

Hablando de derechos | DESC+A
Hilando derechos

El Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) fue creado por Ley N° 17.866 promulgada el 21 de marzo de 2005.
Le compete, entre otros, coordinar las políticas en materia de desarrollo social.

Personas viviendo con VIH

.....
Más acá de las cifras, las personas

.....
Impactos múltiples del diagnóstico positivo al VIH

.....
Un marco internacional compartido en derechos humanos

.....
La participación de las personas con VIH:
una exigencia ética, una acción estratégica

.....
Desafíos en derechos humanos
y políticas públicas en el contexto del VIH

Juan José Meré

ONUSIDA

Juan es Licenciado y Magíster en Sociología de la Universidad de París X (Francia), docente, consultor, investigador en el campo de la Promoción de la salud, Educación sexual y la respuesta al VIH/Sida, con énfasis en las temáticas de Derechos, Género y Diversidad. Punto Focal de ONUSIDA hasta 2012 y actualmente Asesor en VIH del Fondo de Población de las Naciones Unidas-UNFPA.

Montevideo, octubre de 2012

© **Ministerio de Desarrollo Social**

Avda. 18 de Julio 1453

Teléfono: (598) 2400 03 02 interno 1190

CP. 11200. Montevideo, Uruguay

pgainza@mides.gub.uy

www.mides.gub.uy

Diseño y armado: Unidad de Información y Comunicación

ISBN 978-9974-8327-2-5



Hablando de derechos | DESC+A

Hilando Derechos

15. Personas viviendo con VIH

Juan José Meré

16. Literatura, instrumento de apertura a la alteridad. La realidad trans

Helena Modzelewski

17. Diversidad religiosa: un indicador de calidad de vida democrática

Néstor Da Costa

18. Educación ambiental

Carlos Surroca

19. Lenguaje inclusivo: ¿por qué? ¿para qué? ¿para quiénes?

Azul Cordo

20. Midiendo Derechos Sociales

Laura Pautassi

21. Focalización y matriz de protección social

Rafael Tejera



Dignidad y derechos

Los programas sociales son instrumentos de avance hacia el horizonte ético-político que proponen los derechos humanos. Se trata de la igualdad y la libertad de las personas. Uruguay inició con la Reforma Social un proceso de transformación destinado a impulsar la perspectiva de derechos humanos, inclusión e integración social.

Es central, entonces, que el Estado se oriente por el primero de los derechos: el de la igualdad y la no discriminación. Esto implica la voluntad expresa de revertir situaciones de desigualdades injustas —intolerables— por razones de género, orientación sexual, generación y etnia/raza, entre otras.

No basta con buenos diseños de política pública. Debemos, como servidores públicos, sensibilizarnos en la temática. Por tal razón la Dirección Nacional de Política Social inició un ciclo de charlas de capacitación y formación cuyos contenidos compartimos en estas publicaciones.

Les proponemos sumarse a su lectura y, a través de ella, a nuestro trabajo por hacer efectivo el artículo primero de la Declaración

Universal de Derechos Humanos: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.”

Andrés Scagliola

Director Nacional de Política Social



Presentación

El Departamento de Perspectivas Transversales de la Dirección Nacional de Política Social, está abocado a la construcción de política social desde la perspectiva de Derechos Humanos. Para ello es necesario sensibilizarnos y educarnos en igualdad y no discriminación, esto exige de un gran esfuerzo de revisión de las prácticas y políticas estatales.

La primera serie de este trabajo “Charlas de formación en Derechos Humanos” se compuso de la publicación de encuentros que se realizaron a la interna del MIDES para abordar diversos temas desde esta mirada. Las mismas llevaron a reflexionar sobre las prácticas estatales y en qué medida las mismas reproducen pautas sistémicas de discriminación. La segunda etapa fue denominada “Pensando en Derechos Humanos” invitamos a diversas personas a reflexionar y opinar sobre temas concretos como la migración, la afrodescendencia, el parto, las sexualidades, las lenguas, los cuidados y las vivencias de las discapacidades.

Este trabajo y sus repercusiones han superado ampliamente las expectativas y ha permitido concebir una tercera serie denominada “Hilando derechos” donde la intención es concretar cómo las diferentes implicancias de la vida social pueden concebirse

desde una óptica de derechos humanos. Les invitamos a indagar cómo desde esta mirada se evidencia la interconexión de los derechos, su interrelación y su indivisibilidad. Así, en esta tercera instancia abordamos la literatura y el lenguaje inclusivo como instrumentos para la convivencia, la educación ambiental, la diversidad religiosa, entre otros temas.

Cabe señalar que cada una de las publicaciones expresa exclusivamente la opinión de su autor/a.

Repetimos que la intención es abordar diversos temas desde la óptica de Derechos Humanos. Permitiéndonos, en una lectura amigable, acercarnos y ampliar el espectro, con un tratamiento y abordaje integral que aporte a la construcción de un Uruguay incluyente.

Las acciones del Estado en materia de política social deben orientarse a garantizar la igualdad de oportunidades para todas las personas en el ejercicio de sus derechos. Esto implica una voluntad expresa de revertir situaciones de discriminación y de desigualdades injustas. Los invitamos a reflexionar en esa dirección.

Patricia Gainza

Responsable del Departamento de Perspectivas Transversales
Dirección Nacional de Política Social



Presentación del Departamento de Perspectivas Transversales / DNPS

La División de Investigación y Perspectivas Transversales de la Dirección Nacional de Política Social fue creada en marzo de 2010 y tiene como objetivo mejorar la calidad de las políticas públicas sociales a través de la investigación y el conocimiento sobre la realidad en la que se pretende operar y las distintas técnicas posibles para ello. Incidir en el diseño de la política social desde una perspectiva de derechos humanos, en el sentido de incorporar crecientemente el conocimiento académico del objeto a los procesos de diseño e implementación.

Asimismo, tiene como objetivo la transversalización en el diseño e implementación de la política social las perspectivas de derechos humanos, igualdad y no discriminación, género, generaciones y etnia/raza.

El Departamento de Investigación y Propuestas tiene como objetivo específico apoyar la investigación y generación de propuestas para mejorar la calidad de las políticas sociales, promover nuevas líneas de investigación que den sustento académico al diseño de la política social, desarrollar protocolos de diseño de programas so-

ciales del Mides y fortalecer el conocimiento de la oferta de programas sociales del Estado uruguayo.

El Departamento de Perspectivas Transversales tiene como objetivo transversalizar la perspectiva de derechos humanos, igualdad y no discriminación, así como las dimensiones de género, generaciones y etnia/raza, en las políticas sociales, con énfasis en los derechos económicos, sociales, culturales y ambientales, apuntando a la generación de indicadores de progreso y promoviendo la participación de la sociedad civil en el diseño de políticas.

Las líneas de acción desarrolladas por el Departamento de Perspectivas Transversales son las siguientes:

- Coordinación general de las actividades enfocadas en derechos humanos y derechos económicos, sociales, culturales y ambientales (DESCA) de la Dirección Nacional de Política Social.
- Producción de documentos y debates sobre la temática derechos humanos y Derechos económicos, sociales y culturales (DESC) aplicados a las políticas sociales.
- Creación de lineamientos para la formación interna del personal del MIDES en temas de derechos humanos y DESC.
- Elaboración de insumos sobre derechos humanos y DESC para el diseño de las políticas sociales.
- Coordinación y articulación con otros organismos de gobierno en temas de derechos humanos y DESC.

- Coordinación y articulación con instancias de la sociedad civil para el desarrollo de estrategias particulares a grupos vulnerables como población trans, inmigrantes y retornados, afrodescendientes, mujeres rurales, personas viviendo con VIH.
- Asesoramiento y articulación con otras instancias del Ministerio en la elaboración de nuevos sistemas de diseño y evaluación de políticas sociales desde una perspectiva de derechos humanos.



Más acá de las cifras, las personas

Yo no soy un asesino, ni un demente, entonces porqué debo esconderme y no poder decir que vivo con Sida, como viviría con una cardiopatía o cáncer? ¿Por qué debo esconder mi nombre para ser tratado igual a cualquier ser humano sano? ¿Por qué tengo que renunciar, con mis pocos años, a todas las aspiraciones de progreso y bienestar? ¿Ustedes lo saben? Pues yo no. (Mario López, primera persona con VIH en hacer pública su condición, 1990)

La primera persona con VIH tratada en el país era uruguaya y había sido diagnosticado en la ciudad de New York, donde residía:

Estaba gravemente enfermo y decidí regresar a Uruguay. Tenía un extremo deterioro y un adelgazamiento importante...Tomamos medidas de aislamiento de varios tipos, porque sabíamos que era una enfermedad mortal y no sabíamos aún cómo se transmitía. Usábamos tapabocas, guantes y sobre túnicas...Recuerdo la insistencia de los medios por verlo y entrevistarlo, lo que no permitimos por su privacidad y porque él también lo solicitaba, porque lo vivía como estigmatizante...Venía del epicentro de la epidemia, donde había un movimiento muy hostil contra los enfermos... Unos años después aparecieron nuevos casos,

que eran de pacientes de las Mutualistas pero los mandaron a la Cátedra porque era una patología muy poco conocida y ningún hospital o centro quería atenderlos, lo que por un lado fue bueno porque nos permitió acumular experiencia...En 1986 se empezó a tratar a los pacientes con AZT, acá y en el mundo, pero no había grandes mejorías y tenía muchos efectos colaterales. Recién en 1996, cuando se comenzó a aplicar la triple terapia, cambió la historia de la enfermedad. Hoy es una enfermedad crónica, que puede ser contenida y manejable...

Este breve relato pertenece a uno de los testigos clave de los 30 años de epidemia en el Uruguay, el Dr. Eduardo Savio, médico de guardia en servicio aquel día de finales de julio de 1983 en el Servicio de Enfermedades Infecciosas y Contagiosas (SEIC) Ministerio de Salud Pública (MSP); y hoy Profesor Grado 5 de la Cátedra de Enfermedades Infecciosas de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República. Unas pocas frases que sintetizan toda la complejidad del entrecruzamiento de las múltiples dimensiones, tensiones y desafíos del VIH a nivel nacional y mundial: el desconocimiento y los miedos, la muerte presente, el repliegue defensivo, la desinformación, los aprendizajes clínicos y sociales, las violaciones a la intimidad, la discriminación, las vulnerabilidades superpuestas, las actitudes de compromiso profesional y ético, la vivencia de una enfermedad crónica, la convivencia con las personas con VIH.

La aparición de la epidemia se configuró en un fenómeno social total que interpeló a todo el conjunto de las esferas sociales: las modalidades de atención en salud, los medios de comunicación social, el sistema de educación formal, las

relaciones Estado/sociedad civil, la producción y divulgación del conocimiento científico, los sistemas de protección social, así como las pautas básicas de convivencia e interacción social, se vieron cuestionadas por una enfermedad que va más allá del espacio público y sacude fuertemente los lugares más recónditos de la privacidad individual, de los relacionamientos íntimos, de la sexualidad, los afectos y las preferencias de las personas.

La epidemia del VIH resquebrajó muchas de las certezas que la modernidad había instaurado en la manera de vivir y pensar nuestras sociedades, al mismo tiempo que, con la misma violencia, radicalizó las fragilidades sociales, políticas, de muchas regiones y países, Latinoamérica y Uruguay incluidos. Sin ahondar en el tema y sólo a modo de indicador poderoso, es pertinente mencionar las primeras campañas públicas de prevención en nuestro país, producidas en torno al miedo, la desconfianza del otro/a, la admonición moral, el riesgo de muerte, el deterioro de los cuerpos, el disciplinamiento de los vínculos. Repetidos intentos que apuntaban a intervenir en la trama plural de comportamientos afectivo sexuales o relacionados con los consumos de sustancias desde la advertencia moral o la racionalidad pura (tipo causa – efecto) y que fueron configurando un escenario de representaciones sociales, de actitudes y reacciones respecto del riesgo del VIH y de las personas con VIH, cuyos efectos indeseados aún se dejan sentir:

El ser humano trata siempre de generar defensas, aunque muchas veces terminan siendo una trampa. Contra el Sida la sociedad se ha defendido. Ha ido tratando de buscar culpables, de alejarse de los “monstruos conta-

giadores”. Es así que se observan todo tipo de actos de marginación, con toda la fuerza de la “garra charrúa”. Si no sabemos cómo curar el mal o qué hacer para no contraerlo, lo mejor es alejarnos de quienes lo tienen, José Pedro Claridget, fundador de ASEPO, 1991.¹

Estas primeras y fallidas estrategias, que ciertamente no fueron patrimonio de nuestro país, trajeron controversias y polémicas reintroduciendo lo que se obviaba, la necesidad de contemplar un ser humano integral, sujeto de razón, de afectos (y deseos) y relaciones sociales, y la necesidad de reafirmar los rumbos estratégicos y éticos hacia los cuales encauzar esfuerzos, recursos y políticas para una respuesta más efectiva. Esto es, promover comportamientos saludables, duraderos, razonados, sentidos, apropiados, condición de sustentabilidad y de salud pública, por un lado; y por otro, reafirmar una sociabilidad solidaria, plural, inclusiva, condición de democracia, equidad y justicia.

Impactos múltiples del diagnóstico positivo al VIH

Vemos que públicamente el VIH-Sida es algo de lo que no se habla. Por ejemplo, ningún político habla del Sida. Estamos en eso como en los comienzos. Queremos que se hable, que se nos acepte como seres humanos...

1. Idem.

Nos sentimos tratados como raros, como `sidosos`. Eso nos ofende y nos daña.²

A tres décadas largas de la aparición de las primeras personas diagnosticadas con VIH y de múltiples intervenciones en los campos de derechos humanos, investigación, prevención, tratamientos, con indudables logros nacionales y locales, persisten aún situaciones críticas que impactan directamente en la salud, ciudadanía y esperanza de vida de las personas afectadas, con y sin VIH. En 2009, ONUSIDA, Organización Panamericana de la Salud (OPS) y UNICEF publicaban un informe conjunto donde se hacía una evaluación de los avances logrados por los diferentes países de América Latina y el Caribe en relación al doble objetivo fijado en la Declaración de Compromiso del 2006 de, por un lado, alcanzar el acceso universal a la prevención, a la atención, al tratamiento y al apoyo en materia de VIH; y, por otro lado, cumplir con las metas propuestas en los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) 4, 5 y 6, es decir reducir la mortalidad infantil, mejorar la salud materna y detener la epidemia del VIH.

Entre los 5 retos transversales identificados como prioritarios para la región se señala:

los adelantos limitados en la promoción y defensa de los derechos humanos relacionas con el VIH y la equidad de género, así como el estigma y la dis-

2. Laura Pérez, referente de la Red Uruguaya de Personas que Viven con VIH, y Punto Focal de la REDLA+ en Uruguay, 2008. Por mayor información: http://www.elpais.com.uy/08/07/30/pciuda_360773.asp.

Las obligaciones del Estado

Respetar / Proteger / Cumplir

Obligación de respeto

Respetar los Derechos Humanos absteniéndose de provocar violaciones a los mismos, haciendo cesar cualquier acción que desde el Estado los provocara y proporcionando una reparación integral por las violaciones que hubiera cometido.

Obligación de protección

Proteger frente a la acción de terceros que causaran el perjuicio sobre las condiciones que garantizan el efectivo goce de los Derechos Humanos. En el marco del derecho internacional quienes tienen responsabilidad son los Estados y por tanto son quienes violan los Derechos Humanos por acción u omisión. Los actores particulares cometen delitos, la no protección por parte del Estado a sus ciudadanos frente a esos delitos constituye una violación por omisión de su obligación de protección.

Obligaciones de cumplimiento

Adoptar medidas para garantizar la progresiva realización de los Derechos Humanos de todas las personas que viven bajo la jurisdicción del Estado, empleando para ello hasta el máximo de los recursos de que disponga.

criminación generalizados en América Latina y el Caribe. Las violaciones a los derechos humanos, el estigma y la discriminación han impedido de forma sostenida el progreso para tratar el VIH en la región y han deteriorado la eficacia de la respuesta al VIH. La creación de una cultura de temor y silencio en torno a esta respuesta ha socavado los esfuerzos para la prevención, la atención y el tratamiento del VIH. Este tipo de ambiente promueve la intolerancia, fomenta la ignorancia, crea dudas respecto a la prevención y la autoprotección e impide la difusión de los datos básicos acerca de la transmisión y la prevención del VIH.

Consistente con este balance, el Informe de Análisis Regional Consolidado de los Informes UNGASS (relativos a los avances logrados en los objetivos fijados en la Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el Sida de 2001) de 17 países de América Latina en 2010, señalaba que según la apreciación de la sociedad civil el grado de cumplimiento de las leyes y normativas vigentes tenía una valoración entre media y baja. El Índice Compuesto de Políticas Nacionales (ICPN) mide del 1 al 10 los avances realizados en materia de desarrollo y aplicación de políticas, estrategias y leyes nacionales cubriendo las áreas de prevención, tratamiento, atención, apoyo, derechos humanos, participación de la sociedad civil, género, programas en el lugar de trabajo, estigma y discriminación y vigilancia y evaluación. La puntuación promedio que arrojó la evaluación de la sociedad civil fue entre 3 y 5,1.

Asimismo, en el mismo Informe se reportan los resultados de la consulta regional sobre estigma y discriminación llevada adelante por la Delegación de

Organizaciones No Gubernamentales del Consejo Ejecutivo de ONUSIDA en 2010 con personas y organizaciones que representan a todos los grupos clave, también las personas con VIH:

- 75% afirman que existen actitudes y comportamientos negativos por causa del VIH.
- Entre 44% y 61% afirman que existen discriminaciones en el ámbito familiar, laboral, educativo y de sanitario por causa del VIH.
- 39% afirman que existe criminalización y leyes discriminatorias respecto del VIH.

En Uruguay, la falta de estudios sistemáticos sobre las situaciones de violaciones de los derechos humanos de las personas con VIH ha sido paliada por el constante y comprometido accionar de las organizaciones de la sociedad civil que durante veinte años han colocado en el espacio público las múltiples modalidades y aspectos que toman las actitudes y comportamientos de rechazo, discriminación y violencia que sufren las personas por causa de una serología positiva al VIH. Portavoces incansables que han posibilitado alertar, visibilizar y amplificar el conocimiento social sobre los efectos de la vulneración de los derechos como ciudadanos en la calidad de vida incluyendo la salud física y psíquica, y su potenciación cuando, como sucede generalmente, se inserta en estructuras de prejuicios y vulnerabilidades ya existentes relacionadas con las inequidades de género, situaciones de pobreza, lugares de residencia, orientaciones sexuales e identidades de género diversas.

Por lo tanto, el conjunto de denuncias, relatos, testimonios, documentos e inter-

venciones de personas con VIH, de sus organizaciones y ONGs, permiten sintetizar algunos de los principales núcleos y expresiones más sentidas del impacto del estigma y la discriminación en la cotidianidad relacionadas a causa de una serología positiva al VIH.

La exigencia (o la disyuntiva) sentida del silencio y ocultamiento del diagnóstico por miedo al rechazo, al abandono, a la agresión, a la ruptura de vínculos personales y familiares trae un impacto fuerte en la integración social, en la autoestima, en el procesamiento y aceptación de su condición y en la posibilidad de buscar ayuda. Es preciso señalar que el apoyo y acompañamiento en los primeros momentos de conocimiento del diagnóstico por parte de la familia, amigos o pareja se torna un componente central de la gestión de la seropositividad y de la reformulación de su vida cotidiana.

Ese imperativo percibido del secreto como protector, aún en el propio grupo familiar o de amigos o de vecinos, colegas de trabajo o de estudio más cercanos, tiene obvias consecuencias en las dinámicas de motivación y mantenimiento de las actividades y vínculos sociales, y en las rutinas de asistencia a los controles médicos, o en la adherencia a la terapia antirretroviral crítica para evitar la progresión viral: el miedo a ser descubierto con lo que acarrearía de prejuicios reales o supuestos.

El develamiento de la condición serológica positiva, voluntaria o involuntariamente, ha generado y continúa generando para las personas viviendo con VIH, más allá de su edad y de su género, situaciones de rechazo y de discriminación

concretas en los lugares de trabajo, de estudio y aún en los centros de salud. Aislamientos, cambios de tareas y puestos, no renovación de contratos, quiebra de vínculos con los colegas, además de gestos y actitudes de estigma y desprecio, han sido constatados, pero difícilmente probados. A esto se agrega lo señalado más arriba sobre la incompatibilidad de llevar adelante las actividades cotidianas, laborales o de estudio, en condición de pleno ocultamiento y, al mismo tiempo, cumplir con las rutinas de tratamiento o los regímenes alimentarios, indispensables para mantener el control de la enfermedad y la calidad de vida.

Ya ni siquiera voy a buscar trabajo. El tratamiento me corta los horarios, es muy estricto, exige una rutina muy detallada para tomar las pastillas y para comer. No me hago a la idea de ir a una entrevista de trabajo y decirles que tengo que hacer esos cortes durante la jornada porque tengo VIH. ¿Quién me va a tomar? (Claudia, 38 años, 2010).³

Esta disyuntiva real y comprobada concluye o con el vínculo laboral, reforzando la situación de vulnerabilidad o termina con la adherencia a las consultas y tratamientos, con el riesgo consiguiente del deterioro de la salud. En clave de ciudadanía se dibuja claramente una tensión ética insostenible entre: el derecho a la salud o el derecho al trabajo o el derecho al estudio.

Los resultados del reciente estudio exploratorio sobre las situaciones de estigma y discriminación hacia las personas con VIH, implementado por un equipo

3. Tomado de: <http://www.ultimasnoticias.com.uy/hemeroteca/310510/prints/act11.html>

multidisciplinario conformado por integrantes de las organizaciones de la sociedad civil AMISEU, ASEPO, ICW, Red de personas viviendo con VIH, el Programa ITS/Sida – MSP y el apoyo de Naciones Unidas, describe lo que podría ser una fotografía actual de la vivencia cotidiana de las personas viviendo con VIH que si bien no permite generalizaciones ofrece pistas para la acción.

Si se toma como referencia el año 2010, cuatro organizaciones entrevistadas (AMISEU, ASEPO, Área Trabajo y VIH del PIT CNT y Red de personas viviendo con VIH) reportan un total de 69 denuncias recibidas, provenientes unas 2/3 de varones y el resto de mujeres. Del total de casos reportados:

- 72% ocurrieron en el ámbito de la salud, básicamente dificultades en el acceso al tratamiento y atención, falta de confidencialidad de parte del personal de la salud, precauciones injustificadas, comentarios inadecuados.
- 18% en el ámbito laboral, en particular despidos encubiertos y cambios en las condiciones de empleo,
- 8% en el sector educación, falta de confidencialidad por parte del cuerpo docente o autoridades, restricciones impuestas por el estado serológico (real o supuesto) de la persona, padre y/o madre.

Dentro del universo de las personas viviendo con VIH, debemos destacar especialmente la situación de las adolescentes y las mujeres y de niños y niñas, por la acumulación de vulnerabilidades y situaciones críticas ligadas a factores biológicos, sociales, culturales, socioeconómicos que incrementan los riesgos para el cuidado de la salud y el control de la infección, la calidad de vida y el ejercicio de sus derechos.

Las obligaciones del Estado

Respetar / Proteger / Cumplir

Obligación de respeto

Respetar los Derechos Humanos absteniéndose de provocar violaciones a los mismos, haciendo cesar cualquier acción que desde el Estado los provocara y proporcionando una reparación integral por las violaciones que hubiera cometido.

Obligación de protección

Proteger frente a la acción de terceros que causaran el perjuicio sobre las condiciones que garantizan el efectivo goce de los Derechos Humanos. En el marco del derecho internacional quienes tienen responsabilidad son los Estados y por tanto son quienes violan los Derechos Humanos por acción u omisión. Los actores particulares cometen delitos, la no protección por parte del Estado a sus ciudadanos frente a esos delitos constituye una violación por omisión de su obligación de protección.

Obligaciones de cumplimiento

Adoptar medidas para garantizar la progresiva realización de los Derechos Humanos de todas las personas que viven bajo la jurisdicción del Estado, empleando para ello hasta el máximo de los recursos de que disponga.

Como es sabido, el incremento de la infección por VIH en las jóvenes y las mujeres está estrechamente relacionado con las relaciones desiguales de género vigentes en nuestras sociedades, incluida la uruguayaya. Es decir, a las vulnerabilidades socioculturales derivadas de los prejuicios sexistas, la violencia basada en género y los comportamientos machistas, se suma la mayor susceptibilidad biológica de la mujer al VIH, ya que una relación heterosexual anal o vaginal sin protección es altamente infectante para la mujer. En ese sentido, las organizaciones de personas con VIH han repetidamente reclamado que la vivencia de la seropositividad de las adolescentes y las mujeres sigue, más allá del reconocimiento de logros en términos de políticas, servicios y normativas, seriamente comprometida si no se remueven las barreras al ejercicio efectivo de los derechos sexuales y reproductivos, a decidir sobre su cuerpo y su vida afectiva y reproductiva, al auto y mutuo cuidado, al reparto equitativo de las responsabilidades y tareas. Muchas veces, las mujeres con VIH continúan, por ejemplo, con la responsabilidad de ser proveedoras de los cuidados familiares además de la doble o triple carga laboral, en detrimento del cuidado de su propia salud.

Para niños, niñas y adolescentes afectados por el VIH, es decir incluyendo aquellos que viven efectivamente con VIH y quienes tienen familiares con VIH o son huérfanos por causa del VIH, la vivencia de la seropositividad, en general adquirida por transmisión vertical (evitable), representa un diferencial radical en sus procesos de crecimiento y desarrollo y en la mayoría absoluta se suma a situaciones de desventaja social, que es lo que constituye la principal fuente de vulnerabilidad.

Uno de los hechos más dramáticamente denunciados por las organizaciones sociales comprometidas con la protección de los derechos y calidad de vida de niñas, niñas y adolescentes es la persistencia de situaciones de discriminación en los centros educativos constatadas desde el propio nivel inicial y cuyos protagonistas son las autoridades, docentes o familias, y nunca los propios pares.

Por otro lado, como lo ha explicitado el estudio de UNICEF realizado en Uruguay sobre los huérfanos por VIH, más del 70% de las familias, básicamente madres y abuelas) hacen todos los esfuerzos posibles para asegurar el bienestar de niñas y niños, aun cuando la mayoría se encuentra por debajo de la línea de pobreza. Sin embargo, 3 de cada 10 hogares no hizo uso de ninguno de los programas sociales disponibles (pensión por discapacidad, canasta de alimentos, pase libre de transporte u otras prestaciones) lo que interpela fuertemente las modalidades de acceso y gestión de estos beneficios.

Nuestra vida no gira entorno al VIH, somos adolescentes como cualquier otra persona y queremos los mismos respetos que los otros reciben.⁴

4. Declaración del 1er. Encuentro de Adolescentes afectados por el VIH de América Latina y el Caribe, incluyendo jóvenes uruguayos, Perú, 2009.

Un marco internacional compartido de derechos humanos

Por años las personas viviendo con VIH venimos manifestando de diferentes maneras que la discriminación es la fuente más profunda de sufrimiento, la carga más difícil de llevar, más que el propio virus.⁵

Sin ninguna duda, la magnitud de la velocidad y amplitud de la generación del conocimiento respecto de la infección por VIH es un caso único en la historia moderna: descubrimiento del Virus de la Inmuno deficiencia Humana (VIH) en 1983, el logro de la primera prueba serológica en 1985 y, entre otros avances, la aprobación en 1996 de una nueva clase de fármacos antirretrovirales que cambió radicalmente las perspectivas de vida de las personas afectadas. En contraste, esos primeros años de epidemia mostraron con dureza en todos los continentes las consecuencias de las situaciones de rechazo social debidas al estigma y discriminación hacia las personas que vivían con VIH, obstaculizando seriamente las respuestas eficaces contra el VIH y generando una dinámica dañina de incremento de las vulnerabilidades y riesgos de exposición al VIH.

El estigma considerado como un proceso de desvalorización y devaluación de la persona por algún atributo arbitrario definido como deshonroso, indigno, malo (color de piel, lugar de residencia, orientación sexual ...o tener VIH) tiene como consecuencia el estar expuesto a sufrir acciones discriminatorias de exclusión

5. María José Fraga, Referente de Red de Personas con VIH - REDLA, 2012.

o distinción desfavorable de parte de otras personas. Esas posturas negativas y atentatorias de la dignidad de la persona, generan silencio, ocultamiento, miedo, vergüenza, baja autoestima, dificultando drásticamente la posibilidad de buscar apoyo, acceder a la atención de salud, adherir a los tratamientos. Pero también dificulta seriamente la continuidad laboral o educativa, o aún la permanencia en los espacios sociales cotidianos, por el temor a ser descubierto y rechazado. Al mismo tiempo, este entorno señalador fragiliza los intentos de promover la prevención, o de motivar el diagnóstico, por el distanciamiento de las personas que se opera con las situaciones que considera de “una enfermedad de otros” Además, el estigma por una serología positiva al VIH nunca opera en el vacío social, sino que se intersecta fuertemente con prejuicios existentes sobre los grupos más afectados (gays, hombres que tiene sexo con hombres (HSH), trabajadores sexuales masculinos y femeninos, usuarios de drogas, entre otros), reforzando los gestos discriminatorios.

Por lo tanto, muy tempranamente, surgieron a nivel global dos certezas básicas sobre las cuales debería articular la construcción e implementación de toda respuesta al VIH en los países: la certeza científica sobre los mecanismos de transmisión y prevención del VIH, y por lo tanto definiendo en el mismo movimiento los parámetros cotidianos para el manejo del riesgo y la convivencia más segura con el VIH; y la certeza ética sobre la centralidad de la protección y promoción de los derechos humanos para garantizar el pleno respecto a la dignidad, ciudadanía e inclusión social de las personas con VIH.

En ese sentido, las *Directrices Internacionales sobre el VIH/Sida y los Derechos*

*Humanos*⁶ elaboradas en 1996 a través de un proceso internacional de consulta multisectorial impulsado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos y el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida representan el primer marco conceptual compartido concebido para “ayudar a los Estados a dar una respuesta positiva de índole jurídica al VIH, que resulte eficaz para reducir la transmisión y efectos del VIH y el Sida, y que respete los derechos humanos y las libertades fundamentales”.

Las 12 Directrices, basadas en las lecciones y experiencias de la respuesta a la epidemia, articulan consistentemente las metas de los derechos humanos con los objetivos de salud pública, haciendo la protección de los derechos y la dignidad humana la condición de eficacia para reducir las vulnerabilidades y los riesgos al VIH de personas y comunidades. Se trata entonces de una herramienta práctica que contribuye a traducir las normas internacionales en orientaciones concretas para el diseño, planificación, coordinación e implementación de planes, programas y estrategias frente al VIH en clave de derechos humanos y salud pública.

En breve, las Directrices promueven un marco nacional efectivo de respuesta al VIH, apoyo a la participación comunitaria desde la formulación de las políticas y acciones, adecuación de la legislación sanitaria, penal y penitenciaria a los de-

6. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos y el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida, Francia, 2007.

Acceso a la justicia

El Estado debe garantizar que los individuos o grupos afectados por la violación de sus derechos, o cualquier ciudadano ante la situación de injusticia y de incumplimiento del Estado respecto de sus obligaciones, pueda disponer de recursos tanto judiciales como administrativos para exigir las responsabilidades y reparaciones que correspondieran de acuerdo a derecho. Estos recursos deben ser accesibles, ágiles, eficaces y no onerosos.

rechos humanos y contemplando los retos del VIH, fortalecimiento de la legislación contra la discriminación que garantice derechos y protección de los grupos más afectados por el VIH, incluyendo las mujeres y niñas/os, implementación de campañas educativas y de comunicación que reviertan el estigma y la discriminación en comprensión y aceptación, asegurar el acceso universal a la prevención, tratamiento, atención y apoyo, velar por la inclusión de los derechos humanos en los códigos deontológicos profesionales tanto en el sector público como privado, crear instituciones que garanticen, protejan y promuevan los derechos humanos por parte del Estado, y, finalmente, implementar toda forma de cooperación internacional sobre la protección de los derechos humanos en el contexto del VIH.

Conmemorando los diez años de la elaboración de estas Directrices en 2006, el Director de ONUSIDA y el Alto Comisionado de las Naciones Unidas afirmaban categóricamente:

... durante esta década, el papel de los derechos humanos en la respuesta a la epidemia y en el tratamiento de sus efectos se ha vuelto mas claro que nunca. El sistema internacional de derechos humanos reconoció explícitamente el estado serológico con respecto al VIH como un terreno prohibido de discriminación ... A medida que la epidemia ha ido evolucionando, las enseñanzas adquiridas a través de ella confirman que la protección de los derechos humanos en el contexto del VIH reduce el sufrimiento, salva vidas, protege la salud pública y asegura una respuesta eficaz al VIH.

Ante la pregunta del familiar del niño de si le cuento a fulano, que pue-

de ser el vecino, la maestra o la madre del amiguito, nosotros le decimos 'preguntate en que beneficia al niño que esa persona sepa que tu hijo tiene VIH'. Según la respuesta que te des, será tu conducta, sabiendo que el único parámetro es el beneficio para el niño (Stella Domínguez, Referente de FRANSIDA, 2011).

La centralidad de este foco ético y estratégico de los derechos humanos ha sido reafirmado sucesivamente en las 3 más importantes instancias internacionales en la última década y plasmada explícitamente en los compromisos firmados por los países, entre ellos Uruguay: la Declaración de compromiso⁷ en la Sesión Especial de la Asamblea de Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (UNGASS) de 2001 (firmada por 189 países), en la Declaración Política sobre el VIH/Sida⁸ de la Reunión de Alto Nivel de los Estados miembros de la ONU en 2006 (firmada por 192 países) y finalmente en la Declaración Política sobre el VIH/SIDA: intensificación de nuestro esfuerzo para eliminar el VIH/SIDA⁹ Reunión de Alto Nivel sobre el VIH y el Sida en Naciones Unidas de 2011.

7. Disponible en:

http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/publications/irc-pub03/aidsdeclaration_es.pdf

8. Disponible en:

http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/pub/report/2006/20060615_hlm_political-declaration_ares60262_es.pdf

9. Disponible en:

http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/document/2011/06/20110610_UN_A-RES-65-277_es.pdf

Nosotros... (Jefes de Estado y de Gobierno y representantes de Estado y de Gobiernos) nos comprometemos a redoblar los esfuerzos para promulgar, fortalecer o hacer cumplir, según proceda, leyes, reglamentos y otras medidas a fin de eliminar todas las formas de discriminación contra las personas que viven con el VIH y los miembros de grupos vulnerables y a asegurarles el pleno disfrute de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales, y en particular acceso, entre otras cosas a la educación, la herencia, el empleo, la atención de la salud, los servicios sociales y de salud, la prevención, el apoyo y tratamiento, la información y la protección jurídica, respetando al mismo tiempo su intimidad y la confidencialidad, y a elaborar estrategias para combatir el estigma y la exclusión social asociados a la epidemia (Declaración, 2006).

La participación de las personas con VIH: una exigencia ética, una acción estratégica

El estigma se expresa en el lenguaje... Una de las cosas que reivindicamos desde las organizaciones de personas viviendo con VIH es el no uso del término portador, cuando se refieren a nosotros. No portamos nada, tenemos un diagnóstico, que es el de VIH positivo, y por lo tanto pedimos que se elimine el uso de ese término (Pablo Nalerio, Referente de la Asociación de Minorías Sexuales del Uruguay (AMISEU), 2011).¹⁰

10. Para ampliar información: <http://ladiaria.com.uy/articulo/2011/5/mitos-prejuicios-y-desinformacion/>

Transformar declaraciones en acciones y principios en políticas apareció desde los primeros años de la epidemia como una preocupación prioritaria de las personas con VIH y se plasmaron tempranamente en los *Principios de Denver* elaborados apenas un par de años después de la emergencia de los primeros casos de personas con VIH. En ese documento primigenio, se enfatizaba en el respeto de los derechos de las personas que viven con el VIH a la libre determinación, la no discriminación y la participación activa en la toma de decisiones y fue el antecedente directo de lo que conocemos como el principio MIPA o GIPA (por sus siglas en inglés).

La *Declaración para la Mayor Participación de las Personas que viven con VIH/Sida* (MIPA) se firmó durante la Cumbre de París en 1994, como una afirmación clara del compromiso de los países firmantes de generar las condiciones para la inclusión de las personas con VIH en todos los niveles de discusión y decisión de las acciones, programas y políticas de respuestas a la epidemia.

El involucramiento de las personas con VIH es una condición de eficacia de la respuesta a la epidemia ya que permite incorporar la voz y los aportes de las personas directamente afectadas sobre los impactos, consecuencias y necesidades de la vivencia de la seropositividad en el día a día. Asociarlos en los procesos de diseño, implementación, seguimiento y evaluación de las acciones por el acceso universal a la prevención, atención, tratamiento y apoyo en VIH/Sida. Un papel estratégico que quiebra la lógica pasiva de las personas con VIH (y sus organizaciones) como meros receptores de servicios así como la lógica instrumental de exclusivos implementadores de actividades entre pares.

A nivel global, la relevancia estratégica de la participación de las organizaciones de las personas viviendo con VIH se ha traducido en su integración en los órganos de gobernanza de varias instancias multilaterales relacionadas con la respuesta global como son, entre las más relevantes, como son la Junta Coordinadora del Programa Conjunto de Naciones Unidas sobre VIH/Sida – ONUSIDA que reúne 11 Agencias de las Naciones Unidas o la Junta Directiva del Fondo Mundial de lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria.

En Uruguay, en estos 30 años de epidemia, los diversos colectivos de personas con VIH y ONGs integradas por personas con y sin VIH han logrado desplegar, a nivel nacional, pero también en el escenario regional y mundial, una serie de actividades sobre los aspectos más críticos de la epidemia. El compromiso ciudadano permanente de sus integrantes, incluyendo centralmente la actitud de perseverancia e incidencia de sus líderes, ha sido y es el componente básico que permite hasta nuestros días superar los obstáculos y dificultades de un contexto marcado por períodos de escasez de recursos, por ciertas debilidades organizacionales, por la sobrerrepresentación metropolitana, y ciertamente por entornos, aún, de rechazos, temores y prejuicios.

El triple foco de su accionar en la promoción de los derechos las personas con VIH, la movilización comunitaria en la respuesta y la búsqueda del acceso universal a la prevención, atención, tratamiento y apoyo ha constituido un aporte sustantivo a hacer más efectivo el cumplimiento de los derechos de las personas y de las obligaciones por parte del Estado y otros actores involucrados.

Acceso público a la información

En los momentos de elaboración de diagnósticos, de definición de planes de acción, en el monitoreo y en la evaluación de las políticas tienen que existir instancias de participación de la ciudadanía. Las opiniones planteadas en las instancias consultivas deben ser tomadas en cuenta. La decisión en última instancia continúa siendo una prerrogativa del Estado pero el Estado debe informar sobre lo planteado en las instancias de participación y de qué modo fue considerado.

A modo de síntesis enumeramos las acciones a nivel individual, comunitario y estratégico:

- Las actividades de consejería, contención y orientación entre pares, tanto en formato grupal como individual, en sus propias sedes, en los centros de salud o en líneas de atención telefónica, contribuyen a efectivizar un espacio protegido y amigable para procesar en confianza la situación de la seropositividad en la cotidianidad, el manejo de la comunicación y los vínculos, el abordaje de los tratamientos, la motivación para la adherencia, los hábitos saludables, la salud sexual y reproductiva, el acceso a las prestaciones sociales vigentes, el reclamo de los derechos, la gestión social y legal de las violaciones a los mismos y las situaciones de estigma y discriminación, incluyendo la denuncia pública y las acciones judiciales.
- Las actividades de diseño, implementación y seguimiento de actividades, programas y planes relacionados con el VIH, en particular a través de la CONASIDA – Mecanismo Coordinador País, en su doble papel de instancia intersectorial de discusión de las orientaciones estratégicas y acciones de respuesta a la epidemia y también de espacio de seguimiento y monitoreo del Proyecto país apoyado por el Fondo Mundial de lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria. Las contribuciones significativas en los procesos de planificación y elaboración del Plan Estratégico Nacional y de producción de los diversos informes de rendición de cuentas sobre los logros alcanzados por la respuesta en el país (UNGASS, Informe de Progreso, MEGAS, Acceso Universal, entre otros).
- Las actividades de sensibilización social e incidencia política amplificando de manera oportuna los casos de violaciones puntuales de discriminación

y de violaciones a los derechos humanos, de disponibilidad o desabastecimiento de medicamentos, pero también impulsando temas claves en la agenda pública como la concientización sobre el acceso oportuno a los tratamientos, la calidad de la atención y la calidad de vida de las personas con VIH, el foco en grupos expuestos como las mujeres, niñas, niños y adolescentes, incluyendo la producción de conocimientos sobre el impacto de la violencia basada en género en la infección de las mujeres, el diagnóstico de las violaciones a los derechos humanos en los ámbitos laborales, educativos y de la salud, el seguimiento de las políticas en salud sexual y reproductiva.

- Las actividades comunitarias de prevención de la infección desarrolladas desde un enfoque de derechos humanos, equidad de género y respeto de la diversidad que han abarcado desde la sensibilización hasta la capacitación orientadas a población en general y/o grupos específicos (jóvenes, personas privadas de libertad, grupos de la diversidad sexual, trabajadores de la salud, docentes, activistas sociales, etc.) a través de múltiples formatos metodológicos, e incluyendo la producción de diversos materiales conceptuales y didácticos de apoyo así como variada folletería de difusión sobre los más diversos tópicos relacionados con la epidemia (salud de la mujer positiva, realización del diagnóstico de VIH, prevención en cárceles, aspectos nutricionales, cuidados para HSH, etc.).

Sin duda, el logro más destacable por su efecto simbólico y político del proceso de movilización y participación de las organizaciones ha sido transformar pacientes en sujetos empoderados de conocimientos, de experticia clave en muchos casos, en ciudadanos activos protagonistas del reclamo y promoción de sus

derechos. Escapando a la victimización y al lugar pasivo de beneficiario receptor de servicios, las personas con VIH han contribuido a elevar notablemente el nivel de visibilidad de la epidemia, con rostros y palabras, y la han connotado sacándola de la estrechez de un tema biomédico para colocarla estratégicamente en la agenda social y política de la sociedad. Un proceso de reflexión, discusión y acción que evitó el foco exclusivo en el VIH como problemática per se, sino que tempranamente lo articuló con las determinantes sociales duras que estructuran la sociedad, las desigualdades sociales, los diferentes accesos a bienes sociales y culturales por variable geográfica, las asimetrías de género, la estructura de mitos y prejuicios, las actitudes remanentes de lesbo-homofobia.

Desafíos en derechos humanos y políticas públicas en el contexto del VIH

Nosotros le pedimos que no digan su condición de VIH en la escuela porque si no, son discriminados...Es un problema importantísimo, porque, a su vez, esto le crea un conflicto al niño cuando está pasando a la adolescencia: “tengo una enfermedad que no la tengo que decir, ¿por qué no la tengo que decir?”.Desde punto de vista psicológico crea un conflicto muy importante.¹¹

11. Dr. Jorge Quián, Director del Centro Nacional de Referencia Obstétrico Pediátrico en VIH/Sida, Hospital Pereira Rossell, 2012. Por más información, ver: http://www.180.com.uy/articulo/15481_El-10-de-los-ninos-con-VIH-son-huerfanos.

En los últimos años, la respuesta a la epidemia se ha enmarcado en un período que puede definirse de profundización de la ciudadanía plena y la ampliación de las políticas públicas en salud, educación y derechos humanos. Como lo expresa el Informe país sobre el progreso del cumplimiento de los compromisos asumidos por Uruguay a la firma de la Declaración Política del 2006, *“dichas reformas ofrecen el marco normativo que permite desarrollar la respuesta política a la epidemia y a sus grandes determinantes (pobreza, vulnerabilidad social, exclusión, inequidad de género, entre otras) y revelan un gran esfuerzo multisectorial, con especial protagonismo del Gabinete Social, integrado por los Ministerios de Salud Pública, Desarrollo Social, Educación y Cultura, Trabajo y Seguridad Social entre otros actores claves”*.

Asimismo, la aprobación de una serie de instrumentos jurídicos que hacen a los determinantes sociales, sanitarios, educativos y de derechos humanos vinculados a la epidemia configuran ciertamente un entorno más favorable para la protección y promoción de los derechos de las personas con VIH y abre una serie de oportunidades para la incidencia política de las organizaciones de la sociedad civil vinculadas a la respuesta. En ese sentido deben destacarse la sanción y promulgación de las siguientes leyes:

- Ley 18.131 Creación del Fondo Nacional de Salud.
- Ley 18.161 Administración de los Servicios de Salud del Estado.
- Ley 18.211 Creación del Sistema Integrado de Salud.
- Ley 18.335 Regulación de los Derechos y Obligaciones de los Pacientes y Usuarios de los Servicios de Salud.

- Ley 18.426 Defensa del Derecho a la Salud Sexual y Reproductiva.
- Decreto del Poder Ejecutivo, 001-3-6712/2010, respecto al acceso universal de los métodos anticonceptivos.
- Ley 18.620 Ley de Reconocimiento al Derecho de la Identidad de Género, Cambio Registral de Nombre y Sexo.
- Ley 18.561 Prevención y Sanción del Acoso Sexual en Ámbito Laboral y Docente.
- Ley 18.331 Protección de Datos Personales y Recurso de “Habeas Data”.
- Ley 18.381 Derecho de Acceso a la Información Pública.

Y como simple recordatorios, las anteriormente votadas:

- Ley 17.817: Lucha contra el Racismo, la Xenofobia y la Discriminación
- Ley 18.104: Igualdad de Derechos y Oportunidades entre hombres y mujeres en la República
- Ley 14.113: Convenio Nro. 111 de 25/6/58 de la OIT Convenio relativo a la discriminación en materia de empleo y ocupación

Por otra parte, la CONASIDA-MCP aprobó y validó el Plan Estratégico Nacional (2006-2010) y el Marco de Resultados elaborado en 2010-2011 que constituyen los insumos del Plan Estratégico Nacional 2012-2016, estructurado bajo los principios rectores del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS): universalidad, equidad, continuidad, oportunidad y calidad.

Por lo tanto, el país dispone hoy de un ordenamiento jurídico nacional así como de un conjunto de disposiciones derivadas del ámbito internacional a través de

Acceso público a la información

En los momentos de elaboración de diagnósticos, de definición de planes de acción, en el monitoreo y en la evaluación de las políticas tienen que existir instancias de participación de la ciudadanía. Las opiniones planteadas en las instancias consultivas deben ser tomadas en cuenta. La decisión en última instancia continúa siendo una prerrogativa del Estado pero el Estado debe informar sobre lo planteado en las instancias de participación y de qué modo fue considerado.

la firma de tratados y convenciones que constituyen tanto el reconocimiento de una serie de derechos como las herramientas para lograr su efectivo cumplimiento. Sin embargo, estos avances en la normativa jurídica, no podemos olvidar que la situación de la serología positiva continúa representando para las personas afectadas una situación problemática con múltiples facetas que no pueden ser obviamente encaradas exclusivamente desde la atención en salud. Requieren de abordajes integrales y de articulaciones intersectoriales, pero para lograrlo se precisa impulsar el debate plural sobre las políticas públicas existentes en VIH y abrirse a debates renovadores.

Coexisten actualmente múltiples recursos, dispositivos y prestaciones desde la Intendencia Municipal de Montevideo (IMM), desde el MIDES, desde el BPS, desde el MSP, desde el MEC y como vimos desde la sociedad civil, que sin duda se adecuarían con mayor eficacia a las necesidades sentidas y adquirirían mayor impacto en la calidad de vida de las personas con VIH si se articularan consistentemente en una ventanilla intersectorial única de acceso disponible desde el momento del diagnóstico confirmatorio positivo.

En el contexto actual de control de la infección por medio de los antirretrovirales, lo cual la ha tornado una afección crónica, son pocas las situaciones en las cuales se da la situación clínica que habilita solicitar la prestación por discapacidad o invalidez para la actividad laboral. Sin embargo, las limitaciones que impone el propio mercado laboral, sea en términos de discriminación o de temor a ser identificado o a poder mantener las exigencias rigurosas del tratamiento (horas y condiciones de ingestas, efectos secundarios, etc.), restringen

seriamente las oportunidades laborales en muchos casos y hacen que la pensión se vuelva un recurso imprescindible para mantener un mínimo ingreso y resolver situaciones de reales carencias. Afirmar que la condición de vivir con VIH no es una discapacidad y permite continuar con una vida plena ha sido la máxima central de todas las movilizaciones de la sociedad civil desde el inicio de la epidemia en la mayoría de los países, por la inclusión laboral y contra toda forma de discriminación y estigma, o aún victimización, pero es preciso repensar cómo contemplar la especificidad de una serología positiva inmersa en otras vulnerabilidades. Las necesidades nutricionales y alimenticias que impone la medicación antirretroviral son también condición de adherencia, definiendo por lo tanto una situación de bienestar individual tanto como un tema crítico de la agenda de salud pública (riesgo de cepas resistentes, necesidad de cambio de planes terapéuticos más costosos, incremento de internaciones, etc.).

Otra oportunidad clave la representa la Institución Nacional de DDHH y Defensoría del Pueblo (INDDHH), creada por la Ley 18.446 de diciembre de 2008 e instalada en junio del 2012, por su carácter autónomo e independiente y sus amplias potestades para investigar y realizar recomendaciones, abre una oportunidad inédita en nuestro país para integrar la temática de la epidemia del VIH a su mandato, atribuciones y actividades con el fin de garantizar y promover los derechos de las personas con VIH y de los grupos más expuestos.

La experiencia internacional muestra el papel relevante de esta institución en su contribución a una respuesta a la epidemia más eficaz basada en la protección de los derechos y las libertades fundamentales de las personas afectadas. Entre

otras actividades relevantes, la INDDHH puede aportar significativamente a:

- La revisión y modificaciones de las leyes que tengan un impacto sobre el VIH, mejorando la legislación vigente, generando recomendaciones para una aplicación más efectiva, promoviendo normativas que aborden necesidades no contempladas o ajustándolas a los compromisos internacionales asumidos por el Estado.
- El seguimiento de la implementación de las leyes en las políticas y programas relacionados con el VIH, evaluando su consistencia y coherencia con los objetivos propuestos así como identificar las barreras para su efectivo cumplimiento.
- La recepción, investigación y relatoría de las demandas y situaciones de violaciones de los derechos humanos relacionados con el VIH, promoviendo recomendaciones para la prevención y sanción del estigma, la discriminación y las desigualdades hacia las personas afectadas.
- La sensibilización social sobre el VIH y los derechos humanos a través del impulso de acciones de educación e información sistemáticas que reviertan las actitudes de discriminación y estigma y promuevan actitudes inclusivas, solidarias y respetuosas de la diversidad.

En definitiva, a modo de cierre, queremos resaltar el escenario normativo y social más favorable y esperanzador para la respuesta al VIH que se perfiló notoriamente en estos últimos años, representando una oportunidad para consolidar, armonizar y profundizar la protección de los derechos y ciudadanía de las personas viviendo con VIH, desde la equidad de género y el respeto pleno de la diversidad. Una ventana política, programática y cultural que se abre tam-

Acceso público a la información

En los momentos de elaboración de diagnósticos, de definición de planes de acción, en el monitoreo y en la evaluación de las políticas tienen que existir instancias de participación de la ciudadanía. Las opiniones planteadas en las instancias consultivas deben ser tomadas en cuenta. La decisión en última instancia continúa siendo una prerrogativa del Estado pero el Estado debe informar sobre lo planteado en las instancias de participación y de qué modo fue considerado.

bién para continuar trabajando en el abordaje de las situaciones específicas de los grupos más expuestos a la epidemia, gays y otros hombres que tienen sexo con hombres, personas Trans, básicamente, así como las adolescentes, mujeres y niñas y niños. Arduas tareas y complejos desafíos que, como la historia de la epidemia nos muestra, pueden desembocar en mayores resultados y beneficios estratégicos si se gestionan desde espacios y agendas intersectoriales, y por sobre todo, si integran como dinámica clave la participación efectiva de la sociedad civil comprometida con la respuesta. La pelea por el derecho a la vida y a la felicidad compartida es compromiso de todos y todas.

*Hoy soñé que nuestros deseos eran nuestros derechos y que nuestros derechos eran una reconocida verdad, y que nuestra verdad era jamás abandonar la lucha y que nuestra lucha era mantener viva la esperanza. Entonces desperté y salí a la calle con la cabeza erguida a enfrentarme con la vida para que pronto, muy pronto, nuestra esperanza, mi sueño, sea nuestra realidad”.*¹²

Anexo

Declaración de los derechos fundamentales de las personas que viven con el VIH, Conferencia de Montreal, 1988.

Considerando:

- que el SIDA, desde el punto de vista de la medicina, es una enfermedad como las otras;
- que el SIDA es una epidemia mundial y que es preciso un esfuerzo colectivo mundial para detenerla · que no existe peligro de contagio del SIDA excepto a través de relaciones sexuales sin precauciones adecuadas, de la transfusión de sangre infectada y de la transmisión de la madre infectada al feto o al bebé;
- que desde el punto de vista planetario es la Humanidad la que se encuentra seropositiva, no existiendo una “minoría” de enfermos;
- que contra el pánico, los prejuicios y la discriminación, la práctica de la solidaridad es esencial;

Por todo ello Proclamamos:

1. Todas las personas tienen derecho a la información clara, exacta y científicamente fundada acerca del SIDA, sin ningún tipo de restricción. Las personas que viven con el virus del SIDA tienen derecho a informaciones específicas sobre su condición de tales.
2. Todas las personas que viven con el virus del SIDA tienen derecho a la asistencia y al tratamiento, suministrados ambos sin ninguna restricción y garantizando su mejor calidad de vida.

3. Ninguna persona que viva con el virus VIH / SIDA será sometido a aislamiento, cuarentena o cualquier tipo de discriminación.
4. Nadie tiene derecho a restringir la libertad o los derechos de las personas por el único motivo de que estas personas convivan con el virus VIH / SIDA, cualquiera sea su raza, nacionalidad, religión, ideología, sexo u orientación sexual.
5. Toda persona que viva con el virus VIH / SIDA tiene derecho a la participación en todos los aspectos de la vida social. Toda acción que tienda a recusar a las personas que conviven con el VIH / SIDA para un empleo, un alojamiento, una asistencia o a privarlos de ello, o que tienda a restringirles la participación en las actividades colectivas, escolares y/o militares debe ser considerada discriminatoria y punida por la ley.
6. Todas las personas tienen derecho a recibir sangre y hemoderivados, órganos o tejidos que hayan sido rigurosamente analizados y comprobada en ellos la ausencia del virus del SIDA.
7. Nadie podrá hacer referencia a la enfermedad de alguien, pasada o futura, o al resultado de sus análisis para el SIDA sin el consentimiento de la persona involucrada. La privacidad de la persona que vive con el virus VIH / SIDA deberá ser asegurada por todos los servicios médicos y asistenciales.
8. Nadie será sometido compulsivamente, en ningún caso, a los análisis para el SIDA. Estos deberán ser usados exclusivamente para fines diagnósticos, para el control de transfusiones y trasplantes y para estudios epidemiológicos, pero jamás para ningún tipo de control de personas o poblaciones. En todos los casos de análisis los involucrados deberán ser informados previamente y los resultados deberán ser comunicados por un profesional competente.

Acceso público a la información

En los momentos de elaboración de diagnósticos, de definición de planes de acción, en el monitoreo y en la evaluación de las políticas tienen que existir instancias de participación de la ciudadanía. Las opiniones planteadas en las instancias consultivas deben ser tomadas en cuenta. La decisión en última instancia continúa siendo una prerrogativa del Estado pero el Estado debe informar sobre lo planteado en las instancias de participación y de qué modo fue considerado.

9. Todas las personas que viven con el virus VIH/SIDA tienen derecho a comunicar sólo a las personas que él desee hacerlo su estado de salud o el resultado de sus análisis.
10. Toda persona que viva con el virus tiene derecho a la continuación de su vida civil, profesional, sexual y afectiva. Ninguna acción podrá restringir sus plenos derechos a la ciudadanía.

Datos útiles

Contactos de organizaciones de apoyo a las personas viviendo con VIH

- Línea Sida, Sexualidad y Derechos, 08003131
- Asociación de ayuda al sero positivo–ASEPO, asociacionasepo@gmail.com
- Red de personas viviendo con VIH–REDLA, pacientes_del_seic@hotmail.com
- Asociación de Minorías Sexuales–AMISEU, coordinacion@amiseu.org.uy
- FRANSIDA, fransida@adinet.com.uy
- Grupo Vida y Esperanza, MLCM+, esperanza-yvida@hotmail.com
- ICW – Capítulo Uruguay, icwuruguay@gmail.com

15

Hablando de derechos | DESC + A
Charlas de formación en derechos humanos