



lo Juntos,
conseguiremos



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA
ONUSIDA
UNICEF • PAHO • PNUF • PNUFID
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

Juntos, lo conseguiremos

El liderazgo en un mundo con SIDA



PREFACIO

El periodo extraordinario de sesiones de la Asamblea General dedicado al VIH/SIDA se celebra en un momento en que por fin el mundo empieza a responder a la crisis mundial del SIDA con la seriedad que se merece. Tal como hemos visto en los progresos realizados hasta la actualidad –como se detalla en la presente publicación–, dicha respuesta empieza por el liderazgo, un liderazgo proveniente de los niveles de dirección más altos, pero no sólo de ellos. Para dar una respuesta en gran escala al VIH/SIDA es necesario reunir toda la energía, creatividad y recursos que sea posible encontrar de todas las partes posibles. La magnitud del esfuerzo obliga a buscar el apoyo de nuevos asociados de todos los sectores de la sociedad, puesto que todos ellos son imprescindibles en este combate.

Allá donde brota, la epidemia de SIDA se alimenta de los problemas económicos y sociales existentes. Al final, la piedra de toque de nuestro liderazgo será la eficacia con la que nos enfrentemos a la pobreza permanente, a las desigualdades y a las infraestructuras deficientes que favorecen la propagación de esa terrible enfermedad. Sólo así podremos facultar a las personas, las comunidades y los países para que asuman plenamente sus responsabilidades como líderes en la lucha contra el VIH/SIDA.



Kofi A. Annan, Secretario General de las Naciones Unidas



PALABRAS PRELIMINARES

Han pasado veinte años desde que el mundo supo de la existencia del SIDA. A lo largo de estos veinte años, la epidemia se ha extendido más y su impacto ha sido mayor de lo que nadie pudiera haberse imaginado.

Las respuestas a la epidemia de VIH/SIDA muestran lo peor y lo mejor de la humanidad. La negación, el pánico ciego y la culpabilización de las víctimas se encuentran entre las peores respuestas. Sin embargo, paulatinamente, el valor, la creatividad, la atención solícita y la compasión han ido creciendo. Este esfuerzo humanitario colectivo significa que hoy día el mundo sabe lo que se necesita para invertir la evolución de la epidemia.

Como el impacto del SIDA se deja sentir en todos los continentes y en todas las esferas del esfuerzo humano, la respuesta eficaz al SIDA debe ser igual de amplia y nos exige a todos encontrar nuevas maneras de cooperar. Entre todos debemos:

- unir el liderazgo de los gobiernos a la energía y creatividad de las organizaciones comunitarias;
- reunir la influencia de todas las instituciones: religiosas, sociales, políticas y económicas, para que se genere un impulso compartido;
- encontrar nuevas y mejores maneras de unir los intereses públicos y privados respecto a todos los temas, desde el acceso a los medicamentos que salvan vidas hasta la protección y el apoyo a los trabajadores frente al impacto de la epidemia.

La decisión de la Asamblea General de las Naciones Unidas de convocar un periodo extraordinario de sesiones sobre el VIH/SIDA da fe de la voluntad colectiva de todas las naciones del mundo de unirse para intensificar sus esfuerzos contra la epidemia. Este informe está pensado como complemento del periodo extraordinario de sesiones para exponer algunos de los elementos clave de las respuestas eficaces, basándose en la experiencia mundial de la lucha contra la epidemia.

Sobre todo, la acción eficaz contra el VIH/SIDA requiere un liderazgo constante y eficaz a todos los niveles, desde la aldea al planeta entero. El compromiso del liderazgo constituye la base para:

- una planificación sistemática y responsable;
- luchar contra el estigma;
- abordar las necesidades de los más vulnerables a la infección y de los que han quedado vulnerables al impacto del SIDA;
- apoyar a las comunidades en sus esfuerzos por crear soluciones eficaces contra la propagación y el impacto del SIDA; y
- reforzar la infraestructura necesaria en los sectores de la salud, la planificación y el desarrollo.

El ONUSIDA existe en su calidad de entidad única, como un programa contra el VIH/SIDA que reúne la experiencia colectiva y los esfuerzos de siete organizaciones copatrocinadoras: UNICEF, PNUD, FNUAP, PNUFID, UNESCO, OMS y el Banco Mundial, ya que con un planteamiento 'como si no hubiese pasado nada' la evolución de la epidemia de SIDA no se va a invertir. Pero la respuesta colectiva al SIDA se extiende mas allá de estos límites para incluir organizaciones no gubernamentales, los miembros activos de las comunidades, las empresas privadas y, al final, a todos nosotros actuando como ciudadanos del mundo.

¿Podemos actuar con la fuerza y la urgencia suficientes para invertir la evolución de la epidemia mundial de SIDA?

Juntos, lo conseguiremos.



Peter Piot, Director Ejecutivo, Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA).

LOS RETOS

El VIH/SIDA desencadena situaciones de emergencia nacionales en todo el mundo. Destruye la vida de individuos y comunidades, anula los avances económicos y sociales – tan difíciles de lograr – y amenaza la estabilidad social y política.

Incluso las previsiones más pesimistas de hace un decenio subestimaron la gravedad y la envergadura de la epidemia de VIH/SIDA. A medida que aumentan las tasas de morbilidad y mortalidad – y que los efectos de las mismas se manifiestan en cascada en las distintas sociedades –, la epidemia va debilitando las instituciones de los países e invirtiendo los logros de decenios de avances tan necesarios en los ámbitos de la salud, la educación, el alfabetismo y el desarrollo humano y económico.

Afortunadamente, puede invertirse esa tendencia. Aunque la naturaleza variable del VIH/SIDA impide crear un modelo universal, 20 años de experiencia nos han indicado la necesidad de dar una respuesta ampliada y extraordinaria que incorpore los elementos siguientes:

- Hay que identificar ejemplos constantes y visibles para impulsar una apertura respecto al VIH/SIDA y eliminar el estigma y la discriminación que se le asocian.
- La respuesta necesaria para enfrentarse a la epidemia tiene que implicar a todos los sectores (y en todos los niveles) del Estado y de la sociedad civil.
- Es esencial disponer de estrategias y planes nacionales coherentes que hagan participar a una amplia gama de personas en la respuesta.
- Hay que reformar la política social para reducir la vulnerabilidad de las personas a la infección por el VIH.
- Las estrategias se deben basar en las actividades y la movilización de las comunidades, pero también hay que respaldar las comunidades para que se puedan enfrentar a dichas dificultades.
- Es esencial involucrar a las personas que viven con el VIH/SIDA.
- El acceso amplio y equitativo a la prevención y a la asistencia es vital, al igual que el reconocimiento de que ambas dimensiones son inseparables.
- Las enseñanzas adquiridas tienen que trasladarse a la práctica.
- Se deben utilizar suficientes recursos –a nivel nacional y mundial– para luchar contra la epidemia.

En cada uno de los elementos mencionados la clave es el compromiso de los líderes: desde los hogares a las comunidades, los gobiernos nacionales y las instituciones internacionales; y desde los líderes locales hasta los personajes internacionales. Dicho compromiso es lo que inspira a la acción, lo que atrae los recursos humanos y económicos necesarios y lo que facilita la adopción de leyes y cambios de política favorables.

Todos los progresos en la lucha mundial contra el VIH/SIDA dan fe de la importancia del liderazgo. Los éxitos logrados se basan en la perseverancia de personas valerosas y visionarias. Algunas son líderes políticos y religiosos importantes y personajes de renombre internacional. Otras, menos visibles, han sido igual de eficaces en sus actividades como trabajadores, estudiantes, empresarios, artistas, políticos, activistas comunitarios y líderes locales.

Todos esos líderes se destacan por su determinación a actuar e innovar, por guiar mediante su propio ejemplo y estímulo, y por no dejarse vencer por las dificultades.

Algunos tienen a su disposición muchos recursos y poder. Muchos otros sólo cuentan con su propia resolución, sus valores y su ingenio. Impulsados por su compromiso personal, ofrecen las chispas de su inventiva, buscan recursos y crean asociaciones, sea cual fuere su origen social. Esos líderes no sólo suplican. Inspiran confianza a través de su propio ejemplo, de las iniciativas que generan y de los logros que encaminan.

Ahora ya sabemos por experiencia que la epidemia cede ante respuestas decididas. Pero las proporciones de la emergencia eclipsan los éxitos logrados. Aunque todavía no se hayan generalizado, esos éxitos – y las enseñanzas obtenidas de los fracasos – sientan las bases de una respuesta mundial extraordinaria para contener el VIH/SIDA.

Es evidente que:

- Todavía demasiadas personas buscan refugio en el silencio. El efecto corrosivo del silencio y la negación se puede compensar con la determinación y el valor de las personas que hablan claro públicamente y actúan contra la epidemia.
- La inacción se ha hecho inexcusable. Ahora entendemos mucho mejor las políticas, los programas y las asociaciones necesarias entre los gobiernos y la sociedad civil para dar una respuesta ampliada eficaz. Tales iniciativas armonizan los recursos de los gobiernos y los organismos internacionales con los de los activistas: desde las personas que viven con el VIH/SIDA hasta las organizaciones de base comunitaria, las instituciones religiosas y académicas y las organizaciones no gubernamentales.
- En todas partes las comunidades van haciéndose más conscientes del tipo de actividades que mejor funcionan en sus respectivos entornos. Los servicios locales de asistencia domiciliaria han resultado esenciales para ofrecer la atención básica a las personas que viven con el VIH/SIDA. Los sistemas de financiación locales (muchas veces en forma de cooperativas) se están reorganizando para ayudar a las familias a no hundirse en la indigencia. Los proyectos de educación inter pares de jóvenes están modificando las actitudes y mitigando el estigma y los prejuicios. Los líderes y curanderos tradicionales se han puesto al frente de la acción. No obstante, muchos de estos esfuerzos están dispersos y carecen de los recursos necesarios.
- Gracias a la energía y la determinación de los activistas, las organizaciones comunitarias y los líderes sensibilizados de todo el mundo, muchos gobiernos, instituciones nacionales y empresas ya están en alerta respecto a la amenaza de la epidemia. El apoyo político en pro de una acción más vigorosa y sostenida es más fuerte que nunca, y eso desde comunidades en el Brasil, Nepal, Sudáfrica y Ucrania, hasta órganos como el Consejo de Seguridad de las Naciones Unidas, que ha celebrado varios debates sobre el VIH/SIDA. Pero los líderes políticos y empresariales más influyentes todavía tienen que transformar la retórica en acción de una manera más rápida y eficaz.

— Algunos dirigentes han creado entornos legislativos y normativos que posibilitan afinar y ampliar las respuestas. Se utilizan las estrategias nacionales sobre el VIH/SIDA para coordinar la acción de departamentos gubernamentales, obtener el apoyo de las organizaciones no gubernamentales y encauzar fondos y recursos hacia las iniciativas comunitarias. Pero esos esfuerzos deben generalizarse y prolongarse más en el tiempo para lograr progresos duraderos contra la epidemia.

— Algunas empresas están iniciando programas de protección de los trabajadores contra la infección por el VIH y sus consecuencias en el lugar de trabajo. Junto a los sindicatos, ponen también sus redes y recursos a disposición de campañas de más envergadura contra el VIH/SIDA. Sin embargo, aún representan la excepción y no la regla. En el sector privado, la necesidad de una acción comprometida continúa siendo enorme.

— La iniciativa para la reducción de la deuda de los países pobres muy endeudados promete recortar unos US\$30 000 millones de la deuda de los países en desarrollo, unos ahorros que se pueden destinar a la lucha contra el VIH/SIDA. Pero los fondos destinados a apoyar la respuesta en África subsahariana – la región más pobre del mundo – siguen siendo mucho menos que los US\$3 000 millones necesarios para financiar los programas más básicos de prevención y asistencia. Unos programas de suministro de tratamiento antirretrovírico en gran escala costarían varios miles de millones de dólares más. (El tratamiento antirretrovírico consiste en el uso de medicamentos que actúan contra los retrovirus como el VIH.)

Hay que hacer mucho más. Es imposible evitar el hecho de que las acciones y compromisos necesarios del liderazgo tengan lugar en un mundo de desigualdades, con recursos y oportunidades abundantes en algunas regiones y escasos en otras. El liderazgo por sí solo no puede cambiar el curso de la epidemia. No obstante, el compromiso de los líderes de todo el mundo es un requisito previo para lograr una respuesta mundial eficaz.



2



3



4

"A nivel individual, tenemos que mostrar las cualidades del valor, la integridad y el respeto de los demás. A nivel colectivo, nuestros gobiernos tienen que reconocer que el liderazgo significa abandonar la retórica y pasar a la acción. Tienen que estimular a nuestros ciudadanos y movilizar los recursos necesarios para dirigir la campaña contra el VIH/SIDA."

Gracia Machel
Foro de Desarrollo Africano, Addis Abeba, diciembre de 2000

"Podéis querer a las personas que tienen el SIDA. Las podéis tocar. Podéis ser sus amigos. Las podéis cuidar. Todos somos iguales."

Nkosi Johnson, activista del SIDA, Johannesburgo, Sudáfrica

PANORAMA GENERAL DE LA EPIDEMIA

El VIH ha provocado una epidemia de SIDA que se ha propagado a todos los rincones del mundo. Actualmente, se calcula que aproximadamente 36 millones de personas viven con el VIH. Su paso por el mundo ha resultado devastador. Está provocando el retroceso de importantes avances en el desarrollo, acabando con millones de vidas, ensanchando las diferencias entre ricos y pobres, y socavando la seguridad social y económica.

Docenas de países ya se encuentran atrapados en las garras de la epidemia de VIH/SIDA, y muchos más están a punto de caer en la misma situación. La envergadura de la amenaza a la que se enfrentan no tiene precedentes, sobrepasando las previsiones más pesimistas de hace sólo un decenio.

En 2000, unos 5,3 millones de personas se infectaron en todo el mundo, 600 000 de las cuales eran niños. Durante el próximo decenio, a falta de tratamiento antirretrovirico y asistencia eficaces, estas personas irán a engrosar las cifras de las que ya han fallecido de SIDA: como mínimo 4,3 millones de las personas fallecidas eran niños que no alcanzaron los 15 años de edad. Desde que se informó de la primera prueba clínica del SIDA, en junio de 1981, unos 22 millones de personas han fallecido de SIDA.

Las campañas preventivas llegan a millones de personas, pero aún falta que lleguen a muchos jóvenes. Encuestas recientes llevadas a cabo en 17 países muestran que más de la mitad de los adolescentes encuestados no sabían nombrar ni un solo método para protegerse del VIH/SIDA. En la actualidad, se distribuyen preservativos en cantidades mayores que nunca, pero la demanda sigue siendo demasiado pequeña para reducir drásticamente la incidencia de nuevas infecciones por el VIH. Cada mes que se retrasa la campaña en gran escala necesaria para detener la epidemia terrible de VIH/SIDA, 444 000 personas más se infectan por el virus. Se están desarrollando medicamentos antirretroviricos y tratamientos más potentes para las enfermedades oportunistas, pero esos medios continúan estando fuera del alcance de la gran mayoría.



5



6

África subsahariana

África subsahariana sigue siendo con mucha diferencia la región más afectada – pero la que tiene menos recursos – de todo el mundo. Más de 25 millones de africanos están viviendo con el VIH y otros 17 millones ya han fallecido por causa del SIDA: una cifra tres veces superior al número de defunciones por SIDA en el resto del mundo. En 2000, el total de defunciones por la epidemia fue 10 veces mayor que el número de muertes debidas a las guerras y los conflictos civiles de la región.

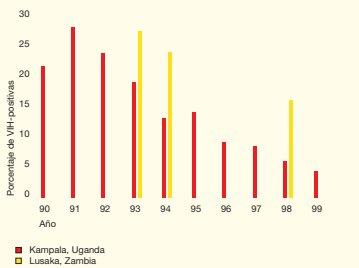
Hay dos millones más de mujeres que varones que son portadoras del VIH. Para fines de 1999, 12,1 millones de niños habían quedado huérfanos por el SIDA. Las tragedias resumidas por esas cifras desafían toda descripción.

Los modos de transmisión, al igual que los sectores de población con mayor riesgo, varían. En África subsahariana, el virus se propaga sobre todo a través del coito heterosexual, en todos los grupos sociales. Sin embargo, la vulnerabilidad fisiológica, social y económica de las mujeres contribuye a que presenten las tasas de infección más elevadas en dicha región. En todo el continente, se calcula que 1,1 millones de niños menores de 15 años vivían con el VIH a finales de 2000, prueba de que la transmisión maternoinfantil también se está cobrando la vida de un número creciente de personas. De hecho, en la región viven más del 90% de todos los niños que se infectaron a través de la transmisión maternoinfantil en 2000.

Uganda es el único país africano que ha conseguido detener una epidemia importante. Su extraordinario esfuerzo de movilización nacional consiguió reducir la tasa de prevalencia del VIH en adultos desde un 14% al principio de los años 90, al 8% en 2000. (La tasa de prevalencia en adultos representa el número estimado de personas de 15 a 49 años que viven con el VIH/SIDA). Las tasas de prevalencia en Etiopía y Kenya permanecen invariablemente en los dos dígitos. En África occidental, el Senegal ha conseguido frenar la transmisión; en cambio, Côte d'Ivoire es uno de los 15 países más afectados de todo el mundo, y en la poblada Nigeria la tasa de prevalencia en adultos ya ha superado el 5%.

África oriental se ha visto sobrepasada por el extremo austral del continente como la zona con las tasas más altas de infección. En África meridional, la epidemia sigue estando fuera de control pese a los esfuerzos tardíos por contenerla. En diversos países (Lesotho, Namibia, Sudáfrica, Swazilandia, Zambia y Zimbabwe), un mínimo de uno de cada cinco adultos es seropositivo. En Botswana, la tasa de prevalencia entre adultos se acerca al 36%, lo que ha llevado al Gobierno y la sociedad civil a redoblar sus esfuerzos por controlar la epidemia. Sudáfrica ha renovado sus esfuerzos por contener la epidemia, pero habrán de transcurrir años antes de poder apreciar sus resultados. En 2000, la tasa de prevalencia del VIH en las mujeres embarazadas de Sudáfrica llegó al nivel más alto jamás alcanzado, el 24,5%, ascendiendo a 4,7 millones el número total de sudafricanos que viven con el virus.

Prevalencia del VIH entre las mujeres embarazadas de 15 a 19 años de edad, 1990-1999, Kampala y Lusaka



Fuente: Programas Nacionales del SIDA, Uganda (1990-1999) y Zambia (1999)

Los efectos de las campañas de prevención se hacen cada vez más evidentes entre los jóvenes en algunas partes de África: por ejemplo, en Uganda y en la capital de Zambia. Por desgracia, eso no se traduce rápidamente en tasas de prevalencia más bajas para toda la población.

América Latina y el Caribe

En América Latina y el Caribe, la propagación del VIH se ve impulsada por diversos factores, entre los que figuran las relaciones sexuales peligrosas entre varones y mujeres (el modo principal de transmisión en el Caribe y en muchas partes de América Central). En otros lugares (Méjico y Costa Rica), las tasas de infección son más altas entre los varones que tienen relaciones sexuales con otros varones, y en la Argentina, el Uruguay y el Brasil son más altas entre los consumidores de drogas intravenosas. Sin embargo, la transmisión heterosexual provoca unas tasas de infección cada vez más elevadas en la región.

En los países de América Latina y el Caribe, casi 1,8 millones de personas viven con el VIH/SIDA, incluidos los 210 000 adultos y niños que se infectaron en 2000. Con un 6%, Haití sigue con la tasa de prevalencia en adultos más alta del mundo, a excepción de la que corresponde a África subsahariana. En otros cinco países del Caribe la tasa de prevalencia permanece estable alrededor del 2% en la población adulta. El Brasil parece conseguir contener una epidemia heterosexual potencialmente importante, gracias a sus grandes esfuerzos de prevención.

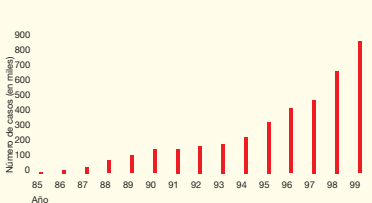
Asia y Oriente Medio

Asia, la región más poblada del mundo, presenta un alarmante aumento en el número de infecciones. Seis millones de personas viven con el VIH/SIDA, una cifra que se verá multiplicada a menos que se tomen rápidamente medidas coordinadas y enérgicas para detener la epidemia.

En 2000, se calcula que unas 780 000 personas se infectaron en el sur y el sureste de Asia, con una prevalencia del VIH entre adultos de más del 2% en Camboya, Myanmar y Tailandia. Dada la numerosa población de la India, su baja tasa de prevalencia (0,7%) se traduce sin embargo en 3,7 millones de personas que viven con el VIH/SIDA, más que cualquier otro país excepto Sudáfrica. Las relaciones sexuales peligrosas y el consumo de drogas intravenosas son las causas principales de las tasas de prevalencia en alza. Aunque Asia oriental y el Pacífico parecen mantener a raya la epidemia de VIH, el importante aumento de casos de infecciones de transmisión sexual que recientemente se han registrado en China y los grandes movimientos migratorios (provocados por el crecimiento económico del país) podrían desencadenar una epidemia.

Mientras tanto, en el norte de África y en Oriente Medio, el número de infecciones va creciendo a partir de una base reducida. Los estudios efectuados en Argelia, por ejemplo, muestran una tasa de prevalencia de alrededor del 1% en las mujeres embarazadas. En toda la región, se calcula que en 2000 hubo unas 80 000 nuevas infecciones, llegando a 400 000 el número de personas que viven actualmente con el VIH/SIDA.

Número de casos de infecciones de transmisión sexual notificadas anualmente en China, 1985-1999



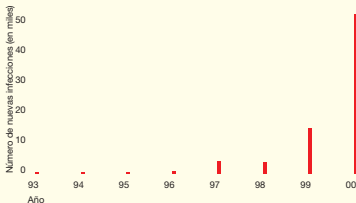
Fuente: Chen X-S et al., *Epidemiologic trends of sexually transmitted diseases in China*. *Sex Trans Dis*, 2000, 27:138-142; y *Monitoring the AIDS pandemic. The status and trends of the HIV/AIDS epidemics in the world*, 5-7 de julio de 2000, Durban, Sudáfrica.

Asia central y Europa oriental

Las tasas de infección suben peligrosamente en Europa oriental y Asia central, donde la superposición de las epidemias de VIH, de consumo de drogas intravenosas y de infecciones de transmisión sexual hace que aumente el número de personas que viven con el VIH/SIDA. La mayoría de las 250 000 personas que se infectaron durante el 2000 fueron varones, casi todos consumidores de drogas intravenosas que viven marginados de la sociedad. En algunas partes de la región, se produjeron más infecciones durante el 2000 que en todos los años anteriores.

En Estonia y Uzbekistán han brotado nuevas epidemias. En Ucrania, más de 240 000 personas vivían con el VIH/SIDA en 1999. En 1996, sólo unas pocas ciudades de la Federación de Rusia informaron de casos del VIH; hoy, en 82 de sus 89 regiones se ha detectado el virus. La epidemia sigue concentrada en los consumidores de drogas intravenosas y sus parejas sexuales. Pero el aumento de la prostitución y los índices peligrosamente altos de infecciones de transmisión sexual podrían, en este clima de cambio social que sacude la sociedad, hacer que se propague rápidamente entre la población general.

Número de nuevas infecciones por el VIH comunicadas anualmente en la Federación de Rusia, 1993-2000



Fuente: Centro del SIDA de la Federación de Rusia, Moscú, 2001.

7



"El VIH/SIDA nos amenaza a todos. Negar que tenemos un problema es inútil. Esto va para todos, pero sobre todo para los líderes del mundo de la política y de los negocios. Para los líderes políticos, porque para salvar a sus países y su pueblo del SIDA, deben tomar decisiones políticas audaces y difíciles, reconocer la existencia de prácticas sexuales y consumo de drogas peligrosos, y hablar de los preservativos. Y para los líderes empresariales, porque el SIDA acabará con su fuerza productiva y con sus clientes a menos que emprendan una política sobre el SIDA en el lugar de trabajo e inviertan en la prevención del VIH."¹⁹

¹⁹ Mechai Viravadya, Senador tailandés y Embajador de buena voluntad del ONUSIDA

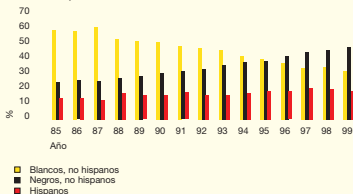
Los países industrializados

La noción de que en los países industrializados ricos la epidemia ya ha pasado es un error. Casi 1,5 millones de personas viven con el VIH en estas zonas, muchas veces llevando una vida productiva gracias a la terapia antirretroviral muy generalizada. Sin embargo, ese logro se ve ensombrecido por el hecho de que los esfuerzos en materia de prevención llevados a cabo en dichos países se están viendo frenados.

En algunos países, un patrón nuevo empieza a surgir: la epidemia se traslada a las personas más pobres – sobre todo a las minorías étnicas –, que son las que se enfrentan a un riesgo de infección desproporcionado y las que tienen mayores probabilidades de ser desatendidas por las campañas de prevención y así verse privadas del acceso al tratamiento (véase la figura). La tasa de prevalencia del VIH entre los consumidores de drogas intravenosas es alarmante: el 18% en Chicago, llegando al 30% en algunas partes de Nueva York. En cambio, en Australia los planes de intercambio de agujas y jeringas han mantenido las tasas de prevalencia bajas entre los consumidores de drogas intravenosas.

En la medida que los mensajes sobre prácticas sexuales seguras van perdiendo su fuerza y que el exceso de confianza se va instalando, en algunas ciudades norteamericanas las tasas de infección vuelven a subir entre los varones que mantienen relaciones sexuales con otros varones. Un estudio urbano estadounidense reveló una tasa de prevalencia del 7,2% en este grupo. También se registra un marcado aumento en las enfermedades de transmisión sexual en los varones que tienen relaciones sexuales con otros varones en Amsterdam, lo que indica que las prácticas sexuales peligrosas podrían pasar a ser normales otra vez. Hay indicios de que las prácticas sexuales peligrosas entre los varones también podrían constituir un factor creciente en la epidemia de Europa oriental.

Proporción de nuevos casos de SIDA notificados por raza/etnia, 1985-1999, Estados Unidos de América



Fuente: Centros de Control y Prevención de Enfermedades, EE.UU., 2000.

“Un tema constante en todos nuestros mensajes ha sido que, en este mundo interdependiente y mundializado, hemos pasado ciertamente a ser de nuevo los protectores de nuestros hermanos y hermanas. Y en ningún caso eso podría ser más aplicable que en la lucha común contra el VIH/SIDA.”

Nelson Mandela, Expresidente de Sudáfrica

El impacto

El impacto demográfico es devastador. En África meridional, como en el resto del continente, la esperanza de vida creció sostenidamente entre 1950 y finales de los años 80. Los ciudadanos de esos países podían esperar vivir por término medio hasta los 58 años de edad. En combinación con otros retrocesos socioeconómicos, el SIDA está acabando con esos logros. En la actualidad, se prevé que un niño nacido entre 2005 y 2010 fallecerá antes de cumplir 45 años.

Los efectos de la epidemia se propagan desde los hogares a la sociedad. En Côte d'Ivoire, las familias urbanas que han perdido al menos a un miembro por el SIDA han visto bajar sus ingresos en un 52-67%, mientras que sus gastos sanitarios se cuadruplicaban. Para solucionar el problema, han reducido su consumo de alimentos hasta un 41%. En Tailandia, los hogares rurales con problemas parecidos han visto reducidas sus producciones agrícolas a la mitad. En el 15% de los casos, se saca a los niños de la escuela para que cuiden a los miembros de la familia que han caído enfermos y para compensar los ingresos perdidos. En casi todas partes, la responsabilidad adicional correspondiente a los cuidados y al trabajo recae sobre las mujeres, sobre todo las jóvenes y ancianas.

Los sistemas policiales y judiciales se vuelven más frágiles a medida que un número creciente de su personal sucumbe ante la epidemia. Las fuerzas armadas parecen tener una sucesión especialmente alta de infección, al igual que determinados sectores económicos (en particular las industrias de la minería, el transporte y la construcción). La mano de obra, sobre todo la cualificada, está pagando un peaje muy gravoso al respecto. En los 15 países estudiados por la Organización Internacional del Trabajo se puso de manifiesto que, como consecuencia del VIH/SIDA, en el año 2020 habrá 24 millones menos de personas en el mundo laboral. Las empresas en las zonas muy afectadas ya ven como aumentan el número de bajas por enfermedad y los gastos de los seguros y la asistencia médica, mientras que el costo cada vez mayor de volver a contratar y capacitar empleados hace que disminuya la productividad y se reduzca el margen de beneficios.

La productividad y la competitividad se ven afectadas, desanimando así a los nuevos inversores. En algunos casos, el impacto puede llegar a ser tan grave que afecta a las fuerzas de seguridad, lo cual contribuye a la inestabilidad social en el futuro.

En algunos países, los sistemas de atención de salud están perdiendo hasta la cuarta parte de su personal debido a la epidemia. El sector de la educación también se ve muy afectado. No se puede formar a maestros lo suficientemente rápido como para reemplazar a los que han sucumbido a las enfermedades relacionadas con el SIDA. Solamente en 1999, se calcula que unos 860 000 niños perdieron a sus maestros por el VIH/SIDA en África subsahariana. Pero el derecho a la educación y la necesidad de información sobre la epidemia que puede salvar vidas continúan siendo tan importantes como insatisfechos. Según un estudio realizado en 35 países en desarrollo, la probabilidad de que los varones y las mujeres sin estudios no sepan nada sobre la enfermedad es cinco veces mayor que la de las personas con estudios secundarios.

De hecho, la epidemia consiste en múltiples epidemias, cada una de las cuales se adapta a las condiciones locales. A medida que avanzan, alimentan y desencadenan simultáneamente crisis de desarrollo. No sólo son los indicadores de un desarrollo social y económico trunco, sino que también eliminan los logros conseguidos con muchas dificultades.

De manera alarmante, los dos últimos decenios han enseñado al mundo que la epidemia de VIH/SIDA es nada menos que una emergencia mundial. Para contenerla se necesita una respuesta mundial extraordinaria basada en más recursos, una mejor coordinación y un compromiso e iniciativa sin precedentes de los líderes de todas partes.

Los criterios del liderazgo



Compromisos del liderazgo

1. Asegurar una respuesta extraordinaria a la epidemia, lo cual incluye el compromiso pleno de los líderes de más alto nivel para alcanzar metas y objetivos cuantificables.
2. Reducir el estigma asociado al VIH y al SIDA y proteger los derechos humanos mediante el apoyo personal y político y el fomento de políticas que impidan la discriminación y la intolerancia.
3. Afirmar y reforzar la capacidad de las comunidades para responder a la epidemia.
4. Proteger a los niños y jóvenes de la epidemia y de su impacto, especialmente a los huérfanos.
5. Satisfacer las necesidades relacionadas con el VIH/SIDA de las niñas y las mujeres jóvenes y reducir al mínimo las circunstancias que ponen a las mujeres en una posición de desventaja con respecto al VIH/SIDA.
6. Proteger a las personas que corren el mayor riesgo de contraer el VIH/SIDA, incluidos los profesionales del sexo y sus clientes, los consumidores de drogas intravenosas y sus parejas sexuales, los varones que tienen relaciones sexuales con otros varones, los refugiados y los que se encuentran desplazados dentro de sus países, y las personas separadas de sus familias debido a su trabajo o a un conflicto.
7. Asegurar el suministro de atención y apoyo a las personas, familias y comunidades afectadas por el VIH/SIDA.
8. Fomentar la plena participación en la respuesta a la epidemia de las personas que viven con y están afectadas por el VIH/SIDA.
9. Apoyar de manera activa el desarrollo de las asociaciones necesarias para hacer frente a la epidemia, en especial las que se requieran para mejorar el acceso a la información, los servicios y los productos básicos.
10. Intensificar los esfuerzos en las investigaciones socioculturales, biomédicas y operativas para acelerar el acceso a las tecnologías de prevención y asistencia, mejorar nuestra comprensión de los factores que influyen en la epidemia, y aumentar las acciones para enfrentarnos a ella.
11. Reforzar los recursos humanos y los medios institucionales necesarios para dar apoyo a los proveedores de servicios que estén comprometidos en la respuesta a la epidemia, en concreto a los que trabajan en los sectores de la educación, la salud, la justicia y el bienestar social.
12. Desarrollar unas políticas, una legislación y unos programas favorables que se ocupen de la vulnerabilidad individual y social al VIH/SIDA y que mitiguen su impacto socioeconómico.

Un plan mundial

En julio de 1999, los Estados Miembros de las Naciones Unidas se comprometieron a lograr mayores reducciones en las tasas de infección por el VIH en los jóvenes de los países más afectados antes del 2005 y en todo el mundo antes del 2010. Era la primera vez que se fijaban metas mundiales concretas para las respuestas al VIH/SIDA. Sin embargo, en aquel momento lo que faltaba era una estrategia integral para alcanzar esas metas.

Hoy ese marco mundial ya existe. Anima a los líderes de todo el mundo a que intensifiquen sus esfuerzos contra la epidemia. Propone una comprensión común y globalizadora de la epidemia, derivada de las experiencias y la información acumuladas a lo largo de los últimos dos decenios. Y más importante aun: define una plataforma de los principios directores y los compromisos de los líderes para lograr una respuesta ampliada.

Por fin es posible crear una plataforma para la acción que incorpore las experiencias y las enseñanzas adquiridas a lo largo de los dos últimos decenios. En su núcleo se halla la convicción de que abordar la epidemia es una prioridad mundial indiscutible, y que una respuesta ampliada y extraordinaria no es sólo necesaria, sino también factible.

Liderar una respuesta extraordinaria

La epidemia nos desafía a todos, desde los líderes nacionales hasta los padres y los cabezas de familia. Se requiere un compromiso personal, moral, político y social excepcional. El liderazgo exige, sobre todo, emprender muchas acciones fundamentales para mejorar la calidad de vida, unas acciones que de todas maneras hay que llevar a cabo pero que a menudo se acaban pasando por alto. Entre ellas cabe incluir reformas de política nacional y mundial que aumenten la capacidad de las personas y comunidades de protegerse tanto a sí mismas como sus fuentes de ingresos.

En algunas de las regiones más afectadas es frecuente asistir a expresiones de compromiso político del más alto nivel. En África, Asia y el Caribe, por ejemplo, los organismos regionales, como por ejemplo la Organización de la Unidad Africana (OUA) y la Secretaría de la Comunidad del Caribe (CARICOM), destacan la necesidad de enfrentarse a la epidemia de VIH/SIDA, al igual que otras decenas de líderes de gobiernos. Tales declaraciones constituyen un contraste alentador frente a la relativa indiferencia respecto al VIH/SIDA que imperaba hace solo escasos años.

A finales de 2000, en el Foro de Desarrollo Africano, organizado por la Comisión Económica de las Naciones Unidas para África, diversos líderes de dicho continente definieron distintas estrategias para contener el avance de la epidemia y se comprometieron personalmente con ellas. Más recientemente, la Asociación Pan Caribeña contra el VIH/SIDA ha surgido como un factor clave en la lucha contra la epidemia en la región y constituye toda una lección de reunión de decisión y recursos. Esa iniciativa aglutina los

esfuerzos de la CARICOM, los gobiernos, las ONG, el ONUSIDA y otras organizaciones internacionales, donantes e instituciones académicas. La Asociación Pan Caribeña ha presentado públicamente sus objetivos, que se basan en los que proclama la Declaración del Milenio de las Naciones Unidas, adoptada por la Asamblea General en septiembre de 2000.

El compromiso se mide por las acciones llevadas a cabo en múltiples frentes. La crisis mundial alcanza tal envergadura, que esos esfuerzos tendrán que ser

extraordinarios y deberán ajustarse para lograr objetivos cuantificables.

En los países que presentan una elevada tasa de prevalencia del VIH en adultos, los programas de prevención deben perseguir reducciones explícitas y realistas, y procurar proteger las comunidades contra el impacto de la epidemia. Donde la prevalencia todavía sea baja, la respuesta deberá procurar contener y hacer retroceder las tasas de infección. Es esencial que estas actividades lleguen a todos los grupos y clases sociales.

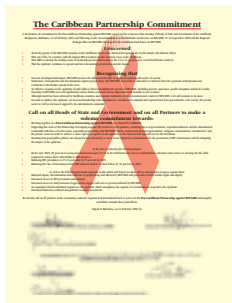
Existen pruebas abundantes de que la prevención funciona; así ha quedado demostrado en las comunidades urbanas homosexuales de América del Norte y de Europa occidental, entre los consumidores de drogas intravenosas de Australia y en la población heterosexual de países como el Brasil, el Senegal, Tailandia y Uganda. En la capital de Uganda, Kampala, por ejemplo, gracias a un decidido esfuerzo de prevención, la tasa de prevalencia del VIH en mujeres adolescentes se redujo del 28% en 1991 al 6% en 1998. Durante ese mismo periodo, las campañas preventivas redujeron a casi la mitad la prevalencia entre los reclutas tailandeses de 21 años.

Los países que invierten en programas de prevención energéticos y concertados obtienen beneficios enormes. Resulta igualmente claro que la prevención, la asistencia y el apoyo se refuerzan mutuamente de muchas maneras positivas, de manera que es esencial que dichas actividades se realicen conjuntamente.

Pero no todo el mundo puede adoptar medidas preventivas. La inseguridad económica, los desplazamientos causados por los conflictos y los desastres, el analfabetismo, la violencia y los malos tratos, y la exclusión respecto a la información privan a millones de personas de la capacidad de protegerse a sí mismas y a los demás. Se ha hecho igualmente evidente que hay que adoptar medidas más decisivas para reducir la vulnerabilidad de las personas. Ello exige revisar y reformar las políticas sociales y económicas que consolidan las desigualdades, la discriminación y la exclusión social. Los gobiernos de todo el mundo ya han manifestado su intención de alcanzar muchas de esas metas, las cuales fueron expresadas más exhaustivamente en la Cumbre del Milenio de las Naciones Unidas en 2000. Ahora el reto consiste en cumplir las promesas. La autenticidad y el vigor de su liderazgo serán juzgados en función de dichos logros.

La atención que se dedica a la epidemia no siempre va unida a los recursos utilizados para luchar contra ella. Eso concierne tanto a los países ricos e industrializados como a los países más pobres, que también tienen otras necesidades urgentes que deben ser atendidas.

Para formular una respuesta extraordinaria, el prerrequisito es combinar un liderazgo energético con los recursos adecuados.





Metas claras

Para lograr una respuesta satisfactoria es preciso tener metas claras. Y las hay. A mediados de 1999, por ejemplo, en el seguimiento de la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo, los gobiernos del mundo se pusieron de acuerdo en asegurar que, "para el año 2005, por lo menos el 90% y, para el 2010, por lo menos el 95% de los varones y las mujeres jóvenes entre 15 y 24 años de edad tengan acceso a la información, educación y servicios necesarios para desarrollar las aptitudes para la vida imprescindibles para reducir su vulnerabilidad a la infección por el VIH". Los países participantes prometieron asimismo facilitar preservativos masculinos y femeninos a los jóvenes, así como pruebas voluntarias del VIH, asesoramiento y seguimiento. Para el 2005, se comprometieron a reducir en un 25% la prevalencia entre los jóvenes en las sociedades más afectadas.

Consenso africano

“El éxito en la lucha contra la pandemia de VIH/SIDA exige un compromiso personal, moral, político y social por parte de todos los africanos. Tiene que haber un liderazgo a nivel familiar, comunitario, laboral, escolar, de la sociedad civil y del gobierno, y también a nivel internacional, para detener la propagación evitable del VIH/SIDA y para ofrecer una vida decente a todos los ciudadanos de África. Todas las acciones de liderazgo necesarias para prevenir el VIH/SIDA y ayudar a las personas que viven con él, sin excepción, son algo que de todos modos deseamos si queremos lograr un África mejor y más desarrollada, y se deben acometer sin reservas y sin demora.”

Prólogo de “The African Consensus and Plan of Action: Leadership to Overcome HIV/AIDS”, acordado en el Foro de Desarrollo Africano 2000, celebrado en Addis Abeba en diciembre de 2000. Unos 1500 líderes y responsables de formular políticas, grupos de desarrollo, jóvenes y empresarios africanos se reunieron para elaborar un plan continental de acción contra la epidemia.

“Si una escena no me deja satisfecho, pues la volvemos a rodar. Pero con el SIDA se ha acabado la película. De ti y de mí depende romper el silencio.”

Danny Glover, actor de cine

“Tenemos la urgente y desesperada necesidad de emprender una guerra en todos los frentes para garantizar y hacer realidad el derecho a la salud de todo nuestro pueblo.”

Thabo Mbeki, Presidente de Sudáfrica, en la apertura de la Decimotercera Conferencia Internacional del SIDA, Durban, julio de 2000

“El VIH/SIDA quizás sea el mayor reto a la salud pública y al desarrollo que el mundo nunca haya conocido. Tenemos la obligación moral imperativa de ayudar a los países a luchar contra la pandemia y sus consecuencias. La primera línea de defensa es la prevención. Si hacemos hincapié en ella y mantenemos ese objetivo claramente a la vista, el tratamiento resultará menos oneroso para todos los países.”

Thoraya Obaid, Directora Ejecutiva del Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNUAP).

Acción rápida

Pese a que la tasa de prevalencia continúa relativamente baja en Bangladesh, los líderes de ese país han decidido actuar prontamente y con decisión. En la Cumbre del Milenio de las Naciones Unidas de 2000, su Primer Ministro, el jeque Hasina, fue uno de los numerosos dirigentes que se refirieron al VIH/SIDA como prioridad. Su Gobierno ha colaborado con varios socios internacionales para conseguir casi US\$70 millones, tras lo cual el Banco Mundial también participó otorgando un crédito adicional de US\$40 millones para ayudar a financiar una estrategia global capaz de frenar la epidemia naciente.

Al más alto nivel

El Informe Nacional sobre el Desarrollo Humano en Botswana de 2000, que cuenta con el apoyo del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), se centró en el VIH/SIDA, proporcionando tanto asesoramiento político como apoyo para la acción política al más alto nivel. El Informe dio pie a un debate público sobre el acceso a los medicamentos antirretrovíricos y sobre si el Gobierno debería o no asumir la responsabilidad de facilitarlos. El Gobierno respondió diciendo que se estaba planteando la posibilidad de facilitar los medicamentos a las personas que viven con el VIH/SIDA. Mientras tanto, se han multiplicado las asignaciones presupuestarias para los programas del VIH/SIDA. Y el Presidente, Festus Mogae, ordenó que una versión simplificada del Informe Nacional sobre el Desarrollo Humano se distribuyera en todas las escuelas de educación primaria y secundaria.





11

“El respeto por los derechos humanos y civiles en el contexto del VIH/SIDA forma parte integral de una respuesta nacional eficaz en cada país. Los esfuerzos de prevención, tratamiento y asistencia fracasarán si las personas infectadas y afectadas no pueden organizarse y participar plenamente en la respuesta local o nacional a la epidemia.”

Consejo Internacional de Organizaciones de Servicios sobre el SIDA, declaración ante la Comisión de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos, Ginebra, 1999

Eliminación del estigma. Protección de los derechos humanos

La epidemia de VIH/SIDA se intensifica entre el estigma, el miedo y la negación, unas sensibilidades profundas que resultan difíciles de eliminar. Proviene del terror que sienten las personas ante las enfermedades incurables, del miedo a que se asocie la infección al llamado comportamiento desviado, y al temor a los conflictos entre las realidades sexuales y las otras realidades sociales y los códigos morales, con frecuencia estrictos, que rigen la sociedad. Sobre todo, son temores que se encuentran firmemente instalados en el convencimiento de que si una persona revela que es seropositiva, se arriesga a perder su trabajo, su familia, sus amistades y que incluso puede verse agredida.

Los efectos son terroríficos. La discriminación contra las personas que viven con el VIH/SIDA les impide acceder a los tratamientos, a los servicios y al apoyo e impide una respuesta eficaz. La discriminación crea un clima en el que los líderes gubernamentales, empresariales y otros pueden soslayar la adopción de una acción decidida.

La mejor respuesta al estigma y la negación que rodean la epidemia varía invariablemente de las personas que viven con el VIH/SIDA. Esas personas ponen un rostro y una voz a unas realidades que muchos preferirían mantener como ideas abstractas y lejanas. Algunas de ellas son muy jóvenes, como Nkosi Johnson, de 12 años, de Sudáfrica, que conmovió al mundo con su alegato en pro de una acción más enérgica durante la Decimotercera Conferencia Internacional sobre el SIDA de Durban. Otras son tan infatigables como Jaqueline Rocha, del Brasil, una activista transexual que estuvo bombardeando a su Ministerio de Salud con información y preguntas hasta que éste reaccionó. Actualmente, Rocha es una de las líderes de la Red Nacional Brasileña de Personas que Viven con el VIH/SIDA y es miembro de la Comisión Nacional sobre el SIDA de su país, junto a los científicos, activistas, periodistas y planificadores responsables de la respuesta del país al SIDA.

Estos ejemplos pueden resultar en actividades organizadas e incluso en movimientos de masas que ejerzan presión ante los líderes políticos, las comunidades y los gobiernos para que actúen o mantengan en un lugar preponderante de los programas de acción de cada sociedad el tratamiento y la asistencia. Existen abundantes ejemplos de éxito. En Camboya, la Alianza de ONG Khmer sobre el VIH/SIDA ha obtenido una gran aceptación pública por parte de las personas que viven con el VIH/SIDA, hasta el punto de que algunos políticos se han decidido a admitir públicamente su condición de seropositivos. En Phnom Penh, la policía local y las fuerzas armadas se han unido a un proyecto que ayuda a los profesionales del sexo a protegerse de la epidemia.

Pero para que las personas opten por la sinceridad en vez del secreto, deben contar con un entorno que las proteja. Tiene que existir una acción gubernamental que garantice la protección de los derechos humanos fundamentales, hay que revisar y mejorar los instrumentos jurídicos y hay que ampliar el acceso de las personas a los servicios jurídicos y a la información.

Si se desea reducir la vulnerabilidad de las personas a la infección y la enfermedad, hay que proteger los derechos humanos. Además de los pasos para eliminar la discriminación contra las personas infectadas por el VIH, hay que poner en práctica el derecho a la asistencia sanitaria, a la información y los otros derechos sociales y económicos estipulados en las convenciones sobre los derechos humanos de las Naciones Unidas y en la Declaración Universal de los Derechos Humanos. La aplicación de las directrices internacionales sobre el VIH/SIDA y los derechos humanos es esencial. Por medio de la prevención de la propagación del VIH los derechos humanos individuales y colectivos y los intereses de la salud pública quedan simultáneamente protegidos.

Directrices sobre los derechos humanos relacionados con el VIH

PRIMERA DIRECTRIZ:

— Los Estados deberían establecer un marco nacional efectivo para responder al VIH/SIDA, que permita una actuación coordinada, participatoria, transparente y responsable que aplique las funciones de política y programas sobre el VIH/SIDA de todas las ramas del gobierno.

SEGUNDA DIRECTRIZ:

— Mediante apoyo político y financiero, los Estados deberían procurar que se consulte a las comunidades en todas las fases de la formulación de la política y la ejecución y evaluación de los programas relativos al VIH y al SIDA, y que las organizaciones de la comunidad puedan realizar sus actividades con eficacia, sobre todo en materia de ética, legislación y derechos humanos.

TERCERA DIRECTRIZ:

— Los Estados deberían analizar y reformar la legislación sanitaria para que se preste suficiente atención a las cuestiones de salud pública planteadas por el VIH/SIDA, para que las disposiciones sobre las enfermedades de transmisión casual no se apliquen indebidamente al VIH/SIDA y que estas disposiciones concuerden con las obligaciones internacionales en materia de derechos humanos.

CUARTA DIRECTRIZ:

— Los Estados deberían reexaminar y reformar las leyes penales y los sistemas penitenciarios para que concuerden con las obligaciones internacionales de derechos humanos y que no se apliquen indebidamente a los casos de VIH/SIDA ni se utilicen contra los grupos vulnerables.

QUINTA DIRECTRIZ:

— Los Estados deberían promulgar o robustecer las leyes que combaten la discriminación u otras leyes que protegen contra la discriminación en los sectores tanto público como privado a los grupos vulnerables, las personas con el VIH/SIDA y los discapacitados, velar por el respeto de la vida privada, la confidencialidad y la ética en la investigación sobre seres humanos, insistir en la formación y conciliación, y aportar medios administrativos y civiles pronto y eficaces.

SEXTA DIRECTRIZ:

— Los Estados deberían adoptar medidas de políticas que regulen los bienes, servicios e información relacionados con el VIH, de modo que haya suficientes medidas y servicios de prevención, adecuada información para la prevención y atención de los casos de VIH y medicación inocua y eficaz a precios asequibles.

SÉPTIMA DIRECTRIZ:

— Los Estados deberían proporcionar y apoyar los servicios de asistencia jurídica que enseñen sus derechos a las personas con el VIH/SIDA, facilitar asistencia jurídica gratuita para ejercer esos derechos, ampliar el conocimiento de las cuestiones jurídicas que plantea el VIH y utilizar, además de los tribunales, otros medios de protección como los ministerios de justicia, defensores cívicos (Ombudsman), las oficinas de denuncias sanitarias y comisiones de derechos humanos.

OCTAVA DIRECTRIZ:

— En colaboración con la comunidad y por conducto de ella, los Estados deberían fomentar un entorno protector y habilitante para las mujeres, los niños u otros grupos vulnerables, combatiendo los prejuicios y desigualdades causantes de esa vulnerabilidad mediante el diálogo con la comunidad y en particular mediante servicios sociales y de salud especiales y apoyando a los grupos de la comunidad.

NOVENA DIRECTRIZ:

— Los Estados deberían fomentar la difusión amplia y constante de programas creativos de educación, capacitación y comunicación diseñados explícitamente para convertir las actitudes de discriminación y estigmatización contra el VIH/SIDA en actitudes de comprensión y aceptación.

DÉCIMA DIRECTRIZ:

— Los Estados deberían velar por que el sector público y el privado generen códigos de conducta sobre las cuestiones del VIH/SIDA que concierden los principios de derechos humanos en códigos de deontología profesional, dotados de procedimientos para aplicar y hacer cumplir esos códigos.

UNDÉCIMA DIRECTRIZ:

— Los Estados deberían crear instituciones de vigilancia y aplicación que garanticen la protección de los derechos humanos en lo que respecta al VIH, en particular los de las personas con el VIH/SIDA, sus familiares y sus comunidades.

DUODÉCIMA DIRECTRIZ:

— Los Estados deberían cooperar a través de todos los programas y organismos pertinentes del sistema de las Naciones Unidas, en particular el ONUSIDA, para intercambiar conocimientos y experiencias sobre las cuestiones de los derechos humanos en esta materia y establecer procedimientos eficaces para proteger los derechos humanos de los afectados por el VIH/SIDA en el plano internacional.

El efecto multiplicador

La Organización de Ayuda a las Personas con SIDA (TASO) en Uganda sigue siendo un buen ejemplo de cómo la determinación de un puñado de personas puede mitigar el estigma y la negación y encadenar unas respuestas que al final ayuden a controlar una epidemia. TASO comenzó humildemente como el intento de una docena de personas de enfrentarse a la epidemia en sus propias comunidades. Todos sus miembros o estaban infectados o se veían afectados directamente por el VIH/SIDA. El primer centro de TASO (en Mulago), gracias a la creación de un "paquete", que satisfacía las necesidades de asesoramiento, asistencia médica, apoyo psicosocial y otras necesidades básicas, rápidamente se convirtió en la base para otros programas. Juntos, sus actividades se multiplicaron hasta convertirse en una auténtica campaña que transformó la capacidad de sus respectivas comunidades de enfrentarse a la epidemia. Actualmente, los planteamientos de TASO se utilizan en todo el mundo.

La fe en acción

Desde hace más de un decenio, el padre Arkadiusz Nowak atiende a las personas que viven con el VIH/SIDA y sostiene una lucha para fomentar la apertura y la transparencia respecto a la epidemia. Su trabajo con los consumidores de drogas intravenosas y sus campañas a favor de los derechos de las personas que viven con el VIH/SIDA han puesto la epidemia en el mapa de la Polonia actual. Él fue el primer representante de la iglesia católica de Polonia que defendió a los consumidores de drogas que hicieron pública su condición de seropositivos. En colaboración con el Ministerio de Salud, inauguró el primer hogar para seropositivos de Polonia en Konstancin y ha trabajado en la creación de centros de desintoxicación en otras ciudades.

"Los que vivimos con el VIH estamos expuestos a la discriminación. A mí y a muchos más, me imagino, nos ha afectado más en el sentido de vernos marginados en el trabajo. Si no trabajamos, no podemos mantener a nuestras familias [...] Pero yo estoy en condiciones de trabajar y me educaron para compartir mis conocimientos con la sociedad, para utilizar los conocimientos que he adquirido."

Ramón Acevedo, Amigos Siempre Amigos,
República Dominicana

"La clave es el tema sexual. Ahora la gente habla. De hecho, incluso en el trabajo, hablan. Lo comentan. Lo saben. Presentar el preservativo fue muy problemático. Ahora la gente ya lo ha aceptado."

Richard Chemjor, técnico, Planta Depuradora de Tratamiento de Aguas de Ngethu, Thika, Kenya



Las comunidades son fundamentales

A menudo se dice que la lucha contra el VIH/SIDA se ganará comunidad por comunidad, en cada familia, aldea, pueblo, ciudad y nación. De hecho, las comunidades están repletas de líderes – incluyendo a los jóvenes – cada cual desempeñando un determinado papel y responsabilidad, ya sea como madres, líderes tradicionales, entrenadores de fútbol, curas, profesores o políticos.

Un ejemplo concreto de ello son los Servicios Sanitarios de Chikankata, una organización local de la iglesia en Zambia central. En 1995 se fundó el Proyecto de Apoyo a los Huérfanos de Base Comunitaria, con la ayuda del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), para dar apoyo educativo y médico a huérfanos de cinco pueblos. Hoy en día la organización atiende a 1500 huérfanos. El proyecto funciona gracias a los voluntarios de la comunidad, los cuales trabajan en equipos de asistencia y prevención. Otros miembros de la comunidad también han respondido y han creado una unidad de asesoramiento. Las escuelas locales facilitan información sobre el VIH/SIDA y educación sexual a sus alumnos.

Como consecuencia, los índices de embarazos de adolescentes descendieron, pero no sólo eso: también algunas de las prácticas habituales más arraigadas se pusieron en tela de juicio (como la limpieza ritual de la viuda mediante el coito con el hermano de su marido difunto). Hoy, el planteamiento de Chikankata se utiliza como modelo para proyectos semejantes en toda Zambia y en los países limítrofes.

En todo el mundo vemos miles de ejemplos semejantes que destacan el hecho de que las respuestas eficaces suelen estar arraigadas en las comunidades y a menudo provienen del activismo popular. Se trata de acciones a pequeña escala, pero con éxito. Van desde los proyectos de educación y de prevención inter pares, hasta actividades de asistencia y apoyo, planes de ahorro a nivel de comunidad o redes de microcréditos que mitigan la vulnerabilidad de las personas. Muchos de ellos se inspiran en el compromiso de las personas que viven con el VIH/SIDA y la mayoría funcionan gracias a la energía de las mujeres y los jóvenes. Algunos de esos proyectos logran el apoyo de organizaciones no gubernamentales (ONG), organizaciones de desarrollo o departamentos públicos. Pero muchos más, por desgracia, funcionan en el aislamiento y con escasos recursos.

El activismo comunitario ha permitido que las personas que viven con el VIH/SIDA – incluso en América del Norte y Europa occidental – presionen para conseguir una actuación más rápida en cuanto a licencias y disponibilidad de medicamentos.

En Venezuela, en 1994 se creó un club de compradores para adquirir los medicamentos y el material médico necesario para las personas que viven con el VIH/SIDA. Con la coordinación general de la ACCSI (Acción de los Ciudadanos Contra el SIDA), el plan utiliza un centro sanitario dirigido por un grupo religioso como centro logístico y de distribución, y una ONG se encarga del suministro y del transporte. En la provincia de KwaZulu Natal de Sudáfrica, los tenderos y vendedores locales distribuyen información sobre el SIDA y preservativos, proporcionan antibióticos a los pacientes de tuberculosis e incluso vigilan cómo se toman sus medicamentos para asegurarse de que completan su tratamiento.

Este tipo de iniciativa popular merece contar con los recursos y el apoyo necesarios para tener éxito en la respuesta y garantizar que:

- los recursos lleguen a las comunidades;
- la asistencia médica mejore y los tratamientos médicos sean más asequibles;
- los programas de prevención, apoyo y asistencia domiciliaria reciban apoyo;
- las subvenciones para estudios, asistencia médica, agua y vivienda suavicen el impacto en los hogares afectados;
- la educación sobre la salud sexual alcance a todos;
- las actividades que generan ingresos y la microfinanciación reciban apoyo.

El acceso a la información permite a los miembros de la comunidad y a sus líderes valorar la extensión del VIH/SIDA y analizar los factores de riesgo y de vulnerabilidad que les afectan. Con frecuencia, el éxito a nivel comunitario requiere crear asociaciones y medios para conseguir recursos externos. Gracias a esas asociaciones, la sensibilización y las experiencias se difunden a otros sectores y comunidades.

En las comunidades existen responsabilidades enormes de liderazgo. Hay que facultar a las mujeres y los jóvenes en todos los campos: en el trabajo, en casa y en la escuela. Los líderes y las personas mayores, y también los magistrados, los funcionarios de los juzgados y la policía local son especialmente importantes para impedir la violencia y los malos tratos contra las mujeres. El liderazgo juvenil resulta especialmente importante para ayudar en la educación inter pares.

Los esfuerzos comunitarios suelen funcionar mejor cuando se respetan los sistemas sociales y culturales de los grupos marginados, de los jóvenes y de los trabajadores de ingresos bajos.

Lecciones difíciles

El aumento de la conciencia es la clave de la labor del Centro de Acción contra el SIDA Phayao en el norte de Tailandia. Tras decidir que “la lucha contra el SIDA se libra en la comunidad”, se centró en robustecer la capacidad de protegerse de los individuos, las familias y las comunidades. La idea era que los trabajadores sanitarios locales ayudasen a establecer las iniciativas comunitarias en lugar de dirigirlas.

El Centro pronto descubrió que dicho planteamiento difícilmente se podría llevar a cabo, y que a menos que se entendiera y respetara correctamente la dinámica social de la comunidad, ésta podría echar a perder todos los esfuerzos. Fue una lección difícil de aprender pero valiosa. En las aldeas era imprescindible respetar el protocolo de consulta y discusión. Pero también se tenía que encontrar la manera de impedir que los líderes de la comunidad o ciertos grupos sociales dominaran las reuniones. Se debía intercambiar la información equitativamente y repartir los fondos y otros tipos de apoyo eficazmente y sin favorecer a determinados grupos o personas.

“No son solamente los dirigentes de las naciones los que deben estar a la cabeza de la lucha contra el VIH/SIDA. Todos debemos dirigirla, sobre todo los millones de personas infectadas y afectadas por el VIH/SIDA, y los millones más que son vulnerables a la epidemia. En esto estamos juntos. Y debemos dirigir la manera de salir adelante juntos.”

Stefano Vella, Presidente de la Sociedad Internacional del SIDA

La protección de niños y jóvenes

El impacto sobre los jóvenes es mucho mayor de lo previsto. La tercera parte de las personas infectadas por el VIH/SIDA tienen entre 15 y 24 años: unos diez millones de jóvenes. Sólo en 2000, unos 600 000 niños menores de 15 años se infectaron por el VIH.

Pero los jóvenes también se cuentan entre los que primero actúan y con más celeridad. En la escuela mixta Bharitya Vidya Bhawan en Kerala, India, a principios de los 90, los alumnos diseñaron y lanzaron un programa de educación y asesoramiento entre compañeros muy inteligente. Para conseguir el dinero, se pusieron en contacto con una empresa local. En cuanto a las ideas, aprovecharon sus propias experiencias. El programa del VIH/SIDA que diseñaron los alumnos ha demostrado ser tan eficaz que al poco tiempo se les pidió su colaboración para desarrollar una estructura parecida para los departamentos nacionales de educación. Con el respaldo de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), la Fundación Benéfica Naz (India) capacita a jóvenes educadores inter pares para intensificar la conciencia sobre el VIH/SIDA y fomentar prácticas sexuales más seguras en las universidades de Nueva Delhi.

Hablar y aprender sobre el sexo es parte importante de cualquier respuesta al VIH/SIDA. Pero en demasiadas sociedades, las personas mayores no ejercen sobre los jóvenes el liderazgo que cabría esperar. El proyecto "Educación Inter Pares para Jóvenes" de Dinamarca (Sexualisterne), que se creó a partir de una campaña nacional contra el SIDA, es una feliz excepción. Cada semana, varios educadores inter pares formados en el tema se dedican a charlar con otros jóvenes sobre materias que van desde las relaciones sexuales seguras hasta las tendencias sexuales. Como el proyecto llega a unos 10 000 jóvenes daneses cada año, el interés no escasea.

En Nigeria se emite una serie de televisión que aborda el problema desde otro ángulo, tratando de convencer a los adultos de que el silencio puede ser mortal. Contando con el respaldo del Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNUAP), el programa 'Necesito Saber' se pasa por 20 cadenas en todo el país. A los adultos les choca y les obliga a reconocer que el VIH/SIDA está destruyendo la vida de sus hijos. A los jóvenes les permite hablar libremente y preguntar sobre temas sobre los que antes tan sólo murmuraban.

Sin embargo, aún persiste el mito de que la educación sexual fomenta la promiscuidad y pone en peligro a los jóvenes. Numerosos estudios compilados por el ONUSIDA y sus copatrocinadores (UNICEF, PNUD, FNUAP, PNUFID, UNESCO, OMS y el Banco Mundial) demuestran que lo contrario es la verdad: las personas que reciben información adecuada sobre el sexo lo suelen aplazar o bien utilizan preservativos, y la ignorancia aumenta su vulnerabilidad a la infección.

Los padres tienen que hablar abiertamente de sexo con sus hijos. A los jóvenes hay que facilitarles el conocimiento y el uso de métodos de prevención, como los preservativos. Para que puedan protegerse de la epidemia es esencial una educación abierta sobre la salud y el sexo, y que dispongan de asesoramiento, pruebas voluntarias y capacidad de negociación. Sin embargo, a demasiados se les niegan esas herramientas. Varias encuestas recientes llevadas a cabo en 17 países demuestran que uno de cada dos adolescentes no sabía citar ni un solo método de protegerse del VIH/SIDA. En todos los casos, las muchachas sabían menos que los muchachos.

Informar a los jóvenes no es simplemente un problema de logística. Lo complica el hecho de que la juventud no es homogénea y de que los tópicos de los adultos con respecto a ella raras veces reflejan la realidad.

Los estudios llevados a cabo en todo el mundo confirman que incluso entre los niños y jóvenes, tener conciencia del VIH/SIDA no implica automáticamente adoptar un comportamiento más seguro. Las ideas heredadas acerca de la masculinidad parecen desempeñar un papel de primer orden en unas actitudes que restan importancia a la epidemia. La amenaza inmediata de la indigencia puede anteponerse a la amenaza del SIDA, percibida como una amenaza a más largo plazo. Existe una combinación mortal de discriminación, violencia y prejuicios religiosos que arrastra a muchos jóvenes – sobre todo a mujeres – a la marginación social. Incluso cuando los métodos preventivos están a su alcance, a menudo les falta el poder de utilizarlos.

Las campañas preventivas más eficaces, por consiguiente, deben ocuparse de las actitudes, los valores y las condiciones subyacentes que impiden que los jóvenes se protejan. Eso difícilmente sucederá hasta que los propios jóvenes no sean quienes participen activamente en el diseño y la ejecución de las campañas. No sólo deberían estar involucrados en las decisiones que les afectan, sino que habría que reconocer sus esfuerzos positivos e incorporarlos en los programas contra el VIH/SIDA.



Se calcula que 13,2 millones de niños se han quedado huérfanos debido al SIDA en todo el mundo desde que dio comienzo la epidemia. Muchos luchan por sobrevivir, no sólo en África (donde vive la inmensa mayoría), sino también en los países en vías de desarrollo de Asia y las Américas. Los huérfanos se enfrentan a un riesgo de desnutrición, enfermedad, malos tratos y explotación sexual que es superior al de los niños que se han quedado huérfanos por otros motivos. Incluso aunque los niños mismos no estén infectados, el estigma y la discriminación tan íntimamente relacionados con el SIDA a menudo les privan de los servicios sociales y la educación básicos.

Los huérfanos y los niños con familiares seropositivos deben tener acceso a una educación y unos servicios sanitarios y sociales adecuados. Es preciso definir objetivos claros y firmes que mejoren su vida y sus perspectivas. Un primer paso sería evitar singularizar a 'los huérfanos del SIDA' y, en su lugar, centrarse en niños y comunidades vulnerables mediante programas que mejoren su posición social y económica. Hay que dar apoyo a las comunidades y las familias en sus esfuerzos por cuidar de los huérfanos, para lo cual, a su vez, son precisos programas que les ayuden económicamente. Asimismo, hay que reforzar su capacidad de satisfacer las necesidades psicosociales de los huérfanos y de los niños vulnerables.



14



15

"El éxito mundial en la lucha contra el SIDA se debe medir por su impacto en nuestros hijos y jóvenes. ¿Reciben la información que necesitan para asumir el control de su sexualidad? ¿Los niños están protegidos contra la enfermedad? ¿Los niños que se han quedado huérfanos por el SIDA se están criando en entornos cariñosos que les den apoyo? Estas son las preguntas que tenemos que hacer. Estos son los criterios con los que valorar a nuestros líderes. No podemos permitir que quede destrozada otra generación por culpa del SIDA."

Carol Bellamy, Directora Ejecutiva, UNICEF

"Hablo en nombre de los niños y los jóvenes cuyo tremendo potencial de influir en la sociedad no se ha aprovechado completamente [...] Si se le reconoce la existencia, ese potencial puede alterar la dirección que lleva la trayectoria mortal e implacable del VIH/SIDA [...] Estamos cambiando la idea de que la juventud es una fuente de esos problemas. Al contrario, formamos parte de la solución. Tenemos talento y habilidad. Tenemos un sentido agudo de los problemas que afectan nuestras sociedades."

Hortense Bla Me, Presidente del Parlamento de los Niños, Côte d'Ivoire

"La prevención es la herramienta más eficaz de nuestro arsenal. No importan los factores culturales o religiosos que haya que superar. Las familias tienen que hablar sobre los hechos de la vida antes de que muchas personas más aprendan sobre los hechos de la muerte."

El Honorable Bill Clinton, Expresidente de los Estados Unidos de América

“En el campo juego fuerte, me arriesgo y hago lo que sea para marcar un gol. Pero en las relaciones es importante protegerse. Con el VIH/SIDA estás jugando con tu vida. Piénsatelo. Juega fuerte, juega bien, pero sobre todo ¡juega seguro! Habla del VIH/SIDA con tus amigos, protege a los que quieres y protégete a ti mismo.”

Ronaldo, Representante especial del ONUSIDA en la Campaña Mundial contra el SIDA y Embajador de Buena Voluntad del PNUD.

Un partido de fútbol distinto

Situada en el gueto más grande de Nairobi, la Asociación Deportiva de Jóvenes de Mathare (MYSA) fue creada en 1987 como una manera de atraer a los jóvenes locales hacia la protección y limpieza del medio ambiente. Cuando los organizadores preguntaron a los chicos locales qué era lo que más deseaban, la respuesta fue fútbol. Parecía un matrimonio perfecto: para apuntarse a la liga de fútbol, los jugadores tenían que pagar sus cuotas limpiando el barrio. Pronto dio comienzo otra liga de fútbol también para las muchachas.

Pero cuando la epidemia de VIH/SIDA empezó a hacer estragos en Mathare en los 90, MYSA asumió el VIH/SIDA como foco principal de sus actividades. A los jugadores veteranos los capacitaron como educadores de sus compañeros y los campos de entrenamiento de fútbol se convirtieron en escenario de campañas de prevención. El programa de MYSA contra el SIDA ha llegado a miles de jóvenes mediante el respeto por sus valores, realidades y necesidades. Mientras tanto, MYSA se ha convertido en parte viva de la vida de Kenya y sus equipos de fútbol de veteranos incluso obtienen buenos resultados en las competiciones profesionales.

“El problema inmediato es que no hay una comunicación abierta y sincera entre los padres y los jóvenes. También las creencias culturales, las prácticas culturales que continúan existiendo en la comunidad no favorecen que exista una educación sobre el sexo ni conducen a aprender cómo comportarse realmente como un hombre.”

Salim Mohammed, Asociación Deportiva de Jóvenes de Mathare, Nairobi, Kenya



El tono adecuado

Straight Talk en Uganda es la prueba de que los proyectos juveniles de más éxito son los que consiguen dar con el tono adecuado y la actitud correcta. Empezó como un boletín mensual para concienciar sobre el VIH/SIDA, y ahora se ha convertido en el mayor medio de información sobre salud sexual y reproductiva de los adolescentes de Uganda. ¿Cómo? La publicación "habla" en un lenguaje que los jóvenes pueden entender y se ocupa del tipo de cuestiones que les preocupan. Respaldo por una publicación relacionada, *Young Talk* (destinada a los adolescentes más jóvenes), y por un programa de radio semanal, el proyecto llega ahora a un público de casi cinco millones de personas.

El proyecto "Las universidades de la India hablan del SIDA" es otro ejemplo de la juventud en primera línea. Dirigido por un ministerio del Gobierno, ha capacitado a 80 000 educadores inter pares en centenares de universidades en sólo dos años. Su manual de formación se utiliza ahora por todo el sur y sudeste de Asia, y su impacto es enorme.

"Si los jóvenes supiesen llevar sus relaciones, si las muchachas supiesen cómo hablar de manera asertiva, cómo negociar el uso del preservativo; si los muchachos supiesen que no necesitan proponer relaciones sexuales para mostrar quiénes son, vivirían vidas más saludables y el VIH y el SIDA serían controlables."

Ann Akia, Codirectora de *Straight Talk*, Uganda



17



18

Los derechos fundamentales del niño
La Convención sobre los Derechos del Niño perfila claramente los derechos que hay que cumplir y proteger. Los niños no deben enfrentarse a la discriminación ni deben verse privados de la educación, la salud o la igualdad ante la ley. Tienen derecho a recibir la información necesaria y a ser consultados en cuanto a las decisiones que les afectan. Y los niños que pierden al adulto que los cuida tienen derecho a una protección y una ayuda especial del Estado.

El cuidado de los huérfanos

La Asociación Thandanani, una ONG de la ciudad de Pietermaritzburg de Sudáfrica, intenta encontrar respuesta a una pregunta que muchos incluso se niegan a plantear: ¿Qué les pasará a los niños que se han quedado huérfanos debido a la epidemia y cómo se les puede proteger de la infección? La Asociación ha creado docenas de comités rurales comunitarios para poner a los huérfanos al cuidado de familias y a su vez ayudar a los que los cuidan.

La mayor parte del trabajo lo realizan personas voluntarias. "A veces tenemos que traer comida de nuestras propias casas para cocinar *phuthu* (gachas) y alimentar a los niños", dice Medrina Bhengu, una de las personas voluntarias. "Somos padres, así que cuando vemos a niños afectados por el SIDA, pensamos en nuestros propios hijos."

Eliminación de las desigualdades por razón del sexo

Algunos de los proyectos populares más eficaces e inspiradores los han desarrollado las mujeres en comunidades en donde no tienen más remedio que organizar por sí mismas una mejor asistencia y apoyo. En general, dichos logros se consiguen a pesar de las desigualdades profundas existentes por razón del sexo – y también a causa de ellas – que las privan de sus derechos y que a la vez las cargan con las tareas de proteger tanto a su familia como a su comunidad.

El abuso sexual es una expresión extrema de la desigualdad por razón del sexo. En muchos países es una realidad omnipresente que espera a las mujeres en la escuela, en casa y en el barrio. Sin embargo, en Mwanza, República Unida de Tanzania, las madres han decidido que la mejor manera de protegerse a sí mismas y a sus hijas es defender sus derechos. Enseñan a las alumnas a hacer de vigilantes que pueden denunciar a los maestros o los alumnos que las acosan, y asesoran a las jóvenes sobre los temas de la salud reproductiva y el VIH/SIDA. El total de casos de abusos a alumnas ha bajado. También ha descendido el número de embarazos. El Gobierno central ha recibido el mensaje: ha adoptado el programa y lo ha llevado a otras escuelas del país.

La vida de las mujeres está plena de otras desigualdades. En todo el mundo, las mujeres constituyen un porcentaje desproporcionado de las personas que viven en la indigencia. Los órdenes social, económico y cultural dominantes que definen su vida las mantiene en la pobreza. Al ver tan limitado su acceso a los estudios, a los servicios básicos y a las oportunidades de mejora económica, para muchas optar por un comportamiento de reducción del riesgo es imposible (o poco atractivo). La supervivencia en el entorno en que se encuentran a menudo les exige que corran unos riesgos que, paradójicamente, les pueden quitar la vida. Demasiadas veces se las obliga a tener relaciones con varones en circunstancias que les impiden protegerse de la infección por el VIH. Esta situación existe tanto dentro como fuera del matrimonio.

Para abordar esos problemas hay que comprender que la desigualdad por razón del sexo invariablemente se viene a añadir a otras desigualdades y formas de discriminación. El Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer (UNIFEM) está llevando a cabo una innovadora investigación acerca de las conexiones entre las relaciones entre los sexos y el VIH/SIDA desde las Bahamas hasta China. En el Senegal, los investigadores intentan descifrar los mitos y las prácticas que acompañan a la epidemia, mientras que en Méjico la política sobre la distribución de los antiretroviricos se está ajustando a las realidades socioeconómicas de las mujeres. En la India, los resultados de la investigación ayudan a las autoridades sanitarias y a las organizaciones contra el SIDA a proporcionar información a las mujeres vulnerables antes de que se infecten. Los resultados de esos proyectos populares son vitales para reforzar los programas de prevención y asistencia.

Las normas sociales, los valores culturales y las costumbres discriminatorias complican más si cabe las precarias circunstancias en que viven las mujeres. Los dirigentes comunitarios y religiosos, tanto varones como mujeres, tienen que situarse en el centro de los esfuerzos para luchar contra las prácticas y las actitudes que ponen en peligro la salud de varones y mujeres. Su autoridad en los asuntos de la comunidad les ayuda a organizar campañas de reforma que, por ejemplo, restauran el derecho de las mujeres a poseer y heredar propiedades, obtener un crédito o pedir el divorcio.

Muchos de los prejuicios y de las expectativas de que son objeto las mujeres, a la larga acaban por incrementar también la vulnerabilidad de los varones. Los varones jóvenes muestran una tendencia especial: aproximadamente una de cada cuatro personas seropositivas es un varón menor de 25 años, y debido al hecho de crear esa diferencia tan importante, es preciso que experimenten un gran cambio. Hay que volver a formular, pues, todas esas ideas perjudiciales sobre la masculinidad que definen su vida como hombres y que también acaban afectando a de muchas mujeres. Los esfuerzos de prevención deben promover determinados valores que fomenten la comunicación, la responsabilidad compartida y el respeto mutuo entre mujeres y varones. Muchos de los papeles positivos que los varones desempeñan en la lucha contra la epidemia se basan en dichos principios y en el ejemplo influyente que puedan dar en casa, en el trabajo o en la sociedad en general, mostrando que un hombre tiene que ser fuerte para preocuparse por todo ello.

El Proyecto Varones, Sexo y SIDA en Botswana observó que los proyectos de información y sensibilización basados en los servicios de los dispensarios llegaban a las mujeres pero no a los varones (que suelen utilizar la asistencia sanitaria pública con menos frecuencia). Por consiguiente, se establecieron diversos proyectos divulgativos dirigidos a los lugares en donde los varones se reúnen y se relacionan socialmente. Trabajando en grupos de dos, trabajadores de campo capacitados visitaron bares y clubes nocturnos y mantuvieron conversaciones sobre el sexo y el VIH/SIDA con grupos de varones. En un principio, la reacción fue de sorpresa, pero luego la respuesta fue vibrante y muy animada.

Los líderes deben cumplir sus promesas de la igualdad entre los sexos y convertir los derechos jurídicos en realidades vivas. Las mujeres tienen que ganar un sueldo por su trabajo que les permita vivir, acabar sus estudios, conseguir unos ingresos que les ofrezcan cierta calidad de vida autónoma y sostenible, acceder a los servicios básicos que se puedan pagar, y protegerse contra el abuso sexual, otros tipos de malos tratos y la violencia. Lo principal es su derecho a la información, a los medios de prevención (como los preservativos para mujeres), al asesoramiento y al tratamiento. Aunque estos derechos se hallan en el origen de muchas leyes y constituciones de todo el mundo, no consiguen dar protección a millones de mujeres.

“Cuando el esposo se pone enfermo, es su mujer quien lo cuida. Cuando un niño se pone enfermo, es una mujer quien lo atiende. Pero cuando una mujer está enferma, se cuida ella misma.”

Robert Mugemana, Kenya

El cambio correcto

Las desigualdades no se pueden cambiar sin que cambie como los varones ven y tratan a las mujeres. No es fácil, pero se puede hacer. En África, Asia y América Central, hay proyectos de divulgación inteligentes y respetuosos que pretenden persuadir a los cambioceros que hacen largos recorridos a observar una conducta sexual más segura y a limitar el número de sus parejas sexuales.

En algunos estados árabes, los boy scouts aprenden a intercambiar en sus actividades información sobre la prevención del VIH y de otras enfermedades de transmisión sexual y sobre el embarazo. Los proyectos como los de los institutos urbanos de New Haven y Hartford en los Estados Unidos ayudan a los jóvenes a tener relaciones sexuales más seguras.

“Demasiado a menudo, a los individuos y a las comunidades se les niega la oportunidad de hablar de los temas difíciles que rodean el VIH/SIDA, de organizarse en grupos de autoayuda y de adoptar las medidas necesarias para protegerse de la infección por el VIH. En un entorno en el que los derechos humanos no se respetan completamente, la probabilidad de ser vulnerable a la infección y de sufrir aun más exclusión aumenta espectacularmente.”

Mary Robinson, Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos

Reformas legislativas

Las reformas jurídicas son esenciales para acabar con la violencia contra las mujeres. El activismo de la comunidad, con frecuencia constituye la manera más eficaz de conseguir la ayuda de los legisladores en los proyectos, como demostraron los 150 grupos de Nicaragua pertenecientes a la Red Nacional de Mujeres contra la Violencia.

Primero crearon asociaciones conjuntamente con investigadores, juristas profesionales y médicos y otros grupos comunitarios. Después de presentar una nueva propuesta de ley sobre la Violencia Doméstica a los legisladores a finales de 1995, presionaron a jueces, políticos, policía y médicos. Entonces, organizaron una campaña masiva de cartas y pusieron anuncios en la televisión y en la prensa escrita. Mientras en el Parlamento se debatía la propuesta de ley, las mujeres se manifestaban en el exterior de la Asamblea Nacional, y los abogados y los psicólogos que las apoyaban presionaban a los políticos en los pasillos de la institución. Al cabo de menos de un año, la propuesta de ley se convirtió en la Ley de Violencia Doméstica.



19

La defensa de los que corren mayor riesgo

Algunos de los ejemplos más estimulantes y valerosos del compromiso del liderazgo se dan entre las personas condenadas al ostracismo por la ley, las costumbres y las normas sociales. Pink Triangle, en Malasia, es un ejemplo de ello. Se trata de un proyecto de base comunitaria ubicado en el barrio de mala fama de la capital de Malasia, Kuala Lumpur, que organizó una red segura de servicios para las comunidades marginadas: consumidores de drogas intravenosas, profesionales del sexo y varones que tienen relaciones sexuales con otros varones.

Muy al principio ya se vio que para ayudar a esas comunidades se requiere en primer lugar ganarse su respeto y confianza. Para muchos, eso significa ayudarles en sus necesidades más básicas: vivienda, comida y trabajo. "La información para reducir el daño no sirve de nada si se le da a alguien que no ha comido de manera decente en cinco días", afirma un miembro del proyecto. Así que, además de su trabajo de prevención y asesoramiento, Pink Triangle proporciona asistencia médica básica, contribuye a las necesidades fundamentales

como el alojamiento y la comida y atrae a los consumidores de drogas intravenosas a otras actividades de la comunidad.

Es un proyecto pequeño. Pero crea una gran diferencia que se basa en el reconocimiento de que el VIH/SIDA se propaga entre las poblaciones y los individuos vulnerables.

Algunas de las respuestas de más éxito se originan en la determinación de los líderes de emprender una actuación adecuada y respetuosa cuando la epidemia surge entre los grupos vulnerables. La Red Jurídica Canadiense SIDA, por ejemplo, trabaja para mejorar los servicios de prevención y asistencia en la cárcel, mejorar la política sobre el uso de las drogas ilícitas y cambiar las leyes que discriminan a los homosexuales, las lesbianas, las personas bisexuales y los transexuales.

La estrategia de Tailandia del uso sistemático de preservativos y las campañas pioneras del senador Mechai Viravaidya (que también se dirigía a los clientes de los profesionales del sexo), los programas destinados a la industria sexual del Senegal, y las actividades populares del mismo estilo de la India son ejemplos conocidos de respuestas eficaces. Sin embargo, ninguno habría tenido éxito si la gente, sobre todo los líderes de la política y de las comunidades, no hubieran rechazado el prejuicio y el desprecio que tan extendidos están.

En el mundo entero los varones que tienen relaciones sexuales con otros varones sufren el estigma y están especialmente expuestos a la infección por el VIH. Muchos se consideran homosexuales, pero muchos otros no, y algunos tienen relaciones sexuales con otros varones en contra de su propia voluntad (en las prisiones, las fuerzas armadas u otros contextos donde sólo hay varones). Pero las campañas de prevención a menudo hacen caso omiso de esos entornos, creando una brecha mortífera en su defensa.

Las excepciones puede que sean más numerosas en Norteamérica y Europa occidental (por ejemplo, el Proyecto VSV – varones que tienen relaciones sexuales con varones – radicado en St. Gallen, en Suiza), pero también se encuentran en Europa oriental en proyectos más pequeños como el Proyecto Vstretcha en Minsk (Bielorrusia), Oasis en Bishkek (Kirguistán) y el Programa de Divulgación entre VSV en Hong Kong. Dichos ejemplos deberían ser más ampliamente emulados, incluso en los países industrializados, donde nuevas y alarmantes investigaciones advierten de un posible nuevo brote de la epidemia entre los varones que tienen relaciones sexuales con otros varones, debido a un aumento aparente de las prácticas sexuales peligrosas.

Mientras tanto, el VIH se está propagando con más virulencia entre los consumidores de drogas intravenosas en las Américas, Europa y Asia. En muchas de sus ciudades se necesitarían programas exhaustivos de prevención y asistencia que incluyeran programas de intercambio de jeringas, información y educación para los consumidores de drogas intravenosas y para sus parejas sexuales acerca de los riesgos del VIH y las prácticas seguras, la distribución de preservativos, el asesoramiento, la asistencia y el apoyo para los consumidores de drogas que viven con el VIH/SIDA, y los programas de desintoxicación de drogas. Aunque la iniciativa local suele ser quien impulsa esos esfuerzos sobre el VIH, se muestran vacilantes debido a la falta de una política y una legislación energías por parte del gobierno, no por hablar de lo insuficiente de la financiación.

Los reclusos

Lograr una prevención y una asistencia eficaces a veces supone colocarse en situaciones difíciles. En Europa oriental, ello podría significar trabajar en las prisiones, que son caldo de cultivo para el VIH/SIDA. En Ucrania, el 7% de los presos son seropositivos, y en Polonia se calcula que casi la cuarta parte de las aproximadamente 7 000 personas seropositivas del país han sido detenidas o encarceladas en alguna ocasión.

Las actividades de alto riesgo, como compartir las agujas, las relaciones sexuales forzadas o voluntarias sin protección entre varones, los tatuajes y la automutilación, abundan en muchas cárceles de la región. Pero los sistemas penitenciarios suelen ser incluso más resistentes al cambio que el resto de la sociedad, sobre todo cuando el cambio implica plantar cara a los tabúes y a las prácticas polémicas.

Sociedad Abierta, *Médicos sin Fronteras* y el ONUSIDA han lanzado un programa a gran escala en las cárceles en Bielorrusia, Estonia, Letonia, Moldavia, Polonia y Federación de Rusia. El programa enseña a los presos a hacer de educadores de sus propios compañeros, proporciona asesoramiento a los consumidores de drogas intravenosas, facilita la realización de pruebas del VIH confidenciales y gratuitas, capacita al personal administrativo y a la policía y distribuye preservativos y, donde es factible, agujas limpias o desinfectante en las prisiones. Actualmente, una ONG local tiene un programa de intercambio de agujas y distribución de preservativos en una cárcel de Moldavia.

En algunos países sí que se están adoptando las medidas necesarias. En el Brasil, por ejemplo, un proyecto apoyado por el Programa de las Naciones Unidas para la Fiscalización Internacional de Drogas (PNUFID) ha proporcionado a más de 100 000 alumnos de escuelas información sobre la promoción de la salud, los riesgos de abusar de las drogas y la prevención de las enfermedades de transmisión sexual, sobre todo el VIH/SIDA. Esto se ha extendido a cuatro países más de Sudamérica. Una sección de atención del mismo proyecto está ayudando a 8 000 consumidores de drogas a protegerse de la infección. En Kazajstán, Myanmar y Viet Nam se han iniciado proyectos similares.

Las personas desplazadas por la guerra y el conflicto civil (como las que se han visto forzadas a abandonar sus hogares por la hambruna y la inseguridad económica, o que han tenido que emigrar en busca de trabajo) son muy vulnerables. Arrancadas de los sistemas sociales que conocen y separadas de sus familias, están especialmente expuestas a la infección por el VIH. Así pues, la eficacia para crear y mantener la paz es uno de los compromisos más importantes de liderazgo que muchas veces se revela inexistente. También se necesita una actuación más resuelta para proporcionar seguridad física y económica a todo el mundo.

Alta mar, alto riesgo

Durante sus travesías por los océanos y en sus escalas en los puertos de todo el mundo, los marinos mercantes resultan especialmente vulnerables a la infección por el VIH. Un equipo de Tailandia está actuando al respecto. Gracias a un acuerdo entre la Comisión Económica y Social de las Naciones Unidas para Asia y el Pacífico, el Consejo Empresarial Tailandés sobre el SIDA y el Centro de Investigación sobre el SIDA de la Cruz Roja Tailandesa, el tema del VIH/SIDA ha quedado incluido en el programa de estudios básico de las universidades marítimas. Asimismo, ya está en marcha un proyecto piloto, que se ampliará a las demás universidades tailandesas. La próxima fase introducirá la formación sobre la toma de conciencia acerca del VIH/SIDA a bordo de los buques, y capacitará a una tripulación de educadores inter pares para enviarla a distintas líneas de transporte marítimo.



21

Marcando la diferencia

En el Brasil, personas con agallas, como el político Paolo Teixeira-Ferreira, y algunas ONG han dado el impulso necesario para una respuesta al SIDA que se ha convertido en estandarte tanto en la región como en el resto del mundo.

En Sao Paulo, con el apoyo del ONUSIDA y el PNUFID, activistas y políticos como Teixeira-Ferreira lograron que se promulgasen leyes que obligan al Gobierno a destinar fondos a programas de reducción del daño para los consumidores de drogas intravenosas. Los programas incluyen educación sobre el SIDA, la promoción de los preservativos, el intercambio de agujas y el tratamiento de desintoxicación.

Unas 600 ONG y organizaciones comunitarias promueven programas contra el SIDA que llegan a personas que a menudo quedan excluidas de las iniciativas gubernamentales de ese inmenso país. Dirigen programas de intercambio de agujas, distribuyen preservativos y mantienen el VIH/SIDA ante los ojos del gran público. La recompensa a ese gran compromiso es enorme. Gracias a unas campañas de prevención de más envergadura y calidad, gracias a una mejor financiación y a un acceso más amplio al tratamiento, la epidemia ha retrocedido a sus niveles de 1995.

"Los presos son la comunidad. Proviene de la comunidad y vuelven a ella. La protección de los presos es la protección de nuestras comunidades."

Cees Goos, Organización Mundial de la Salud (OMS) Oficina Regional para Europa, Copenhague

"La relación entre la inyección de drogas intravenosas y la pandemia de VIH/SIDA es indiscutible. Compartir o utilizar agujas contaminadas constituye un modo muy importante de educación del VIH."

Pino Arlacchi, Director Ejecutivo, PNUFID

Acceso equitativo al tratamiento, la asistencia y el apoyo

La prevención, el tratamiento, la asistencia y el apoyo son inseparables. Desatender un campo perjudica los logros alcanzados en los demás. Es una relación parecida a la que unen el asesoramiento y las pruebas voluntarias a un sistema eficaz de atención y apoyo. Como mínimo, pues, un conjunto completo de medidas de atención tiene que guardar relación con una respuesta de desarrollo y de salud pública más amplia. Debe incluir:

- asesoramiento y pruebas voluntarias, además de apoyo psicosocial;
- prevención y tratamiento de las infecciones oportunistas;
- prevención de la transmisión materno-infantil (asegurando a su vez el acceso de las madres al tratamiento y la asistencia);
- acceso a las terapias antirretrovíricas;
- buena nutrición;
- sistemas sanitarios reforzados.

El asesoramiento y las pruebas voluntarias permiten que las personas infectadas por el VIH empiecen a beneficiarse de la asistencia y el apoyo. También, las pruebas indican que cuanto más sabido es que se dispone de un tratamiento que se pueden costear, más probable es que las personas utilicen los servicios de asesoramiento voluntario. Por ejemplo, en los casos en que a las madres embarazadas se les suministran medicamentos antirretrovíricos para impedir la transmisión materno-infantil, más mujeres suelen hacerse voluntariamente las pruebas del VIH/SIDA y solicitan el asesoramiento correspondiente. En las zonas que presentan altas tasas de prevalencia, la prevención de la transmisión materno-infantil forma parte esencial de un planteamiento global de asistencia y tratamiento. Cada año, más de 600 000 niños menores de 15 años se infectan por el VIH/SIDA, principalmente en los países en desarrollo. Aproximadamente el 90% de ellos heredan el virus de su madre. Dos tercios de las infecciones se supone que ocurren durante el embarazo y el parto, y la tercera parte a través de la leche materna.

En numerosos países africanos, los sistemas sanitarios ya adolecían de debilidad e insuficiente financiación antes de la aparición del SIDA. Estas estructuras ahora han quedado desbordadas por el peso añadido de sus crecientes necesidades. Reconstruir esos sistemas sanitarios y de asistencia social es una prioridad que exige la aportación de cuantiosos recursos nacionales e internacionales.

Las asociaciones de personas que viven con el VIH/SIDA son las principales entidades que ofrecen apoyo psicológico y social a los afectados por la epidemia. Las familias y las comunidades se han adelantado y han ofrecido asistencia sanitaria a las personas infectadas. Recientemente, algunos gobiernos han empezado a destinar más recursos a la asistencia del SIDA y no sólo a su prevención. Pero esas necesidades quedan satisfechas sólo de manera irregular y, en demasiados países, lo son fuera del ámbito de los sistemas sanitarios nacionales.

Una de las lecciones más sorprendentes es que los esfuerzos para generalizar el acceso al tratamiento, a la asistencia y al apoyo a menudo resultan en reformas y mejoras más amplias. Habida cuenta de que las epidemias se han convertido en centro del interés y el activismo públicos, existen numerosas exigencias largamente desatendidas que ahora reciben nueva atención.

Muchos gobiernos intentan hacer frente a esas realidades a través de:

- clarificar la gama de servicios de prevención, asistencia y apoyo que proporcionarán;
- proponer y controlar objetivos explícitos de asistencia y apoyo;
- definir las normas de calidad que piensan suscribir;
- invertir de nuevo en infraestructuras; y
- mejorar la prestación de servicios.

Para ayudar a mantener ese impulso, en mayo de 2000, el UNICEF, el FNUAP, la OMS, el Banco Mundial y la Secretaría del ONUSIDA pusieron en marcha la iniciativa Aceleración del Acceso al Apoyo y Tratamiento del VIH/SIDA, destinada a apoyar a los países que están intentando establecer planes de acción nacional que incorporen amplios programas de asistencia. El apoyo incluye recomendaciones políticas y novedades técnicas.

“No tiene sentido proporcionar prevención sin asistencia o asistencia sin prevención. Ambos elementos están relacionados entre sí y no se pueden separar.”

Clement Mufuzi, Red de Personas de Zambia que Viven con el VIH/SIDA

“La vida no debe ser una mercancía reservada a los que se la puedan pagar. Debemos apoyar a los pobres de nuestra sociedad en el acceso a la información y a los medicamentos para ayudar a tratar sus afecciones causadas por las infecciones por el VIH.”

Chris Kirubi, hombre de negocios y miembro del Consejo Nacional sobre el SIDA de Kenia

“En lugar de continuar aceptando lo que ya se ha revelado como una flagrante mentira (que el SIDA sea necesariamente una enfermedad que provoca debilidad y la muerte), nuestro compromiso primordial e inmediato debe ser encontrar la manera de hacer asequible a los pobres lo que ya está al alcance de los ricos.”

Juez Edwin Cameron, Johannesburgo, Sudáfrica

Aunque el VIH/SIDA se resiste a la curación, la infección ya no significa una muerte inminente. Los avances en el tratamiento de las infecciones oportunistas y el desarrollo de terapias antirretrovíricas eficaces significan que las enfermedades asociadas a la infección por el VIH ahora se pueden tratar. Las personas que viven con el VIH/SIDA ahora pueden vivir más tiempo y con mayor calidad de vida.

Pero el acceso a los tratamientos permanece fuera del alcance de la gran mayoría de las personas seropositivas. En África, una infima parte de las personas que viven con el VIH/SIDA se pueden pagar actualmente las terapias antirretrovíricas de combinación. Hasta hace muy poco, la idea de que las terapias antirretrovíricas pudieran y debieran ser asequibles en África a nivel general era objeto de burla. Actualmente, es un principio mayoritariamente aceptado y la atención se ha centrado en cómo alcanzar dicho objetivo con celeridad.

Es en este campo en donde el valor y la inventiva de los dirigentes políticos y empresariales se ponen realmente a prueba. Algunos ya han empezado a responder. La movilización de las organizaciones contra el VIH/SIDA en todo el mundo y la campaña del ONUSIDA para generalizar y facilitar el acceso a los tratamientos han sido testimonio de cómo importantes empresas farmacéuticas reducían el precio de los medicamentos antirretrovíricos y otros fármacos relacionados con el VIH en algunas partes del mundo. Las negociaciones continúan para seguir por ese camino. Los fabricantes de fármacos genéricos también se han unido al esfuerzo por bajar precios y ampliar el acceso del público a los medicamentos que salvan vidas. El activismo comunitario se ha mostrado especialmente eficaz en provocar estos cambios y presionar a los gobiernos para lograr que cada vez más los tratamientos sean de más libre disposición (como ha ocurrido en la Argentina, el Brasil, Costa Rica, Panamá y Venezuela).

Disponer de opciones de tratamiento también puede acelerar la mejora de la infraestructura sanitaria y del funcionamiento de los sistemas sanitarios. La decisión del Brasil (durante la fase inicial de la epidemia) de proporcionar un acceso gratis y universal al tratamiento antirretrovírico por vía del sistema público de asistencia sanitaria ha reducido espectacularmente el costo de la asistencia hospitalaria y de otros tratamientos para los pacientes con SIDA a medio y largo plazo. Ese es un ejemplo significativo de un liderazgo político decidido que actúa en el momento oportuno.

Pero también se necesitan nuevas maneras de financiar la prevención, el tratamiento y la asistencia de manera mucho más generalizada en los países más pobres. Un movimiento activista creciente mantiene vivos estos temas, exigiendo una revisión de las consecuencias de las estructuras de reglamentación internacionales sobre el avance de la epidemia y su impacto en las comunidades, sobre todo en el Sur.

Esas medidas deberán tener un sentido saludable de la perspectiva, no sólo respecto a las proporciones de las emergencias, sino sobre el hecho de que los medicamentos por sí solos no son la panacea, sino que se incluyen en un conjunto de actividades de prevención, asistencia y apoyo. Disponer de un tratamiento económicamente viable es una prioridad. También lo es que los sistemas sanitarios funcionen mejor. En conjunto, se requieren inversiones inmensas. Una respuesta extraordinaria exige que se exploren seriamente las máximas opciones posibles. Entre ellas se podría incluir la creación de un fondo mundial especial, que podría incluir recursos para la atención y tratamiento del VIH. Con ello se podrían lograr mayores reducciones en el precio de los medicamentos y productos que salvan vidas, y ampliar los programas para condonar la deuda de los países pobres muy endeudados, a la vez que garantizar que los fondos liberados se destinan a dar una respuesta ampliada al VIH/SIDA.

Por otro lado, también existe una necesidad urgente de más investigación y de desarrollo de una vacuna contra el VIH y de mejores tratamientos. En el marco del Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio (Acuerdos sobre los ADPIC), e incluyendo sus garantías, la propiedad intelectual es clave para que aparezcan estos nuevos medicamentos y vacunas para la salud de las personas más pobres del mundo.



22

“Si hubiera un ejército que estuviese invadiendo todos los países del mundo, amenazando la estabilidad mundial y matando a millones de personas cada año, los líderes del mundo estarían constantemente reunidos para desarrollar un plan de guerra para vencer a ese enemigo. Ya es hora de que haya un plan mundial coordinado para derrotar el SIDA. Cada país debe nombrar a sus generales más brillantes y encontrar los miles de millones de dólares necesarios para financiar esa guerra.”

Eric Sawyer, miembro fundador de ACT UP New York y cofundador de Health Gap Coalition

Esperanza y solidaridad

Cuando empezó a luchar contra el VIH/SIDA en San Miguel, un barrio obrero de Sao Paulo, a finales de los 80, la hermana Gabriela O'Connor descubrió que en la zona ya existían grupos de voluntarios que trabajaban con las personas seropositivas. En lugar de reinventar la rueda, decidió conectar el trabajo de los distintos grupos y así conseguir un programa más amplio contra el VIH/SIDA en la zona. El resultado fue el Proyecto Esperanza, un proyecto que organiza el tiempo y el compromiso de 170 voluntarios locales en la asistencia domiciliaria a centenares de personas que viven con el VIH/SIDA y que se concentra en el apoyo y la formación para las personas seropositivas, la obtención de fondos y la dirección de campañas de prevención en la comunidad. El proyecto, con muchas de sus personas voluntarias o infectadas o bien afectadas directamente por el VIH/SIDA, es una muestra de cómo la solidaridad de la comunidad se puede utilizar para luchar contra la epidemia.



23

El compromiso de las personas que viven con el VIH/SIDA

Las personas que viven con el VIH/SIDA son los verdaderos héroes de la respuesta a la epidemia. Su implicación y ejemplo restan fuerza al estigma y le ponen un rostro humano a la epidemia. Muy a menudo suponen la diferencia entre el fracaso y el éxito.

Al norte de Tailandia, existen grupos de personas que viven con el VIH/SIDA que se hallan en primera línea en la prestación de asistencia y apoyo a las personas seropositivas. Ejercen presión sobre los políticos para hacer que crezca su implicación, asesoran a las personas sobre sus derechos legales y organizan campañas para obtener mejores servicios sociales. Inevitablemente, sus actividades van más allá de los aspectos sanitarios del VIH/SIDA y ponen en tela de juicio la actitud de los políticos y las condiciones socioeconómicas. En Costa Rica, Panamá y Venezuela, las personas que viven con el VIH/SIDA han combinado con éxito protestas populares y acción legal en un esfuerzo por conseguir un acceso más generalizado a los medicamentos de la terapia de combinación.

Estos grupos forman parte de una tradición de activismo y acción protagonizada por las personas que viven con el VIH/SIDA que dio comienzo en las fases iniciales de la epidemia. Fue entonces cuando las organizaciones de Norteamérica y de Europa occidental atrajeron la atención del mundo sobre el VIH/SIDA. Desde ese período, muchas más han juntado sus fuerzas a las de sus homólogas de otros lugares, organizando campañas para lograr un acceso más generalizado a los medicamentos antirretrovíricos, fomentar pautas para impedir la transmisión maternoinfantil y mejorar los sistemas sanitarios. Tras haber encabezado la lucha contra el VIH/SIDA en Francia, la ONG AIDES dio el salto desde el combate contra la epidemia dentro de sus fronteras nacionales al combate de ámbito mundial, sobre todo en el Sur y en Europa central y occidental. Relacionando explícitamente el VIH/SIDA con el desarrollo, ayudó a modificar las ideas sobre la epidemia.

Las personas que viven con el VIH/SIDA se hallan en el centro del activismo mundial y de las campañas para poner al alcance de todos un tratamiento económicamente posible y una asistencia asequible. En todo el mundo, las asociaciones de personas que viven con el VIH/SIDA también han sido pioneras en la elaboración de los planes necesarios para contrarrestar la epidemia y sus efectos. Los grupos y redes de autoayuda sacaron a la enfermedad del silencio, hicieron públicas sus necesidades y con ello provocaron respuestas nacionales e internacionales.

Estas iniciativas incluyen redes de asistencia y apoyo basadas en la comunidad, prevención a través de proyectos de educación inter pares, servicios de asesoramiento y un activismo organizado que incide en la necesidad de intensificar la acción. Su valor y ejemplo han servido de inspiración para incontables esfuerzos semejantes. El resultado es que los programas contra el VIH/SIDA a nivel nacional y de comunidad han sido mucho más eficaces (por ejemplo, en Tailandia y Uganda).

Los ejemplos del Brasil, Côte d'Ivoire, Francia, Noruega, el Reino Unido, Tailandia y Uganda se cuentan entre los muchos que valdría la pena emular. En estos países, las organizaciones de personas que viven con el VIH/SIDA están ayudando a elaborar los planes nacionales conformándolos a las condiciones locales. Más allá de esto, las personas que viven con el VIH/SIDA continúan prestando una asistencia y un apoyo comunitarios esenciales para las personas infectadas por el virus, actividades que deberían recibir el apoyo prioritario del Estado y de las empresas. A menudo esa es la manera más eficaz de obtener más servicios de apoyo destinados a una gama más extensa de personas, sobre todo de las poblaciones vulnerables.

“La gente no puede “no ver” o “no creer” en el VIH/SIDA si una cantidad suficiente de personas dan un paso adelante y dicen: ‘Yo vivo con él.’”

Peter Busse, Asociación Nacional de Personas que Viven con el SIDA, Johannesburgo, Sudáfrica



24

Estamos vivos

Una de las organizaciones más eficaces de Burundi empezó su andadura cuando un grupo reducido y valiente de personas hizo pública su condición de seropositivos. Para su sorpresa, la reacción del público fue de apoyo. Entonces, con la ayuda de una ONG montaron un centro de asistencia y apoyo llamado Turiho ("*Estamos vivos*", en Kirundi), que creció y se convirtió en la Asociación Nacional de Personas que Viven con el SIDA. Hoy en día, Turiho dirige campañas de prevención, fomenta el asesoramiento y la realización de pruebas voluntarias y ofrece asistencia médica y apoyo psicosocial. La Comunidad Nacional de Mujeres que Viven con el VIH/SIDA en Uganda, una ONG nacional dirigida por y para mujeres seropositivas de Uganda que siempre ha estado en primera línea en su intento de que el público vea la realidad del VIH/SIDA, ha dado apoyo a sus miembros, ayudándoles a montar negocios pequeños y ha velado por los derechos de las mujeres seropositivas.

En el Caribe, docenas de voluntarios seropositivos de las Naciones Unidas que ayudan a sus compañeros a comprender la epidemia están destinados a organizaciones de seis países como parte del proyecto Mayor Participación de las Personas que Viven con o Están Afectadas por el VIH/SIDA (MPPS).

La prevención compensa

Actuar de manera decidida contra la epidemia protege las instituciones y las hace más saludables y robustas, sobre todo en los sectores privados, en donde más empresas se están uniendo al combate.

Fomentar la acción. American International Insurance, la mayor empresa aseguradora de Tailandia, ha desarrollado primas de seguro colectivo para los titulares de pólizas que demuestran haber seguido políticas eficaces para luchar contra el VIH y el SIDA.

La prevención y la asistencia. En la Volkswagen del Brasil, el elevado costo del tratamiento y los índices de absentismo por baja laboral impulsaron a la empresa a crear un Programa de Asistencia para el SIDA que incluía asistencia médica, apoyo clínico, información y la instalación de máquinas expendedoras de preservativos. Al cabo de tres años, el número de hospitalizaciones había descendido en un 90% y los costos relacionados con el VIH/SIDA se habían reducido en un 40%.

Los programas en los lugares de trabajo y la divulgación comunitaria. En Sudáfrica, la eléctrica Eskom garantiza que todos sus empleados reciban algún tipo de formación sobre el VIH/SIDA (lo cual también es parte del programa de Educación y Formación Básicas para Adultos de la empresa) y ha ayudado a crear una estrategia nacional de lugares de trabajo para uso de otras empresas. Eskom ya ha formado a 1 200 educadores inter pares y está extendiendo su respuesta a las comunidades gracias a unir fuerzas con las ONG, los gobiernos locales y las empresas mineras.

Llegar a la raíz. Entre las plantaciones masivas de caucho de Côte d'Ivoire hay una dirigida por la Société de Grand Bereby que da trabajo a 3 000 empleados, la mayoría de los cuales son migrantes procedentes de Burkina Faso. Separados de sus parejas y familias durante largos periodos, eran muy vulnerables a la infección por el VIH. La empresa decidió cambiar esa situación. Ahora los trabajadores están alojados con sus familias en aldeas de la plantación, cada una con una escuela y un centro sanitario. El resultado es una situación en que ambas partes salen ganando: los médicos han bajado, los trabajadores gozan de mejor salud y la productividad y los beneficios han aumentado.



Creación de nuevas asociaciones

Un elemento distintivo de las respuestas eficaces es la creación de asociaciones inteligentes y nuevas, a menudo en el seno de la comunidad. La mayoría congregan en una acción coordinada grupos sociales importantes, organismos públicos, personas que viven con el VIH/SIDA y ONG. Asimismo, en estas asociaciones locales el compromiso de las organizaciones religiosas resulta esencial.

El proyecto Acción Comunitaria para la Prevención del SIDA (CAAP) en Uganda es un ejemplo. Al capacitar a los dirigentes cristianos y musulmanes para que difundan mensajes sobre el SIDA a través de charlas en grupo en mezquitas, iglesias y reuniones de los consejos locales, el proyecto utiliza su influencia y la confianza que genera para dar una respuesta local. También instruye sobre el SIDA y su prevención a grupos de conductores de ciclomotaxis y vendedores de mercado, convirtiéndolos así en puntos de difusión de una campaña de sensibilización y educación.

Por consiguiente, combinándolos de esta forma, los recursos y la experiencia de una comunidad se multiplican, al igual que la conciencia y capacidad de acción de los participantes. Las asociaciones que abarcan diferentes sectores siguen la misma lógica. Hacen posible la utilización de nuevos recursos y llevan a un aprovechamiento más hábil de los ya existentes. Pueden investigar nuevas opciones y vías de desarrollo, sobre todo a nivel comunitario.

La idea de que la epidemia se puede tratar meramente como una emergencia sanitaria ha sido abandonada por cuanto se ha visto que el VIH/SIDA se alimenta de los defectos y fallos de funcionamiento de los sistemas sociales y económicos y que al mismo tiempo los empeora. Muchas de las asociaciones más creativas surgen a partir del reconocimiento de que el VIH/SIDA supone una crisis que a todos alcanza e implica. Varias asociaciones que han suscitado mucho interés, como la Asociación Internacional contra el SIDA en África, provienen de esa constatación. Esta Asociación reúne las fuerzas de los gobiernos africanos, el sistema de las Naciones Unidas, algunos donantes, el sector privado y las organizaciones comunitarias. La pericia demostrada por el Brasil al lograr que las organizaciones de la sociedad civil se implicasen en su Programa Nacional contra el SIDA es otro ejemplo de una asociación de éxito. El ONUSIDA lleva este planteamiento incluso más lejos, uniendo organizaciones relacionadas específicamente con el SIDA a otro tipo de entidades, sobre todo empresas, sindicatos y organizaciones profesionales, políticas, de mujeres y de jóvenes, para potenciar su respuesta.

26



Contar la historia

La lógica de las asociaciones es lo que guía la nueva iniciativa de las Naciones Unidas (con una dotación de US\$19 millones) para la juventud y el VIH/SIDA en ocho países en África meridional. En colaboración con los organismos de las Naciones Unidas y las ONG locales, se están introduciendo numerosos proyectos de prevención en cada país. En Zimbabwe, por ejemplo, se pone énfasis en las adolescentes, la educación inter pares y los programas de microcréditos, además del incremento de apoyo comunitario para los huérfanos. Otro proyecto que abarca toda la región, Telling the story (Contar la historia), reúne y presenta en público las iniciativas llevadas a cabo en los países vecinos. Una ventaja añadida es la oportunidad, poco común, de comparar proyectos semejantes desarrollados en lugares diferentes, pero dentro de la misma región.

Ya se ha planeado la introducción de proyectos parecidos en África oriental, Asia meridional y América central, con la perspectiva de una nueva financiación adelantada por parte de las fundaciones, los donantes bilaterales tradicionales y los filántropos del sector empresarial.

“Esta enfermedad es la crisis humanitaria que define a nuestra época; sin embargo, hasta ahora la respuesta empresarial ha sido insuficiente, dadas las proporciones de la epidemia. La comunidad empresarial tiene un papel clave que cumplir.”

William Roedy, Presidente de MTV Networks International y del Consejo Empresarial Mundial sobre el VIH/SIDA

Los programas en los lugares de trabajo, por definición, implican la creación de asociaciones entre la dirección, los trabajadores organizados e incluso las estructuras comunitarias. Las combinaciones más eficaces utilizan el lugar de trabajo como escenario idóneo para la educación en la prevención y la sensibilización. Se basan en políticas que se enfrentan a la discriminación y apoyan a las personas que viven con el VIH/SIDA y prestan asistencia y otros servicios a los trabajadores infectados y a sus familias, además de las comunidades locales en las que funcionan.

Debswana, una empresa minera dedicada a la extracción de diamantes, ofrece un buen ejemplo al respecto. La empresa proporciona vivienda con servicio de comida propio a los mineros y a sus parejas en Botsswana (en lugar de separar a las familias) y ha edificado un centro comunitario para los educadores inter pares. También se ocupa de difundir su programa contra el VIH/SIDA en la comunidad de 11 000 personas que rodea la mina de Jwaneng y financia el 90% del costo del tratamiento antiretroviral para los trabajadores y sus cónyuges.

El Consejo Empresarial Mundial sobre el VIH/SIDA (CEMS) ayuda a las empresas a desarrollar programas que armonicen sus puntos fuertes y sus necesidades, utilizando tanto las propias capacidades de sus miembros como la aportación de los expertos de ONG y los sectores voluntarios. Pero muchas de las capacidades y puntos fuertes del sector empresarial todavía están desaprovechados en la respuesta contra el VIH/SIDA. En general, esas aportaciones se plantean en términos de pagar gastos. Pero, "no siempre se trata de dinero," afirma el director de MTV (Music Television), William Roedy, que también dirige el CEMS. "También puede tratarse de sacar partido de los puntos fuertes propios." MTV se ha unido al ONUSIDA para fomentar la toma de conciencia sobre el VIH/SIDA entre su público: unos mil millones de espectadores jóvenes en todo el mundo.

Lo que también hay que aprovechar es aquella sabiduría que hace de las empresas auténticas historias de éxito. La alquimia del talento y la habilidad que impulsa a las empresas de publicidad y comercialización, por ejemplo, se podría utilizar en gran escala en las campañas de prevención y asistencia. Y lo mismo reza respecto a las redes de comunicación y distribución de las grandes empresas. Existen posibilidades inmensas y muy interesantes de creación de asociaciones tanto a nivel nacional como internacional.

Abriendo el camino

Las redes de transporte son asimismo las rutas por las que se propaga el VIH. Conscientes de ello, los trabajadores de los ferrocarriles de Mongolia se han unido a las ONG locales para convertir los trenes en una barrera contra la epidemia. Han creado programas de información para los trabajadores de los ferrocarriles y los están capacitando como educadores inter pares y dinamizadores de los pasajeros. También están aprovechando la red ferroviaria para la distribución de preservativos, instalando máquinas expendedoras en los andenes de las estaciones. La Federación Nacional contra el SIDA de Mongolia (que reúne las ONG y el Gobierno) dirige el proyecto, trabajando con el Grupo Temático de las Naciones Unidas y los ferrocarriles nacionales: un ejemplo curioso de cómo las asociaciones pueden abrir el camino.



"No se puede dejar la amenaza del SIDA y de los problemas que surgen de él únicamente a cargo del gobierno y las ONG [...] El camino para salir adelante es aceptar que el problema del SIDA es un problema nacional que está llamando a las puertas de todos los empresarios, es un problema de gestión."

Al Keembe, Exdirector de personal, Barclays Bank, Zambia

"A menudo las mejores asociaciones son las que se dan entre entidades poco ortodoxas. Cuando personas de procedencia muy diversa se unen en un propósito común, se dispara la creatividad y su pericia se utiliza de manera innovadora y constructiva."

Gro Harlem Brundtland, Directora General, OMS



“Podemos ganar. Podemos detener la propagación del SIDA. Podemos impedir que haya nuevas infecciones. Podemos tratar [mejor] a los que lo padecen. Con el tiempo, tenemos la esperanza de encontrar una cura. Propongo, con confianza, la posibilidad de un mundo sin SIDA.”

James D. Wolfensohn, Presidente, Banco Mundial

“La exigencia de los enfermos del SIDA y de sus allegados es universal: los medicamentos y los progresos científicos son un bien común de toda la humanidad. No habrá impunidad ninguna para los tibios y los calcificados. Juntos, hagámoslo.”

Dr. Arnaud Marty-Lavauzelle, Presidente honorífico, Federación Nacional AIDES, París, Francia

Más investigación para una mejor prevención y asistencia

La investigación en el campo de los métodos y los medios de prevención y asistencia más eficaces es un elemento clave para lograr una respuesta satisfactoria. En Uganda, por ejemplo, fue la investigación (con el apoyo del Consejo Internacional de Organizaciones de Servicios sobre el SIDA, CIOSSE) la que reveló de qué manera las leyes que rigen las relaciones domésticas estaban invalidando las estrategias acerca de la adopción de prácticas sexuales seguras por parte de las mujeres. Pero el proyecto no se detuvo en este punto, sino que también diseñó posibles reformas jurídicas. Este tipo de proyectos es esencial. Por desgracia, el apoyo político y económico para esta modalidad de investigación muchas veces se da por supuesto y, por consiguiente, se descuida.

Indiscutiblemente, ninguna otra epidemia de la historia ha sido objeto de tanta investigación como el VIH/SIDA. Se han constituido fondos enormes de información sobre el virus, su modo de transmisión, las circunstancias y el comportamiento que facilitan o inhiben su propagación, la eficacia de las distintas formas de tratamiento y de prevención y mucho más. Pero sigue habiendo lagunas importantes que recalcan la necesidad de más investigación pionera.

Una de las prioridades es el desarrollo de microbicidas y vacunas y de nuevos regímenes más potentes de tratamiento. Igual de importante es descifrar algunos de los misterios que aún existen. La razón del por qué el VIH no infecta a todos los niños nacidos de madres seropositivas podría aportar alguna pista sobre una defensa más eficaz contra el virus. También, una mejor comprensión de la variación genética del VIH forma parte integral de la búsqueda de una vacuna.

Para contestar a estas preguntas será preciso crear nuevas asociaciones (regionales y mundiales, públicas y privadas) e idear nuevas maneras de movilizar fondos para asegurar que el lucro no sea lo único que rijan las investigaciones y sus resultados.

Los estudios sobre los factores socioeconómicos y culturales que podrían inhibir o facilitar la propagación del VIH continúan revelando idiosincrasias y paradojas que exigen nuevas investigaciones, lo cual también es cierto respecto a algunos efectos de la epidemia. Aunque la mayoría de los efectos son evidentes, sigue habiendo preguntas, por ejemplo, sobre los cambios en los patrones de migración y sobre dónde se necesitan nuevos

servicios con más urgencia. Pero para resolver esos misterios hay que disponer del apoyo de personas e instituciones dotadas de recursos y con la pericia necesaria.

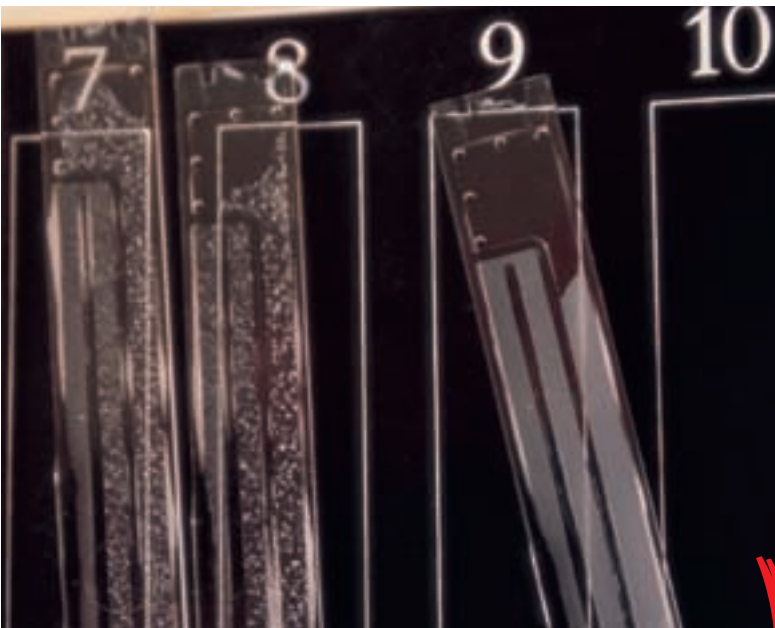
Este tipo de liderazgo ya ha hecho públicas las pruebas que hacen añicos los tópicos sobre, por ejemplo, los efectos positivos de la educación sexual y la relación contradictoria entre la epidemia y muchas prácticas habituales. Pero este liderazgo también está enormemente ausente de algunas sociedades, donde los investigadores y teóricos sociales, e incluso el mundo académico en general, han reaccionado tímidamente ante las cuestiones que se les planteaban. Las dimensiones sociales e ideológicas del VIH/SIDA muestran una necesidad concreta de más investigación y análisis innovadores.

La otra cara de la moneda

La atención normalmente se centra en cómo reducir la vulnerabilidad de las mujeres jóvenes y al mismo tiempo favorecer su autonomía. Pero la otra cara de la moneda es la masculinidad y las identidades y los valores que los muchachos aprenden a asociar al hecho de ser hombre.

Gran parte de este tema es aún territorio sin explorar. Pero la OMS, además de las instituciones nacionales de investigación, ha emprendido un estudio en nueve países de América Latina para descifrar esos procesos y desglosar su influencia en el comportamiento sexual de los muchachos y los varones jóvenes.

Actualmente, ya se dispone de resultados impactantes. Los adolescentes parecen crear sus identidades moviéndose entre impulsos contrapuestos. Uno es el deseo de ser ‘hombres buenos’ según la imagen de unos padres responsables y otros que respetan a las mujeres. El otro, sin embargo, relaciona la posición social y el valor con las actitudes machistas que enfatizan la dominación, la irresponsabilidad, la falta de respeto a las mujeres, las proezas sexuales e incluso el abuso y la violencia. El desafío ahora consiste en ayudar a los muchachos y varones jóvenes a desentrañar tales relaciones, un proyecto que la OMS y otros organismos de las Naciones Unidas se comprometen a llevar a cabo.



29

La búsqueda de una vacuna

Los esfuerzos para desarrollar una vacuna contra el SIDA ocupan los primeros lugares de la lista de acciones dignas de liderazgos fuertes. Uno de ellos es la Estrategia Africana para una Vacuna contra el VIH, anunciada en Nairobi en junio de 2000. En lugar de quedarse esperando una vacuna "milagrosa" que llegase de otro sitio, los científicos, gobiernos e instituciones africanos han unido sus fuerzas, experiencia y recursos, con el apoyo de la OMS y la Secretaría del ONUSIDA. Se han planteado el objetivo de completar como mínimo un ensayo de Fase III de una vacuna antes de 2007.

Mientras tanto, otros planes prosiguen con sus esfuerzos para desarrollar una vacuna. Uno de ellos es la Iniciativa Internacional para el Desarrollo de una Vacuna contra el SIDA (IIDVS), iniciada en 1996 como un proyecto sin ánimo de lucro. Al atraer becas e invertirlas en investigación y desarrollo en pequeñas empresas de biotecnología, funciona, según su fundador, Seth Berkly, como una especie de "empresa mundial virtual de vacunas". Berkly cree que la IIDVS incluso puede estar creando un "nuevo paradigma para hacer que aparezcan bienes públicos internacionales cuando los mercados fallan".

“Para tener éxito en la respuesta a la epidemia de VIH/SIDA se requiere la movilización general de sociedades enteras, permitiendo una transformación guiada por la comunidad de las normas, los valores y las prácticas que fomentan la epidemia. Al mismo tiempo, se debe utilizar todo el poder y la autoridad del Estado para ocuparse de la crisis, asegurando la asignación óptima de recursos y la movilización de todos los sectores y niveles del gobierno en torno a una estrategia nacional enfocada a lograr buenos resultados. Tal es el reto de gobernar con el VIH/SIDA.”

Mark Malloch Brown, Administrador, PNUD

30



Instituciones más fuertes

Los gobiernos deben movilizar recursos proporcionales a la escala e impacto de la epidemia de VIH/SIDA, y desplegarlos mediante estrategias coherentes. Por ejemplo, en marzo de 2000, Malawi consiguió la ayuda del PNUD para organizar lo que llamaba la "mesa redonda de la movilización de recursos". La "mesa", que no era tanto una acción sino un proceso, reunió ONG, altos funcionarios del Estado y organismos dedicados al desarrollo, destacando el deseo del Gobierno de hacer llegar su respuesta a todos los sectores. Uno de los resultados fue el establecimiento de una relación más firme entre los donantes y el Gobierno. Otro fue el compromiso de los participantes de aportar US\$110 millones para el proyecto y también las numerosas asociaciones que se generaron.

Pero movilizar influencias y recursos suficientes sólo subraya la necesidad de una buena coordinación, a nivel ejecutivo, de las respuestas nacionales al VIH/SIDA y la necesidad de integrar el VIH/SIDA en el quehacer diario y en la toma de decisiones.

No sólo hay que reforzar los programas contra el SIDA, sino que se debe procurar que no queden marginados y relegados a un único departamento del gobierno (demasiado frecuentemente, al ministerio de salud).

Hay muchos ejemplos. Los comités parlamentarios pueden actuar como vehículos importantes de creación de consenso acerca de las acciones contra el VIH/SIDA (el Grupo Parlamentario de Todos los Partidos del Reino Unido sobre el SIDA es un ejemplo). Los comités en que participan varios ministerios, como el presidido por el Primer Ministro tailandés, ofrecen la oportunidad de ampliar los programas y armonizarlos más coordinadamente. Y las entidades pertenecientes a varios sectores, como el Consejo Malayo del SIDA, posibilitan que la aportación de los profesionales y la comunidad ayude a afinar las respuestas.

En el nivel ejecutivo más elevado, la presencia de entidades coordinadoras es esencial. Y encabezando el programa nacional del SIDA de cada país tienen que estar los mejores profesionales. Cada vez hay más gobiernos que sitúan sus programas contra el VIH/SIDA en el nivel más elevado.

El destino de la respuesta de cada país también lo deciden el vigor y la solidez de sus instituciones y los conocimientos prácticos de su personal. Estos atributos, que siempre han sido deseables, la epidemia los ha convertido en imprescindibles. Así pues, si se pretende que los distintos actores sean más eficaces en el uso de los recursos, en la obtención de fondos, en la identificación de las áreas de mayor necesidad, en la supervisión de los avances y en el apoyo a las acciones emprendidas por otros, será preciso disponer de mejor formación y mayores inversiones de los presupuestos interiores, de los donantes y de las empresas privadas. Aunque otras prioridades se organicen para restar importancia a estas necesidades, satisfacerlas es una manera de medir el compromiso de los líderes en el combate contra la epidemia.

Las organizaciones contra el VIH/SIDA continúan en primera línea en cuanto a exigir la intensificación de la actividad, movilizar el interés del público e idear actividades que realmente mejoren la vida de las personas. Muchas lo hacen a pesar de tener menguada su capacidad de acción. La prioridad, pues, sería lograr más apoyo para superar esas debilidades y reforzar sus capacidades institucionales y humanas. Se puede hacer. Un buen ejemplo de crear capacidad de acción y alentar agrupamientos de la sociedad civil es ASICAL (Asociación para la salud integral y ciudadanía en América Latina). En 15 países de América Latina y el Caribe, funciona para ayudar a las organizaciones de los varones que tienen relaciones sexuales con varones, formándolos en temas de planificación estratégica para asegurar que en los planes nacionales de trabajo se hayan incluido actividades relacionadas con la prevención y la asistencia. Los efectos podrían ser considerables: por ejemplo, capacitando a las organizaciones que trabajan en el campo del VIH/SIDA a ayudar a más ONG a integrar el VIH/SIDA en sus programas y tareas.

Una cuestión de supervivencia

A medida que la epidemia se propaga y cambia de rumbo, las organizaciones se ven obligadas a revisar y transformar su capacidad de respuesta.

Los organismos mundiales como el Consejo Internacional de Organizaciones de Servicios sobre el SIDA y la Red Mundial de Personas con el VIH/SIDA ya lo han hecho, con el apoyo del ONUSIDA, examinando su trabajo y adaptando sus estructuras. En los países con altos índices de incidencia, y a medida que más personas van enfermando, el reto consiste cada vez más en la supervivencia de las organizaciones y no solamente en su desarrollo, tal como ha constatado la Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja.

Mostrando el camino

La inclusión del VIH/SIDA en los programas y el trabajo de todos los departamentos del gobierno es esencial. Aunque diariamente se multipliquen los intentos de lograrlo, pocos organismos se han mostrado tan audaces como el Ministerio Noruego de Asuntos Exteriores. Dicho Ministerio ha creado un grupo interno de trabajo para garantizar que el VIH/SIDA aparezca en todas las actividades internacionales del país. Y no son sólo palabras. Incluso en las iniciativas de seguridad y los nuevos proyectos de comercio se deben incorporar los resultados de los análisis específicos relacionados con el SIDA.

La reducción de la vulnerabilidad de las personas

Existen millones de personas que se ven obligadas a poner en juego precarias estrategias de supervivencia, personas cuya salud se ve minada crónicamente por las malas condiciones de vida y trabajo, y que se ven desprovistas de su propia autonomía y dignidad por culpa de la violencia y la discriminación. Esas son las que corren mayor riesgo de infección. Las personas a quienes se ha privado de su derecho básico a la seguridad y a la posibilidad de ganarse la vida son las más vulnerables a la epidemia y a sus consecuencias.

Por ello es esencial que los países revisen urgentemente sus políticas económicas, educativas, de derechos humanos y sociales con respecto a su posible impacto sobre la epidemia de VIH/SIDA. En donde sean necesarias, se deben introducir leyes y políticas nuevas que hagan disminuir la vulnerabilidad individual y de la sociedad al VIH/SIDA. Deben centrarse en dar pasos que reduzcan las desigualdades por razón de sexo, hagan disminuir las diferencias de ingresos y mejoren la educación y protejan los derechos humanos.

En Filipinas, a principios de los 90, pocos se preocupaban por la propagación del VIH/SIDA en su propio país. Pero un político, el senador Freddie Webb, decidió hacer algo al respecto.

Como director del comité senatorial sobre la salud, primero describió cómo sería probablemente la propagación y el impacto de una epidemia. Luego, se asesoró con los departamentos del Gobierno, las ONG, las personas que viven con el VIH/SIDA y los organismos de la Naciones Unidas, y empezó a redactar una "Propuesta de Ley del SIDA" que marcó todo un hito. La idea era que la combinación de un planteamiento proactivo, basado en los derechos y las campañas de prevención, podría frenar el avance de la epidemia.

Muchos ridicularizaron su propuesta sin siquiera molestarse en disimularlo. Los conservadores rechazaban la inclusión en ella de la educación sobre el VIH/SIDA en las escuelas, mientras que los empleadores organizados se negaban a renunciar a su derecho a despedir a trabajadores con enfermedades infecciosas incurables. Hubo personas que se opusieron a la prohibición, propugnada por la ley, de realizar pruebas obligatorias, otras estaban en contra de su defensa de la confidencialidad y otras no aceptaban la tipificación como delito de la discriminación contra las personas que viven (o son sospechosas de vivir) con el VIH/SIDA.

Durante cinco años, el Senador Webb y un movimiento creciente aguantaron los embates hasta que la propuesta se convirtió en la Ley de Prevención y Control del SIDA de Filipinas de 1998. Su resolución fue un ejemplo del liderazgo necesario y subrayó la importancia de las reformas legislativas. También supuso un estímulo para los grupos que trabajaban con el VIH/SIDA y desencadenó una serie de acciones, incluyendo las que tienen por objeto romper el círculo vicioso formado por la pobreza, la exclusión social, la desigualdad y la propagación del VIH/SIDA.

Las estrategias sociales, económicas y políticas de intervención que promuevan sistemáticamente la inclusión social y una mayor igualdad socioeconómica se cuentan entre los retos principales a los que se enfrentan los dirigentes. Lo importante es que a medida que progresa la mundialización, tales cambios irán perdiendo solidez a menos que gocen del apoyo de reformas similares a nivel internacional. En este campo existen oportunidades inmensas de seguir avanzando.

Prestando una atención directa al problema de las desigualdades en los ingresos y otras desigualdades, los gobiernos, el sector privado y los organismos internacionales pueden reducir la vulnerabilidad que lleva a las personas a correr riesgos que de otra forma evitarían. La combinación de una mayor igualdad socioeconómica y una mejor acción de gobierno podría ser muy eficaz en la lucha contra la epidemia. Muchas de esas medidas exigen la existencia de un compromiso sostenido a largo plazo y en

cada nivel, desde el ámbito local de los hogares y las comunidades hasta el de la creación de la política nacional y las relaciones internacionales. Siempre son importantes las estrategias de educación y la información. Lanzadas a través de los medios de comunicación nacionales o mediante proyectos inter pares, tienen que llegar a todo el mundo, lo cual también implica mejorar el acceso a la información y los servicios en las áreas rurales e incrementar el índice de alfabetización.

Pero también son posibles muchas innovaciones a corto plazo. Una parte integral de todas ellas debiera ser la mejora de la condición de las mujeres, por ejemplo:

- las subvenciones destinadas a la salud y la educación, y los proyectos de enseñanza fuera de las escuelas, que permiten a las mujeres, sobre todo a las jóvenes, concluir sus estudios;
- más apoyo para los planes y las redes de microfinanciación;
- la ampliación de los servicios parajudiciales;
- la condena constante por parte de líderes de renombre de las prácticas discriminatorias y abusivas.

Es necesario emprender una acción decidida para proteger a las mujeres de la violencia que, tanto en forma de amenaza como en la realidad, afecta a millones de chicas y mujeres. Un estudio realizado en Ciudad del Cabo muestra que el 30% de las primeras relaciones sexuales de madres adolescentes habían sido "forzadas". Al ser preguntadas sobre cuáles habrían sido las consecuencias de haberse negado a mantener relaciones sexuales, el 75% dijeron que les habrían propinado una paliza. Alrededor del mundo, los hombres les niegan a las mujeres el derecho de decidir cuándo y bajo qué circunstancias tener relaciones sexuales, lo cual las deja vulnerables a la infección. El programa Stepping Stones, desarrollado en Uganda a mediados de los 90, se enfrenta a este tipo de comportamiento, abordando las actitudes y prejuicios de varones y mujeres. Hoy en día utilizan el programa miles de organizaciones en casi 100 países.



31

"La epidemia de SIDA constituye un reto para la investigación y los científicos, y es un desafío global para todo el mundo. La historia nos enseña que la voluntad humana puede prevalecer a pesar de todo. El único medio disponible en la actualidad para luchar contra esta epidemia es la prevención. Por lo tanto, será mediante un esfuerzo extraordinario en materia de educación que este problema de salud pública, hoy en día principalmente un problema de desarrollo, podrá solucionarse."

Koichiro Matsuura, Director General, UNESCO

Los derechos de las personas que viven con el VIH/SIDA

La ley filipina del SIDA es un ejemplo excepcional de la legislación, no solo porque fija por mandato las responsabilidades hasta el nivel local y define explícitamente los pasos que los líderes de la comunidad, los cargos del gobierno local y los líderes religiosos deben dar para proporcionar educación, información y servicios basados en la comunidad y movilizar a las comunidades, sino porque proclama los derechos de las personas que viven con el VIH/SIDA y hace ilegal la discriminación, no sólo contra ellas, sino también contra las personas sospechosas de portar el virus. A las personas que viven con el virus no se les puede negar la asistencia médica. Y a las personas sospechosas de estar infectadas no se les puede impedir que contraten una póliza de seguros ni se les puede obligar a someterse a pruebas del VIH sin su consentimiento.



32

33



41

En otros lugares se están sumando otras medidas: por ejemplo, eliminar la intolerancia y los prejuicios de los agentes de la autoridad (en especial respecto a las mujeres), como muestran los nuevos programas de formación y la creación de juzgados especiales para casos de violación de Sudáfrica. El Foro de Mujeres de Maharashtra, en la India, aborda el tema de otra manera: intenta mejorar el poder social y económico de sus miembros, lo cual deja a las mujeres en una mejor posición para poder negociar en sus relaciones sexuales con los hombres.

De todas formas, cada vez se necesitan más estrategias a largo plazo para desactivar las prácticas culturales dañinas y las ideas equivocadas sobre la masculinidad. El ejemplo de los dirigentes comunitarios y religiosos son determinantes en este empeño.

La epidemia resulta especialmente dura para los jóvenes que consumen drogas intravenosas y para los profesionales del sexo. Su precaria situación requiere la adopción de soluciones a gran escala: desde políticas y proyectos que los inserten en la sociedad dominante en vez de excluirlas, hasta iniciativas como las apoyadas por el UNICEF, dirigidas por Vera, Nadesha, Ljubov (Fe, Esperanza y Amor), una ONG de Ucrania que facilita información y medios para protegerse de la infección, proporciona apoyo psicosocial y sanitario y procura inculcar una actitud más solidaria entre el personal de las fuerzas de seguridad. En Moscú, el proyecto AIDS Infoshare trabaja con los profesionales del sexo, muchos de los cuales son las personas que están sufriendo el mayor impacto de la epidemia en la Federación de Rusia. Sus equipos de divulgación proporcionan a las mujeres información sobre prácticas sexuales seguras y distribuyen un folleto muy desenfadado sobre enfermedades de transmisión sexual y el VIH/SIDA que está diseñado para que tenga el aspecto de una revista de moda, porque, según sus creadores, "la apariencia cuenta".

Las personas desplazadas por las guerras, la persecución política, las catástrofes naturales o incluso los grandes proyectos de desarrollo (como los embalses y presas) resultan especialmente vulnerables a la infección. Como mínimo, se les tendría que asegurar la integridad física, la alimentación y la asistencia sanitaria. Los esfuerzos de los organismos internacionales en su ayuda son clave y se podrían intensificar mediante una colaboración internacional más decidida, sobre todo devolviendo a esas personas a asentamientos más seguros con la subsistencia garantizada, o aceptándolas como refugiadas o personas que buscan asilo.

Existen muchos más tipos de vulnerabilidad que hay que abordar. Aunque con resultados irregulares, muchos países ya procuran controlar las infecciones de transmisión sexual diferentes del VIH/SIDA. Se pueden reproducir muchos remedios ya probados, desde buscar la colaboración de los curanderos tradicionales en los programas de tratamiento y prevención en África, hasta el éxito alcanzado en China, actualmente un tanto incierto, en el control de las enfermedades de transmisión sexual a través de su sistema de salud pública. La prevención y el tratamiento de ciertas enfermedades de transmisión sexual son esenciales por cuanto su presencia incrementa las probabilidades de infección por el VIH.

Establecimiento de vínculos

Agincourt, una zona rural densamente poblada situada en una de las provincias más pobres de Sudáfrica, es el escenario de un intento innovador de ir reduciendo la desigualdad por razón de sexo y de disminuir la transmisión del VIH. La zona ya tiene una tasa de prevalencia alta. Pero también es un ejemplo de asociación en acción.

El proyecto reúne instituciones académicas, gobierno nacional y ONG, y crea un vínculo entre la educación sobre el VIH y un programa de microcréditos para mujeres sensible a las diferencias de trato por razón de sexo. El Banco de Desarrollo de las Mujeres (que sigue el modelo del Banco Grameen de Bangladesh) localiza a las 'candidatas' a recibir los préstamos entre los miembros más pobres de la comunidad, las mujeres que corren mayores riesgos de infección. El objetivo es potenciar la autonomía y el poder de las mujeres y dar apoyo económico a las familias ante el impacto de la epidemia.

Un elemento fundamental de las reuniones mensuales de las mujeres a quienes se les ha concedido un préstamo es un programa de aprendizaje y acción que aborda los temas más conflictivos de las relaciones entre los sexos, las decisiones con respecto a la salud sexual y la vulnerabilidad al VIH.

En Burkina Faso, la Association des Jeunes du Perysae pour le Développement presenta un planteamiento parecido. Al principio, se centró en la alfabetización y en los proyectos generadores de ingresos para mujeres, hasta que se dieron cuenta de que los avances en dichos campos se malograban por culpa de la epidemia. Como consecuencia, en la actualidad el VIH/SIDA ocupa uno de los primeros lugares en la lista de sus actividades.



CONCLUSIONES

La epidemia de VIH/SIDA ha penetrado en todas las regiones del mundo. En algunos países, su paso devastador no ha hecho más que empezar. En otros, está acabando con decenios de progreso y está ahondando en los abismos que ya dividen a las sociedades. El costo en cuanto a vidas humanas es enorme. Es una crisis mundial que exige una acción mundial.

Dos decenios de esfuerzos nos han proporcionado la experiencia necesaria para invertir el sentido de la epidemia.


El liderazgo a todos los niveles y en todas las esferas sociales es esencial. Pero los líderes de más alto nivel tienen la responsabilidad especial de dar un ejemplo que espolee a los demás a la acción. Su compromiso constante resulta crucial para garantizar el funcionamiento eficaz de unos planes nacionales coherentes y que se encaucen recursos suficientes hacia la respuesta a la epidemia. Su compromiso también debe garantizar que en las acciones se impliquen diferentes sectores y la máxima cantidad posible de grupos.

Las respuestas más eficaces se inspiran y orientan a partir de las actividades de las comunidades, con un enfoque especial en los jóvenes y las mujeres. Las respuestas mejores también suponen una gran implicación por parte de las personas que viven con el VIH/SIDA y las afectadas por la epidemia.


Los éxitos obtenidos subrayan lo esencial que resulta la protección de los derechos humanos (incluso los sociales y económicos). Confirman la necesidad de abordar, a nivel nacional e internacional, las incontables desigualdades de las que se alimenta la epidemia, y demuestran la utilidad y la importancia de vincular entre sí unos programas de prevención, asistencia y apoyo sólidos.

“Nos enfrentamos a una epidemia terrible, pero no somos impotentes frente a ella. Podemos detener la propagación del SIDA. Incluso podemos invertir su curso... El reto del SIDA es sobre todo una cuestión de liderazgo. El liderazgo ha sido la base de todo el progreso que hemos logrado hasta ahora. Estoy pensando en las personas que hablaron abiertamente durante los primeros días de la enfermedad— a veces de manera muy provocativa—para conseguir que el tema entrara en los planes de los gobiernos. O en los numerosos grupos de ciudadanos que han superado los obstáculos de la vergüenza, el estigma y el tabú para prestar unos servicios y un apoyo esenciales. O en los hombres y las mujeres del sector privado que han reconocido que la lucha contra el SIDA tiene mucho sentido desde el punto de vista de las empresas y han dado pasos para proteger a sus empleados. O en los científicos consagrados a la búsqueda de una vacuna segura y eficaz.”

Kofi A. Annan, Secretario General de las Naciones Unidas



Sabemos lo
que hay que hacer.
Sabemos lo que funciona.
AHORA
es el momento de actuar.



El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) reúne a siete organizaciones del sistema de las Naciones Unidas en un esfuerzo común para ayudar al mundo a prevenir nuevas infecciones por el VIH, asistir a los que están ya infectados y mitigar el impacto de la epidemia. Los copatrocinadores del ONUSIDA son:

UNICEF – Actuando dentro del marco de la Convención sobre los Derechos del Niño, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) trabaja con los gobiernos y las organizaciones no gubernamentales en los campos de la salud, la nutrición, la educación básica, el abastecimiento de agua potable y el saneamiento para mejorar la vida de los niños, los jóvenes y las mujeres. Aporta al ONUSIDA su capacidad operativa sobre el terreno en más de 160 países. Las áreas programáticas prioritarias del UNICEF relativas al VIH/SIDA se centran en la prevención de infecciones, especialmente en adolescentes, la educación escolar sobre el SIDA, los niños y familias afectados por el SIDA, y la transmisión maternoinfantil del VIH.

PNUD – El Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) trabaja para aumentar la comprensión del impacto social y económico del VIH/SIDA en el desarrollo, para fomentar estrategias de reducción de la pobreza y políticas multisectoriales eficaces sobre el VIH/SIDA que tengan en cuenta las diferencias entre los sexos, y para fortalecer la gestión institucional y los mecanismos de desembolso y de coordinación de la ayuda de las instituciones. El PNUD propugna una mayor financiación del desarrollo y el impulso de acciones orientadas a romper el silencio que rodea a la epidemia. Fomenta la discusión y aplicación de políticas que integren el VIH/SIDA en las estrategias nacionales de desarrollo, en las estrategias para reducir la pobreza y en la reforma institucional. El PNUD actúa como un intermediario honrado entre los programas de base comunitaria eficaces y las fuentes de financiación potenciales.

ONUSIDA/01.34S

Junio de 2001

ISBN 92-9173-082-3

Versión original en inglés, UNAIDS/01.34E, junio de 2001: *Together we can. Leadership in a world of AIDS.*

© Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) 2001

FNUAP – El mandato del Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNUAP) es, entre otros, fortalecer los conocimientos y la capacidad de los países para responder a las necesidades en el campo de la población, con un importante foco de atención en la salud reproductiva, incluidos la planificación familiar y la salud sexual. El FNUAP contribuye al mandato del ONUSIDA por medio de su red mundial de oficinas en los países; de su competencia en el fomento y la prestación de servicios en materia de salud reproductiva; y de su experiencia en la logística y gestión de los centros de salud reproductiva, incluidos los preservativos, en la colaboración con organizaciones no gubernamentales y en su experiencia en la organización de la asistencia técnica y el fortalecimiento del desarrollo de la capacidad nacional.

PNUFID – El Programa de las Naciones Unidas para la Fiscalización Internacional de Drogas (PNUFID) tiene la responsabilidad exclusiva de coordinar todas las actividades de fiscalización de drogas llevadas a cabo por las Naciones Unidas y de proporcionarles un liderazgo eficaz. En este contexto, el PNUFID apoya activamente la prevención del VIH/SIDA a través de los programas para reducir la demanda de drogas ilícitas. Sus focos de atención prioritarios son los jóvenes y los grupos de alto riesgo. El PNUFID desempeña su labor desde su sede en Viena (Austria), así como a través de su red en el terreno que actualmente abarca 121 países y territorios.

UNESCO – El mandato de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) es impulsar la cooperación internacional en las actividades intelectuales orientadas a fomentar los derechos humanos, a ayudar a establecer una paz justa y duradera, y a mejorar el bienestar general de la humanidad. La UNESCO contribuye a la tarea del ONUSIDA por medio de la amplitud de sus campos de competencia, de sus enfoques multidisciplinarios e interdisciplinarios, y su experiencia, y agrupando en la lucha contra el SIDA la vasta red de instituciones con las que colabora.

Reservados todos los derechos. El presente documento, que no es una publicación oficial del ONUSIDA, puede reseñarse, citarse, reproducirse o traducirse libremente, en parte o íntegramente, siempre y cuando se nombre su procedencia.

No se permite su venta o su uso en conexión con fines comerciales sin la aprobación previa por escrito del ONUSIDA (contacto: Centro de Información del ONUSIDA).

Las opiniones expresadas en la presente publicación son de la exclusiva responsabilidad de sus autores. Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte del ONUSIDA, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites.

OMS – Como autoridad directora en la labor sanitaria internacional, la Organización Mundial de la Salud (OMS) apoya a los países para reforzar la respuesta de sus sistemas de salud a la epidemia de VIH/SIDA y a las infecciones de transmisión sexual. Entre sus principales focos de atención figuran la prevención del VIH y de las infecciones de transmisión sexual; el desarrollo de vacunas y microbicidas; la prevención de la transmisión maternoinfantil del VIH; la seguridad hematológica; la vigilancia epidemiológica y del comportamiento; las prácticas de inyección inocuas; el fortalecimiento de los sistemas de salud, el asesoramiento y las pruebas voluntarias del VIH; el tratamiento de las enfermedades relacionadas con el VIH; las alternativas a la atención hospitalaria y sus complementos; y el acceso a los medicamentos.

El Banco Mundial – El mandato del Banco Mundial es aliviar la pobreza y aumentar la calidad de vida. Entre 1986 y 1999, el Banco Mundial destinó una cifra superior a US\$ 980 millones para más de 75 proyectos sobre el VIH/SIDA en todo el mundo. La mayor parte de esos recursos se proporcionaron en condiciones muy favorables. Con objeto de abordar con mayor eficacia las consecuencias devastadoras del VIH/SIDA para el desarrollo, el Banco está reforzando su respuesta a la epidemia trabajando en asociación con el ONUSIDA, con los organismos donantes y con los gobiernos. El plan estratégico del Banco Mundial en África denominado "Ampliación de la acción contra el VIH/SIDA" se propone aumentar rápidamente la acción y los recursos disponibles y ampliar el alcance de las intervenciones necesarias para la prevención y la reducción del impacto.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que el ONUSIDA los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos.

Salvo error u omisión, las marcas registradas de artículos o productos de esta naturaleza se distinguen por una letra inicial mayúscula.

ONUSIDA

20 avenue Appia

1211 Ginebra 27

Suiza

Internet: <http://www.unaids.org>

Cubierta: Una pintura de gran colorido en el exterior de la Unidad de Investigación del Hospital de Baragwanath, en Soweto (Sudáfrica), llama la atención sobre la crisis mundial del SIDA.

ONUSIDA/Louise Gubb

1 ONUSIDA/Chris Sattlberger
2 ONUSIDA/Shehzad Noorani
3 ONUSIDA/Shehzad Noorani
4 ONUSIDA/Shehzad Noorani
5 ONUSIDA/Leyla Alyanak
6 ONUSIDA/Giacomo Pirozzi
7 ONUSIDA/Shehzad Noorani
8 ONUSIDA/Simon Matthey
9 UNICEF/Giacomo Pirozzi
10 ONUSIDA/Giacomo Pirozzi
11 ONUSIDA/Marcel Malherbe
12 ONUSIDA/Shehzad Noorani
13 OMS/Louise Gubb
14 ONUSIDA/Giacomo Pirozzi
15 ONUSIDA
16 ONUSIDA
17 UNICEF/India

18 OMS
19 ONUSIDA/Chris Sattlberger
20 ONUSIDA/Chris Sattlberger
21 ACNUR/G. Mutoso
22 ONUSIDA/Shehzad Noorani
23 ONUSIDA/Shehzad Noorani
24 Christian Aid/Photo Voice/Annie
25 ONUSIDA/Louise Gubb
26 ONUSIDA/Giacomo Pirozzi
27 ONUSIDA/Giacomo Pirozzi
28 ONUSIDA/Leyla Alyanak
29 ONUSIDA/Louise Gubb
30 ONUSIDA/Shehzad Noorani
31 ONUSIDA/Giacomo Pirozzi
32 ONUSIDA/Shehzad Noorani
33 ONUSIDA/Chris Sattlberger
34 ONUSIDA/Michel Szulc-Krzyanowski

