



Conozca sus derechos

Guía para padres que viven con VIH

Marzo de 2017



Todas las personas tienen derecho a tomar sus propias decisiones con respecto a la reproducción, las que incluyen el concebir y tener hijos, independientemente de su condición de portador de VIH. En Canadá, las mujeres que viven con VIH están optando cada vez más por embarazarse y tener hijos. Los avances en los tratamientos del VIH han dado lugar a una reducción exitosa de la transmisión del virus durante el embarazo, en el momento del alumbramiento y después de él.

El embarazo y la paternidad a menudo van acompañados de sentimientos de entusiasmo y expectativa, así como de angustia y miedo a lo desconocido. Los padres que viven con VIH tienen motivos de angustia únicos, con frecuencia asociados a decisiones que pueden tener consecuencias para ellos y para sus hijos. Algunos padres que viven con VIH pueden experimentar críticas y discriminación por sus decisiones de concebir y tener hijos, lo que enfatiza la importancia del acceso a diversos recursos de apoyo. Sin embargo, la presencia del estigma asociado al VIH dificulta el acceso a y el uso de estos recursos de apoyo para personas con VIH y embarazadas.

Este recurso fue elaborado para padres actuales o futuros que viven con VIH, incluidas mujeres, hombres transgénero y de género no binario. Su propósito es ofrecer información práctica y difundir datos sobre algunas de las áreas de preocupación principales que pueden tener los padres que viven con o se ven afectados por el VIH.

Este recurso ofrece información legal. Recuerde que numerosas personas y organizaciones distintas pueden proporcionarle información y apoyo, pero *solo* un abogado puede ofrecerle asesoría legal. Si necesita asesoría legal para su situación específica, debe comunicarse con un abogado.

¿Cuáles son las probabilidades de transmisión del VIH durante el embarazo y el alumbramiento?

La transmisión vertical se ha reducido considerablemente en Canadá, gracias al éxito de la terapia antirretroviral. Si una mujer se somete a la terapia antirretroviral durante el embarazo, reducirá la probabilidad de transmisión del VIH al feto o al bebé a menos del 2 por ciento. La transmisión se puede reducir incluso al 0.4 por ciento cuando la madre VIH positivo comienza su terapia antirretroviral más de 4 semanas antes del alumbramiento.

¿Las personas que viven con VIH pueden enfrentar acusaciones penales por no prevenir la transmisión del virus a sus hijos durante el embarazo?

En Canadá, nunca se ha sabido de un caso de acusación penal en contra de una persona que vive con VIH por no tomar medidas para prevenir la transmisión del virus a su hijo durante el embarazo.

¿Una madre que vive con VIH debe amamantar?

Las madres que viven con VIH enfrentan un dilema complejo en el momento de decidir si amamantar a sus bebés. Los mensajes contradictorios generan confusión sobre la lactancia en madres que viven con VIH y las pautas al respecto varían en todo el mundo.

El Ministerio de Salud de Canadá promueve la lactancia como la mejor manera de garantizar la protección, el crecimiento y el desarrollo de bebés y niños pequeños. Este mensaje entra en conflicto con las pautas de práctica clínica para el VIH y las recomendaciones canadienses para personas que viven con VIH. En Canadá, se recomienda que las madres que viven con VIH eviten amamantar y usen fórmula para evitar la transmisión del virus que se puede producir a través del consumo de leche materna.

En 2016, la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoció la creciente evidencia que demuestra que la administración de medicamentos antirretrovirales a la madre que vive con VIH o al niño puede reducir en gran medida el riesgo de transmisión a través de la leche materna. Por primera vez, la OMS recomendó que las madres VIH positivo o sus hijos tomen medicamentos antirretrovirales durante todo el período de lactancia y hasta que el niño cumpla un año. Esto significa que el niño puede beneficiarse del consumo de leche materna con un riesgo muy bajo de infectarse con el virus.

La OMS recomendó a las autoridades nacionales de salud de cada país consultar esta evidencia cuando elaboren su estrategia sobre alimentación del bebé. El Ministerio de Salud de Canadá no había publicado nuevas pautas en respuesta a las recomendaciones de la OMS en el momento de publicación de este recurso.

¿Las personas que viven con VIH pueden enfrentar acusaciones penales por no prevenir la transmisión del virus a sus hijos durante el alumbramiento o la lactancia?

Es poco probable que surjan implicaciones legales a raíz de la lactancia, pero no es imposible. Existe un precedente que indica que una madre que vive con VIH y corre el riesgo de transmitir el virus a su hijo durante y después del alumbramiento (por ejemplo, porque no informa al personal médico que asiste en el parto, rechaza los medicamentos preventivos para el recién nacido o decide amamantar) podría enfrentar acusaciones penales e intervención de las autoridades de protección de menores.

En 2006, una mujer de Ontario se declaró culpable de la acusación de *omisión de satisfacer las necesidades vitales*. Durante el embarazo, la mujer no se sometió a tratamientos para prevenir la transmisión del virus VIH a su hijo. Ella no informó al personal médico sobre su condición de VIH positivo en el momento del alumbramiento. Ella amamantó al niño, cuyo examen de VIH posterior arrojó resultados positivos.

Por lo general, la acusación de omisión de satisfacer las necesidades vitales se reserva para casos de negligencia infantil. En este caso, la condena de la mujer no se basó en

lo que hizo o dejó de hacer durante su embarazo, sino en su conducta después del nacimiento del bebé.

Si bien las acusaciones penales en esos casos son improbables y, por lo general, no benefician a los intereses del niño (la consideración clave en los procedimientos legales de protección al menor), es importante saber que tales intervenciones legales son posibles. También es importante estar consciente de que, incluso si no se interponen acusaciones penales, las autoridades de protección de menores pueden intervenir en casos en que consideren que un menor necesita protección, en el entendimiento de que ha sufrido o está en riesgo de sufrir un daño físico.

¿Qué es la divulgación?

En el contexto del VIH, la divulgación es, sencillamente, cuando una persona informa a otra sobre su condición de VIH. En la mayoría de los casos, las personas que viven con VIH no están sujetas a una obligación legal de divulgar su condición de VIH positivo. Sin embargo, la legislación canadiense exige la divulgación de la condición de VIH positivo de una persona a ciertas parejas sexuales y en otras circunstancias limitadas.

¿Deben divulgar los padres su condición de VIH positivo o la condición de VIH positivo de sus hijos a asistentes sociales?

En la mayoría de las situaciones, los padres no tienen la obligación de divulgar su condición de VIH positivo a asistentes sociales, a menos que ese conocimiento sea necesario para proteger al niño o a otra persona que ha estado expuesta a un riesgo considerable de infección.

En lo que respecta a quienes trabajan en la protección de menores, las leyes provinciales y territoriales les exigen específicamente proteger a los menores del abuso y la negligencia. En la mayoría de los casos, los asistentes sociales no necesitan tener conocimiento de la condición de VIH de una madre, un padre o su hijo para desempeñar sus tareas de protección de menores. Sin embargo, ciertos problemas asociados al VIH pueden constituir factores relevantes (por ejemplo, si el padre, la madre o el hijo están recibiendo el tratamiento recomendado y tienen acceso a servicios de apoyo, o si los períodos de mala salud o discapacidad están afectando la capacidad del padre o la madre de satisfacer las necesidades de su hijo). Si un niño VIH positivo va a quedar bajo la custodia de un organismo de protección de menores, es necesario proporcionar al organismo o a la familia sustituta la información médica del niño para garantizar que reciba tratamiento y apoyo ininterrumpidos.

En caso de que un asistente social o de protección de menores exija la divulgación, el padre o la madre tienen el derecho de establecer límites y solo revelar la información o el consentimiento pertinentes a trabajadores que acceden a información relevante de terceros. Los padres pueden solicitar asesoría legal antes de divulgar su condición a asistentes sociales o de protección de menores, y pueden solicitar un período

razonable para considerar sus opciones. No obstante, estas solicitudes razonables no se pueden utilizar para retrasar el proceso y se deben cumplir en forma estricta.

¿Deben divulgar los padres su condición de VIH positivo a sus hijos?

Los padres no tienen la obligación de divulgar su información de salud personal, incluida su condición de VIH positivo, a sus hijos. Esto se debe a que la mayoría de las interacciones domésticas y funciones paternas no plantean un riesgo real de transmisión del virus VIH. Si un padre o madre revela su condición, esa debe ser su propia decisión.

¿Es posible que los hijos sean arrebatados a un padre o una madre por motivo de su condición de VIH?

No. El hecho de ser VIH positivo nunca debe utilizarse como justificación para acciones en beneficio de un menor, así como tampoco para quitar a los padres la custodia del menor.

¿La condición de VIH incide en los acuerdos de custodia o residencia?

Los derechos y responsabilidades de un padre o madre respecto a su hijo no cambian si ellos son VIH positivo. Dicho esto, la condición de VIH de un padre o madre puede tenerse en cuenta al momento de determinar los acuerdos de custodia, pagos de manutención infantil o residencia principal del menor. El factor clave para determinar el acuerdo de custodia o residencia del menor es el beneficio primordial del menor. Por lo tanto, si un padre o madre padece una discapacidad derivada del VIH, por ejemplo, que afecta su capacidad de cuidar de su hijo, esas limitaciones y cualquier adaptación posterior necesaria que se deba realizar son consideraciones legítimas para decidir el acuerdo que más conviene al menor.

Aún así, la condición de VIH del padre o la madre no debe ser un factor determinante para decidir los acuerdos de custodia o residencia. Por ello, si un padre o una madre cree que una de sus ex parejas puede estar utilizando su condición de VIH positivo para desmoralizarlo, desacreditarlo o estigmatizarlo, el padre o madre afectado debe conversar con un abogado o asistente social si existe la posibilidad de que se produzca una violación de la privacidad. Si se produce una violación de la privacidad, en estas circunstancias o en las que sean, el padre o madre VIH positivo afectado debe solicitar asesoría legal.

¿Cuándo deben los padres informar a sus hijos de que estos últimos son VIH positivo y cómo influye ello en el alcance de decisión de un padre o madre con respecto a sus hijos?

No existe una edad específica en que un padre o madre esté obligado legalmente a informar a su hijo de que este último padece VIH, pero es necesario informarle cuando tenga criterio suficiente para tomar sus propias decisiones médicas. No existe una edad

definida en que un niño es capaz de manifestar su consentimiento al tratamiento médico. Los médicos deben aplicar el mejor criterio en cada caso para decidir si el niño tiene esta capacidad. Los tribunales han determinado que niños de distintas edades están facultados para manifestar su consentimiento. En general, los niños se consideran legalmente capaces de manifestar su consentimiento si comprenden la necesidad de recibir tratamiento médico, las implicaciones del tratamiento y los beneficios y riesgos si lo reciben.

Si el proveedor de cuidado de la salud explica estos hechos y determina que el niño los entiende y que el tratamiento es lo que más le conviene, este puede administrarle tratamiento sin necesidad de recibir autorización de los padres o tutores.

Otro factor que es necesario considerar para decidir el mejor momento de divulgar esta información es la actividad sexual. Como el virus VIH se puede transmitir a través de relaciones sexuales, los jóvenes deben conocer su condición de VIH positivo antes de iniciar su vida sexual, de manera que puedan tomar decisiones informadas sobre sus actividades sexuales y cumplir las obligaciones de divulgación potenciales que estipula la legislación penal de Canadá.

¿Los niños deben divulgar su condición a sus profesores y/o compañeros de clase?

En la mayoría de los casos, la ley no obliga a los niños a informar a sus escuelas de que son VIH positivo y es exclusivamente su decisión si divulgan o no este hecho. El VIH no se transmite a través de contacto casual, vómito, sudor, heces, orina, lágrimas ni secreciones nasales. Además, no existe riesgo de transmisión por arañar o escupir a otra persona. Sin embargo, la divulgación puede ser útil en circunstancias en que pueda facilitar el acceso a tratamiento y apoyo para personas con VIH o bien, para proteger al menor VIH positivo.

¿Las escuelas tienen la obligación de mantener confidencial la condición de VIH positivo de un alumno?

En caso de que la divulgación sea obligatoria, las autoridades escolares deben asegurarse de informar sobre la condición del alumno al menor número de miembros del personal que deban conocerla. Si la condición del alumno se divulga a una autoridad de la escuela (como un director, un profesor, un consejero o personal administrativo) ya sea porque el alumno divulgó su propia condición o porque un padre/madre o alguna otra fuente lo hizo, dicha autoridad escolar debe mantener la confidencialidad de la información. La condición del alumno no se debe divulgar al resto del personal de la escuela. Si el alumno es menor de edad, el personal de la escuela no puede divulgar sus antecedentes médicos sin el consentimiento del padre/madre o tutor del alumno.

No obstante, esta obligación legal de confidencialidad no se extiende a los compañeros de clase ni a persona alguna de la escuela que no desempeñe una función oficial. Las leyes de privacidad no suelen restringir el flujo de información entre las personas.

En algunas provincias, (específicamente, en Alberta, Ontario, Terranova, Nueva Escocia y la Isla del Príncipe Eduardo), las autoridades escolares tienen la obligación legal de informar de un alumno de la escuela que tenga o pueda adquirir el virus VIH al Asesor Médico de Salud Pública (Medical Officer of Health), quien a su vez tiene la obligación de mantener confidencial esta información. Además, las autoridades escolares pueden registrar la condición de VIH de un alumno en sus registros, pero esta información debe mantenerse accesible solo al personal necesario en un sistema de archivo seguro que permita proteger la privacidad del alumno.

¿Las actividades del alumno se verán restringidas porque divulgó su condición de VIH?

Considerando el riesgo ínfimo de transmisión a través del contacto casual, un alumno debe poder participar en actividades sin restricción alguna. La escuela igual debe tomar medidas de precaución estándar en todas las actividades que involucren contacto con sangre o fluidos corporales. Sin embargo, el Asesor Médico de Salud Pública de la provincia o territorio correspondiente puede identificar algunas circunstancias especiales que requieren ciertas restricciones.

Si un alumno necesita una adaptación especial, la escuela tiene la obligación de satisfacer esta necesidad hasta al punto de “dificultad indebida”. El estándar de dificultad indebida es alto y la carga de la prueba recae en la escuela que argumenta dificultad indebida, es decir, la escuela debe ofrecer evidencia suficiente que respalde la reclamación de que la necesidad de adaptación de su hijo es causa de dificultad indebida. Sin embargo, en términos generales, para ayudar a la escuela a satisfacer las necesidades de un alumno, este debe proporcionar información sobre sus necesidades asociadas al VIH. No obstante, la divulgación de la condición o diagnóstico de VIH reales del alumno no es necesaria ni relevante.

RECURSOS ADICIONALES

Bitnun y otros, “Prevention of vertical HIV transmission and management of the HIV-exposed infant in Canada in 2014,” *Canadian Journal of Infectious Diseases and Medical Microbiology* 25, 2 (marzo/abril 2014): 75–77.

Canadian HIV/AIDS Legal Network, *Disclosure in School and Daycare*, 2014.

Canadian HIV/AIDS Legal Network, *Disclosure, Privacy and Parenting*, 2014.

P. Khosla, A. Ion y S. Greene, *Supporting Mothers in Ways that Work: A Resource Toolkit for Service Providers Working with Mothers Living with HIV*, The HIV Mothering Study Team & The Ontario Women’s HIV/AIDS Initiative, enero de 2016.

Society of Obstetrics and Gynaecology of Canada Clinical Practice Guideline, *Canadian HIV Pregnancy Planning Guidelines*, No. 278, junio de 2012.

Society of Obstetrics and Gynaecology of Canada Clinical Practice Guideline, *Guidelines for the Care of Pregnant Women Living With HIV and Interventions to Reduce Perinatal Transmission*, No. 310, agosto de 2014.

RECONOCIMIENTOS

Esta guía fue elaborada por Canadian HIV/AIDS Legal Network. El financiamiento fue proporcionado por el Organismo de Salud Pública de Canadá.

Legal Network agradece a Saara Greene y a Jessica Whitbread por sus valiosas contribuciones a la creación de este recurso.