del VIH y cómo deben cuidarse para evitar la re-infección. Algunas de ellas están de acuerdo en que el SIDA está obligando a las parejas a compartir “la responsabilidad”. Ya no se trata de lo obvio, de lo hablado, de cómo evitar un embarazo cuando ambos saben que existe el riesgo. Ahora se trata de lo silenciado, de lo que no se puede expresar.

*“Entonces hoy en día todo el mundo sabe del VIH, todos saben que tienen que cuidarse, que tienen que prevenir, que no es algo que se note, que cualquier persona podría tenerlo, entonces pienso que ya no es obligación de nosotros VIH, decirle a la otra persona, yo soy VIH, porque él está obligado a cuidarse”.*

*“Es una responsabilidad de él. Si él no se cuida ¡yo no tengo que andar cuidando al huevón tampoco!”*

*“Entonces agarre mis cuestiones y lo deje votado en el centro. Porque uno tiene que tomar esa decisión porque cuánto vaí a cuidarlo a él, cuando primero te tení que cuidar tú”.*

Por último, es interesante destacar cómo en el discurso de las mujeres viviendo con VIH/SIDA se percibe la necesidad de una reapropiación de la enfermedad, donde ellas asuman legítimamente su condición, diferenciándose de otros/as, como un proceso de empoderamiento respecto de su identidad, dándole una nueva resignificación a sus vidas.

*“...Entonces después ahora me siento totalmente realizada también como dice ella, NN porque he entrado a un taller para Cruz Roja... uf!! he hecho hartas cosas, y la otra vez también fui hacer unos talleres para, o sea, no sé si serían talleres pero igual fui hablar con los tipos de ... con los actores”.*

*“... Yo he soñado por ejemplo en dar charlas y todo eso y además que yo me encontraba tan estúpida porque yo decía no sirvo pa' ninguna hueva decía yo, ¡yo no sirvo pa' ninguna hueva, no soy capaz ni de hablar en público! ¡A mi me gustaría algún día hablarle a la gente, contarles algo aunque sea un chiste! Porque igual no era capaz de nada entonces, ahora sí”.*

## 2. SITUACIONES DE DISCRIMINACIÓN

La discriminación se entiende como una actitud que “promueve o acepta realizar distinciones que implican dar trato de inferioridad o restringir los derechos de algunas personas sobre la base de su pertenencia a categorías sociales o naturales”<sup>20</sup>. Es posible afirmar que se produce discriminación cuando a una persona se le hace una distinción que tiene como resultado un trato injusto basado en su pertenencia, o en la creencia de que pertenece a un grupo particular.

<sup>20</sup> Segunda Encuesta Intolerancia y Discriminación. Informe y Análisis. Fundación Ideas. Departamento de Sociología, Universidad de Chile, Unidad Consultora. Santiago. Enero 2000.

La discriminación como proceso de exclusión o restricción de derechos se da en distintos contextos y de variadas formas, partiendo desde las propias introyecciones que las mujeres mantienen sobre su condición, hasta expresiones encubiertas o explícitas de otras personas y/o instituciones.

*“La sociedad nos obliga a nosotras a mentir, nos obligan a ser inconsecuente con lo que uno piensa muchas veces, por no estar sólo, por no sentirte discriminada”.*

Uno de los grandes problemas que enfrentan las mujeres viviendo con VIH/SIDA es la discriminación social. “Todavía existe un estigma relacionado con el SIDA y la sexualidad, que se traduce en que todavía la sociedad considera que quienes han adquirido el virus son depravados o degenerados. De éste modo, se produce una atribución de culpabilidad por parte de la sociedad hacia la situación en que se encuentra la persona con VIH/SIDA”<sup>21</sup>; ésto se expresa en las dificultades para ingresar a un trabajo, falta de atención en salud, maltrato verbal y psicológico por parte del personal de salud, en cierta tendencia de los profesionales a no respetar los derechos de los pacientes que generalmente se expresa en la no consideración que las PVVIH tienen autonomía y derechos.

En los discursos de las mujeres viviendo con VIH/SIDA se pueden identificar dos grandes temáticas, por un lado, las diferentes formas de discriminación que identifican las propias mujeres, y por otro, la relación que se establece entre discriminación e información sobre VIH/SIDA.

Respecto al primer punto, las mujeres advierten formas y espacios de discriminación que se relacionan con la autodiscriminación, la familia, el ámbito laboral, los amigos y las instituciones, en ésta última se incluye la discriminación en salud.

La autodiscriminación como así lo definen las propias mujeres es vista como un proceso que se relaciona con hacer visible el hecho de ser seropositivas. En general las mujeres caracterizan la autodiscriminación como una etapa en el proceso de empoderamiento que van viviendo.

<sup>21</sup> Vidal, Zorrilla, Donoso, Hevia, Pascal. Situación de discriminación que afectan a las personas viviendo con VIH/SIDA en Chile. Vivo Positivo y Programa de Bioética, Usach. Santiago, 2002.

*“Como que uno se autodiscrimina sola al principio, pero después gracias a Dios super bien, pero no me atrevo mucho a ser pública, muy pública porque trae muchas consecuencias, para los hijos sobretodo, significa que los pueden echar del colegio... claro, discriminación con los vecinos entonces por eso uno tiene que trabajar pero tratar de no ser muy pública”.*

Las situaciones de discriminación se experimentan también en el ámbito privado, en la familia, la cual se convierte en un primer espacio de discriminación, donde el temor al rechazo de sus familiares hace que muchas veces no informen de su situación de salud.

*“Mi mamá... fue un apoyo pero no ese apoyo que tu necesitas, sino que un apoyo..., yo te apoyo si tu vai a mi casa yo te recibo, pero no el apoyo que a lo mejor uno necesita de cariño, de que te vayan a ver a tu casa y todo eso...”.*

*“Pero la familia de él me echo la culpa a mí, que yo lo había infectado a él, que yo lo había dejado votado a él, que él se había muerto por mí culpa y todas esas cosas”.*

Además, es posible advertir que si bien la familia se convierte en un espacio de discriminación, también forma parte de un proceso de reconocimiento que realizan las mujeres como sujetos autónomos, no obstante, persisten prejuicios y mitos respecto a la transmisión del VIH/SIDA tanto en las familias como en las propias mujeres. La noción de higiene y la limpieza aparecen como una de las posibilidades no explicitadas respecto a la adquisición del virus, y como una forma de discriminación utilizada por las familias.

*“Si por lo mismo mi propia suegra, ella lo ha visto, yo me tomo una tacita de té, a los cinco minutos ella la esta lavando con un montón de cloro ya, y sale con que el Hanta, pero no”.*

Muchas veces cuando las familias o parte de ellas reconocen la nueva condición de vida de las mujeres, éstas mismas comienzan a ser discriminadas, debido al estigma y la discriminación social relacionados con el SIDA.

Por otra parte la discriminación en el ámbito laboral es uno de los temas más recurrentes por parte de las mujeres, que se manifiesta



una vez declarada públicamente la seropositividad, lo que dificulta tanto la permanencia en el trabajo como la reinserción en él.

*“...Y lo dije en mi trabajo y me echaron al tiro, o sea, primera discriminación, fuera, a mí y a mi pareja, a mi pareja por ser pareja de una persona con SIDA, al final nos echaron a los dos”.*

*“Soy enfermera y también hay limitaciones porque no puedo ejercer mi profesión. No sé si por VIH, no sé por qué, pero también hay una limitación ahí que te piden el examen y no podía ejercer, pero he estado bien y siempre igual le he dado gracias a Dios de haberlo tenido, porque si no hubiera tenido no me hubiera preocupado el qué hacer de mí para mañana”.*

*“Yo he tenido hartas posibilidades en hartos trabajos con curriculum y cosas en mano y ni te digo, la experiencia que ya les conté en Hilos Cadena vamos haciéndote los exámenes, obligada a hacerme la tonta y no me llamaron y no quedé. Ahora tenía otro para el servicentro Esso, trabajar turnos noche en un servicentro pero también me pidieron exámenes...”.*

Existen discriminaciones encubiertas hacia las mujeres en el ámbito laboral, que se manifiestan a través de una especie de paternalismo o maternalismo, donde las mujeres son excluidas del ámbito laboral con la justificación de un mayor cuidado de su salud.

*“La señora me dijo ¡Angelita, ya no podemos hacer nada porque yo quiero que usted se vaya a hacer sus exámenes y que usted se cuide en la casa y yo le voy a poner platita todos los meses para que usted tenga para vivir!”.*

Cuando fue notificada y los jefes se enteraron. *“Mira en esos momentos ellos no decidieron pero si ya tenían la idea porque me lo plantearon de que yo iba hacer los trabajos desde mi casa. Me pusieron computadora, me pusieron banda ancha, me dejaron con mi sueldo, sigo como si nada pero ahora trabajo desde mi casa porque según ellos las masas son muy ignorantes y ellos se querían evitar problemas para ellos y problemas para mí y me da mucha pena ... Pero se querían evitar los problemas de que si alguien no iba a querer estar en el baño conmigo, compartir el baño, compartir el vaso y les doy gracias todos los días como digo, por haber tomado esa decisión para mí, aunque*

*creo que ellos no lo hicieron 100% por mí, hablemos bien francamente lo hicieron por ellos, estaban cagados de susto”.*

La discriminación también esta presente en algunos establecimientos del sistema educacional, ésta afirmación aparece como una de las principales preocupaciones que se relaciona con la discriminación que puedan sufrir sus hijos/as.

*“Yo quiero darles un consejo o una cosa así porque a mí me paso. Yo como a los cuatro días que le dije a mi hija de mi enfermedad que se la lloro y le paso de todo conmigo ah!! Vino un compañero de curso y se lo grita a la salida del colegio. ¡¡”Tu mamá es sidosa!!, y ella como no sabía, ella en el fondo contó y llego llorando”.*

*“Mi marido dice: te vas al Vivo Positivo, sí, al Vivo Positivo voy. Esa palabra no la contis en la Escuela porque la gente no sabe”.*

En el ámbito de la salud a pesar de ser un espacio que tiene mayor información sobre en el tema, también existe discriminación hacia las mujeres, específicamente respecto al derecho a la maternidad. Con frecuencia los proveedores de salud tienen ideas que prejuizan a las mujeres viviendo con VIH/SIDA lo cual entorpece su prestación de servicio. Por ejemplo, llegando en algunos momentos a no atenderlas. Uno de los temas de discriminación es el derecho a la maternidad, donde a pesar de los conocimientos y evidencias científicas siguen operando una serie de mitos y prejuicios.

*“Dentro del servicio médico nacional digamos, existe también una discriminación con los gay, o sea, siempre prefieren a las mujeres que a ellos, pero igual ahora último por el embarazo de mi guaguaita igual tuve que ver mucha discriminación por parte de los médicos y médicos que realmente fueron capacitados para atender gente VIH...”.*

*“Primero los médicos te culpan, o sea, si tú soy mamá, optaste por ser mamá ¡oye, soy irresponsable, qué cresta estoy pensando, pensái con el pote!”.*

*“Tú estoy embarazada y a ti te tratan automáticamente de sidosa, o sea, quedai embarazada y trai hijos sidosos, me entendí, o sea, te cortan así bien tajantemente...”.*

Otras instituciones que demuestran actitudes y prácticas discriminatorias aparecen en los discursos de las mujeres, como son las iglesias y las corrientes espirituales. Este tipo de discriminación entra en conflicto con las propias creencias de las mujeres respecto a que este tipo de instituciones son espacios de acogida y ayuda a los más necesitados.

*“Yo fui discriminada por unas personas de la iglesia mormona”.*

*“Yo no me atrevía a contarle a nadie, después lo conté en mi escuela filosófica, me echaron, en vez de acogerme”.*

A pesar de las situaciones de discriminación descritas, se puede apreciar un avance en los últimos años en donde se ha producido una mayor visibilización de las PVVIH. Si embargo, en el caso de las mujeres siguen estando en un segundo plano, manifestándose a través de discriminaciones de todo orden, sean laborales, familiares, institucionales y grupos de pares. Esto sucede porque la sociedad no ha considerado la feminización de la epidemia, y en el imaginario ha quedado la idea de grupos de riesgos que contraen el VIH/SIDA, lo que ha sido avalado en gran medida por los medios de comunicación.

Un segundo aspecto a considerar dentro de las situaciones de discriminación es la relación que se establece entre discriminación e información. La información ha sido una de las estrategias más importantes en el campo de la prevención del VIH/SIDA en el mundo. No obstante, en Chile hay falta de campañas educativas y dificultades como por ejemplo hablar de sexualidad, reconocimiento público del uso del condón como forma de prevención del SIDA además, de un déficit de educación sexual sistemática en todos los niveles de enseñanza incluyendo la universitaria, entre otros.

Las mujeres piensan que la información aunada a la posibilidad de establecer relaciones más cercanas con PVVIH, disminuye la discriminación y los prejuicios frente éstas personas:

*“Entonces al hablar de cosas de vivencias, la gente se vuelve humana y al haber abrazado, alguna vez, a una persona con SIDA, ya después no le pasó nada”.*

*“Creo que la gente que nos discrimina a veces, es gente que no sabe pensar, gente ignorante, eso es lo que yo pienso de las personas que lo hacen”.*

*“Yo creo que la gente informada no tiene susto, la gente que no esta informada le tiene susto. Es completamente natural no se puede esperar otra cosa, uno tiene susto de todo lo desconocido”.*

Se asigna a los medios de comunicación una gran relevancia respecto a la información, tanto en la prevención como en la no discriminación de PVVIH.

*“...De repente surgió el tema éste de la teleserie, que el tema del VIH ha estado tan en el tapete, las campañas publicitarias que están enfocadas..., nosotras todas sabemos que en mala forma”.*

En síntesis, es posible advertir en los discursos de las mujeres una relación entre discriminación e intolerancia. En la medida que siga existiendo discriminación en diferentes ámbitos de la vida social de las mujeres, la intolerancia aparece como una práctica social, la no aceptación del otro. La discriminación y la intolerancia relacionadas con las mujeres que viven con el VIH/SIDA no existen de forma espontánea, éste proceso de desvalorización se va construyendo en la sociedad, que refuerza y fundamenta los prejuicios existentes. Lo cual se basa en las desigualdades sociales, particularmente en las desigualdades de género, produciendo y reproduciendo relaciones de poder y control, lo que es posible advertir tanto a nivel familiar, como en otras instituciones de la sociedad, específicamente en el campo de la educación y la salud.

Es interesante en éste punto considerar el reconocimiento de las mujeres de su propia condición de discriminadoras de los “homosexuales”, hasta que ellas adquieren el VIH/SIDA.

*“Porque yo estaba estigmatizando el VIH con los homosexuales ;Adonde, deben estar puros maricones allá, dije yo no, yo no voy a trabajar con maricones”.*

En la modernidad se define la homosexualidad como un estilo de vida, aunque se mantiene el rechazo a su expresión social, hay una disposición cultural que favorece una mayor tolerancia al homosexual masculino.

*“...¡Se dan un beso en la boca! (gritos y risas) –Nunca hay visto una huevada así...– Estamos hablando de que le tenía fobia a los*

*homosexuales. Yo tampoco lo había visto hasta que un día que fui a la Oz, la discoteca en una de esas fiestas como alternativas, yo dije no, no me voy a ir hasta que no vea a dos tipos besándose. No me pregunté porque, pero la verdad es que los vi y no me paso nada. Entonces como que te fuiste dando, como entregándote más al grupo y como que te fuiste acostumbrando y compartir y ahora los abrazaí. Que te pellisco un poco el poto y está rico... Ja-ja, yo ante le tenía fobia a los homosexuales, no los podía ver”.*

La ausencia de discriminación es un derecho humano universal fundamental basado en los principios de la justicia, el cual es inherente a las personas. Quisiéramos recordar lo expuesto por Brofman y Herrera<sup>22</sup> que señala que algunos autores han hablado de “apartheid global” para describir la situación mundial de las personas que viven con VIH/SIDA, donde sin el respeto de los derechos humanos se niega el valor de la vida de distintos sectores de la población. Esto está muy vinculado a una desigualdad asociada a una clase social y a la raza. Se suma a la atención médica, desiguales condiciones sociales y económicas, donde es posible constatar sistemas de clasificación (por género, clase, raza, etnia y nacionalidad), lo cual también influye en una distribución del riesgo y la vulnerabilidad de manera desigual del VIH.

<sup>22</sup> Brofman, Mario y Herrera, Cristina. “El VIH/SIDA: una perspectiva multidimensional”. En: Ramos, Silvina; Gutiérrez, M. Alicia (editoras). Nuevos desafíos de la responsabilidad política. Violencia sobre la mujer, VIH/SIDA, embarazo no deseado. Cuadernos del Foro de la Sociedad Civil de las Américas. CEDES, FLACSO Sede Argentina, CELS. Año 4, N° 5, Argentina, 2002.

## CAPITULO II

# DERECHOS EN SEXUALIDAD Y REPRODUCCIÓN Y ÉTICA: LOS DERECHOS RECONOCIDOS POR LAS MUJERES VIVIENDO CON VIH/SIDA

*“El otro día yo estaba pensando y me dio rabia y le dije sabí que los hombres son igual que los gallos, le dije yo, ustedes llegan, se suben, se sacuden y se van, y la mujer ahí queda”. Ustedes no se preocupan de los niños, no se preocupan de regla, no se preocupan de condón ni de ni una cuestión” (Fabiola 53).*

Otorgar a las personas, en especial a las mujeres, la capacidad de decidir sobre sus vidas sexuales y reproductivas implica una ruptura fundamental que viene construyéndose desde hace varias décadas. Las contiendas contemporáneas por los derechos sexuales y reproductivos buscan reflexionar sobre los conceptos de poder y recursos. Esto quiere decir, poder para realizar elecciones informadas sobre la vida sexual y reproductiva, y los recursos para llevar a cabo en la práctica esas decisiones de manera efectiva y segura<sup>23</sup>.

Los derechos sexuales y reproductivos en el discurso de las mujeres aparecen a propósito del ejercicio de la sexualidad y en relación a su salud. La noción de derechos sexuales y reproductivos no es conocido por la mayoría de las mujeres.

<sup>23</sup> Miller, M. A. Sexual no reproductivo: explorando la conjunción y disyunción de los derechos sexuales y reproductivos. En: Blanck, F. y otros. Sexualidad y Derechos Ciudadanos. Centro de la Mujer Peruana Flora Tristán, Lima, febrero del 2001.

La salud y los derechos sexuales y reproductivos tanto de mujeres como de hombres forman parte de los derechos humanos fundamentales, se tratan en forma general de la libertad de elegir y disfrutar de una vida digna, en éste marco se constituyen en uno de los elementos básicos para el desarrollo humano.

Dentro de la tradicional concepción sobre la salud de las mujeres se consideraba a éstas como un medio para asegurar la salud y bienestar de hijos e hijas y su familia, o como instrumento para la reducción de la fertilidad y por tanto, se centraba particularmente en aspectos biológicos específicamente la reproducción.

Actualmente, la salud sexual y reproductiva se define como: *“un estado general de bienestar físico, mental y social, y no la mera ausencia de enfermedades o dolencias, en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo, sus funciones y procesos. En definitiva la salud reproductiva entraña la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos y de procrear, y la libertad para decidir hacerlo o no, cuándo y con qué frecuencia<sup>24</sup>”*.

Hoy en día se reconoce que las mujeres son sujetas de salud en sí mismas. El concepto de salud sexual y reproductiva<sup>25</sup> que mencionamos se enmarca en la noción de salud integral, es decir, como un proceso dinámico en el que intervienen aspectos biológicos, psicológicos, factores socioeconómicos y culturales incluyendo además el conjunto de aspectos que representan el ciclo vital y no sólo los de las edad reproductiva. Es importante considerar que para el cumplimiento de los derechos sexuales y reproductivos existen instrumentos internacionales de derechos humanos.

Desde 1980, la comunidad internacional ha llegado a nuevos consensos a propósito del reconocimiento de los derechos reproductivos como parte integrante de los derechos humanos. Para

<sup>24</sup> Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo en 1994.

<sup>25</sup> En la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo en 1994, la salud reproductiva se definió como “un estado general de bienestar físico, mental y social, y no de mera ausencia de enfermedades o dolencias, en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo y sus funciones y procesos. En definitiva la salud reproductiva entraña la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos y de procrear, y la libertad para decidir hacerlo o no hacerlo, cuándo y con qué frecuencia.

alcanzar el debido reconocimiento, protección y promoción de éstos derechos, se establece que sean los propios Estados quienes adopten medidas proactivas tendientes a garantizarlos<sup>26</sup>.

La obligación de los Estados de suministrar servicios de salud reproductiva ha sido el resultado de la obligación de proteger la vida y la salud de las personas sin discriminación de sexo. A su vez los Estados están obligados a eliminar las barreras legales a la atención en salud reproductiva<sup>27</sup>.

En Chile actualmente existe un Proyecto de Ley Marco sobre Derechos Sexuales y Reproductivos, propuesta que busca la participación efectiva de la sociedad civil en la resolución de temas y problemas directamente relacionados con la vida cotidiana y con las necesidades más sentidas de las personas en el ámbito de la salud sexual y reproductiva. En esta propuesta los derechos en sexualidad y reproducción son definidos como derechos y libertades fundamentales que corresponden a todas las personas, sin discriminación, y que permiten adoptar libremente, sin ningún tipo de coacción o violencia, una amplia gama de decisiones sobre aspectos consustanciales a la vida humana como son la sexualidad y la reproducción. Implica contar con información y acceso a los servicios y medios que se requieren para ejercer éstas decisiones. Conlleva el derecho a tener la posibilidad de alcanzar el máximo de placer, el bienestar y la felicidad.

En las mujeres viviendo con VIH/SIDA se observa algunos conocimientos en materia de derechos sexuales y reproductivos, sin embargo, no se aprecia una apropiación de éstos derechos; por lo cual podemos establecer que existe una separación entre la promoción y el ejercicio de ellos. No establecen una relación entre los conceptos y sus prácticas cotidianas.

*“La salud sexual y reproductiva ¿qué saben ustedes? (Silencio) ... Eh, no. –A ver, no. Pero explícate ... Ah! No. Risa –¿Cómo salud sexual, en qué sentido? –No. No.” –Eh, no sé... o sea yo sé lo que dice la pregunta*

<sup>26</sup> El progresivo reconocimiento de éstos derechos son el resultado de la Conferencia Mundial de Derechos Humanos, la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo El Cairo '94 y la IV Conferencia Mundial de la Mujer, Beijing '95.

<sup>27</sup> Proyecto de Ley Marco sobre Derechos Sexuales y Reproductivos, agosto 2000, Santiago.



*pero exactamente no sé tampoco. Porque igual mira ahí se pregunta eh, ya los anticonceptivos eh, a ver qué más,.... a ver si encuentro la hojita”.*

Es preciso declarar que una vez que se instaló el tema en la conversación grupal, las mujeres fueron identificando situaciones que darían cuenta de los derechos sexuales y reproductivos en su vida cotidiana.

*“–Tengo el derecho de acostarme con una mujer como el derecho de acostaren con un hombre... –O tengo el derecho a tener sexo cuando quiera tenerlo, no cuando él quiera... –Y si quiero me abstengo y si quiero puedo tenerlo todos los días...”.*

*“Dentro de tus derechos también está el no decirle a la otra persona que soy VIH, sino que simplemente exigirle que se cuide, preservativo”.*

Las citas anteriores de las mujeres nos hacen pensar en cuál es el ejercicio de derechos que tienen las mujeres viviendo con VIH/SIDA. Esto nos hace reflexionar respecto a su capacidad de autonomía, actitud que se construye en la cotidianidad, en la toma de decisiones diarias.

Es a partir de esta noción que relacionaremos más adelante la ética, los derechos y el sujeto. La noción de sujeto en el contexto de la autonomía, se refiere a aquel que es capaz de tomarse a sí mismo como objeto de reflexión y comportarse en coherencia<sup>28</sup>.

El ejercicio de los derechos en el campo de la sexualidad y reproducción, no aparece explícitamente en sus discursos, pero sí se expresan mediante el reconocimiento de desigualdades en la vida cotidiana.

*“El otro día yo estaba pensando y me dio rabia y le dije sabí que los hombres son igual que los gallos, le dije yo, ustedes llegan, se suben, se sacuden y se van, y la mujer ahí queda”.*

*“Ustedes no se preocupan de los niños, no se preocupan de la regla, no se preocupan de condón ni de una cuestión”.*

<sup>28</sup> Proyecto Ley Marco derechos Sexuales y Reproductivos, agosto 2000, Santiago.

*“Porque yo tuve cáncer al útero, yo no tengo la trompa cachai, y yo necesito hacerme un Papanicolau y sabi tu que yo desde que ingresé a esta cuestión sabi que nadie me ha dado una respuesta. Fui al consultorio de donde yo vivo y me dijeron de aquí pa’ allá, me dijeron que fuera a mi consultorio, en el consultorio no me lo quieren hacer y yo, qué sé yo lo que está pasando con lo que tenía de antes...”*

*“El derecho a elegir nosotras cuando queremos tener sexo, cuando no porque generalmente las mujeres como que están a la orden del marido, entonces ahí nos enseñaron que nosotras teníamos que decidir...”*

Si bien es cierto en Chile el tema de los derechos sexuales y reproductivos ha estado presente en polémicas recientes, pareciera ser que las mujeres viviendo con VIH/SIDA no han formado parte de estas discusiones.

Las mujeres viviendo con VIH/SIDA poseen información sobre algunos de los derechos que las mujeres tienen como ser humano, sin embargo esto no logra traducirse en una praxis de vida, interiorizar plenamente esa información que se tiene y asumirla en el ejercicio cotidiano.

## 1. ÉTICA Y DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS

Hablar de derechos sexuales y reproductivos y ética, es una tarea imprescindible, sobre todo si reconocemos que la sexualidad y la reproducción se insertan en un amplio campo de disputas políticas. Hablar de derechos en el campo de la sexualidad y la reproducción significa reconocer las tensiones y múltiples entradas que rodean ésta temática.

La ética ha hecho parte de grandes debates, en general se enuncia a través de principios, pero su presencia en el mundo social e individual se expresa a través de la capacidad de discusión y diálogo, de apropiación y traducción de éstos principios a los problemas concretos de las personas.

En Chile en el Proyecto de Ley Marco sobre Derechos Sexuales y Reproductivos hemos pensado que la visión de la ética que esconde e ignora el contenido de los problemas y las circunstancias de las

vidas individuales, es un freno a la autonomía, a la construcción de derechos y a la profundización de la ciudadanía.

La ética entonces la vamos a entender como la capacidad de apropiarse de las interpretaciones en el marco de la propia vida y de la corporalidad. Las personas cuentan con la posibilidad de interpretar sus actos, dando cuenta de las decisiones en el campo de los derechos sexuales y reproductivos. Este reconocimiento, evaluación y reflexión de sus comportamientos son esenciales para la profundización de la ciudadanía, en el caso de las mujeres viviendo con VIH/SIDA se expresan en el bienestar, calidad de vida, acceso equitativo a la riqueza social, posibilidad de opción, de regulación y de responsabilidad individual y colectiva<sup>29</sup>.

Las autoras Sonia Correa y Rosalind Petchesky<sup>30</sup> proponen tres principios éticos para los derechos sexuales y reproductivos, éstos son: *la integridad corporal, el ejercer como persona y la igualdad y diversidad*. Lo interesante de éstos principios es que se pueden observar su violación en los diferentes análisis de éste diagnóstico, ya sea, por ejemplo, en los actos de abuso e intromisión por autoridades, personal de salud, por las parejas, familia, iglesias, entre otros, y, también a través de actos de omisión, negligencia o discriminación. En el caso de las mujeres y en particular de las mujeres viviendo con VIH/SIDA se agudizan producto de las relaciones de poder y de género que se establecen en nuestra sociedad, particularmente en la sexualidad y la reproducción.

### 1.1. EL PRINCIPIO DEL CONTROL SOBRE EL PROPIO CUERPO

*El control sobre el propio cuerpo* implica una parte central de la libertad reproductiva y sexual, el derecho de las mujeres a que no se les prive de su capacidad reproductiva practicándoles por ejemplo, esterilizaciones sin consentimiento informado, estar libre de violencia sexual, de métodos anticonceptivos riesgosos, de embarazos no deseados que constituyen algunos de los problemas que incorpora este principio.

<sup>29</sup> Proyecto Ley Marco sobre Derechos Sexuales y Reproductivos, Agosto, 2000, Santiago.

<sup>30</sup> Correa, S.; Petchesky, R. "Los derechos reproductivos y sexuales: una perspectiva feminista". En: Figueroa, J.G. Elementos para el análisis ético de la reproducción.

Dentro de los discursos de las mujeres viviendo con VIH/SIDA se alude al *cuerpo*. Este cuerpo nombrado es una construcción social y cultural, que contiene elementos sociales y subjetivos. Lo subjetivo aparece en el espacio de la intimidad, como un objeto de experiencia directa como portador de mensajes, de emociones, malestares y placeres que reflejan en gran medida nuestra historia, así como nuestra experiencia personal y social<sup>31</sup>.

En este sentido el cuerpo es un instrumento a través del cual mujeres y hombres experimentan su sexualidad. Pero muchas veces el ejercicio de la sexualidad genera conflictos, donde el cuerpo da cuenta de esos malestares existiendo varias alternativas como resolver los conflictos y negar el cuerpo total o parcialmente.

La sexualidad de cada persona emerge y existe en un contexto cultural<sup>32</sup> y es influenciada por variables como lo psíquico, lo biológico, lo económico, la diferencia sexual, el sistema sexo-género, entre otras. No hay una única sexualidad, así como tampoco hay una sola práctica sexual. Si partimos de ésta base es posible entender entonces las conversaciones que se produjeron entre las mujeres viviendo con VIH/SIDA.

La sexualidad adquiere un grado de complejidad mayor cuando se trata de mujeres viviendo con VIH/SIDA, ya que la transmisión de éste virus guarda estrecha relación con el ejercicio de la sexualidad, lo que viene a sumarse a los mandatos, restricciones sociales y control de su cuerpo.

En el caso particular de las mujeres viviendo con VIH/SIDA, la sexualidad es un tema que genera diversas reacciones aunque para todas ellas es un tema difícil de abordar:

*“Tema peludo... Ya que partimos fuerte... Es muy fuerte, es un tema muy fuerte”. Tanto así, que hay algunas que ni siquiera se atreven a hablar del tema. –No yo no voy ha hablar nada... Porque me duele, me*

<sup>31</sup> Dides, Claudia. Munita, Gabriela, Sagredo, María. El cuerpo, salud/enfermedad: desde la perspectiva del género y la bioética. En: Anuario del Programa de Género y Cultura en América Latina. Facultad de Filosofía y Humanidades. Universidad de Chile, Santiago, 1996. pág.143-154.

<sup>32</sup> Weeks, J. Sexualidad. Paidós. Programa Universitario de estudios de Género. Universidad Nacional Autónoma de México, Pág. 30.

*duele lo que me paso. –Pero habla no más, habla... –No, no. No quiero. Me duele todavía me duele.”*

Por otra parte, hay algunas que aunque hablen de su sexualidad no se atreven a reiniciar prácticas sexuales, debido a que para muchas de ellas el VIH es la consecuencia del ejercicio de su sexualidad:

*“La cosa sexual para mi, si me afecto mucho y yo ya voy para los 6 años y si, yo no tengo sexo con mi pareja. Quedamos en común acuerdo quedamos: vamos a vivir juntos, nos vamos a cuidar juntos pero ninguna relación más. Esto paso por esto y aquí se termina... Los vamos a querer igual, un poco menos no sé pero los dos igual nos vamos a cuidar, pero ¡sexo no, sexo no! y a mi no me nace y a él tampoco”.*

En sus relaciones de pareja se aprecia un desinterés sexual, que muchas de las veces se presenta como síntoma de un problema no resuelto. En el caso de las que continúan viviendo con su pareja – la pareja que les transmitió el virus–, en su mayoría no mantienen relaciones sexuales por una decisión personal.

*“No, no me interesa. Lo único que me interesa sí, es que ande con su condón. Porque de partida yo no quisiera saber que él pueda infectar a otra persona. Entonces fue como un acuerdo de los dos. Claro que yo siempre le digo anda con tu condón porque él es hombre y es lógico”.*

Es posible advertir, que la preocupación por la prevención y reinfección aparece en éstos discursos en relación a sus parejas. Además, se reafirma la clásica relación de género donde a los hombres se les permite tener varias parejas sexuales.

Reconocen que ésta forma de vivir su sexualidad es una forma de negación de su propio placer. La negación de sus deseos, es producto muchas veces, de influencias externas y mandatos sociales fuertemente enraizados en los sistemas de creencias de las mujeres viviendo con VIH/SIDA, en donde las prescripciones médicas no se cuestionan, en donde existe castigo social para quienes desobedecen y en donde el estigma con el que deben cargar las personas que viven con VIH, las induce en mayor o menor medida a decidir “voluntariamente” alejarse de la vida sexual activa.

*“Yo nunca más tuve un hombre, porque quedé como..., como castrada, porque nunca más...”.*

*“La verdad es que finalmente nosotros ... (Risas) ¡Nos negamos nuestro placer sexual!”.*

*“Ayer vi un programa que decía que entre el 40 y 50% de las mujeres no tiene orgasmo en Chile..., o sea, no es porque uno tiene el VIH que uno no tiene”.*

Cada cultura establece lo que Plummer<sup>33</sup> llama restricciones de quién y restricciones de cómo. Las restricciones de quién tienen que ver con las parejas, su género, especie, edad, parentesco, raza, casta o clase, y limitan a quién podemos aceptar como pareja. Las ‘restricciones de cómo’ se relacionan con nuestro cuerpo, con los órganos que usamos, los orificios que se pueden penetrar, el modo de relación sexual y de coito, qué podemos tocar, cuándo podemos tocar, con qué frecuencia, y así sucesivamente. Estas reglamentaciones han controlado los cuerpos y la sexualidad a través de la historia de la humanidad, por medio de diferentes agentes socializadores.

Las mujeres viviendo con VIH/SIDA viven éstas restricciones al igual que otras personas, pero a pesar de éstas vivencias, se constata que la adquisición del VIH/SIDA ha permitido un proceso de reflexión sobre sus libertades y sus derechos, en particular en los campos de la sexualidad y la reproducción.

## 1.2. EL PRINCIPIO DEL EJERCICIO COMO PERSONA

*El principio del ejercicio como persona*, se relaciona según Correa y Petchesky con el derecho a la autodeterminación. Esto significa que las mujeres son actores principales en la toma de decisiones respecto a la sexualidad y reproducción. Esto también incluye consejería acerca de los riesgos y las opciones asociadas con la anticoncepción, la reproducción, infecciones de transmisión sexual, atención de calidad en los servicios de salud, entre otros.

<sup>33</sup> Weeks, Jeffrey. Sexualidad. Paidós. Programa Universitario de Estudios de Género. Universidad Nacional Autónoma de México, 2002.

Este principio nos permite analizar los discursos de las mujeres viviendo con VIH/SIDA desde una nueva mirada, es decir, como actores que deciden respecto a sus cuerpos. Por ejemplo algunas mujeres han decidido mantener relaciones sexuales, haciendo valer sus derechos frente a las prohibiciones que se establecen a partir de las instituciones y agentes de socialización.

Es posible advertir un proceso de resignificación de su propio cuerpo donde se restablecen relaciones más placenteras con sus nuevas parejas. Donde se reconoce el derecho al placer.

*“Pero en sí, para mi no ha sido difícil, ahora tengo una nueva pareja él también tiene VIH y ha sido pleno, o sea, en comparación con mi marido que nunca tuve orgasmos con él”.*

*“Pero con el actual, es por primera vez que no pienso en el VIH, será porque los dos lo tenemos”.*

*“Tenemos una sexualidad placentera, lo estoy viviendo a concho, lo estoy disfrutando hasta que dure”.*

El establecimiento de nuevas relaciones de pareja es un derecho reconocido por las propias mujeres que se vincula con la vivencia del placer. Aunque no es un tema fácil para ellas, –debido a que desde el momento de la notificación y después de ésta–, comienzan a aparecer dudas y temores, celos, desconfianzas y rabias, tanto de sus parejas pasadas como actuales. Esto se debe a que en muchos casos sus parejas tuvieron relaciones homosexuales lo que ha significado que las mujeres han debido cargar con el estigma social que en los inicios de la epidemia asoció el VIH directamente con la comunidad homosexual.

*“Lo mío fue bien fuerte, enfrentarme a esto, vivir siete años con un tipo que jamás te dijo nada, nunca y quince días antes de que él..., éste tipo muriera, tu enterarte de éste cuento. Odiarlo..., estar bien confundida, entre odiarlo, quererlo, tirar todo a una balanza pero dentro de todo... no sé, para mi renació eso de ser humana, caritativa”.*

*“Porque yo desde la enfermedad nunca le he echado la culpa, porque yo tampoco tengo la seguridad que haya sido él po’, si él no por ser homosexual me lo debe haber pegado él, o a lo mejor capaz que yo me contagié con otro y se lo pegue yo a él, si uno nunca sabe”.*

En síntesis, para muchas mujeres que viven con VIH, el enfrentarse a la posibilidad de una nueva pareja, es un tema que sin duda, les genera conflictos; emergen los miedos, la desconfianza, la rabia y otras emociones difíciles de manejar. Es por eso, que frente a las dificultades que podría significarles una nueva relación de pareja, muchas de ellas prefieren no comprometerse o como ya se ha dicho, utilizar a los hijos como justificación para mantenerse solas.

*“Es que no vale la pena, no vale la pena... –¿Qué..? –tener una pareja po’, puros problemas... –Como están los padrastros ahora... –Además uno que es suelta... –Si po’, además uno que tiene hijos... –Si po’, los padrastros abusan de las niñas...”.*

*“Pero igual tener una pareja por tener..., porque hay que tener, pero por fuera. Si de tener, yo encuentro que hay que tener, pero por fuera no más...”.*

Otro derecho reconocido por las mujeres es la posibilidad de hablar con sus nuevas parejas sobre su adquisición del VIH/SIDA.

*“Yo no sabría cuando contar. Es que yo soy bien dubitativa. Yo no sé si estoy pasando etapas raras o qué me pasa pero yo llego, conozco a alguien y le cuento. No sé, es algo así como asústate al tiro o no. Pero yo prefiero al tiro, para que voy a estar gastando energías con personas que pa’ mi no me valen la pena, si no pueden superarlo mejor que se vayan, que ese sea su derecho”.*

La condición de personas viviendo con VIH/SIDA pone a las mujeres frente a la disyuntiva de elegir entre compartir o no con una posible pareja su diagnóstico, ya que esto podría poner en riesgo a su compañero. De estar éste también afectado por el VIH, existe la posibilidad de la re-adquisición para ambos. Es por esto que muchas mujeres que conviven con el VIH por largos períodos no mantienen tanto relaciones de pareja como relaciones sexuales.

*“Llega un tiempo en que no sé..., al menos..., que uno se siente nula como mujer porque uno piensa que así como a uno le pegaron ésto (VIH/SIDA), uno también va a empezar a transmitirlo por todos..., siendo que uno podría tener una y otra, dos, tres, cuatro y cinco parejas, o sea, uno está como nula un buen tiempo, al menos uno piensa que ya no..., que el conocer a otra persona, eso significa contarle,*



*... porque tampoco, tú no vas a querer engañarlo, o sea, meterte con una persona y así”.*

*“Sí es rico porque volví a tener pareja, porque me siento querida nuevamente, me realice nuevamente como mujer y con una persona que no es VIH y más encima tengo mi bebé que tiene 11 meses”.*

La irrupción del VIH/SIDA ha significado para muchas de las mujeres viviendo con VIH/SIDA una revisión de las concepciones tradicionales y que las llevaron a mantener una actitud pasiva frente al problema, manteniéndose desinformadas considerándose siempre en menor riesgo antes de ser notificadas.

El principio ético del ejercicio como persona aparece como clave para el empoderamiento de las mujeres viviendo con VIH/SIDA, devolviéndoles la autonomía como sujetos y las convierte en actores principales de su propia vida en particular, en el ámbito de la sexualidad y reproducción.

### 1.3. EL PRINCIPIO DE LA IGUALDAD Y DE LA DIVERSIDAD

Según Correa y Petchesky *el principio de la igualdad* se aplica a los derechos sexuales y reproductivos en dos ámbitos, por un lado, en las relaciones entre los hombres y las mujeres y las relaciones entre las mujeres considerando las condiciones de clase, edad, nacionalidad, etnia que dividen a las mujeres como grupo.

El primer ámbito está constituido por los sesgos sociales respecto a los roles reproductivos que impiden compartir responsabilidades y se relacionan con la división genérica del trabajo. El segundo ámbito se refiere específicamente a poner atención en las desigualdades que existen entre las mujeres.

A su vez plantean éstas mismas autoras que el principio de la igualdad está en íntima relación con el *principio de la diversidad*. Este último se refiere a la demanda que tanto los proveedores de salud como las políticas públicas en éste ámbito, consideren las diferencias existentes entre las mujeres, teniendo en cuenta aspectos valóricos, culturales, religiosos, orientación sexual, condiciones familiares, médicas, entre otras.

Además, de la consideración de éstos principios como parte de la relación entre derechos sexuales y reproductivos y ética, hemos incorporado también la perspectiva de género como una categoría y herramienta necesaria para la visibilización de las discriminaciones, estereotipos y construcciones sociales y simbólicas de que son objetos las mujeres que viven con el VIH/SIDA en el ámbito de la sexualidad y la reproducción.

Para comprender las asimetrías y desigualdades que explica el desmedro histórico de la condición social de la mujer, es necesario considerar que éstas se construyen cultural y simbólicamente, a través de la adscripción a un conjunto de atributos denominados “masculinos” a los hombres y un conjunto de características denominadas “femeninas” a las mujeres. Como efecto de ésta asignación se produce una especialización histórica vinculada al dominio de lo público-político en el caso de los hombres, y al dominio de lo privado-doméstico en el caso de las mujeres. La potencialidad de ejercer control social y obtener valoración personal y colectiva por ello es mayor en el dominio de lo público, mientras que el ámbito de lo privado –el de la reproducción– se subordina al anterior y le es funcional en cuanto también contribuye a su reproducción ideológica.

El conflicto surge porque la diferencia públicamente observable entre hombres y mujeres deviene en desigualdad social, contradiciendo el ideario moderno y universalista de la igualdad, libertad y su aspiración democrática. Cabe señalar que se suman a éstas perspectivas otras teorías y categorías desarrolladas por el campo de las ciencias sociales y humanas como son clase, etnia, generación, entre otras, siendo variables que intervienen en la configuración de las desigualdades que afectan a la gran mayoría de mujeres y hombres.

La perspectiva de género es fundamental en la comprensión de las prácticas asociadas a la salud sexual y reproductiva de las mujeres y de sus derechos, porque éstas están determinadas por los modelos de mujer y hombre que sostiene su medio, las creencias y valores respecto de la sexualidad, las expectativas culturales respecto a las funciones y responsabilidades sociales de cada uno, los mitos y/o estereotipos en torno al amor, la pareja, la maternidad, la paternidad, entre otros.

Aunque ha existido un avance en torno al conocimiento sobre sexualidad y por ende se han llevado a cabo múltiples acciones de

difusión y entrega de información, prevalece una desinformación, persistiendo valores y creencias de otras épocas históricas. He aquí la necesidad de promocionar los derechos sexuales y reproductivos basados en los principios éticos del control del cuerpo, el ejercicio como persona y de la igualdad y diversidad.

Otros aspectos que las mujeres viviendo con VIH/SIDA reconocen como parte de los derechos sexuales y reproductivos y como parte de los principios éticos que hemos presentado en éste capítulo son los siguientes: negociación del condón, violencia sexual, maternidad, y atención en salud. En éste último es necesario advertir que si bien se refieren a la atención en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, es inevitable dada su condición que aparezca por ejemplo, la temática de los medicamentos y su efectividad.

## 2. NEGOCIACIÓN DEL CONDÓN

La prevención dirigida a mujeres para evitar la re-adquisición del VIH, no ha considerado las relaciones genéricas presentes en nuestra sociedad. Muchas veces éstas relaciones contienen en su historia situaciones de violencia lo que ha afectado la autoestima de las mujeres. Las relaciones de género han producido en las mujeres un sello de inseguridad y de poca valoración hacia sí mismas, lo cual se traslada a la vida sexual, puesto que no son capaces en su gran mayoría de decidir la forma, el momento y las circunstancias bajo las cuales realizar su vida íntima de pareja. Esta constatación influye en que las mujeres tienen dificultades de negociar la prevención mediante el uso del condón.

La negociación del condón es uno de los aspectos que centra más la atención de las mujeres. Siendo un tema de difícil resolución. Sin embargo, reconocen que deben aprender a negociar el uso del condón con los hombres y a involucrarlos en la responsabilidad de prevenir el VIH.

*“Es que él no quería usar condón, por lo tanto si no usái condón te vaí a la cresta. Porque igual la reinfección, yo tenía mucho miedo y entonces yo me busque otra pareja por fuera y él tenía sexo con condón”.*

*“Es que sabí lo otro que cuesta mucho, es la negociación del preservativo, o sea, no todas saben negociar el preservativo”.*

No obstante, las mujeres en sus relatos validan el uso de éste como método de prevención.

*“Creo que uno no debería tener relaciones sin preservativo. Yo tuve una pareja y le dije: el preservativo. Le dije cuida tu persona, o sea, quiérete un poquito”.*

*“...Al principio claro me pasaba los rollos que lo podía contagiar o infectar... Pero después me di cuenta que no y aprendimos a usar el condón. Cuando estamos en una relación sexual el condón no está entre nosotros, se usa pero mentalmente no está entre nosotros, tratamos de pasarlo bien. Me he vuelto a realizar como mujer y a gozar el sexo”.*

La construcción histórica y cultural de las relaciones de género dificulta una mejor posición de las mujeres para negociar prácticas de sexo más seguro con sus parejas. Esto sucede por ignorancia o aceptación de las múltiples parejas de sus compañeros –con frecuencia de ambos sexos–, y porque las relaciones de poder que se han establecido no permiten a la mujer hablar abiertamente de sexo.

*“Porque tú antes de tener relación tú tení que, tienes que contarle a la pareja que tú eres VIH y..., mira en mi caso, yo tengo una pareja, él lo sabe, me acepta igual, pero también es difícil porque igual tú pensai que lo podí infectar, que le puede caer algo y toda esa onda y..., igual te sentí culpable, al menos a mi me paso mucho tiempo que igual me sentía culpable, igual al cuidarme”.*

*“Oye sabí que, es como cuando tú le decí a tú pareja oye sabí que usa condón y, y te dicen al tiro, o sea, tú eres tratada como prostituta porque te dice oye a caso tú tuviste alguna otra relación sexual por ahí o tuviste otro hombre etcétera. O sea, es terrible”.*

Algunas de las características culturales y de los prejuicios sobre el condón incluyen la creencia de que éste disminuye el placer del hombre, o que le puede hacer perder su virilidad.

*“...Porque en Estados Unidos y Cánada de lo que yo he visto y he vivido, ellos son de los que ni cagando van a tener un cabro chico ahí guachito. Acá, como que les da lo mismo, se dan vuelta y... no les importa y allá si usan condón... ¡¡Todos!! obviamente hay los que no. Pero yo diría que la gran mayoría usa condón y eso es algo que desde*

*chiquitito se lo han estado metiendo. Aquí todavía como que no es, no es bien visto por alguna u otra razón, es como un tabú”.*

Se constata también la necesidad de profundizar en la percepción de riesgo que las mujeres poseen con el objeto de tomar medidas que minimicen tal situación, por tratarse de mujeres que escasamente poseen poder de negociación con sus actuales o futuras parejas. A lo anterior se suman las historias de violencia que han afectado a las mujeres, todo lo cual aumenta la vulnerabilidad de las mujeres para contraer el VIH/SIDA.

### 3. VIOLENCIA SEXUAL

La violencia de género expresada en agresiones sexuales, también es parte de las vivencias de las mujeres viviendo con VIH/SIDA. La dominación ha convertido a las mujeres en objetos simbólicos, donde las propiedades del cuerpo de la mujer son aprehendidas. La imagen social de su cuerpo, desde muy temprano, se obtiene de la taxonomía social, “es un ser percibido”, “es un cuerpo para otro”, cuyo efecto es un estado de inseguridad corporal, o mejor dicho, de dependencia simbólica<sup>34</sup>.

*“Al contrario porque yo fui violada por mi marido y nacieron mis hijos y..., porque fue todo un proceso que trascendía de atrás, tuve problemas..., él me drogó y ahí después aparecí casada..., es toda una historia y..., por demandas tuve que vivir con él..., por demandas de abandono de hogar..., entonces volví a vivir con él y en dos oportunidades quedé embarazada y la tercera quedé con el VIH”.*

*“Y mi hija nació de una violación, eso me dejó pero shockiada porque..., yo no quería que me rozaran, ninguno de ellos y era como un asco”.*

La violencia contra las mujeres, niños y ancianos, se encuentra inserta en una estructura social donde el ejercicio del poder está basado en la aceptación, por parte de hombres y mujeres, de la discriminación como principio ordenador de las relaciones sociales y en las creencias que postulan la superioridad de los hombres sobre las mujeres<sup>35</sup>.

<sup>34</sup> Bourdieu Pierre, La dominación masculina. Ed. Anagrama Barcelona, 2000.

<sup>35</sup> Ibid.

Según Rico<sup>36</sup> la violencia ejercida desde la dominación ha constituido una limitación para las opciones individuales de la mujer y su autonomía personal, además de generar la base de sustentación de lo que se ha llamado la “violencia invisible” que se manifiesta en una distribución desigual del poder, del dinero, de las tareas domésticas y de las posibilidades de autorrealización como persona. Esta violencia invisible es la que se vive en lo cotidiano, en sus palabras, “es la ideología como espacio en el que se sitúan las violencias visibles, física, sexual, psicológica”<sup>37</sup>. Por lo tanto, la violencia contra la mujer puede ser examinada como el resultado de un conjunto de valores que en el orden simbólico tienen eficacia ideológica y práctica. La aceptación de la mujer como inferior al hombre implica la discriminación como principio ordenador en las diferentes esferas del mundo social: lo laboral, la salud, la educación, la economía, la representación política y la ley.

Son muchos los estudios que demuestran que la violencia sexual hacia las mujeres es un factor que contribuye fuertemente al incremento de la vulnerabilidad femenina frente al VIH. Está claramente establecido que el sexo sin protección es una amenaza mucho mayor para las mujeres, no sólo por su vulnerabilidad biológica, sino también por la posición de subordinación que ella ocupa dentro de la relación de pareja. Para muchas mujeres es casi imposible protegerse del VIH, a menudo no pueden insistir en la fidelidad de sus parejas, exigirles el uso del preservativo o negarse a tener relaciones sexuales con ellos, aún cuando sospechen o estén seguras de que sus compañeros han incurrido en conductas de riesgo.

Una de las expresiones de violencia de género en el campo de la sexualidad y la reproducción es la que está vinculada a la maternidad. En el caso de las mujeres que viven con el VIH/SIDA, el deseo de tener hijos/as muchas veces es negado por los proveedores de salud, al respecto.

<sup>36</sup> Rico en Pérez, María Soledad. *Violencia Simbólica y Violencia de Género*. Trabajo sin publicar. Magíster de Estudios de Género y Cultura, Facultad de Filosofía y Humanidades. Universidad de Chile, Santiago, 2001.

<sup>37</sup> Berríos, Bonnefoy, Preminger, “Correspondencia entre las hablas de la red institucional de atención en violencia intrafamiliar y la de hombres y mujeres que viven una relación de violencia conyugal”. Tesis para optar al título de asistente social, Universidad Arcis, Santiago de Chile, 1998, en: *Una conversación emergente*. Documento N°10, Serie Mujer y Desarrollo, CEPAL, 1992.

*“Igual lo primero que los médicos dicen ¡no más pareja, no más hijos, no más relaciones sexuales! Entonces igual los mismos médicos te van poniendo trancas...”.*

Además, los servicios no ofrecen confiabilidad porque carecen de personal entrenado adecuadamente o ejercen actitudes coercitivas respecto al deseo de maternidad de las mujeres viviendo con VIH/SIDA. Este fenómeno configura un atentado a los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres.

#### 4. MATERNIDAD

Una de las preocupaciones más frecuentes de la mujeres viviendo con VIH/SIDA desde el momento de la notificación es la posibilidad de tener o no hijos/as.

*“En realidad el servicio de salud, cuando uno va a acudir, ... ellos te castran primero, antes que uno se castré, ellos te dicen primero ¡usted no puede tener relaciones sexuales, usted no puede tener hijos, ni se le ocurra tener hijos! y no te dan ninguna información después de nada po’, o sea, tu vai a buscar tus medicamentos, te revisan si es que estai bien y chao...”.*

*“Y qué le importa a ella (enfermera) si tienen plata o no, es su problema porque con VIH o sin VIH hay muchas familias que sin tener plata tienen la chorrera de hijos y lo más bien que salen adelante”.*

*“Te quieren esterilizar, empiezan a presionarte los médicos, por el hecho de que tu seai VIH, empieza..., me pasó a mi ¡XXX, tu única guagua, o sea, tu sabi los riesgos que corri! Entonces igual es una presión que empiezan a hacer los médicos, desde los médicos de cabecera hasta la enfermera”.*

Respecto al embarazo, a muchas mujeres se las advierte que no deben embarazarse al ser diagnosticadas de VIH, a pesar de tener los conocimientos científicos que demuestran que el embarazo no afecta la evolución de la seropositividad y que la mayoría de los niños/as nacidos de madres VIH+ son seronegativos, se sigue pensando que no “deben embarazarse”. Por ende, sigue estando presente la pregunta respecto de cuál es el derecho a elección que tienen las mujeres viviendo con VIH en relación a decidir ser madres.

Una de las preocupaciones de las mujeres viviendo con VIH/SIDA son los efectos que podría producir el AZT en madres e hijos/as que han participado de ésta terapia y los grados de toxicidad de dicho medicamento, ya que éste no sólo reduce la transmisión al niño/a, sino que también produce mayor resistencia en la madre, lo cual puede reducir sus opciones de tratamiento a largo plazo.

Sobre el amamantamiento se sabe que aumenta el riesgo de transmisión madre-hijo, debido a ésto, en países desarrollados se sugiere a las madres no amamantar. Sin embargo, en los países subdesarrollados se les ha indicado amamantar debido al riesgo de muerte de los bebés por agua contaminada y la carga nutricional que contiene la leche materna. Esta diferencia hace necesario reconocer en las campañas internacionales de amamantamiento a las mujeres con VIH SIDA y su realidad específicas.

Desde esos enfoques, la maternidad es presentada como causa natural, definitiva e inmutable de la división sexual del trabajo y de la diferenciación de la vida social en pública y privada.

El modelo médico centra la sexualidad femenina en la reproducción, en el caso de la mujer viviendo con VIH/SIDA, la figura es la de transmisora, sobre todo en el amamantamiento<sup>38</sup>.

*“A mi me dijeron no, cómo se te ocurre, tu guagua puede salir con la enfermedad y tu te podí morir y toda la cosa, mira yo le dije, yo lo voy a tener y yo me arriesgo a eso cachai, porque ellos no saben, ellos realmente no saben cómo va a salir mi guagua, entonces me dio tanta rabia que los mandé a la cresta”.*

La creencia de que la maternidad es determinante biológica, sigue de tal manera vigente, que la mayoría de las mujeres la considera aún como un hecho natural, inmodificable, intransgredible y vitalmente necesario. Cabe señalar que actualmente también asistimos a los procesos de cambios en las llamadas nuevas masculinidades, donde los hombres se están cuestionando los roles y estereotipos asignados históricamente.

<sup>38</sup> Grinberg, Mabel. El problema de la mujer en la construcción médica del VIH/SIDA, en: revista Desidamos año 3, N° 1, abril 1995.



La maternidad es entendida en las mujeres viviendo con VIH como un derecho a ejercer libre e informadamente. Este derecho se relaciona con los principios éticos del control del cuerpo, el ejercicio de los derechos, la igualdad y diversidad.

*“Es que antes era un tabú en cuanto al virus, ahora no es tanto contra el virus pero si está el tabú de la maternidad, porque al menos a mi todavía no me sacan del dispositivo y tengo que ir ahora a una matrona particular para que me lo saque porque no me lo quieren sacar...”.*

*“Antes era importante el no ser madre porque podía nacer con VIH y ahora no, ahora el niño tiene un 90% de nacer sano y eso es lo bueno. Pienso que eso es a lo que tu te referi ...”.*

*“Yo por ejemplo le digo que las mujeres con VIH podemos tener nuevos hijos, entonces ella me dice que no po’, que nosotros tenemos un virus que bla, bla, bla y que después uno se va a morir, que quién te va a criar esa guaguaita y todas las cosas”.*

Se puede observar en los relatos la necesidad de información que existe entre las mujeres respecto a la atención en salud sobre maternidad y VIH. Desde los usos de medicamentos en VIH/SIDA, grados de toxicidad, riesgo para los hijos y las madres, entre otros.

*“Imagínate que antes cuando a mi me dijeron eso, todavía no se sabía que la mujer podía tener un hijo y que el hijo naciera sano...”.*

*“Sobre los matrones que atienden en los consultorios de mi comuna, porque los gallos no tiene nada de información en cuento al tema del VIH”.*

Otro tema que cobra relevancia para la mujer viviendo con VIH es la relación que establecen con sus hijos/as la cuál está marcada por la interrogante de si ellos/as deben o no tener conocimiento de su condición de salud. En sus discursos aparece el vínculo que establecen con ellos, donde se incorporan conceptos que tienen relación con el VIH/SIDA, conocimientos respecto a fármacos, recayendo en algunas ocasiones la responsabilidad de la entrega de medicamentos en los hijos, como una forma de cuidar a sus padres y/o madres.

*“Yo creo que los niños tiene derecho a saber, se merecen saber. Se lo merecen porque yo por ejemplo me pongo en el lugar. Si mi papá y mamá están viviendo algo que yo no puedo compartir, que pena, que pena que ellos no se sientan que pueden compartirlo conmigo, que pena que ellos crean que yo no soy suficientemente fuerte”.*

*“Incluso yo me preocupo..., o sea, estoy acostada así y me acuerdo que tengo que tomarme el medicamento y él parte corriendo y me abre el cajón y me saca las cuestiones y me los pasa entonces ya..., incluso vamos donde un amigo que también es VIH, de repente voy sin medicamentos y me acuerdo como a mitad de camino ¡uy! No me acordé de los remedios y me dice él ¡mamá, me dice él, pero si el tío también tiene po’, me dice él, a él le pedí! Sabe que tomamos las mismas pastillas, entonces yo creo que sabe todo y se hace el lesa no más, se hace el tonto...”.*

*“Claro el mío tampoco pero él pasa preocupado de los remedios ¡te tomaste los remedios! Ya son las nueve, son las once mamá, me despierta, me programa la TV así, él sabe que yo soy voluntaria del hospital El Salvador, que vengo aquí al Vivo Positivo, que trabajo con personas con el VIH, ha tenido que leer todas las recetas...igual duerme conmigo”.*

Además las mujeres presentan dificultades para abordar los diferentes aspectos de la sexualidad con sus hijos, pese a reconocer la necesidad de la educación e información para ellos.

*“A mi me pasa que eso del tema del condón a mi me da risa. Es verdad que cuesta hablarle a los hijos y toda la cuestión. Te fijas que yo con mi hijo de 10 años... ¡se acuesta conmigo! Él ve las películas de sexo, éstas que dan en canal 7”.*

*“Ah, yo no dejaría que mi hijo los viera. -No, no pero si es una cosa tan natural. Lo ve como algo natural. Lo de una relación sexual, lo conversamos y él me pregunta y yo le contesto. Pero del condón me cuesta un siglo hablarle”.*

*“Entonces yo le dije que sí. Yo siempre ando con condones en la cartera, porque yo siempre tengo que toparme con alguien nuevo en el hospital y yo le paso una información, un tríptico y un condón. Entonces mi hijo, yo creo que está muy preparado a lo mejor”.*

Finalmente, la maternidad como derecho es una opción que “sólo puede estar en las manos de las mujeres, apoyadas por información actualizada y confiable con respecto a los tratamientos con que puedan contar”<sup>39</sup>. A esto se agrega la posibilidad de comprender y analizar desde otra óptica, es decir, la perspectiva de género, en donde, la maternidad, además de sus incuestionables bases biológicas, es también un hecho social cuyas determinaciones, condiciones y circunstancias son de índole cultural e histórica y, por lo tanto, transformables.

## 5. ATENCIÓN EN SALUD

En general las personas que acuden a los servicios de salud, sean hospitales o consultorios, para la atención de diferentes dolencias o prevención, no siempre saben que son sujetos y objetos a la vez de las prestaciones<sup>40</sup>.

Las mujeres viviendo con VIH/SIDA identifican una serie de discriminaciones en las prácticas de atención en salud, como en las relaciones e interacciones que se establecen entre proveedores de salud y ellas. En particular respecto a la calidad de atención, la relación entre proveedores y usuarias, tratamiento para mujeres viviendo con VIH/SIDA y finalmente, conocimiento del VIH/SIDA por parte del personal de salud.

### 5.1. CALIDAD DE ATENCIÓN

Los discursos de las mujeres aluden a una mala atención en salud, manifestando bajas expectativas entorno al mejoramiento de ésta. Inclusive es posible establecer que la gratuidad es visualizada como sinónimo de mala calidad, a esto se suma los largos tiempos de espera en la atención.

<sup>39</sup> Amanda Lea. Mujeres VIH+ Toma de decisiones sobre su reproducción. En mujeres, vulnerabilidad y VIH/SIDA Un Enfoque desde los derechos humanos. Adriana Gómez. Cuadernos Mujer Salud/3 Red de salud de las mujeres latinoamericanas y del Caribe. 1998.

<sup>40</sup> Salazar, Gloria; Vergara, Angélica. “Dos mujeres: proveedora y usuaria. Capacitación en calidad de atención con enfoque de género. Arcilla Grupo de Estudio y Trabajo en educación Popular, Santiago de Chile, 1996.

*“Entonces encuentro que también es como, o sea no es justo. La verdad de las cosas, ¡no me gusta!, ¡no me gusta la atención! O sea como que de repente... Lamentablemente... De repente es como todo uhmm! Pero es gratis. Reclama, anda al SOME... Yo les digo sabe que en la mañana yo no puedo venir y saco hora para las dos, las tres o las cuatro de la tarde. Es gratis y uno tiene que adaptarse a lo que venga...”.*

*“Pero que en el fondo o sea si tu está trabajando. Yo tampoco puedo estar toda la mañana en espera, en espera, en espera. ¡¿Cachaí o no?! Si estoy trabajando con un horario no puedo, ¡no puedo! Entonces encuentro que también es como, o sea no es justo. La verdad de las cosas, ¡no me gusta!, ¡no me gusta la atención!”.*

La calidad de atención también conlleva una serie de discriminaciones en el trato a las mujeres, que se expresa en prejuicios frente a la enfermedad asociadas a determinadas prácticas sexuales.

*“Yo no tengo nada que decir de los médicos, excepto una sóla vez cuando recién me diagnosticaron tuve un problema en una posta, que la enfermera me dijo joye, y tu no te fijaste con quien te fuiste a acostar!”.*

*“¿Quién te contagió? todos me preguntaban lo mismo..., y ya al último el último médico que ya me puse más chora, ese me tomó un examen y me hizo todo y ahí me trataron. Pero el que entraba, yo creo que si hubiese entrado el gallo que hacía el aseo (risas) me habría hecho la misma pregunta, que quién me contagió, porque todos miraban, entraban y miraban. Los médicos son terrible de copuchentos...”.*

No obstante, la situaciones descritas anteriormente, las mujeres están viviendo en la actualidad un proceso de empoderamiento, que ha facilitado que ellas estén empezando a exigir sus derechos.

*“Antes uno entraba, llegaba al pasillo 8 y uno prácticamente camuflada así po’, (risas) y ahora no, ahora uno pasa y ahora yo me paro ahí, saludo, pregunto cómo está y me importa un comino los que están al lado ahí parando la oreja”.*

*“Recién llegaba donde el doctor, uno entraba calladita, a uno no le..., uno le contestaba lo que el doctor le preguntaba, ahora no porque uno parece lora así, y yo le converso incluso le llevo así una hojita, cuando*

*me toca y él me dice saque la hojita, me dice. Y saco la hoja y empiezo, todo lo que me ha pasado en tres meses así, todo detalladito...”*

Si bien es cierto existen una serie de dificultades en relación con la calidad de la atención, también es posible afirmar que las deficiencias en la atención en salud ha significado que las mujeres exijan la incorporación de ellas en la toma de decisiones respecto a su proceso de salud/enfermedad.

*“Y en la agrupación, por ejemplo, ahora ya voy, a mi alguien me habla más fuerte en la ventanilla, yo le hablo más fuerte todavía, o sea, yo ahora..., uno se impone porque no por el hecho de que tu tengas esto va a venir cualquiera y te pasé a llevar, hasta los doctores, porque a mi el doctor el otro día, fui y le pedí..., le dije ¡doctor me da una receta y aquí y allá!, entonces me dijo ¡usted siempre anda apurada”*.

La atención en salud debe considerar la acogida, comprensión y contención hacia las mujeres viendo con VIH/SIDA, promoviendo el autocuidado y mejorando su salud mental, lo que permitiría el reestablecimiento de la confianza en el sistema de salud.

## 5.2. RELACIÓN ENTRE PROVEEDORES DE SALUD Y USUARIAS

Las relaciones que establecen los proveedores de salud y las mujeres viviendo con VIH/SIDA se insertan en relaciones de poder, donde las mujeres delegan sucesivamente el poder en el médico o enfermera quienes tienen la facultad para explicar y hablar sobre la enfermedad.

*“Mira aquí los médicos tiene bastante culpa en eso, de nuestros derechos, porque ellos, cómo te dijera yo..., empiezan a presionarla o a cosas que nada que ver, me entiendes tú, y me da tanta rabia a mi por eso, porque no te dejan ser, no te dejan vivir y si te van sembrando el miedo, el pánico a todas esas cosas, que como te digo, a mi me da una rabia, a mi me da rabia, con los mismos médicos que a mi me obligaban a tomar esas cosas”*.

Además, los proveedores de salud ejercen muchas veces un poder coercitivo sobre las mujeres: se ordena, se prohíbe, se indica,

se atemoriza, se amenaza y también se promete, es decir, tienen el poder de aliviar, atender y hacerse cargo de las dolencias<sup>41</sup>.

*“Yo no puedo tener mejores amigos que mis médicos. Ellos se dan todo el tiempo. Cuando uno quiere sacar fotocopias, uno las saca. Se lleva su fotocopia, las guarda. Ahora con éste nuevo protocolo nosotros nos llevaron unos exámenes a Estados Unidos. Nosotros tenemos el teléfono, el celular de ellos que en el minuto en que nos sintamos enfermos, siempre nos estamos llamando....Porque ellos no quieren que nosotros recurramos a las postas. Porque en las postas muchas veces el VIH no es bien atendido”.*

*“Porque en regiones es pésima la atención, allá nos tratan..., o sea, ahora nosotros estamos haciendo un curso de sensibilización en el Hospital para todo lo que sea primeros auxilios porque realmente es..., la gente allá es..., al menos yo allá se supo lo mío porque justamente una persona del hospital fue la que abrió la boca”.*

*“Oye, al principio yo llegué acá, qué onda. ¡Oiga sabe que necesito hacerme una carga viral! (va disminuyendo progresivamente el volumen de la voz) Y tú eres VIH? (lo dice muy fuerte), me dijo la vieja (risas). Y yo así roja, se me pararon los pelos y no hallaba qué hacer cachai. Ahora no cachai, ¡Sabes que tengo VIH! así cachai, cara de palo cachai. ¡Oye el gallo que tiene que limpiar los pisos también tengo que informarle! y yo los he agarrado para la palanca cachai, lo que antes a mi... (risas), ahora no po' cachai”.*

Respecto a la confidencialidad médica y el consentimiento informado que forman parte de los derechos sexuales y reproductivos de las personas viviendo con VIH/SIDA, hay desconocimiento en general de su significado, sin embargo, es posible visualizar que las mujeres a partir de su proceso de empoderamiento han exigido explicaciones por ejemplo en torno a los protocolos. Es fundamental que la información que se les entregue contenga los elementos necesarios para esclarecer las características de un proceso, sea de investigación o de intervención terapéutica con el fin de poder decidir incluyendo tanto los riesgos como ventajas del proceso<sup>42</sup>.

<sup>41</sup> Salazar, G.; Vergara, A. Op. cit. Pág. 11.

<sup>42</sup> Dides, Claudia “El proceso de Consentimiento Informado en el Marco de los Derechos Sexuales y Reproductivos”. En: Casas, L.; Dides, C. ; Isla, P. Confidencialidad de la Información y Consentimiento Informado en Salud Sexual y Reproductiva. CORSAPS, Santiago 2002.

### 5.3. TRATAMIENTO Y USO DE MEDICAMENTOS

Respecto al tratamiento, las mujeres manifiestan una serie de dudas en torno al uso de medicamentos y su efectividad. Además de un cuestionamiento respecto al grado de toxicidad y el uso de medicamentos que han sido probados sólo en hombres, lo cual introduce la pregunta de cuáles son los efectos diferenciales en ambos sexos. Se instala en algunas mujeres la sospecha de la manipulación de sus cuerpos, mediante la experimentación con drogas.

*“Cuando yo comencé con la triterapia no tuve ningún problema. Como mujer y como mamá los médicos hicieron una junta médica y me los dieron sin ningún problema... La nueva teoría es... esperar no más, esperar y confiar”.*

*“La verdad es que yo personalmente voy hacer todo lo posible para no llegar a tomarlas, porque yo creo que son bien tóxicos”.*

*“Nosotros tomamos medicamentos de hombres por eso todo éste trastorno que nosotros tenemos es por efectos colaterales porque son de hombres”.*

*“Me dieron una droga, que era así como..., así una droga, era una sabor como a frutilla ya, me dieron un mes esa droga. Hicieron prueba con una rata y a esa rata le hizo mal esa droga y me estaban matando junto con el animal, estaban probando, estaban recién probando recién esa droga con esa rata y esa rata al mes quince días falleció, murió cachai, ya entonces de repente llegó un telefonazo por allá, por acá, sabi que pasa ésto, ésto y ésto, deja de tomar la droga, viste. Entonces somos conejillos de india en ese sentido”. –Lo que pasa es que es verdad que uno es conejillo de indias pero es por el bien de uno, porque si a uno no le dieran el medicamento y no supieran si te hace mal o no, cómo cresta te lo dan pa’ que tu sigai bien po’, cómo van a saber ellos si tu estai bien con algo”.*

*“A mi sí, porque hacen una prueba de uno, hacen una prueba del otro, muera allá, muere acá, muere ésto, entonces te están probando solamente con los medicamentos, están jugando con tu vida en el fondo –Qué crei que seamos conejillos de india nosotros? Somos conejillos de india, somos conejillos de india para que lo sepas, del momento que tú empiezas a tomar los medicamentos...”.*

La información que tienen las mujeres respecto a los medicamentos es contradictoria, ésto se deja ver a propósito de los siguientes relatos.

*“Es que saben por lo que yo leí en un libro respecto a éste cuento, el medicamento no te hace mal, lo que sucede es que tus órganos están deteriorados y ellos tiene que dar algo que sea más suavecito...”*

*“Lo que pasa es que tu misma haci rechazo, porque si tu no te los tomái a la hora que te dice el médico y todos los días, quién es la que está haciendo resistencia, nosotros po’, no el médico”*

*“Mira, qué sacai con hacerle tanto caso a un médico, dime qué sacas tú, no sacas nada, te estás muriendo ahí, ahí y le seguí haciendo caso a los médicos... –Caso en qué sentido? –en tomar medicamentos –Bueno por algo será que ellos te dan los medicamentos...”*

*“Pero igual tienes que tener cuidado porque es un arma de doble filo porque igual así... en mi caso yo igual decía; no las voy a tomar, yo no las necesito y todas las cosas... pero llego un momento... ¡Y hasta un médico me decía: no, tú no tomes! Pero llego un momento en el que me empecé a sentir mal, pero re mal, me sentí pésimo y tuve la media lucha con el médico, entonces yo no sé si dejar el medicamento. Porque usted no sabe cómo me siento, le decía al médico. Me sentía morir, como que algo me comía por dentro. ¡¡¡Yo lo sentía!!! Fue tanto la batalla que al final la gané y empecé a tomar el tratamiento y fíjate que me sirvió”*

*“Pero por el momento, si yo sé que por algo te dan los medicamentos pero y, los medicamentos te están matando más rápido cachai”*

La cobertura de los medicamentos es otro aspecto relevante para las mujeres, debido a que a pesar de la existencia de un Protocolo de Acceso a Fármacos Antirretrovirales del Ministerio de Salud que establece ciertos criterios clínicos, al no existir cobertura universal de fármacos, –hasta el momento en que se realizó éste diagnóstico–, los servicios de salud establecieron sus propios mecanismos de selección para la entrega de medicamentos<sup>43</sup>.

*“¡Usted está consciente que valen como medio millón, si se los consigue por el mercado, porque ahí no te hablan del mercado negro”*

<sup>43</sup> Ibid, Vidal, F.; Zorrilla, S. y otros.



*“Porque igual siempre faltan medicamentos en el hospital...”.*

Finalmente, el tratamiento y uso de medicamentos para las mujeres es parte de los principios éticos en el marco de los derechos sexuales y reproductivos, específicamente cuando se habla del principio de la igualdad. Considerando la directa relación que existe entre la salud y los derechos humanos donde un nivel más alto alcanzable de salud es un derecho fundamental para las personas viviendo con VIH.

#### 5.4. INFORMACIÓN Y CONOCIMIENTO DEL VIH/SIDA POR PARTE DE LOS PROVEEDORES DE SALUD

Uno de los aspectos que entorpece la relación de los proveedores de salud con las mujeres es la falta de conocimiento que se advierte en la ausencia de especialización y capacitación entorno al VIH/SIDA por parte de éstos. Esta es una de las dificultades que las mujeres perciben que es necesario dar a conocer con el fin de mejorar y realizar propuestas concretas. Como lo plantea Vidal, Zorrilla y otros en muchas ocasiones las personas afectadas con una cuadro clínico repentino deben acudir a las postas de urgencia, donde se les niega la atención y/o se les expone a situaciones discriminatorias como ser llamados a viva voz como el paciente con Sida.

*“Si los doctores y todas las personas que tiene o pueden estar en contacto con ¡“alguien”!, tiene que saber que existen grupos y que hay grupos para diferentes tipos de personas y ya”.*

*“Ahora yo insisto en que todo el cuerpo médico, sea de lo que sea de salud, debería ser mejor informado, porque en la medida que tu exiges el médico se da cuenta que es ignorante”.*

*“Yo creo que lo que falta en los hospitales es eso, personal especializado en personas VIH”.*

*“Existe una gran ignorancia dentro del plano médico, sea cualquier tipo de medicina, sea dentista..., lo que sea”.*

El conocimiento del VIH/SIDA también implica estar cumpliendo con el principio ético del ejercicio como persona, es decir, es importante que los proveedores de salud respeten las decisiones de las mujeres y se relacionen desde una escucha de las experiencias de las personas como parte de la atención.

### CAPITULO III

## LAS AGRUPACIONES COMO ESPACIOS DE EMPODERAMIENTO: LO INDIVIDUAL Y LO COLECTIVO

*“Nos sentíamos solas, es como la necesidad de salir de ese silencio en que la mujer VIH vive y uno piensa que es la única” (Consuelo 32)*

¿Por qué nos interesaron las Agrupaciones para el diagnóstico? Partimos de la base que los seres humanos no conciben su existencia sin los otros/as, el acto de estar acompañado es consecuencia de su instinto gregario que surge como un hecho espontáneo y necesario. Es así, que es posible reconocer la existencia de organizaciones desde las sociedades más primitivas y desde entonces se han ido desarrollando diversas estructuras de organización grupal, hecho que para algunos podría favorecer el mejoramiento de la vida y el desarrollo.

De acuerdo a lo anterior, es a partir de éste acto casi primitivo del ser humano desde donde es posible entender la importancia y la necesidad de los grupos sociales, no sólo en términos de estructuras sociales, relaciones de poder, etc., sino que también en términos de significado individual. En éste sentido, la importancia de los grupos yace en el apoyo social que éstos entregan a sus miembros.

Según lo planteado en algunos estudios, los individuos que tienen un alto nivel de apoyo social, son o están más sanos física y emocionalmente. De acuerdo con éste planteamiento habría tres tipos de apoyo social: por un lado, el apoyo emocional, entendido como sentimientos de ser amado y de pertenencia. Este sería el más importante para fomentar y mantener la salud y el bienestar; por otro, el apoyo tangible o instrumental: entendido como la prestación de ayuda

directa o servicios. Importante en personas con bajos ingresos o poco recursos materiales; y finalmente, el Apoyo informacional: a través del cual las personas buscan información, consejo o guía que les ayude a resolver sus problemas (Apoyo y autoayuda)<sup>44</sup>.

El proceso de incorporación a los grupos u organizaciones sociales se puede entender básicamente desde el repertorio de necesidades que van emergiendo a lo largo de la vida de los individuos. De éste modo, se podría suponer que es la necesidad de apoyo social lo que hace que las mujeres viviendo con VIH/SIDA se incorporen a diversas organizaciones. Por otra parte, toda persona que integra una organización posee objetivos individuales, que en gran medida motivan su accionar dentro del grupo, esperando que su participación le facilite la consecución de sus objetivos. Del mismo modo, las interacciones que se den dentro del grupo, también deben ayudar al logro de objetivos mancomunados, que son los objetivos de la organización.

En el caso particular de éstas mujeres, las motivaciones que ellas tienen para integrarse a las diversas organizaciones que las agrupan son muy variadas; sin embargo, es posible encontrar objetivos comunes a todas:

*“De mi parte yo dije que nosotros estábamos tratando de luchar porque se hicieran tratamientos para nosotras, pá’ pedir medicamento”.*

*“Yo ahora sabís que el año pasado, yo dije voy hacer algo por algunos niños que están con el mismo problema de mi hijo; que están con su mamá, pero que no están agrupados o no están en ninguna institución que acoge a éstos niños”.*

Algunos de los objetivos y motivaciones que las unen son la obtención de una mayor cobertura en el suministro de tratamientos médicos para las mujeres, la defensa de los derechos de los hijos de madres VIH positivas, la defensa de sus propios derechos como mujeres y el establecer relaciones de ayuda:

*“A veces a las tres de la mañana suena el teléfono de mi casa y me dicen señora María por favor me puedes atender ... Yo no pongo obstáculos ...*

<sup>44</sup> González, A.; Chacón, F.; Martínez, M. Psicología Comunitaria. Capítulo X: “Ayuda y autoapoyo” Textos, 1989.

*¡Yo me levanto y me voy al living me pongo hablar por teléfono y escucho qué esta pasando! porque esa persona algo quiere... te necesita ... te necesita en ese minuto y yo no puedo decir no, y yo me instalo ahí”.*

Particularmente, frente al tema de la defensa de los derechos, es posible observar algunas diferencias al momento de establecer responsabilidades, ya que para algunas es competencia del Estado y para otras, forma parte de la responsabilidad individual.

*“Porque el país tiene que cubrir los derechos de todas las personas, de partida, Estado y el Estado abarca la ciudadanía y todo eso, cierto y después vendrían a ser instituciones o ministerios y de ahí vendrían a ser las corporaciones”.*

*“Yo no sé qué tanto tendrá que ver el sistema médico, porque yo creo que también parte por uno mismo que es paciente y que uno exija la información”.*

De acuerdo a lo planteado anteriormente, las motivaciones y los objetivos que conducen el accionar de éstas mujeres, también cumplen la misión de satisfacer necesidades individuales, tales como la necesidad de pertenencia, el encuentro entre pares y el sentirse acogidas:

*“Es importante, es así de sencillo porque nosotras conversamos el mismo idioma, el mismo lenguaje. Si una tiene una duda le pregunta a la otra y entre todas aprendemos. Además que todas estamos viviendo un proceso, todas juntas y nos sirve porque yo creo que acá es la única parte donde nosotros nos relajamos y conversamos bien sueltas de cuerpo”.*

*“Para estar con más gente, para saber, para informarme más de lo que significaba ésto y no estar tan sola en la casa...”.*

Se cree que al contar los problemas a otras personas, tendría como efecto el darse cuenta de que las dificultades son compartidas y relativamente frecuentes en el resto del grupo, lo cual reduciría la gravedad y amenaza de los hechos y provocaría atribuciones externas sobre la causalidad de los mismos<sup>45</sup>. Las sensaciones y percepciones respecto a las agrupaciones son variadas:

<sup>45</sup> Idem.

*“Yo al principio no quería agruparme en ninguna agrupación, no quería ver a la gente estaban todos flacuchentos”;*

*“Nos sentíamos solas, es como la necesidad de salir de ese silencio en que la mujer VIH vive y uno piensa que es la única”.*

*“Y éstos momentos son irremplazables, o sea, para nosotras no hay otro espacio, lamentablemente no hay otro espacio”.*

Se establece un sentido de pertenencia, un proyecto común, inclusive aparece la noción de familia de manera implícita, un espacio de acogida y acompañamiento:

*“No es por que estén todas presentes, pero encuentro que ustedes son mis hermanas, más que mis hermanas cachai, o sea, en buena onda y siempre se los he dicho”.*

*“A mi me ha gustado mucho, estoy muy contenta porque puedo conversar todo esto y yo el ‘98 estuve todo el año con una depresión terrible porque no tenía a nadie, sola, encerrada en la casa y después me llamaron y empecé a participar aquí y me gustó”.*

Para Caplan (1976)<sup>46</sup>, los grupos de apoyo son comparables al modelo de una familia ideal, ellos promueven el sentimiento psicológico de comunidad. Reunir gente enfrentada a un mismo problema disminuye las autoevaluaciones negativas y las percepciones de ser anormal o ser víctima, precisamente por los procesos de comparación social que emergen. Descubrir que otros experimentan el mismo problema y los mismos sentimientos ayuda a convertir la crisis personal en experiencia social. Los grupos proporcionan una ideología que da significado a las circunstancias particulares de la vida cotidiana de las personas que no se ajustan a la norma ideal. Proporcionan una oportunidad para la autorrevelación y la crítica mutua. Entrega modelos de conducta, de modo que las conductas positivas de algunos sirvan de modelo a los demás miembros del grupo. Enseña estrategias efectivas de afrontamiento de los problemas

<sup>46</sup> Fritz Horzella, Heidi. Empoderamiento y cambios en la posición de las mujeres. Un estudio Ilustrativo. Tesis para optar al grado de Maestro en Ciencias Sociales XIII. Promoción 2000-2002. Seminario de tesis: modernización, cambio y conflictividad social. FLACSO, México. D.F. Julio 2002.

ya que como viven situaciones similares, un sujeto puede ofrecer soluciones a los otros a partir de su propia experiencia. Finalmente, proporcionan una red de relaciones sociales que no son fácilmente asequibles de otra manera y que puede ser algo difícil de entender para quienes no comparten el problema<sup>47</sup>.

De éste modo, podemos ver que en términos generales la mayoría de las agrupaciones a las que pertenecen las mujeres cumplen con su rol de entregar apoyo emocional a quienes participan de ella. Claro está, que algunas agrupaciones enfatizan más que otras la entrega de éste bien. Sin embargo, la deficiencia en éste aspecto puede verse recompensada por la entrega de otro tipo de apoyo, sea éste tangible o informacional.

Las agrupaciones se han convertido en espacios de empoderamiento para las mujeres, a través del diálogo y la participación. De éste modo, el empoderamiento no sería algo que se pueda conceder, sino que requiere ser autogenerado y que incluye la participación de los involucrados.

Según Fritz el empoderamiento hace referencia a la alteración radical de los procesos y estructuras que reproducen la posición subordinada de las mujeres, enfatizando que el empoderamiento tiene que ser colectivo e individual. Esto permite percibirse como aptos para ocupar de manera efectiva los espacios de toma de decisiones. Habrían tres dimensiones fundamentales en un proceso de empoderamiento: la dimensión personal, la de relaciones cercanas y la dimensión colectiva.

En la primera de ellas el empoderamiento consiste en desarrollar el sentido de ser y la confianza para crear la capacidad individual de enfrentar los efectos de la internalización de la opresión. La siguiente dimensión comprende el desarrollo de habilidades para negociar e influir en la naturaleza de las relaciones y de las decisiones tomadas al interior de éstas. Y en la tercera y última dimensión, se resalta la idea de individuos que trabajan conjuntamente para lograr un mayor impacto del que podrían lograr individualmente.

En el proceso de empoderamiento de las mujeres y las agrupaciones han visualizado que el poder no les pertenece sólo a los hombres. El

<sup>47</sup> Idem.

poder ya no le pertenece sólo a una persona, éste se puede repartir entre varias, además, tienen claro que es necesario el trabajo conjunto unificando las necesidades como grupo para lograr satisfacerlas.

*“La Voz de Mujer me gusta porque, digo yo que ojala duré, dure y yo creo que va a durar sabí, porque tenemos ganas de trabajar y estamos haciendo proyectos y todas las que estamos aquí tenemos un cargo tenemos algo que hacer, preocuparnos de los niños u otra cosa no es sólo tomarnos un tesito. Y me ¡¡siento súper!! No por eso descarto volver a mi agrupación que me recibió súper bien... Pero no es tiempo todavía”.*

Las dimensiones a las que se hace referencia, no sólo dan cuenta de los niveles en que se dan los procesos de reproducción o cambio, sino que además muestran la complejidad de los espacios involucrados. En este sentido, a pesar de tener presentes los elementos estructurales de la subordinación, es necesario destacar los procesos psicológicos que habilitan al individuo o grupo para incrementar su propio acceso al poder.

En los relatos de las mujeres se percibe la existencia de ciertas tensiones y obstáculos frente a su propio empoderamiento:

*“Pero es un trabajo de mujeres igual, porque a Vivo Positivo le costó mucho que nosotros entráramos aquí... -Por eso te digo, es que es como que..., es una cuestión de cultura, o sea, yo creo que si estamos un grupo de mujeres y nosotras mismas no queremos que los hombres no integren nuestra área, que no venga a hablarme un tipo de sexualidad, qué sabe él si yo soy mujer y él es hombre, no va a tener la misma visión, yo no puedo cubrir las necesidades de las mujeres a través de un hombre, que él me venga a opinar de un coito y todo lo demás, filo, o sea, tú no sabí lo que yo siento como mujer y qué sienten las demás”.*

El proceso de empoderamiento es la transformación de las relaciones de poder existentes y de las fuentes de control del poder. Para la cual es necesario la redistribución del poder como una forma de transformar las estructuras institucionales que perpetúan y refuerzan la discriminación de género. Esto surgirá de la organización colectiva que haría posible cambiar la posición de las mujeres dentro del orden social.

Los elementos involucrados en el empoderamiento son la construcción de la auto imagen y la auto confianza positiva, el desarrollo de la habilidad para pensar críticamente, la construcción de la cohesión de

grupo y la promoción de la toma de decisiones y la acción. Claramente su atención está centrada en la dimensión colectiva como un aspecto fundamental para lograr la modificación de niveles más estructurales a partir de los cambios a nivel individual. En el caso de las mujeres viviendo con VIH/SIDA la importancia de lo colectivo se expresa en lo siguiente:

*“Ahora estamos super vivas, antes éramos las tontitas que no hablábamos nada, ahora sabemos defender nuestros derechos...”*

*“Formar la agrupación Voz de Mujer que igual nos costo mucho, al principio estuvimos las dos solas y nos juntábamos a leer y cuando solas fuimos descubriendo ponte tú que no habían medicamentos para nosotras las mujeres, nosotras nos interesamos más todavía”*

A lo anterior se suma el concepto de autonomía que es central para el empoderamiento. Esto se refiere a la autonomía física (control de la sexualidad femenina y la reproducción), la autonomía económica (división del trabajo por sexos, acceso igualitario al trabajo, a los bienes y recursos, al conocimiento, a la toma de decisiones y a ocupar posiciones de poder), autonomía política (autodeterminación, formación del poder, relaciones entre los géneros e intragenéricas, la cooperación, la negociación y la organización) y la autonomía sociocultural (aspectos ideológicos, referidos a la masculinidad y la feminidad, el derecho a la propia identidad y a la autovaloración).

Claro está que no hay una sólo manera de definir el empoderamiento, lo mismo sucede con los pasos a seguir para alcanzar éste proceso. Sin embargo habría ciertos elementos comunes dentro de estas conceptualizaciones y que también serían comunes a los procesos. De éste modo, sobresale el énfasis colectivo en la transformación de las relaciones de poder a diferentes niveles (individual, colectivo y estructural), la importancia de la conciencia, la reflexividad y la necesidad de la autogeneración del empoderamiento. Del mismo modo, aparece importante resaltar la naturaleza institucionalizada de la desigualdad de género, es decir, dentro del hogar, la familia y la comunidad, así como también dentro de dominios aparentemente neutrales como lo son el Estado y la sociedad.

El ejercicio de los derechos ciudadanos (sean en el ámbito educacional, de salud, laboral, etc.) es un proceso en construcción que se relaciona directamente con el quehacer de las organizaciones, quehacer que es conflictual y consensual a la vez. Lo conflictual, ligado al poder y



al reconocimiento, y lo consensual vinculado a las reglas del juego que definen las modalidades de resolución de los conflictos. Sin embargo, aparece claramente un llamado a ejercer sus derechos ciudadanos.

*“Nosotras como mujeres luchemos, no esperemos que el resto lo va a hacer, porque nunca lo va hacer”.*

Las organizaciones de mujeres viviendo con VIH/SIDA también son fuentes de conflictos, muchas veces surgen entre sus integrantes, y radican en la falta de claridad de los objetivos del grupo:

*“Bueno yo también pertenezco a Belona, eh, eh fue un poco tiempo, pero no me lleno la agrupación. O sea, no encontré como un apoyo de mujer que yo quería porque el nombre Belona es bien grande, como que abarca...- es mujer luchadora - Luchadora, entonces yo no encontré eso. O sea yo dije ¡no!, ó sea yo no estoy para venir a tomarme un té, estar con muy poquitas mujeres”.*

Frente a ésta situación de conflictos las mujeres manifiestan su descontento y hacen una crítica al rol tradicional que han cumplido las organizaciones de mujeres en éste país:

*“Aprende mucho uno, saber muchas cosas para poder transmitir a las demás personas porque hay mucha gente que no quieren, se encierran en un círculo que no lo saca nadie de éste, entonces para nosotros es bonito aprender aunque en la agrupación que yo estoy yo invito a hombres, mujeres y nadie quiere venir al Vivo Positivo”.*

Posiblemente sea éste hecho tan común dentro de las organizaciones lo que dificulte su mantención en el tiempo. La falta de claridad en los objetivos, las diferencias individuales a cerca de lo que se espera conseguir dentro del grupo, la falta de experiencia en lo referente al ejercicio de poder y como consecuencia de ello la falta de ejercicio de derechos y finalmente, las limitaciones propias del quehacer cotidiano de las mujeres en relación a la multiplicidad de roles que éstas deben cumplir, podrían ser algunos de los elementos que en su interrelación traen como consecuencia hechos que entorpecen y dificultan la permanencia de sus miembros, acentúan la falta de recursos humanos y económicos y minimiza los espacios de acción. La configuración de éste escenario, que muchas veces se hace conocido para las mujeres, pone de manifiesto, recrea y confirma en la conciencia social la idea de incapacidad y falta de poder, ideas que dan sustento a un discurso social que no hace más que profundizar la desigualdad e inequidad entre los géneros.

## **REFLEXIONES.**

### **La importancia de la ética y los derechos sexuales y reproductivos para el empoderamiento de las mujeres viviendo con VIH/SIDA**

Este diagnóstico permitió conocer los procesos de empoderamiento que viven las mujeres seropositivas en el marco de la ética y los derechos sexuales y reproductivos. Tres grandes áreas temáticas constituyeron éste diagnóstico: en primer lugar, el VIH/SIDA como proceso de vida de las mujeres; los derechos en sexualidad y reproducción en el marco de los principios éticos del control del cuerpo, el ejercicio como persona, la igualdad y la diversidad. Y por último, las agrupaciones como espacio de empoderamiento.

La tendencia internacional muestra claramente que la epidemia del Sida cada vez afecta más fuertemente a la población femenina, en particular a las más pobres y carentes de poder, Chile no escapa a ésta realidad. En nuestro país el VIH/SIDA se presenta a las mujeres de forma violenta, ya que en su gran mayoría se enteran de su condición de portadoras cuando su pareja cae en crisis o incluso cuando muere.

Ya han transcurrido más de 25 años por lo menos, desde que se conoció el primer caso de SIDA en el mundo y sin embargo, la discriminación hacia las personas y en particular hacia las mujeres seropositivas, aún está arraigada en los orígenes de la enfermedad, debido al estigma y la discriminación relacionados con el VIH/SIDA. La discriminación es vivida en distintos espacios, tanto públicos como privados: consigo misma (autodiscriminación); en la familia; en el ámbito laboral; con las amistades y en las instituciones sociales. Desde las mismas mujeres surge la necesidad de una mayor tolerancia partiendo del propio reconocimiento de sí mismas como discriminadoras.

Existen diferentes situaciones de vulnerabilidad para las mujeres, consideramos que una de las principales es la basada en las

relaciones de género, que implican relaciones de poder. A pesar de ello se evidencia en los relatos, procesos de empoderamiento, no sólo a nivel grupal, sino también individual especialmente cuando se vincula con el autocuidado y la negociación del condón. Las agrupaciones se convierten en espacios relevantes para las mujeres viviendo con VIH/SIDA, cuyas motivaciones son establecer relaciones de ayuda, obtención de una mayor cobertura en el suministro de tratamientos médicos, defensa de sus propios derechos y de los hijos de madres VIH positivas.

La forma en que se realiza el proceso de notificación que vivencian las mujeres dificulta la resignificación de su vida y relaciones en ésta nueva condición, más bien causa estrés y angustia. A partir de la adquisición del VIH las mujeres reflexionan y cuestionan las relaciones de poder entre los géneros, las responsabilidades del contagio, sus creencias religiosas, pasando por un proceso de resignificación de la enfermedad. A pesar del cuestionamiento de las relaciones de poder muchas de ellas asumen la responsabilidad de hacerse cargo de sus parejas, la misma que les había transmitido el virus; de la educación y crianza de los hijos.

Muchas de ellas al ser diagnosticadas se han sentido “propiedad pública”<sup>48</sup> ya que se les ha dicho desde un comienzo, qué hacer, cómo comportarse, qué tomar, etc. Además han debido experimentar la pérdida de algunas relaciones familiares, laborales, de su autoestima y de un proyecto futuro. Es importante mencionar que las mujeres en general “no temen morir de SIDA” sino que se plantean la interrogante de cómo vivir con ésta nueva condición.

La adquisición del VIH/SIDA ha significado para las mujeres una revisión de las concepciones tradicionales respecto a los roles y funciones de género lo que las ha llevado a mantener en un primer momento actitudes pasivas frente al problema como por ejemplo, la desinformación, la falta de participación en colectivo, la no exigencia de derechos en el ámbito de la salud, la imposibilidad de ejercer puestos de liderazgos, entre otros.

<sup>48</sup> “Mujer Sida y Poder”, pág 4. En: Revista Desidamos SIDA, año V, N° 1 mayo 1997, Argentina.

Hablar de sexualidad y reproducción les ha permitido desconstruir las concepciones y visiones tradicionales de éstas. Existe todavía una tendencia a seguir definiendo la sexualidad y la reproducción de manera esencialista tanto por parte de los proveedores de salud como de las mujeres. Las mujeres asignan y delegan poder a los discursos y prácticas médicas que influyen en sus procesos de producción de identidades, de subjetividades y en su capacidad de ejercer derechos en general y en particular derechos sexuales y reproductivos. Desde su notificación se norma su comportamiento sexual y reproductivo.

Los derechos sexuales y reproductivos para las mujeres que viven con el VIH/SIDA los reconocen a través de sus prácticas cotidianas en el ejercicio de la sexualidad y la salud. El derecho real a elegir, a informarse, a recibir apoyo y opciones terapéuticas, son parte del ejercicio que recién están comenzando a realizar. Uno de los hallazgos de éste diagnóstico es que la noción de derechos sexuales y reproductivos no es conocido por las mujeres que viven con VIH/SIDA. Más bien la adquisición del VIH las ha impulsado a reflexionar sobre sus libertades y derechos.

Algunos de los temas y problemas que las mujeres reconocen como parte de los derechos sexuales y reproductivos son la negociación del condón, la violencia sexual, la maternidad y la atención en salud. Por ejemplo, respecto a la posibilidad de embarazo de las mujeres seropositivas los proveedores de salud tienen la tendencia a negar ésta posibilidad, a pesar de la existencia de conocimientos científicos, que declaran que la mayoría de los niños y niñas nacidos de madres seropositivas son VIH negativos.

Frente a éstos hallazgos y considerando el objetivo general del proyecto que fue fortalecer a las mujeres viviendo con VIH/SIDA atendidas en hospitales de la Región Metropolitana a través de la apropiación de la Ética y los Derechos Sexuales y Reproductivos con el fin de mejorar la calidad de vida y empoderamiento de las mismas, se realizaron talleres en ética y derechos sexuales y reproductivos que incluyeron metodologías participativas y experienciales.

Creemos que ésta es una primera etapa del proceso de empoderamiento de las mujeres y de las agrupaciones que han permitido desconstruir las miradas esencialistas de la sexualidad y la reproducción, así como potenciar el autocuidado, el desarrollo

de la autonomía y la promoción y ejercicio de los derechos en sexualidad y reproducción.

Finalmente creemos necesario compartir con ustedes algunos temas solicitados por las mujeres para la realización de talleres a futuro como sexualidad, consejería a mujeres con VIH/SIDA o a mujeres con pareja VIH positivo, nutrición, efectos secundarios de los medicamentos, el VIH en los niños/as, cómo relacionarse con el personal de salud, terapias complementarias, acceso al trabajo remunerado. Los cuales hacen referencia a la necesidad de convertirse en sujetos informados, con mayor capacidad de ejercer sus derechos y a su vez a ejercer un mayor control sobre sus cuerpos, su salud y sus vidas.

## BIBLIOGRAFÍA

- Allegro, Luis. "La ética surge como una necesidad de convivencia". Revista electrónica de la Sociedad de Ética en Medicina. [www.sem.intramed.net.ar](http://www.sem.intramed.net.ar)
- Asociación Chilena de Prevención del SIDA FRENASIDA. Guía de formación en Sexualidad y VIH SIDA. Santiago, 2000.
- Asociación Chilena de Prevención del SIDA FRENASIDA. Proyecto Programa de Apoyo Integral para mujeres viviendo con VIH/SIDA. Texto no publicado, 2000.
- Berríos, Bonnefoy, Preminger. "Correspondencia entre las hablas de la red institucional de atención en violencia intrafamiliar y la de hombres y mujeres que viven una relación de violencia conyugal". Tesis para optar al título de Asistente Social, Universidad Arcis, Santiago de Chile, 1998. En: Una conversación emergente. Documento N°10, Serie Mujer y Desarrollo, CEPAL, 1992.
- Bourdieu Pierre. La dominación masculina. Editorial Anagrama Barcelona, 2000.
- Brofman, Mario y Herrera, Cristina. "El VIH/SIDA: una perspectiva multidimensional". En: Ramos, Silvina; Gutiérrez. M. Alicia (editoras). Nuevos desafíos de la responsabilidad política. Violencia sobre la mujer, VIH/SIDA, embarazo no deseado. Cuadernos del Foro de la Sociedad Civil de las Américas. CEDES, FLACSO Sede Argentina, CELS. Año 4 N° 5, Argentina, 2002.
- Casas, L.; Dides, C.; Estradé, L.; Frasca, T.; Hurtado, J.; Matamala, M.; Maturana, C.; Maynou, P.; Pishedda, G.; Zorrilla, S. Proyecto Ley Marco sobre Derechos Sexuales y Reproductivos. Santiago de Chile, agosto, 2000.
- Careaga, Gloria; Figueroa Juan Guillermo; Mejía Consuelo (Compiladores). Ética y salud reproductiva. Programa Universitario de Estudios de Género UNAM, México, 1998.
- Centro Legal para Derechos Reproductivos y Políticas Públicas. Los derechos del cuerpo en la sexualidad y la reproducción son derechos Humanos. CRLP New York, s/f.
- Centro de Educación y Prevención en Salud Social y SIDA. CEPSS. Diálogo por la vida. Diciembre, Santiago, 1992.
- Centro de Investigaciones en Bioética y Salud Pública. Consumer International. Bioética y Derechos de los Consumidores. Universidad de Santiago. Año 3, Santiago, octubre, 1999.
- CONASIDA, Ministerio de Salud. Boletín epidemiológico N°13, 2000.
- De la Maza, Gonzalo. Sociedad civil en América Latina Dos apuntes para la reflexión.

- Documento de trabajo N°5, Programa Ciudadanía y Gestión Local. Fundación Nacional para la superación de la pobreza. Centro de Análisis de Políticas Públicas Universidad de Chile, Santiago, 2001.
- Dides, Claudia. "El proceso de Consentimiento Informado en el Marco de los Derechos Sexuales y Reproductivos". En: Casas, L.; Dides, C.; Isla, P. Confidencialidad de la Información y Consentimiento Informado en Salud Sexual y Reproductiva. CORSAPS, Santiago, 2002.
- Dides, Claudia. Apuntes de Bioética. Género, Salud sexual y reproductiva. Escuela de Obstetricia. Programa de Bioética. Facultad de Ciencias Médicas. Universidad de Santiago, 1999.
- Dides, Claudia; Munita, Gabriela; Sagredo, María Elena. "El cuerpo, salud/enfermedad: desde la perspectiva de género y la Bioética". En: Anuario del Programa género y cultura en América Latina. Facultad de Filosofía y Humanidades. Universidad de Chile, Santiago, 1996.
- FNUAD, Federación de Planificación Familiar de España, ENS, Instituto de Salud Carlos III. Cooperación en salud con perspectiva de género. Edita Federación de planificación familiar de España, 1997.
- Foro Red de Salud y Derechos Sexuales y Reproductivos, Chile. Derechos sexuales y reproductivos. Santiago, s/f.
- Fritz Horzella, Heidim. Empoderamiento y cambios en la posición de las mujeres. Un estudio Ilustrativo. Tesis para optar al grado de Maestro en Ciencias Sociales XIII Promoción 2000-2002. Seminario de tesis: modernización, cambio y conflictividad social. FLACSO, México. D.F. Julio, 2002.
- García Ferrando, M.; Ibáñez, Jesús.; Alvira, F. "El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de Investigación". Editorial Alianza, Madrid, 1986-.
- Gómez, Adriana. Mujeres, Vulnerabilidad y VIH/SIDA. Un enfoque desde los derechos humanos. Cuadernos Mujer/Salud 3. Red de Salud de las Mujeres Latinoamericanas y del Caribe, Santiago Chile, 1998.
- González, A.; Chacón, F.; Martínez, M. Psicología Comunitaria. Capítulo X: "Ayuda y autoapoyo" Textos, 1989.
- Grinberg, Mabel. El problema de la mujer en la construcción médica del VIH/SIDA en revista Desidamos año 3, n° 1, abril, 1995.
- Grupo Iniciativa Mujeres. Taller por el derecho a tener derechos. Mujeres en el ejercicio de ciudadanía. Manual de trabajo para grupos y organizaciones de mujeres. Santiago, Chile, 2001.
- Hernández, M.; Vandale, S.; Liguori, A. (editores). Enfoques de investigación sobre VIH/SIDA en Salud Reproductiva. Perspectivas en Salud pública 19. Instituto Nacional de Salud Pública. México, s/f.
- Informe Anual sobre derechos humanos en Chile 2003. Hechos de 2002. Facultad de Derecho. Universidad Diego Portales. Santiago, enero, 2003.
- Lurcovich, Mariana. SIDA: las marcas de género. [www.unaids.org](http://www.unaids.org)
- Ministerio Secretaria General de Gobierno. División de organizaciones Sociales. Programa Tolerancia y No Discriminación. Dimensiones de la intolerancia y la discriminación. Junio, Santiago, Chile, 2001.
- Movimiento Unificado de Minorías Sexuales, equipo de prevención. Sexualidad Género y otras cosas. Cuadernillo de Formación N°2, Santiago, 2001.
- Organización Panamericana de la Salud. Oficina Sanitaria Panamericana Ofician regional de la OMS. Taller sobre Género, Salud y Desarrollo. Enero, 1997.

- Palma, Irma. "Respuestas al SIDA. Propuestas a la sexualidad. Notas para una discusión": En: Valdés, T. Busto, M. Sexualidad y reproducción. Hacia la construcción de derechos. CORSAPS, FLACSO, Santiago, 1994.
- Palma, I.; Quilodrán, C.; Villela, I. y Palma, S. "Discursos sobre sexualidad y salud reproductiva en adultos jóvenes: factores facilitadores e inhibitorios en la prevención de riesgos." Informe de Investigación, Santiago de Chile, 1996.
- Palma, Irma. "No hay un discurso que facilite el usos del condón". Entrevista en: Mujeres, vulnerabilidad y VIH/SIDA. Un enfoque desde los derechos humanos. Cuadernos Mujer Salud Red de Salud de las Mujeres Latinoamericanas y del Caribe. Santiago, 1998.
- Pérez, María Soledad. Violencia Simbólica y Violencia de Género. Trabajo sin publicar. Magíster de Estudios de Género y Cultura, Facultad de Filosofía y Humanidades. Universidad de Chile, Santiago, 2001.
- Pérez, María Soledad; Isla, Pablo; Cisternas, Iván. Manual sico- socio- jurídico de Violencia Intrafamiliar. CONSIL, Santiago, 2000.
- Planet, Pilar; Child, Raquel; Arredondo, Anabella. "Adolescente y Prevención del VIH/SIDA" Capítulo 60. En: Molina, Ramiro; Sandoval, Jorge; González, Electra. Salud Sexual y Reproductiva en la Adolescencia. Editorial Mediterráneo, Santiago, 2003.
- Programa de Investigación. Corporación de Promoción y Defensa de los Derechos del Pueblo Codepu. Ahumada, M. E. Sida y Derechos a la no discriminación; Espinoza, V. Una reflexión sobre las redes. Serie de opinión y perspectiva N°1. Santiago, junio, 1997.
- Revista Mujer Salud. Red de Salud de las Mujeres Latinoamericanas y del Caribe. Mujer y VIH/SIDA en el Caribe. N° 4/2000. Santiago, 2000.
- Revista de la fundación para el estudio e investigación de la mujer. Desidamos SIDA. Año 1, N° 2 y 3; año 2, N°3 y 4; año 3, N°1. Argentina.
- . Mujer y Sida: Erótica y prejuicios en año 1, N°2 enero/mar, 1993.
- . El problema de la mujer en la construcción médica del VIH SIDA, año 3, N°1 abril, 1995.
- . El impacto del VIH SIDA en la salud de las mujeres. Conclusión del taller Mujer y Sida, 8vo Encuentro Internacional de salud de la mujer, Río de Janeiro, pág. 21, año V, N°1 mayo, 1997.
- . Mujer Sida y Poder, pág. 4, año V, N 1 mayo, 1997.
- . Empoderamiento de las mujeres, negociación sexual y condón femenino en Costa Rica. año IV, N°1 abril, 1996.
- Rao Gupta, Geeta. Género, sexualidad y VIH/SIDA: qué, por qué y cómo. Año VIII, N°2- agosto.
- Roth, Kenneth. Derechos Humanos y SIDA: el debate sobre los recursos. Año VIII, N°2, agosto, 2000.
- Aggleton, Peter. Informe del área: ciencia sociales. Año VIII, N°2, agosto, 2000.
- Dunlop, Joan B. Derecho sexuales: por qué son esenciales para la salud de la mujer. Año 3 Número 3 / 4 - noviembre, 1995.
- Greet, Beverly. Superando barreras para el apoyo entre pares de mujeres. Año 3 Número 3 / 4 - noviembre, 1995.
- Clinton, Hillary. Las Mujeres y sus derechos. Año 3 Número 3 / 4 - noviembre, 1995.



- Piot, Peter. ONUSIDA, una respuesta ética ante el VIH/SIDA. Año 3 Número 3 / 4 - noviembre, 1995.
- Salazar, Gloria; Vergara, Angélica. "Dos mujeres: proveedora y usuaria. Capacitación en calidad de atención con enfoque de género. Arcilla Grupo de Estudio y Trabajo en Educación Popular, Santiago de Chile, 1996.
- Salazar, Gloria. El duelo y la aceptación de la muerte: Instituciones sociales, relaciones de ayuda y acompañamiento, Ponencia en Seminario Vivir, morir, permanecer: Medicina, antropología y ética. CIBISAP, Universidad de Santiago, Hospital San José. Santiago, 2000.
- Segunda Encuesta Intolerancia y Discriminación. Informe y Análisis. Fundación Ideas. Departamento de Sociología, Universidad de Chile, Unidad Consultora. Santiago. Enero, 2000.
- Schifter Sikora, Jacobo. La formación de una contracultura: homosexualismo y SIDA en Costa Rica, Ediciones Guayacán, 1989.
- Vidal, Francisco; Zorrilla, Sergio; Donoso, Carla; Hevia, Adriana; Pascal, Rodrigo. Situaciones de Discriminación que afectan a las personas Viviendo con VIH/SIDA en Chile. CIBISAP y VIVO POSITIVO. Santiago, 2002.
- Villela, Wilza. "Vulnerabilidad de las mujeres respecto al VIH". En: Gómez. Adriana. Mujeres, Vulnerabilidad y VH/SIDA un enfoque desde los Derechos Humanos. Cuadernos Mujer Salud 3. Red de Salud de las Mujeres Latinoamericanas y del Caribe, 1988.
- Virsedá, Cristina; Donoso, Carla. Diagnóstico Socioeconómico de las Mujeres que viven con VIH/SIDA en Chile. Vivo Positivo. Santiago, 2002.
- Weeks, Jeffrey. Sexualidad. Paidós. Programa Universitario de Estudios de Género. Universidad Nacional Autónoma de México, 1998.
- Zeindenstein, S.; Moore, K. (editoras). Aprendiendo sobre Sexualidad una manera práctica de comenzar. The population Council. International Women's health coalition Nueva York, 1999.
- Zivi K. "Constituting the 'Clean and Proper' Body. Convergences between Abjection and AIDS". En: Gendered Epidemic. Representations of Women in the Age of AIDS. Roth N, Hogan K (eds.). Routledge. N.Y. en El VIH/SIDA y las Mujeres en América Latina Cristina Herrera, Lourdes Campero, 1998.
- Zorrilla, Sergio Antropología de la Enfermedad. Curso de Bioética. Programa de Bioética. Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de Santiago, 1997.
- Zorrilla, S. Perspectiva Ética. Centro de Investigaciones en Bioética y Salud Pública. Universidad de Santiago, 1999.

## **ANEXO**

# **DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS EN EL MARCO DE LOS DERECHOS HUMANOS**

Lo que a continuación presentamos fue extraído literalmente del Proyecto Ley Marco de Derechos Sexuales y Reproductivos, incluyendo las citas. Este proyecto ley fue ingresado el año 2000 al parlamento, a la fecha se encuentra radicado en la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados sin ser aún discutido.

### *DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS EN EL MARCO DE LOS DERECHOS HUMANOS*

Los derechos fundamentales se erigen bajo el principio de no discriminación, es decir la prohibición de todo trato arbitrario en razón de sexo, orientación sexual, raza, edad, estado civil, clase social, origen étnico, religión y minusvalías.

Las normas del Derecho Internacional sobre Derechos Humanos imponen la obligación a los Estados no sólo a no transgredirlos, sino también a adoptar medidas para la promoción, protección y difusión de tales derechos, a través de la promulgación de leyes e implementación de políticas públicas encaminadas hacia su ejercicio efectivo.

Es importante resaltar que las obligaciones que el Estado de Chile ha contraído en ésta materia obligan a todos los poderes del Estado. En efecto, ello significa que es obligación del Gobierno implementar políticas públicas para la promoción y garantía de tales derechos, e impulsar leyes en éste sentido. Al Poder Legislativo le toca promover y aprobar tales iniciativas. El Poder Judicial, por su parte, debe asegurar y garantizar que los derechos aquí establecidos sean respetados, adoptando todas

las medidas conducentes a su efectivo ejercicio, declarando como ilegales o arbitrarias todas aquellas prácticas que transgredan tales derechos. No hacerlo constituye una flagrante violación a los instrumentos internacionales de Derechos Humanos que Chile ha suscrito y que son además parte de nuestro ordenamiento jurídico.

Cabe destacar que la discusión jurídica y política sobre éstos derechos debe hacerse a la luz y amparo del derecho internacional de los derechos humanos.

En el Derecho Internacional de los Derechos Humanos existen dos tipos de instrumentos con que la comunidad internacional regula el ejercicio de los derechos y libertades fundamentales. Por un lado, las convenciones o tratados internacionales que generan efectos vinculantes o de obligatoriedad de los compromisos estatales adquiridos por unos y otros. Entre éstos instrumentos jurídicos internacionales, con relevancia en el reconocimiento de Derechos Humanos vinculados a los Derechos Sexuales y Reproductivos, se encuentra el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la Convención Americana de Derechos Humanos, La Convención para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer, la Convención de los Derechos del Niño/a, la Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer y la Convención sobre la Eliminación de la Discriminación en la Esfera de la Enseñanza.

En 1979 se aprueba la Convención para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, contemplando una serie de derechos que corresponden a hombres y mujeres en condiciones de igualdad. Esta Convención fue adoptada por nuestro país en 1989 y se refiere entre otros derechos, a la capacidad autónoma de las personas de tomar decisiones en materia de reproducción, así como a contar con toda la información, los medios, servicios y atención médica que permitan efectivamente ejercer éstos derechos, sin ninguna forma de discriminación.

Esta convención representa un gran avance en orden a configurar un estatuto sobre Derechos Sexuales y Reproductivos inspirador de legislaciones domésticas. Es, sin duda, una fuente muy importante de la cual citamos alguna de sus normas más significativas:

El artículo 16.1 letra e) que consagra la piedra angular de los derechos reproductivos establecidos en la Conferencia de Teherán de 1968 a saber: “derechos a decidir libre y responsablemente el número de sus hijos y el intervalo entre los nacimientos y a tener acceso a la información, la educación y los medios que les permitan ejercer éstos derechos”.

El artículo 5 letra a) sobre tomar todas las medidas apropiadas para “*Modificar los patrones socioculturales de conducta de hombres y mujeres, con miras a alcanzar la eliminación de los prejuicios y las prácticas consuetudinarias y de cualquier otra índole que esté basada en la idea de la inferioridad o superioridad de cualquiera de los sexos o en funciones estereotipadas de hombres y mujeres*”.

Por otra parte, se encuentran los instrumentos jurídicos que no tienen un carácter vinculante para los Estados, sin perjuicio del peso político y la posibilidad de que las obligaciones se transformen en costumbre internacional o *ius cogens*<sup>49</sup>. En efecto, la Declaración Universal de Derechos Humanos, pese a no tener el carácter de un instrumento vinculante, tiene un fuerte peso moral y político. Existe una amplia gama de Declaraciones y Documentos emanados de Conferencias Mundiales o Regionales que tienen éste carácter. Entre ellas se cuentan la Declaración y Programa de Acción de la Segunda Conferencia Mundial de Derechos Humanos de Viena, el Programa de Acción Regional para las Mujeres de América Latina y El Caribe 1995-2001 de la Sexta Conferencia Regional sobre la Mujer en el Desarrollo Económico y Social de América Latina y El Caribe de Mar del Plata, el Programa de Acción de la Conferencia Internacional de Población y Desarrollo de El Cairo, la Declaración de la Cumbre de Desarrollo Social Copenhague y la Plataforma de Acción de la Cuarta Conferencia Mundial de Naciones Unidas sobre la Mujer de Beijing.

Las plataformas de acción han alcanzado importantes acuerdos sobre Derechos Sexuales y Reproductivos, podemos mencionar por ejemplo del Programa de Acción de la Conferencia Internacional de Población y Desarrollo (CIPD 94) “*el derecho a alcanzar el nivel más elevado de salud sexual y reproductiva*” (párrafo 7.3).

<sup>49</sup> Se entiende por norma de *ius cogens* la “que no admite acuerdo en contrario y que sólo puede ser modificada por una norma ulterior de Derecho Internacional General que tenga el mismo carácter”, artículo 53 de la Convención de Viena sobre Derecho de los Tratados. Tienen ésta naturaleza la prohibición de la esclavitud, crímenes contra la humanidad, el genocidio y el principio de no discriminación racial, sexual y religiosa.

Por otra parte, en la misma Conferencia en el párrafo 7.12 se declara: “el propósito de los programas de planificación de la familia debe permitir a las parejas y las personas decidir de manera libre y responsable el número y espaciamiento de sus hijos y obtener la información y los medios necesarios para hacerlo, asegurándose de que ejerzan sus opciones con conocimiento de causa y tengan a su disposición una gama completa de métodos seguros y eficaces”.

A pesar de que éstos instrumentos jurídicos no tienen un carácter vinculante se les reconoce como fuentes generadoras de consenso a los cuales han llegado los Estados. Esto permite configurar y asentar nuevos Derechos Humanos, éste es que tienen carácter progresivo. Estos compromisos políticos reflejan la evolución de las ideas y tendencias que guían el pensamiento y la acción, tanto de los gobiernos como de los organismos internacionales<sup>50</sup>. De hecho y tal como señala Cecilia Medina “el conjunto de derechos que compone el catálogo constituye el mínimo exigible al Estado; nada autoriza a que el Estado lo restrinja y nada obsta, o más bien todo alienta al Estado para que agregue otros derechos en su ordenamiento jurídico nacional [1/4] para que mejore las posibilidades de ejercicio y goce de los derechos existentes<sup>51</sup>”.

#### ÁMBITO DE REALIZACIÓN DE LOS DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS

El ámbito hace referencia a los condicionamientos sociales, políticos y culturales que deben existir para que los derechos tengan una aplicación real. En otras palabras constituyen el conjunto de condiciones que posibilitan la vivencia del derecho. Es una condición básica que estos derechos sean conocidos por toda la población a fin de que puedan ser exigidos y ejercidos. Asimismo, es ilusorio pensar que alguno de estos derechos pasen del papel a la vida real si el Estado no genera los financiamientos, la infraestructura y el capital humano para prestar servicios de salud, información y consejería.

El contenido económico, social y cultural de los Derechos Sexuales y Reproductivos, además de derechos individuales, implica

<sup>50</sup> Rico, M.N., CEPAL, 1998.

<sup>51</sup> Cecilia Medina, “El Derecho Internacional de los Derechos Humanos”, en Sistema Jurídico y Derechos Humanos ed. Jorge Mera y Cecilia Medina, Escuela de Derecho Universidad Diego Portales, Santiago, 1996, pp. 32-33.

que la evolución jurídica en éste caso va en gran medida de la mano con el crecimiento económico y la evolución política del país.

No se pretende con lo anterior excusar al Estado del cumplimiento de sus deberes, sino señalar la necesidad de ajustar las instituciones y los programas económicos a la necesidad de satisfacer el cumplimiento de los derechos.

Cabe recordar que los esfuerzos para implementar un marco jurídico como el presente no corresponden exclusivamente al Estado. La sociedad civil tiene un rol preponderante para que éstas condiciones se cumplan.

#### MECANISMO DE PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS SEXUALES Y REPRODUCTIVOS

Los Derechos Sexuales y Reproductivos contenidos en la CEDAW (Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer) y otros instrumentos internacionales, han sido incorporados al ordenamiento jurídico interno de acuerdo a lo previsto en la Constitución Política del Estado (artículo 5°).

Además de los acciones de tutela del Derecho Interno, existen otros mecanismos de protección establecidos en los distintos tratados, que van desde la presentación de informes periódicos de los Estados a los organismos encargados de la implementación del mismo, hasta la tramitación de quejas individuales en situaciones específicas de violaciones, como es el caso de la Convención Americana de Derechos Humanos. En ésta última situación, la aplicación de normas sobre el procesamiento de quejas individuales exige que se agoten todas las instancias internas, es decir, que se hagan valer todos los recursos jurídicos y jurisdiccionales para proteger los derechos fundamentales. Si respecto de un caso determinado no se satisface la finalidad de tutela se podrá recurrir a la Comisión Interamericana de Derechos Humanos la cual podrá, a su vez, remitir el caso ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos. El objetivo del procedimiento de queja es la reparación de los afectados por las violaciones de sus derechos.

En éste mismo sentido cobra especial relevancia la admisión de quejas individuales en virtud del protocolo facultativo de la CEDAW,

por cuanto, las mujeres y los hombres pueden reclamar directamente ante las instancias internacionales creadas para tal efecto. No obstante, el Protocolo Facultativo, aunque ya se ha adherido, no ha sido ratificado por nuestro país.

Los organismos del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y la Convención de la Mujer reciben de parte del Estado de Chile informes periódicos sobre el cumplimiento de los derechos y obligaciones suscritos. A la sociedad civil le compete realizar evaluaciones sobre el estado de cumplimiento de las obligaciones internacionales a través de informes alternativos, también denominados “informes sombra”.

El Comité de Derechos Humanos de Naciones Unidas y el Comité de la Convención de la Mujer que sesionaron durante 1999 para evaluar la situación de Chile respecto de los tratados suscritos y materia de su competencia, realizaron recomendaciones respecto de las obligaciones contraídas. Estos organismos han establecido recomendaciones taxativas sobre el nivel de respeto y protección de los Derechos Sexuales y Reproductivos, respecto a los siguientes temas: educación sexual, embarazo en adolescente, esterilización voluntaria, edad mínima para contraer matrimonio, aborto y confidencialidad de la información médica.

El reconocimiento de los Derechos Sexuales y Reproductivos en el seno de un Estado democrático implica otorgar a las personas una fuerte señal de que los Derechos Humanos son respetados.

Las personas y la sociedad civil tienen el derecho a exigir del Estado que cumpla sus deberes, lo que es consecuencia de la responsabilidad que se reconoce a los/las ciudadanos/as para generar sus derechos.

El Estado, en ésta perspectiva, se debe a la acción de los sujetos a fin de construir una sociedad más justa, conforme a sus propios intereses y necesidades. De ésta forma se construyen los derechos fundamentales, los tratados internacionales, las conferencias y las leyes. Esta construcción da cuenta de una historia a través de la cual las personas van estableciendo éstos derechos. La breve historia de los Derechos Sexuales y Reproductivos son parte de la generación de un orden jurídico en respuesta a necesidades humanas. En definitiva, una Ley Marco sobre Derechos Sexuales y Reproductivos viene a ser la consagración de una realidad histórica indesmentible”.