

Bienvenidos a la primera edición del Volumen 2 del Boletín de la Red de La Mujer y La Familia!

Revelación del



NOTICIAS de la Red

El grupo principal de la Red de Mujeres y Familias está buscando mujeres VIH-positivo que estén interesadas en unirse a la Red y asumir roles de liderazgo. Este grupo se reúne el primer jueves de cada mes a las 12pm. Para más información, por favor llame a Dori al (612) 373-9175, o a Sarah al (651) 602-7570.

“Alma de una Mujer” – Grupo de Apoyo para el Empoderamiento de Mujeres VIH-Positivo

Donde: African American AIDS Task Force
 Sabathani Community Center
 310 East 38th Street, Suite 304
 Minneapolis, MN 55409

Cuando: El segundo y cuarto miércoles de cada mes de 5pm a 7pm

Contacto: Sarah Armwood-Moses (612) 825-1215,
 smoses_aatf@qwest.net

“Liberando el Poder del Bienestar Interno” Taller de seis sesiones sobre bienestar

Donde: Powderhorn/Phillips Cultural Wellness Center
 1527 East Lake Street
 Minneapolis, MN 55407

Cuando: Sábados cada dos semanas empezando el 5 de Junio a las 10 am

Contacto: Dori Makundi (612) 373-9175 para más información.

Acerca de la Red de Mujeres y Familias

La Red de la Mujer y La Familia es un voluntariado colaborativo comprometido a trabajar por un cuidado comprensivo y de calidad para mujeres, jóvenes y familias afectadas por el VIH.

- Hágase miembro de la red y únase a uno de nuestros comités
- Inscribese para recibir boletines trimestrales con noticias, artículos y recursos para proveedores de servicios y para personas afectadas por el VIH.

Visite nuestra página de internet
<http://www.wfnetwork.org>

Contacte a Sarah (651) 602-7570 o a Dori (612)373-9175 para obtener información adicional

Contenido...

Revelando su Estatus HIV a profesionales de la salud.....pág 3

Viviendo como un adolescente VIH positivo.....pág 4

Revelando un diagnóstico HIV positivo a un niño: Consideraciones Psicosociales.....pág 6

Revelación y Guarderíaspág 8

Que hacer y que NO hacer en la Revelación.....pág 10

Recursos.....pág 13

RED

DE LA MUJER Y LA FAMILIA

La misión de la Red de Mujeres y familias es atender las necesidades de mujeres y familias afectadas por el VIH colaborando, aconsejando, entrenando y compartiendo recursos.

Diseño:

Robyn Behrens

Autores Colaboradores:

Linda Atlas
Kathy Kuemple
Dori Makundi
Debra S. Riley
Karin Sabey
Peggy Thornton

También, un gran agradecimiento a aquellos que compartieron sus historias personales incluidas en este boletín.

El Boletín de la Red de Mujeres y Familias es publicado gracias a los fondos provistos por los Títulos I y II del Acta Ryan White CARE, así como de la asistencia financiera del Centro para Entrenamiento y Educación en SIDA del Medio-oeste a través del Programa Asociado de Entrenamiento para las Comunidades Minoritarias.

El Boletín de la Red de la Mujer y la Familia es distribuido de forma gratuita como un servicio para la comunidad. Para suscribirse por favor de contactar a: Sarah Senseman al (651) 602-7570 o ssenseman@westsidechs.org

Revelación del

VIH

“Ser abierto con respecto al HIV es esencial para combatir la intolerancia y malentendimiento de la sociedad. Aquellos con el coraje para hablar deberían ser elogiados. Pero el coraje verdadero nunca es doctrinario. A cada persona se le debería permitir decidir cuando, y si es seguro, revelar su condición VIH. No podemos menospreciar a aquellos que deciden permanecer en silencio con tal de mantener un techo y comida. Algunas veces el silencio significa vida.” –*J. Hayford Test Positive Aware Network (TPAN)*

Una persona diagnosticada con VIH enfrenta una difícil decisión: decirlo y a quien decirlo. Para los padres, este reto es más profundo puesto que ellos deben decidir cuándo y cómo decirle a sus hijos – algunos de los cuales pueden a su vez ser VIH positivos. Padres reportan que esta decisión es tan difícil emocionalmente como lo es enterarse del diagnóstico.

Muchos factores afectan la decisión de una persona. Dar a conocer la situación puede conllevar una gran aceptación de la condición VIH, más apoyo emocional, reducción del estrés de mantener secretos y mejor intimidad en las relaciones con pareja, familia y amigos. Sin embargo, la revelación puede conducir al rechazo y pérdida de relaciones con familia, amigos, miembros de la comunidad, empleadores, compañeros de trabajo; o a las presiones de volverse un modelo público. Adicionalmente, los padres pueden dudar en revelar la situación a sus hijos para protegerlos de señalamientos en la comunidad y para evitar que ellos tengan que lidiar con la carga del diagnóstico perdiendo así su niñez e inocencia.

Este boletín se enfoca en múltiples facetas de la revelación y sus impactos en la vida de mujeres y familias que conviven con VIH. Esta edición presenta historias de mujeres y familias con VIH y sus pensamientos y experiencias al revelarlo. Este no es un manual sobre “cómo revelarlo” – sino una colección de materiales, historias y recursos para dar ideas y permitir que la discusión fluya. Claramente, no existe un “mejor plan de comunicación” para revelar la situación; cada persona y familia debe explorar minuciosamente los factores involucrados y decidir cuál es el plan correcto para ellos.

La historia de Sandra

Sandra es una madre soltera que vive con VIH. Sus hijos, un niño y una niña tienen casi la misma edad y ahora son adolescentes. Sandra decidió revelar su condición VIH a sus hijos hace como 6 años. Ella sintió que era el momento de empezar a hablar con sus hijos acerca del VIH porque ella estaba empezando a tener “días malos” y era difícil explicar esto de manera regular. Sandra dijo que ella al principio pensaba no decirle a sus hijos que ella era VIH positivo pero no sintió que “podría lograrlo”. Era suficientemente desgastante manejar los síntomas y efectos secundarios sin poder decir mentirillas y evadir preguntas acerca de su estado de salud. Sandra piensa que fue de mucha ayuda para sus hijos el hecho de que ella aún estuviera saludable cuando se enteraron del VIH. Después de esto, ella pasó un período muy difícil en el cual tuvo que ser hospitalizada, y siente que hubiera sido aterrador para sus hijos enterarse del VIH hasta ese momento.

Debido a la edad que tenían cuando ella decidió contarles, Sandra empezó diciéndoles sólo información muy general. Una cosa que ella hizo desde el principio fue usar el nombre VIH cuando hablaba de su enfermedad. Para impedir que el tratamiento y las visitas a los doctores fueran un misterio para

Revelando su condición VIH a proveedores de la salud

Por Karin Sabey y Kathy Kuempel

Revelar o no su condición VIH a un proveedor de salud es una pregunta que mucha gente conviviendo con la enfermedad va a encontrar. Quién necesita saber, cuándo, y más importante, por qué, son preguntas para ser consideradas en tal situación. Por supuesto, cada individuo debería hacer lo que lo haga sentirse más cómodo. Dicho esto, aquí hay algunas cosas para considerar cuando usted está decidiendo revelar o no su situación.

Primero, epa que usted no está obligado a revelar su condición VIH a un proveedor de la salud. Precauciones universales usadas en hospitales y clínicas son implementadas para ayudar en la prevención del contagio de VIH de un paciente a un proveedor de la salud y viceversa. Sin embargo, hay muchas situaciones en las cuales sería beneficioso para usted y para su proveedor de salud, revelar su estatus.

Cuando usted va a emergencias o urgencias en busca de tratamiento para una enfermedad aguda, revelar su estatus VIH es definitivamente una idea sabia. Si el equipo de sala de emergencias o urgencias es conciente de su condición VIH desde el principio, ellos estarán en mejor capacidad para determinar la causa de su dolor o malestar. Esto puede ahorrar a las personas involucradas una considerable cantidad de tiempo y a usted, el paciente, exámenes innecesarios y los costos asociados.

Para mujeres visitando a su ginecólogo, es también beneficioso decirle a los proveedores de salud que usted es VIH positivo. Un pánico anormal puede ser tratado de manera diferente debido al alto riesgo de cáncer cervical en mujeres con VIH. Así mismo, infecciones vaginales pueden ser más

difíciles de tratar y requerir más medicamentos en mujeres VIH positivo que en mujeres VIH negativo. Si su ginecólogo no era conciente de su condición VIH, puede que no recete la cantidad apropiada y sus síntomas no desaparecerán o volverán pronto.

Así como tienen un especialista en VIH, las personas con VIH a menudo tienen también un doctor de cabecera a quien ven para control de rutina. Nuevamente, revelar su condición VIH a su médico de cabecera, le ayudará a él a determinar el tratamiento apropiado para problemas de salud comunes. Algunos problemas de salud como hipertensión, diabetes, y alto colesterol pueden estar relacionados con la medicina para VIH. Adicionalmente, saber que usted está tomando medicina para el VIH, le ayudará a su doctor a evitar interacciones peligrosas entre medicamentos.

Cuando es hora de visitar al dentista, sería útil para un paciente VIH positivo, notificar al dentista al respecto. Un dentista o higienista puede ser muy útil al reconocer problemas orales relacionados con VIH como afta, lesiones de Sarcoma de Kaposi y otros problemas de encías. Esto se traduce en mejor salud oral para usted.

Profesionales de la salud mental como su terapeuta, psiquiatra, o consejero no siempre son considerados como proveedores de salud y por eso muchos pacientes se negan a revelarles su condición VIH.

El VIH puede no ser la razón principal por la cual usted está en terapia, pero generalmente tiene un impacto en la salud mental general de la misma manera que una enfermedad crónica lo tendría.



EL VIH a menudo afecta la toma de decisiones, estado emocional, y relaciones. Así mismo, el VIH está unido al concepto personal que se tiene de uno mismo. Revelar todos los asuntos referentes a su salud mental reflejarán una terapia más exitosa.

Finalmente, cualquiera que recete medicinas para usted o recomiende terapias con hierbas debe saber qué otros medicamentos usted toma, particularmente si son para el VIH. Serias y peligrosas reacciones a medicamentos son posibles si los doctores no son concientes de todos los medicamentos que usted está tomando. Algunos suplementos de hierbas no deben ser tomados por quienes tienen VIH y están en tratamientos específicos.

Así, aunque no es obligatorio revelar la condición VIH a los proveedores de salud, hay ventajas al hacerlo. El VIH es un componente importante de su salud y sus proveedores podrán asistirlo mejor si cuentan con su historia clínica exacta y completa. Recuerde que revelar su condición VIH lo beneficia a usted y a su proveedor de salud y no debe afectar la manera como lo tratan en su clínica. Usted tiene derecho a cambiar de proveedor si se siente discriminado o le hacen preguntas que usted siente que son inapropiadas o irrelevantes para su caso.

Revelación: Integrándose como un Adolescente VIH Positivo

Por Irie L. Session



Jóvenes de 13 a 24 años de edad son el grupo de mayor crecimiento de individuos diagnosticados con VIH en los Estados Unidos. La mitad de las nuevas infecciones por VIH ocurren entre personas menores de 25 años. De hecho, cada hora dos americanos menores de 25 años se infectan con VIH.

Decirle a alguien que usted es VIH positivo puede ser difícil a cualquier edad, pero imagine ser un adolescente pensando en cómo decirle a su familia, amigos, novio o novia. Una de las más difíciles decisiones que un adolescente con VIH enfrenta es la de mantener o no el secreto.

Descubriendo un Diagnóstico de VIH

Después de un diagnóstico de VIH, muchos jóvenes mantienen su condición en secreto lejos de amigos, familia y pareja sexual. No

es poco común que adolescentes recién diagnosticados, traten y hagan la noticia “desaparecer” al ignorarla. Desafortunadamente, el intento de ignorar su condición VIH a menudo los hace sentirse solos y deprimidos. En estos momentos es importante que los jóvenes con VIH recuerden que no están solos! Hay muchas otras personas de su edad que están pasando por lo mismo.

Desarrollo de los Adolescentes

Los adolescentes se sienten invencibles e inmortales, pero a su vez luchan por desarrollar un sentido propio de identidad y a menudo se preocupan por ser normales. Ser físicamente atractivo, salir y crear buenos amigos son preocupaciones importantes.

Los adolescentes experimentan con el mundo a través de su interacción con otros. Como resultado, ellos temen al rechazo por parte de familiares y amigos y se preocupan de no ser etiquetados por amigos o posibles parejas. Muchos enfrentan su diagnóstico de VIH con miedo, negación y evasión.

Adolescentes y Medicamentos

Puesto que los adolescentes tienen la noción de ser invencibles (“eso nunca me pasará a mí”), muchos no toman sus medicamentos. Ellos quieren establecer un sentido de identidad como “normales”, en lugar de “no enfermos” y así no ser diferentes de sus amigos. Ellos no quieren recordatorios diarios de su enfermedad. Sin embargo, tomar el medicamento puede ayudar a muchos jóvenes a vivir una vida más normal y saludable. Enfermarse a menudo o ir al médico frecuentemente pueden enviar una bandera roja a los

amigos de jóvenes con VIH, indicando que algo en ellos es diferente. Al tomarse la medicina, los adolescentes con VIH pueden no enfermarse tanto o evitar ir tantas veces a ver al doctor. Sin embargo, ellos pueden no querer ser vistos tomando sus pastillas.

Para evitar este estigma, muchos jóvenes toman sus medicinas en la mañana antes de la escuela o en la noche. También son muy creativos en la manera en que llevan sus medicinas a la escuela o a paseos. Hay ciertas joyas como los relojes y relicarios que pueden servir para guardar pastillas.

Decidirse a revelar

Pensar con anticipación en las razones para decir o no decir, es una de las mejores maneras de prepararse para revelarlo. Personal médico y familiares de los jóvenes deberían apoyar el proceso de revelación y alentar un momento apropiado, organizar sistemas de apoyo y decidir sobre las palabras correctas. Ellos pueden apoyar a los jóvenes siendo claros respecto a los retos y las ventajas de revelar la condición.

Estas son algunas preguntas que pueden ser hechas y respondidas por quienes apoyan a adolescentes en el proceso de revelación:

- Por qué quieres decirles?
- Por qué sientes que ellos necesitan saber?
- Entenderán ellos la importancia de guardar el secreto?

- Cuáles son las ventajas de decírselo?
- Cuáles son las desventajas de decírselo?
- Que tan realistas son tus expectativas?
- Es posible que te arrepientas por haberles dicho?
- En el futuro, es posible que te arrepientas de no haberles dicho antes?

Si un adolescente no está listo para revelar su condición de VIH positivo a alguien a quien ellos conocen personalmente, ellos pueden llamar de manera anónima a una línea de ayuda o a una agencia de servicio en VIH. También hay grupos de apoyo estrictamente para adolescentes. Estos son lugares excelentes para obtener información, desahogarse de emociones intensas y hacer nuevos amigos.

Irie L. Session es la Coordinadora de Servicios al Adolescente para el Bryan's House, una agencia sin ánimo de lucro que sirve niños, jóvenes y familias afectadas por VIH/SIDA.

Reimpresión cortesía de
www.PositiveWords.com

La historia de Roberto

Mi nombre es Roberto, tengo 15 años, soy VIH positivo. Nací con VIH por que mi Mamá lo tenía. Mi Papá también era VIH positivo. El se enfermó cuando yo tenía 2 años después de lo cual todos nos hicimos la prueba; mi Mamá dió positivo, mi hermana mayor negativo, pero yo dí positivo. Mi Papá murió en 1995 cuando yo tenía 7 años. Ahora vivo con mi Mamá en Minneapolis. Cuando mis padres se enteraron que yo era VIH positivo, empecé a tomar medicamentos inmediatamente.

He sabido de mi condición desde que era muy joven. Tenía muchas preguntas cuando era pequeño; cuando tenía cuatro años, le pregunté a mi Mamá por qué estaba tomando medicina? Por qué tenía que ir al doctor tan a menudo y mi hermana no? Mi Mamá me dijo que había un “bicho” que vivía en mi sangre y que el medicamento era para mantenerlo pequeño y para que yo estuviera saludable. Después ella me explicó que el “bicho” era VIH.

Me alegra que esto no haya sido un secreto para mí. Cuando empecé la escuela, le dijimos a la enfermera y a la maestra y nadie más necesitó saber. Para mí no fue difícil mantener nuestro secreto, yo sabía hacer cosas como ponerme una cura si llegaba a lastimarme.

Cuando estaba en tercer grado le dije a uno de mis amigos acerca de mi VIH. A él no le importó. Siguió siendo mi amigo. Aún lo veo algunas veces. Pero hubo otro amigo a quien su abuela al enterarse, le dijo que no volviera a mi casa o tomara líquidos de mi vaso. A él no pareció importante sin embargo y aún nos vemos de vez en cuando. Yo le expliqué como podría adquirir VIH, como se trasmite y como no, y que él no podría infectarse por mi.

My consejo a los padres es que le digan a sus hijos. Si no lo hacen, cómo sus hijos van a creer en ellos? Mi Mamá siempre ha sido clara conmigo, y eso jugó un papel muy importante en la confianza que existe entre nosotros.

Ahora yo soy un joven promedio. La escuela va bien pero prefiero jugar basquetbol. Asisto a una escuela alternativa y estoy en décimo grado. Todos los profesores y consejeros saben de mi VIH y no tienen problema con eso. Si tengo que perder clases porque me siento enfermo o tengo que ir a ver al doctor, ellos entienden; aún cuando he debido quedarme con familiares porque mi Mamá estaba enferma y en el hospital. Yo no tengo que inventar historias. Esto hace las cosas más fáciles para mi y para mi familia. Mi carga viral no es detectable y mi conteo de células T es 164. Me siento bien. No siempre hago un buen trabajo tomándome las medicinas pues me hacen sentir cansado y enfermo algunas veces. Yo se que es importante pero es difícil.

La historia de Tamara

Tamara* es una madre que ha decidido esperar para revelar su condición con sus hijos. Ella ha revelado su condición a su esposo, sus padres y sus hermanos y hermanas. El VIH es una parte importante de su vida profesional puesto que ella trabaja activamente atendiendo las necesidades y asuntos del tratamiento que la gente con VIH debe enfrentar.

Ella refleja la voz de la responsabilidad, el razonamiento y el cambio.

Tamara contó que nunca hubo un momento en que el VIH no jugara un papel en la vida de sus hijos. Desde el momento en que supo que ella y su esposo estaban esperando un bebé, también supo que era VIH positivo.

Era la época en que los doctores sabían muy poco de la transmisión de madre a hijo así que ellos recomendaron que indujera un aborto. Pero ella continuó con su embarazo y tuvo uno de los más hermosos bebés que ella hubiera visto. Su bebé era perfecto en todos los aspectos.

El momento indicado es lo importante mientras Tamara se pregunta cuando será la hora correcta de compartir su historia y su condición. Sabiendo que la gente puede y es muy cruel, ella ve su tarea como la protectora de sus hijos de esa clase de personas y su ignorancia. Tamara ha decidido esperar hasta que haya un momento de enseñanza que tenga sentido, cuando sus hijos sean lo suficientemente maduros para entender los pormenores del VIH. Ella no quiere que sus hijos carguen el peso de su condición o que teman por su vida, dos asuntos que pueden robar su inocencia y dificultar su habilidad para sobresalir en su ambiente educativo

Continúa en la página siguiente ➡

Revelar el diagnóstico de VIH a un niño: Consideraciones psicológicas

Reimpreso con permiso de la Dr. Lori Wiener, PhD.
-National Cancer Institute, National Institutes of Health



La decisión de revelar el diagnóstico de VIH a un niño es muy difícil y a menudo un tremendo peso emocional. Muchos padres eventualmente revelan el diagnóstico a sus hijos, aunque muchos se benefician con ayuda para saber la mejor forma de comunicar esta información

El momento de revelarlo es de gran importancia. Se debe poner mucho cuidado a la edad del niño, a su desarrollo emocional y habilidades cognitivas, el momento y lugar para revelarlo, las palabras a usar y cómo se responderán las preguntas sobre transmisión y futuros encargados de su cuidado. La información debe ser entregada de una manera apropiada ligada al desarrollo. Anticipar las respuestas del niño junto con una cuidadosa planeación y apoyo alternativos, aumentará

las posibilidades de un resultado positivo.

Una vez el diagnóstico es revelado, no se puede dar marcha atrás. Los padres deben estar al tanto de todo el apoyo disponible para el niño y la familia. Es importante recordar que la decisión de un padre de discutir su diagnóstico (o el del niño) puede conducir a otras revelaciones importantes, muchas de las cuales pueden ser secretos familiares de hace mucho tiempo, incluyendo la verdadera identidad de los padres biológicos, otros familiares con VIH, y factores respecto a la transmisión de la enfermedad.

Revelar el diagnóstico a un niño parece funcionar mejor en una atmósfera de apoyo y cooperación entre profesionales de la salud y padres. Explicaciones exactas, simples, apropiadas al desarrollo mental, pero completas acerca del virus, así como procedimientos

médicos, deben ser dadas para que el niño no perciba el tratamiento requerido como un castigo.

El niño necesita estar tranquilo y saber que él o ella no causaron la enfermedad directamente. Los padres deberían estar preparados para responder una lluvia de preguntas que van desde simples e inocentes hasta acusadoras, con rabia, y emocionalmente disgustantes. Los padres pueden ayudar a discutir la revelación con otro padre que ha pasado por este proceso con éxito. Ensayar la charla puede ayudar a encontrar respuestas a ciertas preguntas o a planear respuestas para asuntos más difíciles que puedan surgir.

A pesar de que los padres han citado muchas razones entendibles para no informarles a sus hijos acerca del diagnóstico del VIH, es bien sabido que la capacidad de un niño para confiar, se desarrolla de la relación con sus padres. Demoras en la revelación y los inventos usados para dilatar la revelación pueden alterar la confianza. Los niños sienten cuando algo no es normal y el silencio y los secretos les impiden tener la oportunidad de explorar sus emociones y miedos y de hacer preguntas importantes. Cuando los niños no son incluidos en este proceso, se pueden sentir confundidos, solos, olvidados o abandonados.

Cuando una familia decide revelar el diagnóstico, puede requerir asistencia para dar esa información de tal manera que se ajuste a la edad del niño, su desarrollo emocional y sus habilidades cognitivas.

Es esencial que todo lo relacionado con la revelación sea planeado teniendo en cuenta las necesidades del niño desde la perspectiva de su desarrollo mental. Los siguientes lineamientos pueden ayudar a los profesionales de la salud a guiar a las familias durante el proceso de revelación.

El Proceso de Revelación

Paso 1 Preparación


- Reúnase con los padres o personas encargadas involucradas en el proceso de tomar la decisión
- La reunión se debe hacer con un profesional en quien la familia confíe mucho, y de ser posible especialista en revelación.
- Toque el tema de la revelación del diagnóstico y determine si la familia tiene un plan en mente.
- RESPETE la intensidad de los sentimientos con respecto a este asunto.
- Hable acerca de los pros y los contras de revelar la condición y busque retroalimentación sobre la reacción anticipada del niño
- Si la familia está lista, guíela sobre la mejor forma de revelar el diagnóstico (paso dos)
- Si la familia no está lista, anímela a empezar a usar palabras sobre las que pueden trabajar después (problemas inmunes, virus, infección, etc.)
- Anime a la familia a comenzar a hablar al niño de los virus en general, qué son, como se transmiten, y que las personas con virus no son diferentes de los demás. Si esta información es nueva para el niño, muéstrele libros para niños sobre virus (*mire la lista de recursos al final de esta sección*).
- Explore el nivel de conocimiento del niño y su preparación (estabilidad emocional y madurez)
- Fortalezca a la familia a través de la educación y apoyo, de tal manera que

revelen el diagnóstico ellos mismos.

- Cuadre una cita de seguimiento. Deje saber a la familia que tendrán reuniones regularmente para ayudarlos en el proceso de revelación y después, para asegurarse que no hace falta más ayuda.
- Respete el ritmo de la familia –NO LOS APRESURE en el proceso de revelación, sino mejor anímelos a NO mentirle al niño si él pregunta si ellos son VIH positivo.
- Recuerde a la familia a no revelar la condición durante una crisis médica, una pelea, o en un momento de rabia.

Paso 2 – La revelación

- Con anticipación, haga que la familia piense o escriba cómo quiere que marche la conversación

Continúa en la página 11 

La historia de Tamara, continuación...

Ella también quiere que ellos sean capaces de juzgar la personalidad de otros individuos con respecto a su habilidad para entender el VIH con sensibilidad. Tamara afirma que su mayor miedo al no decirles a sus hijos es “que ellos puedan enterarse de su condición por medio de otros” o que ellos usen su condición como un arma en contra de ella durante su adolescencia.

Así, mientras el día para que Tamara revele la condición a sus hijos se acerca rápidamente, ella está aprovechando su experiencia pasada para prepararse y dar a sus hijos la fuerza, sabiduría e ingenio de su madre que les ayudará en la vida.

La vida es buscar el momento oportuno y saber elegir!

*Nombre cambiado por privacidad

VIH/SIDA Revelación y Guarderías

Comentario por Linda Atlas

Como miembro de la Red de La Mujer y La Familia, me dieron la tarea de investigar la política que rige a las guarderías cuando se trata de revelar asuntos de VIH/SIDA. Contacté un par de proveedores de los programas centralizados y de cuidado familiar para obtener su punto de vista respecto a la revelación. Se hizo muy evidente que cuando se trataba de políticas, muchos estaban interpretando reportes, basándose en su entendimiento personal (ver recuadro para la lista de regulaciones).

Requisitos para Guarderías al reportar enfermedades

De acuerdo al Centro Nacional de recursos para la salud y la seguridad en el cuidado de niños, una guardería en Minnesota debe informar las siguientes condiciones o enfermedades de un niño:

- A. El encargado debe asegurarse que un padre es notificado inmediatamente cuando su hijo se enferma en la guardería.
- B. El encargado debe pedir al padre que informe a la guardería en un plazo de 24 horas, excepto en fines de semana y festivos, cuando el niño es diagnosticado por su médico o dentista de una enfermedad contagiosa reportable, especificada en el artículo 4605.7040 o cuando tiene piojos, sarna, impetigo, tiña, o varicela.
- C. El encargado debe anunciar o informar a los padres de los niños expuestos, el mismo día que un padre notifica a la guardería de la enfermedad de su hijo o de las condiciones listadas en B.
- D. El encargado debe asegurarse que una autoridad de salud es notificada de cualquier sospecha de enfermedad contagiosa reportable como se especifica en el artículo 4605.7040, dentro de 24 después de recibido el reporte del padre.

El primer proveedor me comentó que no era obligatorio para los padres revelar la condición de sus hijos pero a ella (personalmente) le gustaría saber si tenía en su guardería un niño VIH positivo. En mi conversación con el segundo proveedor quedó claro que la entidad había interpretado el VIH como una enfermedad transmisible que requería ser reportada al Minnesota Department Of Health y al Human Services Childcare división de licencias. Más aún, el proveedor pensó que los padres de otros niños recibidos en la guardería tendrían que ser notificados en caso de tener otro niño VIH positivo. De algún modo, ellos habían interpretado la política de comunicación del VIH igual a las de Paperas, Sarampión, Varicela, Piojos y Conjuntivitis por mencionar algunos.

El segundo proveedor no es el único que mal entiende la ley. El VIH es una enfermedad infecciosa, pero no se transmite de la misma manera como las otras enfermedades contagiosas mencionadas. Los requisitos para reportar enfermedades transmisibles son diferentes de los del VIH. Para ser claros, a las guarderías no se les requiere que reporten a ninguna agencia estatal ni a los padres de otros niños. Un padre no tiene que revelar a una guardería que su hijo tiene VIH. En la única situación en que la guardería puede revelar esta información es si existe una directa amenaza a la salud en la cual hay una exposición significativa a los fluidos humanos que transmiten VIH y las leyes con respecto a esto son muy específicas.



Las guarderías deben tener precauciones universales, usar guantes cuando cambian pañales, y limpiar el cambiador cada vez. Si hay un accidente, se requieren guantes y blanqueador para limpiar fluidos humanos como vómito, saliva o sangre. Al seguir estos lineamientos no hay razón para que una guardería se preocupe de que la infección del VIH se transmita de niño a niño. Lo que es cierto es que cuando la gente oye las frases “VIH” en conjunto con “guardería”, un temblor en las piernas les hace olvidar que el VIH es transmisible sólo a través de sangre, semen, secreciones vaginales y leche materna, fluidos que no se presentan típicamente en las actividades diarias de una guardería.

La falta de información válida y exacta acerca del VIH y la transmisión, así como la estigmatización envenenada de miedo y actitudes discriminatorias continúan existiendo 20 años después de detectada la epidemia. Como una Red que aboga por las mujeres y las familias, una de

nuestras metas es hacer que las entidades que se enteran de una persona con VIH dejen de pensar en “a quien le voy a decir” y se tomen un minuto a pensar “por qué esta persona necesitaria saber”.

La historia de Sandra, continuación...

Sus hijos, Sandra los llevaba a sus visitas al médico cuando era posible y no les ocultó que estaba tomando medicamentos. De la misma manera, a los niños siempre se les permitió ajustarse a cualquier información a su propio ritmo y ella respondió a sus preguntas de manera honesta y acorde con su edad. Ahora que sus hijos son mayores, ella les habla más acerca de transmisión y formas de protegerse.

Mientras Sandra decidió revelar su condición de VIH a sus hijos, ella seguía lo que ellos hacían cuando se trataba de revelar la condición a amigos y vecinos. Sandra siente que sus hijos son menos aptos que ella para lidiar con los prejuicios y estigmas sobre los portadores del VIH así que ella respeta el impacto de sus amigos. Ambos hijos tienen muchos amigos que a menudo pasan tiempo en la casa de la familia. Ellos han decidido no decirle a esos amigos acerca del VIH de Sandra.

Cuando se le preguntó si se arrepiente de haber contado a sus hijos acerca del VIH, Sandra dice “absolutamente no!” Su más grande arrepentimiento es que sus hijos han aprendido acerca del VIH de semejante manera tan personal. También le entristece que su salud no le permita hacer más cosas con sus hijos. Sin embargo, a pesar de los retos y poca ayuda de su sistema de apoyo, su familia perdura. Ella dice que juntos han aprendido a vivir con VIH, como una familia y ella no lo hubiera hecho de otra manera.

La historia de Anita

Anita es una esposa, madre, abuela, hija y hermana para mencionar unos de los sombreros que tiene que usar. Anita se enteró de su condición VIH hace cerca de 10 años luego de una larga hospitalización debido a un ataque de neumonía. Anita recibió una llamada de Carol Fitzgerald (investigadora de enfermedades del Departamento de Salud de Minnesota) diciendo que tenía información muy importante para darle. Anita puso a su esposo e hijos de patitas en la calle e invitó a Carol para que le hablara de esa información importante. Carol llegó; se sentaron y ella empezó el proceso de decirle a Anita acerca de su condición de VIH. Anita quedó aturdida por la información escuchada, no solo tenía el VIH sino que además este había evolucionado a SIDA. Lágrimas y pensamientos de incredulidad pasaban por sus ojos y mente. Ella pensaba “como puede algo así pasarme a mi” pues nunca se le pasó por la mente que ella estuviera en riesgo de adquirir el VIH.

Después de una semana de haberse enterado, Anita decidió decirle a su esposo dado que ellos se amaban el uno al otro y juntos podrían salir adelante. Su esposo, quien es un hombre muy amoroso, se mantuvo dando amor y apoyo. Esa misma semana se reunieron con sus hijos para informarles de la condición de salud de su madre. Anita cuenta que era increíble lo bien informados que estaban sus hijos y el apoyo recibido de ellos. Una de sus hijas empezó a hablar de las cosas aprendidas en la escuela respecto al VIH como por ejemplo transmisión y factores de riesgo. Anita cree que fue una bendición que su hija estuviera tan bien informada. Todos lloraron juntos, se abrazaron y se rieron, había tanto amor, consuelo y apoyo mientras enfrentaban el momento mas inimaginable de su vida.

Anita ha revelado su condición a sus padres, hermanos y hermanas y a sus nietos. Todos en su familia la han apoyado. Sus nietos realmente no entienden los pormenores del VIH, pero ellos saben que su abuelita está enferma. Hay más que decir cuando se trata de revelar la condición a otras personas. Su familia política también sabe de su condición VIH y la miran como si fuera algo de otro planeta.

Anita y su esposo trabajan junto con parejas que necesitan decirselo a sus hijos. Anita se propuso la meta de llegar a estar más involucrada como educadora con el fin de enseñar a otros acerca del VIH y posiblemente producir un video educacional.

La revelación puede producir sentimientos encontrados!

Que hacer y que No Hacer al revelar la condición:

Consejos para prepararse a revelar la condición VIH a sus hijos

Reimpresión cortesía de www.PositiveWords.com

RECUERDE olvidar el mito del “momento perfecto.” Esta información va a herir y preocupar a sus hijos; es inevitable. No hay un mágico “momento perfecto” para contarles. Quienes esperan por esto algunas veces mueren sin siquiera haberlo revelado, dejando niños furiosos, heridos y confundidos.

RECUERDE sin embargo, reconocer los momentos inapropiados. Si un niño está en una transición (cambiando de escuela, dejando su casa o sufriendo una tragedia) y usted no está críticamente enferma, usted puede esperar unos cuantos meses hasta que las cosas se calmen.

RECUERDE dar a sus niños o adolescentes información escrita acerca del VIH. Fuentes: ASO locales (organizaciones de servicio sobre el SIDA), compañías farmacéuticas, y Centros para el Control de Enfermedades (CDC); también verifique la lista de recursos al final de este boletín.

RECUERDE tener en cuenta la edad. Generalmente, decirle a sus hijos pequeños que usted tiene una “enfermedad” es suficiente. Los adolescentes usualmente están mas avanzados para oír acerca del VIH. Para niños entre 7 y 12 años de edad, varía dependiendo del niño. Algunas personas deciden dejar las medicinas afuera y esperar a que el niño pregunte una vez esté listo.

RECUERDE tener en cuenta la confidencialidad. Pero recuerde que un niño necesitará decirle a alguien. Prohibirlo no funcionará.

RECUERDE estar preparado cuando un adolescente se enfurezca. (A menudo para ellos es más fácil demostrar rabia que miedo).

RECUERDE ser honesto! Enfrente la vergüenza, la culpa, y la incomodidad de hablarle a sus hijos de “cosas como esa.” Diga la verdad acerca de sexo, drogas, y secretos familiares como homsexualidad, infidelidad, adicción, violación, y abuso. Hable acerca de la muerte. Usted quiere que sus hijos sean honestos con usted, cierto? Aquí es cuando se muestra que este es un camino de doble vía.

RECUERDE darle a sus hijos suficiente tiempo para ajustarse.

NO tenga miedo a las lágrimas, ni a las suyas ni a las de ellos.

NO dude en pedirle a un amigo o a un profesional de la salud que le ayude a dar la noticia.

NO mencione el SIDA primero. Use el VIH. Muchos niños y adolescentes asocian SIDA con Muerte Instantánea.

NO se deje convencer de los adolescentes que fingen “saberlo todo.”

NO mencione la situación una vez para despues tirarla al olvido. Proporcione información más avanzada a medida que su hijo crece.

Y finalmente...

RECUERDE que revelar la condición a menudo acerca a las familias más que nunca!

Mucha suerte para usted y su familia.

La Doctora Sandra Trisdale es miembro colegiado del Centro de Entrenamiento y Educación en SIDA de Arizona. Ella es especialista en VIH y asuntos de salud mental.



Ensayos Clínicos en Minnesota

LA SIGUIENTE ES UNA LISTA DE INVESTIGACIONES DISPONIBLES EN LA UNIDAD DE ESTUDIOS CLINICOS SOBRE SIDA (ACTU) EN MINNESOTA

Queremos animar a más mujeres a participar en las investigaciones llevadas a cabo en el ACTU en Minnesota. Las mujeres son una parte importante de nuestro trabajo pues tratamos de encontrar nueva información acerca de cómo el VIH y sus tratamientos tienen un impacto diferente en ellas que en los hombres. Esto es extremadamente importante puesto que las tasas de mujeres con VIH continúan en aumento pero la mayoría de las investigaciones y estudios sobre medicamentos han sido realizados con hombres. Dado que nuestros cuerpos son muy diferentes, necesitamos esta información para asegurarnos de que las mujeres estén recibiendo la información y el tratamiento más efectivo posible.

Estudios Actuales Disponibles en la Unidad de Estudios Clínicos Sobre Sida (Actu) de Minnesota

Desórdenes Metabólicos/Protocolos de Lipodistrofia

Estudio 1 – A5163 Estudio sobre mejoramiento de la Densidad Ósea:

Evaluación del efecto del alendronate (Fosamax), calcio y suplementos de vitamina D en la disminución de la densidad de mineral óseo (osteopenia/osteoporosis) asociada al VIH. Este medicamento es usado con seguridad en personas que no tienen VIH y estaremos observando si es seguro y efectivo para aquellos tomando medicinas para VIH. Los participantes no deben haber sufrido de Hepatitis C.

Tratamientos llevados a cabo

Estudio 1 – A5165 DAPD Estudio de Rescate:

Un estudio en fase I/II evaluando la seguridad y efectividad del nuevo medicamento antiretroviral nucleósido DADP. La droga Micofenolato será estudiada también para ver si ésta puede incrementar la acción antiviral del DAPD. Este estudio es para personas que han tomado muchos y diferentes medicamentos para el VIH y no están respondiendo bien a sus tratamientos actuales. Se remunerará por cada visita hecha.

Estudio 2 – A5146 Estudio de Monitoreo de Medicinas Terapéuticas:

Un nuevo método para dosificar los medicamentos para el VIH será evaluado con este estudio. El Monitoreo de Medicinas Terapéuticas sirve para individualizar la dosificación de los medicamentos antiretrovirales y junto con la evaluación sobre resistencia, debería resultar en la mejor respuesta posible a los medicamentos que toman los participantes.

Este estudio es para personas que antes han tomado antiretrovirales, incluyendo inhibidores de la proteasa, y no están reaccionando bien a los medicamentos actuales. Los

participantes recibirán remuneración mientras hagan parte del estudio.

Protocolo Naïve/Comenzando el tratamiento del VIH

Estudio 1 – A5138 Estudio del Ciclosporin en el tratamiento inicial del VIH: Este estudio es para personas que van a tomar medicamentos para VIH por primera vez. Ciclosporin será adicionado a un régimen antiretroviral para ver si este creará un mayor incremento en la células CD4+ que cuando sólo se tomas las medicinas del VIH.

Otras Oportunidades de Protocolo

Estudio 1 – A5030 Estudio de CMW Valganciclovir:

Las personas que tienen un conteo de células CD4+ menor a 100, carga viral de VIH mayor a 400 y alguna vez en su vida han estado expuestas a CMV (la mayoría de nosotros lo ha estado) serán revisadas cada ocho semanas para ver si el virus CMV está creciendo en el flujo sanguíneo. Si es así, se les administrará Valganciclovir o placebo de manera aleatoria para ver si el medicamento evita que se enfermen a causa del virus CMV (que puede causar ceguera, o problemas estomacales o intestinales, etc.) A los participantes se les pagará \$20 por cada visita.

Estudio 2 – A5084 Estudio sobre Embarazo:

Es un estudio observativo de mujeres embarazadas para medir la seguridad y complicaciones del uso de de terapias antiretrovirales durante el embarazo. Para inscribirse, las mujeres deben ser VIH positivo y llevar de 20 a 34 semanas de embarazo. Deben estar tomando un régimen de medicamentos para VIH que incluya el inhibidor de la proteasa. Este estudio se hace en la clínica de VIH del Centro Médico del Condado de Hennepin.

Ayuda con transporte (bus, parqueo y tarifas de taxi) está disponible para todos los participantes en el estudio. Adicionalmente, el MNACTU otorgará una remuneración de \$50 por cada visita para quienes vivan fuera de los 7 condados del área metropolitana (Hennepin, Ramsey, Carver, Scott, Dakota, Anoka y Washington) para ayudarles con los gastos de viaje.

Para más detalles sobre como participar en los ensayos clínicos y obtener información sobre la lista de investigaciones actualmente disponibles en la Unidad De Estudios Clinicos Sobre El Sida En Minnesota, por favor contacte a una enfermera al teléfono: (612) 625-1462, Fax: (612) 625-1923, e-mail: minnactu@umn.edu o visite nuestra página de internet <http://www.lamp.med.umn.edu/actu>.

Revelar el diagnóstico de VIH a un niño

- Anime a la familia a comenzar con “recuerdas que...?” de tal manera que al niño se le dé información de la que ya estaba enterado, antes de darle novedades. Infórmese acerca de la vida del niño, medicamentos, y procedimientos que puedan dar explicación a las preguntas que ellos puedan tener.
- También aliente a la familia a prepararse para preguntas tales como “Hace cuanto tiempo que sabes de esto?; Quién mas tiene el virus; Vas a morir?; Podré tener hijos?; A quien le puedo decir?; Por qué me pasó a mi y no a mi hermano/a?; Voy a tener (vas a tener) que tomar medicinas por siempre?; Quien mas sabe?” y quizá otras preguntas relacionadas con miembros de familia que ellos conocen bien y han muerto.
- Haga que la familia escoja un entorno en el que se sientan lo más cómodos
- Sólo las personas con las que el niño se siente más a gusto deben estar presentes. Evite revelarlo en frente de muchas personas.
- Un profesional de la salud puede ofrecer ayuda para la reunión, pero de ser posible debe haber preparación anticipada para que los padres lo hagan por si solos.
- El diagnóstico debe ser informado rápidamente sin detenerse mucho en factores médicos (inmunología, factores virales).
- Trate y logre que la familia describa el VIH como una enfermedad crónica y se muestre esperanzada.
- El silencio así como las preguntas deben ser aceptadas y permitidas.
- El niño necesita escuchar que nada ha cambiado excepto por el hecho de que se le puso un nombre a la enfermedad.
- El niño también necesita saber que la familia va a estar a su lado, que no va a estar sólo, y que lo que pasó no ocurrió por algo que él hizo.
- Después de la revelación, el niño debe ser abrazado, si él se siente cómodo así.
- Dé al niño la oportunidad de conocer a otros niños de su edad (que sean VIH positivos o cuyos padres son VIH positivos)
- Si el diagnóstico es mantenido en secreto, es importante darle al niño nombres de personas con las que él PUEDE hablar con respecto a preguntas sobre el virus o sobre sus sentimientos en general. Por ejemplo, en lugar de decirle “no le digas a nadie”, una mejor respuesta es “Puedes decirle a _____ acerca de todo esto. Si hay otras personas con las que quieras hablar, déjame saber para que juntos decidamos cuál es el mejor momento para contarles.”
- Dele al niño una agenda o diario para que escriba notas personales acerca de sus pensamientos y sentimientos. Cada página puede comenzar con “Querido VIH” o “VIH, hoy quiero que sepa...”
- Si es apropiado, muéstrelle libros acerca de niños con VIH.
- Cuadre una cita de seguimiento.
- familiares cada 2 a 4 semanas por los primeros 6 meses para evaluar el impacto de la revelación; responda preguntas y ayude a favorecer el apoyo entre el niño y la familia.
- Pida al niño que le diga qué aprendió del virus.
- Técnicas escritas y artísticas pueden ser útiles. La biblioterapia podría ser muy útil en este momento.
- Evalúe cambios en el bienestar emocional y proporcione a la familia una lista de síntomas que pudieran indicar que se necesita una intervención más intensa.
- Apoye a los padres para que revelen su condición, y si están interesados refiéralos a un grupo de apoyo a padres.
- Pregúnteles si estarían interesados en ayudar a otros padres que están considerando revelar la condición a sus hijos.
- Recuerde a los padres que la revelación no es un evento único. La manera en que uno entiende el diagnóstico de VIH el día que es revelado será muy diferente de cómo se entiende la primera vez que hay una hospitalización por una enfermedad relacionada con VIH (o se sabe de alguien que murió de la enfermedad). Discusiones continuas sobre la enfermedad y su impacto en el niño serán necesitadas.
- Pregunte a los padres sobre otros tipos de apoyo deseados para ayudar al niño y a ellos mismos.
- Ahora que el niño sabe, suministre información sobre programas de campamentos especializados.

Paso 3 – Después de la revelación

- 2 semanas después de la revelación, haga citas de seguimiento individuales y

Signos de alerta que requieren atención de un especialista en salud mental

- Baja abrupta en las calificaciones
- Persistente preocupación con respecto a infecciones, salud de los padres o la muerte propia.
- Alteración en el sueño.
- Renuencia a ir a la escuela
- Pérdida de interés y placer por actividades antes disfrutadas
- Pérdida de interés en apariencia personal
- Reciente Irritabilidad, quejadera, y excesivo mal humor.
- Severas auto críticas, sentimientos de ineptitud, inutilidad e impotencia cuando se enfrenta a la enfermedad
- Alejamiento de los amigos
- Comportamientos regresivos (orinarse en la cama)
- Arrebatos destructivos u otros problemas de comportamiento que aparecen recientemente.
- Ansiedad por separación que afecta la habilidad para realizar actividades diarias
- Cambios en apetito / comer de más o pérdida de peso
- Comportamiento autodestructivo, abuso de drogas y alcohol, promiscuidad sexual, auto mutilación
- Tendencias suicidas
- Depresión

La Doctora Wiener, psicóloga y especialista en VIH en niños, trabaja como especialista en investigación psicosocial en el Instituto Nacional de Cancer, una división de los Institutos Nacionales de Salud. Contáctela al 301-496-3062 o a su correo wienerl@mail.nih.gov

RECURSOS

Esta es una lista de materiales publicados sobre VIH/SIDA que pueden ayudar a los padres en el proceso de revelación. Por favor contacte a Dori Makundi al 612-373-9175 para asistencia en localizar los recursos listados.

LIBROS

Alex, The Kid with AIDS – por Linda Girard. Albert Whitman and Company: Morton Grove, IL, 1991

Be A Friend: Children Who Live With HIV Speak – por Lori Wiener, Aprille Best y Philip Pizzo. Albert Whitman and Company: Morton Grove, IL 1994

Bye-Bye Secrets: A Book About Children Living with HIV or AIDS in their Family – por The Group of Five. The Theresa Group: Toronto, Canada 2002

Children and the AIDS Virus – por Rosemarie Hauscherr. Clarion Book, New York, NY 1989

Come Sit By Me – por Margaret Merrifield. Women's Press: Toronto Canada, 1991

David Has AIDS – por Doris Sanford. Mulnomah Press, Portland, Oregon, 1991

Does AIDS Hurt: Educating Young Children About AIDS – por Marcia Quakenbush y Silvia Villarreal. Network Publications, a division of EYR Associate, Santa Cruz, CA

How Can I Tell You? Secrecy and Disclosure With Children When a Family Member Has AIDS – por Mary Tasker. Association for the Care of Children's Health, Bethesda, MD, 1992 [No disponible para impresión, pero se encuentra en bibliotecas y algunas agencias]

How Do I Tell My Kids? A Disclosure Booklet About HIV/AIDS in the Family – por Theresa Group. Theresa Group: Toronto, Canada 1999

Jimmy and His Family – por Mary Tasker. Association for the Care of Children's Health. Maryland: Bethesda, 1992

Jimmy and the Eggs Virus – por Mary Tasker. Association for the Care of Children's Health. Maryland: Bethesda, 1988

My Parents Have HIV/AIDS: Some advice from a Eight-Year Old – por Stephanie & Kathy Gerus

You Can Call Me Willy – por Joan C. Vernioero. Magination. Press, Ney York, NY 1995

Watch Out, He's Got AIDS – por Mikey Handis. Water Row Press: Sudbury, MA 1998

PAGINAS DE INTERNET

Centro Nacional de recursos Pediátricos y Familias con VIH

www.pedhiv aids.org

Proporciona valiosa información para niños y familias conviviendo con VIH. Vínculos a información sobre tratamientos, consejos para revelar la condición y un lugar para que la gente envíe preguntas y comparta recursos.

Parent Soup

www.parentsoup.com

Ofrece útil ayuda para hablar a los niños de varias edades acerca de sexualidad, que incluye noviazgo, masturbación, sexo oral, embarazo, HIV y enfermedades de transmisión sexual.

Hablando a los Hijos de Asuntos Complicados

www.talkingwithkids.org

Esta página proporciona guías para hablar con hijos acerca de asuntos como drogas y alcohol, sexo, HIV y violencia.

El Grupo Teresa de AYUDA al Niño y la Familia

www.teresagroup.ca

www.kidstalkaids.org

Lista recursos para familias que conviven con VIH. La página 'kidstalk' ofrece un lugar donde los niños, jóvenes, padres y profesionales que viven o son afectados por VIH/SIDA pueden hablar entre sí.

Gente Joven y VIH/SIDA

www.thebody.com/whatis/children.html

Recursos para adolescentes, padres y maestros, que incluye información sobre asuntos de prevención entre adolescentes, informando sobre VIH y hablando de asuntos difíciles

Hoja Informativa sobre Revelación Información del Proyecto MN SIDA, Departamento Legal

La condición VIH es información confidencial. Hay muy pocas ocasiones en las cuales se requiere revelar su condición VIH (o la de su hijo), y a menudo puede afirmar que usted (o su hijo) tiene una discapacidad sin explicar que esa discapacidad es debida al VIH. A continuación hay respuestas a preguntas frecuentes relacionadas con VIH y su revelación en varios escenarios. Debido a la limitación de espacio, sólo hemos impreso información concierne a arrendadores, escuelas, empleadores y compañías de seguros. Además de estos escenarios, tenemos información sobre revelación a proveedores de salud, guarderías, y centros de tratamiento por abuso de drogas. Para acceder esta información adicional por favor contacte MAP AIDSLINE al 612 373 2437 o visite la página <http://www.mn aidsproject.org/living/systems/index.htm>

Mientras lee esto, recuerde que este documento proporciona información general únicamente. No lo use como asesoría legal ni como una respuesta completa a problemas legales individuales. Si necesita asesoría legal para una situación específica, contacte un abogado. Al final de esta sección encontrará una lista de recursos.

1. Puede un _____ preguntar sobre mi condición VIH o la de mi hijo?

- a. **Arrendador:** Hay muchas leyes que regulan a arrendadores y arrendatarios incluyendo el Acta de Derechos Humanos de Minnesota, The el Acta de Vivienda Federal, y el Acta de Americanos con Discapacidades, que hacen muy compleja esta área de la ley. En general, un arrendatario o sus empleados no pueden preguntarle sobre su condición VIH porque sería discriminatorio en contra de una persona con una incapacidad. Sin embargo, hay alguna excepciones legales para arrendadores que rentan habitaciones en su casa y para unidades en arriendo que cuentan con cuatro o menos unidades y el dueño vive en una de ellas. Además, si usted está aplicando para arrendar viviendas reservadas para personas con incapacidades, usted debe demostrar que posee esa incapacidad.
- b. **La escuela de mi hijo:** Las escuelas están abiertas al público y como regla general no les está permitido preguntar acerca de su condición o la de su hijo.
- c. **Empleadores:** Antes de hacer una oferta de trabajo, un empleador no puede preguntar por discapacidades existentes incluyendo su condición VIH. Después de que se ha ofrecido un trabajo, el empleador puede requerir un examen médico como una extensión a la oferta de trabajo, si a todos los empleados se les pide hacerse un examen médico y éste se relaciona con las actividades esenciales del trabajo.
- d. **Compañías de Seguros:** A las aseguradoras se les permite coleccionar información médica incluyendo su condición VIH para hacer decisiones apropiadas sobre cobertura.

2. Si _____ me pregunta sobre mi condición (o la de mi hijo) debo decirle?

- a. **Arrendador:** No a menos que usted esté aplicando por vivienda reservada para personas con discapacidades relacionadas al VIH.
- b. **La escuela de mi hijo:** Generalmente a usted se le pide que revele su condición o la de su hijo cuando hay una amenaza directa a la salud. Una amenaza directa significa riesgo sustancial de perjuicio serio a la salud y seguridad de otra persona y que no puede ser eliminado con acomodación razonable. Acomodación razonable significa hacer que las actuales instalaciones y servicios sean accesibles para personas con discapacidades sin crear excesiva reparación a las instalaciones.
- c. **Empleadores:** Generalmente un empleado no tiene que revelar su condición. Cuando una persona con discapacidades necesita acomodación razonable, se debe suministrar documentación que pruebe dicha discapacidad lo cual puede ser verificado sin revelar la condición VIH.
- d. **Compañías de Seguros:** Es necesario que usted suministre cualquier información que le solicite su compañía de seguros para poder decidir si su póliza debe pagar las cuentas que han sido enviadas a ellos. Si usted da información falsa, puede recibir cargos criminales por fraude, además de negarle los beneficios del seguro.

3. Si _____ no me pregunta sobre mi condición (o la de mi hijo), tengo que decirle?

- a. **Arrendador:** A menos que usted esté buscando vivienda designada para ciertas incapacidades, no necesita revelarlo. A menudo, prueba de que se tiene una discapacidad puede ser suministrada sin revelar la condición VIH.
- b. **La escuela de mi hijo:** Generalmente una persona no necesita revelar su condición a menos que exista un amenaza directa a la salud (ver sección 2b) – Otra razón por la cual usted desearía revelar la condición de su hijo a la escuela es por si la enfermera necesita darle tratamiento o medicinas.
- c. **Empleadores:** No, usted no está obligado a revelar su condición.
- d. **Compañías de Seguros:** Cada vez que usted busca cobertura, se requiere que informe a la compañía de seguros de cualquier condición médica pre-existente que podría afectar si usted es elegible para ser asegurado por ellos. Su estatus VIH es una condición pre-existente.

4. Hay situaciones en las que _____ puede revelar mi condición (o la de mi hijo) a alguien más?

- a. **Arrendador:** Como se mencionó antes, la ley de arrendador y arrendatario es muy compleja. Proveedores de vivienda y de vivienda pública que reciben fondos del gobierno a menudo tienen obligaciones legales diferentes a los dueños privados de vivienda para arriendo. Hable con un abogado o agencia de servicio legal para obtener información más específica y detallada. Si usted revela su condición al arrendador y no quiere que otros sepan, dígame que usted desea que esta información se mantenga en privado para evitar malentendidos.
- b. **La escuela de mi hijo:** Revelarlo es permitido sólo si hay una amenaza directa a la vida (ver sección 2b)
- c. **Empleadores:** Un empleador debe mantener la condición de una persona de manera confidencial con pocas excepciones. Un supervisor puede ser informado de una acomodación específica solicitada, sin necesidad de detallar la razón médica. También, personal de primeros auxilios puede ser notificado de cualquier condición que requiera tratamiento de emergencia.
- d. **Compañías de Seguros:** Para prevenir fraude, información médica debe ser suministrada a entidades de salud o médicos, a autoridades regulatorias, según requiera la ley, una orden o citación, o para estudios de investigación.

5. **Que puedo hacer si me entero que _____ reveló mi condición (o la de mi hijo) cuando no debió haberlo hecho?**

- a. **Arrendador:** Debido a la complejidad de las leyes involucradas, usted debe hablar con un abogado o agencia de servicio legal para enterarse de los derechos legales en los cuales se basa su situación de vivienda. Sus derechos legales y las acciones a tomar pueden variar dependiendo de las circunstancias de la revelación, si su vivienda es propiedad pública o privada.
- b. **La escuela de mi hijo:** En general la condición VIH es confidencial. Si la escuela de su hijo la revela, ella podría ser demandada por cargos civiles y recibir cargos criminales.
- c. **Empleadores:** Si su empleador revela su condición VIH, cuando no ha sido solicitado o permitido, puede enfrentar cargos penales de acuerdo al Acta de Derechos Humanos de Minnesota, el Acta de Americanos con Discapacidades y otras leyes. Usted debe contactar un abogado o agencia de servicio legal para discutir sus opciones. Usted puede coleccionar compensaciones adicionales
- d. **Compañías de Seguros:** Usted puede hacer una queja a la comisión de seguros estatal, el departamento de comercio, u otra agencia gubernamental. También puede tener más derechos bajo el Acta de Manejo de Información. Para determinar sus opciones, debe hablar con un profesional en leyes.

6. **Qué hago si _____ me dice que necesita revelar mi condición (o la de mi hijo) para proteger la salud y seguridad de otros?**

- a. **Arrendador:** La salud y seguridad de otros no está amenazada a menos que hay una exposición significativa a fluidos humanos que puedan transmitir el VIH. De acuerdo a la ley, esto se conoce como amenaza directa a la salud. Si a usted le dicen que hay un “deber de advertir”, usted debe saber que en Minnesota el deber de advertir es muy específico. Debe haber una seria amenaza de daño corporal o muerte y una víctima claramente identificada, además, sólo profesionales específicos están obligados a hacer la advertencia. Arrendadores no tienen el deber de advertir puesto que ellos no tendrían acceso a información específica.
- b. **La escuela de mi hijo:** lo mismo que para los arrendadores.
- c. **Empleadores:** Lo mismo que para arrendadores.
- d. **Compañías de Seguros:** Lo mismo que para arrendadores (ver arriba).

7. **Cuándo sería útil decirle a _____ acerca de mi condición o la de mi hijo?**

- a. **Arrendador:** Si usted está aplicando para arrendar vivienda que es reservada para personas con discapacidades específicas o relacionadas con VIH, usted necesitará revelar su condición. Además, si usted necesita acomodación razonable, usted tendría que revelarlo. Dependiendo de su relación con el arrendador, puede ser útil decirle informarle que usted tiene un problema de salud que está afectando su capacidad para pagar la renta o su situación de vida de otra manera.
- b. **La escuela de mi hijo:** Revelar su condición o la de su hijo es una decisión muy personal. Revelarlo a la escuela de su hijo puede facilitar una mejor respuesta de la escuela a las necesidades de su hijo al administrar la medicina de manera apropiada, excusar frecuentes ausencias, como por visitas al médico, y a hacer necesaria acomodación. Al decidir si lo revela o no, usted debe tener en cuenta su relación con la escuela, que tan cómodo se siente hablando de VIH con su hijo y con personas fuera de su familia y la posibilidad de revelaciones no deseadas. Usted también debe considerar a quién le dará a conocer su condición o la de su hijo. La enfermera es un buen punto de partida y puede ser la única persona que usted desearía que sepa. Otras posibles personas son los profesores, el director o su asistente. Usted no se debe sentir presionado a revelarlo “para proteger” a otros niños, pues todas las escuelas son requeridas por el OSHA a seguir precauciones universales para proteger la salud y seguridad de empleados y estudiantes.
- c. **Empleadores:** Revelar su condición es una decisión muy personal. Dependiendo de su empleador, usted puede querer decirle a Recursos Humanos o a su supervisor acerca del VIH para asegurarse de que ellos saben que usted tiene derechos y ellos obligaciones. Sin embargo, en muchos casos, el mejor momento para decirle a su empleador se su condición, es cuando ésta comienza a afectar su trabajo.
- d. **Compañías de Seguros:** Como es requerido revelar su condición para obtener cobertura de seguros, no es probable que usted tenga que revelarlo para otro propósito.

Recursos Adicionales

Servicios Legales Proyecto SIDA de Minnesota

612-373-9176
800-248-2437

Discriminación en el trabajo únicamente

Comisión de Igualdad de Oportunidades de Trabajo 612-335-4040

Discriminación (empleo, vivienda, acomodación)

Departamento de Derechos Humanos de Minnesota 651-296-5663
Departamento de Derechos Civiles de Minnesota 612-673-3012
Departamento de Derechos Humanos de St Paul 651-226-8966

Discriminación en Vivienda únicamente

Proyecto de ley en Discriminación en Vivienda
(Condado de Hennepin)

612-827-3774

Proyecto de Ley en Igualdad de Vivienda
(Condado de Ramsey)

651-222-5863