

Mujeres embarazadas que viven con VIH/SIDA:

¿Cómo proteger los derechos humanos en los programas para prevenir la transmisión del VIH de madre a hijo?¹

En la medida en que los gobiernos alrededor del mundo luchan por hacerle frente a la pandemia del SIDA, los esfuerzos para prevenir la infección se centran cada vez más en las mujeres embarazadas. La disponibilidad de medicamentos aptos para prevenir la transmisión del VIH durante el embarazo, el parto y el postparto crea, sin duda, nuevas oportunidades para disminuir la propagación del virus. Por ello, los gobiernos han comenzado a desarrollar programas para facilitar el acceso de las mujeres embarazadas a estos medicamentos.² Estas iniciativas, denominadas programas de Prevención de la Transmisión de Madre a Hijo (PTMH), permiten a las mujeres embarazadas reducir significativamente la probabilidad de que sus hijos nazcan con VIH.

Si bien los programas de PTMH reportan importantes beneficios—tanto para las mujeres, como para sus hijos,³ y para la sociedad—resulta fundamental que los gobiernos los implementen tomando en consideración, por un lado, la experiencia de las mujeres que viven con VIH/SIDA y por el otro, respetando sus derechos humanos. Los programas de PTMH han sido concebidos primordialmente como programas de prevención para bebés, soslayando, en consecuencia, las preocupaciones de las mujeres que viven con VIH/SIDA. Sin embargo, en toda instancia en que se presten servicios de salud a las mujeres, éstas tienen derechos como pacientes. Por último, un enfoque que respete los derechos humanos de las mujeres garantizará que sus bebés y familias estén mejor atendidos.

Este documento aborda los estándares de derechos humanos fundamentales que los gobiernos deben adoptar al diseñar los programas de PTMH. Estos estándares incluyen los requisitos de consentimiento informado, confidencialidad proveedor-paciente y acceso a servicios de salud sin discriminación. El documento concluye con recomendaciones a fin de asegurar que las acciones de los gobiernos encaminadas a la prevención, tratamiento y atención del VIH respeten, protejan y garanticen la dignidad y los derechos humanos de las mujeres. De lo contrario, los programas de PTMH no sólo reforzarán la marginalidad de las mujeres, sino que al final serán ineficaces.

El VIH/SIDA y su costo para las mujeres

Las mujeres heterosexuales son el grupo que muestra los mayores aumentos en la prevalencia del VIH/SIDA. ONUSIDA calcula que, en África subsahariana, la probabilidad de que las mujeres resulten infectadas por VIH es al menos 1,3 veces mayor que en el caso de los hombres. Entre los grupos etarios más jóvenes, tales como aquellos entre 15–24 años, las mujeres presentan una probabilidad de ser infectadas tres veces mayor que los hombres. En Europa Oriental, las tasas de infección están aumentando entre las mujeres: En Rusia, el país en la región más afectado por la pandemia, el 38% de los casos de VIH diagnosticados durante el 2003 correspondía a mujeres, en comparación con el 24% durante 2001. En Asia también está aumentando la cantidad de mujeres que viven con VIH/SIDA, siendo la transmisión del VIH entre cónyuges una forma de transmisión más importante que en el pasado. En Estados Unidos, las mujeres afroamericanas representan una proporción creciente de los nuevos casos de infección, y el SIDA se ha transformado en una de las tres principales causas de muerte entre las mujeres afroamericanas de 35–44 años.

Fuente: ONUSIDA & OMS, *Aids Epidemic Update December 2004*, 2004, pp. 7-9.

I. Antecedentes

A. LA DISCRIMINACIÓN CONTRA LAS MUJERES Y EL VIH/SIDA

Las intersecciones entre la discriminación de género y la asociada con el VIH/SIDA han sido comentadas ampliamente.⁴ Se sostiene, por ejemplo, que las mujeres son fisiológicamente más susceptibles que los hombres a contraer el VIH a través de una relación sexual vaginal no protegida,⁵ y la gran mayoría de las mujeres que viven con el VIH se ha infectado de esta forma. En la vulnerabilidad fisiológica de las mujeres frente a la infección por VIH influyen la violencia sexual y doméstica, y la arraigada desigualdad social y económica de la mujer dentro del matrimonio y las relaciones íntimas.⁶ La transmisión del VIH entre cónyuges se está volviendo cada vez más frecuente; incluso existen indicios de que las mujeres casadas tienen un mayor riesgo de infección que las mujeres solteras. Por ejemplo, las adolescentes casadas de algunos países africanos están contrayendo el VIH más rápidamente que las adolescentes solteras y sexualmente activas.⁷

Las mujeres también han sufrido de manera desproporcionada la discriminación contra las personas que viven con VIH/SIDA. La pandemia ha provocado un incremento de la violencia basada en el género. En efecto, las mujeres VIH-positivas son atacadas, se les impide tener hijos, son despedidas de sus trabajos, repudiadas, rechazadas por

¿Cómo proteger los derechos humanos en los programas de PTMH?

sus familias y comunidades, y a veces, incluso, asesinadas.⁸ Además, enfrentan una mayor probabilidad que los hombres de ser consideradas responsables de propagar la enfermedad y de ser promiscuas.⁹ Por temor a la violencia, la estigmatización y el ostracismo, muchas mujeres evitan realizarse pruebas de detección del VIH, eludiendo, así, el acceso a información fundamental sobre su salud y excluyéndose de programas para prevenir la transmisión del VIH a sus recién nacidos.¹⁰

B. LA PREVENCIÓN DE LA TRANSMISIÓN MADRE A HIJO (PTMH) DEL VIH

“Cuando se descubrió que yo era [VIH] positiva, nadie me habló sobre mi bienestar. El doctor me dijo que me realizara una interrupción médica del embarazo, puesto que yo no tenía derecho a pasar la infección a mi bebé”.

Mujer en Mumbai, India, de PANOS & UNICEF, *Stigma, HIV/AIDS and Prevention of Mother-to-Child Transmission*, 2001, p. 28, disponible en http://www.unicef.org/evaldatabase/files/Global_2001_Stigma_report.pdf.

Los programas de PTMH son una iniciativa para reducir la tasa de transmisión del VIH de una mujer a su feto o recién nacido durante el embarazo, el parto o el período postparto. En todo el mundo, aproximadamente 2,2 millones de niños viven actualmente con VIH.¹¹ La principal causa del VIH/SIDA entre los niños es la transmisión del VIH durante el embarazo, el parto y la lactancia.¹² La mortalidad infantil ha aumentado considerablemente en muchos países de África subsahariana debido a la infección por VIH—tanto como resultado de la transmisión vertical (que aumenta la morbilidad infantil), como a consecuencia del impacto general de las muertes relacionadas con el VIH sobre el sistema de prestación de servicios de salud.¹³

En ausencia de un tratamiento, el riesgo de que un recién nacido adquiera el VIH de su madre que vive con VIH/SIDA varía entre el 15% y el 30% entre las mujeres que no amamantan a sus hijos.¹⁴ El riesgo de transmisión aumenta cuando una mujer tiene una mayor carga viral (es decir, que se infectó recientemente con VIH o se encuentra en un grado avanzado de la enfermedad), o si un recién nacido es expuesto directamente a los fluidos corporales infectados de la madre durante el parto.¹⁵ Si el hijo de una mujer VIH-positiva no contrae el virus durante el embarazo o el parto, se calcula que tiene una probabilidad del 5–20% de adquirir el virus a través de la leche materna.¹⁶

Los programas de PTMH han sido desarrollados tan rápido como ha sido posible para prevenir la tragedia de que los niños adquieran el VIH a través de sus madres, ya sea *in utero*, durante el parto o a través de la lactancia materna. Los programas de PTMH intentan prevenir la transmisión del VIH a través de las siguientes estrategias:

- a) prevenir la infección por VIH entre todas las personas, en especial entre mujeres en edad reproductiva (promoviendo la educación sobre el VIH/SIDA, ampliando el acceso a los condones y mejorando la condición social de las mujeres);

- b) prevenir embarazos no planificados entre las mujeres VIH-positivas (mediante planificación familiar y mejores servicios de salud reproductiva); y
- c) reducir la transmisión del VIH durante el embarazo, el parto y el período postparto (a través de la administración de terapia antiretroviral, prácticas de partos sin riesgo tales como la cesárea, y el apoyo y consejería sobre métodos de alimentación para infantes).¹⁷

La tercera estrategia es el método más común usado por los programas centrados específicamente en las mujeres embarazadas que viven con VIH/SIDA.

Desde 1994, estudios clínicos en varios países han mostrado que la tasa de transmisión del VIH puede disminuir drásticamente administrando a las mujeres embarazadas y a sus infantes un breve tratamiento a base de zidovudina. Más recientemente, un estudio realizado en 1999 en Uganda mostró que también podría usarse nevirapina para disminuir la transmisión madre a hijo, y que ésta tiene una eficacia similar a la zidovudina.¹⁸ La reducción de la transmisión madre a hijo representa grandes posibilidades: la profilaxis antiretroviral próxima al momento del parto, por ejemplo, puede reducir la transmisión a la mitad en las poblaciones que amamantan;¹⁹ en Estados Unidos y en otros países industrializados,²⁰ la adopción de tratamiento antiretroviral, ha disminuido las tasas de transmisión de la madre al hijo al 2%.

Muchos países están implementando actualmente proyectos piloto o programas de PTMH. Iniciativas internacionales recientes han incrementado el número de programas de PTMH en el Este y Sur de África y han establecido programas adicionales en el Caribe, partes de África Occidental y Central, partes de Europa Oriental y partes de Asia Central y Suroriental.²¹ No obstante, muchos países aún no tienen programas de PTMH y aquellos que sí tienen han experimentado dificultades para incrementar el acceso a servicios de PTMH.²² En Botswana, por ejemplo, el 34% de las mujeres embarazadas VIH-positivas reciben tratamiento PTMH—estadística cercana al máximo observado—en contraste con sólo el 0.1% de las mujeres embarazadas VIH-positivas en Guyana.²³ Se estima que sólo un 1% de las mujeres embarazadas VIH-positivas en los países gravemente afectados por la pandemia del VIH/SIDA tiene acceso a servicios de PTMH.²⁴

II. Programas de PTMH y derechos humanos de las mujeres

“Donde las personas y comunidades son capaces de hacer valer sus derechos— a la educación, a la libertad de asociación, a la información y, lo más importante, a la no discriminación—disminuye el impacto del VIH y el SIDA sobre las personas y la sociedad... La protección y promoción de los derechos humanos es esencial, por tanto, para prevenir la propagación del VIH y mitigar el impacto social y económico de la pandemia”.

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, *Introduction to HIV/AIDS and Human Rights*, disponible en <http://www.ohchr.org/english/issues/hiv/introhiv.htm> (revisado en línea el 28 de julio, 2005).

Los programas de PTMH involucran ciertos derechos humanos fundamentales como el derecho a la libertad, a la seguridad personal, a la privacidad, a la salud y a estar libre de discriminación.²⁵ Estos derechos se ven amenazados cuando se niega a las mujeres la oportunidad de proporcionar un consentimiento informado para someterse a la detección y tratamiento del VIH, cuando no se respeta su derecho a la confidencialidad, y cuando su participación en estos programas contribuye a aumentar la discriminación y el estigma asociado al VIH/SIDA.

A. CONSENTIMIENTO INFORMADO

“Los encargados del programa [para prevenir la transmisión vertical] nos dicen que no podemos dar toda la información [porque dicen que puede confundir a las mujeres]. Tal vez un 2 por ciento tiene toda, TODA, la información. De hecho, el otro día había una mujer [embarazada] que me dijo: ‘Por mi hijo hago todo, pero me tienen que dar toda la información’”.

Entrevista de Human Rights Watch con un consejero sobre VIH/SIDA [nombre reservado] en un hospital público, Santiago, República Dominicana, 19 de enero, 2004, HUMAN RIGHTS WATCH, *Una prueba de desigualdad: discriminación contra mujeres viviendo con VIH en la República Dominicana*, 2004, p.33, disponible en <http://hrw.org/spanish/informes/2004/dr0704/dr0704sp.pdf>.

El respeto por el derecho de toda persona a otorgar consentimiento informado se fundamenta en el concepto de integridad física, el cual se encuentra formalmente protegido dentro de los derechos a la seguridad personal,²⁶ a la libertad,²⁷ a la privacidad²⁸ y a la salud.²⁹ El derecho de las mujeres a la integridad física exige que se respeten sus decisiones en el marco de las intervenciones de salud—entre ellas la detección y tratamiento del VIH. Ahora bien, para tomar decisiones apropiadas respecto de su salud, las mujeres deben tener acceso a información confiable acerca del tratamiento o las pruebas propuestas.

En su resolución sobre los derechos de las personas con enfermedad mental, la Asamblea General de las Naciones Unidas define el consentimiento informado en el ámbito de las intervenciones médicas como aquél que es otorgado “libremente y sin amenazas ni persuasión indebida”.³⁰ Antes de entregar su consentimiento, un/una paciente debe recibir “información adecuada y comprensible presentada en una forma y un lenguaje accesible para el paciente” acerca del propósito del tratamiento, de otras modalidades posibles de tratamiento y de “los posibles dolores o molestias, riesgos y efectos secundarios del tratamiento propuesto”.³¹ Más aún, el Comité de las Naciones Unidas para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer ubica el derecho a emitir un consentimiento informado dentro de la esfera de protección del artículo 12, relativo a la salud, de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer. El Comité define el derecho a emitir un consentimiento informado de la siguiente manera:

“Las mujeres tienen el derecho a estar plenamente informadas por personal debidamente capacitado de sus opciones al aceptar tratamiento o investigación, incluidos los posibles beneficios y los posibles efectos desfavorables de los procedimientos propuestos y las opciones disponibles”.³²

Se debe garantizar que un proceso de consentimiento informado preceda a la realización de pruebas de detección y a la administración de tratamiento para el VIH/SIDA. La consejería debe ser parte integral de la decisión de las mujeres respecto a conocer su condición de VIH y a su participación en programas de PTMH.

1. PRUEBAS Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

“Si [una mujer] descubre que es VIH-positiva, está firmando tres muertes: muerte psicológica, muerte social y después muerte física. ¿No cree Ud. que es demasiado?”

Mujer en Koudougou, Burkina Faso, en PANOS & UNICEF, *Stigma, HIV/AIDS and Prevention of Mother-to-Child Transmission*, 2001, p. 33, disponible en http://www.unicef.org/evaldatabase/files/Global_2001_Stigma_report.pdf.

A medida que la disponibilidad de programas para prevenir la transmisión del VIH de madre a hijo crece, se genera un fuerte incentivo para incrementar la participación de las mujeres en estos programas aumentando, para ello, la detección del VIH entre las mujeres embarazadas. Expandir el acceso de las mujeres a la detección del VIH durante el embarazo es un componente necesario de toda campaña para prevenir la transmisión del virus de madre a hijo. Sin embargo, es fundamental que los esfuerzos por incrementar la detección del VIH durante el embarazo sean acompañados por el compromiso de que las mujeres reciban consejería previa a la realización de las pruebas de detección. Los gobiernos no deben perder de vista el derecho de toda mujer a tomar decisiones informadas acerca del cuidado de su salud, incluida la decisión de conocer

¿Cómo proteger los derechos humanos en los programas de PTMH?

su condición respecto del VIH. Cuando las mujeres son obligadas a someterse a una prueba de VIH o esta prueba se les practica sin que lo sepan o sin que hayan otorgado su consentimiento informado, sus derechos humanos fundamentales son gravemente comprometidos.

Obligar a una mujer a someterse a pruebas de detección de VIH constituye la amenaza más evidente al derecho de emitir un consentimiento informado, y “puede constituir una privación de libertad y una infracción del derecho a la seguridad de la persona”, conforme a las Directrices Internacionales sobre el VIH/SIDA y los Derechos Humanos. Dichas directrices fueron promulgadas con el fin de coayudar a los estados a traducir los principios de derechos humanos en prácticas concretas en el contexto del VIH/SIDA.³³ Las directrices advierten que, desde el punto de vista de salud pública, “no existe *ninguna justificación* para exigir dichas pruebas de manera obligatoria” ya que “el respeto por el derecho a la integridad física exige que las pruebas de detección sean voluntarias y que ninguna de ellas se lleve a cabo sin haber obtenido consentimiento informado”.³⁴ Más aún, ONUSIDA reitera que las pruebas sólo se pueden realizar si se ha obtenido un consentimiento informado—un consentimiento que sea tanto informado como voluntario.³⁵

Aún cuando no sean impuestos, los exámenes de rutina a instancia del proveedor de servicios de salud—práctica que ha recibido cada vez más apoyo como una manera de aumentar las tasas de detección de VIH entre las mujeres embarazadas—³⁶ pueden implicar una amenaza para el derecho de las mujeres a otorgar un consentimiento informado. Si bien ONUSIDA y la OMS sostienen que “ante las pruebas de rutina propuestas por el proveedor de servicios de salud...las pacientes conservan su derecho a rehusarse, el llamado enfoque ‘opt-out’”, muchos médicos creen erróneamente que las pruebas que ofrecen, específicamente las de rutina, no requieren de la obtención de un consentimiento informado.³⁷ Además, es posible que muchas mujeres—particularmente las más jóvenes o las que no cuentan con recursos para acceder a educación—no comprendan que tienen derecho a rehusarse a dichas pruebas.³⁸ La existencia de un consentimiento pleno e informado resulta aún más cuestionable cuando la primera

ONUSIDA y la OMS definen cuatro tipos diferentes de pruebas y las clasifican según si la prueba es propuesta por el cliente (pruebas voluntarias) o por el proveedor (pruebas de diagnóstico, ofrecimiento rutinario de pruebas a todos los clientes, y pruebas obligatorias).

- El término pruebas de detección voluntaria alude a pruebas de detección realizadas a solicitud del usuario.
- Las pruebas de diagnóstico son las pruebas indicadas cuando un paciente presenta señales o síntomas que concuerdan con enfermedades relacionadas con el VIH o SIDA.
- Ofrecimiento rutinario de pruebas de detección alude a las pruebas ofrecidas siempre que un paciente es examinado por infecciones de transmisión sexual, cuando una paciente embarazada es atendida en el contexto de un programa de PTMH, o cuando un paciente es atendido en una demarcación sanitaria donde el VIH es frecuente y el tratamiento antiretroviral está disponible.
- La detección obligatoria sólo es aceptada por ONUSIDA y la OMS para el examen de sangre que será usado en transfusiones o en la fabricación de hemoderivados, y en el remoto caso de que un paciente esté inconsciente y su tutor o sus padres se encuentren ausentes y sea indispensable conocer su condición de VIH para un tratamiento óptimo.

Fuente: ONUSIDA & OMS, *UNAIDS/WHO Policy Statement on HIV Testing*, 2004, disponible en http://www.who.int/rpc/research_ethics/hivtestingpolicy_en_pdf.pdf.

vez que se les ofrece a las mujeres someterse a pruebas de detección de VIH es durante el trabajo de parto o el parto, tal como sucede en muchos países con las mujeres que no reciben atención prenatal.³⁹ El estrés y el dolor que experimentan en esos momentos impide que algunas mujeres evalúen todas las implicaciones y potenciales consecuencias de un diagnóstico de VIH. En estos casos, la distinción entre las pruebas que pueden ser rechazadas y las pruebas obligatorias se desvanece, dado que las pruebas de rutina se administran sin que las mujeres hayan otorgado su consentimiento pleno e informado. La calificación de un examen médico como “rutinario” no exime a los profesionales de la salud de la obligación de obtener un consentimiento informado de parte de las mujeres.⁴⁰

En República Dominicana, los derechos humanos de las mujeres son violados de manera sistemática en relación con las pruebas de detección y el tratamiento del VIH, según un informe de Human Rights Watch. Varias mujeres informaron que los médicos y otros profesionales de la salud exigían pruebas de VIH como requisito para proporcionarles servicios. En centros de atención pública que ofrecían atención prenatal, las mujeres recibían escasa o nula consejería antes de ser sometidas a pruebas para la detección del VIH.

Fuente: HUMAN RIGHTS WATCH, *Una prueba de desigualdad: discriminación contra mujeres viviendo con VIH en la República Dominicana*, 2004, pp. 33-34, disponible en <http://hrw.org/spanish/informes/2004/dr0704/dr0704sp.pdf>.

Si se espera que la detección a iniciativa del proveedor de servicios de salud se convierta en la regla dentro del marco de la atención prenatal, el ofrecimiento de las pruebas de detección de VIH debe complementarse con medidas integrales tendientes a garantizar que tanto las mujeres como las jóvenes VIH-positivas tengan la oportunidad de otorgar su consentimiento de manera informada. En primer lugar, los protocolos sobre detección deben asegurar que el ofrecimiento de pruebas incluya la oferta de consejería previa a la detección. Una vez que la paciente haya aceptado recibir consejería, deberá ser informada sobre los beneficios de una prueba de detección de VIH, su derecho a rehusarse a la prueba, la disponibilidad de servicios de seguimiento, y las implicaciones que un eventual resultado positivo tendría para su pareja o su familia.⁴¹ El proceso de consejería debe permitir un período de reflexión suficiente para que la paciente considere si desea o no someterse a una prueba de detección de VIH. La prestación de servicios de atención prenatal no debe, bajo ninguna circunstancia, ser condicionado a la aceptación de pruebas de detección VIH. Una vez que la paciente acepte expresamente someterse a la prueba, ésta puede ser practicada. Los proveedores deben derivar a las pacientes a consejería sobre prevención de VIH posterior a las pruebas, y a sesiones de apoyo médico y psicológico a quienes obtienen un resultado positivo.⁴²

Los gobiernos que adopten el modelo de detección a iniciativa de los proveedores de servicios de salud deben continuar promoviendo modelos de consejería y detección

¿Cómo proteger los derechos humanos en los programas de PTMH?

voluntarias o a instancia del paciente. Además, la detección a iniciativa del proveedor no debe limitarse a mujeres embarazadas. En casos en que la infección por VIH está estigmatizada y existe reticencia a las pruebas por parte de la población en general, dirigir las pruebas de detección sólo a las mujeres embarazadas podría marginarlas aún más, y provocar que sus parejas rehúsen practicarse las pruebas. Tal como recomiendan ONUSIDA y la OMS, en un entorno donde el VIH sea frecuente y el tratamiento antiretroviral esté disponible, la consejería y las pruebas de detección de VIH deberán ser ofrecidas a todos los pacientes.⁴³

2. TRATAMIENTO Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

Los programas de PTMH deben ofrecer a las mujeres embarazadas la oportunidad de decidir libremente si aceptan la terapia antiretroviral. El estándar de consentimiento informado para el tratamiento de PTMH debe atenerse al estándar general sobre consentimiento destacado anteriormente—es decir, el consentimiento informado es la aceptación a participar en una intervención médica “obtenida libremente, sin amenazas ni persuasión indebida”.⁴⁴ Los programas de PTMH, como su nombre lo indica, centran su atención en la *prevención*. En consecuencia, pasan por alto la condición de pacientes frente a un servicio de salud que guardan las mujeres VIH-positivas. Los programas de PMTH deben priorizar sus obligaciones frente a las mujeres que están siendo tratadas y respetar y garantizar los derechos de éstas como pacientes. En todos los casos, la adecuada consejería es requisito indispensable para la participación de las mujeres en los programas de PTMH.

Para garantizar que las mujeres tomen una decisión informada, éstas deben tener acceso a información clara y precisa sobre los riesgos y beneficios que la terapia antiretroviral implicaría tanto para ellas, como pacientes, como para sus fetos e hijos. Igualmente debe informárseles de las diferentes alternativas a la lactancia materna, así como de la probabilidad de que el VIH se transmita a su feto o recién nacido con o sin tratamiento. Es igualmente fundamental que las mujeres sepan que la terapia antiretroviral reduce el riesgo de transmisión vertical, pero no lo elimina.⁴⁵ Esta información es imprescindible para que las mujeres embarazadas tengan expectativas realistas sobre los beneficios de someterse a dicha terapia.

El proceso de consentimiento informado respecto a la terapia antiretroviral para reducir la transmisión madre a hijo debe contemplar los efectos que el tratamiento tendrá en la salud de la mujer embarazada. Por ejemplo, los efectos secundarios a largo plazo de la exposición temporal a nevirapina o zidovudina deben seguir investigándose. Estudios previos han revelado que existe una pequeña probabilidad de desarrollar resistencia a estos medicamentos—especialmente cuando han sido usados en más de un embarazo. En general, los investigadores aseguran que los beneficios de la prevención de la transmisión madre a hijo del VIH superan los riesgos de los tratamientos a base de antiretrovirales.⁴⁶ No obstante, las mujeres embarazadas deben ser exhaustivamente

informadas sobre las incertidumbres que persisten a nivel médico y los posibles riesgos involucrados. Recientes artículos insisten en que incluso una dosis de nevirapina durante el embarazo es suficiente para desarrollar resistencia, disminuyendo, por tanto, la eficacia del medicamento para continuar tratando a las mujeres VIH-positivas después del parto.⁴⁷ Está claro, entonces, que aún resta por conocer plenamente las implicaciones de someter a las mujeres embarazadas a terapia antiretroviral con el propósito de reducir la transmisión del VIH.

Por último, las mujeres embarazadas deben saber si su acceso a medicamentos depende sólo de su participación en un programa de PTMH. Actualmente, la mayoría de los programas de PTMH están orientados a proteger la salud de los fetos y recién nacidos únicamente⁴⁸ y no a tratar a las mujeres que viven con VIH/SIDA. Por lo tanto, es muy importante que las mujeres embarazadas sean informadas, a través de procesos de consejería, si el acceso a medicamentos antiretrovirales terminará poco después del parto. De acuerdo con ONUSIDA:

“El hecho de que los antiretrovirales puedan servir a dos propósitos distintos— como [una] vacuna para bebés contra TMH [transmisión de madre a hijo] del VIH, y como tratamiento contra el VIH para personas infectadas— es ciertamente muy importante. El uso del tratamiento antiretroviral para personas infectadas, sin embargo, debe ser considerado separadamente del uso de antiretrovirales en la prevención de la TMH, dado que este acceso requiere debate y decisiones fuera del alcance del diseño de políticas sobre TMH”.⁴⁹

Toda mujer tiene derecho a comprender las ventajas y los riesgos de someterse a la detección del VIH y de participar en un programa de PTMH. La decisión de realizarse las pruebas de detección y de participar en un programa de PTMH le corresponde enteramente a ella. La negativa de la mujer a someterse a pruebas de detección del VIH o a participar en un programa de PTMH, no debe limitar su acceso a atención médica, ni estar sujeta a sanción legal alguna,⁵⁰ tal como ocurrió con una mujer VIH-positiva en Estados Unidos cuyos derechos inherentes a la patria potestad fueron suspendidos por insistir en amamantar a su hijo.⁵¹

B. CONFIDENCIALIDAD DE ATENCIÓN

“Cuando la paciente llega a nuestra sala, en su ficha está escrito ‘VIH’ en grandes letras. Todos pueden verlo. Se mantiene cerca de la paciente. Todos pueden verlo”.

Funcionario de un hospital privado en Mumbai, India, ONUSIDA, *HIV and AIDS-Related Stigmatization, Discrimination and Denial: Forms, Contexts and Determinants – Research Studies from Uganda and India*, 2000, p. 24, disponible en http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub01/JC316-Uganda-India_en.pdf.

A fin de proteger y promover eficazmente los derechos humanos de las mujeres, los programas de PMTH deben garantizar el derecho a la privacidad y a la confidencialidad. Para muchas mujeres, el temor de que se conozca su condición de VIH evita que acudan

¿Cómo proteger los derechos humanos en los programas de PTMH?

a los servicios de salud. Además, el estigma asociado al VIH puede provocar graves consecuencias para las mujeres, tales como el abandono de sus parejas, el rechazo de otros miembros de su familia, sentimientos de culpa por traer la enfermedad a la familia, desalojo, pérdida de sustento económico, abuso físico y emocional, y otras formas de discriminación.⁵²

El derecho a la privacidad está protegido por varios instrumentos legales internacionales, incluido el Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos.⁵³ En el contexto de condición de salud y VIH/SIDA, el Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo declara que los gobiernos deben “asegurar que los derechos individuales y la confidencialidad de las personas que viven con VIH sean respetados”.⁵⁴ Las Directrices Internacionales sobre VIH/SIDA y Derechos Humanos exhortan a los Estados a promulgar leyes sobre confidencialidad y privacidad que tengan como propósito garantizar la protección de la información relativa al VIH.⁵⁵

Los proveedores de salud tienen una función esencial en la protección de la privacidad de las pacientes. El Comité de Ética de la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO) señala que los médicos tienen la obligación de “respetar y salvaguardar el derecho del paciente a la privacidad y confidencialidad de la información sobre su salud. Ello incluye evitar la discusión casual de información sobre pacientes específicos en cualquier situación”.⁵⁶

En Ucrania, cuando, durante pruebas prenatales de rutina, se descubría que las mujeres embarazadas eran VIH-positivas, las enfermeras revelaban su condición a otros miembros de su comunidad.⁵⁷ Como resultado, muchas mujeres fueron sometidas a abuso, rechazo y abandono, y otras más fueron obligadas a dejar sus hogares.⁵⁸ De manera similar, se ha reportado que en Mumbai, India, los prestadores de servicios de salud, al enterarse de que una mujer es VIH-positiva, insisten en entregar esta información a su marido aduciendo que ésta es incapaz de comprenderla.⁵⁹ Algunas veces la información también es revelada a otros miembros de la familia.⁶⁰

Las violaciones de la confidencialidad también pueden ser indirectas. FIGO señala que “[e]l nombre de una clínica o institución puede violar el derecho del paciente a la confidencialidad inadvertidamente”.⁶¹ Una mujer que acude a un centro especialmente diseñado para acceder a servicios de PTMH podría revelar, por ese solo hecho, su condición VIH-positiva a la comunidad. Los programas de PTMH que se anuncian y se denominan como tales, sin estar integrados a programas rutinarios de salud reproductiva, pueden violar el derecho de una mujer a la privacidad. De igual manera, en aquellos lugares donde la lactancia materna es la norma, si una mujer es vista en un hospital alimentando a su bebé con biberón, se podría inferir que participa en un programa de PTMH.⁶²

Las violaciones a la confidencialidad atentan contra los derechos humanos de las mujeres. Además, existen sólidos argumentos de salud pública en pro de resguardar

la confidencialidad. La posibilidad de que se revele la condición VIH-positiva de una persona sin su consentimiento puede desalentar a otras personas a practicarse pruebas de detección o que acepten recibir el tratamiento necesario. En República Dominicana, por ejemplo, una mujer prefirió no someterse a una operación de extracción de un quiste ovárico porque la operación requería una prueba de VIH⁶³ puesto que temía que un eventual resultado positivo llegase a oídos de su familia. Poniendo en riesgo su salud, esta mujer se negó a someterse tanto a la prueba como a la operación con tal de evitar que los resultados fueran conocidos. A un año de haber conocido el diagnóstico, aún no se había extraído el quiste.⁶⁴

C. MALTRATO A MUJERES EN BUSCA DE ATENCIÓN EN PROGRAMAS DE PTMH— DISCRIMINACIÓN Y ESTIGMA

“Las enfermeras te tratan como si fueras un animal; si logras conseguir que te ingresen, las enfermeras nunca te ayudan. Cuando sienten que las molestas mucho te insultan y te preguntan con mordacidad si quieres infectarlas”.

Mujer que vive con VIH/SIDA en Nigeria, CENTER FOR THE RIGHT TO HEALTH, *Human Rights and HIV/AIDS: Experiences of People Living with HIV/AIDS in Nigeria*, 2001, disponible en <http://www.crhonline.org/pubdetail.php?pubid=2>.

Algunos de los ejemplos más atroces de discriminación contra las personas que viven o que se sospecha viven con VIH/SIDA ocurre en el ámbito del cuidado de la salud.⁶⁵ Médicos y enfermeras poco informados, temerosos del VIH, suelen violar el derecho de los pacientes a la no discriminación. Los ejemplos incluyen negar atención y medicamentos a pacientes VIH-positivos, incurrir en demoras poco razonables en las consultas o en la atención médica, trato negligente (por ejemplo, dejar a los pacientes VIH-positivos en el corredor) e insultos del personal de salud a personas que viven con VIH/SIDA.⁶⁶

El Artículo 1 de la Declaración Universal de Derechos Humanos declara que “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”.⁶⁷ El marco legal de derechos humanos garantiza el derecho a vivir libre de discriminación por razones de “raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición”.⁶⁸ La Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas explica que en disposiciones relacionadas con la no discriminación, “otra índole” debe ser “interpretado de tal manera que incluya el estado de salud, incluido el VIH/SIDA.”⁶⁹

El Comité de la FIGO sobre Aspectos Éticos de la Reproducción Humana y la Salud de la Mujer define claramente los estándares de igualdad en el cuidado de la salud relativos a la salud reproductiva de la mujer. Las directrices éticas de la FIGO exigen que las mujeres sean tratadas de manera igualitaria al recibir atención en salud reproductiva, lo que impone a los proveedores la obligación de respetar los derechos de las mujeres.⁷⁰ Es especialmente importante que los proveedores respeten los derechos de las mujeres que viven con VIH/

¿Cómo proteger los derechos humanos en los programas de PTMH?

SIDA, quienes se enfrentan a una “doble” discriminación basada en la intersección del estigma asociado al VIH y la desigualdad de género.

El apoderamiento de las mujeres es esencial tanto en la lucha contra la pandemia del VIH/SIDA como en la reducción de la discriminación y el estigma. Las implicaciones de ser catalogada como VIH-positiva son enormes para muchas mujeres. Incluso, dentro del sistema de salud, se ha negado el acceso a centros de salud para dar a luz a sus hijos, a mujeres que viven con VIH/SIDA. Por ejemplo, en Ucrania, una mujer fue forzada a esperar tanto por una cesárea que terminó teniendo un parto vaginal.⁷¹ Este tipo de tratamiento aleja a las mujeres que viven con VIH/SIDA de las clínicas y les impide beneficiarse de los programas de PTMH. En Nigeria, por ejemplo, los informes revelan que los programas integrales de PTMH tienen capacidad para prevenir 246 casos de transmisión vertical al día.⁷² Lamentablemente, el estigma asociado a la condición de VIH-positiva provoca que muchas mujeres no estén dispuestas a someterse a pruebas de detección y en consecuencia, muchas de estas infecciones no son finalmente prevenidas.⁷³ Se informa que en algunas clínicas de Nigeria, las enfermeras no toleran que las madres alimenten a sus hijos con biberón en las salas de atención postnatal, y reprenden a las mujeres que lo hacen.⁷⁴

III. Recomendaciones para los gobiernos que llevan a cabo programas de PTMH

Las siguientes recomendaciones están orientadas a quienes diseñan las políticas relativas a los programas de PTMH. Estas recomendaciones están fundadas en los principios básicos de derechos humanos abordados en este documento. Miembros de la sociedad civil, cuya función fundamental es asegurar que los gobiernos cumplan las normas de derechos humanos, pueden abogar por la adhesión a esas recomendaciones a través de gestiones con ministerios de salud nacionales, ejerciendo presión ante organismos legislativos, y litigando en representación de las mujeres cuyos derechos han sido violados en los programas de PTMH.

- **No olvidar que la mujer es la paciente.** No permitir que las metas en cuanto a prevención prevalezcan sobre los derechos de las mujeres como pacientes en el ámbito del cuidado de la salud. El respeto por la dignidad y los derechos de las mujeres alienta una toma de decisiones informada entre las mujeres, quienes estarán más dispuestas a participar en los programas si saben que sus decisiones serán respetadas.
- **Garantizar el consentimiento informado y la confidencialidad.** Asegurar que los programas de PTMH sigan pautas estrictas sobre consentimiento informado y confidencialidad. En aquellos lugares donde la detección a iniciativa del

proveedor de servicios de salud sea la regla, se deben desarrollar protocolos que enfatizan la necesidad de procesos de consejería antes de solicitar a los pacientes su consentimiento para que se realicen las pruebas necesarias.

- **Reducir la estigmatización.** Integrar futuros programas de PTMH a los centros de atención prenatal. Educar e informar a la comunidad en general con el fin de combatir el temor y los mitos sobre el VIH/SIDA.
- **Mejorar la comprensión de los derechos humanos por parte de los prestadores de servicios de salud.** Aumentar la capacitación de los proveedores de servicios de salud respecto de los vínculos existentes entre el diseño de programas de atención y tratamiento VIH/SIDA y la observancia de los derechos humanos, particularmente cuando se trata de programas de PTMH. Asegurarse de que dichos programas se ajusten a las directrices de la FIGO que protegen los derechos de las mujeres al consentimiento informado, a la confidencialidad y a vivir libre de discriminación.
- **Mejorar la condición de las mujeres y proteger sus derechos humanos.** Mejorar la condición social de las mujeres tanto en el hogar como en el ámbito público. Asegurar que las instancias públicas de salud promuevan y protejan los derechos de las mujeres, e incorporen mecanismos de protección accesibles para las mujeres que viven con VIH ante eventuales abusos o violaciones de derechos humanos.

IV. Conclusiones

La falta de respeto por los derechos humanos favorece la propagación del VIH y exacerba el impacto de la pandemia del VIH/SIDA. Las estrategias para la prevención del VIH, su tratamiento, apoyo y atención son entorpecidas cuando son llevados a cabo en un entorno donde no se respetan los derechos humanos.⁷⁵ Los gobiernos deben garantizar que se respeten los derechos de las mujeres cuando éstas accedan a servicios de tratamiento, atención y pruebas de detección. Los servicios de salud, de atención médica y de información deben promover la dignidad e igualdad de las mujeres embarazadas que viven con VIH/SIDA. En el caso de los programas de PTMH, esto significa asegurar que los programas cumplan los requisitos de consentimiento informado para la detección y el tratamiento y operen respetando el derecho a la privacidad y la confidencialidad. Por último, todos los programas de detección o tratamiento para el VIH deben mostrar respeto por la dignidad de las mujeres y esforzarse por reducir el estigma y la discriminación asociados con el VIH/SIDA.

RECONOCIMIENTO

El Centro de Derechos Reproductivos agradece a Marianne Mollmann, Investigadora para las Américas de la División por los Derechos de la Mujer, Human Rights Watch, y Maria de Bruyn, Consejera Principal de Políticas, Ipas, por sus invaluable comentarios sobre versiones preliminares de este artículo. El Centro de Derechos Reproductivos es el único responsable de cualquier error u omisión en este artículo.

¿Cómo proteger los derechos humanos en los programas de PTMH?

NOTAS

- 1 Nota sobre terminología: la frase “prevención de la transmisión madre a hijo” es la más usada para referirse a programas orientados a prevenir la infección por VIH en fetos y recién nacidos durante el embarazo, el parto o el período postnatal. Esta terminología está siendo cada vez más cuestionada por defensores que sostienen que esto podría sugerir que las mujeres embarazadas y las madres que viven con VIH/SIDA son las únicas responsables de prevenir la transmisión del VIH a sus recién nacidos. Varios grupos han abogado por expresiones alternativas, incluida “prevención de la transmisión de progenitor a hijo”. Ver HUMAN RIGHTS WATCH, *Una prueba de desigualdad: discriminación contra mujeres viviendo con VIH en la República Dominicana*, 2004, <<http://hrw.org/spanish/informes/2004/dr0704/dr0704sp.pdf>>, visitada el 31 de julio, 2006 [en adelante HUMAN RIGHTS WATCH, *Una prueba de desigualdad*]. Otros han abogado por el término transmisión “perinatal”. Ver MARIA DE BRUYN, IPAS, *HIV/AIDS and Reproductive Health: Sensitive and Neglected Issues*, 2005, p. 29, <http://www.ipas.org/publications/en/HIVLITREV_E05_en.pdf>, visitada el 16 de junio, 2005. Dado que este documento se centra principalmente en los derechos de las mujeres en regímenes a los que los gobiernos y el sistema de la ONU se refieren como programas de “prevención de la transmisión madre a hijo”, esta terminología ha sido usada ampliamente.
- 2 ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS), *Antiretroviral Drugs for Treating Pregnant Women and Preventing Infection in Infants: Guidelines on Care, Treatment and Support for Women Living with HIV/AIDS and their Children in Resource-Constrained Settings*, 2004, p. 7, <<http://www.unaids.org>>, visitada el 16 de junio, 2005 [en adelante OMS, *Antiretroviral Drugs*]. Las pautas declaran que “Durante los últimos años, se han hecho esfuerzos considerables por introducir y expandir los programas para prevenir la transmisión madre a hijo del VIH”. *Ibid.*, p. iv.
- 3 Ver *Caso Treatment Action Campaign et al v. Minister of Health et al* (South Africa, High Court, T Zansvaal Provincial Division, CCT 8/02, Caso no. 21182/2001). En este caso, el acceso a los programas de PTMH se reconoce como un ejercicio del derecho de las mujeres a la atención en salud. La corte opina que “La Constitución exige al gobierno diseñar e implementar dentro de sus recursos disponibles un programa completo y coordinado para realizar de manera progresiva los derechos de las mujeres embarazadas y sus hijos recién nacidos a tener acceso a servicios de salud para combatir la transmisión madre a hijo del VIH.” *Ibid.*, p. 74.
- 4 ONUSIDA & OMS, *AIDS Epidemic Update December 2004*, 2004, p. 4 [en adelante ONUSIDA & OMS, *AIDS Epidemic Update*]; HUMAN RIGHTS WATCH, *Policy Paralysis: A Call for Action on HIV/AIDS-Related Human Rights Abuses Against Women and Girls in Africa*, 2003, p. 1, <<http://www.hrw.org/reports/2003/africa1203/>>, visitada el 16 de junio, 2005 [en adelante HUMAN RIGHTS WATCH, *Policy Paralysis*].
- 5 ONUSIDA & OMS, *AIDS Epidemic Update*, *supra* nota 4, p. 11.
- 6 *Ibid.*, pp. 10, 12.
- 7 SHELLEY CLARK, “Early Marriage and HIV Risks in Sub-Saharan Africa”, en *Studies in Family Planning*, vol. 35, no. 3, 2004, p. 149; LAWRENCE K. ALTMAN, “HIV Risk Greater for Young African Brides”, *N. Y. Times*, 29 de febrero, 2004.
- 8 UNITED NATIONS DEVELOPMENT FUND FOR WOMEN (UNIFEM), *Turning the Tide: CEDAW and the Gender Dimensions of the HIV/AIDS Pandemic*, 2001, p. 9, <http://www.unifem.org/resources/item_detail.php?ProductID=13>, visitada el 16 de junio, 2005; INTERNATIONAL COMMUNITY OF WOMEN LIVING WITH HIV/AIDS (ICW), *ICW Vision Paper 4: HIV Positive Women and Human Rights*, 2004, pp. 4-5, <<http://www.icw.org/tiki-index.php?page=Publications>>, visitada el 16 de junio, 2005.
- 9 UNIFEM, *supra* nota 8, p. 10.
- 10 Ver, por ejemplo, HUMAN RIGHTS WATCH, *Just Die Quietly: Domestic Violence and Women's Vulnerability to HIV in Uganda*, 2003, p. 38; ver SUZANNE MAMAN *et al.*, THE HORIZONS PROJECT, *HIV and Partner Violence: Implications for HIV Voluntary Counseling and Testing Programs in Dar es Salaam, Tanzania*, 2001, p. 15, <<http://www.popcouncil.org/pdfs/horizons/vctviolence.pdf>>, visitada el 16 de junio, 2005; UNIFEM, *supra* nota 8, p. 10; MARGE BERER, “HIV/AIDS, Sexual and Reproductive Health at AIDS 2000, Durban”, en *Reproductive Health Matters*, vol. 8, no. 16, 2000, pp. 160-165.
- 11 ONUSIDA & OMS, *AIDS Epidemic Update*, *supra* nota 4, p. 1. Se calcula que la cantidad de niños que viven con VIH/SIDA se ubica en el rango de los 2,0-2,6 millones.
- 12 *Ibid.*, p. 14.
- 13 CHEWE LUO, “Strategies for Prevention of Mother-to-Child Transmission of HIV”, en *Reproductive Health Matters*, vol. 8, no. 16, 2000, p. 144.
- 14 OMS, *Antiretroviral Drugs*, *supra* nota 2, p. 4.
- 15 VALERIANE LEROY *et al.*, “Maternal Plasma Viral Load, Zidovudine, and Mother-to-Child Transmission of HIV-1 in Africa: DITRAME ANRS 049a Trial”, en *AIDS*, vol. 15, 2001, p. 517.
- 16 OMS, *Antiretroviral Drugs*, *supra* nota 2, p. 4.
- 17 UNICEF, *Mother-to-Child Transmission of HIV: A UNICEF Fact Sheet*, 2002, <http://www.unicef.org/publications/les/pub_factsheet_mtct_en.pdf>, visitada el 16 de junio, 2005.
- 18 LUO, *supra* nota 13, p. 147.
- 19 OMS, *Antiretroviral Drugs*, *supra* nota 2, pp. 4, 5.
- 20 *Ibid.*, p. 6.
- 21 AVERT, *Preventing Mother-to-Child Transmission of HIV*, <<http://www.avert.org/motherchild.htm>> visitada el 16 de junio, 2005.
- 22 ONUSIDA, *Progress Report on the Global Response to the HIV/AIDS Epidemic*, 2003, 2003, p. 64, <http://www.unaids.org/ungass/en/global/UNGASS_Report_

- 2003_en.pdf>, visitada el 16 de junio, 2005 [en adelante ONUSIDA, *Progress Report*].
- 23 *Ibid.*, p. 65.
- 24 ONUSIDA & OMS, *AIDS Epidemic Update*, *supra* nota 4, p. 14.
- 25 OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA DERECHOS HUMANOS Y PROGRAMA CONJUNTO DE LA ONU SOBRE EL VIH/SIDA, *Directrices Internacionales sobre VIH/SIDA y Derechos Humanos*, 1998, p. 80 [en adelante *Directrices de la ONU sobre Derechos Humanos*], <http://data.unaids.org/publications/irc-pub02/jc520-humanrights_en.pdf>, visitada el 28 de julio, 2006.
- 26 Ver Declaración Universal de Derechos Humanos, aprobada el 10 de diciembre, 1948, G.A. Res. 217A (III), N.U. Doc. A/810 (1948), art. 3 [en adelante Declaración Universal]; Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos, G.A. Res. 2200A (XXI), U.N. GAOR, 21ª Sesión, Supp. N° 16, N.U. Doc. A/6316 (1966), arts. 6(1), 9(1), 999 U.N.T.S. 171, adoptado el 16 de diciembre, 1966, entró en vigor el 23 de marzo, 1976 [en adelante Pacto sobre Derechos Civiles y Políticos]; Convención sobre los Derechos del Niño y Niña, adoptada el 20 de noviembre, 1989, entrada en vigor el 2 de septiembre, 1990, G.A. Res. 44/25, anexo, U.N. GAOR, 44ª Sesión, Supp. N° 49, N.U. Doc. A/44/49 (1989), arts. 6(1), 6(20), reimpresso 28 I.L.M. 1448 [en adelante Convención de los Derechos del Niño y Niña]; *Programa de Acción de la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo*, Cairo, Egipto, Sept. 5-13, 1994, N.U. Doc. A/CONF.171/13/Rev.1 (1995), párs. 7.3, 7.15, 8.34, [en adelante *Programa de Acción de la CIPD*]; *Declaración y Plataforma de Acción de Beijing*, *Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer*, Beijing, China, 4-15 de septiembre, 1995, N.U. Doc. A/CONF.177/20 (1995), párs. 96, 106, 108 [en adelante *Declaración y Plataforma de Acción de Beijing*].
- 27 Declaración Universal, *supra* nota 26, art. 3; Pacto de Derechos Civiles y Políticos, *supra* nota 26, art. 9.
- 28 Ver Pacto de Derechos Civiles y Políticos, *supra* nota 26, art. 17(1); Convención de los Derechos del Niño y Niña, *supra* nota 26, arts. 16(1), 16(2); *Programa de Acción de la CIPD*, *supra* nota 26, p. 7.45; *Declaración y Plataforma de Acción de Beijing*, *supra* nota 26, párs. 106, 107.
- 29 COMITÉ DE DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES (CESCR), *Observación general no. 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud*, N.U. Doc. E/C.12/2000/4 (2000), p. 9. “El Comité interpreta el derecho a la salud, según lo definido en el artículo 12.1, como un derecho inclusivo que se extiende no sólo a atención en salud oportuna y apropiada sino también a los determinantes subyacentes de la salud, tales como . . . el acceso a la educación e información relacionada con la salud”. *Ibid.*, p. 11. También señala: “La obligación de *cumplir (facilitar)* requiere que los Estados, *inter alia*, tomen medidas positivas que permitan y ayuden a los individuos y a las comunidades a disfrutar del derecho a la salud [incluido] . . . (iv) apoyar a las personas para que tomen decisiones informadas respecto de su salud.” *Ibid.*, p. 37.
- 30 *Principios para la Protección de Personas con Enfermedades Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental*, G.A. Res. 199, U.N. GAOR, 46º Sesión, Supp. N° 49 en Principio 11, 2, N.U. Doc. A/RES/46/119 (1992) <<http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/68.htm>>, visitada el 28 de julio, 2006.
- 31 *Ibid.*
- 32 COMITÉ PARA LA ELIMINACIÓN DE LAS DISCRIMINACIÓN CONTRA LA MUJER, *Recomendación general 24, La mujer y la salud*, N.U. Doc. A/54/38/Rev.1, p. 20.
- 33 *Directrices de la ONU sobre Derechos Humanos*, *supra* nota 25, p. 113.
- 34 *Ibid.* (énfasis añadido). Una declaración conjunta sobre políticas de ONUSIDA (2004) apoya la detección obligatoria de VIH en sangre destinada a transfusiones o para la manufactura de hemoderivados. Además, se exige la detección obligatoria a los donantes antes de cualquier procedimiento que contemple transferencia de fluidos corporales o partes del cuerpo, incluidos la inseminación artificial y los trasplantes de órganos. ONUSIDA & OMS, *UNAIDS/WHO Policy Statement on HIV Testing*, 2004, <http://www.who.int/rpc/research_ethics/hivtestingpolicy_en_pdf.pdf>, visitada el 28 de julio, 2006.
- 35 *Ibid.*
- 36 DE BRUYN, *supra* nota 1, p. 29.
- 37 HEALTH CANADA, *HIV Testing and Pregnancy: Medical and Legal Parameters of the Policy Debate*, 1999, p. 84 <<http://www.aidslaw.ca/Maincontent/issues/testing/e-preg.pdf>>, visitada el 16 de junio, 2005.
- 38 DE BRUYN, *supra* nota 1, p. 29.
- 39 *Ibid.*, p. 30.
- 40 HEALTH CANADA, *supra* nota 37, p. 84.
- 41 UNAIDS/WHO Policy Statement on HIV Testing, *supra* nota 34, p. 2.
- 42 *Ibid.*
- 43 *Ibid.*
- 44 *Principios para la Protección de Personas con Enfermedades Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental*, *supra* nota 30.
- 45 OMS, *Antiretroviral Drugs*, *supra* nota 2, p. 4, señala que “El riesgo de transmisión madre a hijo puede reducirse a menos del 2% mediante intervenciones que comprenden profilaxis antiretroviral (ARV) administrada a la mujer durante el embarazo y el trabajo de parto y al bebé durante las primeras semanas de vida, intervenciones obstétricas incluido el parto por cesárea (antes del inicio del trabajo de parto y de la ruptura de las membranas) y evitando completamente la lactancia materna” (citas omitidas).
- 46 *Ibid.*, p. 2; *ver también, Founding Affidavit of Treatment Action Campaign*, presentada el 21 de agosto de 2001 en el Tribunal Superior de Pretoria en la causa entre *Campaña de Acceso a Tratamientos et al. versus Ministro de Salud et al.*, p. 12.
- 47 LAWRENCE K. ALTMAN, “Infant Drugs For HIV Put

¿Cómo proteger los derechos humanos en los programas de PTMH?

- Mothers at Risk”, *N.Y. Times*, 10 de febrero, 2004, p. A22.
- 48 WM EL-SADR *et al.*, “The MTCT-Plus Initiative: A Successful Model Of Care and Treatment for HIV-Infected Families In Resource-Limited Countries”, Conference Posters International AIDS Conference, Bangkok 2004, <http://www.mtctplus.org/pdf/MTCTPlus_Model_of_Care.pdf>, visitada el 16 de junio, 2005. Los programas de TMH-Plus, en contraste, están orientados a ofrecer “atención y tratamiento de por vida a las mujeres VIH-seropositivas que estén embarazadas y en período postparto, a sus parejas, y a sus hijos”. *Ibid.*
- 49 ONUSIDA, *Prevention of HIV Transmission from Mother to Child: Strategic Options*, 1999, p. 14, <http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub05/Prevention_en.pdf>, visitada el 28 de julio, 2006.
- 50 PUBLIC HEALTH SERVICE TASK FORCE, *Recommendations for Use of Antiretroviral Drugs in Pregnant HIV-1-Infected Women for Maternal Health and Interventions to Reduce Perinatal HIV-1 Transmission in the United States*, 2005.
- 51 “HIV-infected mother battles to breast-feed baby”, *CNN*, 1 de febrero, 1999, <<http://www.cnn.com/HEALTH/9902/01/baby.azt/>>, visitada el 16 de junio, 2005.
- 52 OMS, *Gender dimensions of HIV Status Disclosure to Sexual Partners: Rates, Barriers and Outcomes: A Review Paper*, 2003, pp. 18-19, <<http://www.who.int/gender/documents/en/genderdimensions.pdf>>, visitada el 16 de junio, 2005; KINGSLEY OBOM-EGBULEM, *Stigma impairs access to Nigeria’s PMTCT programme*, *Journalists Against AIDS – Nigeria*, 30 de julio, 2003, <<http://www.nigeria-aids.org/eforum/msgRead.cfm?ID=1651>>, visitada el 16 de junio, 2005.
- 53 Ver Pacto sobre Derechos Civiles y Políticos, *supra* nota 26, art. 17(1).
- 54 Programa de Acción de la CIPD, *supra* nota 26, párs. 8.29, 8.34.
- 55 Directrices de la ONU sobre Derechos Humanos, *supra* nota 25, pár. 30(c). Las Directrices de la ONU señalan que los gobiernos tienen la obligación de: “garantizar que se tomen las medidas adecuadas para asegurar que... se proteja la confidencialidad, particularmente en centros de salud y de bienestar social, y que no se dé a conocer a terceros la información sobre la condición del VIH sin el consentimiento de la persona”. *Ibid.*, pár. 5.
- 56 FEDERACIÓN INTERNACIONAL DE GINECOLOGÍA Y OBSTETRICIA (FIGO), *Recomendaciones sobre Temas de Ética en Obstetricia y Ginecología Hechas por el Comité para los Aspectos Éticos de la Reproducción Humana y Salud de la Mujer de la FIGO*, 2003, p. 172, <http://www.figo.org/content/PDF/ethics-guidelines-text_2003.pdf>, visitada el 16 de junio de 2005 (énfasis añadido). Considerando la información sobre las ITS, FIGO sostiene que “[c]uando la información sobre el estado de salud de un paciente tiene serias implicaciones para la salud de otros, el médico tiene la obligación de consultar con el individuo y de obtener permiso para diseminar la información como sea adecuado”. *Ibid.*, p. 173.
- 57 PANOS & UNICEF, *Stigma, HIV/AIDS and Prevention of Mother-to-Child Transmission: A Pilot Study in Zambia, India, Ukraine and Burkina Faso*, 2001, p. 29, <http://www.unicef.org/evaldatabase/index_14340.html>, visitada el 16 de junio, 2005.
- 58 *Ibid.*
- 59 *Ibid.*, p. 33.
- 60 *Ibid.*
- 61 FIGO, *supra* nota 56, p. 173.
- 62 JOAN MACNEIL, FAMILY HEALTH INTERNATIONAL, *Preventing Mother-to-Child Transmission of HIV*, 2005, <<http://www.fhi.org/en/HIVAIDS/pub/Archive/articles/IOH/ioh11/ioh11-10.htm>>, visitada el 16 de junio, 2005; HUMAN RIGHTS WATCH, *Policy Paralysis*, *supra* nota 4, pp. 75, 76.
- 63 HUMAN RIGHTS WATCH, *Una prueba de desigualdad*, *supra* nota 1, p. 35.
- 64 *Ibid.*
- 65 PANOS & UNICEF, *supra* nota 57, p. 29.
- 66 *Ibid.*
- 67 Declaración Universal, *supra* nota 26, art. 1.
- 68 *Ibid.*, art. 2.
- 69 OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *The Protection of Human Rights in the Context of Human Immunodeficiency Virus (HIV) and Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS)*, 2003, pár. 16, <http://ap.ohchr.org/documents/E/CHR/resolutions/E-CN_4-RES-2003-47.doc>, visitada el 16 de junio, 2005.
- 70 FIGO, *supra* nota 56, p. 13.
- 71 PANOS & UNICEF, *supra* nota 57, p. 30.
- 72 OBOM-EGBULEM, *supra* nota 52.
- 73 *Ibid.*
- 74 *Ibid.*
- 75 OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS, *Introduction to HIV/AIDS and Human Rights*, <<http://www.ohchr.org/english/issues/hiv/introhiv.htm>>, visitada el 16 de junio, 2005.