

APOYO A LAS PERSONAS QUE CUIDAN DE OTRAS EN LA LUCHA CONTRA EL SIDA



Una iniciativa del ONUSIDA

**La Coalición Mundial sobre
la Mujer y el SIDA**

LA REALIDAD

NÚM. 5

La epidemia de SIDA se ha cobrado un número devastador de víctimas en las familias y comunidades de todo el mundo. A medida que va avanzando, la epidemia deja tras de sí una creciente carga de atención a los enfermos, los moribundos y aquellos que los sobreviven. En los países más afectados, la mayoría de la asistencia que reciben las personas que viven con el VIH se realiza en sus

Debido a las exigencias de la atención de otras personas, muchas mujeres que cuidan de otros tienen menos tiempo para obtener ingresos, producir alimentos, ir a la escuela y mantener al resto de la familia.⁴ Esto conduce a un círculo vicioso por el cual las mujeres y sus familias tienen más probabilidades de estar malnutridas, tener poca salud y caer en la indigencia



Créditos fotografía: ONUSIDA / Betty Press



Créditos fotografía: ONUSIDA / M.Jensen



Créditos fotografía: ONUSIDA / G.Pirozzi



Créditos fotografía: ONUSIDA / Chris Sattlberger

hogares y hasta el 90% de la misma prestan mujeres y niñas.¹ La incapacidad de los sistemas sanitarios para atender a todas las personas que viven con el VIH y necesitan servicios ha hecho que muchos gobiernos confíen en la asistencia domiciliar para suplir esa carencia. La mayoría de las personas que proporcionan esta asistencia no reciben ningún salario a cambio y son ya de por sí pobres, de modo que la carga económica y psicológica adicional de atender a los enfermos con frecuencia las conduce a la indigencia. Por consiguiente, las personas que cuidan de otras, en particular las mujeres y las niñas, necesitan más apoyo económico, técnico y social para prestar este servicio tan básico y muy a menudo no reconocido, y ese apoyo debe constituir un punto central en las estrategias sobre el SIDA.

“Los responsables de formular las políticas deberían definir con mayor claridad quiénes son las personas que atienden a los niños huérfanos sobre una base domiciliar y comunitaria, y con qué recursos cuentan, así como proporcionarles el apoyo financiero, social y psicológico adecuado...”

Fiona Clark, Oficial de Política Internacional, HelpAge International

Por este motivo, para la Coalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA proporcionar un mayor apoyo a las mujeres que cuidan de otros es una prioridad máxima.²

La carga social y económica de la atención sobre las mujeres

Los hogares afectados por el SIDA hacen frente tanto al aumento de los gastos -incluidos la asistencia sanitaria, la alimentación, el transporte y los costos funerarios- como al descenso de los ingresos, puesto que el SIDA normalmente se cobra la vida de hombres y mujeres que se encuentran en sus años económicamente más productivos. La carga financiera acumulativa de estos hogares es notable. Un estudio realizado en Sudáfrica puso de manifiesto que los dos tercios de esos hogares presentaban una pérdida de ingresos, y un tercio de los ingresos restantes se invertía en atención de salud, de modo que les quedaba poco para ropa, electricidad, alimentos y otras necesidades).³

económica, todos ellos factores que aumentan más su riesgo de infección por el VIH.

El SIDA está forzando al máximo los mecanismos tradicionales para hacer frente a las dificultades y las redes de familia externa, en ocasiones rebasando el límite de lo que pueden soportar. Dado que cada vez hay más mujeres en edad de trabajar que viven con el VIH -luchando por mantener a sus familias y a menudo necesitadas ellas mismas de asistencia-, las tareas de atención se desplazan cada vez más a las mujeres ancianas y las muchachas más jóvenes. De hecho, las mujeres ancianas se están haciendo cargo de la atención a una escala sin precedentes, asumiendo la responsabilidad, no sólo de sus hijos y nietos, sino también de otros niños huérfanos y vulnerables a causa del SIDA.⁵ Asimismo, el SIDA fuerza con frecuencia a las niñas y a las muchachas jóvenes a abandonar la escuela para realizar tareas de atención y ayudar a compensar la pérdida de ingresos familiares⁶, lo cual aumenta el riesgo de que padezcan explotación sexual y contraigan la infección por el VIH.

En algunos países, las organizaciones no gubernamentales (ONG) y las organizaciones religiosas han establecido proyectos de asistencia domiciliar con la colaboración de voluntarios de la comunidad, normalmente mujeres que reciben una escasa formación y en alguna ocasión un pequeño estipendio para el transporte. Algunos de esos programas están ligados a servicios de atención y apoyo formales, pero la mayoría sigue sin estarlo. Los programas varían desde visitas domiciliarias hasta programas de tratamiento y atención más exhaustivos. En muchos casos, la asistencia domiciliar empieza con el cuidado de un adulto enfermo, pero enseguida se amplía a atender a otros miembros de la familia también enfermos, proporcionar

apoyo material a las familias afectadas y prestar servicios a los huérfanos y otros niños dependientes.⁷

- El Grupo de Trabajo del Secretario General de las Naciones Unidas sobre Mujeres y SIDA en África Meridional puso de manifiesto que los dos tercios de las personas que cuidaban de otras en los hogares encuestados eran mujeres, y casi un cuarto de ellas eran mayores de 60 años.⁸
- En Viet Nam, las mujeres y las niñas conforman el 75% de las personas que cuidan de los que viven con el VIH.⁹
- En África subsahariana, los hogares dirigidos por mujeres ancianas tienen dos veces más posibilidades de incluir huérfanos que los hogares encabezados por varones ancianos,^{10/11} y solamente el 3% de todos los hogares que se ocupan de huérfanos (sin contar Europa oriental) recibe algún tipo de apoyo público.¹²
- El número de niños huérfanos a causa del SIDA ha aumentado de forma impresionante de un millón en 1990 a 15 millones en la actualidad. Para 2010, esta cifra podría sobrepasar los 25 millones.¹³ Los estudios señalan que en muchos países, incluidos Bostwana, Namibia, Malawi, Sudáfrica, Tanzania y Zimbabwe, hasta el 60% de los niños huérfanos, incluidos los que son huérfanos a causa del SIDA, viven en hogares encabezados por sus abuelos.¹⁴

Las mujeres que cuidan de otros necesitan apoyo y formación

La asistencia domiciliaria y comunitaria para personas que viven con el VIH forma parte integral de la respuesta mundial al SIDA. Junto al importante crecimiento del acceso al tratamiento antirretrovírico y a la prevención del VIH, las estrategias sobre el SIDA deben proporcionar un mejor apoyo y más coordinado a los

que cuidan de otros, prestando especial atención a las mujeres y a las niñas.

Las personas que cuidan de otras necesitan información sobre la prevención y atención del VIH, acceso a productos básicos (mantas, aspirinas, esterillas, etc.), a formación, y a derivación para atención médica, así como asistencia social para apoyar a los niños huérfanos y vulnerables. Las tareas de asistencia requieren un gran esfuerzo físico, psicológico y económico a quienes los proporcionan. En consecuencia, esos últimos necesitan tener acceso a apoyo psicológico, asesoramiento y ayuda económica para poder soportar el agotamiento físico y psicológico que conlleva este trabajo de vital importancia.

Las ancianas que cuidan de otros se enfrentan a dificultades particulares. Tienen menos posibilidades de casarse después de quedar viudas y muchas hacen frente a situaciones económicas precarias, exacerbadas todavía más por la discriminación en los derechos de sucesión de las propiedades y en el empleo. Además, las mujeres ancianas no son tradicionalmente las destinatarias de los programas de prevención del VIH, sobre la base de la a veces errónea presunción de que ya no son sexualmente activas y de que, por lo tanto, tienen poco riesgo de contraer el VIH.¹⁵

Se debe prestar especial atención a los niños y adolescentes, particularmente las niñas, que pasan a ocuparse de otros. En muchos países, niños de tan sólo ocho años de edad están asumiendo la responsabilidad de cuidar de otros para ayudar a su familia a sobrevivir. Muchos de esos niños también se enfrentan al fallecimiento de sus padres, familiares o hermanos a causa del SIDA, y hacen frente al estigma relacionado con el SIDA y al futuro cada vez más incierto que les aguarda.

LO QUE FUNCIONA

A pesar de evidentes déficit, en todo el mundo hay programas innovadores que están trabajando para apoyar a las personas que cuidan de otras en los países afectados por el SIDA. Esos programas, normalmente dirigidos por ONG y organizaciones religiosas, van desde prestar ayuda a las personas ancianas que cuidan de otras costeadando los medicamentos y el apoyo que proporcionan a los huérfanos y a los niños vulnerables, hasta mejorar el acceso a los servicios relacionados con el VIH tanto para quienes cuidan de otros como para quienes reciben los cuidados, y ofrecer formación básica sobre prestación de atención domiciliaria.

- La Alianza India sobre el VIH/SIDA apoya a las ONG en la prestación de atención comunitaria para personas que viven con el VIH, así como para niños afectados por el SIDA. Este programa proporciona apoyo psicológico, atención de salud, asesoramiento y pruebas voluntarias, apoyo económico y alimentario, así como capacitación especializada.¹⁶ En Delhi, Tamil Nadu y Andhra Pradesh, el programa se está poniendo en práctica a través de 38 ONG asociadas. En Tamil Nadu ha apoyado a 4224 personas que viven con el VIH, 5521 familiares de enfermos y 4692 niños afectados por el SIDA.¹⁷ La mayoría de las personas que atienden a otras son mujeres.
- La organización de apoyo Mujeres en Lucha contra el SIDA en Kenya (WOFAK), de la cual forman parte unas 3000 mujeres, asiste a personas que proporcionan atención domiciliaria. Esas personas ofrecen atención de enfermería, apoyo nutricional, asesoramiento y educación a familiares y comunidades. Esta organización está dirigida principalmente por mujeres que viven con el VIH.¹⁸
- El Sindicato de Mujeres de Viet Nam (VWU) se ocupa de personas ancianas que cuidan de otras y están afectadas

por el SIDA. Con la creación de "Clubes de empatía" – organizaciones autogestionadas que animan y apoyan a esas personas ancianas en sus comunidades-, el VWU ya ha mejorado significativamente las vidas de quienes cuidan de otros y de sus familias.¹⁹

- En Mozambique, las personas mayores han organizado grupos de apoyo, denominados comités de personas mayores, para reducir el costo de la atención y aumentar sus ingresos. El dinero recaudado por los pequeños negocios se coloca en un fondo social dirigido por los comités de personas mayores. Ese fondo financia el transporte a los centros de pruebas y a los dispensarios de tratamiento del SIDA. Asimismo, cubre los gastos de la solicitud del certificado de pobreza, una prestación que ofrece el Gobierno para eximir a los niños del pago de la matrícula de la enseñanza secundaria.²⁰
- El Gobierno de Swazilandia, por medio de una subvención del Fondo Mundial para la Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, paga un estipendio mínimo a 10.000 personas que cuidan de otras, la mayor parte de ellas mujeres. Esto les permite sobrevivir mejor y seguir con su trabajo.²¹
- En Haití, la Iniciativa de Equidad sobre el VIH ha desarrollado un mecanismo de bajo costo de facilitación de servicios sanitarios a domicilio mediante la formación y el pago de trabajadores de salud de la comunidad, la mayoría de los cuales son mujeres, para administrar medicamentos básicos para el SIDA y otras enfermedades y proporcionar apoyo social. Los resultados preliminares de la Iniciativa han puesto de manifiesto un descenso en la mortalidad, las hospitalizaciones y las infecciones oportunistas entre los que se han beneficiado de ella.²²

LO QUE SE NECESITA



Créditos fotografía: ONUSIDA / Louise Gubb

Proporcionar un mayor apoyo a las personas que cuidan de otras es fundamental para cumplir los compromisos mundiales sobre el SIDA. En particular, la Declaración de compromiso de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA de 2001 estableció como una de sus obligaciones evaluar el impacto social y económico del SIDA en todos los niveles de la sociedad, especialmente en las mujeres y personas mayores, y en particular en su papel de cuidadoras. Por medio de la firma de la Declaración de compromiso, que fue ratificada en junio de 2006 con la firma de la Declaración Política de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, los países se comprometieron a desarrollar políticas y estrategias nacionales para reforzar el apoyo a los huérfanos y niños afectados por el SIDA en los ámbitos familiar, comunitario y nacional. Para cumplir estos compromisos, los gobiernos nacionales y los asociados internacionales deberían reconocer el papel fundamental de la atención domiciliar y comunitaria, y especialmente el de las mujeres que atienden a otras personas, en la respuesta al SIDA, y movilizar los recursos económicos y técnicos necesarios para apoyar su trabajo.

Acciones que deben emprender los gobiernos nacionales

- Asegurar que la atención domiciliar y comunitaria del SIDA forme parte integral, y con un presupuesto específico, de todas las estrategias y programas nacionales del SIDA, mediante la asistencia directa a las familias afectadas por el SIDA y el apoyo político y financiero a los esfuerzos de movilización de la comunidad para aumentar el acceso a la información sobre el VIH y a los servicios de apoyo.
- Asegurar que las personas que cuidan de otras tengan información sobre la prevención, tratamiento, atención y apoyo del VIH, así como acceso a la formación y a mecanismos de apoyo para la derivación de casos, suministros básicos y recursos para prestar asistencia a los niños huérfanos y vulnerables a causa del SIDA. Dichos recursos deberían ajustarse a las personas que es más probable que presten los cuidados, con especial atención en las mujeres, incluidas las ancianas y las niñas.
- Aumentar el apoyo económico a las personas que cuidan de otras mejorando su acceso a una vivienda básica financieramente accesible, a tierra para cultivar o criar ganado, y a otras oportunidades de generación de ingresos, incluidos los programas de microcréditos.
- Abordar la salud en general y las necesidades psicosociales específicas de las personas que cuidan de otras, en particular las de las ancianas y las niñas, por medio del asesoramiento y otra asistencia.
- Asegurar que las organizaciones y las personas que trabajan con quienes cuidan de otros participen en el diseño, ejecución y vigilancia de los programas de prevención, tratamiento, atención y apoyo del VIH a nivel nacional y de la comunidad.
- Animar y apoyar a los varones y los niños a compartir la responsabilidad de cuidar a las personas que viven con el VIH.



Créditos fotografía: ONUSIDA / W.Phillips



Créditos fotografía: ONUSIDA / K.Hesse

Acciones que deben emprender los asociados internacionales

- Asegurar que los fondos bilaterales y multilaterales -del Fondo Mundial para la Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, el Plan de Emergencia del Presidente de los Estados Unidos para el Alivio del SIDA, el Banco Mundial y otros donantes- apoyen los programas destinados a personas que atienden a otras y que dichos programas estén adaptados y sean sensibles a las necesidades de las mujeres y las niñas.
- Aumentar el apoyo a las familias y las comunidades que prestan asistencia a niños huérfanos y vulnerables a causa del SIDA, incluidos la atención básica de salud, asesoramiento psicológico, matrículas escolares, planificación sucesoria y acceso a la información y servicios sobre el VIH.
- Aumentar el respaldo personalizado a las personas que cuidan de otras, especialmente cuando aquéllas sean mujeres, por medio del acceso al apoyo económico, técnico y psicológico para sostener su trabajo y asegurar su futuro. Esto incluye el apoyo para formación en la prestación eficaz de atención, educación continua y oportunidades de empleo para las mujeres jóvenes que cuidan de otros, así como asesoramiento, en particular para las mujeres de edad avanzada que hacen frente al estrés, el estigma o la depresión.
- Apoyar la recopilación y análisis de datos sobre personas que cuidan de otras para informar mejor los programas y políticas sobre el SIDA.

- ¹ UNAIDS/UNFPA/UNIFEM, "Women and HIV/AIDS: Confronting the Crisis," 2004.
- ² La Coalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA es una alianza de ámbito mundial de grupos de la sociedad civil, redes de mujeres que viven con el VIH, gobiernos y organizaciones de las Naciones Unidas que apoyan estrategias sobre el SIDA orientadas a las mujeres y las niñas. El presente boletín informativo es el cuarto de una serie que examinará diversas cuestiones fundamentales que afectan a las mujeres y las niñas en el contexto de la lucha mundial contra el SIDA. Todos los boletines pueden consultarse en <http://womenandaids.unaids.org>
- ³ M. Steinberg et al, "Hitting Home: How Households Cope with the Impact of the HIV/AIDS Epidemic," Fundación Henry J. Kaiser Family, octubre de 2002. <http://www.kff.org/southafrica/upload/Hitting-Home-How-Households-Cope-with-the-Impact-of-the-HIV-AIDS-Epidemic-Report.pdf>.
- ⁴ J. Ogden, S. Esim y C. Gowen, "Expanding the Care Continuum for HIV/AIDS: Bringing Carers into Focus," 2004, Washington DC, Population Council y International Center for Research on Women, p. 35. Disponible en: <http://www.popcouncil.org/pdfs/horizons/xpndngcrcntnm.pdf>.
- ⁵ Perder uno o ambos progenitores a causa del SIDA no es el único modo como los niños se ven afectados por la epidemia. Otros niños pasan a ser vulnerables cuando uno de sus padres o familiares cercanos enferma, cuando un hogar ya pobre de por sí acoge a otros huérfanos, o cuando se infectan por el VIH. Véase UNICEF, "Children on the Brink" (2004). http://www.unicef.org/publications/files/cob_layout6-013.pdf.
- ⁶ UNICEF, "Girls, HIV/AIDS and Education," [http://www.unicef.org/publications/files/Girls_HIV_AIDS_and_Education_\(English\)_rev.pdf](http://www.unicef.org/publications/files/Girls_HIV_AIDS_and_Education_(English)_rev.pdf).
- ⁷ Olagoke Akintola, "Policy Brief: The Gendered Burden of Home-Based Care giving," Heath Economics and HIV/AIDS Research Division (HERD), University of KwaZulu-Natal, agosto de 2004.
- ⁸ Facing the Future Together: Secretary-General's Task Force on Women, Girls and HIV/AIDS in Southern Africa, 2004, p. 38 <http://womenandaids.unaids.org/regional/docs/Report%20of%20SG%27s%20Task%20Force.pdf>.
- ⁹ J. Ogden, S. Esim y C. Grown, op.cit.
- ¹⁰ R. Monasch y J.T. Boerma, Orphanhood and childcare patterns in sub-Saharan Africa: an analysis of national surveys from 40 countries, AIDS 2004, 18 (suppl.2): S55-S65.
- ¹¹ UNICEF, "Las generaciones huérfanas de África". http://www.unicef.org/spanish/publications/files/pub_5270_Orph_sp.pdf#search=%22generaciones%20huerfanas%20de%20africa%20unicef%22
- ¹² Policy Project, "Coverage of selected services for HIV/AIDS prevention, care and support in low and middle income countries in 2003", Policy Project, 2004, p. 27.
- ¹³ UNICEF, Protection and support for orphans and families affected by HIV/AIDS, www.unicef.org/aids/index_orphans.html.
- ¹⁴ R. Monasch y J.T. Boerma, op.cit.
- ¹⁵ HelpAge, "Facts and figures," <http://www.helpage.org/Researchandpolicy/HIVAIDS/Factsandfigures>.
- ¹⁶ India HIV/AIDS Alliance, "Integration: A Sustainable Approach, Experience from a community based HIV/AIDS care and support programme," 2004.
- ¹⁷ Comunicación electrónica de Priya Mohanty, Alianza India sobre el VIH/SIDA, 28 de abril de 2006.
- ¹⁸ J. Fleischman, "Strengthening AIDS Programs for Women: Lessons for U.S. Policy from Zambia and Kenya," CSIS Task Force on HIV/AIDS, mayo de 2005, p. 16.
- ¹⁹ Older Women Leading the Way: Replicable model of community based HIV/AIDS response by Older Women Carers, (The Experience of the Vietnam Women's Union in Vietnam), diciembre de 2005.
- ²⁰ HelpAge International, "AIDS: the Frontline, Supporting Older Carers of People Living with HIV/AIDS and Orphaned Children in Mozambique, South Africa and Sudan", <http://www.helpage.org/News/Latestnews/@26777>.
- ²¹ T. Hultman, "Swaziland: Unpaid Caregivers Ease Swaziland's Grim Struggle Against HIV/AIDS," allafrica.com, 7 de mayo de 2004.
- ²² Véase Partners in Health, <http://www.pih.org/inthenews/030501EquityInitiative/index.htm>.



ONUSIDA
PROGRAMA CONJUNTO DE LAS NACIONES UNIDAS SOBRE EL VIH/SIDA

ACNUR ONUDD
UNICEF OIT
PMA UNESCO
PNUD OMS
UNFPA BANCO MUNDIAL

Para más información acerca de la Coalición Mundial sobre la Mujer y el SIDA, sírvase contactar con:

Sede central
ONUSIDA
20, avenue Appia
CH-1211 Ginebra 27
Suiza
+41 22 791 3666
womenandaids@unaids.org

En los Estados Unidos
ONUSIDA
1825 K Street NW
Suite 701
Washington, DC 20006
(202) 223-7610
usainfo@unaids.org