



## COLABORACIONES DESTACADAS

### Grupos de mujeres

Fundación para Estudio e  
Investigación de la Mujer  
(Argentina)

Comunidad Nacional de Mujeres  
que Viven con el VIH/SIDA  
(Uganda)

Grupo de Acción Para el  
Tratamiento de las Mujeres  
(Uganda)

Sociedad Para las Mujeres y el  
SIDA en Kenia

Sampada Grameen Mahila  
Sanstha (India)

### Redes de personas que viven con el VIH/SIDA

Coalición del SIDA Para  
Desencadenar el Poder (EEUU)

Red de Personas Africanas que  
Viven con el VIH/SIDA (Kenia)

Red Nacional de Guía y  
Empoderamiento de Personas  
que Viven con el VIH/SIDA  
(Uganda)

Red Tailandesa de Personas que  
Viven con el VIH/SIDA

### Organizaciones basadas en la fe

Asociación Médica Islámica de  
Uganda

The Balm In Gilead (EEUU)

Los Niños Pacíficos de Wat Norea  
(Camboya)

### Acceso al tratamiento en Sudáfrica

Campaña de Acción Para el  
Tratamiento

Asociación de Sistemas de Salud  
Iglesia de la Provincia de África  
del Sur

Comité Nacional de Salud del  
Congreso Nacional Africano



# Sembrando semilla:

## Campañas de defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA





Quisiéramos agradecer a los siguientes grupos por su valiosa aportación de fotografías de las actividades de sus organizaciones utilizadas en la colección de historias de esta publicación:

Coalición del SIDA Para Desencadenar el Poder, Asociación Médica Islámica de Uganda, Fundación para Estudio e Investigación de la Mujer, Red Nacional de Guía y Empoderamiento de Personas que Viven con el VIH/SIDA, Sampada Grameen Mahila Sanstha, Red Tailandesa de Personas que Viven con el VIH/SIDA, Campaña de Acción Para el Tratamiento, Los Niños Pacíficos de Wat Norea, y Grupo de Acción Para el Tratamiento de las Mujeres.



POLICY is funded by the U.S. Agency for International Development (USAID) under Contract No. HRN-C-00-00-00006-00, beginning July 7, 2000. The project is implemented by the Futures Group International in collaboration with the Centre for Development and Population Activities (CEDPA) and Research Triangle Institute (RTI).



ISBN 0-9605196-8-8







*Sembrando semilla:  
Campañas de defensa y  
promoción en la lucha contra el  
VIH/SIDA*



**POLICY Project  
Julio de 2003**





# Índice

<b>Reconocimientos</b>	<b>iv</b>
<b>Abreviaturas</b>	<b>v</b>
<b>Sección 1: Introducción</b>	<b>1</b>
<b>Sección 2: Marcando el rumbo: Fundamentos y pasos comunes de la defensa y promoción</b>	<b>9</b>
2.1 Fundamentos de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA	13
2.2 Cronología de la gestoría y defensa en la lucha contra el VIH/SIDA	18
2.3 Pasos comunes a seguir en el proceso de defensa y promoción	22
<b>Sección 3: Grupos de mujeres: Líderes con el ejemplo</b>	<b>31</b>
3.1 Fundación para Estudio e Investigación de la Mujer	35
3.2 Comunidad Nacional de Mujeres que Viven con el VIH/SIDA	39
3.3 Grupo de Acción Para el Tratamiento de las Mujeres	42
3.4 Sociedad Para las Mujeres y el SIDA en Kenia	45
3.5 Sampada Grameen Mahila Sanstha	48
<b>Sección 4: Las PVVS: Gente de valor</b>	<b>55</b>
4.1 Coalición del SIDA Para Desencadenar el Poder	59
4.2 Red de Personas Africanas que Viven con el VIH/SIDA	64
4.3 Red Nacional de Guía y Empoderamiento de Personas que Viven con el VIH/SIDA	68
4.4 Red Tailandesa de Personas que Viven con el VIH/SIDA	72
<b>Sección 5: Las OBF: Una cuestión de fe</b>	<b>81</b>
5.1 Asociación Médica Islámica de Uganda	85
5.2 The Balm In Gilead	90
5.3 Los Niños Pacíficos de Wat Norea	94
<b>Sección 6: Acceso al tratamiento: Trabajando juntos</b>	<b>103</b>
6.1 Ámbito y enfoque de la defensa y promoción	108
6.2 Momentos clave en la historia del acceso al tratamiento en Sudáfrica	111
6.3 Campaña de Acción Para el Tratamiento	118
6.4 Asociación de Sistemas de Salud	122
6.6 Comité Nacional de Salud del Congreso Nacional Africano	128

<b>Anexos</b>	<b>135</b>
A. Glosario de términos	137
B. Declaraciones	139
C. Otros recursos para la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA	141
<b>Formulario de envío por correo</b>	<b>149</b>



# Reconocimientos

Este manual no hubiera sido posible sin el tiempo, experiencia y pasión compartidos por muchos gestores, defensores y aliados comprometidos a actuar en la lucha contra el VIH/SIDA, basada en dignidad y justicia social para todos. Nuestro más sincero agradecimiento a todas aquellas personas que han contribuido a llevar a cabo este trabajo.

Queremos expresar nuestro agradecimiento especial a todos los defensores y promotores de la lucha contra el VIH/SIDA en todo el mundo que nos cedieron su tiempo, compartiendo sus conocimientos, experiencias, esperanzas y retos para que todas las lecciones por ellos aprendidas puedan beneficiar a otros. No sólo agradecemos la generosidad de las diferentes personas que compartieron sus historias de defensa y promoción (y que se mantuvieron siempre a nuestra disposición a la hora de pedir más detalles e información), sino también la pasión y el amor que fueron capaces de transmitir a la causa de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA y a aquellas personas y comunidades infectadas y afectadas por el VIH/SIDA. Todas las entrevistas fueron de ayuda para hacer este manual, sin embargo no podemos destacar todas las experiencias de cada organización. Aunque cada historia se refiere a una organización, las historias aquí contadas no representan necesariamente una versión oficial de su trabajo.

Igualmente, gracias especiales a Karyn Kaplan, Joyce Hunter, Jan Baer, Tyler Crone, Subha Rabhagaravn, Talata Reeves, Marijosé Vásquez, Montse Pineda, Nkululeko Nxesi y todos los miembros de la Asociación Nacional de Personas que Viven con VIH/SIDA (Sudáfrica) (National Association of People Living with HIV/AIDS - NAPWA) y a las muchas otras personas que contribuyeron a los fundamentos y desarrollo del trabajo de los defensores y promotores, así como a que dicho campo prosperara. Todos han sido de gran inspiración.

También queremos hacer extensivo nuestro agradecimiento al personal del POLICY Project que a continuación se menciona, y que con sus contribuciones ayudó con la elaboración y el desarrollo de algunos de los estudios de caso y otras secciones del manual: Anita Bhuyan, Anne Eckman, Anne Jorgensen, Pablo Magaz y Susan Richiedei.

El personal del POLICY Project que a continuación se menciona también contribuyó con su compromiso y conocimientos técnicos en la revisión y producción de este manual: Sarah Bradley, Uy Chanthon, Misha Coleman, Melanie Judge, Philippa Lawson, Nancy McGirr, Kevin Osborne, Veronica Padberg, Jo Pilgrim, Nikki Schaay, Lauren Taggart y Felicity Young.

Finalmente, quisiéramos dar las gracias a los oficiales técnicos del POLICY Project y a la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (United States Agency for International Development - USAID) por su excelente ayuda de revisión y guía: Clif Cortez y Diana Prieto de la Oficina del VIH/SIDA y Rose McCullough y Elizabeth Schoenecker de la Oficina de Población y Salud Reproductiva. Sin embargo, los puntos de vista reflejados en este documento no necesariamente reflejan aquellos de esta agencia.

*Betsi Pendry, MPH  
Rachel Yassky, JD*



# Abreviaturas

ACT UP	AIDS Coalition to Unleash Power (Coalición del SIDA Para Desencadenar el Poder), Nueva York
ANC	African National Congress (Congreso Nacional Africano)
ARV	Antirretroviral
AZT	Zidovudina
CCM	Country Coordinating Mechanism (Mecanismo de Coordinación de País)
CDC	Centers for Disease Control and Prevention (Centros Para el Control y Prevención de Enfermedades)
CIPD	Conferencia Internacional Sobre la Población y el Desarrollo
COSATU	Coalition of South African Trade Unions (Coalición de Sindicatos Comerciales Sudafricanos)
CPSA	Church of the Province of Southern Africa (Iglesia de la Provincia de África del Sur)
ETS	Enfermedad de transmisión sexual
FAEPTI	Family AIDS Education and Prevention Through Imams Project (Proyecto de Familia Para la Educación y Prevención del SIDA a Través de los Imanes), Uganda
FDA	U.S. Food and Drug Administration (Administración de Drogas y Alimentos de los EE.UU.)
FEIM	Fundación Para Estudio e Investigación de la Mujer, Argentina
FNUAP	United Nations Population Fund (Fondo de Población de las Naciones Unidas)
GFATM	Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria (Fondo Global Para la Lucha Contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria)
GIPA	Greater Involvement of People Living with HIV/AIDS (Mayor Participación de las Personas que Viven con VIH/SIDA)
GNP+	Global Network of People Living with HIV/AIDS (Red Global de Personas que Viven con VIH/SIDA)
HSH	Hombres que tienen sexo con hombres
HST	Health Systems Trust (Asociación de Sistemas de Salud), Sudáfrica
ICW	International Community of Women Living with HIV/AIDS (Comunidad Internacional de Mujeres que Conviven con el VIH/SIDA)
IGAD	Intergovernmental Authority on Development (Agencia Intergubernamental Sobre el Desarrollo)
ILO	International Labor Organization (Organización Internacional del Trabajo)
IMAU	Islamic Medical Association of Uganda (Asociación Médica Islámica de Uganda)
INP+	Indian Network of Positive People (Red India de Personas Positivas)
LAC	Latinoamérica y el Caribe
MSF	Médecins sans frontières (Doctors Without Borders - Médicos sin Fronteras)
NACOSA	National AIDS Convention of South Africa (Convención Nacional de Sudáfrica Sobre el SIDA)

NACP	National AIDS Control Programme (Programa de Control Nacional del SIDA)
NACWOLA	National Community of Women Living with HIV/AIDS (Comunidad Nacional de Mujeres que Conviven con el VIH/SIDA), Uganda
NAP+	Network of African People Living with HIV/AIDS (Red de Personas Africanas que Conviven con el VIH/SIDA), Kenia
NAPWA	National Association of People Living with HIV/AIDS (Asociación Nacional de Personas que Viven con VIH/SIDA), Sudáfrica
NEDLAC	National Economic Development and Labour Council (Consejo Nacional de Trabajo y Desarrollo Económico), Sudáfrica
NGEN+	National Guidance and Empowerment Network of People Living with HIV/AIDS (Red Nacional de Guía y Empoderamiento de Personas que Viven con VIH/SIDA), Uganda
NPC	Wat Norea Peaceful Children (Los Niños Pacíficos de Wat Norea), Camboya
OBC	Organización basada en la comunidad
OBF	Organización basada en la fe
OMS	Organización Mundial de la Salud
OMC	Organización Mundial del Comercio
ONG	Organización no gubernamental
PCP	Neumonía por neumocistosis carinii
PVVS	Personas que viven con VIH/SIDA
SACBC	Southern Africa Catholic Bishops' Conference (Conferencia de Obispos Católicos de África del Sur)
SANGRAM	Sampada Grameen Mahila Sanstha, India
SIDA	Síndrome de inmunodeficiencia adquirida
SWAA	Society for Women and AIDS in Africa (Sociedad Para las Mujeres y el SIDA en África)
SWAK	Society for Women and AIDS in Kenya (Sociedad Para las Mujeres y el SIDA en Kenia)
TAC	Treatment Action Campaign, (Campaña de Acción Para el Tratamiento), Sudáfrica
TASO	The AIDS Support Organization, (Organización de Apoyo en la Lucha Contra el SIDA), Uganda
TB	Tuberculosis
TMH	Transmisión del VIH de madre a hijo
TNP+	Thai Network of People Living with HIV/AIDS (Red Tailandesa de Personas que Viven con VIH/SIDA)
TRIPS	Trade-Related Intellectual Property Rights (derechos de la propiedad intelectual relacionados con el comercio)
UAC	Uganda AIDS Council (Consejo de Uganda Sobre el SIDA)
UNAIDS	Joint United Nations Program on HIV/AIDS (Programa Conjunto del VIH/SIDA de las Naciones Unidas)
UNDCP	United Nations International Drug Control Program (Programa de las Naciones Unidas Para la Fiscalización Internacional de Drogas)
UNDP	United Nations Development Program (Programa de Desarrollo de las Naciones Unidas)
UNESCO	United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization (Organización Educativa, Científica y Cultural de las Naciones Unidas)
UNGASS	United Nations General Assembly Special Session on HIV/AIDS (Sesión Extraordinaria de la Asamblea General de las Naciones Unidas Sobre el VIH/SIDA)

UNICEF	United Nations Children’s Fund (Fondo de las Naciones Unidas Para la Infancia)
USAID	United States Agency for International Development (Agencia de los Estados Unidos Para el Desarrollo Internacional)
VAMP	Veshya Ananyay Mukti Parishad, India
VIH	Virus de inmunodeficiencia humana
W-TAG	Women’s Treatment Action Group (Grupo de Acción Para el Tratamiento de las Mujeres), Uganda





# Introducción







## SECCIÓN 1

# Introducción: Sembrando semilla

Durante mucho tiempo, las estrategias de los defensores y promotores han sido parte de las campañas destinadas a brindar más apoyo a una causa o lucha particular, y los libros de historia están llenos de ejemplos concretos de iniciativas de defensa y promoción. Incluso en nuestro propio tiempo, hemos sido testigo de los cambios que puede dar la política gracias al importante efecto persuasivo de los defensores y promotores. Cada éxito de estrategia de los defensores y promotores toma lugar y representa un momento específico en el tiempo. Aún así, y mientras que la defensa y promoción surgen de un contexto único y deben responder a las necesidades del mismo, las estrategias de defensa y promoción presentadas en este manual pueden ser adaptadas y aplicadas en otros lugares.

Con el surgimiento a principios de los años 80 del VIH/SIDA, y en particular en los últimos dos años, el término *defensa y promoción* se ha hecho cada vez más parte del lenguaje global utilizado en temas de salud e iniciativas de desarrollo, así como en la elaboración de una política nacional sobre el VIH/SIDA. Mientras que los procesos de defensa y promoción de ningún modo son desconocidos para muchos de nosotros, es digna de mención la forma en la cual dichos procesos han sido transformados para alcanzar objetivos específicos de defensa y promoción relacionados con el VIH/SIDA. En resumen, la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA han propiciado el suelo fértil donde ha concurrido una verdadera mezcla de actores, desde activistas del SIDA a investigadores clínicos; desde trabajadores comunitarios a gerentes de grandes empresas multinacionales; desde personas que viven con VIH/SIDA a profesionales de salud. Ésta es la verdadera naturaleza unificadora de la pandemia. Con temas que tratan desde la prevención, la atención y el compromiso político hasta el acceso al tratamiento para la dependencia de la droga, la naturaleza cambiante de las campañas de defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA ha reflejado nuestra respuesta colectiva a la pandemia. Las campañas de defensa y promoción de hoy día nos dan la oportunidad de reflexionar sobre nuestros logros, al mismo tiempo que nos dejan ver lo mucho que todavía queda por hacer. La selección de lecciones prácticas para campañas futuras sobre cómo el proceso de defensa y promoción ha sido transformado para superar las demandas impuestas por esta pandemia en todos nosotros, nos ayudará a convertirnos en defensores y promotores más eficientes.

### ▣ ¿Por qué este manual?

Este manual de defensa y promoción destaca algunas vivencias de la defensa y promoción de nuestros tiempos, relatadas desde la perspectiva única de aquellos defensores y promotores dedicados a este trabajo en comunidades en todo el mundo. A pesar de la existencia de varias y excelentes guías de defensa y promoción, ningún grupo o individuo ha elaborado un manual que ofrezca una serie de historias que sirvan de recurso práctico para la formación en la defensa y promoción, el aprendizaje mediante la reflexión y la planificación estratégica. De esta manera, el manual comienza como un proceso de documentar historias sobre políticas de defensa y promoción en la lucha contra el

VIH/SIDA a fin de preservarlas y ponerlas a la disposición de otros y a medida que cada vez más personas se involucran en los temas de defensa y promoción en torno a esta causa.

Aunque el manual se aprovecha del beneficio de los muchos esfuerzos globales de defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA que han surgido en los últimos 20 años, hemos con toda intención seleccionado historias de los defensores y promotores que han trabajado en el ámbito local de la organización política con los siguientes grupos de la base social, entre ellos:

- Mujeres,
- Personas que viven con VIH/SIDA y
- Organizaciones basadas en la fe.

Se eligieron estos grupos ya que una de las principales características de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA es promover un mayor compromiso de aquellas personas afectadas por el VIH/SIDA en todos los niveles del proceso de la toma de decisiones. Esperamos que las historias y análisis de este manual sirvan de herramienta de ayuda para desarrollar la capacidad de pensar, diseñar e implementar una variedad de campañas creativas de defensa y promoción capaces de superar los retos de nuestros tiempos.

## ▣ **¿Cómo se escribió este manual?**

Este manual es el resultado de más de 25 entrevistas a fondo con renombrados defensores y promotores de la lucha contra el VIH/SIDA de todo el mundo. Entrevistamos personalmente a defensores y promotores a través de África y Estados Unidos y telefónicamente a gente de América Latina y Asia. Les pedimos a las personas estrechamente relacionadas con una campaña específica de defensa y promoción en su país que describieran sus experiencias de defensa y promoción, destacando los éxitos, retos y lecciones aprendidas. En algunos casos, completamos las historias con hechos diseminados en artículos publicados y otros provenientes de sitios Web. Las historias revelan cómo la gente en primera línea describe la defensa y promoción y destaca los estilos cambiantes y estrategias utilizadas por los defensores y promotores. De esta manera, el manual es representativo de voces autorizadas y cuenta una historia desde varios puntos de vista.

Entre los entrevistados se encuentran defensores y promotores de Argentina, Brasil, Camboya, Costa Rica, Europa Oriental, El Salvador, India, Kenia, Sudáfrica, Tailandia, Uganda y Estados Unidos. Muchas de las historias de “defensa y promoción en acción” expresan las voces de la defensa y promoción en África, pero las estrategias que se diseminan pueden aplicarse en otros continentes y culturas.

## ▣ **¿Para quién es el manual?**

De modo ideal, este manual pretende dirigirse a cualquier persona interesada en la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA. Las historias que aquí se relatan se escribieron pensando principalmente en dos tipos de público: los formadores en defensa y promoción y las personas involucradas en una campaña de defensa y promoción o que quisieran poner una en marcha. En cuanto a los formadores, consideramos que el manual es un recurso que puede aumentar las herramientas de ayuda ya existentes para el desarrollo de capacidad, las cuales se utilizan como parte del proceso de defensa y promoción. En cuanto a los defensores y promotores y las organizaciones de defensa y promoción, esperamos que las historias sean una fuente de experiencias y análisis así como una forma de intercambio entre colegas que ayudará a generar nuevas e innovadoras ideas.

Aunque las historias se centran en el VIH/SIDA, los modelos de defensa y promoción pueden aplicarse en otros lugares y a otros temas. De hecho, consideramos que los adelantos en la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA en los últimos 20 años pueden ser útiles para otros temas de defensa y promoción, tal como otros temas de defensa y promoción han sido instrumentales en el desarrollo de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA.

## ▣ **¿Cómo debe utilizarse el manual?**

El manual pretende ser interactivo y flexible a fin de que los formadores y lectores interesados puedan utilizarlo de la manera que mejor satisfaga sus necesidades. Puede leerse de principio a fin aunque no es necesario. A continuación de esta introducción, la Sección 2, *Fundamentos y pasos comunes de la defensa y promoción*, proporciona un contexto analítico para las historias de defensa y promoción que se relatan más adelante. Las historias de defensa y promoción en las Secciones 3 a 6 parten de los fundamentos y pasos comunes que se exponen en la Sección 2, pero éstas también pueden leerse independientemente.

En lo que respecta a los formadores, puede que les resulte más útil considerar las historias como complemento de otros manuales de formación en defensa y promoción, especialmente aquellas personas que incluyen indicaciones sobre “cómo” centrarse en los diferentes pasos del proceso de defensa y promoción. Donde resultaba indicado, incorporamos vínculos al manual del POLICY Project “*Formando redes para el cambio de políticas: Manual de capacitación en defensa y promoción*” (*Networking for Policy Change: An Advocacy Training Manual*). En particular, las historias dan ejemplos de la vida real que ilustran los fundamentos y pasos comunes de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA.

Los estudios de caso se diseñaron con el fin de ofrecer experiencias y análisis que los defensores y promotores puedan aplicar en su propio trabajo. Puede que les interese leer acerca de historias que se relacionen con un determinado tema o base social de interés primordial para su situación. Igualmente, al leer acerca de los retos y éxitos de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA, puede que descubran nuevas modalidades de enfrentar la defensa y promoción.

Para aquellas personas que no deseen relacionar las historias con el contexto analítico que se ofrece en la Sección 2, se proporcionan varios vínculos alternativos. Cada historia de defensa y promoción comienza con símbolos que representan los fundamentos más importantes de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA.

**Las historias de defensa y promoción se relatan en las Secciones 3 a 6 del manual. Para ayudar al lector a utilizar el manual de manera provechosa, hemos escogido seis símbolos, según se indica abajo, para representar los fundamentos de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA que se destacan en la Sección 2.**



Participación significativa de las personas que viven con VIH/SIDA



Urgencia



Estrategias externas e internas de defensa y promoción



Estructuras organizativas (grupos de autoayuda, conferencias y demás)



Trabajo y símbolos culturales



Desafiando el estigma y la discriminación

Además, cada historia contiene una serie de Preguntas para el diálogo, las cuales pueden servirles a los defensores y promotores presentes y futuros como puntos de partida para discutir y analizar a fondo las historias. Estas preguntas pueden ayudar a aquellas personas con menos experiencia a entender el proceso de defensa y promoción, así como los retos que otros defensores y promotores han tenido que enfrentar. Puede que encuentre que estas preguntas sirvan de puente entre los análisis realizados por otros y la aplicación del conocimiento adquirido a sus propios esfuerzos. Cuanto mejor entienda y analice lo que otros han hecho, mejor preparado estará para comenzar sus propios esfuerzos de defensa y promoción. Puede que los formadores encuentren que estas preguntas se prestan bien a grupos de discusión pequeños y como medio para entender el proceso de defensa y promoción y los temas clave en la planificación de una campaña de defensa y promoción. Para satisfacer mejor las necesidades del grupo, podrá interesarle modificar las preguntas de acuerdo al nivel de experiencia de aquellas personas con quien trabaja.

Por último, cada sección termina con un listado de las lecciones aprendidas de las experiencias de las historias. Puede que los defensores y promotores opten por discutir las lecciones aprendidas y examinar cuidadosamente si sus propios planes de defensa y promoción se benefician de estas lecciones o si se justifica hacer cambios para enfrentar algunas de las dificultades que han encontrado otros. Los formadores también podrán considerar que las lecciones aprendidas son útiles como puntos de resumen y recordatorios en la facilitación de los procesos de la toma de decisiones de los grupos de defensa y promoción.

A fin de cuentas, no existe una forma correcta o incorrecta de leer o utilizar las historias. Los símbolos de vínculo, las preguntas y las lecciones aprendidas solamente son un punto de partida para mayor conversación, reflexión y planificación para la acción.

## ■ **¿Qué sigue?**

Muchos consideran a la defensa y promoción una ciencia y un arte. Desde un punto de vista científico no hay una fórmula universal para la defensa y promoción eficaces. Sin embargo, la experiencia nos dice que una campaña de defensa y promoción resulta más eficaz si se planifica sistemáticamente y si se sigue una serie de “pasos” determinados.

- **Fundamentos y pasos comunes de la defensa y promoción** (Sección 2). Esta sección del manual expone una introducción a la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA, la cual incluye un marco de trabajo para comprender el proceso de defensa y promoción y, en particular, las estrategias que se derivan de las historias del manual. En la introducción se destacan los retos que deben enfrentarse en la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA y se detallan las diferentes estrategias, estilos y estructuras elaborados por los defensores y promotores para superar dichos retos. Estos fundamentos de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA están vinculados a un cronograma que hace hincapié en los logros estratégicos y de políticas alcanzados en esta lucha desde principios de los años 80. La Sección 2 del manual también se centra en lo que pueden llamarse los pasos comunes del proceso de defensa y promoción. Para asegurar que cada uno de estos pasos se ejecute eficazmente, se necesita tener conocimientos y habilidades específicas. Un proceso de formación integral puede fácilmente proporcionar el apoyo necesario para adquirir el conocimiento y las habilidades de defensa y promoción, pero el verdadero entendimiento del mismo se adquiere con la práctica de estas habilidades. Las historias a continuación de la Sección 2 de este manual nos dan una oportunidad de reflexionar sobre cómo dichos pasos pueden resultar en la práctica.

La defensa y promoción también son un arte. Los defensores y promotores que logran buenos resultados consiguen inspirar y motivar a otros a ponerse en acción y, según las circunstancias, a convertir el tema en cuestión en un tema que llama la atención de los medios de comunicación o del público. En este clima social tan cambiante, los defensores y promotores necesitan poseer un sentido agudo de la oportunidad y estar preparados para actuar tan pronto se presenten estas ocasiones. Con el fin de provocar un cambio, el arte de la defensa y promoción se encuentra en la habilidad de los defensores y promotores de “crear una explosión de color en medio de un paisaje apagado”.

El arte y la ciencia de la defensa y promoción pueden verse aplicados en las historias sobre este tema en las Secciones 3 a 6 del manual, las cuales se centran en los esfuerzos de los defensores y promotores que trabajan al nivel político local. Las Secciones 3 a 6, en particular, abarcan historias de interés para los siguientes grupos y temas:

- **Grupos de mujeres: Líderes con el ejemplo** (Sección 3). Dado que el VIH afecta a las mujeres de manera desproporcionada, y dado que éstas llevan el peso de cuidar a los demás y con frecuencia se encuentran en una posición socioeconómica más baja, es más apropiado que sea la potente voz de la mujer la que se alce frente al reto de la defensa y promoción.
- **Las PVVS: Gente de valor** (Sección 4). Las partes responsables están reconociendo cada vez más el importante papel de las personas que viven con VIH/SIDA (de aquí en adelante PVVS) en las campañas de defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA. En septiembre de 1999, el Programa Conjunto del VIH/SIDA de las Naciones Unidas (Joint

United Nations Program on HIV/AIDS - UNAIDS) emitió la siguiente declaración: “Para que los programas de prevención y asistencia del VIH sean verdaderamente eficaces, las personas que conviven con el VIH deberán jugar un papel integral en los mismos, de igual importancia a aquel que juegan en mejorar los derechos humanos”. En esta sección se documenta el liderazgo de las PVVS en los esfuerzos de defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA.

■ **Las OBF: Una cuestión de fe** (Sección 5). Según se lo deben a su misión de relacionarse con personas en sus propias comunidades y de prestar servicios, las organizaciones basadas en la fe (de aquí en adelante OBF) tienen vínculos vivos para proporcionar apoyo y atención para el VIH/SIDA. La función principal de las OBF que trabajan en las comunidades ha asegurado que a pesar de posibles diferencias ideológicas, estas organizaciones sean a menudo líderes fundamentales en las campañas de defensa y promoción.

■ **Acceso al tratamiento: Trabajando juntos** (Sección 6). El último capítulo proporciona un estudio a fondo del acceso al tratamiento en Sudáfrica. En vez de centrarse en un grupo específico de la base social, nos deja ver como varias organizaciones pueden trabajar juntas en la elaboración de una campaña integral de defensa y promoción. En esta historia, muchos de los grupos de la base social que trabajan en defensa y promoción, incluyendo las OBF y las PVVS, juegan una variedad de papeles clave en la misma.

El manual termina con tres anexos que contienen materiales de referencia útiles para la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA: un Glosario de términos, Declaraciones y Otros recursos para la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA.

## Compartir su historia

Cada historia del manual representa un momento específico en el tiempo. Se espera que otros compartan relatos de sus esfuerzos de defensa y promoción que continúen dando forma a una respuesta justa para las comunidades, familias, amigos y personas queridas de aquellos infectados y afectados por el VIH/SIDA. Y es aquí donde necesitamos **su** guía. Claramente, las historias presentadas en este manual representan solamente una fracción de los muchos y excelentes esfuerzos de defensa y promoción en el servicio de comunidades en todo el mundo. Esperamos que, a su tiempo, podamos documentar los esfuerzos de defensa y promoción de otros lugares y culturas.

En el espíritu interactivo de colaboración en la defensa y promoción, pedimos que los lectores completen el formulario al dorso del manual y lo envíen al POLICY Project/Moments in Time, c/o Futures Group International, 1050 17<sup>th</sup> Street NW, Suite 1000, Washington, DC 20036. Si prefieren, pueden enviarnos sus respuestas a [www.policyproject.com/stories](http://www.policyproject.com/stories). Todas las respuestas se resumirán en un documento que estará disponible a principios de 2004. Por medio de las respuestas comenzaremos el proceso de documentar las experiencias compartidas con nosotros y, de esta manera, la naturaleza y dinámica cambiantes de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA se convertirá en una fuente de inspiración y guía para defensores y promotores presentes y futuros.







## SECCIÓN 2

# Marcando el rumbo:

# Fundamentos y pasos comunes de la defensa y promoción

Desde el advenimiento de la pandemia global del VIH/SIDA, el trabajo de defensa y promoción de aquellas personas más afectadas por la enfermedad y sus aliados ha hecho grandes esfuerzos por controlar la propagación de esta enfermedad. Los campos de la ciencia y la medicina han contribuido enormemente a entender y tratar la enfermedad, pero sin la incansable y apasionada defensa y promoción de nuestros primeros activistas, es posible que estos adelantos nunca hubieran tenido lugar.

Por supuesto, existen tantas definiciones de defensa y promoción como defensores y causas. La defensa y promoción se asemeja al lenguaje en el sentido de que se define en parte según el contexto en que se utiliza. La defensa y promoción es también un concepto y término difícil de definir en muchos idiomas y culturas que no ven bien la participación de la ciudadanía. La consideración que debe tenerse más en cuenta al definir defensa y promoción es que la definición deberá tener sentido en el idioma y cultura locales y deberá ser bien entendida por aquellas organizaciones y personas que llevan a cabo el trabajo.

Algunas definiciones de defensa y promoción son:

- “La defensa y promoción suponen una serie de acciones con objetivos fijos dirigidos a las partes responsables para dar apoyo a un tema normativo específico.”  
*Networking for Policy Change: An Advocacy Training Manual (Formando redes para el cambio de políticas: Manual de capacitación en defensa y promoción).* POLICY Project, 1999.
- “La defensa y promoción significan hacer que otras personas comprendan su mensaje para lograr un mayor entendimiento del VIH y otros temas, la incidencia política, las leyes y los servicios. Puede que el trabajo de defensa y promoción implique tomar acción en todos los niveles, localmente y por medio de representación en las entidades responsables dentro del ámbito nacional.”  
*Positive Development: Setting up self-help groups and advocating for change. A manual for people living with HIV (El desarrollo positivo: Estableciendo grupos de autoayuda a través de la defensa y promoción. Un manual para las personas que conviven con el VIH).* Red Global de Personas que Viven con VIH/SIDA (Global Network of People Living with HIV/AIDS - GNP+), 1998.
- “La defensa y promoción es un proceso que busca incidir en las políticas, leyes y prácticas de individuos, grupos e instituciones de influencia.”

Adaptado de un taller para el desarrollo de habilidades de defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA. Alianza Internacional del VIH/SIDA (International HIV/AIDS Alliance), Zimbabwe, julio de 2001.

- “La defensa y promoción no significan simplemente llegar a la mesa de negociación con un nuevo grupo de intereses, sino cambiar el tamaño y configuración de la mesa para dar cabida a un juego completo de actores nuevos. La defensa y promoción eficaces desafían el desequilibrio de poder y cambian la forma de pensar”.  
*The Action Guide for Advocacy and Citizen Participation (La guía de acción para la defensa y promoción y la participación de la ciudadanía)*. World Neighbors (Vecinos del mundo), 2002.
- “La defensa y promoción forman una acción dirigida a incidir en las políticas, posturas y programas de cualquier tipo de institución”.  
*An Introduction to Advocacy: Training Guide (Una introducción a la defensa y promoción: Una guía de formación)*. Proyecto SARA, 1997.

Estas definiciones comparten un lenguaje y conceptos comunes, en los cuales se describen la defensa y promoción como un proceso y una estrategia dirigidos a influenciar las políticas, leyes, normativas, programas o financiación. A estos efectos, el blanco de los esfuerzos de la defensa y promoción es las partes responsables, los funcionarios gubernamentales y los líderes religiosos y de negocios que ejercen influencia y tienen control directo sobre dichos temas.

En la sección que sigue se señalan seis fundamentos característicos de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA, se destacan momentos clave en la historia de la defensa y promoción de temas relacionados al VIH/SIDA y se resumen algunos de los pasos más comunes que son esenciales para que los esfuerzos de defensa y promoción produzcan buenos resultados. Algunos ejemplos de estos fundamentos únicos y pasos comunes se examinan en las historias de defensa y promoción que siguen en las Secciones 3 a 6.



## 2.1 Fundamentos de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA



Ciertamente, la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA se asemeja de muchas maneras a otros tipos de defensa y promoción a que se dedican otros movimientos sociales. De hecho, muchas de las estrategias de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA provienen de movimientos sociales en el mundo entero, tales como el movimiento de los derechos civiles y el movimiento de la mujer en Estados Unidos, el movimiento contra el apartheid en Sudáfrica, los movimientos de liberación en Latinoamérica y los movimientos relacionados con el medio ambiente que se llevan a cabo en muchos países del mundo.

Sin embargo, aunque la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA tienen modalidades, conceptos y características en común con la defensa y promoción de otros temas, también se caracterizan por muchos otros elementos únicos del VIH/SIDA que han dado lugar a estrategias, técnicas y lenguaje nuevos en el mundo de la defensa y promoción. A continuación se describen seis fundamentos de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA. Cada fundamento se representa con un símbolo que se utilizará de aquí en adelante para ilustrar los fundamentos de la defensa y promoción en las historias del manual.



**Participación significativa de las personas que viven con VIH/SIDA.** Al igual que otros movimientos que reconocen el valor de comisionar a las comunidades más afectadas en un tema particular, una de las metas y marcas de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA es la participación significativa de las personas que viven con VIH/SIDA (de aquí en adelante PVVS) en todos los aspectos de las respuestas programáticas y políticas a la pandemia. La Cumbre del SIDA de París de 1994 y los Principios de Denver de 1983, que surgió cuando un grupo pequeño de PVVS se reunió en un congreso médico de hombres y mujeres homosexuales y protestaron por su exclusión en la planificación de talleres relacionados al SIDA, son ejemplos fundamentales de la participación de aquellas personas más afectadas por la pandemia en los esfuerzos de defensa y promoción. En la Cumbre de París, las PVVS formaron un grupo de trabajo y convencieron a las 42 naciones presentes de que se incluyera el Principio de la Mayor Participación de las Personas que Viven con VIH/SIDA (Greater Involvement of People Living with HIV/AIDS, de aquí en adelante GIPA) en la declaración final. El GIPA afirma el principio que para aumentar la eficacia de las políticas y programas en la lucha contra el VIH/SIDA, deben incluirse a las PVVS en todos los niveles de la toma de decisiones de toda esfera política, legislativa y social. A causa de estos esfuerzos, el GIPA se considera un elemento esencial y se incluye en las principales declaraciones internacionales relacionadas con el VIH/SIDA, tales como la Sesión Extraordinaria de la Asamblea General de las Naciones Unidas Sobre el VIH/SIDA de 2001 (United Nations General Assembly Special Session on HIV/AIDS - UNGASS), el Fondo Global Para la Lucha Contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria (Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria - GFATM) y en muchos otros planes estratégicos nacionales sobre el VIH/SIDA. En Estados Unidos, los esfuerzos relacionados con el GIPA han dado lugar a leyes que decretan, como una precondition a recibir fondos federales, la participación de las PVVS en los consejos de

planificación encargados de la distribución de fondos para la prevención y el cuidado del VIH/SIDA. Si bien en muchas partes del mundo todavía se sigue luchando por lograr los principios afirmados por el GIPA, dichos principios han contribuido a plasmar las respuestas dadas a otras enfermedades, tal como el cáncer de mama, y han ayudado a darle una nueva definición a las funciones de los pacientes y los médicos.



**Urgencia.** Dado que las PVVS mismas por lo general son los principales líderes y dirigentes de los esfuerzos mundiales de defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA, quizás la distinción más grande y marcada entre los defensores y promotores de la lucha contra el VIH/SIDA y otros defensores y promotores sea el sentido de urgencia en torno a su misión. El tiempo es un lujo que muchos defensores y promotores de la lucha contra el VIH/SIDA no pueden darse. El espectro de enfermedad y muerte en torno al mundo del SIDA nos lleva a tomar medidas (acciones y estrategias) que no siempre son conformes a las reglas o expectativas de la sociedad en general, y mucho menos al mundo tan ordenado y lleno de protocolos de los elaboradores de políticas. Es pasión, por lo general inducida por enojo, temor y desesperación, lo que ha impulsado el activismo del SIDA y lo que lo diferencia de otras causas en las cuales la enfermedad inminente o la muerte no están en juego.



**Uso creativo de estrategias externas e internas de defensa y promoción.** Los dos estilos principales de defensa y promoción de “ciudadano a institución” son: los que se originan fuera de la institución, o externamente, y los que se originan dentro de la institución, o internamente, y que buscan cambios institucionales. Estos dos estilos por lo general operan en combinación el uno con el otro, tal como cuando ciudadanos ajenos a la institución “consiguen un puesto en la mesa de negociación” dentro de la institución. La principal diferencia entre estos dos tipos básicos de defensa y promoción se encuentra en el poder que cada uno representa, ya sea el amplio poder basado en los ciudadanos o el poder que viene con el cargo de un trabajo particular en un lugar y sitio determinados. Si bien muchos esfuerzos de defensa y promoción utilizan una combinación de ambas estrategias, internas y externas, los defensores y promotores de la lucha contra el VIH/SIDA han perfeccionado la combinación de estas estrategias, convirtiéndola en la base del éxito de muchos de sus esfuerzos. Por ejemplo, a principios de la creación de la Coalición del SIDA Para Desencadenar el Poder (AIDS Coalition to Unleash Power, de aquí en adelante ACT UP) (descrita en la Sección 4) y en muchas partes del mundo hoy día, no es raro ver un día a los defensores y promotores de la lucha contra el VIH/SIDA haciendo demostraciones ruidosas adelante de las “instituciones de poder” y al día siguiente encontrarse a uno de los grupos principales de los mismos defensores y promotores vestido de traje en reuniones con altos funcionarios de gobierno y personas con intereses políticos. Para ejecutar eficazmente esta combinación de estrategias, los defensores y promotores de la lucha contra el VIH/SIDA han tenido que ser flexibles en su forma de negociar y, lo que es más, se han asegurado de estar bien informados, a menudo volviéndose expertos en la materia del VIH/SIDA, incluyendo investigación científica, tratamiento, epidemiología, legislación y derechos humanos y temas afines.



**Estructuras organizativas flexibles para apoyar la defensa y promoción.** Para que el proceso de defensa y promoción siga adelante, es esencial contar con estructuras organizativas que unan a la gente (en una misma causa). La estructura organizativa se refiere a las muchas formas en las cuales los grupos de personas se unen, forman un grupo o coalición y planifican y ejecutan sus actividades, sea ya la simple decisión de un grupo de cinco personas VIH positivas de reunirse una vez a la semana en el mismo lugar y hora o la creación de una organización más compleja para llevar a cabo una campaña dentro de los medios de comunicación y escribir cartas de distribución masiva. La mayoría de las

actividades de defensa y promoción precisan de una organización, coalición, red o asociación para conseguir los cambios que buscan. Dentro de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA han habido varias estructuras organizativas de especial importancia en el desarrollo de sus bases así como en la ejecución de actividades específicas. Estas estructuras crean un espacio para que las personas se reúnan, hablen, se eduquen unas a otras y formen nuevas redes y coaliciones. Dos estructuras clave en la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA son:

- **Redes y grupos de autoayuda.** El proceso de organizar un grupo de autoayuda como parte de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA es en sí una forma de defensa y promoción que aborda las normas cambiantes, el estigma y la discriminación. La formación de un grupo de apoyo para las PVVS, en particular un grupo que se denomina a sí mismo y es conocido en la comunidad, transmite el siguiente comunicado al público: *Somos personas que no guardaremos más silencio ni nos esconderemos más detrás de un muro de vergüenza. Nos haremos responsables de nosotros mismos. Valemos la pena.* Así de importante, hemos visto que en muchos países la formación de un grupo de autoayuda ha sido el paso crítico inicial que conduce a la autodeterminación de las PVVS y la consiguiente formación de grupos y redes de defensa y promoción. Por lo tanto, la formación de grupos de autoayuda proporciona una base vital para las actividades de defensa y promoción en el cambio de políticas.
- **Conferencias.** Las conferencias pueden ser un medio eficaz de comunicarse con diferentes partes interesadas a la vez, desde representantes de las organizaciones no gubernamentales (de aquí en adelante ONG) a los ministros de gobierno, investigadores de alto nivel en instituciones de prestigio y miembros de la base social en la cual trabajan los defensores y promotores. Las conferencias proveen el tiempo y espacio para que los grupos con intereses especiales se congreguen en reuniones de discusión, haciendo posible que grandes números de personas participen en demostraciones, diálogos o debates sobre los mismos temas. Los defensores y promotores de la lucha contra el VIH/SIDA han aprovechado eficaz y creativamente las conferencias nacionales, regionales e internacionales con el fin de promover sus agendas de defensa y promoción y de unir, planificar y desarrollar estructuras organizativas a través de las cuales pueden organizar sus esfuerzos de defensa y promoción mucho después de que las conferencias hayan concluido.



**Uso de símbolos y trabajo culturales.** Un importante aspecto de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA ha sido el trabajo cultural encaminado a cambiar el entorno social en su conjunto. La creación o el cambio del entorno se refiere a la amplia variedad de actividades que intentan iniciar el diálogo o promover una agenda entre el público. Los esfuerzos dirigidos a cambiar el entorno pueden denominarse “defensa y promoción cultural o ambiental”. Las tácticas adoptadas por los defensores y promotores de la consecución de cambios ambientales son conocidas para muchos de nosotros y entre éstas se encuentran el uso de carteles para pintar mensajes, confianza en los medios de comunicación, tales como la televisión y la radio para comunicar ciertas ideas, y la creación de símbolos y lemas para articular un tema. En cierta forma, estamos hablando de técnicas creativas de mercadeo para comunicar temas de justicia social.

Según lo demostrado por el trabajo de ACT UP en Nueva York, la creación de símbolos culturales fue una parte importante del mensaje de defensa y promoción de este grupo. Entre los símbolos más reconocidos se encontraba un triángulo rosado con las palabras “Silencio = Muerte” debajo del mismo. Éste llegó a representar la voz de diseminación de

los activistas, animando a la comunidad homosexual y los demás afectados por el VIH/SIDA a hablar abiertamente sobre el tema, con el objeto de educar a la gente acerca del VIH/SIDA y de ejercer presión sobre el gobierno para que reconozca y responda a la epidemia. Los defensores y promotores de la lucha contra el VIH/SIDA crearon también la campaña del lazo rojo, un movimiento arraigado y bien conocido con un mensaje cultural y social y símbolo internacional de la lucha contra el VIH y el SIDA. Éste significa esperanza, atención y apoyo. El símbolo es tan aceptado universalmente que personas de casi cualquier país lo reconocerían en la solapa de un traje o impreso en una camiseta como muestra de solidaridad en la lucha contra el VIH/SIDA. En Sudáfrica, durante la XIII Conferencia Internacional Sobre el SIDA en 2000, miles de personas, VIH positivas y negativas, se pusieron camisetas que decían “VIH Positivo”. La camiseta se volvió parte de la cultura de la conferencia y comunicó un mensaje fuerte contra el estigma y la importancia de revelar el estado de VIH positivo. ¿Qué se consigue con estos símbolos, lemas y comunicados desde el punto de vista de la defensa y promoción? Quizás el efecto más significativo sea el modo en que las intervenciones culturales dan forma al entorno social y se convierten en una parte integral de la sociedad. A menudo estas intervenciones ayudan a crear cambios de actitud que dan lugar a un entorno de políticas de apoyo.



**Desafiando el estigma y la discriminación.** Una última característica que define la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA es el papel único que tiene de desafiar el estigma y la discriminación contra las PVVS y aquellas personas que se encuentran a mayor riesgo. En Estados Unidos, el VIH apareció primero en sectores sociales ya marginados y desvalorados, los hombres homosexuales y los usuarios de drogas por vía intravenosa, quienes a menudo se ven forzados a llevar una vida secreta y vergonzosa debido al estigma o ilegalidad de su estado social. En muchos países desarrollados, y aunque el VIH afecta también a otros segmentos de la población, su vinculación previa con el sexo, la sexualidad y las drogas estigmatiza con toda eficacia a aquellas personas afectadas, creando un entorno de silencio y vergüenza. Por consiguiente, los defensores y promotores pronto se dieron cuenta de que cualquier esfuerzo por crear un entorno de apoyo más favorable en cuanto a políticas de prevención y atención sería difícil, y acaso imposible, sin enfrentar también el tema del estigma y la discriminación. En otras palabras, uno de los principales componentes de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA es una serie de esfuerzos encaminados a cambiar las normas y actitudes sociales.

Los fundamentos únicos de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA descritos anteriormente no son más que unos pocos de los muchos temas que se han venido desarrollando en los últimos 20 años. Es importante reconocer que la defensa y promoción en el ámbito global también han sido plasmadas e influenciadas por circunstancias nacionales e internacionales específicas situadas en momentos históricos específicos. Igualmente, las PVVS y los defensores y promotores de la lucha contra el VIH/SIDA en los diferentes países y regiones del mundo tendrán que enfrentarse en el futuro a diferentes desafíos que necesitarán respuestas de defensa y promoción únicas. Por esta razón, la defensa y promoción continuarán desarrollándose y enfrentando nuevos desafíos.

En el cuadro a continuación se indican las historias de las Secciones 3 a 6 que ilustran los fundamentos de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA.

Nombre de la organización	Fundamentos de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA						
							
<b>Grupos de mujeres</b>							
3.1	Fundación Para Estudio e Investigación de la Mujer			✓	✓		
3.2	Comunidad Nacional de Mujeres que Conviven con el VIH/SIDA	✓	✓		✓		✓
3.3	Grupo de Acción Para el Tratamiento de las Mujeres		✓	✓	✓		
3.4	Sociedad Para las Mujeres y el SIDA en Kenia	✓	✓		✓		
3.5	Sampada Grameen Mahila Sanstha			✓	✓		✓
<b>Grupos de PVVS</b>							
4.1	Coalición del SIDA Para Desencadenar el Poder	✓	✓	✓		✓	✓
4.2	Red de Personas Africanas que Conviven con el VIH/SIDA	✓	✓		✓		✓
4.3	Red Nacional de Guía y Empoderamiento de Personas que Viven con VIH/SIDA	✓	✓				✓
4.4	Red Tailandesa de Personas que Viven con VIH/SIDA	✓	✓	✓	✓		✓
<b>Organizaciones basadas en la fe</b>							
5.1	Asociación Médica Islámica de Uganda			✓	✓		
5.2	The Balm In Gilead			✓	✓		✓
5.3	Los Niños Pacíficos de Wat Norea			✓	✓		✓
<b>Acceso a tratamiento</b>							
6.3	Campaña de Acción Para el Tratamiento	✓	✓	✓	✓	✓	✓
6.4	Asociación de Sistemas de Salud			✓			
6.5	Iglesia de la Provincia de África del Sur			✓	✓		✓
6.6	Comité Nacional de Salud del Congreso Nacional Africano			✓			



## 2.2 Cronología de la gestoría y defensa en la lucha contra el VIH/SIDA



Es importante que los defensores y promotores de la lucha contra el VIH/SIDA estén familiarizados con la historia del movimiento de esta defensa y promoción y las características y retos únicos de éste que lo diferencian de otros movimientos de defensa y promoción. Los defensores y promotores también deben familiarizarse con las muchas estrategias y mecanismos flexibles y creativos que se han desarrollado en todo el mundo para hacerle frente a estos desafíos y eliminarlos, así como con las lecciones aprendidas en el camino. La cronología que a continuación se presenta destaca algunos de los acontecimientos clave de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA desde principios de los años 80.

### 1981

- ✓ Los CDC (Centers for Disease Control and Prevention - Centros Para el Control y Prevención de Enfermedades) reportaron en su *Informe Semanal de Morbilidad y Mortalidad (Morbidity and Mortality Weekly Report)* cinco casos de PCP (neumonía por neumocistosis carinii) en hombres homosexuales en Los Ángeles. Muchos consideran este informe la marca del comienzo de la pandemia del VIH/SIDA, la cual era conocida inicialmente como deficiencia inmunológica relacionada con los homosexuales.

### 1982

- ✓ Los CDC oficialmente denominan la enfermedad “síndrome de inmunodeficiencia adquirida” (SIDA) después de reportarse casos de la enfermedad no sólo en hombres homosexuales sino también en mujeres, hombres heterosexuales, usuarios de drogas por vía intravenosa, hemofílicos, receptores de órganos y bebés. Catorce naciones reportan casos confirmados de SIDA.

### 1983

- ✓ Investigadores del Instituto Pasteur en Francia, bajo el Dr. Luc Montagnier, aíslan un retrovirus al cual denominan virus asociado a la linfadenopatía, y que más adelante será identificado como la causa del SIDA. Se reportan casos de SIDA en 33 países.
- ✓ Se reúne un pequeño grupo de PVVS en la Quinta Conferencia Nacional de Salud de Hombres y Mujeres Homosexuales en Denver, Colorado, y redactan el borrador de los Principios de Denver, que muchos consideran el primer acto de defensa y promoción y empoderamiento de las PVVS.
- ✓ Se reporta una pandemia heterosexual de SIDA en África.

## 1985

- ✓ En Estados Unidos se le prohíbe asistir a la escuela a Ryan White, un chico de 13 años con SIDA. Ryan se convierte en un defensor y promotor de VIH/SIDA poco común. Pelea por sus derechos de asistir a la escuela contra la junta escolar local y gana. Su actitud de coraje da nacimiento al Ryan White CARE Act Program, que consiste de un plan de \$2 billones anuales para la financiación de un programa para la asistencia y el tratamiento de las PVVS.
- ✓ El actor de cine americano, Rock Hudson, fallece a consecuencia del SIDA, siendo el primer caso conocido de un famoso que sucumbe a esta enfermedad.
- ✓ La FDA (U.S. Food and Drug Administration - Administración de Drogas y Alimentos de los EE.UU.) aprueba la primera prueba de anticuerpos del VIH.

## 1987

- ✓ Se funda la GNP+ (Global Network of People Living with HIV/AIDS - Red Global de Personas que Viven con VIH/SIDA). Hoy día, la GNP+ opera en seis secretariados regionales y es una de las principales potencias de defensa y promoción de las PVVS en todo el mundo.
- ✓ Se funda en Uganda la TASO (The AIDS Support Organization - Organización de Apoyo en la Lucha Contra el SIDA), considerada por muchas personas la primera ONG (organización no gubernamental) en África que se ocupa del VIH/SIDA.
- ✓ La FDA aprueba la AZT (zidovudina), el primer agente antirretroviral para el tratamiento del SIDA, que a un costo de \$12.000 al año es una de las terapias de medicina más caras de la historia.

## 1991

- ✓ Las organizaciones Visual AIDS y Broadway Cares/Equity Fight AIDS, con sede en Nueva York y fundadas por miembros de la comunidad de actores de Broadway, introducen el lazo rojo como símbolo de solidaridad y reconocimiento del VIH/SIDA.

## 1992

- ✓ Un grupo de mujeres VIH positivas procedentes de diferentes países fundan la ICW (International Community of Women Living with HIV/AIDS - Comunidad Internacional de Mujeres que Conviven con el VIH/SIDA) durante su asistencia a la VIII Conferencia Internacional Sobre el SIDA celebrada en Amsterdam.

## 1994

- ✓ Representantes de 42 naciones firman una declaración durante la Cumbre del SIDA de París declarando que el SIDA es una crisis. Las PVVS que inicialmente habían sido excluidas del proceso forman un grupo de trabajo. Al final, el grupo logra convencer a la Cumbre de que se incluya el GIPA (Greater Involvement of People Living with HIV/AIDS – Mayor Participación de las Personas que Viven con VIH/SIDA) en la declaración final.

- ✓ Se funda la NAP+ (Network of African People Living with HIV/AIDS - Red de Personas Africanas que Conviven con el VIH/SIDA) y la NAPWA (National Association of People Living with HIV/AIDS - Asociación Nacional de Personas que Viven con VIH/SIDA) en Sudáfrica así como otros grupos de PVVS a través de África para representar los intereses y aspiraciones de la gente infectada y afectada por el VIH/SIDA.

## 1995

- ✓ Se crea el UNAIDS (Joint United Nations Program on HIV/AIDS - Programa Conjunto del VIH/SIDA de las Naciones Unidas) con el fin de dirigir, fortalecer y prestar apoyo a la respuesta global a la pandemia.

## 1996

- ✓ Gracias a los grandes esfuerzos de defensa y promoción de las PVVS y sus aliados, Brasil es el primer país en vías de desarrollo en ofrecer tratamiento ARV (antirretroviral) a través del sistema de salud pública.
- ✓ Se calcula que 22 millones de personas en el mundo conviven con el VIH/SIDA.

## 1997

- ✓ En febrero de 1997, 12 PVVS fundan la INP+ (Indian Network of Positive People - Red India de Personas Positivas). Hoy día, esta red tiene secciones en seis estados de la India.

## 2001

- ✓ En abril, el Secretario General de las Naciones Unidas, Kofi Annan, hace un llamado a la acción para que se cree un fondo global para la lucha contra el VIH/SIDA. Unos meses después, nace el GFATM (Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria - Fondo Global para la Lucha Contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria).
- ✓ En junio, las Naciones Unidas celebra la reunión histórica de la UNGASS (United Nations General Assembly Special Session on HIV/AIDS - Sesión Extraordinaria de la Asamblea General de las Naciones Unidas Sobre el VIH/SIDA), de la cual nace la Declaración de Compromiso Sobre el VIH/SIDA.
- ✓ En noviembre, la Consulta Internacional de Líderes Musulmanes sobre el VIH/SIDA marca la primera congregación de líderes musulmanes en un foro internacional para colaborar en la lucha contra el VIH/SIDA.

## 2002

- ✓ En abril, los primados de la Iglesia Anglicana celebran una reunión en Canterbury, Inglaterra y emiten la Declaración de los Primados sobre el VIH/SIDA, en la cual se manifiesta la respuesta de la iglesia a la crisis global del sufrimiento humano causado por el VIH/SIDA.
- ✓ Durante la XIV Conferencia Internacional Sobre el SIDA celebrada en Barcelona, España, en el mes de julio, mujeres que conviven con el VIH/SIDA y otras defensoras y promotoras le recuerdan al mundo que hoy día las mujeres representan casi la mitad de las PVVS y dan

nacimiento a la declaración Las Mujeres y el VIH/SIDA: Declaración de Derechos de Barcelona, demandando que se le dé a las mujeres un papel mayor en cuanto a establecer prioridades y dirigir la respuesta a la pandemia global.

## 2003

- ☑ En marzo, representantes de organizaciones de la sociedad civil se reúnen en París para idear estrategias que incidan en aumentar la financiación del GFATM. La campaña “Financiar el Fondo” se lanza en función de un llamado a la acción para que las sociedades civiles exhorten a sus gobiernos a hacer mayores inversiones en dicho fondo.

La pandemia del VIH/SIDA no ha permanecido estática. Las PVVS y los defensores y promotores de la lucha contra el VIH/SIDA de diferentes países y regiones del mundo se enfrentan a diferentes retos que necesitan respuestas de defensa y promoción en diferentes momentos y, por consiguiente, la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA sigue cambiando constantemente, redefiniéndose y desarrollando nuevas estrategias para superar los retos incipientes. Sin embargo, muchos pasos comunes pueden encontrarse en todas las campañas de defensa y promoción, según se describe a continuación.



## 2.3 Pasos comunes a seguir en el proceso de defensa y promoción



Si bien la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA se caracterizan por tener fundamentos que las distinguen de otros tipos de defensa y promoción, los defensores y promotores eficaces del VIH/SIDA ponen atención a los muchos pasos comunes que comparten con defensores y promotores de otros campos. En esta sección se presentan descripciones cortas de estos pasos comunes, los cuales se listan abajo para que sirvan de guía lógica en el proceso de defensa y promoción. Aún así, los defensores y promotores experimentados reconocen que en el arte de la defensa y promoción se necesita tener la habilidad de adaptarse a los cambios del entorno, aplicar los pasos con imaginación de manera que cuadren con el contexto y maniobrar varios pasos al mismo tiempo. El manual del POLICY Project *Formando redes para el cambio de políticas: Manual de capacitación en defensa y promoción* ofrece mayor detalle.

### ▣ Pasos comunes de la defensa y promoción

1. Conocer quién eres
2. Conocer el entorno político
3. Definir el tema
4. Fijar metas y objetivos de la defensa y promoción
5. Identificar el público objetivo
6. Crear un entorno de apoyo
7. Elaborar el mensaje
8. Elegir las líneas de comunicación
9. Recaudar fondos
10. Trazar un plan de ejecución
11. Recolectar datos a cada paso del camino
12. Vigilar el proceso y evaluar los resultados

Las historias incluidas en las Secciones 3 a 6 de este manual ofrecen muchos ejemplos de la vida real sobre cómo los defensores y promotores de la lucha contra el VIH/SIDA aplicaron estos pasos comunes en el proceso de defensa y promoción. Donde lo consideramos indicado, hemos especificado los vínculos entre los pasos comunes descritos en el manual del POLICY Project *Formando redes para el cambio de políticas: Manual de capacitación en defensa y promoción* y las historias incluidas en este manual.

*Formando redes para el cambio de políticas: Manual de capacitación en defensa y promoción* es un manual para formadores en defensa y promoción en salud reproductiva que se ha elaborado como una guía para facilitadores y en el cual se incluyen herramientas de ayuda y se sugieren actividades para desarrollar las habilidades en la ejecución de los pasos del proceso de defensa y promoción. El manual está disponible en formato Adobe o puede solicitarse de manera gratuita a [www.policyproject.com](http://www.policyproject.com). Ver la Sección III de la Unidad 1 del manual *Formando redes para el cambio de políticas*, la cual se centra en los pasos básicos del proceso de defensa y promoción y cómo se diferencia éste de otros conceptos afines.

## ▣ Conocer quién eres

Para rendir eficazmente en la defensa y promoción, ya sea se trate de una persona, grupo informal, organización ya establecida o red, es primordial tener muy clara la misión y los valores en que se apoya usted o su grupo. El tener una clara idea del propósito que se persigue presta apoyo a los pasos del proceso de defensa y promoción a través de cierta confianza que infunde en la toma de decisiones a lo largo del camino. También es importante identificar las relativas fortalezas y debilidades de uno de manera de aprovechar al máximo las ventajas con que se cuenta y de determinar los medios para complementar las deficiencias. ¿Qué otros conocimientos y habilidades necesita adquirir su grupo? ¿Cómo puede usted aumentar su capacidad interna para trabajar en la defensa y promoción eficazmente? Ciertamente, es necesario organizarse para tomar acción, ya sea se trabaje solo, en una organización o como parte de una red. Cuantas más personas participan en la defensa y promoción, más complicado se vuelve el esfuerzo. De esta manera, y particularmente cuando se trata de redes que generalmente se caracterizan por su liderazgo compartido, voluntariado y organizaciones diversas, es importante llegar a un acuerdo desde un principio en cuanto a temas de identidad.

En el círculo del VIH/SIDA, las redes de defensa y promoción a menudo se forman a partir de lo que comienzan siendo grupos de autoayuda para las PVVS. Tal como las personas se juntan y buscan entornos de apoyo donde encontrar comprensión y debate abierto y satisfacer sus necesidades de cuidado básico y apoyo, los grupos pueden unirse y formar organizaciones para desarrollar capacidad y movilizar a las comunidades para enfrentar el estigma y la discriminación. De hecho, muchos grupos se convierten en las fuertes voces que buscan cambios en las políticas. La historia de la Comunidad Nacional de Mujeres que Conviven con el VIH/SIDA (National Community of Women Living with HIV/AIDS - NACWOLA) describe la capacidad de evolución y empoderamiento de los grupos de autoayuda (ver la Sección 3.2).

En la Sección I del manual *Formando Redes para el Cambio de Políticas: Manual de Capacitación en Defensa y Promoción*, encontrará más información y herramientas de ayuda para la creación y organización. Entre los temas que trata se encuentran el impacto de las redes, cómo se definen las redes de defensa y promoción, habilidades de comunicación eficaz, creación de equipos, negociación y cómo elaborar declaraciones relacionadas con la misión.

## ■ Conocer el entorno político

Además de mirar hacia adentro, los defensores y promotores necesitan evaluar el entorno político y normativo. Deben conocer y comprender bien la historia del tema y cómo ha sido abordado éste a través de los años, los documentos legales y normativos que lo apoyan o lo socavan, la presente situación política y los muchos actores que tienen influencia en el proceso político. Un paso fundamental para todos los defensores y promotores, pero en especial para aquellas personas con menos conocimiento o experiencia de cómo interactuar con los establecimientos de poder en su país, región o comunidad, es estudiar el entorno político. Si los defensores y promotores carecen de estos conocimientos acerca del entorno político, se arriesgan a dirigir erradamente sus esfuerzos y cometer equivocaciones que pudieran haberse evitado.

Un aspecto del entorno político que los defensores y promotores deben tomar en cuenta al diseñar sus estrategias de defensa y promoción es cuán familiarizada está la ciudadanía con los cambios políticos o normativos o cuánta experiencia tiene en los mismos. En aquellos entornos donde los ciudadanos tienen menor conocimiento de sus derechos y poca experiencia defendiéndolos, los defensores y promotores necesitarán dedicar más tiempo a informarles acerca de sus derechos y guiarles en el ejercicio de los mismos. Por ejemplo, en Sudáfrica, los ciudadanos tenían experiencia en la reivindicación de sus derechos y por consiguiente estaban preparados para defenderlos en la campaña de acceso al tratamiento (ver la Sección 6).

En la Sección 2 del manual *Formando Redes para el Cambio de Políticas: Manual de Capacitación en Defensa y Promoción*, la cual se centra en cómo evaluar el entorno político, incluyendo cómo identificar las partes responsables, los temas y las oportunidades clave, encontrará varias ideas para aumentar el conocimiento sobre cómo evaluar el entorno político y adquirir las habilidades para llevar a cabo dicha evaluación. Entre los temas tratados se encuentran el papel que juega el gobierno y la sociedad civil en la elaboración de las políticas, reglamentos y procedimientos implicados en la toma de decisiones normativas y en el trazado del proceso normativo.

## ■ Definir el tema

Esencialmente, una campaña de defensa y promoción se inicia cuando un grupo se pone de acuerdo respecto a abordar un tema o problema para provocar un cambio de políticas. A su vez, es importante que el tema apoye la misión del grupo y pase la prueba de ciertos criterios. Por ejemplo, algunos de los criterios pueden ser el fuerte compromiso del grupo con el tema, la percepción de que el tema puede resolverse satisfactoriamente y el tener un enfoque claro respecto al mismo.

Las experiencias de las organizaciones basadas en la fe (de aquí en adelante OBF) activas en la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA nos enseñan que el centrarse en temas relacionados con la orientación y la asistencia espiritual a menudo coincide con las principales fortalezas de sus misiones. De esta manera, las OBF pueden elaborar mensajes de acuerdo con su fe y poner en marcha el apoyo del tema dentro de sus propios establecimientos de poder (ver las Secciones 5 y 6).

El tema del estigma es comúnmente uno de los principales centros de atención de la defensa y promoción entre los grupos de PVVS. Las historias de la Red de Personas Africanas que Conviven con el VIH/SIDA (Network of African People Living with HIV/AIDS, de aquí en adelante NAP+) en Kenia y la Red Nacional de Guía y Empoderamiento de Personas que Viven con VIH/SIDA (National Guidance and Empowerment Network of People Living with HIV/AIDS - NGEN+) en

Uganda, son un ejemplo de cómo el priorizar el tema del estigma concuerda con la esencia misma del grupo y prepara el camino para abordar otros temas de defensa y promoción afines (ver las Secciones 4.2 y 4.3).

En la Sección III de la Unidad 2 del manual *Formando redes para el cambio de políticas: Manual de capacitación en defensa y promoción*, encontrará más información y sugerencias de actividades de grupo de cómo llegar a un acuerdo sobre un tema de defensa y promoción. Esta sección sienta la base para la identificación de los objetivos de defensa y promoción, desde explicar los elementos de un objetivo de defensa y promoción hasta enseñar a los participantes cómo determinar cuáles son los temas prioritarios.

### ▣ Fijar metas y objetivos de la defensa y promoción

Una meta de la defensa y promoción es una descripción general del cambio que un grupo espera lograr a largo plazo (por ejemplo, de tres a cinco años). Los objetivos de la defensa y promoción describen los logros específicos, medibles y a corto plazo que contribuyen a la consecución de una meta de defensa y promoción. Por ejemplo, puede que un grupo decida que su objetivo a corto plazo es conseguir que el gobierno se comprometa a formar un grupo de trabajo multisectorial para estudiar el acceso al tratamiento como un paso hacia la consecución de una meta de defensa y promoción mayor que sería el establecimiento de una política nacional sobre temas relacionados con el tratamiento del VIH/SIDA.

Durante sus deliberaciones sobre en cuál tema del tratamiento centrarse, la Red Tailandesa de Personas que Viven con VIH/SIDA (Thai Network of People Living with HIV/AIDS, de aquí en adelante TNP+) demostró como elegir y defender un objetivo a corto plazo con buenas posibilidades de logro era ventajoso (ver la Sección 4.4).

En la Sección III de la Unidad 2 del manual *Formando redes para el cambio de políticas: Manual de capacitación en defensa y promoción*, encontrará más información y herramientas de ayuda que los grupos pueden utilizar para determinar las metas y los objetivos de la defensa y promoción.

### ▣ Identificar el público objetivo

El público objetivo principal son las partes directamente responsables por efectuar los cambios normativos deseados. El segundo público objetivo incluiría a aquellas personas con acceso al primero y capaces de influenciarlo; entre éstas se encuentran otros elaboradores de políticas, amigos o parientes, los medios de comunicación, líderes religiosos y semejantes. Un componente esencial de la defensa y promoción es identificar estos tipos de público objetivo. Para que un grupo tenga éxito en su defensa y promoción, deberá identificar las personas objetivo, averiguar acerca de sus cargos y qué base de poder tienen relativamente y determinar si estos individuos apoyan el tema de defensa y promoción en cuestión o si se oponen al mismo o si tienen una posición neutra al respecto.

Según se describe en la campaña de ACT UP, ésta demostró su creatividad al identificar primero una amplia variedad crítica de grupos objetivo en el público, desde los medios de comunicación hasta los principales elaboradores de políticas y, segundo, al elegir estrategias apropiadas y divergentes para alcanzarlos (ver la Sección 4.1).

En la Sección III de la Unidad 3 del manual *Formando redes para el cambio de políticas: Manual de capacitación en defensa y promoción*, encontrará más información y actividades para la adquisición de habilidades en la identificación y entendimiento de los grupos objetivo del público. Con dicha información aprenderá a utilizar un “mapa de poder” en donde se pueden identificar el apoyo y la oposición en torno a un tema y los grupos objetivo del público y analizar su interés en un tema en particular de defensa y promoción.

## ■ Crear un entorno de apoyo

El crear un entorno de apoyo para un tema de defensa y promoción de un grupo determinado es determinante para tener éxito. Cuanto más grande sea la base de apoyo, más posibilidades de éxito habrá. Los miembros del grupo deberán conseguir crear alianzas con otras ONG, redes, donantes, expertos técnicos, coaliciones, grupos cívicos, asociaciones profesionales, grupos civiles, activistas e individuos que den apoyo al tema y que trabajen para lograr el objetivo del grupo de defensa y promoción. Los potenciales colaboradores pueden ser identificados de muchas maneras—por medio de conocidos, asistiendo a conferencias y seminarios, haciendo listas de apoyo en los medios de comunicación, convocando reuniones públicas, revisando publicaciones y buscando en el Internet, por nombrar algunas.

Los elementos de información, educación y comunicación y la movilización comunitaria forman parte de cualquier campaña de defensa y promoción. Debido al temor, información errónea y discriminación asociados con el VIH/SIDA, las campañas de defensa y promoción organizadas en torno a temas normativos del VIH/SIDA a menudo incluyen objetivos que se centran muy de lleno en la creación de conciencia y movilización de la comunidad. Los esfuerzos dirigidos a estos fines pueden variar entre actividades a gran escala, cuyo objetivo son mensajes específicos dirigidos a diferentes grupos de la población, y otras más sutiles, tal como atraer la atención al trabajo tan valioso que una organización de apoyo al SIDA lleva a cabo diariamente. De esta forma, el público comienza a darse cuenta del impacto del VIH/SIDA a medida que surgen otros individuos y organizaciones para abordar el tema de innumerables maneras. La Sociedad Para las Mujeres y el SIDA en Kenia (Society for Women and AIDS in Kenya - SWAK) es un ejemplo de la defensa y promoción que valora mucho la movilización de la comunidad y que ha sabido organizarse para llevar a cabo su trabajo eficazmente (ver la Sección 3.4).

En muchos países, los defensores y promotores de la lucha contra el VIH/SIDA han encontrado difícil crear una amplia base de apoyo debido a las opiniones negativas de la gente y el estereotipo que a menudo se crea en torno a esta enfermedad y a aquellas personas asociadas con ella. A pesar del gran progreso de los últimos 20 años, la gente todavía sigue siendo precavida y temerosa de asociarse con el VIH/SIDA u otras causas afines. El estigma del VIH/SIDA sigue ocasionando dificultades para aquellos grupos sin experiencia que intentan formar bases sociales y coaliciones poderosas de influencia. La mayoría de los grupos de las historias relatadas en este manual han utilizado una variedad de estrategias para abordar el estigma a fin de conseguir apoyo para sus esfuerzos de defensa y promoción; un ejemplo de un éxito de estrategia es el programa Embajadores de Esperanza de la NAP+ (ver la Sección 4.2).

En la Sección III de la Unidad 3 del manual *Formando redes para el cambio de políticas: Manual de capacitación en defensa y promoción*, encontrará más información sobre cómo conseguir apoyo. Los temas a tratarse incluyen cómo identificar adónde se encuentra el apoyo y la oposición a su tema de defensa y promoción y cómo analizar su público objetivo.

## ■ Elaborar el mensaje

Los mensajes de defensa y promoción necesitan elaborarse y ajustarse a un público objetivo específico con el fin de definir el tema y persuadir al público de que apoye la postura del grupo de defensa y promoción. Hay tres preguntas principales que pueden guiar la elaboración de los mensajes de defensa y promoción: ¿A quién está intentando llegar con el mensaje? ¿Qué quiere lograr con el mensaje? ¿Cómo quiere que los destinatarios del mensaje respondan al mismo (la acción que quiere provocar)?

La historia de cómo The Balm In Gilead tuvo éxito elaborando y difundiendo mensajes a los líderes de las iglesias afroamericanas subraya la importancia de entender el lenguaje y los puntos de vista del público objetivo (ver la Sección 5.2). La Asociación Médica Islámica de Uganda (Islamic Medical Association of Uganda, de aquí en adelante IMAU) también ganó el apoyo de los líderes islámicos para impartir educación sobre el VIH/SIDA por haber definido sus mensajes de prevención dentro del contexto de la fe musulmana y sus valiosas tradiciones (ver la Sección 5.2).

Además de dirigirse a los elaboradores de políticas y de reivindicar una acción política específica, una buena parte de los mensajes de una campaña de defensa y promoción debería dirigirse al público en general a fin de enfrentar la falta de reconocimiento del problema, el estigma y el temor asociados con el VIH/SIDA. Los mensajes dirigidos a tratar esta falta de reconocimiento del problema podrían centrarse en las realidades respecto a la incidencia del VIH/SIDA; los mensajes diseñados para contrarrestar el estigma podrían señalar los papeles de liderazgo que las PVVS juegan en enfrentar la pandemia; y los mensajes diseñados para convertir el temor en esperanza podrían destacar cómo las comunidades pueden contribuir al cambio participando en pequeños actos de compasión.

En la Sección III de la Unidad 4 del manual *Formando redes para el cambio de políticas: Manual de capacitación en defensa y promoción*, encontrará más información y actividades de sugerencia para elaborar y practicar cómo enviar mensajes de defensa y promoción. Entre los temas que se tratan figuran la elaboración de mensajes y su formato y cómo poner al público objetivo en marcha.

## ■ Elegir las líneas de comunicación

La elección del medio de comunicación más apropiado para comunicar los mensajes de defensa y promoción depende del público. La elección de un medio varía de acuerdo a si la intención es llegar al público en general, influenciar a las partes responsables, educar a los medios de comunicación o buscar que se brinde apoyo al tema entre otras organizaciones o redes con las mismas formas de pensar. Las líneas de comunicación comunes en la defensa y promoción son la comunicación interpersonal y los medios de comunicación. Las líneas de comunicación interpersonal eficaz son innumerables, tales como reuniones de persona a persona, conferencias para elaboradores de políticas, debates públicos y participación en fuerzas operantes en políticas. Los defensores y promotores a menudo presentan sus mensajes escritos en fichas informativas concisas, cartas y presentaciones; cuando trabajan con los medios de comunicación, los defensores y promotores preparan kits de prensa, redactan boletines de prensa, convocan conferencias de prensa e invitan a los medios a que cubran el reportaje de las demostraciones públicas.

Es importante seleccionar un mensajero idóneo. Los defensores y promotores han encontrado que los líderes comunitarios o religiosos u otras personas de notoriedad pública y de confianza son mensajeros muy influyentes, especialmente debido al estigma y la discriminación asociados con el VIH/SIDA y el giro en costumbres sociales necesario para apoyar cambios de políticas sostenibles a largo plazo. Los miembros de la IMAU reconocieron el valor de involucrar a los líderes religiosos en una coordinada respuesta al VIH/SIDA (ver la Sección 5.1). Del mismo modo, los monjes budistas del proyecto Los Niños Pacíficos de Wat Norea (Wat Norea Peaceful Children, de aquí en adelante NPC) en Camboya han integrado los temas de prevención y atención del VIH/SIDA a su papel tradicional de maestros mientras trabajan en sus comunidades (ver la Sección 5.3).

En la Sección III de la Unidad 4 del manual *Formando redes para el cambio de políticas: Manual de capacitación en defensa y promoción*, encontrará más información acerca de la comunicación eficaz en la defensa y promoción. Entre los temas que se tratan en esta sección se encuentran las técnicas de la persuasión, los elementos y características de un mensaje y cómo difundir mensajes de defensa y promoción a los sectores varios del público.

## ▣ **Recaudar fondos**

Las campañas de defensa y promoción siempre pueden beneficiarse de fondos externos y otros recursos. Los recursos pueden ayudar a sostener el desarrollo y la diseminación de materiales, cubrir costos de viaje para reunirse con las partes responsables y ganar su apoyo, financiar reuniones o seminarios y absorber gastos de comunicación.

La historia acerca de la TNP+ ilustra cómo el recaudar fondos del gobierno tailandés y otras fuentes no gubernamentales es vital para crear capacidad y asegurar viabilidad en el futuro (ver la Sección 4.4).

En la Sección III de la Unidad 6 del manual *Formando redes para el cambio de políticas: Manual de capacitación en defensa y promoción*, encontrará más información y sugerencias sobre actividades de grupo para identificar posibilidades de recaudación de fondos. Entre los temas tratados se encuentran fuentes de apoyo financiero, cómo desarrollar estrategias de recaudación de fondos y movilización de recursos.

## ▣ **Trazar un plan de ejecución**

Un grupo de defensa y promoción deberá trazar un plan de ejecución que guíe su campaña. El plan deberá identificar las actividades y las tareas, los comités y las partes responsables, el período de tiempo deseado para actuar y los recursos necesarios. Es importante tomar en cuenta las fortalezas y recursos de las personas y organizaciones participantes para determinar qué funciones y responsabilidades tendrán en la campaña. ¿Debería dirigir una organización la elaboración de los boletines de prensa porque tiene un periodista o redactor en su personal? ¿Debería otro grupo encargarse de organizar y llevar la logística de un acontecimiento porque tiene experiencia en la administración de un comedor público o tienda pequeña?

El proyecto de los NPC (ver la Sección 5.3) y la Iglesia de la Provincia de África del Sur (Church of the Province of Southern Africa - CPSA) (ver la Sección 6.5) son dos ejemplos de organizaciones que han utilizado procesos participativos de planificación estratégica para llegar a comprender las

necesidades locales, fortalecer sus esfuerzos de defensa y promoción, crear asociaciones y fomentar el compromiso de la comunidad entera para tratar el VIH/SIDA.

En la Sección III de la Unidad 7 del manual *Formando redes para el cambio de políticas: Manual de capacitación en defensa y promoción*, encontrará más información y sugerencias sobre qué herramientas de ayuda utilizar para la elaboración de un plan de ejecución. También encontrará recomendaciones para fijar objetivos específicos de defensa y promoción que contribuirán al logro de las metas planteadas, repases de técnicas de recolección de datos y análisis y sugerencias para establecer puntos de referencia que le ayudarán a determinar si se están logrando los resultados deseados, cuándo y cuán bien.

### ▣ **Recolectar datos a cada paso del camino**

Es crucial contar con información correcta en todos los pasos del proceso de defensa y promoción. Para ganar la confianza de aquellas personas con quienes se trabaja y conseguir un asiento en la mesa de decisiones, es esencial recopilar pruebas y promover la causa con información objetiva. Los defensores y promotores deberán recopilar y analizar datos que los ayuden a identificar y elegir su tema, así como a fijar los objetivos del mismo, elaborar mensajes, ampliar su base de apoyo e influenciar a las partes responsables.

El esfuerzo realizado por el programa The Balm In Gilead para convencer a los ministros locales de abordar el tema del VIH/SIDA con sus congregaciones, se realizó en torno a las convincentes estadísticas que les fueron proporcionadas acerca de las tasas de incidencia de la enfermedad en sus propias comunidades. La información fue de importancia crucial para superar la falta de reconocimiento del problema que existía dentro del liderazgo de la iglesia y para persuadir a los ministros de que el VIH/SIDA estaba afectando a sus congregaciones (ver la Sección 5.2).

La TNP+ se dio cuenta de que su campaña de acceso al tratamiento necesitaba alcanzar a otros nuevos y desconocidos grupos del público objetivo, informarse acerca de los mismos y recopilar datos para comunicarse eficazmente con ellos (ver la Sección 4.4).

En la Sección III de la Unidad 5 del manual *Formando redes para el cambio de políticas: Manual de capacitación en defensa y promoción*, encontrará más información y sugerencias sobre la adquisición de habilidades en la recopilación de datos y cómo utilizarlos en la defensa y promoción. Los temas cubrirán ejemplos de situaciones de recopilación de datos, comparación de métodos cualitativos y cuantitativos, grupos de discusión, análisis de datos secundarios, estudios de línea de base y entrevistas.

### ▣ **Vigilar el proceso y evaluar los resultados**

El proceso entero de defensa y promoción necesita vigilancia y evaluación. Antes de emprender una campaña de defensa y promoción, el grupo necesita decidir cómo medir el progreso y evaluar los resultados. ¿Cómo sabe si está progresando en la consecución de sus metas? ¿Cómo las lecciones aprendidas en una actividad afectarán la próxima? ¿Qué cambiará después de la campaña de defensa y promoción? ¿Cómo sabrá el grupo que la situación ha cambiado?

En la historia del trabajo realizado por la IMAU en Uganda, pueden verse los resultados de la recopilación de información de línea de base y de seguimiento como una forma de vigilar, evaluar y documentar el éxito de los esfuerzos de defensa y promoción (ver la Sección 5.1).

En la Sección III de la Unidad 8 del manual *Formando redes para el cambio de políticas: Manual de capacitación en defensa y promoción*, encontrará más información sobre cómo vigilar y evaluar el trabajo de defensa y promoción. Entre los temas que se cubren figuran la diferencia entre la vigilancia y la evaluación, cómo trazar un marco de trabajo para la vigilancia y la evaluación y cómo utilizarlo una vez que ha sido trazado.

## ▣ Conclusión

Los defensores y promotores que trabajan en respuesta a la urgente y cambiante pandemia del VIH/SIDA pueden beneficiarse de y desarrollar los pasos fundamentales de la defensa y promoción que han sido comprobados a través del tiempo, así como aprender de las experiencias de sus predecesores. Sin embargo, la misma esencia del tema exige y continuará exigiendo que se traten estrategias nuevas y originales.

Al leer a continuación las historias de personas, grupos y redes que han estado a la vanguardia de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA, el lector reconocerá los pasos fundamentales descritos anteriormente, así como los giros imprevistos e interpretaciones únicas que son de primordial importancia en el proceso de defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA.



# *Grupos de mujeres:*

*Líderes con el ejemplo*





### SECCIÓN 3

# Grupos de mujeres: Líderes con el ejemplo

*“A medida que entramos en la tercera década del VIH/SIDA, las mujeres son las más afectadas, especialmente las jóvenes y las pobres. Ya que la desigualdad de género contribuye a la pandemia del VIH/SIDA, es imperativo que las mujeres y las niñas se dejen oír, fijen prioridades de acción, y encabezen la respuesta global a la crisis”.*

Las Mujeres y el VIH/SIDA: Declaración de Derechos de Barcelona  
XIV Conferencia Internacional Sobre el SIDA, julio de 2002

Dado el papel primordial que las mujeres desempeñan en la pandemia del VIH/SIDA, las historias de esta sección se centran en las experiencias de las organizaciones de mujeres. Debido a las desigualdades en las relaciones sociales, económicas y de poder, las mujeres se ven afectadas por la pandemia del VIH/SIDA de manera desproporcionada, llevan la carga del cuidado de los demás y se les hace difícil tomar decisiones en materia sexual o vivir y trabajar en un entorno que ofrezca seguridad. Aún así, son también las potentes voces de las mujeres las que se alzan al reto de la defensa y promoción.

Para que los programas y las políticas tengan éxito, deben dar razón de las realidades que viven las mujeres. Para muchas, esto significa tener que abordar sus propias necesidades materiales y las de sus familias, tales como la generación de ingresos, la seguridad de los alimentos, la disponibilidad de la tierra, la planificación para los niños, el acceso al tratamiento y los derechos de herencia. Las organizaciones de mujeres han desempeñado un papel vital en revelar estas necesidades y reivindicar políticas, programas e investigación que respondan a las mismas. Las respuestas de las organizaciones de mujeres a la pandemia del VIH/SIDA también han proporcionado sólidas soluciones para abordar más eficazmente las necesidades de las mujeres y las comunidades. Las historias aquí expuestas demuestran cómo las organizaciones de mujeres se han presentado a menudo para satisfacer las necesidades inmediatas de las mujeres de la comunidad involucradas en responder al tema del VIH/SIDA. Si bien las organizaciones de mujeres encuentran soluciones a los temas a que se enfrentan, con frecuencia las mismas soluciones se encuentran vinculadas a otro centro de atención más amplio de la defensa y promoción. Por consiguiente, las organizaciones de mujeres a menudo ofrecen una solución comprobada en su mensaje de defensa y promoción.

Al mismo tiempo, en la mayoría de las comunidades y países, las mujeres siguen siendo excluidas, en su mayor parte, de los procesos normativos y programas que afectan sus vidas. Sin embargo, las organizaciones de mujeres han desempeñado un papel fundamental promoviendo la reorganización del proceso de la toma de decisiones y asegurando la participación de las mujeres en dichos procesos. Tal como lo ilustran las historias de esta sección, es importante contar con una variedad de estrategias para asegurar el éxito de las mujeres en la defensa y promoción y su mayor participación en el proceso de la toma de decisiones. Debido a que a menudo las mujeres desconocen sus derechos, muchos grupos de mujeres ponen un énfasis especial en la creación de conciencia y la

adquisición de habilidades en lo que respecta a los mismos. Además, las organizaciones de autoayuda para mujeres han contribuido enormemente a tratar el tema del estigma y la discriminación que enfrentan las mujeres VIH positivas y aquellas que comercian con el sexo, sentando las bases para la defensa y promoción. Finalmente, las mujeres han demostrado una aptitud especial en la creación de grupos u otras agrupaciones dentro de organizaciones ya existentes para asegurarse de que sus voces, necesidades e inquietudes sean oídas.

Organizaciones, tales como la **Fundación para Estudio e Investigación de la Mujer** (FEIM) en la Argentina, la **Comunidad Nacional de Mujeres que Conviven con el VIH/SIDA** (National Community of Women Living with HIV/AIDS - NACWOLA) y el **Grupo de Acción Para el Tratamiento de las Mujeres** (Women's Treatment Action Group - W-TAG) en Uganda, la **Sociedad Para las Mujeres y el SIDA en Kenia** (Society for Women and AIDS in Kenya - SWAK) y **Sampada Grameen Mahila Sanstha** (de aquí en adelante SANGRAM) en la India—demuestran cómo los grupos de mujeres están a la vanguardia de las respuestas al VIH/SIDA.

Entre algunos de los principales temas y estrategias de defensa y promoción que se hacen evidentes en las historias de las organizaciones de mujeres, se encuentran la necesidad de enfrentar el estigma y la discriminación, la importancia de presentar pruebas para ganar apoyo en la introducción de otras soluciones alternativas de políticas, la importancia de definir los mensajes de defensa y promoción para determinados grupos del público y el poder para desarrollar estructuras organizativas y redes conducentes a la defensa y promoción.

<span style="background-color: #c00000; color: white; padding: 5px;">▣ Presentaciones de esta sección</span>		
Nombre de la organización	País	Estrategias de defensa y promoción y puntos de enfoque
3.1 Fundación para Estudio e Investigación de la Mujer	Argentina	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Derechos sexuales y reproductivos</li> <li>▪ Acceso de la juventud a la información</li> <li>▪ Reformas normativas</li> </ul>
3.2 Comunidad Nacional de Mujeres que Conviven con el VIH/SIDA	Uganda	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Red de autoayuda y defensa y promoción</li> <li>▪ Estigma y discriminación</li> </ul>
3.3 Grupo de Acción Para el Tratamiento de las Mujeres	Uganda	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Acceso al tratamiento para la prevención de la transmisión del VIH de madre a hijo</li> <li>▪ Redacción de la declaración</li> </ul>
3.4 Sociedad Para las Mujeres y el SIDA en Kenia	Kenia	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Movilización de la comunidad y red de defensa y promoción</li> </ul>
3.5 Sampada Grameen Mahila Sanstha	India	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Empoderamiento de los que comercian con el sexo</li> <li>▪ Estigma y discriminación</li> <li>▪ Participación en la toma de decisiones normativas</li> </ul>



## 3.1 Fundación para Estudio e Investigación de la Mujer *Buenos Aires, Argentina*



### ■ Antecedentes

Fundada en 1987, la Fundación para Estudio e Investigación de la Mujer (de aquí en adelante FEIM) es una fundación que se centra en los derechos de salud sexual y reproductiva de la mujer y la juventud. La fundación comenzó su trabajo con el VIH/SIDA en 1990. A pesar de que en aquel entonces la mayoría de la gente creía que el VIH/SIDA era una enfermedad que sólo afectaba a los hombres homosexuales y a los hombres que tienen sexo con hombres (de aquí en adelante HSH), la fundación se propuso la meta de educar y extender la mano a las mujeres y la gente joven.



### ■ Ámbito de defensa y promoción

La Argentina es un país católico y socialmente conservador, dos factores que hacen difícil tratar la temática de la sexualidad. En 1982, apareció en la Argentina el primer caso de VIH entre los HSH; en 1987, se reportó el primer caso de VIH entre las mujeres, quienes se dieron cuenta de que al converger el catolicismo y el conservadurismo, más el hecho de que se identificaba a los hombres homosexuales como los más vulnerables a la epidemia, las mujeres y la prevención del VIH se verían adversamente afectadas. En palabras más exactas, las mujeres se dieron cuenta de que, bajo estas circunstancias, una mujer VIH positiva inmediatamente sería categorizada como comerciante del sexo, lo cual estigmatizaría a todas las mujeres e impediría los esfuerzos por la creación de conciencia y la prevención. A estos efectos, las mujeres se juntaron para abordar el tema.



*"Nosotras utilizamos el VIH/SIDA para hablar sobre la sexualidad, y para dejar que las mujeres hablen sobre la sexualidad."*

Mabel Bianco,  
FEIM



Al mismo tiempo, las mujeres en la Argentina habían estado participando en el lanzamiento de un movimiento feminista. El movimiento había logrado incorporar a la agenda social temas relacionados con (1) los derechos de la salud sexual y reproductiva; y (2) las mujeres y el desarrollo, a pesar de que éstos no lograron captar suficiente atención pública. A través de los años, las mujeres en el campo de la medicina y el poder judicial se habían dedicado a la reivindicación de cambios en las leyes y prácticas que eran perjudiciales o injustas para las mujeres. Dos temas de especial interés eran el divorcio y los derechos de salud reproductiva, los

cuales, en vista de la influencia de la Iglesia Católica, eran temas de gran importancia para las mujeres. En 1987, la Dra. Mabel Bianco, fundadora de la FEIM, trabajaba para el gobierno, una posición que le propició la organización de una reunión nacional de mujeres, en cuya agenda se hizo sitio para

tratar el VIH/SIDA. Las participantes reconocieron y acordaron que era hora de crear una organización no gubernamental (de aquí en adelante ONG) que se ocupara de abordar los temas de derechos sexuales y salud reproductiva. De ahí, después de haber trabajado por muchos años en el movimiento de mujeres y entablado muchas relaciones duraderas en el campo de la salud y el poder judicial, las fundadoras de la FEIM lograron formar una organización dedicada a los derechos reproductivos y sexuales de las mujeres.

La Argentina, a pesar de su pasado conservador, ha desarrollado sistemas de derechos humanos y de salud que le permiten a la nación abordar y reivindicar temas sociales. El reconocimiento de los derechos humanos y de salud en la Argentina asentó la base para tratar el VIH/SIDA desde una perspectiva de derechos humanos. Dado que la ciudadanía argentina estaba bien informada sobre los derechos humanos, las fundadoras de la FEIM reconocieron que, para abordar temas de derechos de salud sexual y reproductiva, necesitarían reunir a más personas que simplemente médicos y mujeres; necesitarían movilizar a toda la sociedad argentina. A estos fines, tendrían que encontrar un denominador común que uniera a todos los sectores de la sociedad; ese denominador común era el VIH/SIDA, que concernía tantos derechos. Una vez establecido el VIH/SIDA como el tema principal, las fundadoras de la FEIM podrían movilizar una sección mixta de la sociedad y avanzar más allá de los confinamientos de sus esfuerzos de defensa y promoción anteriores.

## ■ **Enfoque y estrategia de la defensa y promoción**

La iglesia y una sociedad conservadora han sido enormes retos para las gestoras y defensoras. Las estrategias de la FEIM se han dedicado a superar estos retos.

### **Utilizando los medios de comunicación para ganar apoyo**

La FEIM entabló relaciones con los medios de comunicación para poner en marcha el apoyo en sus temas de defensa y promoción. Primero, informó a los medios de comunicación sobre los principales temas y luego utilizó el poder de los medios para informar a otros. Uno de los primeros esfuerzos de defensa y promoción de la FEIM fue un día de programas de radio en la Patagonia, un área de la Argentina con una población de hombres cinco veces mayor que de mujeres, principalmente debido a una significativa presencia militar y la predominante producción de petróleo, por lo cual no resulta sorprendente que allí resida una alta cifra de personas que comercian con el sexo.

Debido a que la FEIM había venido trabajando con periodistas por muchos años, ya había entablado buenas relaciones con la estación de radio, lo cual hizo posible establecer un día de programas relacionados con el VIH. El plan de los programas tenía por objeto informar sobre el VIH/SIDA por medio de entrevistas con maestros y doctores durante el día, y luego, en la tarde, por medio de entrevistas con profesionales del sexo con el fin de educar a las mujeres acerca de la prevención del VIH/SIDA.

Las profesionales del sexo informaron a las oyentes que ellas corrían mayor riesgo de contraer el VIH porque no se encontraban en posición de negociar para protegerse contra las enfermedades de transmisión sexual, mientras que las profesionales del sexo sí estaban al tanto del problema y sabían que debían protegerse. Esto creó una alianza poco común cuando las mujeres comenzaron a llamar a la estación de radio para hablar con las profesionales del sexo y darles las gracias por sus mensajes de sexo seguro. La FEIM se dio cuenta de que aquellas mujeres cuya profesión acarrea los mayores riesgos podrían ser el mejor recurso para educar a las mujeres que confiaban en el matrimonio para salvarlas de la infección por VIH. Desde entonces, los programas de radio se han centrado en las historias de mujeres VIH positivas. Como consecuencia de ello, los reportajes comunes de los

medios de comunicación sobre cómo el VIH/SIDA repercute en las mujeres han contribuido a una base social mejor informada y un entorno de políticas con mayor apoyo.

### **Creando un cuerpo de defensores y promotores jóvenes y formando una red**

En 1993, la FEIM inició su trabajo de defensa y promoción en la temática de los jóvenes. El reto inmediato era encontrar un grupo de jóvenes defensores y promotores con un entendimiento pleno de los temas relacionados con su salud y sexualidad. La falta de conocimiento sobre estos temas se hizo evidente durante uno de los días nacionales de salud de la FEIM en 1994. Durante este evento, la FEIM fue la anfitriona de una creativa competición artística para que la gente joven expresara lo que les gustaría saber acerca del embarazo en la adolescencia. Fue evidente que la gente joven tenía ideas románticas y conservadoras acerca del embarazo en la adolescencia. También se manifestó que la gente joven necesitaba aprender acerca de la salud dentro del contexto de los roles sexuales y las desigualdades de género. Por lo tanto, la FEIM decidió formar a educadores pares para que éstos a su vez educaran a sus compañeros para convertirlos en defensores y promotores. Una de las tareas de este esfuerzo fue expandir el currículo de la formación de estos compañeros para que incluyera discusiones sobre los derechos y la salud sexual y reproductiva, sentando así la base para los esfuerzos de defensa y promoción. Durante los próximos cinco años, la FEIM continuó desarrollando la capacidad de los jóvenes por medio de su programa de educadores pares.

En 1999, utilizando su red de jóvenes informados como base, la cual se estableció a través de su programa de educadores pares, la FEIM consiguió formar una red de adolescentes dedicada específicamente a la defensa y promoción de los derechos reproductivos y sexuales. Desde entonces, la red de adolescentes ha crecido e incluye 16 grupos en toda la nación; depende de material de diseminación elaborado por jóvenes y para los jóvenes sobre temas de salud sexual y reproductiva.

### **La cuidadosa elaboración de los mensajes contribuye al éxito de las políticas**

Al emprender la defensa y promoción, la red de jóvenes se vio enfrentada al reto de ganar apoyo en los temas de derechos sexuales y reproductivos, los cuales podrían rápidamente infundir inquietudes morales y polémicas en el conservador entorno político argentino. De ahí que, para reivindicar estos temas, la red de jóvenes aprendió cómo presentar los temas de defensa y promoción de manera de ganar el apoyo de los elaboradores de políticas. Los jóvenes decidieron centrar sus esfuerzos de defensa y promoción en el uso de anticonceptivos y condones en vez del aborto. La red también utilizó estadísticas de salud pública sobre el embarazo en la adolescencia, la mortalidad materna en la adolescencia y la violación, con el fin de educar a los elaboradores de políticas y a la iglesia acerca de las realidades de la vida de la gente joven. La utilización de las estadísticas gubernamentales como herramientas de ayuda para sus propósitos educativos propició una plataforma neutra en donde podían discutirse los temas relacionados con la salud y la sexualidad juvenil, permitiendo de esta manera que el diálogo respecto a políticas avanzara más allá de las inquietudes morales conservadoras.

En los últimos años, la red juvenil ejerció presión en el Parlamento para que se dictara una ley que hiciera obligatorios los servicios de salud sexual y reproductiva para adolescentes. Como consecuencia de ello, uno de los servicios que ahora se presta en casi la mitad de las provincias de la Argentina de acuerdo con la ley es el análisis del VIH para los jóvenes sin el consentimiento de los padres—ante la feroz oposición de la Iglesia Católica y los conservadores.

## ▣ Preguntas para el diálogo

1. ¿Cómo hizo la FEIM para reformar el diálogo político a fin de centrar la atención de la gente en su tema en vez de otro? ¿Cómo podría usted aplicar esto a su propio trabajo de defensa y promoción?
2. ¿De qué otras formas de comunicación se valió la FEIM para ganar el apoyo de los diferentes grupos que buscaba alcanzar, tal como mujeres, jóvenes y elaboradores de políticas? ¿Cuáles son otras estrategias creativas que podrían adaptarse mejor a los grupos varios de su público objetivo?
3. La FEIM encontró que el VIH/SIDA ayudó a unificar a diferentes grupos en la promoción de los derechos de la mujer. En lo que respecta a su situación, ¿cree usted que el VIH/SIDA podría unir a diferentes grupos en la promoción de los derechos de la mujer? ¿Cuáles grupos? ¿Qué oportunidades y desafíos esperaría encontrarse?
4. ¿Qué papel han desempeñado los medios de comunicación dentro del contexto de su trabajo de defensa y promoción? ¿Qué aspectos del trabajo de la FEIM con los medios de comunicación podrían relacionarse con su trabajo de defensa y promoción?

Esta historia está basada en una entrevista con Mabel Bianco, presidenta de la FEIM. Para mayor información acerca de esta organización, por favor visite [www.feim.org.ar](http://www.feim.org.ar).



## 3.2 Comunidad Nacional de Mujeres que Conviven con el VIH/SIDA *Kampala, Uganda*



### ▣ Antecedentes

La Comunidad Nacional de Mujeres que Conviven con el VIH/SIDA (National Community of Women Living with HIV/AIDS, de aquí en adelante NACWOLA) fue fundada en 1992 como la única organización en Uganda manejada por mujeres con VIH/SIDA y para las mujeres afectadas por esta enfermedad. La NACWOLA funciona como una sociedad de miembros manejada principalmente por voluntarios; presta apoyo y asistencia a mujeres VIH positivas y sus familias y amplía el acceso a información, servicios de salud y tratamiento de infecciones oportunistas.



### ▣ Ámbito de defensa y promoción

Debido a que las mujeres son las responsables por satisfacer las necesidades de la familia, cuando ellas o un miembro de la familia contraen VIH/SIDA, no tienen otro remedio que llevar una carga adicional. Por mucho tiempo, las mujeres han dependido de grupos de autoayuda en momentos de necesidad. Los grupos de autoayuda ingenian soluciones a problemas relacionados con la seguridad de los alimentos, el empleo, la educación y otros problemas, permitiendo que la mujer se ponga en marcha en vez de simplemente “esperar” a que algo suceda. Al mismo tiempo, los grupos de autoayuda permiten que las mujeres adquieran la seguridad y habilidades que necesitan, reconociendo que la unión hace la fuerza.

### ▣ Enfoque y estrategia de la defensa y promoción

#### Origen de la autoayuda

En un primer momento, las mujeres VIH positivas fundaron la NACWOLA como un esfuerzo de autoayuda. Beatrice Were, fundadora y antigua directora recuerda esto, diciendo “Éramos simplemente un grupo normal de mujeres que convivíamos con el VIH/SIDA y que queríamos ayudarnos a nosotras mismas en vez de depender de otros. Pensamos que al trabajar juntas podríamos darnos apoyo unas a otras y reducir la autoestigmatización. En realidad, no teníamos idea de cómo formalizar nuestra situación, pero gracias a los consejos de otras organizaciones en nuestro sector, nos establecimos”.

Al igual que los esfuerzos de muchas otras mujeres que se organizan, las fundadoras de la NACWOLA se centraron en las necesidades inmediatas de los miembros del grupo y sus familias. La vida “en sí misma” se convirtió en el objeto de la acción.

El origen de la NACWOLA también evoca las experiencias de muchos otros grupos de mujeres dedicadas a la defensa y promoción. La inspiración de la NACWOLA se originó, en parte, gracias a las experiencias de mujeres VIH positivas que asistieron a la VIII Conferencia Internacional Sobre el SIDA celebrada en Amsterdam en 1992. Frustradas por la carencia de un diálogo pertinente sobre el género y la ausencia de agendas que trataran temas de investigación relacionados al género, convocaron reuniones para discutir este problema y buscar formas de abordarlo. La intensidad de las discusiones propulsó el surgimiento de tres importantes instituciones: el Caucus Internacional de la Sociedad de Mujeres y el SIDA (International AIDS Society Women’s Caucus), la Comunidad Internacional de Mujeres que Conviven con el VIH/SIDA (International Community of Women Living with HIV/AIDS, de aquí en adelante ICW) y la NACWOLA.



*"Éramos simplemente un grupo normal de mujeres que conviviámos con el VIH/SIDA y que queríamos ayudarnos a nosotras mismas en vez de depender de otros. Pensamos que al trabajar juntas podríamos darnos apoyo unas a otras y reducir la autoestigmatización. En realidad, no teníamos idea de cómo formalizar nuestra situación, pero gracias a los consejos de otras organizaciones en nuestro sector, nos establecimos."*

Beatrice Were  
Fundadora y antigua directora,  
NACWOLA



### **Infraestructura y capacidad para la defensa y promoción**

Lo que hace a la NACWOLA una organización interesante desde el punto de vista de la defensa y promoción es la forma en que evolucionó, desde ser un esfuerzo de autoayuda hasta convertirse en una plataforma para la acción política. Antes de la creación de esta red, las mujeres VIH positivas en Uganda vivían en aislamiento, sin la habilidad de acceder a asistencia médica o apoyo para su situación y mucho menos para abogar por programas y políticas que respondieran a sus necesidades. A través de su doble enfoque de proporcionar un foro seguro para la discusión y de educar a las comunidades acerca del VIH/SIDA, su cuidado y otros temas legales pertinentes (por ej., herencia, testamentos, derechos de propiedad y otros temas semejantes), la NACWOLA ha asentado una base sólida, basada en la información, para el éxito del trabajo de defensa y promoción. Al mantener una infraestructura organizativa

en los ámbitos local y nacional, la red de la NACWOLA también hace posible que las mujeres VIH positivas hablen directamente de los temas que afectan la vida de las mujeres día a día. Partiendo de esta unificación de mujeres VIH positivas con el objetivo de satisfacer sus necesidades básicas de cuidado y apoyo, la NACWOLA ha construido una estructura que abarca todas las comunidades de Uganda y que encuentra su fuerza en la unión.

Hoy día la NACWOLA cuenta con 50.000 miembros y opera en más de 23 distritos de Uganda. En 2001, los miembros de la NACWOLA presentaron sus puntos de vista y experiencias ante más de 30 conferencias nacionales e internacionales. Con frecuencia los miembros de la NACWOLA son invitadas a tomar parte en comisiones o juntas normativas para representar la “voz de las mujeres”. La NACWOLA ha creado una base social activa e informada capaz de identificar, expresar y tomar medidas respecto a los problemas que se enfrentan en la lucha contra el VIH/SIDA.

## ▣ Preguntas para el diálogo

1. ¿Cuáles son algunas de las fortalezas de las redes de autoayuda que contribuyen al proceso de defensa y promoción?
2. ¿Cómo los grupos de autoayuda sientan las bases para la defensa y promoción? ¿Cuáles pasos clave considera usted son necesarios para crear capacidad o apoyo antes de que un grupo de autoayuda emprenda su trabajo de defensa y promoción?
3. Las redes de autoayuda tienen acceso directo a una gran abundancia de información sobre las necesidades inmediatas de las comunidades y las realidades de la vida en las mismas. ¿Cuáles oportunidades existen para utilizar esta información en la defensa y promoción? ¿Cómo haría usted para recolectar y documentar esta información?

Esta historia está basada en una entrevista con Scovia Kasolo, presidenta de la NACWOLA, Sandra Kyagaba, dirigente de relaciones públicas de la NACWOLA, y Jane Nabalonzi, miembro de la NACWOLA (y cofundadora de W-TAG) y en una conversación con Beatrice Were, una de los miembros fundadoras de la NACWOLA y presente coordinadora ejecutiva de la ICW. Para mayor información sobre esta organización, por favor visite

[www.designerswithoutborders.org/nacwola.html](http://www.designerswithoutborders.org/nacwola.html).



## 3.3 Grupo de Acción Para el Tratamiento de las Mujeres *Kampala, Uganda*



### ▣ Antecedentes

El Grupo de Acción Para el Tratamiento de las Mujeres (Women's Treatment Action Group, de aquí en adelante W-TAG) se constituyó a continuación de la reunión satélite “Enfoque Sobre la Mujer” (Focus on Women), la cual se convocó junto con la Conferencia Sobre la Prevención de la Transmisión del VIH de Madre a Hijo auspiciada por Estrategias Globales (Global Strategies) y celebrada en Kampala, Uganda en septiembre de 2001. La meta de W-TAG es demostrar, por medio de acciones, que las mujeres de Uganda pueden recibir tratamiento antirretroviral (de aquí en adelante ARV) no solamente para prevenir la transmisión del VIH de madre a hijo (de aquí en adelante TMH) sino también para el tratamiento del VIH/SIDA. Se propone demostrar al gobierno que el tratamiento ARV puede instituirse en todo el país.



### ▣ Ámbito de defensa y promoción

Los participantes de la reunión satélite “Enfoque Sobre la Mujer” expresaron, en particular, sus inquietudes respecto a la inadecuada asignación de recursos en el sector de salud de Uganda. Supuestamente, los hospitales de todos los distritos del país deben suministrar medicamentos ARV (incluyendo la nevirapina) para la prevención de la TMH, pero la infraestructura de la nación es pobre y la calidad varía de un distrito a otro. Al mismo tiempo, son muy pocos los que pueden pagar los tratamientos privados. Así que, si bien el gobierno ha emprendido un programa para suministrar este tratamiento gratuitamente, los hospitales son pocos y el acceso a éstos es, a lo más, limitado.

Los participantes hicieron preguntas concretas: ¿Por qué debería limitarse a un hospital la prestación de importantes servicios, especialmente cuando el tratamiento con nevirapina no es complicado? ¿Qué implica el suministrar tratamiento a madres que viven en lugares de pocos recursos donde el acceso a la atención médica o a opciones de tratamiento prácticamente no existen? ¿Qué podemos hacer al respecto? Éstas son las preguntas a las que W-TAG buscaba encontrar respuestas a través de su formación y trabajo en Uganda.

## ▣ Enfoque y estrategia de la defensa y promoción

### Acercamiento en las conferencias

La historia del W-TAG es parte de otra historia más larga y familiar, la historia de cómo las mujeres se juntan y reconocen que con el fracaso del gobierno en enfrentar temas críticos, son ellas mismas las que necesitan tomar medidas y asumir la responsabilidad por temas vitales. La reunión satélite “Enfoque Sobre la Mujer” reunió a mujeres que trabajan en el ámbito comunitario con PVVS, médicos, abogados, parteras tradicionales<sup>1</sup> y demás, con el objeto de examinar el importante vínculo entre la prevención de la TMH y la salud de la mujer en general. La oportunidad que tuvieron las mujeres de reunirse y compartir sus experiencias propició un foro vital para identificar temas críticos y desarrollar un plan coordinado de acción y defensa y promoción de gran repercusión. Esta reunión satélite condujo a una de las primeras declaraciones hechas por mujeres africanas en relación con el VIH/SIDA e inspiró la formación de grupos tal como el W-TAG para centrarse en los esfuerzos de defensa y promoción del país. De hecho, la reunión satélite fue organizada por muchas de las mismas mujeres que habían organizado la Conferencia Satélite de Mujeres y VIH en la XIII Conferencia Internacional Sobre el SIDA celebrada en Durban, Sudáfrica en 2000. Evidentemente, una estrategia que funciona bien en un lugar puede aplicarse también a otro.

### Haciendo declaraciones

El W-TAG, junto con un grupo de más de 130 mujeres de la comunidad, quienes habían participado en la reunión satélite “Enfoque Sobre la Mujer”, ayudó a formular la declaración “Un Enfoque Sobre la Mujer”. A raíz de sus discusiones y planes de acción durante la reunión satélite, las mujeres de la comunidad resolvieron que sus necesidades, prioridades y experiencia necesitaban convertirse en una presencia mucho más visible y poderosa frente a las deliberaciones sobre la prevención de la TMH. La comunidad de mujeres pronunció la declaración durante una alocución en la última mañana de la Tercera Conferencia Internacional Sobre Estrategias Globales Para la Prevención de la Transmisión del VIH de Madre a Hijo celebrada en Kampala en septiembre de 2001.

Esta declaración y la Declaración de Kampala Sobre el Género y el VIH/SIDA, pronunciada sólo dos meses más tarde, inspiraron a las mujeres a formular la declaración Las Mujeres y el VIH/SIDA: Declaración de Derechos de Barcelona durante la conferencia satélite celebrada en Barcelona en 2002 (ver Anexo B para mayor información sobre las declaraciones). Si bien la Declaración de Kampala es una de las primeras declaraciones de mujeres sobre el VIH/SIDA generada en África, la Declaración de Derechos de Barcelona es la primera sobre las mujeres y el VIH/SIDA en salir de las conferencias internacionales sobre el SIDA. Ambas han sido diseminadas mundialmente.



*"Se ve que el gobierno es demasiado lento en la ampliación de los servicios de prevención de la TMH. Necesitamos avanzar, y si emprendemos [este trabajo], quizás también suponga un reto al gobierno [para que] expanda sus asociaciones o encuentre una forma de ampliar el alcance de sus programas más rápidamente."*

Jane Nabalonzi,  
W-TAG



<sup>1</sup> Las parteras tradicionales no son profesionales acreditadas sino que son un grupo tradicional organizado de la comunidad local que prestan atención neonatal y asisten a las mujeres en los partos valiéndose de prácticas tradicionales y sustancias locales, tales como hierbas. Muchas mujeres embarazadas utilizan estos servicios porque están disponibles en la comunidad a bajo costo o gratuitamente.

## Defensa y promoción mediante la demostración de soluciones

La meta de defensa y promoción del W-TAG se desarrolla directamente a partir de la Declaración “Un Enfoque Sobre la Mujer”. El W-TAG, en especial, se ha dedicado a ampliar el alcance de las iniciativas para la prevención de la TMH subsidiadas por el gobierno, trabajando en el ámbito comunitario con parteras particulares y tradicionales y comunidades de PVVS. El W-TAG, con la ayuda de una pequeña subvención y medicamentos donados, está formando a parteras profesionales y tradicionales en la información básica del VIH/SIDA, la TMH y la administración de nevirapina para evitar la transmisión. El W-TAG trabaja también con parteras profesionales y tradicionales para inscribir a mujeres embarazadas con el fin de educarlas, darles orientación, remitirlas a servicios preventivos y darles seguimiento unos meses después del parto.

La estrategia de defensa y promoción del W-TAG ha dependido principalmente de demostrar soluciones normativas y luego utilizar esas soluciones como prueba en sus esfuerzos de defensa y promoción. Al preguntarle a una de las fundadoras acerca de cómo se decidió formar el grupo, Jane Nabalonzi respondió: “Se ve que el gobierno es demasiado lento en la ampliación de los servicios de prevención de la TMH. Necesitamos avanzar, y si emprendemos [este trabajo], quizás también suponga un reto al gobierno [para que] expanda sus asociaciones o encuentre una forma de ampliar el alcance de sus programas más rápidamente”. De este modo, el W-TAG está respondiendo, mediante acción directa, a una necesidad social a la vez de demostrar la viabilidad de una estrategia eficaz.

La experiencia del W-TAG es simbólica de la defensa y promoción de las mujeres en lo que respecta a cómo el trabajo del grupo responde directamente a las necesidades de las mujeres con las cuales la organización trabaja todos los días. Al mismo tiempo, el W-TAG también es una organización dedicada a alcanzar una meta a largo plazo en la defensa y promoción de programas eficaces de prevención de la TMH, lo cual implica crear las pruebas y redes de defensa y promoción que necesita para presionar al gobierno para que garantice que los programas de prevención de la TMH alcancen a las mujeres en todos los ámbitos locales.

### ▣ Preguntas para el diálogo

1. Esta historia presenta un proyecto de demostración que demuestra cómo las acciones de un grupo pueden llevar a una posible solución normativa. ¿Qué cambio de políticas busca producir el W-TAG? ¿Cuáles son los próximos pasos que el W-TAG podría seguir para la defensa y promoción de cambios formales en las políticas?
2. ¿Qué datos podría recolectar y documentar el W-TAG para demostrar que su solución normativa es eficaz?
3. ¿Por qué cree usted que fue importante preparar la declaración “Enfoque Sobre la Mujer”? ¿Cómo contribuyen las declaraciones de opiniones generales a la defensa y promoción? ¿Cómo ha utilizado usted o podría utilizar las declaraciones para apoyar su propio trabajo de defensa y promoción? ¿Cuáles son estas declaraciones?

Esta historia fue basada en una entrevista con Jane Nabalonzi, socia fundadora del W-TAG.



## 3.4 Sociedad Para las Mujeres y el SIDA en Kenia

### *Nairobi, Kenia*



#### ▣ Antecedentes

La Sociedad Para las Mujeres y el SIDA en Kenia (Society for Women and AIDS in Kenya, de aquí en adelante SWAK) se constituyó en 1996 para movilizar a las mujeres y las niñas en la lucha contra el VIH/SIDA. La SWAK está afiliada a la Sociedad Para las Mujeres y el SIDA en África (Society of Women and AIDS in Africa - SWAA), que es una red más grande que opera en todo el continente.



#### ▣ Ámbito de defensa y promoción

Cuando se fundó la SWAK en 1996, Kenia todavía no había comenzado a abordar el tema del VIH/SIDA, y mucho menos a centrarse en la temática del género y el VIH/SIDA. La SWAK se estableció para traer el diálogo al país y proporcionar un medio para convertir a las mujeres y las niñas en las principales agentes de cambio en la lucha contra el VIH/SIDA.

#### ▣ Enfoque y estrategia de la defensa y promoción

##### **Juntándose en una red**

La creación de la SWAK refleja cuán valiosas son las redes como foros en la promoción del aprendizaje entre pares, y en el desarrollo de la infraestructura para crear una red de defensa y promoción poderosa. Los esfuerzos de la SWAK se centraron en la movilización de la comunidad a través de comités coordinadores comprometidos a reclutar mujeres, organizar talleres de educación locales y estructurarlos en torno a métodos de comunicación creativos y coordinar asistencia básica y mecanismos de apoyo tales como visitas al hogar. Mediante estas diferentes actividades emprendidas y dirigidas por las mujeres, la SWAK ofrece el poder de una red a través de la cual las mujeres de la comunidad pueden abogar por los recursos, programas y políticas necesarios para apoyar las respuestas tan necesitadas al VIH/SIDA.

##### **Creando una estructura organizativa que permita la participación en políticas de “abajo arriba” y a través de los sectores**

Al igual que la NACWOLA, la estructura organizativa de la SWAK permite la circulación de información de importancia fundamental para tener redes eficaces de defensa y promoción. Las comunicaciones en la SWAK circulan del ámbito local al nacional y de vuelta al mismo, asegurando así que la retroalimentación pueda conseguirse fácilmente y que las iniciativas nacionales de políticas

sean más sensibles a las inquietudes de la ciudadanía. La colaboración de la SWAK con otros en la lucha contra el VIH/SIDA también sentó las bases para la formación de alianzas plurisectoriales. Por ejemplo, la SWAK aborda las necesidades legales de las mujeres VIH positivas forjando lazos con los profesionales legales quienes, a su vez, capacitan a asistentes legales para reconocer temas importantes y remitirlos basándose en información cabal. En 2002, la SWAK recibió financiación para reunir a los profesionales legales y los defensores y promotores de la comunidad en la creación de una red de referencia de temas legales.

### Emprendiendo acciones directas para producir cambios

Al preguntarle a la SWAK acerca de sus talleres de defensa y promoción en diferentes comunidades, Ludfine Opudo, una mujer que convive con el VIH y la coordinadora nacional de la SWAK, describe el enfoque del grupo como informal y dice “Nosotras nos fijamos en los temas que ya están en marcha, intercambiamos esas experiencias y aprendemos unas de otras...Le preguntamos a la gente con qué aptitudes cuentan y cómo las están utilizando para enviar mensajes o producir cambios en sus comunidades”. Luego, la Srta. Opudo cuenta la historia de cómo las mujeres de una aldea provocaron cambios a través de la acción.

Una mujer, tras el fallecimiento de su esposo a causa de complicaciones relacionadas con el VIH, desató la costumbre tradicional de herencia conyugal y no se entregó en herencia a la familia de su difunto esposo, perdiendo así sus tierras y otros derechos de propiedad. Después de su fallecimiento, no contaba con ninguna familia que la preparase para ser enterrada. ¿Acaso la gente de la comunidad convenció a la familia del esposo de cumplir con su obligación a la esposa? ¿Hubo algún defensor local que tratara de persuadir a la iglesia o a la comunidad de ancianos de que la muerte de la mujer se reconociese con dignidad? No. No se utilizaron palabras, sólo *acción*. El grupo de apoyo de la SWAK simplemente cavó una sepultura para enterrar debidamente a la mujer. Una de las organizadoras de la SWAK recuerda que cuando las mujeres comenzaron a cavar la sepultura, los hombres de la comunidad se sintieron avergonzados y reaccionaron recogiendo palas y terminando de cavar la sepultura, tal como se acostumbra en Kenia.



*"Nosotras nos fijamos en los temas que ya están en marcha, intercambiamos esas experiencias y aprendemos unas de otras...Le preguntamos a la gente con qué aptitudes cuentan y cómo las están utilizando para enviar mensajes o producir cambios en sus comunidades."*

Ludfine Opudo,  
SWAK

Este pequeño episodio demuestra el poder de la acción directa e inmediata. En los esfuerzos de defensa y promoción, muchas veces las obras dicen más que las palabras. Aquellas personas que por el contrario guardan silencio, tal vez puedan demostrar su apoyo con obras. En el caso de la SWAK, las mujeres, ya organizadas en un grupo, utilizaron sus aptitudes para influenciar a su comunidad, haciendo una declaración a su manera, de que cualquier mujer o individuo, ya sea VIH positivo o no, merece que se le trate con dignidad tanto en la vida como en la muerte. Las acciones de las mujeres también subrayan uno de los principios básicos de su enfoque de la defensa y promoción: cualquiera puede ser un defensor.

## ▣ Preguntas para el diálogo

1. ¿Por qué estas acciones directas resultaron ser estrategias tan poderosas? ¿Pueden las acciones directas de una persona producir cambios? ¿Cómo? ¿Qué otras medidas puede tomar una comunidad para asegurar que el cambio se extienda?
2. ¿Forma usted parte de alguna red o redes? Si la respuesta es sí, ¿cuáles son los puntos fuertes de su(s) estructura(s) y cómo puede usted utilizar la red o redes para promover su trabajo de defensa y promoción?
3. Imagínese a sí mismo en una comunidad donde no existen estructuras organizativas formales para abordar los temas que afectan su base social. ¿Qué medidas tomaría usted para poner en marcha un organismo que pudiera defender y promover sus propias causas? ¿Adónde comenzaría? ¿A quién se dirigiría?

Esta historia está basada en una entrevista con Ludfine Opudo, coordinadora nacional de la SWAK. Para mayor información acerca de esta organización, por favor visite [www.famafrique.org/swaainter/anglais/sommaire.html](http://www.famafrique.org/swaainter/anglais/sommaire.html).



### 3.5 Sampada Grameen Mahila Sanstha Maharashtra, India



#### Antecedentes

Sampada Grameen Mahila Sanstha (de aquí en adelante SANGRAM) inició su trabajo en la India en 1992. Sus programas de educación a pares y distribución de condones proveen a las mujeres que comercian con el sexo las herramientas necesarias para responder, de manera específica, a la epidemia del VIH/SIDA y, en general, al mejoramiento de su propia salud. SANGRAM anticipa que con su estrategia, las profesionales del sexo podrán investirse del poder necesario para cambiar su situación y convertirse en agentes de cambio a su favor y al favor de su comunidad.



#### Ámbito de las actividades de defensa y promoción

En comparación con el resto del país, la epidemia del VIH/SIDA en el distrito de Sangli del Estado de Maharashtra en la India se ha venido propagando a una tasa desproporcionada. La incidencia del VIH/SIDA en este distrito rico en caña de azúcar se encuentra en segundo lugar después de Mumbai. Desde principios de los años 90, las profesionales del sexo en la India han sufrido la epidemia del VIH/SIDA. Por otra parte, según dice Meena Seshu, fundadora y secretaria general de SANGRAM, “Con el SIDA, el estigma al que se enfrentan las profesionales del sexo ha aumentado diez veces”. En los manuales sobre el control del SIDA se hace referencia a ellas como “las propagadoras del SIDA” o la “población problemática”. Esta forma de pensar nos distrae de seguir buscando otras estrategias holísticas para combatir el VIH/SIDA y para involucrar a otros sectores de la sociedad en esta lucha, penalizando aún más a las mujeres. Comúnmente, las personas encargadas de formular intervenciones consideran a las mujeres que comercian con el sexo como *víctimas* que no cuentan con la capacidad de cambiar nada, mucho menos su estado de salud.



*"Con el SIDA, el estigma al que se enfrentan las profesionales del sexo ha aumentado diez veces."*

Meena Seshu,  
SANGRAM



Uno de los obstáculos más grandes con que se encontró SANGRAM en su respuesta a las necesidades de salud de las profesionales del sexo, fue la oposición que encontraron por parte de los dueños de burdeles y las mismas mujeres, quienes no se fiaban de los organizadores de SANGRAM. Según la Srta. Seshu, ellas estaban hartas de los predominantes mensajes que las hacían responsables por la propagación del virus. “No podían entender por qué nos interesábamos tanto por ellas”. En algunos lugares, los dueños de burdeles y otros criminales intentaron bloquear el programa, lo cual en un caso llevó al

asesinato de una de las educadoras coetáneas. Muchas de las profesionales del sexo evitaban ser reconocidas, a la vez de tener horarios irregulares, y el estar siempre a la marcha hizo difícil

mantenerse en contacto constante con ellas. La filosofía de SANGRAM también estaba en conflicto con las estrategias de otras ONG, lo cual ocasionaba tensión entre las mismas.

Finalmente fue posible avanzar cuando el influyente dueño de un burdel se dio cuenta de que lo que SANGRAM decía tenía sentido. El dueño se dio cuenta de que a SANGRAM no solamente le inquietaba cómo las profesionales del sexo podían proteger a otros de la infección, sino también cómo podían protegerse *a sí mismas* de la infección. Al dueño del burdel también le pareció que el mensaje de SANGRAM tenía sentido desde un punto de vista económico. Con este apoyo, SANGRAM sentó las bases del programa de educación a pares en Gokulnagar. Su principal objetivo es educar a las profesionales del sexo sobre el VIH/SIDA, suministrarles condones y aconsejar y capacitar a aquellas mujeres que se sienten incapaces de exigir el uso del condón.

## ▣ **Enfoque y estrategia de la defensa y promoción**

### **Enfocando el programa de educación a pares respecto a la autodeterminación**

El programa de educación a pares de SANGRAM se basa en dos premisas subyacentes para lograr su objetivo de promover la autodeterminación de las profesionales del sexo: la primera se basa en que las personas que trabajan desde adentro pueden tener un alcance comunitario más eficaz; la segunda parte de la base de que las profesionales del sexo son las únicas que pueden exigir el uso del condón para su propia protección. SANGRAM identificó 16 educadoras de pares y con ellas se tomó la decisión de que en cada séptima casa de una calle viviría una educadora de pares y que ésta tendría que informar a sus vecinos sobre el VIH/SIDA y distribuir condones.

Desde este modesto comienzo en 1992, el programa de educación a pares ha crecido y abarca ahora seis distritos en Maharashtra y las zonas fronterizas del Norte de Kanataka. Cada mes, aproximadamente 120 educadoras coetáneas distribuyen 350.000 condones a 5.000 mujeres de estas comunidades. Este programa reparte condones tanto en comunidades caracterizadas por viviendas tan modestas como chozas como en comunidades con sólidas casas en centros industriales, tal como Karad, donde algunas mujeres que mantienen a sus familias se dedican a comerciar con el sexo en los días de mercado. El programa abarca una amplia variedad de lugares donde las mujeres se dedican a comerciar con el sexo.

El alcance del programa de distribución de condones se hace evidente de muchas maneras. Varias educadoras coetáneas informan de un aumento en el uso del condón en sus áreas. Algunos sitios que antes pedían 6.000 condones, ahora piden 8.000. Si en una cierta área de la autopista se agotan las provisiones de condones, las profesionales del sexo caminan hasta el próximo sitio para obtener más.

El programa de distribución de condones ha dado buenos resultados por varias razones. Primero, las educadoras coetáneas están a cargo del proceso y lo llevan a su manera, fiándose de un sentido de identidad compartido. Las “educadoras” y sus “alumnas” viven en situaciones similares y pueden entenderse unas a otras. Segundo, al ver una disminución en las infecciones de transmisión sexual, gracias al condón, de repente encuentran que su salud mejora. Tercero, el programa de educación a pares no sólo ha dado buenos resultados disminuyendo la propagación del SIDA, sino que ha hecho que las mujeres se sientan dueñas del programa, forjando así una solidaridad poco común entre educadoras y alumnas. Este sentido de propiedad es en parte una de las intenciones de las estrategias adoptadas por el personal de SANGRAM. A menudo, la organización desempeña el papel de facilitar la creación de liderazgo y la búsqueda de soluciones dentro de la comunidad.

Por último, el programa se ha extendido de un distrito a otro, pero no a instancias de SANGRAM, sino de acuerdo a los nuevos lugares sugeridos por las educadoras coetáneas, quienes se basan en sus

contactos informales. En los procesos informales que dicen mucho de la utilidad del programa, por lo general las educadoras sugieren las áreas donde viven sus amigos, primos u otros parientes.

### **Ampliando a un colectivo para incluir otras bases sociales, tal como los jóvenes, las mujeres rurales y los HSH**

**Desarrollo de un colectivo.** Dado el énfasis que SANGRAM pone en los procesos y el fortalecimiento de la sociedad desde adentro, era natural que el próximo paso fuera formar un colectivo que hiciera hincapié en la autodeterminación de las profesionales del sexo por medio de una organización llevada por ellas mismas. En 1996, el programa de educadoras coetáneas se amplió para convertirse en Veshya Ananyay Mukti Parishad (VAMP), un colectivo de mujeres dedicadas al comercio del sexo. VAMP tenía como objetivo consolidar una identidad común entre las mujeres y permitirles autodeterminarse para encontrar sus propias soluciones. Si bien la relación entre SANGRAM y VAMP es como de madre e hija, VAMP ha creado su propia misión. Está registrada por separado como un colectivo y tiene su propia junta directiva, compuesta por mujeres dedicadas al comercio del sexo. Si bien todavía funciona bajo la dirección de SANGRAM, la intención es que en un futuro opere independientemente.

Hoy día, VAMP, como parte de sus responsabilidades y con la ayuda de SANGRAM, tiene a su cargo el programa de educadoras de pares en los ocho distritos donde había comenzado. En 2000, VAMP puso en marcha un programa integral de intervenciones contra el VIH/SIDA para los camioneros. Utilizando el colectivo de mujeres que comercian con el sexo y un modelo de educador de pares como la mejor práctica a utilizarse en estas intervenciones, el programa para camioneros promueve la práctica del sexo seguro, la cual se hace cumplir por medio de técnicas desarrolladas por mujeres que comercian con el sexo.

**Se alcanzó a los jóvenes y las mujeres rurales.** En 1997, SANGRAM desarrolló más su propio trabajo con el colectivo y emprendió una campaña de distrito. La campaña se centra principalmente en tres sectores sociales: las mujeres rurales que a menudo contraen el VIH de sus esposos y amantes sin saberlo, pero que tienen menos acceso que nadie a la información; los jóvenes adultos que necesitan información, educación y orientación sobre los temas relacionados con la salud y los derechos sexuales; y los adolescentes, que constituyen una buena parte de la clientela de las profesionales del sexo. El proyecto abarca más de 700 aldeas del distrito de Sangli, compuesto por 8 *tehsils* (unidades administrativas encargadas de los impuestos y las escrituras de propiedad). Además, VAMP también tiene en cada tehsil un centro de prevención y asistencia bajo la dirección de un asistente social. Las organizadoras también llevan 38 subcentros en los ocho tehsils.

**Organizó a los HSH.** En 2000, un pequeño grupo de hombres le planteó a SANGRAM la idea de empezar un programa para los HSH. En un estudio realizado por Blackstone Market Facts para Family Health International para trazar en un mapa la ubicación de los HSH, se encontró que existe una significativa cantidad de HSH en el distrito de Sangli; un estudio de vigilancia sobre la conducta reveló que la mayoría de esos hombres están casados y no practican el sexo seguro. En respuesta a esto, SANGRAM reclutó la ayuda de la Fundación Naz para llevar a cabo una sesión de capacitación respecto a los HSH y el VIH/SIDA, a la cual asistieron 20 hombres. La sesión de capacitación dio lugar a una intervención a raíz de la cual se formó un grupo de apoyo llamado MUSKAN. El grupo trabaja en las ciudades de Miraj, Kolhapur, Ichalkaranji y Belgaum en el estado vecino de Karnataka.

### **Sentándose a la mesa de negociaciones**

Seis años después de que SANGRAM había comenzado su trabajo con las profesionales del sexo, el gobierno estatal finalmente comenzó a “oír” sus voces. A finales de 1998, el gobierno anunció sus planes de trabajar con las profesionales del sexo en Maharashtra, el estado donde SANGRAM lleva a

cabo su trabajo. El cambio de actitud por parte del gobierno fue una respuesta a la creciente visibilidad lograda por SANGRAM mediante la toma de conciencia, autodeterminación y colectivización de las profesionales del sexo e indicaba que las mujeres habían comenzado a dejar su impronta. En los distritos donde opera SANGRAM, las profesionales del sexo no están dispuestas a permanecer pasivas a raíz de la ayuda del gobierno, ya que se encuentran en una posición de entablar un diálogo con el gobierno y exigir sus derechos.

La campaña del distrito está siguiendo el ejemplo de SANGRAM con la creación de una conciencia colectiva entre las mujeres que mantienen a sus familias, invistiéndolas del poder para desarrollar la capacidad de negociar independientemente y reivindicar sus derechos. El grupo de HSH también está sentando las bases para desarrollar la conciencia y confianza para reivindicar sus derechos.

### ▣ Preguntas para el diálogo

1. ¿Qué procedimientos siguió SANGRAM en su trabajo con las profesionales del sexo? ¿Cómo contribuyeron éstos a la formación de una poderosa red entre un grupo tan estigmatizado y socialmente marginado? ¿Cómo podría usted aplicar estas estrategias a su propio trabajo de defensa y promoción?
2. ¿Cómo fue que la estrategia de SANGRAM de investir de poder a las profesionales del sexo como agentes de cambio en un programa de educación a pares preparó a SANGRAM para sentarse a la mesa de negociaciones como defensores y promotores? ¿Qué otras capacidades necesitarán desarrollarse para asegurar que SANGRAM participe de lleno en la mesa de negociaciones?
3. ¿Qué significa la participación de lleno y la representación en el proceso de la toma de decisiones? ¿Existen procesos en los cuales usted quisiera aumentar la representación de grupos marginados? ¿Qué procesos de defensa y promoción se necesitarían para provocar este cambio?

Esta historia está basada en una entrevista con Meena Seshu, Fundadora y Secretaria General de SANGRAM.

## Lecciones aprendidas

- **El organizar a las mujeres para que aborden sus necesidades inmediatas es, a menudo, la primera medida crítica a tomarse para emprender actividades de defensa y promoción.** El proceso de responder a necesidades concretas es, en sí mismo, una poderosa herramienta organizativa. El satisfacer las necesidades inmediatas de las profesionales del sexo hizo posible que SANGRAM las educara sobre la necesidad de utilizar condones y cómo defender y promover su uso exitosamente. Partiendo de esta base, las profesionales del sexo fueron capaces de transferir las habilidades de negociación adquiridas a través de su trabajo de defensa y promoción con sus clientes y la comunidad a la defensa y promoción en los procesos de la toma de decisiones del gobierno. De modo similar, las mujeres de la NACWOLA se dieron cuenta de la necesidad de unirse para darse apoyo unas a otras y a sus familias antes de embarcarse más ampliamente en la defensa y promoción relacionadas con cambios de políticas.
- **La creación de una organización que responde a las necesidades de las mujeres dentro del contexto del VIH/SIDA provee una sólida infraestructura para los esfuerzos de defensa y promoción.** La formación de una organización llama la atención a ciertos temas y pone en sitio una infraestructura para responder a y resolver los mismos. Puede desarrollar la capacidad de los líderes que se necesitan como defensores y promotores, especialmente en lo que se refiere a poblaciones vulnerables o marginadas. También provee al gobierno una forma de vincularse con aquellas personas afectadas por un tema determinado y de recibir sus comentarios.
- **La formación de fuertes redes de defensa y promoción puede hacerse a partir de relaciones ya existentes.** En la Argentina, la FEIM se benefició de sus redes de derechos reproductivos ya existentes. En África Oriental, las relaciones forjadas a través de los grupos de autoayuda sentaron las bases para una sólida estructura de defensa y promoción. Y en la India, las relaciones fomentadas a través de los servicios especiales de asistencia pública proporcionaron una base social organizada desde donde lanzar los esfuerzos de defensa y promoción.
- **La organización de foros, donde las voces de la mujer puedan ser oídas dentro de instituciones ya existentes, fomenta la promoción y defensa a favor de la mujer.** Las sesiones satélite, realizadas en las conferencias que se centran en las necesidades de las mujeres, han proporcionado oportunidades únicas para el intercambio de información entre las mujeres y el desarrollo de estrategias de defensa y promoción, incluyendo la proclamación de declaraciones. Para que las mujeres puedan representarse y defender las necesidades de la comunidad, así como las propias, es esencial que consigan poder y acceso para participar en los procesos de políticas y de la toma de decisiones.



### Lecciones aprendidas (continuación)

- **El desarrollar la capacidad de las mujeres para reivindicar sus derechos puede crear la seguridad y habilidades de defensa y promoción que las mujeres necesitan para dar forma y lugar a cambios de políticas, prácticas y programas que afectan a ellas y a sus comunidades.** Dada la importancia de los derechos de las mujeres, es esencial que participen en la creación de conciencia y el desarrollo de habilidades en cuanto a sus derechos. A menudo, los grupos de mujeres proveen a las mujeres, especialmente aquellas que enfrentan mayor estigma y discriminación, como es el caso de las profesionales del sexo y las mujeres VIH positivas, un foro u organización a través de los cuales pueden aprender acerca de sus derechos y reivindicarlos.







# Las PVVS:

*Gente de valor*





## SECCIÓN 4

# Las PVVS: Gente de valor

*“Condenamos los intentos de calificarnos de ‘víctimas’, un término que implica la derrota, y somos sólo en ocasión ‘pacientes’, un término que implica pasividad, impotencia y dependencia del cuidado de otros. Somos personas con SIDA.”*

Principios de Denver, 1983

Las personas que viven con VIH/SIDA (de aquí en adelante PVVS) en todo el mundo han demostrado su coraje y tenacidad, no sólo en las formas en que han aprendido a vivir con una enfermedad que potencialmente amenaza sus vidas, sino también en las innumerables maneras en que se han organizado entre sí para desafiar la ignorancia, la apatía, el miedo, el estigma y la discriminación. Muchos se han enseñado a sí mismos y a sus pares la “ciencia” de la defensa y promoción y cómo organizar a las comunidades. Algunos, como se demuestra en esta sección, han hecho un arte de la defensa y promoción y de organizarse. Han utilizado sus recién descubiertos conocimientos y habilidades para crear fuertes y visibles organizaciones en el ámbito local así como redes nacionales que se encuentran al frente de la respuesta mundial a la pandemia. En el proceso, se han convertido en líderes de renombre en sus comunidades locales, sus países e internacionalmente.

Esta sección destaca los aportes y contribuciones hechas por los grupos que representan a las PVVS, desde la **Coalición del SIDA Para Desencadenar el Poder** (AIDS Coalition to Unleash Power - ACT UP) en Estados Unidos—una pionera de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA—a la **Red de Personas Africanas que Conviven con el VIH/SIDA** (Network of African People Living with HIV/AIDS - NAP+) en Kenia, la **Red Nacional de Guía y Empoderamiento de Personas que Viven con VIH/SIDA** (National Guidance and Empowerment Network of People Living with HIV/AIDS - NGEN+) en Uganda y la **Red Tailandesa de Personas que Viven con VIH/SIDA** (Thai Network of People Living with HIV/AIDS - TNP+). Cada historia individualmente, y todas de manera colectiva, pone de relieve la importancia crítica del principio de la Mayor Participación de las Personas que Viven con VIH/SIDA (Greater Involvement of People Living with HIV/AIDS, de aquí en adelante GIPA) en todos los aspectos de la respuesta local, nacional y global al VIH/SIDA. A pesar de los grandes avances logrados con el GIPA en muchas partes del mundo, todavía queda mucho por hacer. En demasiados lugares se excluye a las PVVS de los procesos de la toma de decisiones que afectan sus vidas en forma directa. Las historias que aquí se relatan deberán ayudar a las partes responsables y a las PVVS a entender mejor la importancia del GIPA y a asegurar que las PVVS participen verdadera y significativamente en todos los aspectos de nuestra respuesta colectiva a la pandemia del VIH/SIDA.

Entre algunos de los principales temas y estrategias de la defensa y promoción que se hacen evidentes en las historias de las asociaciones de PVVS, se encuentran el acceso a tratamientos vitales, el respeto por los derechos humanos y el terminar con el silencio y la discriminación que demasiadas PVVS todavía enfrentan. Las historias también destacan el uso creativo de estrategias de defensa y promoción internas y externas, el poderoso papel que juegan los grupos y las redes de autoayuda en prestar apoyo a los esfuerzos de defensa y promoción y la importancia de definir objetivos y metas de defensa y promoción alcanzables.

## ▣ Presentaciones de esta sección

Nombre de la organización	País	Estrategias y enfoques de la defensa y promoción
4.1 Coalición del SIDA Para Desencadenar el Poder	Estados Unidos de América	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Estilo teatral y de confrontación en la defensa y promoción</li> <li>▪ Empleo de los medios de comunicación para diseminar el mensaje</li> <li>▪ Enfoques interno y externo</li> </ul>
4.2 Red de Personas Africanas que Conviven con el VIH/SIDA	Kenia	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Reducir el estigma mediante el desarrollo de liderazgo</li> <li>▪ Uso de redes</li> </ul>
4.3 Red Nacional de Guía y Empoderamiento de Personas que Viven con VIH/SIDA	Uganda	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Reducir el estigma por medio de revelaciones personales</li> <li>▪ Mayor participación de las PVVS</li> </ul>
4.4 Red Tailandesa de Personas que Viven con VIH/SIDA	Tailandia	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Definición del tema</li> <li>▪ Forjando alianzas</li> </ul>



## 4.1 Coalición del SIDA Para Desencadenar el Poder *Ciudad de Nueva York, EE.UU.*



### ▣ Antecedentes

La Coalición del SIDA Para Desencadenar el Poder (AIDS Coalition to Unleash Power, de aquí en adelante ACT UP) se constituyó en 1987 en la ciudad de Nueva York. Su misión es la defensa y promoción de los derechos de las PVVS y de políticas gubernamentales de apoyo. ACT UP Nueva York fue una de las primeras organizaciones de defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA en el mundo.



### ▣ **Ámbito de defensa y promoción**

A medida que el VIH comenzaba a propagarse principalmente entre las comunidades homosexuales de Estados Unidos a finales de los años 70 y principios de los años 80, todavía no se conocían los datos básicos acerca de la enfermedad. Los científicos no podían decir si era contagiosa y, de ser ese el caso, de qué manera. Es más, no podían aconsejar a la gente acerca de cómo protegerse a sí mismos contra la enfermedad. Al mismo tiempo, no había defensores en la lucha contra el VIH/SIDA ni organizaciones de VIH/SIDA.

La mayoría de la gente americana no estaba dispuesta a defender o dedicarse a combatir una enfermedad desconocida que estaba infectando principalmente a la comunidad homosexual. Al principio de la epidemia del VIH/SIDA, el reto era crear un ámbito de defensa y promoción en el cual la gente pudiera aprender acerca de la enfermedad, abogar por servicios de apoyo y ejercer presión en el gobierno para que no perdiera tiempo emprendiendo iniciativas de investigación.

La enormidad del problema y la resistencia del gobierno a responder al mismo exigía que se tomaran medidas nuevas y poco comunes. Lo que se necesitaba era una organización que no tuviera miedo de hacer lo que fuese necesario para superar la falta de reconocimiento del problema y el silencio que caracterizaron los primeros años de la epidemia del VIH/SIDA en Estados Unidos.

Éste es el ámbito que dio origen a ACT UP. Al principio, ACT UP Nueva York estaba compuesta principalmente por hombres y mujeres homosexuales. Con el tiempo, ha desempeñado un importante papel en darle forma a la dirección de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA en todo el mundo.

## ▣ Enfoque y estrategia de la defensa y promoción

Uno de los fundadores de ACT UP Nueva York es Eric Sawyer, quien ha sido un activista del VIH/SIDA desde principios de los años 80, cuando fueron publicadas las primeras estadísticas acerca de una extraña enfermedad que afectaba a los hombres homosexuales. A mediados de los años 80, cuando las personas que se enfermaban a menudo perdían su vivienda, Sawyer comenzó a desarrollar sus aptitudes para encontrar viviendas y defender y promover las necesidades de vivienda de las PVVS. Se hizo socio de una inmobiliaria en Harlem y comenzó a negociar con el Departamento de Conservación y Desarrollo de la Vivienda de la Ciudad de Nueva York (New York City Department of Housing Preservation and Development) acerca del establecimiento de una instalación de asistencia cualificada. En ese momento, decidió centrar sus actividades de defensa y promoción en abordar las necesidades de vivienda de las PVVS y en presionar al gobierno de los EE.UU. para que invirtiera más en la investigación del VIH/SIDA. En una conversación telefónica, Larry Kramer, el padre fundador de ACT UP, compartió con Sawyer su idea de empezar un grupo de defensa y promoción que atrajera atención a la falta de financiación, investigación y servicios de apoyo para las PVVS. Kramer invitó a Sawyer a que asistiera a una reunión para discutir la formación de dicho grupo. En la reunión, se le pidió a Sawyer que ayudara a organizar la primera de muchas demostraciones de desobediencia civil contra el VIH/SIDA. Era entonces 1987, y así nació ACT UP.

### El teatro genera cobertura por parte de los medios de comunicación

ACT UP llevó a cabo su primera demostración el 24 de marzo de 1987 en Wall Street en la ciudad de Nueva York, la capital financiera del mundo. La demostración destacó el hecho de que aunque el gobierno había asignado fondos para la investigación del VIH/SIDA, una congelación de empleos en los Institutos Nacionales de Salud (National Institutes of Health - NIH) significaba que no se estaba utilizando ninguna parte de ese dinero para la investigación. La demostración también exigía que las compañías farmacéuticas invirtieran más en los ensayos clínicos con el objeto de hacer más investigaciones y desarrollar drogas más eficaces contra la enfermedad.

Las demostraciones de ACT UP eran definitivamente teatrales. Para la organización de la primera demostración, Joseph Papp, uno de los más destacados directores teatrales de la ciudad de Nueva York, encargó al personal de su teatro que creara marionetas de tamaño natural con la cara del director de la Administración de Drogas y Alimentos de los EE.UU. (U.S. Food and Drug Administration - FDA), las cuales se colgaron en efígie de un poste de luz. Con el tiempo, a medida



*"Es hora de que la comunidad jurídica, médica, de salud pública y de activistas se unan en una lucha de principios que busca reivindicar el derecho humano a la salud. Hemos ganado muchas batallas trabajando independientemente, pero unidos, creo que podemos ganar el derecho universal a la salud."*

Eric Sawyer  
Miembro Fundador de ACT UP,  
2001



que el gobierno y la comunidad de salud contemplaban instituir medidas para poner en cuarentena a las PVVS y someterlas a pruebas obligatorias, ACT UP se aprovechó de otra oportunidad para desarrollar y perfeccionar más su estilo de defensa y promoción. Durante el Desfile del Orgullo Homosexual (Gay Pride Parade), un grupo de activistas hizo una plataforma en la parte de atrás de un camión donde se representaba una escena de un campo de concentración, en la cual Sawyer tenía puesta una máscara de Ronald Reagan (el presidente estadounidense de aquel entonces) y se reía de la gente en el "campo", que estaban cubiertos con lesiones de sarcoma de Kaposi. Había un letrero que decía "Sometan los medicamentos a pruebas, no las personas". A medida que el camión recorría la ruta del desfile, miles de espectadores y telespectadores se dieron cuenta de la lucha que existía para financiar la investigación del VIH/SIDA y para proteger los derechos de las personas contra las pruebas obligatorias del VIH.

A través del movimiento homosexual, los defensores de la lucha contra el VIH/SIDA se dieron cuenta de como las payasadas teatrales bien organizadas podían atraer la atención de los medios de comunicación y, por consiguiente, la atención del público en general. ACT UP, inspirada por las lecciones de cómo los medios de comunicación habían dado cobertura a los movimientos de derechos civiles, contra la guerra y de derechos homosexuales de los años 60 y 70, pensó que la única forma de hacerse notar y llegar al público era organizando eventos provocativos que llamaran la atención de los medios de comunicación. También aprendió que a menudo los periódicos tergiversan lo sucedido, haciendo que fuese particularmente importante que los demostradores llevaran pancartas portando el mensaje del grupo. La foto del cartel contaría la historia aún si el reportaje en las noticias lo hiciera erróneamente.

### **La oportunidad y los comunicados de prensa aumentan la cobertura**

El estilo de defensa y promoción de ACT UP también implicó organizar de nuevo una “escena/demostración” en el distrito financiero de la ciudad de Nueva York, pero esta vez enfrente del Departamento de Vivienda de la ciudad. Para asegurarse de aparecer en los noticieros de las 5:00 y las 7:00 p.m., ACT UP programó la demostración para las 4:00 p.m. Notificó e informó a los medios de comunicación de esto mediante un comunicado de prensa acompañado por una lista de temas y demandas. En estos comunicados se citaba una cifra de las PVVS que probablemente vivían en el metro subterráneo o en albergues públicos y el posible desastre de salud pública si se llegaba a albergar a las PVVS con otras personas con tuberculosis no tratada. También demandaban que el gobierno financiara viviendas idóneas para el tratamiento médico de las PVVS. En cuanto a la “escena/demostración”, ACT UP preparó un escenario que representaba un grupo de PVVS sin hogar haciendo campamento ilegalmente, mientras que 20 activistas se encadenaban a muebles rotos y viejos que ellos mismos habían esparcido en el medio de las calles como parte del campamento. La demostración ocasionó retrasos enormes en el tránsito. En respuesta, la municipalidad de la ciudad trajo camiones recolectores de basura mientras que el personal de policía y de bomberos trataba de desencadenar a los activistas de los muebles con el objeto de dar fin a la demostración. Sin embargo, para entonces la demostración, los temas y las demandas ya se habían transmitido en los noticieros por horas. Poco después de la demostración, los funcionarios del Departamento de Vivienda de la ciudad y el Programa de Asistencia de Vivienda Para Personas Sin Hogar del Estado de Nueva York (New York State Homeless and Housing Assistance Program) anunciaron la creación de un fondo con un capital de \$50 millones para la construcción de viviendas médicamente idóneas para las PVVS. La defensa y promoción había sido un éxito. Estas demostraciones teatrales se convirtieron en el impulso y el estilo característico de defensa y promoción de ACT UP.

### **Una combinación de relaciones y acciones internas y externas aumenta el poder de la defensa y promoción**

ACT UP reunió a activistas y profesionales por medio de una red de amigos de la comunidad homosexual—gente con trabajos en el gobierno, asistencia social, atención de salud, sindicatos y defensores de familias de bajos ingresos—para crear una alianza de aquellas personas afectadas, aquellas personas infectadas y los profesionales que trabajan en su defensa. Muchos hombres y mujeres homosexuales con formación, y que trabajan como médicos, abogados y asistentes sociales, emprendieron su profesión con un sentido de responsabilidad social hacia su comunidad. ACT UP, claramente, aprovechó el sentido de responsabilidad social de varios profesionales para crear una red de gran amplitud.

Mediante una alianza de personas tan dedicadas, ACT UP desarrolló una estrategia “interna/externa”, en la cual el cabildeo interno tenía el apoyo de la defensa y promoción externas. A menudo, estos mismos representantes de la profesión médica, asistencia social y de gobierno que

se reunían con funcionarios públicos y otras partes responsables durante las horas de trabajo, más tarde cambiarían sus trajes y se pondrían su ropa de activistas de la calle para participar con voces muy altas en demostraciones llamativas. Esta doble estrategia le permitió a ACT UP llevar su mensaje a personas que de otra manera nunca hubieran podido alcanzar. Con el tiempo, ACT UP forjó varias e importantes alianzas en el gobierno y viceversa. Ambos se beneficiaron de esta relación, la cual había comenzado con adversidad pero que acabó siendo una de colaboración.

Junto con el cabildeo de funcionarios públicos entre bastidores, ACT UP llevó a cabo demostraciones dirigidas a ciertas personas en particular, con la intención de hacerlas rendir cuentas de sus decisiones normativas y las repercusiones de éstas en la vida de otros. La organización ideó formas de avergonzar públicamente a la gente por su indiferencia o sus iniciativas de políticas contraproducentes. Al tener acceso a información confidencial, ACT UP se enteraba de quién estaba entorpeciendo el financiamiento o la aprobación de medicamentos y luego hacía que la gente indicada rindiera cuentas acerca de sus “actos”.

Además, tanto las personas “de adentro” como las personas “de afuera” escribían artículos en periódicos y revistas que los apoyaban e invitaban editoriales exigiendo que se expeditaran los procesos de otorgamiento de asistencia social. Estas mismas personas también exigían la creación de un organismo “coordinador” para las PVVS que les permitiera depender de un solo organismo de gobierno para todas sus necesidades. Esta alianza interna/externa llevó a la creación de la División de Servicios del SIDA (División of AIDS Services).

### **El buen manejo de información y las vivencias fortalecen la defensa y promoción**

La estrategia de ACT UP combinaba el activismo con la destreza. En consecuencia, ACT UP se convirtió en una organización bien versada en temas actuales, dotada del personal y la habilidad para el desarrollo de soluciones. A medida que las partes responsables con quienes ACT UP andaba de cabildeo se dieron cuenta de que la organización disponía de gran pericia y no era simplemente un “gentío de radicales alborotados”, se dieron cuenta de que era más inteligente trabajar con la coalición que en contra de ella.

Dado que los integrantes de ACT UP eran personas que tenían sólidas relaciones con las PVVS y, la mayoría de las veces, eran las mismas PVVS, la coalición tenía la capacidad de ofrecer soluciones prácticas al gobierno a medida que éste formulaba su respuesta a la epidemia. Uno de los mejores ejemplos es la creación de la División de Servicios de SIDA y los programas de subvención pública de vivienda para las PVVS.

### **▣ Retos en curso**

#### **Se debilitan las tentativas de tender puentes más allá de la comunidad homosexual**

El tipo de defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA encabezada por ACT UP se extendió como un fuego en las comunidades homosexuales de los EE.UU.; en un período de dos años, se establecieron secciones de ACT UP en muchas de las principales ciudades de los EE.UU., y más adelante en ciudades de todo el mundo. Aún así, uno de los retos a que se enfrentaba la coalición, a pesar de los esfuerzos de extender la defensa y promoción de esta causa a los confines de todas las comunidades afectadas por el VIH/SIDA, era que el público percibía a la organización como un “grupo homosexual”. A pesar de que ACT UP puso avisos de sus reuniones por toda la ciudad y no sólo en los enclaves homosexuales, llevó a cabo reuniones en comunidades no homosexuales y forjó alianzas con otros grupos, la organización fue incapaz de desarrollar una base más amplia. A medida que se llegó a los finales de los años 80 y la epidemia se propagó más allá de los homosexuales a otras comunidades severamente afectadas—afroamericanos y latinos, las

personas sin hogar—la incapacidad de ACT UP para atraer y conservar personas de estas comunidades resultó ser un golpe muy grande. Esto fue y continúa siendo una lección de cómo el estigma y la fobia contra los homosexuales pueden socavar los esfuerzos de defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA.

### **El tender puentes en el ámbito internacional sigue siendo un reto**

Otro reto que ACT UP ha tenido que enfrentar ha sido cómo entablar relaciones con activistas en la lucha contra el VIH/SIDA en todo el mundo. Desde la Conferencia Internacional Sobre el SIDA celebrada en Washington, DC en 1987, ACT UP ha estado trabajando en el ámbito internacional en la lucha contra el VIH/SIDA. Si bien muchos de los factores que causan vulnerabilidad en Estados Unidos trascienden a otras culturas, lo que funciona bien en Nueva York no quiere decir que funcionaría bien en Bangkok, Nairobi o Quito. Aún así, a pesar de las grandes diferencias, existen muchas semejanzas. La discriminación, el estigma, la falta de reconocimiento del problema, la sexualidad, el temor y el odio son temas mundiales que crean un entorno de defensa y promoción sumamente complejo y con múltiples retos que superar.

#### **▣ Preguntas para el diálogo**

1. ¿Qué llevó a que ACT UP desarrollara su estilo propio de atraer a los medios de comunicación mediante la organización de demostraciones provocativas y teatro callejero? ¿Qué beneficios tuvo? ¿Cuáles fueron sus limitaciones?
2. ¿Cómo hizo ACT UP para desarrollar y utilizar su “experiencia y destrezas”? ¿Cómo complementó esta estrategia el estilo alborotado y más público de la organización?
3. Considerando el entorno político y normativo en que trabaja su organización, ¿qué aspectos de la estrategia de ACT UP podrían servirle a su causa? ¿Cuáles no? ¿Por qué? ¿Cómo podría usted adaptar la estrategia de ACT UP para que funcione en su entorno?

Esta historia está basada en una entrevista con Eric Sawyer, miembro fundador de ACT UP y del Proyecto de Acceso Global (Health GAP - Global Access Project). Para mayor información sobre esta organización, por favor visite [www.actupny.org](http://www.actupny.org).



## 4.2 Red de Personas Africanas que Conviven con el VIH/SIDA *Nairobi, Kenia*



### ▣ Antecedentes

La Red de Personas Africanas que Conviven con el VIH/SIDA (Network of African People Living with HIV/AIDS, de aquí en adelante NAP+) fue constituida en 1994 y tiene su sede en Kenia. Esta red funciona bajo una secretaría activa en Nairobi. Su misión y meta es crear una red que brinde apoyo a las PVVS y a las organizaciones de PVVS en África. Desarrolla la capacidad de los grupos de autodeterminación y las habilidades de liderazgo de las personas de la red.



### ▣ Ámbito de defensa y promoción

Visto de muchas maneras, el entorno político del VIH/SIDA en África a principios de los años 90 se asemejaba al de Estados Unidos en los años 80. Existía una necesidad urgente de establecer redes que prestaran apoyo a las PVVS, desafiaran el estigma y desarrollaran vías para la defensa y promoción. Sin embargo, los gobiernos de la mayoría de los países africanos no estaban poniendo atención a la creciente pandemia entre ellos, ni estaban invirtiendo en la educación, prevención o tratamiento del VIH/SIDA. Además, muy pocas de las personas que convivían con el VIH/SIDA estaban dispuestas a revelar su estado de salud.

Sin embargo, a diferencia de Estados Unidos, el entorno político en muchas naciones africanas no sólo era indiferente al VIH/SIDA o cualquier intento de defensa y promoción organizados, sino que también reaccionaba con hostilidad a cualquiera de estos esfuerzos. Kenia, bajo el gobierno del Presidente Moi, quien había ocupado el poder por más de 20 años, tenía un pasado de responder violentamente a las demostraciones, lo cual desalentaba muy eficazmente la formación de redes de PVVS que pudieran organizarse y dedicarse a la defensa de las mismas.

No obstante, algunos de los esfuerzos de las PVVS de organizarse y defenderse sí prosperaron. La historia de la NAP+ y uno de sus fundadores, Michael Angaga, es un buen ejemplo.

En 1993, Michael Angaga, quien es actualmente el coordinador regional de la NAP+, recibió una invitación del Programa de Desarrollo de las Naciones Unidas (United Nations Development Program – UNDP) para viajar a Senegal con el objeto de examinar los protocolos de investigación del VIH/SIDA que iban a ponerse en práctica en cuatro países africanos. Cuando Angaga estaba bajándose del avión, se encontró con un colega de Zambia, quien le reveló que era VIH positivo. Aunque Angaga ya había sabido por tres años el estado de salud de su colega, nunca antes había

conocido a alguien que convivía con el VIH/SIDA y lo expresara abiertamente. La experiencia dejó a Angaga con una indescriptible sensación de esperanza y posibilidades. El saber que las personas podían “salir a la luz” como VIH positivas y movilizarse con determinación y liderazgo abrió un nuevo camino para Angaga. Esto y la sensación de esperanza es lo que Angaga buscaba compartir y fomentar con otras PVVS.

Con una nueva visión, Angaga y un grupo pionero de activistas emprendieron la formación de una red de apoyo para las PVVS. Al investigar los principales temas de defensa y promoción que enfrentaban las personas VIH positivas, Angaga y sus colegas se dieron cuenta de que para una persona o grupo, el simple hecho de trabajar aislados era un obstáculo para la acción. Los grupos que trabajan en aislamiento no pueden conseguir acceso a información crítica o medir la importancia de su trabajo. Lo peor es que los grupos pierden el refuerzo positivo que se deriva de trabajar juntos. El refuerzo positivo es una de las estrategias más importantes en la planificación de la defensa y promoción—pero a menudo es una de las que más se pasan por alto.



*"El saber que las personas podían 'salir a la luz' como VIH positivas y movilizarse con determinación y liderazgo abrió un nuevo camino."*

Extraído de declaraciones hechas por Michael Angaga, NAP+



En lo que respecta al contexto político, Angaga también se dio cuenta de que la libertad de revelar el estado de salud de uno sin repercusiones era una condición previa crítica para reducir el estigma y la discriminación. Sin embargo, la sensación de aislamiento es uno de los mayores obstáculos para esta revelación. A fin de fomentar un entorno que fuese conducente a la defensa y promoción, la NAP+ desarrolló una red regional de PVVS para enfrentar el aislamiento, reforzar los esfuerzos individuales y crear la seguridad que trae el ser parte de un número mayor de personas. La NAP+ reconoció la importancia de hacer posible que las PVVS se abrieran entre ellas y aprendieran unas de otras. También comprendió que las PVVS debían asesorarse y apoyarse las unas a las otras para sentar las bases de defensa y promoción.

## ▣ Enfoque y estrategia de la defensa y promoción

### Dándole prioridad al estigma

A partir de las relaciones entabladas durante el seminario de protocolos de investigación en Zambia, surgió una pequeña secretaría para apoyar la iniciación y el desarrollo de los grupos de autodeterminación de las PVVS en varias regiones de África. La formación de la secretaría fue uno de los primeros pasos en la creación del apoyo que se necesitaba para llevar a cabo las actividades de defensa y promoción. En 1994, en una de las primeras conferencias sobre el SIDA en Mombasa, Kenia, se reunieron las PVVS para examinar qué caminos tomar para la acción y se declararon oficialmente una organización. Otros asistentes a la conferencia indicaron haber tenido experiencias semejantes a la experiencia previa de Angaga—aquella sensación de júbilo de que las personas VIH positivas podían hablar abiertamente y apoyarse unas a otras. Mientras los asistentes a la conferencia de 1994 discutían la formación de una organización, se preguntaron “¿Cuáles son nuestras prioridades?”

Dado que el estigma era y sigue siendo uno de los obstáculos más grandes en la lucha contra el VIH/SIDA, Angaga y los principales fundadores de la NAP+ decidieron que uno de los primeros pasos críticos sería enfrentar el estigma por medio de la autodeterminación de las PVVS. Angaga se acuerda de que aún las personas del núcleo del grupo que se había reunido en Mombasa para examinar estos temas pasaban apuros a la hora de sincerarse unos con otros—a pesar de saber todos que eran VIH positivos. A menos que se enfrentara el estigma, se preguntaban, ¿cómo iban a exigir

las PVVS igualdad de tratamiento en el trabajo, atención médica y liderazgo civil? Por consiguiente, la meta de defensa y promoción de la NAP+ buscaba que se redujera el estigma.

### **Reconociendo que los grupos de autodeterminación y los entornos seguros son esenciales para abordar el estigma interno, los derechos y el desarrollo de liderazgo**

La NAP+ decidió que para desafiar y superar el estigma, sus principales métodos de defensa y promoción se centrarían en el establecimiento de grupos de autodeterminación y en el desarrollo de liderazgo de las PVVS mediante iniciativas de información, educación y comunicación. La NAP+ produjo publicaciones, informes periódicos y manuales tal como *Alimentos para las personas que viven con VIH/SIDA (Food for the People Living with HIV/AIDS)* para posibilitar que los grupos de autodeterminación de las PVVS prestaran asistencia a los integrantes de su base social.

Uno de los programas concebidos por la NAP+ es el grupo “Embajadores de la Esperanza” (Ambassadors of Hope). Mediante este programa, las PVVS viajan a través de África como “embajadores” a otros países para crear conciencia acerca de y hablar sobre el VIH/SIDA y dirigir y formar grupos de apoyo para las PVVS, especialmente en países donde estos grupos todavía no existen. El programa toma las primeras medidas para reducir el aislamiento y el estigma, en particular el estigma internalizado, y ayuda a fomentar un entorno que apoye el desarrollo de una red de defensa y promoción.

El programa de los Embajadores de la Esperanza forma parte del concepto del aprendizaje de pares. Crea líderes visibles que a su vez pueden promover la creación de conciencia del público y la educación. Una característica innovadora y que se destaca en este programa es que las PVVS, que a menudo se muestran renuentes a revelar su estado de salud en su propio país, pueden aprovechar la oportunidad de viajar a otros países y llevar el liderazgo abierta y públicamente. Esta estrategia aporta varios beneficios. En primer lugar, provee a las PVVS una poderosa experiencia en su desempeño como líderes en un entorno de seguridad; segundo, les ofrece a las PVVS en el país anfitrión un modelo ejemplar y les demuestra que una persona puede convivir con el VIH/SIDA; y, tercero, desarrolla capacidad y liderazgo en el país anfitrión y en el país de origen del embajador. La oportunidad de sentirse “más libres” en otros países les ofrece a las personas una forma de “practicar la revelación” a medida que desarrollan sus aptitudes de liderazgo, las cuales, con el tiempo, utilizarán en su propio país.

### **Promoviendo la visibilidad y el intercambio de información a través de redes y conferencias**

La NAP+ sigue extendiendo su alcance en África, garantizando una amplia visibilidad de las PVVS. Sirve de importante medio para la promoción de mayor información, educación y formación de redes entre las PVVS y la comunidad del VIH/SIDA en general. La NAP+ patrocinó su primera conferencia para las PVVS en Kenia en 2000. Una segunda conferencia se llevó a cabo en Pretoria, Sudáfrica en diciembre de 2002, a la cual asistieron más de 150 delegados.

## ▣ Preguntas para el diálogo

1. ¿Cuáles eran las condiciones propicias para las actividades de defensa y promoción de las PVVS según habían sido identificadas por la NAP+ en el contexto africano de los años 90?
2. ¿Cuáles son algunos de los beneficios y riesgos de hacer declaraciones personales como estrategia? ¿Cómo los ha abordado la NAP+?
3. ¿Cuáles son algunos de los importantes procedimientos y estructuras instituidos por la NAP+ para la formación y el sustento de su red?
4. ¿Cómo afectan el estigma y la discriminación los esfuerzos de defensa y promoción de su grupo? ¿Puede usted aplicar alguna de las lecciones aprendidas por la NAP+?

Esta historia está basada en una entrevista con Michael Angaga, fundador y coordinador regional de la NAP+. Para mayor información, por favor visite [www.naprap.org](http://www.naprap.org).



## 4.3 Red Nacional de Guía y Empoderamiento de Personas que Viven con VIH/SIDA *Kampala, Uganda*



### ▣ Antecedentes

La Red Nacional de Guía y Empoderamiento de Personas que Viven con VIH/SIDA (National Guidance and Empowerment Network of People Living with HIV/AIDS, de aquí en adelante NGEN+) se fundó en 1995 y tiene como meta investir de poder a las personas VIH positivas para mejorar sus vidas de muchas maneras significativas. Ofrece orientación y grupos de apoyo para las PVVS.



### ▣ Ámbito de defensa y promoción

A finales de los años 80, en África Oriental y Meridional había poca información disponible sobre el VIH/SIDA. Al mismo tiempo, ya que en el continente africano prácticamente no existían programas de prevención subvencionados por el gobierno, era normal encontrarse con un amplio rechazo del problema, resistencia a él y falta de conocimiento sobre el VIH/SIDA de parte de la comunidad entera. La única excepción era Uganda, la cual bajo el poder del Presidente Museveni había desarrollado una estrategia de educación y de creación de conciencia acerca del VIH/SIDA que se extendía desde los más altos niveles del gobierno hasta todos los sectores de la sociedad. Uganda demuestra lo que es posible hacer cuando la voluntad política al nivel más alto proporciona la base para la acción. La formación de la NGEN+ con el apoyo del Presidente Museveni es una historia de acción desde abajo con el apoyo político de “arriba”.

### ▣ Enfoque y estrategia de la defensa y promoción

El Comandante Rubaramira Ruranga regresó de la guerra en el área rural de Uganda en 1986. En 1989, después de enterarse por un amigo acerca del VIH y cómo se transmite, el comandante decidió someterse a la prueba. En aquella época la única instalación que ofrecía pruebas de VIH era un instituto de investigación que hacía pruebas pero que no ofrecía información u orientación acerca de la enfermedad. Al enterarse al cabo de un mes de que los resultados de la prueba eran positivos, el comandante estaba más asustado que, según dijo, “Cuando peleé con mis enemigos mano a mano en los matorrales”. Él sabía que este enemigo no tenía cura y estaba seguro de que significaba una sentencia de muerte. Al saber que era VIH positivo, el comandante se preguntaba sólo una cosa: ¿Cuánto le quedaba de vida?

Tras años de soledad enfrentándose a su estado de VIH positivo, Ruranga finalmente se sintió motivado a desempeñar el papel de portavoz y defensor de los derechos, necesidades e inquietudes de las PVVS en Uganda y el mundo entero. Esta experiencia lo llevó también a involucrarse en la creación de la NGEN+.

### Utilizando la revelación como estrategia de defensa y promoción para abordar el estigma y la discriminación

Durante sus años de trabajo con el VIH/SIDA, Ruranga ha observado varios obstáculos en la lucha contra éste. Por ejemplo, el público en general daba por sentado que las PVVS estaban todas enfermas o a punto de morir. Esa impresión provenía del hecho de que muchas de las imágenes públicas e historias sobre las PVVS se centraban en personas a quienes se les aproximaba la muerte.

Ruranga creía que dicha idea falsa necesitaba desafiarse. Después de todo, no sólo hacía que las personas se confiaran de que no eran VIH positivas o de que no corrían el riesgo de contraer la enfermedad si se “veían saludables”, sino que también sugería que las personas VIH positivas eran incapaces de trabajar o de hacer aportes a la sociedad. Él sabía que ambas impresiones eran equivocadas. También observó que muchas de las reacciones públicas a las PVVS eran estigmatizadoras y deshumanizantes.

En consecuencia, Ruranga decidió que necesitaba revelar su estado de VIH positivo; en 1993, en el Día Mundial del SIDA, Ruranga reveló su condición durante un acontecimiento nacional. Al provenir de un hombre militar sano vestido en uniforme, la mera revelación del estado de VIH del comandante desafiaba muchas de las ideas falsas en torno al VIH/SIDA. Por lo tanto, Ruranga ayudó a minar la suposición popular de que una persona VIH positiva se veía enferma o estaba a punto de morir.

### Organizando a las PVVS para que participen de lleno con instituciones ya establecidas

Otro tema que le preocupaba a Ruranga era el establecimiento de instalaciones de salud separadas dedicadas específicamente al VIH/SIDA, especialmente porque de esta manera estarían aisladas del resto del sector de atención de salud. A él le parecía que aquellas instalaciones dedicadas específicamente a una enfermedad marginaban y estigmatizaban aún más a las PVVS. Es más, el hecho de que en Uganda la atención del VIH/SIDA no estaba integrada al enfoque básico médico y de salud pública de otras enfermedades estaba llevando a la creación de una infraestructura de atención de salud separada que en realidad el país no podía permitirse. Al oponerse a un sistema de atención de salud separado, Ruranga insistía que la respuesta al VIH/SIDA debía abordar los cofactores de la pobreza, las relaciones de género y la violencia. También reconoció que las personas VIH positivas necesitaban hablar por sí mismas si se quería que la atención al VIH/SIDA fuese parte del sistema de salud ya establecido y si se quería abordar más que simplemente los aspectos de salud de la enfermedad. Este reconocimiento condujo a que Ruranga se convirtiera en un ferviente partidario de la participación de las PVVS en todos los aspectos de la respuesta al VIH/SIDA.



*“Todavía hay problemas de una burocracia que no parece darse cuenta adónde está yendo el VIH/SIDA. Seguimos encontrando problemas para conseguir fondos para mejorar la autodeterminación de las PVVS y para utilizar su recién adquirida experiencia al máximo.”*

Comandante Rubaramira  
Ruranga,  
Fundador de la NGEN+



Por estas razones y porque quería ayudar a otros hombres en el ejército, Ruranga fue ante el presidente de Uganda—a quién él había conocido a través del servicio militar—para solicitar su apoyo en la formación de una organización. Con el apoyo financiero del presidente, Ruranga creó la

NGEN+. La visión del grupo era impartir educación, fomentar la autodeterminación de las PVVS y promover el desarrollo de capacidad entre las PVVS—con la meta de integrarlas de lleno a la sociedad de Uganda.

Para la consecución de sus metas, la NGEN+ ha ayudado a organizar a las PVVS en redes locales por toda Uganda, creando de esta manera una voz común para defender, promover y abogar por una mejor calidad de vida. La NGEN+ ha sido un importante medio que reúne a las PVVS para intercambiar experiencias y habilidades, promover una “forma de vida positiva” entre ellas mismas y promover la prevención del VIH en sus redes y en la comunidad en general. Gracias a la autodeterminación, la comunidad de PVVS puede trabajar eficazmente con los departamentos de gobierno, otras organizaciones no gubernamentales (de aquí en adelante ONG) y el sector privado, y movilizarlos para que participen más de lleno en la atención y prevención del VIH y presten apoyo a las PVVS y sus familias.

Las redes de PVVS, las cuales operan en 18 distritos de Uganda, han impartido capacitación respecto a temas tales como cómo vivir positivamente, aptitudes de comunicación, cómo formar redes, cómo cabildear y cómo llevar a cabo la defensa y promoción, así como información sobre la transmisión, prevención y control de la enfermedad. La NGEN+ ha capacitado a miembros de las Fuerzas Armadas de Uganda, la Policía de Uganda y el Servicio de Prisiones. También cabildeó en el Ministerio de Salud para conseguir mayor acceso a la terapia antirretroviral (de aquí en adelante ARV) sumamente activa.

### **Desempeñando el papel de mentor para crear liderazgo**

Ruranga se ha comprometido a ser un mentor y desarrollar la capacidad de las PVVS que ha asesorado. Cuando la gente ha venido a pedirle ayuda, no sólo ha tratado de ayudarle, sino que también ha seguido prestando más apoyo para que las personas desarrollen sus propias aptitudes de liderazgo. Algunas de estas personas se han convertido en principales defensores y promotores de la nación en la lucha contra el VIH/SIDA. Entre ellos se encuentran el Reverendo Canon Gideon Byamugisha, que es uno de los pocos líderes anglicanos que ha revelado su estado de VIH positivo y que ha desafiado a la iglesia por la forma en que trata el VIH/SIDA; Milly Katana, ahora una representante del Fondo Global Para la Lucha Contra el SIDA, la Malaria y la Tuberculosis (Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria - GFATM); y Beatrice Were, la directora de la Comunidad de Mujeres que Conviven con el VIH/SIDA (National Community of Women Living with HIV/AIDS - NACWOLA). Ruranga vio que el apoyo para el desarrollo del liderazgo de las PVVS iba de mano con el progreso de los temas, haciéndolo así un componente integral de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA.

### **Estimulando una mayor participación de parte de las PVVS**

Ruranga se ha dedicado activamente a presionar para que las PVVS tengan representación en el Consejo Sobre el SIDA de Uganda (Uganda AIDS Council, de aquí en adelante UAC). Hasta hace poco, ninguna persona que convivía con el VIH/SIDA tenía voz en el UAC. Además, ahora tres PVVS son miembros de un foro con la sociedad civil. Este paso, aparentemente tan pequeño, llevó años de educación y mucha persuasión hasta que el UAC comprendió la vital importancia de la participación de las PVVS.

## ▣ Preguntas para el diálogo

1. ¿Cómo la historia personal y posición social (por ej., clase, profesión, situación familiar o de amigos) de Ruranga fomentó su trabajo de defensa y promoción? ¿Cuáles eran sus limitaciones y qué riesgos corría y qué hizo para minimizarlos?
2. ¿Cómo hizo la NGEN+ para fomentar un mayor compromiso de parte de las PVVS en las instituciones de la toma de decisiones?
3. ¿Hay algún líder o persona destacada en su comunidad que tenga conexiones y recursos semejantes a los de Ruranga? ¿Cómo podría su organización trabajar o asociarse con esa persona?
4. ¿Por qué es importante desarrollar las aptitudes de liderazgo de las PVVS? ¿Qué vías existen para que su grupo adquiera y practique aptitudes de liderazgo? ¿Tiene su grupo la oportunidad de asistir a otros grupos en el desarrollo de sus destrezas?

Esta historia esta basada en una entrevista con el Comandante Rubaramira Ruranga, fundador y coordinador de la NGEN+. Para mayor información sobre esta organización, por favor visite [www.enda.sn/africaso.org/ngen.html](http://www.enda.sn/africaso.org/ngen.html).



## 4.4 Red Tailandesa de Personas que Viven con VIH/SIDA *Bangkok, Tailandia*



### ▣ Antecedentes

La Red Tailandesa de Personas que Viven con VIH/SIDA (Thai Network of People Living with HIV/AIDS, de aquí en adelante TNP+) se formó en 1997. Ésta presta una amplia representación nacional a los temas e inquietudes de las PVVS y funciona como una red nacional de apoyo a los numerosos y pequeños grupos de PVVS en Tailandia.

**TNP+**

### ▣ Ámbito de defensa y promoción

Paisan Tan-Ud, el antiguo presidente y uno de los fundadores de la TNP+, ayudó a crear la organización en una época en que la mayoría de la gente en Tailandia sabía muy poco acerca del VIH/SIDA. Además, como era el caso también en muchos países en desarrollo, la mayoría de los médicos no tenían mucho conocimiento del VIH/SIDA y no podían asistir adecuadamente a las personas que tenían la enfermedad. Al ver demasiados de sus amigos viviendo bajo coacción y otros muriéndose de SIDA sin asistencia ni apoyo, Paisan y otros amigos y colegas que convivían con el VIH/SIDA decidieron que el prestar asistencia y hablar claramente acerca del SIDA no era suficiente. Ellos querían y necesitaban hacer más. Sintiendo tan apasionados al respecto, se propusieron establecer una red de PVVS.

Cuando a mediados de los años 90, en la Conferencia Sobre el SIDA de las Islas Pacíficas Asiáticas (Asia Pacific Islands AIDS Conference) en Chiang Mai, Tailandia se le ofreció a Paisan y a sus amigos la oportunidad de reunirse en la conferencia, Paisan se dio cuenta de la oportunidad única que tenían ante ellos de congregar a las personas. Aprovecharon este momento para reunir a las PVVS procedentes de toda Tailandia en una sala—la primera vez que se reunían las PVVS de Tailandia—y tomaron esta oportunidad para presionarlos a que se organizaran y crearan más redes entre ellos. De esta única oportunidad de formar redes e idear estrategias surgió un grupo nacional. Al cabo de un año, se formó otra red que eligió a Paisan de presidente.

### ▣ Enfoque y estrategia de la defensa y promoción

La misión de la TNP+ es mejorar la calidad de vida de las PVVS y todas aquellas personas afectadas por el VIH/SIDA. La organización se propuso los siguientes objetivos:

- Apoyar y fortalecer los grupos de PVVS;

- Hacer campañas a favor de los derechos humanos y el bienestar social de todas las PVVS y aquellas personas afectadas por el VIH/SIDA; y
- Cooperar con las ONG y entidades de gobierno para responder a la epidemia.

Desde el principio, la TNP+ se propuso dos tareas críticas: (1) desafiar y presionar al gobierno para que apoye a las PVVS y sus inquietudes de modo de hacerle frente a la epidemia; y (2) apoyar al gobierno en sus esfuerzos de eliminar los obstáculos creados por otras entidades internacionales en su intento de respaldar a las PVVS.

Después de cinco años de su formación, los grupos de la TNP+ han crecido de 100 situados principalmente en el norte de Tailandia a 495 grupos ubicados en todas las regiones del país. El apoyo financiero del gobierno ha sido fundamental para el crecimiento de la TNP+. Las actividades de defensa y promoción de la TNP+ y la presión ejercida por los grupos de la comunidad han llevado a la creación de un presupuesto para el VIH/SIDA dentro del presupuesto nacional del gobierno. La TNP+ ha tenido buenos resultados en convencer a los funcionarios de gobierno de que asignen un porcentaje del presupuesto nacional del VIH/SIDA a los grupos de PVVS. El apoyo financiero de la AIDSNet (RedSIDA), una ONG grande de Chiang Mai, ha sido de importancia central para el crecimiento de la TNP+.

### Identificando a los aliados

Desde el comienzo, la TNP+ reconoció la importancia de identificar a sus aliados y trabajar conjuntamente con ellos. Por lo tanto, los integrantes de la TNP+ forjaron y fortalecieron sus relaciones con otras ONG dedicadas de igual manera a garantizar el derecho de atención a la salud para todos y a poner el tratamiento a la disposición de las PVVS. Estas relaciones resultaron ser de importancia crítica. Fue a través de Médicos Sin Fronteras (Médecins sans frontières, de aquí en adelante MSF) y la Fundación de Acceso Respecto al SIDA (AIDS Access Foundation) que la TNP+ se enteró de que existía un tratamiento para la prevención de infecciones oportunistas. Esta información tan crucial llevó a que la TNP+ seleccionara y fijara como su primer esfuerzo de defensa y promoción la Campaña 100% Bactrim.

### Eligiendo una meta alcanzable

Durante su primer año, la TNP+ se dedicó a identificar sus fortalezas y los temas de defensa y promoción en los cuales centrarse, junto con las estrategias que la organización necesitaría adoptar para la consecución de sus metas. La TNP+ aprovechó la oportunidad de la siguiente conferencia nacional sobre el SIDA y la concurrencia de PVVS para determinar el primer tema de defensa y promoción en el cual centrarse y el plan de trabajo a seguir a largo plazo. De ahí se determinó que el tema principal de su estandarte sería el acceso a tratamientos preventivos de la neumonía por neumocistosis carinii (de aquí en adelante PCP). Su compromiso a este tema los llevó a la creación en 2000 de la Campaña 100% Bactrim, la cual sirvió de base al grupo para posteriores campañas y actividades.

Hubo dos factores que llevaron a la TNP+ a tomar su decisión de hacer la campaña a favor del Bactrim en vez de a favor de otro tema. El primero era que dado que la PCP es una de las enfermedades que ocasiona más muertes entre las PVVS y el Bactrim puede prevenir y/o tratar la PCP a un costo relativamente bajo, el TNP+ reconoció que el gobierno podía poner este medicamento a la disposición de quienes la necesitaban; el segundo se debía a que era un régimen fácil de seguir ya que sólo necesitaban tomarse dos pastillas al día. La cuidadosa selección de su objetivo—*una meta alcanzable*—hizo posible que la TNP+ obtuviera buenos resultados en torno a los cuales podrían estructurarse otras campañas y así lograr más éxitos en el futuro, especialmente en lo que se refería al fortalecimiento de la infraestructura básica del sistema de salud. Además, la campaña

consiguió salvar cientos, quizás miles, de vidas. Desde sus comienzos, la campaña ha hecho posible que un 80% de los integrantes de la TNP+ reciban Bactrim como tratamiento preventivo.

### **Sentando las bases: defensa y promoción del acceso a la terapia ARV**

Alrededor de la época en que la TNP+ comenzó su campaña de Bactrim, sus integrantes comenzaron a enterarse acerca de la terapia ARV a través de amigos e investigadores que habían asistido a la Conferencia Internacional sobre el SIDA en Vancouver, Canadá en 1996. Al darse cuenta de que el alto costo del tratamiento ARV lo haría inaccesible para la mayoría de las PVVS, la TNP+ decidió hacer otra campaña paralela a la del Bactrim a favor de reducir los precios de los tratamientos ARV. Desde muchos puntos de vista, la campaña del Bactrim sirvió de proyecto piloto para la campaña de los tratamientos ARV ya que fortaleció la capacidad del grupo y la infraestructura a partir de la cual se desarrolló y ejecutó un programa de tratamiento ARV.



*"Necesitábamos demostrarle al gobierno y la gente de Tailandia que el acceso de las PVVS al tratamiento antirretroviral era en realidad un tema de derechos humanos y equidad e igualdad de acceso para todos. No era un tema de dinero."*

Paisan Tan-Ud,  
TNP+



La TNP+ sabía que para reducir los precios de los tratamientos ARV tendría que entablar relaciones con un nuevo grupo de personas. Además de las relaciones que ya tenía establecidas, la TNP+ forjó relaciones, entre otras, con catedráticos universitarios, la Fundación de Protección al Consumidor (Consumer Protection Foundation) y el Centro Para los Derechos del SIDA (Center for AIDS Rights). No obstante, la TNP+ tuvo que superar varios obstáculos para asegurar que los tratamientos ARV se hicieran más accesibles. Uno de los obstáculos más desalentadores giraba en torno a las licencias obligatorias y los procedimientos de seguridad y vigilancia para la producción de medicamentos. A pesar de que Tailandia contaba con el conocimiento, experiencia y habilidad para producir varios de los nuevos medicamentos necesarios, las leyes internacionales de comercio prohibían la producción de

estos medicamentos genéricos en el país. Este tema de producción se volvió uno de los principales temas de defensa y promoción que la TNP+ tuvo que enfrentar para cumplir con su compromiso de hacer accesible el tratamiento ARV a las PVVS. La organización reconoció que necesitaba informarse bien sobre el tema e informar a otros al respecto.

### **Fomentando la defensa y promoción realzando la visibilidad sobre los temas dentro de Tailandia e internacionalmente**

En 2000, la TNP+ hizo su primera demostración pública de PVVS ante el Ministerio de Salud Pública, a la que asistieron aproximadamente 200 personas. La demostración tenía por objeto presionar al gobierno para que ejerciera su derecho legal de utilizar las licencias obligatorias y asegurar así el acceso a medicamentos asequibles y, en este caso, para producir la ddI (didanosina) en pastilla, un medicamento ARV que se utiliza en terapia combinada. Habiendo prometido que no se dispersarían hasta que el gobierno emitiera una respuesta, los demostradores se quedaron allí por tres días y dos noches. El gobierno finalmente respondió solicitando más tiempo. La TNP+ acordó poner fin a la demostración, pero le prometió al gobierno que regresaría si no atendía a estos temas. La demostración, además de presionar al gobierno para que ejerciese su derecho de producir medicamentos genéricos, aumentó también la creación de conciencia acerca del VIH/SIDA, en especial la necesidad de tratamientos, y le dio más relieve a la TNP+.

A fin de ganar apoyo en los ámbitos nacional e internacional para sus temas, la TNP+ escribió cartas a líderes mundiales, se reunió con representantes de la Oficina de Propiedad Intelectual del gobierno y cabildeó en la Oficina de Producción Genérica del gobierno. Además, la TNP+ se reunió con

activistas de tratamiento de la Campaña de Acción Para el Tratamiento (Treatment Action Campaign) en Sudáfrica y trabajó conjuntamente con organizaciones internacionales, tales como MSF, Health GAP y ACT UP.

A pesar de que a la fecha de este escrito las actividades de la TNP+ no han llevado al gobierno de Tailandia a producir la ddI en forma de pastilla, su campaña puede jactarse de otros éxitos. La presión que la TNP+ ejerció sobre el gobierno colocó al grupo dentro de la conciencia pública, elevando su importancia frente a la ciudadanía y el gobierno. El trabajo de la TNP+, junto con los esfuerzos de defensa y promoción de otras organizaciones de tratamiento, contribuyó a la decisión de la Organización Mundial de la Salud y del Programa Conjunto de VIH/SIDA de las Naciones Unidas (Joint United Nations Program on HIV/AIDS – UNAIDS) de examinar los temas relacionados con la fijación de precios en los medicamentos. La TNP+ también inició un examen de los procedimientos de vigilancia de seguridad, el cual llevó a que el gobierno emprendiera un examen similar. Como consecuencia de ello, el gobierno tailandés cambió las leyes que regulaban la fijación de precios de medicamentos para que los precios de ciertos medicamentos fueran más equitativos y asequibles.

### **Conociendo los temas**

La TNP+, al igual que su predecesora ACT UP, se dio cuenta de la importancia de informarse bien sobre los temas. Como parte de su trabajo de defensa y promoción, la TNP+ aprendió acerca de una variedad de temas que antes le eran desconocidos al grupo y se hizo experta en los mismos, tales como la estructura gubernamental y su funcionamiento, el derecho nacional e internacional, la producción de medicamentos y las relaciones internacionales. El estar mejor informada favoreció la credibilidad de la TNP+ ante las partes responsables y sus aliados nacionales e internacionales.

### **Reconociendo al acceso a la atención de salud como un tema de derechos humanos**

Otro de los logros de la TNP+ es su habilidad de integrar el VIH/SIDA con los otros temas de salud en Tailandia, formando coaliciones con grupos que se ocupan de temas relacionados con la vejez, los niños y otros grupos de consumidores. La respuesta de la TNP+ a un plan de salud del gobierno sirve de ejemplo. En 2001, el gobierno tailandés inició un tipo de programa universal de atención de salud llamado el “Plan 30 baht<sup>2</sup>”, el cual se lanzó con el siguiente lema: “30 baht curan todas las enfermedades”. El programa cubría todas las enfermedades salvo la insuficiencia hepática crónica y el VIH/SIDA.

En 2002, al cabo de un año de haber entrado en vigor el “Plan 30 baht” y justo después del Día Mundial del SIDA, la TNP+ decidió que era el momento oportuno de poner presión para que se diera acceso al tratamiento ARV para las PVVS y que el “Plan 30 baht” era el vehículo ideal para su campaña de defensa y promoción. Por consiguiente, la TNP+ se propuso la meta de conseguir que se cubriera el tratamiento ARV bajo el “Plan 30 baht”. La TNP+ organizó de nuevo una demostración adelante de la casa de gobierno y, en una semana, atrajo 1.000 participantes demandando que el plan cubriera el tratamiento ARV.

Durante una conferencia de prensa, la TNP+ sostuvo hábilmente con sus argumentos que el principal obstáculo en el acceso al tratamiento para las PVVS se encontraba en la falta de voluntad política y no en la falta de recursos financieros tal como el gobierno aseguraba. Señaló también que la corrupción financiera en el gobierno y el ejército eran problemas que, si enfrentados, podrían dejar libres los recursos para la atención del VIH/SIDA. La TNP+ indicó que a pesar de que el VIH/SIDA es una de las enfermedades que ocasionan más muertes en Tailandia, el gobierno seguía

---

<sup>2</sup> El baht es la unidad monetaria de Tailandia.

insistiendo que el tratamiento era demasiado caro y no era eficaz en función de su costo. Para refutar este argumento, la TNP+ observó que aunque no existía un estudio sobre la relación entre eficacia y precio del tratamiento de personas VIH positivas, tales estudios tampoco se habían hecho en relación con otras enfermedades.

Como parte de su plan de acción general, la TNP+ se unió a otras redes, incluyendo una sociedad jurídica, para presentar ante el Parlamento un plan alternativo de asistencia de salud. El plan iba estructurado en torno a dos consideraciones: (1) el principio constitucional de no-discriminación en el acceso a la asistencia de salud; y (2) la premisa de que toda la gente paga los mismos impuestos y, por lo tanto, todos merecen igualdad de cobertura de atención médica. Para poder presentar este proyecto de ley ante el Parlamento, la asociación necesitaba reunir 50.000 firmas. La TNP+ consiguió reunir en poco tiempo más de 30.000 de las firmas que se necesitaban.

En respuesta, el Ministro de Salud Pública dijo que con el tiempo el gobierno cubriría el tratamiento ARV a través del plan de salud, pero que había que seguir el “proceso debido”. Descontentos de tener que esperar el “proceso debido”, la TNP+ formó un comité para asistir al gobierno en el desarrollo de la capacidad necesaria para incluir el tratamiento ARV en el plan universal de atención de salud. El comité está compuesto por 10 personas del gobierno y 10 personas de ONG, 6 de las cuales son PVVS, incluyendo a Paisan.

## ▣ Retos a superar a medida que progresa la TNP+

### Alcanzando las comunidades rurales

Un importante tema al que se enfrenta la TNP+ es la necesidad de abordar la desigualdad entre lo que la gente tiene a su disposición en las áreas urbanas y las rurales. Mucha gente en las áreas rurales, incluyendo los médicos, no tienen buena formación en cuanto al tratamiento básico de las infecciones oportunistas, mientras que en Bangkok, las PVVS tienen acceso tanto a los tratamientos ARV como a los tratamientos para las infecciones oportunistas, aunque sea sólo en pruebas clínicas. Por esta razón, no es sorprendente que muchas PVVS en las áreas rurales se estén muriendo más rápidamente. Si bien las medidas tomadas para desafiar al gobierno a que produzca sus propios medicamentos serán de gran ayuda para abordar las diferencias que existen entre las áreas urbanas y las rurales, todavía queda mucho por hacer.

### Desarrollando el liderazgo

La TNP+ reconoce que debe abordar de forma prioritaria el desarrollo de la capacidad y el liderazgo. Muchos de los integrantes de la TNP+ son gente pobre e intuyen que el gobierno nunca los ha valorado; ahora que son defensores y promotores de la lucha contra el VIH/SIDA, están desafiando y luchando contra su gobierno. Su éxito dependerá del tiempo, la energía y los recursos que dediquen a desarrollar sus aptitudes de liderazgo. Además, muchos de los integrantes de la red no tienen computadoras o acceso al Internet y, dado que la comunicación es esencial para trabajar con coaliciones y los integrantes de la red deben resolver temas complejos, el acceso a información es de importancia crítica.

### Superando el estigma y la discriminación

La TNP+ está trabajando en la elaboración de un currículo de capacitación y otros materiales educativos sobre la sexualidad, las drogas y el VIH/SIDA. Este esfuerzo nació del hecho de que la mayoría de la gente—incluyendo las PVVS—carecen de información o no comprenden bien estos temas y existen pocos programas para prevenir o tratar el VIH y otras enfermedades que se dan entre los usuarios de drogas por vía intravenosa. En Tailandia, el estigma y la discriminación contra los

drogadictos es especialmente alta. La TNP+ espera poder contribuir a que el ambiente nacional y el entorno político se centren más en los derechos humanos y se alejen de los estereotipos y juicios morales.

### ▣ Preguntas para el diálogo

1. ¿Qué criterios llevaron a que la TNP+ se centrara en la Campaña 100% Bactrim como su primer objetivo de defensa y promoción? ¿Qué beneficios se derivaron de haber elegido la campaña como su primer objetivo de defensa y promoción?
2. ¿Cuáles fueron algunas de las estrategias utilizadas por la TNP+ en el “Plan 30 Baht” para poner la cobertura de los tratamientos ARV en la agenda política?
3. La TNP+ siempre ha estado muy consciente de la importancia de estar bien informada a la hora de seleccionar sus temas, idear sus campañas y llegar a su público objetivo. ¿Qué riesgos corre un grupo al avanzar sin entender bien la necesidad de estar bien informado antes de emprender un objetivo? ¿Qué tipo de información le ayudaría a su grupo u objetivo de defensa y promoción? ¿Cómo puede usted obtener la información necesaria?

Esta historia está basada en una entrevista con Paisan Tan-Ud, fundador y primer presidente de la TNP+. Desde entonces, Paisan ha fundado y ahora trabaja con el Grupo de Acción Para el Tratamiento del SIDA en Tailandia (Thai AIDS Treatment Action Group).

## Lecciones aprendidas

- **El transformar el lenguaje y las imágenes con el objeto de presentar a las PVVS como compañeros de acción en la respuesta al VIH/SIDA es crucial para los esfuerzos de defensa y promoción.** El lenguaje utilizado para describir a las PVVS sigue siendo de vital importancia en el esfuerzo por disipar el estigma y la discriminación. Las imágenes que representan a las PVVS como compañeros activos en todos los niveles de la toma de decisiones son clave para hacer que las partes responsables promulguen el GIPA de lleno.
- **La creación de redes de PVVS provee las bases necesarias para los esfuerzos de defensa y promoción al reducir el aislamiento y promover el intercambio de información, aprendizaje de pares, reivindicación de derechos y visibilidad.** Dentro de las redes, las personas forman parte de algo que puede hablar más fuerte que una persona sola por su cuenta. El ser socios de una red les provee a las personas una identidad social y los hace sentirse aceptados. Desde este entorno, ellos pueden participar en la defensa y promoción y vivir en su comunidad y país. Es esencial tener una identidad de grupo como defensor y promotor en vez de como “víctima”, especialmente para aquellos grupos de PVVS dedicados a la defensa y promoción.
- **El entablar una relación directa con los integrantes de su base social provee a las organizaciones de PVVS una poderosa estructura de representación.** Los grupos de PVVS sirven de enlace vital entre las PVVS y sus comunidades y gobiernos. A menudo son el mejor medio para educar y desarrollar la capacidad de personas que se comprometen a servir en entidades normativas y de planificación en el ámbito local y nacional y que, por consiguiente, ayudan con la consecución del GIPA.
- **El desarrollar la capacidad y el liderazgo de las PVVS precisa comprometerse e invertir a largo plazo.** Para que una organización sea eficaz y viable, deberá estar dotada de miembros y líderes capaces que sepan cómo llevar programas de defensa y promoción, llevar los temas a término y representar bien a sus temas y su base social. A medida que los gobiernos y otros donantes aumentan el volumen de recursos dedicados al VIH/SIDA, debería asignarse una cantidad adecuada de estos fondos a los grupos de PVVS para la formación y el desarrollo de capacidad. A su vez, los grupos de PVVS necesitan invertir en el desarrollo de capacidad y liderazgo, incluyendo la ideación de estrategias para abordar la realidad aún presente de que hay integrantes que sucumbirán a la enfermedad.
- **El tener presente que los gobiernos no están constituidos por una sola pieza es clave para promover las iniciativas de defensa y promoción.** En lo que a esto se refiere, es esencial reconocer que los miembros del gobierno pueden ser aliados o adversarios dependiendo del tema en cuestión. Por lo tanto, es necesario trazar estrategias eficaces para ambos casos a fin de promover la agenda del VIH/SIDA.

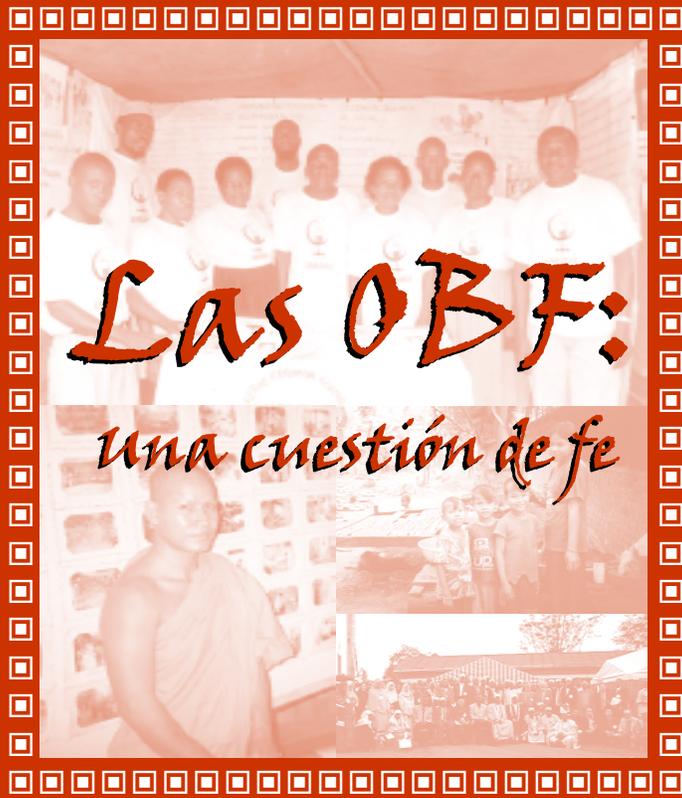


### Lecciones aprendidas (continuación)

- **El asegurar que las redes de PVVS reflejen en todo momento las cambiantes facetas de la pandemia sigue siendo un reto.** Las organizaciones de PVVS deberán trabajar con el fin de conseguir la inclusión y representación de todas las bases sociales relevantes. El estigma y la discriminación, la fobia contra los homosexuales y las desigualdades de género pueden impedir la participación de los grupos más vulnerables. Será un reto constante para los grupos de PVVS el continuar la unificación de la base social a través de las barreras a causa de raza, sexo, clase y orientación sexual.







# Las OBF:

*Una cuestión de fe*





## SECCIÓN 5

# Las OBF: Una cuestión de fe

*“Desde el comienzo de la crisis del VIH/SIDA, las comunidades locales se han dedicado al cuidado de aquellas personas afectadas por el VIH/SIDA. Las organizaciones basadas en la fe tienen sus orígenes en las estructuras locales y por lo tanto se encuentran en una excelente posición de movilizar a las comunidades para responder a la crisis del VIH/SIDA. En muchos casos, las organizaciones religiosas y la gente de fe han estado entre los primeros en responder a las necesidades básicas de las personas afectadas por la enfermedad y, de hecho, han sido los pioneros de muchos de los esfuerzos comunitarios.”*

Declaración hecha por las OBF asistentes a la UNGASS en 2001

Esta colección de historias y experiencias destaca a las organizaciones basadas en la fe (de aquí en adelante OBF), las cuales son de vital importancia en la respuesta al VIH/SIDA dentro del ámbito comunitario. Las OBF son a veces las organizaciones más respetables y estables que llevan sus operaciones en lugares de bajos recursos y que a menudo ofrecen una variedad de servicios sociales y de salud esenciales, además de ocuparse de las necesidades espirituales de sus comunidades. Dado que las OBF y sus líderes cuentan con la estima y confianza de las comunidades a las cuales se dedican, también se encuentran en una posición única de hacerle frente al estigma y la discriminación en torno al VIH/SIDA, hablar en su contra y apelar a los valores humanos de bondad y compasión.

Al mismo tiempo, la índole del VIH/SIDA ha planteado un gran desafío para las comunidades de la fe. La pandemia del VIH/SIDA afecta varios temas de gran importancia para la religión y la fe, incluyendo la sexualidad, la familia, la muerte, la agonía y la vida después de la muerte, la bondad y la compasión, la mortalidad y el significado de la vida y la fe misma. Las formas en que las OBF tratan estos temas tan sensibles pueden servir de ejemplo para otros grupos de defensa y promoción.

Al igual que aquellos enfoques de la defensa y promoción que tienen su origen en los grupos de mujeres y las asociaciones de PVVS, la defensa y promoción en los sectores basados en la fe comienza con las experiencias, valores e instituciones existentes en una comunidad de fe determinada. Por consiguiente, los enfoques basados en la fe que se dan a los temas del VIH/SIDA pueden ser sumamente diversos y variar entre, por ejemplo, mejorar las aptitudes de los jóvenes para la vida y hacerles tomar conciencia respecto a la prevención del VIH/SIDA y fortalecer los esfuerzos de atención y cuidado en el hogar y denunciar aquellas actitudes que estigmatizan o condenan a aquellas personas afectadas por el VIH/SIDA.

Las organizaciones, tales como la **Asociación Médica de Uganda** (Islamic Medical Association of Uganda - IMAU), **The Balm In Gilead** de la ciudad de Nueva York y **Los Niños Pacíficos de Wat Norea** (Wat Norea Peaceful Children - NPC) con sede en Camboya, están demostrando cómo las OBF desempeñan un papel destacado en cómo abordar la pandemia del VIH/SIDA en todo el mundo. Estas organizaciones, representantes de la fe musulmana, cristiana y budista, han encontrado una forma de fundar su trabajo en los valores y principios de la comunidad a la cual se dedican, y se han servido de la fortaleza de las instituciones y redes basadas en la fe para llevar a cabo fuertes campañas de defensa y promoción.

Algunos de los significantes temas y estrategias de defensa y promoción que se hacen evidentes en las historias de las OBF son la importancia de conocerse a sí mismo y demostrar un conocimiento claro de las metas y valores de la organización, la necesidad de hacerle frente al estigma y la discriminación, la importancia de adaptar los mensajes al público objetivo al cual se dirigen y los beneficios o ventajas de trabajar a partir de estructuras organizativas y redes ya existentes.

<b>▣ Presentaciones de esta sección</b>		
<b>Nombre de la organización</b>	<b>País</b>	<b>Estrategias y enfoques de la defensa y promoción</b>
5.1 Asociación Médica Islámica de Uganda	Uganda	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Creación de conciencia</li> <li>▪ Formación de redes en todos los sectores basados en la fe y de salud pública</li> <li>▪ Desarrollo de capacidad de los líderes islámicos</li> </ul>
5.2 The Balm In Gilead	Estados Unidos de América	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Creación de conciencia</li> <li>▪ Estigma y discriminación</li> <li>▪ Formación de una red de iglesias afroamericanas</li> <li>▪ Elaboración de políticas y obtención de recursos</li> </ul>
5.3 Los Niños Pacíficos de Wat Norea	Camboya	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Estigma y discriminación</li> <li>▪ Asistencia y apoyo para los niños afectados por el VIH/SIDA</li> <li>▪ Autodeterminación de las mujeres</li> <li>▪ Establecimiento de una red de liderazgo budista</li> </ul>



## 5.1 Asociación Médica Islámica de Uganda Kampala, Uganda



### ▣ Antecedentes

La Asociación Médica de Uganda (Islamic Medical Association of Uganda, de aquí en adelante IMAU) se fundó en 1988 con el objeto de establecer una comunidad de pares para profesionales de salud islámicos. Partiendo de su experiencia en los principios del Islam y las ciencias médicas, la IMAU busca promover comunidades sanas y progresistas. La organización ha establecido 12 sucursales en 12 distritos de Uganda y ha trabajado para aumentar la colaboración con grupos nacionales, regionales e internacionales. La IMAU comenzó a abordar temas relacionados con el VIH/SIDA por vez primera en 1989.



### ▣ Ámbito de defensa y promoción

A menudo se conoce a Uganda por su historia de éxito con el VIH/SIDA. La colaboración multisectorial, una fuerte voluntad política, la amplia participación de la comunidad y un diálogo abierto son todos aspectos esenciales de la respuesta integral que ha contribuido a disminuir la propagación de la epidemia del VIH/SIDA en el país. A principios de los años 80, el Presidente Yoweri Museveni de Uganda se convirtió rápidamente en un campeón de políticas a favor de temas relacionados con el VIH/SIDA y ha seguido demostrando su carismático liderazgo respecto a estos temas hasta la fecha. Uganda fue el primer país de África del Subsahara en ofrecer orientación y hacer pruebas voluntarias y anónimas del VIH. La Organización de Apoyo en la Lucha Contra el SIDA (The AIDS Service Organization - TASO) fue uno de los primeros modelos en ofrecer asistencia y apoyo integrales y compasivos para las PVVS y sus familias. Debido a “un complejo conjunto de elementos epidemiológicos, socioculturales, políticos y demás”, Uganda puede atestiguar a una notable disminución en la preponderancia del VIH y el número de nuevas infecciones, incluyendo dentro de los grupos más jóvenes.<sup>3</sup>

Es dentro de este contexto de posibilidad que surgió el enfoque tan único de la IMAU para la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA. La religión juega un papel muy importante en la vida de los ugandinos y la mayoría de ellos se consideran “religiosos”. En Uganda conviven una variedad de comunidades de la fe, de las cuales los musulmanes constituyen entre el 20 y el 25 por ciento de la población. Desde el punto de vista histórico, la comunidad musulmana ha tenido menos acceso a recursos, y no fue hasta los años 70 y principios de los años 80 que comenzó a aparecer un número significativo de profesionales de salud musulmanes.

<sup>3</sup> U.S. Agency for International Development - USAID (Agencia de los EE.UU. para el Desarrollo Internacional). 2002. *What Happened in Uganda? Declining HIV Prevalence, Behavior Change, and the National Response (¿Qué ocurrió en Uganda? Incidencia declinante del VIH, cambios en la conducta y la respuesta nacional)*. Washington, DC: USAID y el Synergy Project (Proyecto de Sinergia).

A la IMAU le fue posible ocupar un pequeño lugar bien diferenciado al servir de red para estos nuevos profesionales y combinar los principios islámicos y el conocimiento médico para promover la salud de las comunidades locales.

## ■ Enfoque y estrategia de la defensa y promoción

La IMAU comenzó a abordar temas relacionados al VIH/SIDA desde sus comienzos. Dado que sus integrantes estaban familiarizados con las enseñanzas del Islam, estaban dotados de conocimiento médico y disfrutaban de acceso a la existente infraestructura de atención de salud, la IMAU se encontraba en una posición buena para servir de catalizador en la respuesta musulmana al VIH/SIDA. Fue capaz de facilitar discusiones en las comunidades musulmanas sobre varios temas. Su primer esfuerzo importante fue ayudar a posibilitar que los líderes de la fe hablaran sobre el VIH/SIDA en sus comunidades. El Dr. Magid Kagimu, el director de la IMAU, se acuerda de que los imanes, o guías espirituales que presiden las mezquitas locales, y otros líderes religiosos estaban agradecidos de recibir información sobre el VIH/SIDA. Los imanes reconocieron el creciente problema en su comunidad y se dieron cuenta de que no podían responder al mismo debidamente; por consiguiente, le dieron buena acogida a la participación de la IMAU. A continuación se destacan importantes momentos del trabajo de defensa y promoción de la IMAU.

### Vinculando las respuestas basadas en la fe y de salud pública al VIH/SIDA

La IMAU se dio cuenta inmediatamente de la importancia de implicar a los líderes de la fe en una respuesta coordinada al VIH/SIDA y, por lo tanto, rápidamente trató de llegar a los líderes islámicos. En septiembre de 1989, la IMAU convocó un Taller Nacional de Educación sobre el VIH/SIDA, en el cual se reunieron líderes islámicos procedentes de todas partes de Uganda para examinar los temas relacionados con el VIH/SIDA e intercambiar experiencias. Entre los participantes del taller se encontraban cadis de todos los distritos de Uganda, profesionales de salud musulmanes y representantes del Ministerio de Salud y de la Organización Mundial de la Salud.

Una de las principales revelaciones que resultaron de la conferencia fue la comprensión de que las enseñanzas del Islam proveen un marco de trabajo ya establecido y sumamente importante para las actividades de prevención del VIH/SIDA. Por ejemplo, el hincapié en controlar la conducta sexual como la principal medida de prevención para evitar la transmisión del VIH podría integrarse fácilmente a las preponderantes enseñanzas de autocontrol, obediencia a Dios, fidelidad y la importancia de la castidad en la vida islámica. Su Eminencia el Cadi Jefe, motivado por las experiencias compartidas en la conferencia, declaró un *jihad* al SIDA, una declaración que creó el marco para una vigorosa respuesta de parte de las comunidades musulmanas de Uganda.



*"Todos conocíamos las medidas preventivas que eran necesarias para evitar contraer el SIDA, pero el apoyo dado por los líderes superiores dio cabida para que otros aceptaran estas medidas y para discutir abiertamente el tema del VIH/SIDA y comenzar así el proceso sobre cómo prevenir el problema dentro de la comunidad musulmana."*

Dr. Magid Kagimu  
Entrevista con Inter Press Service  
9 de junio de 1999



### Desarrollando valores fundamentales y contando con líderes de confianza

Los esfuerzos de educación y comunicación sobre el VIH/SIDA emprendidos por la IMAU se basan en el entendimiento de que las intervenciones en las comunidades musulmanas tienen una mayor probabilidad de ser eficaces si reflejan los principales valores de la comunidad y su fe.

Hasta cierto punto, las campañas de educación pública concebidas por el gobierno a principios de los años 90 no encajaron bien en la comunidad musulmana. Por ejemplo, los musulmanes religiosos no respondieron bien al énfasis puesto en la promoción del condón. Igualmente, el singular hincapié hecho en la monogamia no reconocía el papel de la poligamia en las comunidades musulmanas. Por consiguiente, la IMAU se guió de las enseñanzas y tradiciones culturales musulmanas, tales como la fidelidad mutua y la responsabilidad moral de no poner a otros en peligro, para elaborar campañas de creación de conciencia respecto al VIH/SIDA que fueran de idoneidad y relevancia culturales para los integrantes de su base social. La IMAU también se dio cuenta de que para que sus campañas tuvieran el máximo impacto, los “mensajeros” deberían ser integrantes de la comunidad a quienes se les tuviera confianza—de ahí la importancia de involucrar a los líderes de la fe. Además, la IMAU puso de relieve la importancia de trabajar en el ámbito comunitario para idear y llevar a cabo programas que fueran receptivos a las necesidades, recursos e inquietudes locales.

### **Ampliando el alcance de los mensajes de defensa y promoción**

Con el apoyo de los integrantes más prominentes de la comunidad musulmana, la IMAU diseñó sus proyectos de educación sobre el VIH/SIDA para que llegasen a las familias musulmanas a través de los imanes y otros líderes religiosos y educadores que habían sido capacitados por los imanes y que tenían su respaldo. Uno de los principales programas de la organización es el Proyecto de Familia Para la Educación y Prevención del SIDA a Través de los Imanes (Family AIDS Education and Prevention Through Imams Project, de aquí en adelante FAEPTI), el cual comenzó en 1992. El proyecto FAEPTI se esfuerza por desarrollar la capacidad de los imanes para llegar a los integrantes de sus comunidades a través de las mezquitas y las visitas al hogar. El proyecto capacita a los imanes acerca de cómo integrar información pertinente al VIH/SIDA en sus enseñanzas espirituales y prestar asistencia básica y orientación espiritual a las personas a través de visitas en sus hogares. Junto con los imanes, el proyecto FAEPTI también capacita a los Trabajadores de Familia en Temas del SIDA (Family AIDS Workers) acerca de cómo utilizar la oportunidad de las visitas al hogar para impartir educación, orientación básica y motivación para el cambio de conducta. Los cadis de distrito y los jeques de condado también asisten a los talleres de capacitación. Además, la FAEPTI proporciona bicicletas a todos los líderes (incluyendo los imanes, jeques de condado y cadis de distrito) y provee a los voluntarios de los recursos necesarios para ganar ingresos en especie, tales como gallinas y cabras, o su equivalente monetario, para promover la sostenibilidad y proveer incentivos. Hasta noviembre de 2001, el proyecto FAEPTI cubría 15 distritos, había involucrado a más de 1.000 mezquitas y había capacitado a más de 7.000 voluntarios de la comunidad.

Otros programas de la IMAU utilizan métodos similares para llegar a la gente en los ámbitos locales. El Proyecto de Acción Comunitaria Para la Prevención del SIDA (Community Action for AIDS Prevention Project) se lleva a cabo en áreas urbanas y está diseñado para capacitar a representantes de varias fe para extender una mano a las comunidades a través de las mezquitas, iglesias y otros lugares de concurrencia local. El proyecto también capacita a los transportadores en bicicleta (“boda boda boys”) y a los vendedores de mercado sobre cómo hacer a otros tomar conciencia del VIH/SIDA en el transcurso de sus interacciones con clientes. Otro de los proyectos de la IMAU busca extender la mano a los jóvenes musulmanes a través de escuelas informales, llamadas escuelas Madarasa, que están relacionadas con las mezquitas. A través del Proyecto Madarasa de Prevención y Educación del SIDA, se capacita a los asistentes juveniles y a los imanes para que integren un currículo de educación respecto al VIH/SIDA en sus enseñanzas normales sobre la fe y cultura islámicas.

## Demostrando resultados, logrando visibilidad y siguiendo adelante

La IMAU ha logrado demostrar el impacto positivo de sus programas, lo cual le ha dado una mayor credibilidad e influencia. Por ejemplo, antes de comenzar el proyecto FAEPTI, la IMAU llevó a cabo una encuesta de línea de base en los distritos piloto para medir la toma de conciencia, conocimientos y actitudes respecto al VIH/SIDA, al igual que aquellos comportamientos que pueden poner a las personas a riesgo de contraer el VIH. La información obtenida le permitió a la IMAU evaluar la presente situación y utilizar sus hallazgos para basar la elaboración del programa y los materiales. Otra encuesta realizada a los dos años de comenzar el proyecto FAEPTI reveló un aumento de conocimiento con respecto al VIH/SIDA y una disminución en las conductas riesgosas entre la gente de las áreas atendidas por el programa, según informaron las mismas personas entrevistadas.<sup>4</sup>

En 1998, el Programa Conjunto del VIH/SIDA de las Naciones Unidas (Joint United Nations Program on HIV/AIDS - UNAIDS) destacó a la IMAU y sus eficaces enfoques en su publicación “Colección de las Mejores Prácticas” (Best Practice Collection), una serie que pone de relieve las mejores prácticas y lecciones aprendidas que han surgido en el campo del VIH/SIDA. El presidente de Uganda también ha aplaudido el trabajo de la IMAU. Al haber adquirido mayor visibilidad, permite que otros aprendan de sus estrategias, lo cual inspiró a otros líderes musulmanes a pedirle a la IMAU que organizara y fuera anfitriona de la Primera Consulta Internacional de Líderes Musulmanes Sobre el VIH/SIDA (First International Muslim Leaders’ Consultation on HIV/AIDS) en Uganda en noviembre de 2001. La conferencia, la cual recibió apoyo técnico y asistencia financiera a través del POLICY Project financiado por la Agencia de los Estados Unidos Para el Desarrollo Internacional (United States Agency for International Development - USAID), creó la oportunidad para que los líderes intercambiaran información y aprendieran unos de otros y se produjera el informe *Jihad sobre el SIDA: Autocontrol con la orientación de Alá (Jihad on AIDS: Self Discipline Using Allah’s Guidance)*. Entre otros esfuerzos de la IMAU figuran la elaboración de una plantilla para un currículo de capacitación con una orientación islámica hacia el VIH/SIDA y el suministro de capacitación internacional. Para su próximo paso, la IMAU está planificando establecer un Centro Internacional de Recursos, el cual coordinará y promoverá el enfoque islámico en la prevención, control, asistencia y apoyo al VIH/SIDA.

---

<sup>4</sup> Islamic Medical Association of Uganda (Asociación Médica Islámica de Uganda). 1998. *AIDS Education Through Imams: A Spiritually Motivated Community Effort in Uganda (Educación sobre el SIDA a través de los imanes: Un esfuerzo comunitario espiritualmente motivado en Uganda)*. Best Practice Collection (Colección de las Mejores Prácticas). Ginebra: UNAIDS (Programa Conjunto del VIH/SIDA de las Naciones Unidas).

## ▣ Preguntas para el diálogo

1. Los grupos del público objetivo de los mensajes de la IMAU sobre defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA han sido los líderes de la fe, las comunidades musulmanas a las cuales éstos se dedican y otros compañeros (por ej., el Ministerio de Salud, conferencias internacionales). ¿Cómo hizo la IMAU para presentar los temas de manera que llegaran a su público objetivo? ¿Cuáles son los grupos del público objetivo de su organización? ¿Cómo podría usted presentar sus mensajes de defensa y promoción para que sean pertinentes a estos grupos varios?
2. La misión organizativa de la IMAU y su afiliación ayudó a definir su enfoque de la defensa y promoción. ¿Puede usted identificar el pequeño lugar particular al que se dedica su organización? ¿Cuáles son los puntos fuertes, objetivos y enfoques únicos de su organización?
3. La estructura de las instituciones islámicas y las comunidades musulmanas también ayudó a facilitar el trabajo de la IMAU. ¿Cómo podría usted identificar estructuras ya establecidas en su comunidad para que partiendo de las mismas se pueda ampliar el alcance de sus esfuerzos de defensa y promoción?

Esta historia está basada en una entrevista con el Dr. Magid Kagimu, director de la IMAU. Para mayor información sobre esta organización, por favor visite [www.imauganda.org](http://www.imauganda.org).



## 5.2 The Balm In Gilead *Ciudad de Nueva York, EE.UU.*



### ▣ Antecedentes

The Balm In Gilead es una organización sin fines de lucro fundada en 1989. Su misión es movilizar a las iglesias que se dedican a las comunidades afroamericanas con el objeto de convertirlas en centros de compasión, educación y prevención en la lucha contra el VIH/SIDA. La organización también ha extendido su misión mundialmente buscando desarrollar la capacidad de las comunidades basadas en la fe para abordar los temas del VIH/SIDA en África y en toda la diáspora africana.



### ▣ Ámbito de defensa y promoción

A finales de los años 80, en la cúspide de la epidemia del VIH/SIDA en la ciudad de Nueva York, existía una creencia generalizada de que el VIH/SIDA era una enfermedad que se limitaba a los hombres homosexuales de raza blanca y, por lo tanto, era algo que no afectaría a la comunidad afroamericana. Pero una inmunóloga del Hospital de Harlem, Pernessa Seele—la fundadora de The Balm In Gilead—no pensaba igual. Ella veía morir de VIH/SIDA a la gente afroamericana todo el tiempo y a menudo solos en el hospital. Debido al estigma y a la negación de la realidad, aquellas personas con VIH/SIDA se quedaban sin familia, comunidad, iglesia o apoyo espiritual. Era en esta área que la Srta. Seele pensó que podía cambiar algo las cosas. A ella misma le gustaba mucho ir a la iglesia y sabía lo importante que eran la fe y la iglesia para las comunidades afroamericanas.

### ▣ Enfoque y estrategia de la defensa y promoción

La Srta. Seele encontró obstáculos inmediatamente al tratar de poner en marcha una respuesta al VIH/SIDA basada en la iglesia de la comunidad afroamericana. Para empezar, existía una gran falta de conocimiento sobre el VIH/SIDA en la comunidad afroamericana. Además, los líderes de las iglesias afroamericanas se resistían a abordar el VIH/SIDA debido a la negación de la realidad, la desconfianza y el estigma. El reto se encontraba en cómo entablar una conversación con los ministros cuando, para empezar, muchos ni sabían de qué se trataba el VIH/SIDA y, al mismo tiempo, no estaban dispuestos a reconocer que los propios miembros de su comunidad estaban contrayendo la enfermedad a través del sexo sin protección y la inyección de drogas.

## Convocando a los ministros sobre la base de su fe

La Srta. Seele sabía que tal vez los ministros no estarían de acuerdo o se sentirían incómodos hablando acerca de las conductas que ponen a una persona a riesgo de contraer el VIH—tal como tener relaciones sexuales sin protección o tener múltiples parejas sexuales—o reconociendo que los grupos que habían sido más afectados por el VIH/SIDA, tales como los hombres homosexuales y los drogadictos, también formaban parte de sus comunidades. Pero ella sí tenía fe de que los ministros se juntarían para rezar. En 1989, la Srta. Seele organizó la primera “Semana de Oración de



*"A medida que seguimos adelante en esta lucha contra el SIDA, tengamos presente que lo que continúa paralizando la respuesta de nuestra comunidad a la educación, pruebas y tratamiento del SIDA son el silencio que guardamos, la negación de esta realidad y el estigma en torno a la misma. Para conquistar esta epidemia aquí en esta nación y en todo el mundo, es imperativa la participación de todas las iglesias en la lucha contra el SIDA."*

Pernessa Seele,  
Mensaje de acogida  
[www.balmingilead.org](http://www.balmingilead.org)



Harlem Para la Cura del SIDA” (Harlem Week of Prayer for the Healing of AIDS), a la cual asistieron representantes de más de 60 iglesias. El éxito de esta semana de oración dio lugar a la organización de talleres de educación para la comunidad eclesiástica. Posteriormente, cuando los Centros Para el Control y Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention - CDC) le plantearon a la Srta. Seele la repetición del programa en otras siete ciudades de todo el territorio estadounidense, el alcance de The Balm In Gilead comenzó a aumentar.

Al principio, The Balm In Gilead preparó una serie de seminarios sobre el VIH/SIDA con el fin de informar a los ministros. Los seminarios, además de proporcionar información básica sobre el VIH/SIDA, tal como prevención, transmisión y tratamiento, inspiraron a los líderes de la fe a analizar planteamientos tal como qué haría Jesucristo respecto al VIH/SIDA. The Balm In Gilead, al examinar los valores que tenían importancia para la fe

cristiana, pudo abrir una ventana a través de la cual los ministros podrían comenzar a ver y comprender la necesidad de introducir ministerios basados en la fe en la lucha contra el VIH/SIDA.

## Ganando apoyo desde dentro de cada iglesia

Con una misión que requería involucrarse para llegar a las iglesias afroamericanas e informarlas, The Balm In Gilead tuvo que desarrollar un estilo propio para ganar apoyo. Sus integrantes llegaron a conocer las singularidades religiosas de cada iglesia y su estructura interna, y luego trataron de entablar vínculos de confianza mutua con los ministros de varias maneras. En algunos casos, esto implicaba tener que pasar por un comité educacional; en otros casos, conllevaba reunirse con un miembro de la iglesia para animarle a entablar un diálogo con el ministro. Estos esfuerzos también implicaban invitar a los delegados de una iglesia para que asistieran a una reunión informativa. Por medio de estas variadas estrategias, The Balm in Gilead aprendió el valor de entablar relaciones y de trabajar desde dentro de las diferentes iglesias—llegando a comprender sus contextos propios y los principios que los guían—en vez de tratar de acercarse a ellas como una persona de afuera.

## Suministrando información relativa al ámbito local y animando la acción paso a paso

Los integrantes de The Balm In Gilead también se dieron cuenta de que necesitaban informarse bien sobre la situación del VIH/SIDA en cada una de las comunidades atendidas por las diferentes iglesias. La información que había disponible hizo posible contrarrestar el silencio y la negación de la realidad que existían en torno al VIH/SIDA, los cuales abundaban en muchas de las congregaciones. Las estadísticas recopiladas por los establecimientos de salud locales también les fueron de utilidad a los integrantes de la organización ya que les permitieron facilitar la enseñanza en el ámbito local por

medio de una estrategia que hacía hincapié en destacar los hechos o “aprendizaje objetivo”, a diferencia de tratar de demostrarle a la gente que estaba “equivocada”.

Además, The Balm In Gilead descubrió que al animar a la gente a tomar ese primer pequeño paso sentaba la base para tomar los próximos pasos y ayudaba a que otros se unieran al esfuerzo. Los integrantes de The Balm in Gilead hicieron sugerencias a los ministros sobre cómo éstos podían comenzar el proceso de hablar abiertamente sobre el VIH/SIDA. Por ejemplo, un ministro podría hacer una ofrenda durante los oficios dominicales o repartir folletos en una mesa de información. Cada pequeño gesto les indicaría a los miembros de la comunidad que ellos también podían hablar sobre temas en torno al VIH/SIDA. Cuando un ministro hiciera una ofrenda por las PVVS, otros en la iglesia podrían acercarse al ministro y compartir sus historias de convivir con el VIH/SIDA, ayudando aún más de esta manera a que los ministros entendieran que la epidemia, en efecto, estaba afectando a sus propias congregaciones. Y los fieles que asistían a la iglesia, después de haber tenido la oportunidad de crear conciencia respecto al VIH/SIDA e informarse más al respecto, podrían ver que los líderes de la fe respondían con compasión a las realidades en que vivían sus feligreses.

### **Ampliando la red**

The Balm In Gilead lleva casi 15 años dedicado a crear conciencia dentro de las comunidades afroamericanas respecto al VIH/SIDA y a trazar estrategias para mejorar la salud en las mismas. La Srta. Seele fue una de los miembros del grupo de activistas que cabildeó para ganar la voluntad del Caucus Afroamericano de la Cámara de Representantes (Congressional Black Caucus) del Congreso de los EE.UU., solicitando \$54 millones para una iniciativa contra el VIH/SIDA dirigida al público afroamericano. Con el objeto de ampliar el alcance de sus esfuerzos, The Balm In Gilead ha convocado conferencias nacionales e internacionales para ayudar a movilizar una diversa comunidad de OBF para enfrentar el VIH/SIDA. The Balm In Gilead colabora actualmente con otros 74 organismos homólogos y cuenta con el respaldo de 17 importantes iglesias de varias denominaciones y coaliciones e iglesias independientes. Además, unas 10.000 iglesias afroamericanas participan en la Semana de Oración Para la Cura del SIDA, la cual se celebra una vez al año y es la estrategia de movilización creada por The Balm In Gilead. La organización también se ha diversificado y ahora colabora con otras iglesias en varios países, tales como Nigeria, Sudáfrica y aquellos del Caribe.

## ▣ Preguntas para el diálogo

1. ¿Cómo le fue posible a The Balm In Gilead superar el silencio, la negación de la realidad y el estigma en torno al VIH/SIDA, los cuales eran tan predominantes al principio de su trabajo? ¿Cómo podría usted adaptar estas tácticas a su propio trabajo?
2. La estrategia de The Balm In Gilead, que consistió en organizar una semana de oración cada año, se basa en los valores, tradiciones y cultura de las comunidades a las que tenía por objetivo hacer llegar mensajes de defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA. ¿Cómo podría su organización idear acontecimientos simbólicos que aumenten la toma de conciencia respecto al VIH/SIDA y al mismo tiempo sean culturalmente apropiados para su público objetivo?
3. El empleo de datos locales sobre la gente que convive con el VIH/SIDA o que está afectada por la enfermedad era un importante aspecto de los esfuerzos de The Balm In Gilead para ganar apoyo en el ámbito comunitario. ¿Qué tipo de datos o información ayudaría a su organización a promover los temas en las cuales está centrada? ¿Es fácil de encontrar esta información? Si la respuesta es no, ¿cómo reuniría usted la información necesaria?

Esta historia está basada en una entrevista con la Reverenda Alberta Ware, directora de la Movilización de la Iglesia y la Comunidad (Church and Community Mobilization) de The Balm In Gilead. Para mayor información sobre esta organización, por favor visite [www.balmingilead.org/home.asp](http://www.balmingilead.org/home.asp).



## 5.3 Los Niños Pacíficos de Wat Norea *Provincia de Battambang, Camboya*



### ▣ Antecedentes

Wat Norea es un monasterio budista que disfruta de una larga historia en la provincia de Battambang en Camboya. En abril de 1992, el templo estableció Los Niños Pacíficos de Wat Norea (Wat Norea Peaceful Children, de aquí en adelante NPC), una organización no gubernamental (de aquí en adelante ONG) que da refugio y apoyo a niños que han quedado huérfanos en épocas de conflicto, niños afectados por la violencia doméstica u hogares inestables y niños con los que se ha traficado en el comercio del sexo. Desde 1998, el proyecto de los NPC busca alcanzar dos metas adicionales—proveer cuidado y apoyo a niños huérfanos del SIDA y otros niños afectados por el VIH/SIDA y establecer una red de liderazgo budista para ayudar a las comunidades a sobrellevar el VIH/SIDA. El proyecto de los NPC fue una de las primeras organizaciones basadas en la fe en abordar el VIH/SIDA en Camboya y ha sido reconocida por haber creado modelos y estrategias exitosas que pueden adaptarse a otras organizaciones.



### ▣ **Ámbito de defensa y promoción**

Camboya sigue dedicada a reparar sus instituciones y la psiquis nacional después de la represión y matanzas cometidas por el Khmer Rouge en los años 70, la ocupación de los vietnamitas durante los años 80 y las constantes insurrecciones e inestabilidad del gobierno de los años 90. La convergencia de varios factores ha preparado el terreno para la explosiva propagación del VIH/SIDA, entre éstos, el desplazamiento de la población, las limitaciones de recursos, la pérdida de una generación, la presencia de las numerosas fuerzas de paz de los EE.UU. y el crecimiento del comercio del sexo. De mediados a finales de los años 90, Camboya presenció una de las epidemias de VIH/SIDA de mayor crecimiento en el mundo y más predominantes de Asia. Hasta hace muy poco y gracias a las intervenciones de prevención dirigidas a grupos que practican conductas de alto riesgo y una Autoridad Nacional del SIDA encargada de coordinar una respuesta multisectorial, el país ha comenzado a exhibir señales de una disminución en la creciente oleada del VIH que predominaba hasta entonces.

Cerca del 95 por ciento de la población camboyana practica el budismo, y las organizaciones budistas del país han comenzado a resurgir después de haber sido forzadas a pasar a la clandestinidad por el Khmer Rouge. Wat Norea tiene sede en la comunidad de Norea en el distrito de Sangke de la provincia de Battambang en el noroeste de Camboya. Históricamente, la provincia de Battambang ha sido un centro espiritual e intelectual y, en ciertas formas, ha podido recuperarse más rápidamente que sus provincias vecinas. Sin embargo, al mismo tiempo, el VIH/SIDA ha devastado la provincia. Si bien el gobierno ha buscado la creación de comités provinciales del SIDA y ha puesto nuevo

énfasis en su último plan estratégico nacional para prestar asistencia y apoyo, la carencia de recursos—humanos y materiales—sigue impidiendo el progreso a tal punto que la mayoría de la respuesta a la epidemia se ha vuelto la responsabilidad de los grupos de la sociedad civil. A medida que surge una nueva cultura de participación por parte de los ciudadanos en la defensa y promoción de temas tales como la paz y la extracción de minas terrestres en los campos de Camboya, los grupos comunitarios y los grupos basados en la fe también están respondiendo al reto del VIH/SIDA.

## ▣ Enfoque y estrategia de la defensa y promoción

Partiendo de su compasión y reflexión, los monjes de Wat Norea se dieron cuenta de que el VIH/SIDA no era un tema acerca del cual esta comunidad basada en la fe podría guardar silencio. La decisión de Wat Norea de aceptar el reto de los temas del VIH/SIDA surgió como una extensión muy natural de la misión de su organización y papel en la comunidad. Por tradición, los monjes budistas son maestros, orientadores, guías espirituales y curanderos, papeles todos particularmente relevantes para dedicarse a los temas del VIH/SIDA. Las pagodas comunitarias son sitios donde se va a buscar educación, aclaración, meditación, apoyo y aprendizaje. Históricamente, los monasterios budistas han prestado apoyo a huérfanos, lo cual, por consecuencia, le ha servido de punto de partida al proyecto de los NPC para enfrentar el VIH/SIDA. Además, la misma fe budista—como una religión que es más una forma de vida que un conjunto de creencias pasivas y con el hincapié que hace en la sabiduría, amabilidad y afecto, tolerancia e identificación del sufrimiento y los medios para dar fin al mismo—representa unos sólidos fundamentos a partir de los cuales pueden ponerse en marcha los esfuerzos culturalmente apropiados para responder a la lucha contra el VIH/SIDA.



*"Un monje puede alimentar a siete niños. . . También queremos darles una muy buena educación".*

Venerable Muny Vansaveth,  
Director de NPC,  
*Cambodia Daily*,  
6-7 de octubre de 2001



### Quando las obras dicen más que las palabras

El proyecto de los NPC comenzó como un programa de Wat Norea que ofrecía refugio y oportunidades de educación a huérfanos y otros niños en situaciones vulnerables, tales como aquellos que habían pasado por experiencias de violencia doméstica o que habían estado involucrados en el comercio del sexo. Desde 1998, el proyecto de los NPC ha ampliado su misión para prestar apoyo a los huérfanos del SIDA y desarrollar la capacidad de los líderes budistas y las comunidades para responder al VIH/SIDA. Durante la

última década, los monjes y monjas del proyecto de los NPC han criado a más de 350 niños; de hecho, los huérfanos del SIDA representan la mayoría de los niños actualmente bajo su cuidado. Los monjes también visitan a las PVVS en sus hogares, aceptan las ofrendas de aquellas personas afectadas y buscan crear conciencia y difundir información respecto al VIH/SIDA en los poblados. Particularmente, el cuidado prestado a los huérfanos del SIDA y las relaciones personales que los monjes han entablado con las PVVS—visitándolas, orientándolas, meditando con ellas, demostrándoles que no temen aceptar sus limosnas y presidiendo sus funerales—transmiten un poderoso mensaje al resto de la comunidad. Estos actos ayudan a que otros en la aldea vean que no deberían temer o discriminar a los afectados o sus familias.

Al principio, el proyecto de los NPC se dio cuenta de la necesidad de crear su propia capacidad interna para aceptar el reto que representaban los temas del VIH/SIDA, tal como la planificación estratégica, formación de redes, defensa y promoción y aptitudes de comunicación, capacitación y facilitación, información básica sobre el VIH/SIDA y un mejor entendimiento de las leyes y políticas de Camboya en lo que respecta el VIH/SIDA. A estos fines, el proyecto de los NPC ha utilizado su influencia para conseguir recursos técnicos y materiales a través de organizaciones locales e internacionales y está compartiendo sus experiencias con otras organizaciones budistas, instituciones

docentes y líderes. Por ejemplo, el proyecto de los NPC ha establecido la Red de Liderazgo Budista para Sobrellevar la Propagación del VIH/SIDA (Buddhist Leadership Network for Coping with the Spread of HIV/AIDS), la cual se formó bajo los auspicios de la Autoridad Nacional del SIDA, una red que cubre seis distritos que han sido especialmente afectados por el VIH/SIDA. Además, el proyecto de los NPC, utilizando un currículo que elaboró en colaboración con el POLICY Project, ha llevado a cabo talleres de capacitación para cerca de 240 líderes budistas sobre el papel que desempeñan los monjes de acuerdo con la nueva ley de prevención y control del VIH/SIDA de Camboya promulgada en 2002.

### **Superando los retos**

El proyecto de los NPC ha tenido que superar una variedad de retos y obstáculos para llevar a cabo su trabajo contra el VIH/SIDA. Para empezar, mientras que se esforzaban por combatir el estigma y la discriminación que a menudo eran dirigidos a las PVVS, los monjes del proyecto de los NPC pronto se vieron estigmatizados y discriminados ellos mismos por la comunidad por su dedicación a asistir a las PVVS. Los monjes recibían menos cantidades de comida cuando pedían su limosna diaria, los miembros de la comunidad evitaban ir a la oficina del proyecto de los NPC y su área residencial cuando visitaban la pagoda y algunas personas le preguntaban directamente al personal del proyecto de los NPC por qué traían el SIDA a un lugar sagrado. Dado que los monjes budistas son sumamente venerados en la sociedad camboyana, el hecho de que la gente tuviera una actitud negativa con ellos por asistir a las PVVS y sus familias demuestra la magnitud del estigma y el silencio asociados con el VIH/SIDA. Para enfrentar este estigma, los monjes trabajaron día tras día educando a la comunidad, manteniendo discusiones con aquellas personas que venían a la pagoda y hablando claramente durante visitas comunitarias y ceremonias religiosas y culturales. El último proceso de planificación estratégica del proyecto de los NPC (discutido más adelante), el cual involucró a representantes de la comunidad y otras prominentes personalidades de gobierno y de la familia real, también ayudó a reducir el estigma.

Además, el discutir la prevención del VIH y las conductas que ponen a una persona a riesgo de contraer el virus, ha implicado que los monjes tengan que negociar algunos temas delicados. Por ejemplo, según las costumbres budistas, los monjes no tienen permitido discutir temas de sexo en la presencia de una mujer. Dichas discusiones no se consideran apropiadas para un monje, quienes son considerados sagrados y viviendo una existencia alejada de temas terrenales tales. Sin embargo, los monjes pueden discutir estos temas con personas laicas de la comunidad si utilizan un estilo especializado del idioma khmer—el cual se describe como el “lenguaje de Buda”. Los monjes involucran a otras personas de la comunidad o dependen de éstas para tratar temas o información de índole más delicada respecto al VIH/SIDA.

Un importante aspecto de la capacidad del proyecto de los NPC para llevar a cabo sus programas de VIH/SIDA es saber emplear su influencia para conseguir los recursos necesarios para su ejecución. Típicamente, las pagodas en Camboya, especialmente en las áreas rurales, son instituciones con limitados recursos, las cuales dependen de donaciones de la comunidad y tienen sus propias limitaciones de recursos. El proyecto de los NPC ha obtenido buenos resultados con la redacción de propuestas para ganar el apoyo de organizaciones donantes internacionales, tales como el Fondo de las Naciones Unidas Para la Infancia (United Nations Children’s Fund, de aquí en adelante UNICEF) y otros donantes particulares que se han enterado del trabajo del proyecto de los NPC. El proyecto de los NPC también recibe apoyo mediante mecanismos de donaciones y contribuciones comunitarias. Gracias a todo esto, el proyecto de los NPC ha podido movilizar los recursos necesarios para aumentar la sostenibilidad de sus esfuerzos por apoyar a los huérfanos del SIDA, capacitar a los líderes budistas y cuidar de aquellas personas afectadas por el VIH/SIDA.

## Tomando los próximos pasos

El proyecto de los NPC ha trazado un plan estratégico para los próximos tres años que lo guiará en sus actividades futuras contra el VIH/SIDA. Este plan estratégico es el resultado de un taller de planificación comunitario celebrado en abril de 2002 al cual asistieron más de 40 participantes clave, incluyendo los monjes y las monjas, líderes de las aldeas y representantes de gobierno de los departamentos de distrito para temas religiosos y acción social. En asistencia también se encontraban el Ministro y Secretario del Ministerio de Temas de Mujeres y Veteranos de Guerra, el Diputado del Gobernador Provincial y la Princesa Rattana Devi, quien se ha vuelto una figura prominente de la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA en Camboya. El plan estratégico sienta las bases para una respuesta budista al VIH/SIDA pero también busca crear enlaces con otros esfuerzos de desarrollo comunitario más amplios.

Las inquietudes fundamentales del plan estratégico son la importancia de promover los derechos humanos, la necesidad de abordar las interrelaciones entre la desigualdad de género y el VIH/SIDA y la necesidad de desarrollar soluciones para mejorar la asistencia y el apoyo. En particular, las áreas de acción prioritarias para esta próxima fase del trabajo del proyecto de los NPC son:

- Formar una red de autoridades gubernamentales provinciales y de distrito, ONG, OBF, los medios de comunicación y otras importantes partes interesadas para fomentar un entorno de cooperación y comunicación con el objeto de fortalecer la integración de los temas de derechos humanos y el género a las intervenciones del VIH/SIDA;
- Reducir las desigualdades de género en los procesos de la toma de decisiones en lo relacionado con los temas del VIH/SIDA, entablando un diálogo con el Código de la Mujer (el Chbap Srey), un código tradicional que describe los papeles y comportamientos debidos de las mujeres;
- Fomentar cambios en la actitud y el comportamiento en las áreas rurales con el fin de reducir el estigma y la discriminación dirigidos a las PVVS; y
- Facilitar la formación de redes al nivel de las pagodas para llevar a cabo las gestiones administrativas relacionadas con la recaudación de fondos y recursos que le permiten a las comunidades financiar la asistencia y apoyo de las PVVS, sus viudos(as) e hijos huérfanos.

El proyecto de los NPC actualmente se está preparando para implementar su plan estratégico. UNICEF financiará aquellos componentes del plan relativos a los servicios y el POLICY Project financiará los componentes de defensa y promoción.



## **Impacto del trabajo de los monjes en la lucha contra el VIH/SIDA en Camboya**

En agosto de 2002, el POLICY Project trató de evaluar el alcance de unas pequeñas subvenciones otorgadas para sustentar el desarrollo de capacidad en la lucha contra el VIH/SIDA en cuatro organizaciones budistas de Camboya, incluyendo Los Niños Pacíficos de Wat Norea (Wat Norea Peaceful Children). A continuación se presenta una selección de lo que los monjes de diferentes organizaciones dijeron acerca del impacto de su trabajo.

*“Una mujer con el VIH que había abandonado su hogar con su hijo pequeño después de haber sido repudiada por su esposo, se estaba quedando en el área del edificio. El niño pedía limosna y nadie se ocupaba de ellos. Cuando la gente vio que yo los visitaba y me quedaba cerca de ellos el día entero conversando y meditando, la gente comenzó a acercarse. Ésta fue una forma de demostrarle a la comunidad que no deben temer a las personas que viven con VIH/SIDA.”*

*“Ahora que hemos adquirido conocimiento, lo podemos diseminar y ayudar a la comunidad a tener confianza y brindar apoyo a la gente que convive con el VIH/SIDA.”*

*“En el pasado, había un hombre en una aldea que se escapaba corriendo cada vez que veía venir mi camioneta porque tenía miedo de que le preguntara si tenía el VIH. Ahora las cosas han cambiado. Cuando la gente me ve, se me acerca y me ofrece información acerca de personas que viven con VIH/SIDA en sus familias y la comunidad. Anteriormente, teníamos que pedirle a la gente que buscara a las personas que convivían con el VIH/SIDA, pero ahora, la gente se nos acerca. Éste es el resultado de una mayor participación de los monjes en el trabajo del VIH/SIDA, incluyendo los anuncios que hacemos durante los oficios para que las personas que viven con VIH/SIDA aprovechen el apoyo que se les ofrece.”*

*“Siendo monjes, nuestro corazón es compasivo, pero ahora hemos aprendido a ser más comprensivos de las personas que viven con VIH/SIDA y sus familias.”*

Origen: Milado, C., y D. Singiser. 2002. “Report on the Small Grants Program Review: The POLICY Project in Cambodia” (Informe Sobre el Programa de Pequeñas Dotaciones: El POLICY Project en Camboya). Phnom Penh, Camboya: POLICY Project.



## ▣ Preguntas para el diálogo

1. En particular, debido a que los monjes son tan venerados, el proyecto de los NPC dio un poderoso ejemplo para hacerle frente al estigma y la discriminación. ¿Quiénes son los líderes influyentes (por ej., de OBF, negocios, grupos de mujeres y otros) en su comunidad? ¿Cómo podría usted trabajar con estas personas e influenciarlas para hacerlos campeones de políticas y defensores y promotores de cambio?
2. El proyecto de los NPC ha tratado de desarrollar su propia capacidad para enfrentar el VIH/SIDA y ha diseñado sus propios materiales y currículo de capacitación para desarrollar la capacidad de otros líderes budistas. ¿Qué aptitudes y capacidades podrían mejorar su trabajo de defensa y promoción? ¿Qué podría hacer usted para desarrollar las aptitudes del personal de su organización y otros organismos o individuos que colaboran con usted?
3. Los trámites de planificación estratégica le han permitido al proyecto de los NPC y sus aliados tomar los próximos pasos para enfrentar el VIH/SIDA en la comunidad. En especial, la inclusión de la defensa y promoción como una parte importante del plan permite que los monjes se dediquen a hacerle frente al silencio y el estigma en torno al VIH/SIDA que a menudo se interponen al éxito de programas más orientados a la prestación de servicios. ¿Qué le parecen los trámites de planificación estratégica de su organización? ¿Han sido integradas en su plan la defensa y promoción como componente fundamental? ¿Cómo podría la integración de la defensa y promoción a su plan mejorar la capacidad de su organización para alcanzar sus objetivos?

Debido a limitaciones logísticas, esta historia está basada en entrevistas con el personal del POLICY Project que ha venido proporcionando asesoría técnica al proyecto de los NPC desde principios de 2002. También se basa en información obtenida de documentos del proyecto de los NPC (tal como propuestas de proyectos, planes de trabajo e informes regulares) y de artículos de periódico.

## Lecciones aprendidas

- **El abordar el VIH/SIDA es a menudo una extensión natural de la misión y valores fundamentales de las OBF.** Al igual que con otras organizaciones, la defensa y promoción exitosas llevadas a cabo por grupos basados en la fe o dirigidas a éstos, necesitan identificar los temas que coinciden con la misión y valores del grupo. Los valores fundamentales de muchas comunidades de la fe—tales como compasión, respeto por la vida, tolerancia y cuidado del vecino—son sumamente importantes para las estrategias que abordan el VIH/SIDA. Un primer e importante paso es proveer a los líderes de la fe un entorno seguro y propicio en el cual puedan examinar los vínculos naturales entre los principios de su propia fe y la necesidad de responder a la pandemia. Una estrategia fundamental para lograr el apoyo de estas comunidades es presentar los temas de una manera culturalmente relevante y apropiada.
- **Las OBF pueden ser mensajeros muy convincentes en la defensa y promoción si se desarrolla su posición de confianza en las comunidades.** Las OBF son un componente esencial de los enfoques integrales para abordar el VIH/SIDA, especialmente en el ámbito comunitario. Los líderes de la fe en particular se encuentran en una posición única de afrontar el silencio y el estigma para promover un cambio de comportamiento y fomentar el cuidado y apoyo de las personas afectadas por el VIH/SIDA. En el caso del proyecto de los NPC, los monjes budistas cuidan y dan apoyo a los huérfanos del SIDA y los acogen en las actividades cotidianas del monasterio, dando ejemplo a otros sobre la importancia de extender la mano a los conciudadanos. La interacción y participación de las personas con el VIH/SIDA o que están afectadas por éste, es una forma especialmente poderosa de ayudar a que los grupos basados en la fe entiendan la importancia de abordar la enfermedad.
- **El uso de información proveniente de sus propias comunidades puede ayudar a que los líderes de la fe y las comunidades a las cuales se dedican comprendan de lleno el impacto de la pandemia.** En las historias de The Balm In Gilead y la IMAU, los grupos utilizaron información—tal como encuestas de conocimientos, actitudes y comportamientos, así como estadísticas del departamento de salud local—con el objeto de poner de relieve la realidad del VIH/SIDA dentro de la comunidad. La creación de conciencia respecto a los efectos locales de la pandemia ayudó a que los líderes comunitarios se dieran cuenta de la importancia de abordar el VIH/SIDA dentro de las OBF.



### Lecciones aprendidas (continuación)

- **El hacer uso de vínculos y redes ya existentes entre los grupos basados en la fe provee una sólida infraestructura para los esfuerzos de defensa y promoción.** Las OBF a menudo cuentan con instalaciones—tales como instituciones a los niveles nacional y comunitario, escuelas con afiliaciones religiosas, clubes de mujeres y jóvenes, programas de asistencia social, residencias para enfermos desahuciados y coaliciones o redes de grupos con mentalidades semejantes—que proveen tremendo potencial para una amplia movilización de acción y apoyo. Partiendo de una fe compartida, como en los casos de la IMAU y The Balm In Gilead, los grupos pueden entablar relaciones con mezquitas, iglesias, templos y otras OBF y las comunidades a las cuales se dedican y extenderles la mano. El compartir creencias y culturas ofrece la oportunidad inicial para desarrollar redes sólidas con otras OBF y organizaciones de asistencia social. Además de tener alcance comunitario, y dados su posición de respeto, la cantidad de personas que representan, los valores que fomentan y la solidez de sus redes, las OBF a menudo se encuentran en muy buena posición de abogar por cambios en el ámbito regional, nacional e internacional.







*Acceso al  
tratamiento:  
Trabajando juntos*





## SECCIÓN 6

# Acceso al tratamiento: Trabajando juntos

*“[El acceso al tratamiento antirretroviral] puede devolverles la esperanza a los profesionales de salud y los pacientes y ayudarnos a recobrar el control de esta epidemia. Por consiguiente, el tratamiento para el VIH y el SIDA con medicamentos antirretrovirales no debería negarse a consecuencia de políticas gubernamentales. El tratamiento antirretroviral en el sector público es necesario y posible y debe comenzar a implementarse como una medida de urgencia para salvar la vida de millones de personas.”*

Declaración del Consenso de Bredell, 2001<sup>5</sup>

El acceso al tratamiento es un tema que ha impulsado a los defensores y promotores de la lucha contra el VIH/SIDA en todo el mundo. Con más de 40 millones de personas conviviendo con el VIH/SIDA a finales de 2002 y muchas otras familias y comunidades afectadas a consecuencia del mismo, nos enfrentamos a una urgente necesidad de mejorar el acceso a medicamentos que puedan prolongar y mejorar la vida de las personas infectadas. Ésta es una causa en la cual los defensores y promotores y sus aliados han conseguido admirables triunfos—algunos gobiernos y negocios están dando acceso gratuito a los tratamientos antirretrovirales (de aquí en adelante ARV); las empresas farmacéuticas están reduciendo los precios de los medicamentos para los países en desarrollo; el Fondo Global Para la Lucha Contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria (Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria - GFATM) está financiando propuestas para mejorar el acceso; nuevas leyes están permitiendo la producción, importación y exportación de marcas genéricas de medicamentos ARV; y cada vez más personas están uniéndose al concepto de un continuo en la atención, lo cual reconoce la importancia de la prevención y la atención. A pesar del progreso en los últimos tiempos, el acceso universal a los tratamientos ARV para todas las personas que los necesitan, independientemente de sus posibilidades económicas de pagar por medicamentos que a menudo son caros, todavía no se ha conseguido.

Este conjunto de historias sobre el acceso al tratamiento se desenvuelve en Sudáfrica, y se examinan las formas en las cuales diferentes organizaciones se han unido para poner los temas de acceso, igualdad y el derecho a la asistencia médica al frente nacional—incluso el internacional. En particular, las historias se centran en cuatro organizaciones que representan algunos de los diferentes sectores que han influenciado el debate sobre el acceso al tratamiento:

- La **Campaña de Acción Para el Tratamiento** (Treatment Action Campaign - TAC), un movimiento de activistas locales, el cual comenzó en 1998 como un mecanismo para poner

---

<sup>5</sup> Treatment Action Campaign (Campaña de Acción Para el Tratamiento). “Bredell Consensus Statement on the Incentive to Expand Access to Antiretroviral (ARV) Medicines for Adults and Children with HIV/AIDS in South Africa” (Declaración del Consenso de Bredell Sobre el Incentivo de Ampliar el Acceso a los Medicamentos Antirretrovirales (ARV) para Adultos y Niños con VIH/SIDA en Sudáfrica). 19 de noviembre de 2001. Disponible en: [www.tac.org.za/Documents/Statements/bredell3.pdf](http://www.tac.org.za/Documents/Statements/bredell3.pdf).

temas relacionados con el tratamiento en la agenda nacional y para defender y promover mejor acceso a la terapia ARV para todos los que la necesitan;

- La **Asociación de Sistemas de Salud** (Health Systems Trust - HST), una organización no gubernamental (de aquí en adelante ONG) independiente de investigación y desarrollo que tiene estrechas relaciones de trabajo con el gobierno y la sociedad civil y que se dedica a promover soluciones para las necesidades de salud de Sudáfrica basadas en información que se atiene a los hechos, así como a abordar temas tales como la igualdad y el desarrollo de infraestructuras;
- La **Iglesia de la Provincia de África del Sur** (Church of the Province of Southern Africa - CPSA), la cual se ha convertido en la fuerte voz de la comunidad basada en la fe para abogar por mejores tratamientos y atención, mayores esfuerzos de prevención y, algo muy importante, romper el silencio y el estigma en torno al VIH/SIDA; y
- El **Comité Nacional de Salud** (National Health Committee) **del Congreso Nacional Africano** (African National Congress, de aquí en adelante ANC), una entidad del partido político del ANC que se ocupa de investigar y elaborar las políticas y estrategias de atención de salud del gobierno dirigidas por el ANC.

La selección de las historias de estas organizaciones no insinúa que éstas sean los únicos o necesariamente los más importantes actores en la lucha de Sudáfrica por el acceso universal. De hecho, varias otras organizaciones y sectores han desempeñado un papel integral en la historia del acceso al tratamiento, tal como proyectos de asesoría legal, asociaciones de PVVS, proveedores de servicios de salud, grupos humanitarios y para el desarrollo internacional, los medios de comunicación, sindicatos comerciales, el sistema jurídico, el sector comercial, entidades reguladoras nacionales e internacionales y los funcionarios provinciales del Ministerio de Salud (quienes a veces actuaban con mayor rapidez que el gobierno nacional para ampliar el acceso al tratamiento ARV).

Sin embargo, las cuatro historias de defensa y promoción ilustran importantes conceptos para los defensores y promotores y arrojan luz sobre las complejidades y diferentes matices del proceso de defensa y promoción. Algunos de los temas y estrategias de defensa y promoción que se hacen evidentes en las historias incluyen la flexible naturaleza de las asociaciones y alianzas a través del tiempo; la forma en que surgen estrategias y papeles de la misión y metas de una organización; cómo diferentes estilos de defensa y promoción (por ej., el buscar consenso y estilos antagonistas) se pueden unir para promover una causa común; la ventaja de definir temas pertinentes al público en general que por lo tanto son capaces de engendrar amplio apoyo; y la forma en la cual se presentan los mensajes y los temas con el fin de promover las metas de una organización sin alejarse de sus metas de defensa y promoción o su propia base social.

Esta sección se esfuerza por demostrar cómo una variedad de grupos diferentes ha influenciado el debate sobre el acceso al tratamiento en Sudáfrica; por consiguiente, la sección de organizaciones difiere un poco de las secciones anteriores. La Sección 6.1 prepara el escenario de la historia del acceso al tratamiento, discutiendo el entorno y el enfoque general. La Sección 6.2, a fin de ofrecer más antecedentes y contexto, proporciona al lector una cronología de los momentos más importantes de la historia del acceso al tratamiento en Sudáfrica, centrándose en particular en las cuatro organizaciones indicadas anteriormente. Las Secciones 6.3 a 6.6 relatan las historias de defensa y promoción de las cuatro organizaciones. Ya que esta sección se centra en cómo las organizaciones trabajaron *juntas* en la defensa y promoción del acceso al tratamiento, las Preguntas para el diálogo se encuentran al final de la sección, después de las cuatro historias y hacen hincapié en el tema de acción colectiva.

## ▣ Presentaciones de esta sección

Nombre de la organización	País	Estrategias y enfoques de la defensa y promoción
6.3 Campaña de Acción Para el Tratamiento	Sudáfrica	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Formar redes</li> <li>▪ Movilizar las comunidades en el ámbito local</li> <li>▪ Utilizar el sistema jurídico para promover el derecho a la atención de salud</li> <li>▪ Mejorar el conocimiento acerca de los tratamientos (por ej., acerca de los tratamientos disponibles para el VIH/SIDA)</li> </ul>
6.4 Asociación de Sistemas de Salud	Sudáfrica	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Soluciones de salud que se atienen a los hechos</li> <li>▪ Crear consenso entre el gobierno y la sociedad civil</li> <li>▪ Evaluar el programa piloto sobre la prevención de la transmisión del VIH de madre a hijo y evaluar la factibilidad de extender el programa</li> <li>▪ Asegurar que el debate público incluya temas tales como la equidad y la infraestructura</li> </ul>
6.5 Iglesia de la Provincia de Africa del Sur	Sudáfrica	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Romper el silencio y reducir el estigma y la discriminación</li> <li>▪ Defensa y promoción interna y externa</li> <li>▪ Demostrar los vínculos entre la necesidad de responder de manera compasiva al VIH/SIDA y los valores fundamentales y principios de las comunidades de fe</li> </ul>
6.6 Comité Nacional de Salud del Congreso Nacional Africano	Sudáfrica	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Defensa y promoción interna y externa dentro del partido político y con aliados</li> <li>▪ Análisis de políticas, desarrollo y reforma</li> </ul>



## 6.1 **Ámbito y enfoque de la defensa y promoción**



*“Yo vengo de una larga tradición de liderazgo colectivo, toma de decisiones en consulta y acción conjunta para lograr el bien de todos. Por habernos adherido a esas prácticas, hemos superado mucho que otros pensaban era insuperable. En medio de la grave amenaza que representa el VIH/SIDA, tenemos que estar por encima de nuestras diferencias y unir nuestros esfuerzos para salvar a nuestra gente. La historia nos juzgará duramente si no hacemos esto ahora, pero ahora mismo”.*

Nelson Mandela

Discurso de clausura, XIII Conferencia Internacional Sobre el SIDA, 2000

Esta sección trata el ámbito de defensa y promoción de donde surgió el esfuerzo de promover el acceso al tratamiento en Sudáfrica y examina cómo la prevención de la transmisión del VIH de madre a hijo (de aquí en adelante TMH) se convirtió en un enfoque fundamental de la defensa y promoción.

### **▣ Ámbito de defensa y promoción**

La democracia multirracial de Sudáfrica, la cual se basa en la igualdad de derechos para todos los sudafricanos, se arraigó hace menos de 10 años. Las reformas iniciadas a principios de los años 90 llevaron a la celebración de las primeras elecciones libres en 1994 y a la victoria del ANC, una organización contra el apartheid fundada en 1912. Casi ocho décadas de protesta y resistencia han afinado las aptitudes de defensa y promoción de los miembros del ANC y otros grupos que, a pesar de un entorno a menudo hostil y represivo, se dedicaron a promover la justicia social. Estos grupos varios son muy versados en una variedad de estrategias de defensa y promoción, tal como la formación de redes, el empleo de su influencia internacional y externa para conseguir apoyo y recursos, la movilización de la comunidad, desobediencia civil, (por ej., marchas, demostraciones, huelgas, ayunos) y el trabajo cruzando barreras étnicas y políticas. Ellos saben lo que es la dedicación y entrega y la sostenibilidad a largo plazo.

A mediados de los años 90, aquellas personas que una vez se les había prohibido participar en temas de gobierno se enfrentaban a un nuevo reto—la realización de las esperanzas y sueños de una gente y nación recién liberadas; uno de los obstáculos más tremendos para la realización de esas esperanzas y sueños ha sido la epidemia del VIH/SIDA. Los primeros casos de SIDA en Sudáfrica se descubrieron en 1982. Debido a la percepción de que el VIH/SIDA estaba limitado a los HSH, así como a otros grupos que llevan comportamientos de alto riesgo, la respuesta del gobierno durante los años 80 fue limitada. Es más, cuando el ANC subió al poder, tuvo que hacer frente a la tarea de reconstruir sistemas enteros—por ejemplo, la salud y la educación—los cuales habían sido estructurados en torno a la larga tradición de segregación racial. Bajo estas circunstancias, los programas de VIH/SIDA tenían que competir con una gran variedad de complejas prioridades. Para complicar las cosas todavía más, Sudáfrica se había convertido en el país con la tasa más alta de PVVS. Para fines de 2001, el VIH/SIDA afectaba a 5 millones de

personas y la incidencia del VIH se estimaba a un 20% entre los adultos de 15 a 49 años de edad.<sup>6</sup>

La transición a una democracia multirracial bajo el liderazgo del ANC ha dado lugar a varios cambios únicos en el ámbito de defensa y promoción en Sudáfrica. De principio, los antiguos activistas—que estaban acostumbrados a desafiar al gobierno—ahora debían aprender a gobernar estaban dándose cuenta de lo que significa tener que responsabilizarse por satisfacer las necesidades del país. Al mismo tiempo, con la larga historia de activismo contra el apartheid en Sudáfrica, muchas personas de la sociedad civil gozan actualmente de vínculos y buenas relaciones con los que ahora gobiernan, dando lugar a nuevas relaciones basadas en colaboración y confrontación. Además, los recursos internacionales—humanos, técnicos y financieros—que en el pasado circulaban en el sector de la sociedad civil para apoyar a los opositores del apartheid, ahora se envían al gobierno para sus esfuerzos de reconstruir y reformar los sistemas, instituciones y políticas del país. Evidentemente, a pesar de la existencia de capacidad de defensa y promoción latente, los grupos de la sociedad civil han tenido que reorganizarse y adaptarse a las nuevas circunstancias.

Si bien el gobierno ha establecido mecanismos (por ej., la Sociedad Contra el SIDA (Partnership Against AIDS) y el Consejo Nacional Sudafricano Sobre el SIDA (South African National AIDS Council)) y políticas que, al menos en papel, animan una respuesta multisectorial e integral al VIH/SIDA, ciertas diferencias en la voluntad política y la falta de recursos han dificultado el éxito de esa respuesta. Además, el ámbito de defensa y promoción sigue siendo un reto. Ciertos incidentes notables explican la confusión, temor, negación de la realidad, estigma y ansiedad que todavía existen en torno al VIH/SIDA en Sudáfrica. Por ejemplo, Gugu Dlamini fue apedreada a muerte en 1998, poco después de haber revelado que era VIH positiva. El Presidente Thabo Mbeki se hizo notar en 2000 cuando envió una carta a otros líderes mundiales cuestionando el VIH como la causa del SIDA. Además, el Ministro de Salud, Manto Tshabalala-Msimang, hizo una declaración durante la XIV Conferencia Internacional Sobre el SIDA en Barcelona en 2002 de que los medicamentos ARV son un “veneno”.

## ▣ Enfoque de la defensa y promoción

Aún cuando la campaña de acceso universal al tratamiento en Sudáfrica sigue a un ritmo acelerado, una gran parte del debate más reciente sobre temas relacionados con el acceso al tratamiento se ha centrado en el enfoque del país en los programas de prevención de la TMH. En 2001, el gobierno emprendió un estudio piloto de nevirapina como un medio de prevención de la TMH. Bajo el programa, el medicamento sólo se suministraba en las dos instalaciones piloto designadas en cada una de las nueve provincias de Sudáfrica. En agosto de 2001, la Campaña de Acción Para el Tratamiento (Treatment Action Campaign, de aquí en adelante TAC), junto con pediatras, médicos y el Centro Para los Derechos del Niño (Children’s Rights Centre) y con el apoyo del Proyecto Legal del SIDA (AIDS Law Project), Médicos Sin Fronteras (Médecins sans frontières, de aquí en adelante MSF) y otros, entabló una demanda contra el Ministro de Salud y los jefes de los departamentos de salud provinciales. En particular, su petición sostenía que limitar el suministro de nevirapina a las 18 instalaciones piloto era una violación del derecho a la asistencia médica consagrado en la constitución. De manera interesante, solamente unos meses atrás, la TAC había apoyado al gobierno en una demanda entablada por unas 40 empresas farmacéuticas, las cuales sostenían que el Acta de Enmienda de Ley Sobre el Control de Medicamentos y Sustancias Relacionadas de Sudáfrica de 1997

---

<sup>6</sup> UNAIDS (Programa Conjunto del VIH/SIDA de las Naciones Unidas). 2002. *Report on the Global HIV/AIDS Epidemic 2002 (Informe Sobre la Epidemia Global de VIH/SIDA 2002)*. Ginebra, Suiza: UNAIDS.

(Medicines and Related Substances Control Amendment Act) violaba las protecciones de sus patentes (las empresas farmacéuticas retiraron su demanda en abril de 2001).

El enfoque sobre la prevención de la TMH—lo cual se dio lugar a consecuencia de diferentes sucesos y esfuerzos (por ej., políticas gubernamentales, hallazgos de nuevas investigaciones)—ha sido un importante paso en la lucha por el acceso universal al tratamiento. Si bien la meta principal de la prevención de la TMH es la prevención de la transmisión del VIH de la madre al recién nacido, los defensores la consideraron como un punto de partida para discutir el acceso de las mujeres VIH positivas a la asistencia de salud, lo cual por sí solo es un punto de partida para abordar temas mayores de acceso al tratamiento para todos los que lo necesitan. El hincapié hecho en proteger a los recién nacidos permitió a los activistas de acceso al tratamiento ganar amplio apoyo y crear alianzas con personas y organizaciones (por ej., defensores de los derechos de los niños) que, tal vez, no hubieran sido necesariamente aliados naturales en la campaña de acceso universal al tratamiento del VIH/SIDA.

En diciembre de 2001, el Juez Botha del Tribunal Superior de Pretoria asintió con la TAC y sus aliados y resolvió que la restricción violaba derechos constitucionales. La decisión sostuvo que la nevirapina debería suministrarse en todas las instituciones del estado con la capacidad de suministrar el medicamento. Además, fijó el 31 de marzo de 2002 como la fecha límite para que el gobierno presentara un plan nacional inicial para la prevención de la TMH. El gobierno de Sudáfrica apeló la decisión, sosteniendo que el tema era de tal índole que debería ser decidido por el Tribunal Constitucional, sugiriendo que el Tribunal Superior de Pretoria había rebasado su jurisdicción al tratar de dictar políticas.

En julio de 2002, el Tribunal Constitucional de Sudáfrica confirmó la decisión anterior y dictó que la política del gobierno de limitar el suministro de nevirapina a las instalaciones implicadas en el programa piloto violaba el derecho de las mujeres y los recién nacidos al derecho a la asistencia de salud consagrado en la constitución. Si bien se han levantado algunas barreras y algunos gobiernos provinciales han anunciado o comenzado sus planes de poner en marcha la ampliación del acceso a la nevirapina, el gobierno nacional—a la hora de publicación—todavía no había trazado un plan inicial para ampliar la prevención de la TMH.



## 6.2 Momentos clave en la historia del acceso al tratamiento en Sudáfrica, 1990-2002



La siguiente cronología presenta algunos momentos críticos de los esfuerzos en curso en Sudáfrica para conseguir el acceso universal a los tratamientos ARV para todas aquellas personas que los necesitan. En ésta se destacan las diferentes estrategias y papeles de los varios participantes y sus interrelaciones. La cronología también ayuda a ilustrar cómo los diferentes sectores influyen en un tema y cómo un tema nacional está vinculado al ámbito internacional, los sucesos y las partes interesadas en el mismo.

### 1990

- ✓ Todavía en exilio, el ANC (African National Congress - Congreso Nacional Africano) celebra una conferencia en Mozambique y anuncia la Declaración Maputo sobre el VIH y el SIDA (Maputo Statement on HIV and AIDS), en el cual argumenta la importancia de la prevención del VIH.
- ✓ El gobierno de Sudáfrica, bajo el poder de los blancos, pone fin a la prohibición contra el ANC y otras organizaciones, las cuales habían sido prohibidas y forzadas a pasar a la clandestinidad en los años 50. Después de 27 años en prisión, se pone en libertad a Nelson Mandela, quien en un principio había participado en el ANC y en la lucha contra el apartheid de los años 40.

### 1991

- ✓ Después de la revocación de las leyes de la era del apartheid, tales como la ley de registro de la población, la ley de propiedad y la ley de áreas de grupo, el presidente reformista F.W. de Klerk hace pública una propuesta para una nueva constitución que permite el sufragio para todos los sudafricanos sin importar su raza.
- ✓ Delegaciones de varios grupos se reúnen con el objeto de trazar los pasos para el establecimiento de una democracia multirracial en Sudáfrica.

### 1992

- ✓ Se funda la HST (Health Systems Trust - Asociación de Sistemas de Salud), una organización dedicada a buscar soluciones basadas en los hechos y cuya misión es mejorar el sistema de asistencia de salud de Sudáfrica.
- ✓ El ANC y el Ministerio de Salud organizan una conferencia sobre el VIH/SIDA. Una de las recomendaciones pide la creación de una fuerza operante para redactar el borrador de un plan estratégico nacional para el VIH/SIDA. En respuesta, el ANC crea la NACOSA (National AIDS Convention of South Africa - Convención Nacional de Sudáfrica Sobre el SIDA), la cual incluía funcionarios de gobierno, ONG (organizaciones no gubernamentales), organizaciones de

servicios de SIDA, la Secretaría de Salud del ANC y representantes de negocios, iglesias, sindicatos y otras organizaciones de la sociedad civil.

### 1993

- ✓ El gobierno de de Klerk y el ANC se ponen de acuerdo en un plan para crear el Gobierno de Unidad Nacional, un gobierno de transición en el cual ambos grupos compartirían la autoridad de gobierno.
- ✓ Más de 20 partidos políticos se reúnen y aprueban una nueva constitución para Sudáfrica.

### 1994

- ✓ El ANC gana las primeras elecciones de la era post-apartheid en Sudáfrica.
- ✓ Sudáfrica adopta el plan nacional del VIH/SIDA creado por la NACOSA.
- ✓ Se establece en Sudáfrica la NAPWA (National Association of People Living with HIV/AIDS - Asociación Nacional de Personas que Viven con VIH/SIDA).

### 1995

- ✓ Se firma la declaración fundadora del NEDLAC (National Economic Development and Labour Council - Consejo Nacional de Trabajo y Desarrollo Económico). El NEDLAC se convierte en un importante foro en Sudáfrica para promover el diálogo social y está compuesto por representantes de gobierno, sindicatos comerciales, asociaciones de negocios y la sociedad civil.

### 1996

- ✓ El gobierno brasileño comienza a ofrecer acceso universal gratis a los tratamientos ARV (antirretrovirales) a toda persona que los necesita. El programa documenta una drástica disminución de la mortalidad a causa de las complicaciones relacionadas con el VIH/SIDA.

### 1997

- ✓ Sudáfrica decreta el Acta de Enmienda de Ley Sobre el Control de Medicamentos y Sustancias Relacionadas (Medicines and Related Substances Control Amendment Act) de 1997, la cual permite la importación paralela de medicamentos, su sustitución genérica y el control de precios.
- ✓ Sudáfrica emprende un análisis integral, provincia a provincia, de la respuesta del país a la epidemia. Un amplio grupo de ONG, asociaciones de PVVS y representantes de gobierno e internacionales llevan a cabo el análisis.

### 1998

- ✓ Las empresas farmacéuticas entablan una demanda a fin de evitar la ejecución del Acta de Enmienda de Ley Sobre el Control de Medicamentos y Sustancias Relacionadas.

- ☑ El gobierno de los EE.UU. advierte que es posible que imponga sanciones económicas en Sudáfrica por tratar de controlar los precios de los medicamentos.
- ☑ El Ministerio de Salud de Sudáfrica suspende las pruebas con AZT (zidovudina) para la prevención de la TMH (transmisión del VIH de madre a hijo), alegando que el gobierno no dispone del dinero para suministrar el medicamento a toda la nación.
- ☑ El gobierno sudafricano comienza la Sociedad Contra el SIDA (Partnership Against AIDS), la cual se diseñó para ayudar a movilizar y coordinar una respuesta de gran cobertura al VIH/SIDA.
- ☑ Se lanza la TAC (Treatment Action Campaign - Campaña de Acción Para el Tratamiento) en Sudáfrica.
- ☑ Se apedrea a muerte en KwaZulu-Natal a Gugu Dlamini, una miembro de la NAPWA, tres semanas después de haber revelado que era VIH positiva durante el Día Mundial del SIDA en 1998. Ella reveló su estado de salud en apoyo de la Campaña de Revelación y Aceptación (Acceptance and Disclosure Campaign) de la NAPWA, con la cual se buscaba romper el silencio y el estigma en torno al VIH/SIDA en Sudáfrica.

## 1999

- ☑ La provincia de Western Cape lanza un programa piloto para administrar la AZT para la prevención de la TMH.
- ☑ Los hallazgos de un estudio de investigación en Uganda revelan que si se administra nevirapina a una mujer durante el parto y a su recién nacido en las 72 horas después del parto, puede reducirse la tasa de transmisión del VIH y es un tratamiento más eficaz que las complicadas pequeñas dosis de AZT.
- ☑ Los MSF (Médicos Sin Fronteras) inician una campaña a nivel mundial para obtener acceso a medicamentos esenciales con el fin de llamar la atención a la necesidad de mejorar el acceso al tratamiento de una variedad de condiciones, incluyendo el VIH/SIDA.
- ☑ El gobierno sudafricano adopta el Plan Estratégico Nacional Para las Enfermedades de Transmisión Sexual y el VIH/SIDA para el período 2000-2005, el cual incluye prevención, tratamiento, derechos humanos y legales, investigación, supervisión y vigilancia como áreas de acción prioritarias.
- ☑ Después de las protestas de la TAC y sus aliados internacionales, el Presidente Bill Clinton revoca la desaprobación del gobierno estadounidense respecto al Acta de Enmienda de Ley Sobre el Control de Medicamentos y Sustancias Relacionadas de Sudáfrica. En 2000, el Presidente Clinton firma una orden ejecutiva declarando que los EE.UU. no interferirá con los esfuerzos de los países en desarrollo por regular los precios de medicamentos esenciales.
- ☑ La SACBC (Southern African Catholic Bishops Conference - Conferencia de Obispos Católicos Sudafricanos) hace una declaración pública en apoyo de los esfuerzos de la TAC para mejorar el acceso al tratamiento.

## 2000

- ☑ Abril. El Presidente de Sudáfrica, Mbeki, envía una carta a otros líderes mundiales cuestionando el VIH como la causa del SIDA.
- ☑ Mayo. Cinco empresas farmacéuticas muy importantes anuncian que reducirán los precios de los medicamentos para el SIDA en todos los países africanos.
- ☑ Julio. La XIII Conferencia Internacional Sobre el SIDA se celebra en Durban, Sudáfrica, siendo la primera vez que esta conferencia se celebra en un país en desarrollo. La TAC y el Reverendísimo Njongonkulu Ndungane, el Arzobispo Anglicano de Cape Town, encabezan una Marcha Global Para el Acceso al Tratamiento del VIH/SIDA que atrae a más de 5.000 personas.
- ☑ Septiembre. El Comité Nacional de Salud (National Health Committee) del ANC elabora y entrega un documento confidencial a los funcionarios superiores del partido del ANC, instando al Presidente y al Ministro de Salud a que reconozcan que el VIH es la causa del SIDA.

## 2001

- ☑ Enero. La OMS (World Health Organization - Organización Mundial de la Salud) hace una declaración pública aprobando la eficacia y seguridad de la nevirapina como medio de prevención de la TMH.
- ☑ Febrero-marzo. La TAC organiza un congreso nacional y tres congresos provinciales sobre el tratamiento. Más de 160 organizaciones participan en la reunión nacional celebrada en Soweto.
- ☑ Marzo. Los tribunales dan comienzo al caso de la demanda de la industria farmacéutica contra el Acta de Enmienda de Ley Sobre el Control de Medicamentos y Sustancias Relacionadas de Sudáfrica. La TAC apoya la ley del gobierno y se le otorga el reconocimiento de “amigos del tribunal” en el caso. En abril, la Asociación de Fabricantes Farmacéuticos (Pharmaceutical Manufacturers Association) y sus aliados renuncian a la demanda presentada ante los tribunales.
- ☑ Abril. El Consejo de Control de Medicamentos (Medicine Control Council) de Sudáfrica aprueba el uso de nevirapina, considerándolo seguro y eficaz para la prevención de la TMH.
- ☑ Mayo. Los MSF ponen en marcha un programa piloto y trabajo de investigación para suministrar terapias antirretrovirales sumamente activas por medio de los establecimientos de salud en Khayelitsha, Cape Town.
- ☑ Junio. DaimlerChrysler anuncia una estrategia integral en la lucha contra el VIH/SIDA en el lugar de trabajo mediante la cual ofrece tratamientos ARV gratis a sus empleados y sus familias, convirtiéndose en la primera empresa sudafricana en ofrecer estos beneficios.
- ☑ Junio. Se reúne la UNGASS (United Nations General Assembly Special Session on HIV/AIDS - Sesión Extraordinaria de la Asamblea General de las Naciones Unidas Sobre el VIH/SIDA), a raíz de lo cual se desarrolla un plan de acción internacional para responder a la pandemia del VIH/SIDA según se indicaba en la Declaración de Compromiso.
- ☑ Julio. El gobierno de Sudáfrica da comienzo a un estudio piloto de nevirapina de dos años de duración y limita el suministro del medicamento a dos lugares pilotos designados en cada una de las nueve provincias de Sudáfrica y pone a la HST a cargo de evaluar el programa piloto.

- ☑ Agosto. La TAC, junto con pediatras, médicos y el Centro Para los Derechos del Niño (Children’s Rights Centre), entabla una demanda contra el Ministro de Salud y otros funcionarios de salud provinciales, alegando que las limitaciones de suministrar nevirapina solamente en las instalaciones piloto es una violación del derecho a la asistencia de salud garantizado por la constitución.
- ☑ Agosto. El Arzobispo Ndungane convoca la Conferencia Anglicana de Toda África Sobre el VIH/SIDA (All Africa Anglican Conference on HIV/AIDS), la primera conferencia de este tipo realizada hasta entonces y comienza los trámites de una planificación estratégica participativa para la CPSA (Church of the Province of Southern Africa - Iglesia de la Provincia de África del Sur).
- ☑ Agosto–septiembre. Se celebra en Durban, Sudáfrica la Conferencia Mundial Contra el Racismo, la Xenofobia y Otras Intolerancias Afines, la cual llama la atención a las interrelaciones entre el racismo, el VIH/SIDA y el estigma.
- ☑ Septiembre. La TAC, el COSATU (Congress of South African Trade Unions - Congreso de Sindicatos Comerciales Sudafricanos), la CPSA y la SACBC hacen una declaración pública conjunta sobre el VIH/SIDA, proclamando el compromiso de estos grupos a formar una alianza de la sociedad civil para prevenir la transmisión del VIH y garantizar el tratamiento para las PVVS.
- ☑ Septiembre. El gobierno sudafricano trata de interponerse a la publicación de un informe del Consejo de Investigación Médica, el cual indica que el SIDA es la causa principal de la mortalidad entre los adultos de 15 a 49 años de edad y que la expectativa de vida podría bajar de los 54 a los 41 años de edad para fines de la década.<sup>7</sup> Los miembros del Comité de Salud Nacional del ANC apoyan la credibilidad del informe.
- ☑ Octubre. La TAC organiza una conferencia de expertos donde se reúnen profesionales de salud, especialistas de políticas y activistas, a raíz de la cual se origina la Declaración de Consenso de Bredell, en la cual se declara la importancia del acceso al tratamiento.
- ☑ Noviembre. La Declaración Ministerial de Doha sobre el Acuerdo de TRIPS<sup>8</sup> y la Salud Pública, es aprobada por los miembros de la OMC (Organización Mundial del Comercio - World Trade Organization) durante la Conferencia Ministerial de Doha, que permite que los países eludan los derechos de patente de los medicamentos en casos de emergencia nacional.
- ☑ Diciembre. La Suprema Corte de Pretoria resuelve en contra de las limitaciones del suministro de nevirapina en las instalaciones piloto solamente, alegando que es una violación del derecho a la asistencia de salud consagrado en la Sección 27 de la constitución sudafricana. También declara que la

  
*"Una cosa sobre la que no debemos equivocarnos es que la prevención de la TMH es un deber ineludible del Estado."*  
 Juez Chris Botha,  
 Tribunal Supremo de Pretoria  
 Diciembre de 2001  


<sup>7</sup> Dorrington, R., D. Bourne, D. Bradshaw, R. Laubscher, y I.M. Timaeus. 2001. “The Impact of HIV/AIDS on Adult Mortality in South Africa (El Impacto del VIH/SIDA Sobre la Mortalidad Adulta en Sudáfrica). Tygerburg, Sudáfrica: Medical Research Council (Consejo de Investigación Médica), Burden of Disease Research Unit (Unidad de Investigación Respecto a la Carga de las Enfermedades). Disponible en: [www.mrc.ac.za/bod/complete.pdf](http://www.mrc.ac.za/bod/complete.pdf).

<sup>8</sup> TRIPS se refiere al acuerdo de la OMC sobre los derechos de propiedad intelectual relacionados con el comercio (WTO’s Trade-Related Intellectual Property Rights Agreement).

nevirapina debe suministrarse en todas las instituciones del estado dotadas de la capacidad de proveer el medicamento. Además, se fija la fecha límite del 31 de marzo de 2002 para que el gobierno presente un plan inicial ampliando la prevención de la TMH. El gobierno sudafricano apela la decisión, alegando que la naturaleza del tema exige ser decidido ante el Tribunal Constitucional, sugiriendo que la Suprema Corte de Pretoria había sobrepasado su autoridad al tratar de dictar políticas.

## 2002

- ✓ Febrero. La HST, en asociación con el Ministerio Nacional de Salud, hace público un trabajo de investigación<sup>9</sup> sobre el programa piloto del gobierno sudafricano para la prevención de la TMH. Si bien el informe observa que la prevención de la TMH no es tan fácil como simplemente darle una pastilla a la mujer y unas gotas de medicina a su bebé, también sostiene que las deficiencias existentes en la infraestructura no deberían utilizarse como motivo para demorar la ampliación del programa de prevención de la TMH. En cambio, el informe sugiere que un programa de prevención de la TMH ampliado podría desempeñar una función “más amplia de catalizador”, no sólo por satisfacer las necesidades de las mujeres VIH positivas que están embarazadas y sus bebés, sino también por el empuje que le daría a los esfuerzos dirigidos hacia mejorar el sistema de asistencia de salud simultáneamente.
- ✓ Abril. Una declaración ministerial anuncia que el gobierno sudafricano no se opondrá más al suministro de medicamentos ARV a las mujeres víctimas de violación y que éstos pueden ser eficaces si se administran según las directrices internacionales. También sugiere que es posible que para finales de año se haya desarrollado un plan nacional inicial para la prevención de la TMH.
- ✓ Abril. Durante una conferencia en Canterbury, Inglaterra, los primados de la Comunión Anglicana hacen una declaración pública que, en parte, apela a los gobiernos y a las empresas en particular para que respeten el derecho humano básico de aquellas personas que necesitan tener acceso al tratamiento.
- ✓ Junio. La COSATU y la TAC convocan un Congreso Nacional del Tratamiento del VIH/SIDA en Durban con el fin de comenzar a esbozar una propuesta para un plan nacional de tratamiento.
- ✓ Junio. El Tribunal Constitucional confirma los principios más importantes de la decisión anterior de la Suprema Corte de Pretoria y exige que se ponga fin a la política de gobierno que limita el suministro de nevirapina a las instalaciones piloto solamente.
- ✓ Julio. La TAC y la COSATU comienzan negociaciones con el NEDLAC para abogar por un plan nacional de prevención y tratamiento. Se crea una fuerza operante para desarrollar un marco de trabajo preliminar para diciembre.
- ✓ Agosto. La TAC convoca una Reunión Panafricana Para el Acceso al Tratamiento (Pan-African Treatment Access Meeting) en Cape Town, a la cual concurren 70 delegados de 21 países africanos para ayudar a poner en marcha un movimiento panafricano de tratamiento.

---

<sup>9</sup> McCoy, D., M. Besser, R. Visser, y T. Doherty. 2002. *Interim Findings on the National PMTCT Pilot Sites: Lessons and Recommendations (Hallazgos Interinos Sobre los Sitios Piloto Nacionales de Prevención de la TMH: Lecciones y Recomendaciones)*. Pretoria, Sudáfrica: Health Systems Trust and National Department of Health (Asociación de Sistemas de Salud y Departamento Nacional de Salud). Disponible en: [www.hst.org.za/pubs/pmtct/pmtctinterim.htm](http://www.hst.org.za/pubs/pmtct/pmtctinterim.htm).

- ☑ Octubre. Una declaración ministerial anuncia que las políticas del VIH/SIDA sudafricanas se basan en la premisa de que el VIH es la causa del SIDA.
- ☑ Octubre–diciembre. Los miembros del NEDLAC elaboran un borrador del Acuerdo del Marco de Trabajo para el Plan Nacional de Prevención y Tratamiento.

Las próximas secciones presentan las historias de defensa y promoción de cuatro organizaciones que representan algunas de las principales bases sociales y actores de políticas que han influenciado la lucha por el acceso al tratamiento en Sudáfrica.



## 6.3 Campaña de Acción Para el Tratamiento



### ▣ Antecedentes

La Campaña de Acción Para el Tratamiento (Treatment Action Campaign, de aquí en adelante TAC) surgió a raíz de una demostración llevada a cabo el 10 de diciembre de 1998. El propósito de esta demostración, la cual se había ideado para coincidir con el Día Internacional de los Derechos Humanos, era crear conciencia acerca de los tratamientos disponibles para el VIH/SIDA, el cual comúnmente se percibía como una enfermedad intratable y mortal, y llamar la atención a la necesidad de mejorar el acceso al tratamiento. Para poner de manifiesto los vínculos personales y el sentido de urgencia que a menudo impulsan el activismo respecto al VIH/SIDA, el catalizador de la demostración fue la muerte del antiguo miembro del ANC y activista de los derechos homosexuales, Simon Nkoli, en noviembre de 1998. Nkoli no tuvo acceso a los medicamentos ARV que generalmente son más disponibles en Europa y Estados Unidos. Entre aquellas personas que participaron en la protesta figuraban Zackie Achmat, director de la Alianza Nacional de Hombres y Mujeres Homosexuales (National Lesbian and Gay Alliance), Mercy Makhalemele, una de las primeras mujeres sudafricanas que reveló ser VIH positiva y Peter Busse, director en aquel entonces de la Asociación Nacional de Personas que Viven con VIH/SIDA (National Association of People Living with HIV/AIDS - NAPWA).



Algo que comenzó como una buena idea se ha convertido en un movimiento local independiente que incluye PVVS y sus aliados, tanto individuos como organizaciones. La TAC es actualmente una de las principales organizaciones de defensa y promoción del acceso al tratamiento en todo el mundo, lo cual ha inspirado a que otros grupos inicien sus propias campañas (por ej., vea la historia del Grupo de Acción Para el Tratamiento de las Mujeres (Women's Treatment Action Group - W-TAG) en la Sección 3.3).

### ▣ El papel de la TAC en la historia del acceso al tratamiento

La TAC ha sido una de las voces más fuertes a favor del acceso al tratamiento universal en Sudáfrica. Su trabajo de defensa y promoción se ha dirigido a reducir los precios de los medicamentos ARV, aumentar el conocimiento acerca de los tratamientos (algunas personas no saben que hay medicamentos que pueden prolongar la vida y mejorar la calidad de ésta), desarrollar un programa más amplio para la prevención de la TMH y hacer que el acceso universal sea un aspecto integral de las políticas de gobierno. Durante la lucha por el acceso al tratamiento, la TAC ha trabajado en colaboración con el gobierno—tal como en la demanda presentada contra el gobierno por la industria farmacéutica para impedir que el gobierno trate de

regular los precios de los medicamentos—y como opositor del gobierno—en su propia demanda contra éste, desafiando su enfoque en los programas de prevención de la TMH y el suministro de nevirapina.

## ▣ Enfoque y estrategia de la defensa y promoción

Los esfuerzos de la TAC por influenciar las políticas de gobierno respecto a la prevención de la TMH constaron de muchas modalidades. Entre los principales enfoques de la defensa y promoción de la organización figuran: el análisis político, económico y social, la investigación de alto nivel, la movilización de las masas, la desobediencia civil, los acontecimientos para llamar la atención y para crear conciencia y el litigio. Las asociaciones con otros organismos e individuos han sido de importancia crítica para que esta organización pueda desarrollar y ejecutar sus enfoques de defensa y promoción. Por ejemplo, los MSF colaboran con la TAC en un programa piloto de tratamiento ARV en Khayelitsha y la asisten en sus esfuerzos de diseminar información sobre los tratamientos; las organizaciones de investigación, tal como la Asociación de Sistemas de Salud (Health Systems Trust - HST), han provisto a la TAC de un mejor conocimiento de la infraestructura de la asistencia de salud necesaria para ampliar el acceso; y el Proyecto Legal del SIDA (AIDS Law Project) ha proporcionado apoyo jurídico y ha ayudado a fortalecer la capacidad de la TAC para abordar temas jurídicos, constitucionales y de derechos humanos en torno al acceso al tratamiento. La TAC también ha buscado la colaboración de organizaciones basadas en la fe (de aquí en adelante OBF), sindicatos comerciales y otros (por ej., el Centro Para los Derechos del Niño (Children's Rights Centre)) para construir su base de apoyo y conseguir alcance comunitario.

Una de las estrategias más destacadas de la TAC fue su decisión, en 2001, de entablar una demanda contra el Ministerio de Salud y las autoridades de salud en respuesta al programa piloto del gobierno de poner a prueba la nevirapina para la prevención de la TMH solamente en ciertas comunidades. La demanda de la TAC partía del hecho de que no se estaba poniendo la nevirapina a la disposición del resto de la población que tanto la necesitaba. Los líderes de este movimiento decidieron entablar una demanda después de haber intentado muchas otras alternativas y cuando ya no creían que les quedaba otro remedio. La TAC y sus aliados sostenían que el suministro de la nevirapina solamente en las instalaciones piloto violaba el derecho a la asistencia de salud de las mujeres y los niños según lo garantizaba la nueva constitución del país. Tanto la Suprema Corte de Pretoria como el Tribunal Constitucional se pusieron de parte de la TAC y sus aliados; los tribunales también exigieron que el gobierno desarrollara un plan nacional inicial para la prevención de la TMH—un acusado cambio de políticas, aunque el plan todavía no se ha desarrollado.

La TAC se dio cuenta de que el gobierno no era una entidad monolítica en la cual todas las partes responsables compartían la misma opinión respecto a cuáles eran las políticas o programas más apropiados para responder a la epidemia del VIH/SIDA. Si bien la TAC ha tenido tanto buenas como adversas relaciones con el Ministerio Nacional de Salud, también ha entablado sólidas relaciones de trabajo con los Departamentos de Finanzas, Comercio e Industria, así como con el Director General de Salud. Muchos otros podrían trabajar dentro del gobierno como defensores y promotores internos para cambiar las políticas del VIH/SIDA. De hecho, uno de



*"Cada uno de nosotros tiene el deber de denunciar al gobierno cuando está equivocado y de asistirlo de cualquier manera posible cuando tiene la razón."*

Zackie Achmat,  
Presidente de TAC

Discurso ante la Conferencia  
Internacional del VIH/SIDA  
Universidad de Witwatersrand  
7 de abril de 2001



los esfuerzos que la TAC tiene en marcha actualmente es identificar estos posibles aliados y desarrollar su capacidad.

La TAC también ha empleado foros nacionales, regionales e internacionales para abogar por el acceso universal al tratamiento. Por ejemplo, en 2000, Durban fue la sede de la XIII Conferencia Internacional Sobre el SIDA, la primera vez que esta conferencia se celebraba en un país en desarrollo. En la conferencia, la TAC ayudó a organizar la Marcha Global Para el Acceso al Tratamiento del VIH/SIDA, la cual atrajo unas 5.000 personas. Destacados líderes de Sudáfrica se unieron a la marcha, incluyendo el Reverendísimo Njongonkulu Ndungane, el Arzobispo de Cape Town y Metropolitano de África del Sur. Durante la conferencia, los participantes se pusieron las camisetas que se habían diseñado para la marcha, las cuales decían “VIH Positivo” y esto fue un símbolo que mantuvo vivos los mensajes del acceso al tratamiento y que ayudó a reducir el estigma. La TAC, mediante sus alianzas con grupos internacionales tales como los MSF, Health GAP (Global Access Project - Proyecto de Acceso Global) y el Grupo de Acción Para el Tratamiento (Treatment Action Group), ayudó a organizar una sesión satélite de un día de duración sobre el acceso al tratamiento.

## ▣ Retos

La decisión de la TAC de entablar una demanda para desafiar el programa piloto de prevención de la TMH fue una medida audaz. Si bien el caso ayudó a llamar la atención de los medios de comunicación, puesto que es raro que un grupo de la sociedad civil entable una demanda contra su propio gobierno, también exigió que los temas se presentaran prudentemente. La TAC tuvo que equilibrar la necesidad de que el gobierno se responsabilizara por satisfacer las necesidades de salud pública con la posibilidad de distanciar al público en general (y a sus propios miembros), el cual seguramente estaba sumamente deseoso de ver que el gobierno de liberación post-apartheid tuviera éxito.

La TAC a menudo tiene que enfrentarse al reto de determinar qué temas abordar debido a que la prevención de la TMH y el acceso al tratamiento se encuentran vinculados a tantos otros temas complejos. Por ejemplo, cuando el Presidente Mbeki cuestionó si el VIH era la causa del SIDA, la TAC al principio guardó silencio y trató de no involucrarse en la polémica. Aún siendo que el tema es importante en lo que se refiere al acceso al tratamiento—si el VIH no es la causa del SIDA, entonces la inversión en el tratamiento ARV para enfrentar el virus no aliviaría la carga de la enfermedad—los líderes de la TAC consideraban que el involucrarse en el debate prestaría demasiado crédito a los argumentos de los disidentes del SIDA quienes cuestionaban la conexión entre el VIH y el SIDA y sugerían que el tratamiento antirretroviral era más dañino que beneficioso. En retrospectiva, los miembros de la TAC decidieron que dada la confusión en el gobierno y en las comunidades locales en torno al tema, el que no hubieran defendido la conexión entre el VIH y el SIDA fue un desacierto. El grupo se encuentra ahora en medio de formular una estrategia para participar en el debate y presentar la evidencia sin tener que avergonzar al gobierno.

Por último, la TAC ha tenido que superar los retos de sostener en pie y ampliar su movimiento de acceso al tratamiento. Desde 1998, la TAC ha crecido enormemente tanto en lo que respecta al tamaño de su personal como en las exigencias impuestas a la organización. Cuando se comenzaron a acabar los fondos, la TAC nombró un tesorero a cargo de, entre otras cosas, utilizar influencia para obtener recursos adicionales. En 2001, la TAC convocó su primera conferencia nacional, la cual atrajo representantes de más de 160 organizaciones, y tomó esta oportunidad para volver a redactar su propia constitución e incluir una variedad de grupos de la sociedad civil en el desarrollo de nuevos programas y resoluciones. Además identificó potenciales organismos de colaboración, tales como las OBF y los sindicatos comerciales. Si

bien la TAC había tenido éxito en ganar el apoyo de grupos internacionales, también se dio cuenta de la necesidad de entablar relaciones en África y, por consiguiente, en 2002 organizó la Reunión Panafricana Para el Acceso al Tratamiento (Pan-African Treatment Access Meeting) en Cape Town. En ese mismo año, la TAC se reorganizó nuevamente para satisfacer las necesidades del creciente movimiento de acceso al tratamiento, tal como satisfacer las necesidades de las PVVS, colaborar con los medios de comunicación y evaluar el entorno político para adaptarse al mismo.

Esta historia de defensa y promoción está basada en una entrevista con Nathan Geffen, administrador nacional de la TAC. Para mayor información acerca de esta organización, por favor visite [www.tac.org.za](http://www.tac.org.za).



## 6.4 Asociación de Sistemas de Salud



### ▣ Antecedentes

La Asociación de Sistemas de Salud (Health Systems Trust, de aquí en adelante HST) se fundó en 1992 y tiene como misión facilitar el desarrollo del sistema de salud de Sudáfrica, haciendo hincapié en la igualdad y la eficacia. En el desempeño de su papel organizativo, la HST se encarga de mejorar los esfuerzos por desarrollar el sistema de asistencia de salud, apoya la investigación de sistemas de salud, busca soluciones a las necesidades de salud pública ateniéndose a los hechos y crea mayor conciencia de estos enfoques entre una variedad de bases sociales (por ej., el gobierno, el público, los medios de comunicación y los grupos de la sociedad civil). La HST es una ONG autónoma que disfruta de una estrecha relación de trabajo con el gobierno, el cual a menudo la encarga de llevar a cabo investigaciones de evaluación y hacer recomendaciones sobre los programas patrocinados por el gobierno. Entre aquellos organismos que la subvencionan figuran la Comisión de la Unión Europea, la Fundación Kaiser con sede en los EE.UU., el Departamento para el Desarrollo Internacional (del Reino Unido) y el Ministerio de Salud de Sudáfrica.



### ▣ El papel de la HST en la historia del acceso al tratamiento

El papel de la HST en la historia del acceso al tratamiento se crea a partir de su misión como institución de investigación en los sistemas de salud. Además de funcionar como una organización dedicada a la igualdad y el desarrollo del sistema de salud pública en general, la HST se responsabilizó por evaluar la ejecución del programa piloto del gobierno para la prevención de la TMH que se estaba llevando a cabo en dos instalaciones de cada una de las nueve provincias sudafricanas. En su informe interino, el cual se elaboró en colaboración con el Ministerio Nacional de Salud,<sup>10</sup> señalaba algunas de las deficiencias en la infraestructura que dificultaban la ejecución y ampliación eficaces del programa de prevención de la TMH. El informe notaba que el tema no era tan simple como administrar una píldora a las nuevas madres y unas pocas gotas de medicina a los recién nacidos, sino que implicaba la creación de una variedad de servicios e infraestructuras y capacidad administrativas. Al mismo tiempo, el informe indicaba que las deficiencias actuales no debían utilizarse como motivo para no ampliar el suministro de nevirapina más allá de las 18 instalaciones piloto. En cambio, sostenía que un programa de prevención de la TMH más amplio podría servir de “motor de empuje” para el desarrollo del sistema de salud pública del país. El hecho de que el informe se había realizado en

<sup>10</sup> McCoy, D., M. Besser, R. Visser, y T. Doherty. 2002. *Interim Findings on the National PMTCT Pilot Sites: Lessons and Recommendations (Hallazgos Interinos Sobre los Sitios Piloto Nacionales de Prevención de la TMH: Lecciones y Recomendaciones)*. Pretoria, Sudáfrica: Health Systems Trust and National Department of Health (Asociación de Sistemas de Salud y Departamento Nacional de Salud). Disponible en: [www.hst.org.za/pubs/pmtct/pmtctinterim.htm](http://www.hst.org.za/pubs/pmtct/pmtctinterim.htm).

colaboración con el Ministerio Nacional de Salud era un logro importante y demostraba la capacidad de las ONG y del gobierno de llegar a un consenso para seguir adelante. También reflejó la confianza y el sentido de colaboración entre la HST y el Ministerio Nacional de Salud.

## ▣ **Enfoque y estrategia de la defensa y promoción**

Algo muy importante para la HST era que los activistas del acceso al tratamiento entendieran los obstáculos legítimos que existían para ampliar el programa de prevención de la TMH, que el gobierno reconociera la necesidad de seguir adelante con la ampliación y que ciertos temas, tales como la creación de una infraestructura e igualdad de acceso a los servicios en las áreas rurales y urbanas, no se hubieran olvidado o pasado por alto en el debate público. La HST aprovechó sus relaciones existentes con el gobierno para informar a los elaboradores de políticas y hacerles tomar conciencia respecto al tema. El presentar pruebas acerca de la factibilidad de ampliar el programa de prevención de la TMH hizo posible también que la HST entablara un diálogo con los activistas del acceso al tratamiento. A consecuencia de ese diálogo, la TAC adoptó una perspectiva de defensa y promoción más amplia, la cual incluía la necesidad de desarrollar la infraestructura del sistema de salud como un aspecto integral de mejorar la asistencia a las PVVS. Además, la HST, en calidad de ONG independiente dedicada a la investigación, consiguió hacerse intermediaria entre el gobierno y los defensores y promotores de la sociedad civil; intentó fomentar el discurso social; y ayudó al gobierno y a los defensores de la sociedad civil a entender los puntos de vista de otros y a crear un consenso para los próximos pasos a seguir.

Otra estrategia adoptada por la HST fue utilizar sus relaciones con los medios de comunicación para destacar algunos de los temas más complejos implicados en la ampliación del acceso al tratamiento. Por ejemplo, la HST se asoció con Health-E, un organismo independiente apoyado por la Fundación Kaiser y que se dedica a diseminar noticias y a hacer análisis relacionados con temas de salud y el sistema de asistencia de salud en Sudáfrica. Mediante Health-E, otros medios independientes de noticias y los medios de comunicación regulares, la HST y otras ONG consiguieron fomentar el diálogo social así como plantear inquietudes en torno a la infraestructura y las deficiencias de calidad y acceso a los servicios en las poblaciones rurales y urbanas. La ampliación del diálogo permitió que la igualdad y el desarrollo de la infraestructura del sistema de asistencia de salud se convirtieran en importantes aspectos del impulso que se necesitaba para la ampliación del programa de prevención de la TMH.

## ▣ **Retos**

La HST tuvo que superar varios retos en su trabajo de defensa y promoción para el logro de mejores programas de prevención de la TMH en particular, y en la búsqueda de un mayor desarrollo del sistema de atención de salud en general. Para empezar, la HST tuvo que mantener su credibilidad como organismo de investigación objetivo e independiente mientras que al mismo tiempo trabajaba para mantener informados a los activistas del acceso al tratamiento, asistía al gobierno en calidad de cliente y luchaba por no distanciar a ninguna de las bases sociales o el público en general. Además, la HST tenía que considerar bien cuándo hablar a favor o en contra de un tema, especialmente ya que la organización tenía fama de ser un grupo apolítico que no tenía ni debía tener una agenda particular.

También constituía un reto ayudar a las varias partes, incluyendo el público, a entender que algunas veces los debates acalorados sobre el acceso al tratamiento no son necesariamente ataques personales sino una parte del proceso político democrático, especialmente debido a que los medios de comunicación a menudo presentan una imagen de las diferencias de opinión bien razonadas como confrontaciones. La HST tuvo que dedicarse a asegurar que los medios de comunicación transmitieran con claridad las complejidades implicadas en la ampliación del

programa de prevención de la TMH, en vez de simplemente convertirlas en generalizaciones simplistas y pegadizas. La meta de la HST era dirigir la atención a los temas de salud pública pertinentes y no a las políticas en torno a los mismos. La HST supo responder a estos retos, en parte, poniendo su fe en que todas las partes afectadas, a la larga, estaban trabajando para alcanzar las mismas metas—prevenir la transmisión del VIH de madre a hijo, aliviar la carga de las familias y reducir el número de niños afectados por el VIH/SIDA.

Esta historia de defensa y promoción está basada en una entrevista con un antiguo miembro del personal de la HST familiarizado con la campaña de ampliación del programa de prevención de la TMH. Para mayor información acerca de la HST, por favor visite [www.hst.org.za](http://www.hst.org.za).



## 6.5 Iglesia de la Provincia de África del Sur



### ▣ Antecedentes

La Iglesia de la Provincia de África del Sur (Church of the Province of Southern Africa - CPSA), según se estableció en Angola, Lesotho, Mozambique, Namibia, Sudáfrica y Suazilandia, tiene una larga historia de involucrarse en temas sociales. La CPSA, bajo el liderazgo del arzobispo de aquel entonces, Desmond Tutu, se volvió una fuerte voz en la lucha contra el apartheid; por ejemplo, el Arzobispo Tutu presidía la Comisión de la Verdad y la Reconciliación (Truth and Reconciliation Commission). Ahora bajo la dirección del carismático Reverendísimo Njongonkulu Ndungane, Arzobispo de Cape Town y Metropolitano de África del Sur—que también fue un activista contra el apartheid y prisionero político—la Iglesia Anglicana está asumiendo un papel muy activo en la respuesta a la epidemia del VIH/SIDA.



### ▣ El papel de la CPSA en la historia del acceso al tratamiento

La CPSA ha sido una de las principales voces religiosas a favor de la justicia social y el desarrollo económico, y es a partir de este compromiso que la organización se involucró en los esfuerzos de defensa y promoción para ayudar a prevenir la transmisión del VIH y mejorar la asistencia y el apoyo para aquellas personas ya afectadas por el VIH/SIDA. En particular, la CPSA, bajo el liderazgo del Arzobispo Ndungane, ha buscado romper el silencio y el estigma en torno al VIH/SIDA, promover los valores de compasión y tolerancia y fomentar el diálogo abierto entre los diferentes grupos—tanto dentro de la iglesia y otras comunidades basadas en la fe como a través de todos los sectores. La CPSA ha asumido estos papeles en un clima político muy polémico, pero no como una postura política sino a raíz de su autoridad moral y creencia de que la vida de las personas está en peligro y que toda vida es sagrada.

### ▣ Enfoque y estrategia de la defensa y promoción

En su núcleo, el enfoque de la defensa y promoción de la CPSA comienza con las palabras y las acciones de la persona y busca desarrollar los valores y principios fundamentales para la fe de los seguidores. El Arzobispo Ndungane, en su búsqueda de defender y promover una respuesta más compasiva al VIH/SIDA, ha elegido dirigir la misma con el ejemplo. A estos fines, hizo público que se había hecho la prueba del VIH/SIDA, dirigió la Marcha Global Para el Acceso al Tratamiento del VIH/SIDA durante la XIII Conferencia Internacional Sobre el SIDA celebrada en Durban, Sudáfrica en 2000 y ofició servicios religiosos en la Catedral de San Jorge en el Día Mundial del SIDA, declarando que el VIH/SIDA no es un castigo de Dios. Por medio de esfuerzos tales como la Campaña Jubileo 2000 (Jubilee 2000 Campaign), el Arzobispo hizo

hincapié en los vínculos entre el VIH/SIDA y otros importantes temas de desarrollo, incluyendo el alivio de la pobreza, alimentos seguros, redistribución de propiedad y la necesidad de anular la deuda.

Algo de importancia fundamental para la campaña de movilización de las comunidades en respuesta al VIH/SIDA del Arzobispo Ndungane es la defensa y promoción internas en las comunidades de Sudáfrica basadas en la fe. Bajo el encargo del Arzobispo de Canterbury de coordinar un esfuerzo a través de África para abordar el VIH/SIDA, en agosto de 2001 el Arzobispo Ndungane convocó en Boksburg, Sudáfrica la Conferencia Anglicana de Toda África Sobre el VIH/SIDA (All Africa Anglican Conference on HIV/AIDS). La conferencia reunió a participantes procedentes de 12 provincias afroanglicanas y 33 países africanos, la CPSA y líderes de la Comunión Anglicana de todo el mundo, así como PVVS, donantes internacionales, observadores, ONG internacionales y empresas farmacéuticas. Por medio de un proceso de planificación participativa, los conferencistas expresaron su visión en una declaración y determinaron seis áreas de enfoque para guiar todavía mejor el proceso de planificación estratégica. Los próximos pasos exigían ir a las comunidades y extender el proceso de planificación a cada diócesis, empleando la guía *Planificando nuestra respuesta al VIH/SIDA: Guía para la Comunión Anglicana para planificar paso a paso la lucha contra el VIH/SIDA*<sup>11</sup> (*Planning Our Response to HIV/AIDS: A Step-by-Step Guide to HIV/AIDS Planning for the Anglican Communion*). Para julio de 2002, más de 1.000 personas habían participado en el proceso, a raíz del cual surgieron 23 planes diocesanos para la lucha contra el VIH/SIDA y la conclusión del plan estratégico general para la CPSA.

Partiendo de su experiencia de abordar temas del VIH/SIDA, la CPSA ha encontrado que sus esfuerzos internos de defensa y promoción pueden contribuir también a los esfuerzos externos de defensa y promoción. Por ejemplo, tras una presentación sobre el progreso de la CPSA en abril de 2002, el Consejo Consultor Anglicano (Anglican Consultative Council) y el Arzobispo de Canterbury le pidieron a la CPSA y al Arzobispo Ndungane que asistieran a la Comunión Anglicana en la consecución de su meta de terminar su plan estratégico para la lucha contra el VIH/SIDA y las estrategias para su implementación para el año 2005. Otro ejemplo de cómo la defensa y promoción internas alcanzaron un gran número del público son los mismos afiliados de la CPSA. De manera interesante, en un análisis de los afiliados de la iglesia, se encontró que entre éstos figuraban miembros de Parlamento, funcionarios locales de gobierno, profesionales de establecimientos de asistencia de salud e instituciones docentes e individuos de otras organizaciones, es decir, que los mensajes de compasión, franqueza, tolerancia y piedad estaban llegando a muchos ámbitos.



*"No es hora de rendirse, sino hora de que todos los sectores pongan sus agendas en segundo plano. Necesitamos actuar ahora para el bien de aquellas personas que conviven con el VIH o el SIDA y de las generaciones futuras."*

Arzobispo Ndungane,  
Alocución ante el Rhodes Trust  
Centenary Reunion y el  
lanzamiento del Mandela Rhodes  
Foundation  
University of Cape Town  
1 de febrero de 2003



En lo que respecta específicamente a los temas de acceso al tratamiento, la defensa y promoción externa de la CPSA había tenido un efecto perceptible. En abril de 2002, tras haberse informado del progreso de los esfuerzos de la CPSA en la lucha contra el VIH/SIDA, los primados de la Comunión Anglicana emitieron una declaración en la cual admitieron que a veces la iglesia había guardado silencio sobre el VIH/SIDA y no había exigido, en particular, que los gobiernos o las empresas farmacéuticas respetaran los derechos humanos básicos de aquellas personas que necesitaban acceso al tratamiento. La declaración también instaba a las OBF a demostrar compasión, ofreciendo su

<sup>11</sup> Disponible en: [www.policyproject.com/pubs/countryreports/AIDSps.pdf](http://www.policyproject.com/pubs/countryreports/AIDSps.pdf).

apoyo a las personas que viven con VIH/SIDA y sus familias. Además, dado que el Arzobispo Ndungane había entablado relaciones amistosas con las empresas farmacéuticas y los activistas, se ofreció a servir de intermediario entre ambos grupos en cuanto a temas de fijación de precios y disponibilidad de medicamentos. Al principio, las empresas farmacéuticas declinaron el ofrecimiento. No obstante, las recientes propuestas han adoptado algunos de los principios presentados por el Arzobispo—tal como la necesidad de utilizar los medicamentos compasivamente y la necesidad de disponer de medicamentos genéricos. Desde aquel entonces, las empresas farmacéuticas han solicitado la participación de la CPSA en el desarrollo de un plan de distribución para los medicamentos.

## ▣ Retos

Parte de los esfuerzos de defensa y promoción para ampliar el acceso de las PVVS al tratamiento ha sido la necesidad que la CPSA a veces examine temas de índole sensible, como las actitudes en torno al sexo y la sexualidad, el cómo y el porqué las personas se ven afectadas por el VIH/SIDA, el papel de la iglesia y la naturaleza de la relación entre Dios y las personas. En parte, el Arzobispo Ndungane y otros líderes de la CPSA han buscado presentar la nueva y abierta respuesta de la iglesia al VIH/SIDA dentro del contexto más amplio de su trabajo, lo cual incluye desafiar el apartheid, eliminar la deuda, luchar por la justicia social y cumplir con el mandato de la iglesia de satisfacer las necesidades de las comunidades a las cuales se dedica. La CPSA también ha buscado desarrollar los valores y tradiciones de la iglesia y culturas africanas, las cuales tienen un espíritu de diálogo abierto y unión. En particular, el Arzobispo ha hecho hincapié en el “ubuntu”, un principio que mantiene que lo que somos como personas resulta de nuestra interdependencia y relaciones con otros. Otro reto encontrado ha sido el desarrollar la capacidad de los líderes de la iglesia para responder debidamente al VIH/SIDA al mismo tiempo que se hace frente al silencio y el estigma en torno a la enfermedad. Por ejemplo, los líderes de la iglesia han tenido que enterrar a muchos de sus fieles que han fallecido a consecuencia de complicaciones relacionadas al VIH/SIDA sin mencionar durante el oficio que la persona había muerto a consecuencia de esto. La iglesia tiene la obligación moral y espiritual de ayudar a las personas a morir con dignidad. Sería de suponerse que tal obligación exigiría que la iglesia expresara abiertamente de qué murió una persona. Éstos son algunos ejemplos de los temas examinados por la CPSA durante su proceso de planificación estratégica, sus iniciativas de formación religiosa y actividades de desarrollo de capacidad.

El definir el papel de la iglesia también ha requerido negociar con prudencia. Por un lado, para los anglicanos, el papel de la iglesia es informar y no dictar, pero por otro lado, la iglesia debería ofrecer un entorno seguro donde toda la gente, incluyendo las personas afectadas por el VIH/SIDA, puedan recibir asistencia y ser atendidas. La CPSA encontró que necesitaba investirse de poder para hablar claramente acerca de la naturaleza de la compasión y la piedad y ayudar a que otros comprendieran que es a Dios, y no a los seres humanos, a quién le corresponde juzgar. A raíz de esto, la iglesia ha buscado encontrar el equilibrio adecuado entre ser una voz fuerte y muy activa y promover el diálogo abierto y permitir que otros examinen su fe.

Esta historia de defensa y promoción está basada en una entrevista con el Reverendo Canon Ted Karpf, quién ha ayudado a facilitar y coordinar el proceso de planificación estratégica de la CPSA. Para mayor información acerca de la CPSA y sus programas de VIH/SIDA, por favor visite [www.anglicancommunion.org/special/hiv aids/](http://www.anglicancommunion.org/special/hiv aids/).



## 6.6 Comité Nacional de Salud del Congreso Nacional Africano



### ▣ Antecedentes

El Comité Nacional de Salud forma parte de la estructura del partido institucional del ANC. Este comité, fundado en 1990, no tiene autoridad para la toma de decisiones pero es una influyente junta asesora de políticas. Está compuesto por una variedad de profesionales de salud que proponen recomendaciones para el desarrollo de las políticas de salud del ANC y juegan un papel activo en la NACOSA<sup>12</sup> (National AIDS Convention of South Africa - Convención Nacional de Sudáfrica Sobre el SIDA), la cual desarrolló la primera estrategia post-apartheid y plan del VIH/SIDA.



### ▣ El papel del Comité Nacional de Salud en la historia del acceso al tratamiento

En lo que respecta a la historia del acceso al tratamiento, el Comité Nacional de Salud ha trabajado continuamente para fortalecer y ampliar la respuesta del gobierno al VIH/SIDA, a menudo dentro del contexto de diferencias y falta de voluntad política dentro del ANC. En 2000, el Presidente Mbeki cuestionó si el VIH causaba SIDA, indicando que la deficiencia inmunológica sólo podía ser causada por la desnutrición y la pobreza. El Ministro de Salud del país también ha sugerido que los tratamientos ARV son un “veneno” mientras que algunos “disidentes” del SIDA han sostenido que la epidemia es una conspiración contra la gente africana. Dado el legado de la era del apartheid, cuando la ciencia a veces se utilizó contra la población africana (por ej., con investigaciones que buscaban formas de inducir la esterilidad), las dudas y precauciones que han caracterizado la reacción al VIH/SIDA en Sudáfrica quizás no sean del todo sorprendentes. Sin embargo, al mismo tiempo, el Comité Nacional de Salud encontró que necesitaba defender y promover dentro de su propio partido aquellas políticas y programas que consideraba habían demostrado reducir la transmisión del VIH y mejorar las vidas de aquellas personas ya afectadas.

### ▣ Enfoque y estrategia de la defensa y promoción

El Dr. Saadiq Kariem, antes de hacerse Secretario del Comité Nacional de Salud, fue jefe del programa provincial del VIH/SIDA en Western Cape. En 1999 y bajo su dirección, el programa del SIDA emprendió un proyecto piloto en Khayelitsha—un distrito segregado cerca de Cape Town—para la prevención de la TMH mediante el suministro de AZT (zidovudina). Ésta fue una decisión audaz que requería el uso de influencia en el ámbito provincial para la obtención de

<sup>12</sup> El nombre oficial de la NACOSA se cambió más adelante a Networking AIDS Community of South Africa (Comunidad de Red del SIDA de Sudáfrica).

recursos ya que el gobierno nacional bajo el poder del ANC recientemente había decidido discontinuar el suministro de AZT para la prevención de la TMH, sosteniendo que el suministro del medicamento a escala nacional era demasiado costoso. El Dr. Kariem y su equipo fueron muy criticados por su partido durante esta época. Posteriormente, el Dr. Kariem y otros, trabajando a través del Comité Nacional de Salud, jugaron un papel decisivo en convencer al gobierno de financiar la prevención de la TMH al menos en dos instalaciones de cada provincia.

A mediados de 2000, el Comité Nacional de Salud redactó y distribuyó internamente un documento en el que se pedía a los miembros del partido del ANC, incluyendo el Presidente y el Ministro de Salud, que reconocieran que el VIH era la causa del SIDA. El comité ejerció aún más presión cuando en 2001, el gobierno del ANC trató de demorar la publicación de un informe que señalaba al SIDA como la principal causa de mortalidad de adultos entre 15 y 49 años de edad, y luego en 2002, cuando el ANC envió un documento a sus funcionarios superiores cuestionando la conexión entre el VIH y el SIDA y la seguridad de los tratamientos ARV. En estas ocasiones, los miembros del Comité Nacional de Salud denunciaron las declaraciones en los medios de comunicación. Como el Dr. Kariem explicó a los periodistas, “Las consecuencias de esto son enormes y desastrosas. Ya ha habido gente que me ha venido a decir, ‘si el VIH no causa el SIDA y el SIDA no se transmite sexualmente, ¿por qué utilizar un condón?’



*"Por pequeño que pareciera, [el establecer dos instalaciones de prevención de la TMH en cada provincia] era un paso sumamente importante para Sudáfrica en aquel entonces. Por supuesto, en retrospectiva, puede que parezca una pequeña tarea – pero [tuvimos] que negociar las políticas reforzando el apoyo de los ministros de salud de cada provincia – y todo esto tenía un trasfondo de, digamos, apatía y afirmaciones de que los programas de prevención de la TMH fracasarían en Sudáfrica."*

Dr. Saadiq Kariem,  
National Health Committee



En abril de 2002, la postura de algunos de los principales líderes del ANC parecía haber cambiado un poco cuando una declaración ministerial indicó que si el tratamiento ARV se administraba según las directrices internacionales, podría ser una forma eficaz de mejorar la salud de las PVVS y que el gobierno no se opondría más al suministro de medicamentos ARV a las víctimas de violación y agresión sexual. También se informaba que las personas con acceso al partido estaban tratando de crear contactos más directos entre el liderazgo superior del ANC y el Comité Nacional de Salud a fin de promover más comunicación y aclarar la respuesta del partido a la epidemia.

Esta historia está basada en entrevistas con el Dr. Saadiq Kariem, Secretario del Comité Nacional de Salud del ANC, así como en los siguientes artículos:

Fassin, D., y H. Schneider. 2003. "The Politics of AIDS in South Africa: Beyond the Controversies" (Las políticas del SIDA en Sudáfrica: Más allá de las controversias). *British Medical Journal* 326: 495-497.

Paton, C. "ANC Rebels Defy Mbeki on AIDS (Los rebeldes del ANC desafían a Mbeki respecto al SIDA). *Sunday Times*. 7 de octubre de 2001. Disponible en: [www.sundaytimes.co.za/2001/10/07/politics/pol01.asp](http://www.sundaytimes.co.za/2001/10/07/politics/pol01.asp).

Schneider, H., y J. Stein. 2000. "Implementing AIDS Policy in Post-Apartheid South Africa (Implementando políticas respecto al SIDA en Sudáfrica post-apartheid). Johannesburgo, Sudáfrica: Universidad de Witwatersrand, Center for Health Policy (Centro Para las Políticas de Salud).

Swarns, R. "An AIDS Skeptic in South Africa Feeds Simmering Doubts (Un escéptico respecto al SIDA en Sudáfrica nutre dudas latentes). *New York Times*. 31 de marzo de 2002. Disponible en: [www.nytimes.com/2002/03/31/international/africa/31AIDS.html](http://www.nytimes.com/2002/03/31/international/africa/31AIDS.html).

United Press International. "South African Government Takes Out AIDS Ads (El gobierno sudafricano saca avisos sobre el SIDA). *AIDS Education Global Information System (Sistema de Información Global de Educación Respecto al SIDA)*. 15 de septiembre de 2000. Disponible en: <http://host65.egis.com/news/upi/2000/UP000902.html>.

## ▣ Preguntas para el diálogo

1. Los diferentes grupos involucrados en la campaña universal para el acceso al tratamiento en Sudáfrica eligieron la prevención de la TMH como su primera meta alcanzable, la cual sentaría las bases para otros triunfos de defensa y promoción posteriores. ¿Qué riesgos y oportunidades están asociados con la selección de un tema de defensa y promoción?
2. Muchas organizaciones participaron en la campaña y cada una ocupaba su propio lugar pequeño en la defensa y promoción. ¿Hay algunas tácticas idóneas para ciertos grupos pero no para otros? ¿Qué fortalezas y retos están relacionados con cada táctica? ¿Cómo se relacionan estas fortalezas y retos al lugar que ocupa su propia organización?
3. El TAC utilizó a los tribunales para crear conciencia respecto a los temas de acceso al tratamiento y para incidir en las políticas de gobierno. ¿Qué ventajas y desventajas tiene el litigio como estrategia de defensa y promoción? ¿Bajo qué circunstancias sería apropiado utilizar los trámites judiciales para promover sus metas de defensa y promoción?
4. Mientras que la lucha por el acceso universal al tratamiento continúa en Sudáfrica, los defensores han logrado varios triunfos importantes, incluyendo la aprobación del Acta de Enmienda de Ley Sobre el Control de Medicamentos y Sustancias Relacionadas, el fallo del tribunal reconociendo el derecho a la asistencia de salud y la ampliación del suministro de nevirapina en el ámbito provincial. ¿Cómo podría usted prever y abordar su meta de defensa y promoción a largo plazo como una serie de pasos y objetivos más pequeños? ¿Qué ventajas tiene esta modalidad?
5. Una importante parte del éxito de la campaña de Sudáfrica para el acceso al tratamiento ha sido la aptitud de diferentes grupos de formar coaliciones. Las alianzas entre los grupos que trabajaban en la campaña requerían que éstos asumieran una posición estratégica para identificar adónde encontrar los puntos que tenían en común y cuándo quedarse callados, aún cuando no estuvieran de acuerdo con otro grupo. ¿Cuáles son algunos de los elementos y decisiones críticas que ayudaron a forjar y sostener estas coaliciones? Examinando la historia de su organización, ¿qué retos ha tenido que superar usted en las negociaciones con otros organismos colaboradores sin ceder los principales valores y metas de defensa y promoción de su organización? ¿Cómo ha abordado usted estos retos?

## Lecciones aprendidas

- **El fijar objetivos de defensa y promoción alcanzables a plazo más corto prepara el terreno para los triunfos a largo plazo.** El acceso universal en Sudáfrica es una meta a largo plazo en curso, cuya consecución implica la resolución de temas relacionados con la infraestructura, recursos, capacidad y comercio internacional. En vista de la profundidad y complejidad de estos temas, los defensores deben identificar objetivos más pequeños y alcanzables. Al haberse centrado desde un principio en el enfoque del gobierno en la prevención de la TMH, la TAC y otros defensores han conseguido entablar nuevas alianzas, obtenido recursos por medio de influencia y demostrado los efectos positivos de sus esfuerzos. Estos importantes triunfos encaminan el éxito de los esfuerzos de los defensores y promotores en su campaña a largo plazo.
- **La cuidadosa elaboración de estrategias y la utilización de diferentes tácticas de defensa y promoción son importantes aspectos del esfuerzo en curso para la consecución del acceso universal al tratamiento.** Cada organización ocupó su lugar único en la defensa y promoción y adoptó estrategias coherentes con su misión y funciones. La CPSA tuvo éxito en su apelación a los valores de compasión y atención basados en la fe para ayudar a reducir el estigma y discriminación sufridos por las PVVS y sus familias. La TAC, un movimiento local, se atrevió a ser franco y mostrar su oposición, ejerciendo presión pública para abordar los temas del acceso al tratamiento. La HST, una organización de investigación en sistemas de salud, consiguió crear conciencia y que se llegara a un consenso entre el gobierno y los activistas. El Comité Nacional de Salud del ANC ha trabajado desde la estructura interna del partido para incidir en las políticas de gobierno, alternándose entre proporcionar asesoría política al gobierno y ejercer presión sobre éste según fuese necesario.
- **El identificar los puntos de coincidencia entre las bases sociales para los esfuerzos de defensa y promoción requiere constantes negociaciones y una cuidadosa presentación de los mensajes de defensa y promoción.** Tal como lo demuestran las historias de esta sección, los defensores y promotores de la lucha contra el VIH/SIDA han tenido que negociar temas y relaciones muy complejas—incluso dentro de las organizaciones. Por ejemplo, la estrategia de la TAC de hacer responsable al gobierno por satisfacer las necesidades de salud tenía que sopesarse con las inquietudes de que si demandaba al gobierno podría distanciar a su propia base social y al público en general, los cuales, ambos, estaban deseosos de ver que el gobierno de liberación tuviera éxito. El Comité Nacional de Salud del ANC luchó por encontrar formas de incidir internamente para cambiar las polémicas y a veces confusas posturas de los propios líderes de su partido con respecto al VIH/SIDA. Los líderes de la CPSA tuvieron que desarrollar estrategias que rompieran el silencio en torno al VIH/SIDA, manteniendo lugares seguros en donde dialogar abiertamente mientras desafiaban creencias que contribuían al estigma asociado con el VIH/SIDA.



### Lecciones aprendidas (continuación)

- **En un ámbito típico de defensa y promoción son factores cruciales el reconocimiento de la poca cohesión entre las alianzas de defensa y promoción y el mantenimiento de la confianza entre las mismas, especialmente cuando los temas en cuestión tienen que ver con numerosos grupos e intereses.** Las organizaciones deben encontrar formas de entablar y mantener relaciones de colaboración con otros grupos que tal vez sean importantes aliados en algunos temas pero adversarios en otros. La transición de Sudáfrica a una democracia multirracial a mediados de los años 90 cambió la naturaleza del ámbito de defensa y promoción. Aquellas personas que en una época habían sido aliados en la lucha contra el apartheid, de pronto no estaban del mismo lado en lo que la respuesta al VIH/SIDA concernía. Las relaciones entre las organizaciones tampoco se han concretado debido a que los grupos forman alianzas en torno a ciertos temas mientras que no coinciden en otros. Debido a que los temas del acceso al tratamiento implican a tantos grupos, las organizaciones necesitan hacer reuniones estratégicas regularmente para evaluar el cambiante panorama político e identificar nuevas oportunidades de defensa y promoción a medida que surgen éstas.











## ANEXO A

# Glosario de términos

**Bactrim (TMP/SMX)**—Un antibiótico que se utiliza para la prevención y el tratamiento de la neumonía por neumocistosis carinii (PCP), así como muchas otras infecciones.

**Cotrimoxazole**—Una forma genérica del medicamento de sulfa Bactrim (ver Bactrim).

**ddI: didanosina (también llamado Videx)**—Un antirretroviral utilizado para el tratamiento de la infección por VIH.

**Discriminación**—El acto de hacer algún tipo de distinción acerca de una persona, el cual dé lugar a un tratamiento injusto basado en el hecho o la percepción de que una persona pertenece a un grupo determinado. La discriminación se define desde el punto de vista de los derechos legales y humanos; la discriminación limita a una persona o grupo de personas en el goce de sus derechos y libertades basados en la igualdad.

**Estigma**—Una impactante clasificación social o indicador que “desacredita acusadamente” a una persona o grupo. La estigmatización es un proceso. En una cultura o lugar determinado, ciertos atributos se consideran desacreditadores o indignos. A menudo estos atributos están vinculados con comportamientos sociales marginados, tales como el que los hombres practiquen el sexo con otros hombres, el uso de drogas, el comerciar con el sexo o el tener múltiples parejas sexuales.

**GFATM**—El Fondo Global Para la Lucha Contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria (Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria) se dedica a atraer, administrar y distribuir recursos adicionales a través de nuevos colaboradores públicos o privados con el objeto de hacer una aportación significativa y sostenible a la disminución de las infecciones, enfermedades y muertes, atenuando de esta manera los efectos del VIH/SIDA, tuberculosis y malaria en los países que lo necesitan.

**Importación paralela**—El comparar precios de medicamentos y comprarlos de la compañía que tiene la patente, pero en el país que los vende más baratos.

**Infección oportunista**—Infección causada por un organismo que solamente ocasiona enfermedad cuando el sistema inmunológico está debilitado, tal como cuando la infección por VIH está avanzada.

**Licencia obligatoria**—La que se otorga cuando el gobierno rescinde los derechos exclusivos de la patente de una compañía y permite que otras compañías compitan en la venta genérica del producto.

**Licencia voluntaria**—Una empresa farmacéutica que cede sus derechos exclusivos de patente a un medicamento para que otras compañías lo fabriquen o importen productos genéricos del mismo durante el período de protección de patente.

**Mecanismo coordinador de país (CCM)**—Según la definición del Fondo Global Para la Lucha Contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria (Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria - GFATM), el mecanismo coordinador de país es una entidad que funciona como un foro dedicado a promover la creación de auténticas alianzas y el desarrollo de enfoques programáticos

multisectoriales. Para ser socio del CCM debe contarse con un número representativo de integrantes que reflejen los intereses y compromisos de la base social a la cual representan y quienes tienen acceso a la información y adelantos tecnológicos más avanzados en el campo de las enfermedades en cuestión. El CCM deberá asegurar que todas las partes pertinentes participen en el proceso y que se tomen en consideración todos los puntos de vista. El CCM deberá ser lo más inclusivo posible y buscar la representación del más alto nivel posible de los varios sectores, haciendo hincapié en la búsqueda de soluciones a nivel local. Sobre todo, se espera que se trate a todos los integrantes del CCM como socios activos, con todo el derecho de participar, expresarse y ser parte de la toma de decisiones de acuerdo con sus áreas de especialización.

**Medicamentos antirretrovirales (ARV)**—Medicamentos que suprimen la actividad o la replicación de los retrovirus, tal como el VIH. Los medicamentos antirretrovirales, por ejemplo, los inhibidores de transcriptasa inversos (por ej., AZT, ddI, 3TC) y los inhibidores de proteasas (por ej., saquinavir, ritonavir), interfieren con las varias etapas del ciclo de vida del virus.

**Medicamentos genéricos**—Medicamentos con los mismos ingredientes activos que el medicamento con la patente original.

**Neumonía por neumocistosis carinii (PCP)**—Un tipo de neumonía que sólo se ve en personas con el sistema inmunológico debilitado por enfermedades tales como el SIDA.

**Nevirapina (NVP)**—Actualmente es el ARV (antirretroviral) más disponible y asequible para la prevención de la transmisión del VIH de madre a hijo.

**Profilaxis**—Tratamiento para la prevención de la aparición de una enfermedad o la reaparición de síntomas de una infección ya existente que se tiene bajo control.

**Protección de patente**—La primera empresa que registra un nuevo medicamento recibe una patente por 20 años, lo cual impide que otras compañías fabriquen o importen el medicamento.

**Revelación**—Dentro del contexto del VIH/SIDA, el término revelación se refiere al acto de informar a las partes interesadas, individuos u organismos (tales como las autoridades de salud, el empleador o la escuela) del estado de VIH de una persona infectada. También puede referirse al hecho de que la persona misma, o una tercera persona, haya transmitido la información con o sin consentimiento. A menos que existan circunstancias especiales, como de índole ética o en las cuales la ley dicta que la información debe comunicarse a otra persona, la persona con VIH tiene derecho a privacidad y a utilizar el consentimiento informado, es decir, el consentimiento basado en información cabal y objetiva, en toda decisión acerca de la revelación de su estado.

**Sarcoma de Kaposi**—Por lo general, un tipo de cáncer poco común que comienza a manifestarse con unas marcas en la piel de color rosado u oscuro, lisas o abultadas que se diseminan paulatinamente; puede que posteriormente también afecten los órganos internos. El sarcoma de Kaposi afecta comúnmente a las personas con VIH/SIDA y se presenta también de manera leve y no relacionada con el SIDA en algunos ancianos.

**Tuberculosis (TB)**—Enfermedad bacteriana, crónica y grave de los pulmones y a veces de otros órganos que es común con el SIDA. La tuberculosis puede tratarse con varios antibióticos, aunque la tuberculosis resistente a las drogas es un problema creciente a nivel mundial.



## ANEXO B

# Declaraciones

### **Las Mujeres y el VIH/SIDA: Declaración de Derechos de Barcelona**

La Declaración de Derechos de Barcelona es un documento de trabajo redactado por varias mujeres que conviven con el VIH/SIDA o que están afectadas por éste—investigadoras, científicas y defensoras y promotoras de todas las regiones y de diferentes puntos de vista—durante la Conferencia Internacional Sobre el SIDA en julio de 2002. El grupo de planificación “Mujeres Adelante” (The Women at Barcelona Planning Group), una coalición de personas comprometidas a promover la agenda sobre el género y los derechos humanos en la Conferencia Internacional Sobre el SIDA, facilitó la elaboración del documento.

[www.ipas.org/english/press\\_room/2003/03072003.html](http://www.ipas.org/english/press_room/2003/03072003.html)

### **Principios de Denver**

Este documento, escrito en junio de 1983 por el comité asesor de la Coalición de Personas con SIDA (People with AIDS Coalition) en Estados Unidos, es considerado por muchos el punto de lanzamiento del movimiento de la autodeterminación de las PVVS. El documento es un valioso recordatorio de la historia del SIDA en el vigésimo año de la epidemia.

[www.beingalivela.org/news598/598\\_denvp.html](http://www.beingalivela.org/news598/598_denvp.html)

### **Declaración “Enfoque Sobre la Mujer”**

Más de 130 mujeres comunitarias de Uganda en asistencia a la Tercera Conferencia Internacional Sobre Estrategias Globales Para la Prevención de la Transmisión del VIH de Madre a Hijo redactaron la declaración y la presentaron ante la conferencia celebrada entre el 9 y 13 de septiembre de 2001 en Kampala, Uganda. El documento, presentado por Faith Akiki de la Red de Personas que Viven con VIH/SIDA (Network of People Living with AIDS), hace una apelación a médicos, investigadores, gobiernos y organizaciones mundiales de la salud para implementar programas para la prevención de la TMH (transmisión del VIH de madre a hijo) e incluir a las mujeres en sus planes de tratamiento y para trabajar con grupos en ámbitos locales en metas a largo plazo que incluyan la autodeterminación económica, social y política de las mujeres.

[www.gawh.org/women\\_hiv/pmtct/kampala\\_declaration.html](http://www.gawh.org/women_hiv/pmtct/kampala_declaration.html)

### **Declaración de Kampala Sobre los Temas del Género y el VIH/SIDA**

UNAIDS, UNIFEM y la IGAD (Agencia Intergubernamental Sobre el Desarrollo - Intergovernmental Authority on Development) celebraron una conferencia sobre los temas del género y el VIH/SIDA del 27 al 28 de noviembre de 2001, a la cual asistieron participantes de siete países del IGAD (Jibuti, Eritrea, Etiopía, Kenia, Uganda, Somalia y Sudán) junto con participantes de Burundi, Comoros y Ruanda. En la conferencia se adoptó la Declaración de Kampala, la cual recomienda que los programas de prevención, asistencia y tratamiento deberán guiarse por los principios de la autodeterminación de las mujeres, igualdad de género, derechos humanos y la participación de las mujeres y sus comunidades.

<http://allafrica.com/stories/200112040446.html>

### **Principio de la Mayor Participación de las Personas que Viven con VIH/SIDA (Greater Involvement of People Living with HIV/AIDS - GIPA)**

En 1994, durante la Cumbre del SIDA de París, 42 países firmaron una declaración apoyando la mayor participación de las personas que viven con VIH/SIDA en la elaboración de políticas y la

entrega de servicios; la declaración llegó a conocerse como el principio GIPA. El documento, *From Principle to Practice: GIPA (Del Principio a la Práctica: GIPA)*, la declaración original de la Cumbre de París, trata cómo el principio GIPA se utiliza en la actualidad.

[www.unaids.org/publications/documents/persons/gipa-8.doc](http://www.unaids.org/publications/documents/persons/gipa-8.doc)

### **Conferencia Internacional Sobre la Población y el Desarrollo (CIPD)**

En esta conferencia de las Naciones Unidas celebrada del 5 al 13 de septiembre de 1994 en El Cairo, Egipto, líderes mundiales, funcionarios de alto nivel, líderes de las Naciones Unidas y representantes de ONG (organizaciones no gubernamentales) acordaron que la población y el desarrollo se encuentran inextricablemente vinculados. Una Plataforma de Acción a un plazo de 20 años que lleva la firma de 170 países estipula la necesidad de autodeterminar a las mujeres y de satisfacer las necesidades de educación y salud de las personas, incluyendo la salud reproductiva, para fomentar el progreso individual y un desarrollo equilibrado.

[www.iisd.ca/linkages/Cairo/program/p00000.html](http://www.iisd.ca/linkages/Cairo/program/p00000.html)

### **Sesión Extraordinaria de la Asamblea General de las Naciones Unidas Sobre el VIH/SIDA. Guardando la Promesa: Declaración de Compromiso Sobre el VIH/SIDA**

Del 25 al 27 de junio de 2001, jefes de estado y representantes de gobiernos asistieron a la Sesión Extraordinaria de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (United Nations General Assembly Special Session on HIV/AIDS - UNGASS). La UNGASS reconoció el sufrimiento indecible y las muertes ocasionadas mundialmente por la pandemia del VIH/SIDA en sólo 20 años, llamándola una “crisis global” que necesita “acción global”. En la reunión, los jefes de estado y los representantes de gobiernos anunciaron la Declaración de Compromiso Sobre el VIH/SIDA con los detalles de las metas y planes de ejecución individuales de cada gobierno, así como con el compromiso de la Naciones Unidas de prestar asistencia.

[www.unaids.org/UNGASS/](http://www.unaids.org/UNGASS/)



## ANEXO C

# Otros recursos para la defensa y promoción en la lucha contra el VIH/SIDA

### ▣ Publicaciones/recursos de capacitación

*Advocacy in Action: A Toolkit to Support NGOs and CBOs Responding to HIV/AIDS (La defensa y promoción en acción: Un conjunto de herramientas de apoyo para las ONG y las OBC en su respuesta al VIH/SIDA).* International HIV/AIDS Alliance (Alianza Internacional del VIH/SIDA), junio de 2002. [www.aidsalliance.org](http://www.aidsalliance.org)

*Advocacy Guide to the Declaration of Commitment on HIV/AIDS (UNGASS) (Guía de defensa y promoción para la Declaración de Compromiso Sobre el VIH/SIDA).* International Council of AIDS Service Organizations (Consejo Internacional de Organizaciones de Servicios de SIDA) (ICASO), 2001. [www.icaso.org](http://www.icaso.org)

*Advocacy Guide for HIV/AIDS (Guía de defensa y promoción para el HIV/SIDA).* International Planned Parenthood Federation (IPPF) (Federación Internacional de Planificación Familiar), junio de 2001. [www.ippf.org](http://www.ippf.org)

*An Advocate's Guide to the International Guidelines on HIV/AIDS and Human Rights (Una guía para defensores y promotores acerca de las pautas internacionales sobre el VIH/SIDA y los derechos humanos).* International Council of AIDS Service Organizations (Consejo Internacional de Organizaciones de Servicios de SIDA) (ICASO), 1997. [www.icaso.org](http://www.icaso.org)

*HIV/AIDS NGO/CBO Support Toolkit (Conjunto de herramientas de apoyo para las ONG y las OBC respecto al VIH/SIDA).* International HIV/AIDS Alliance (Alianza Internacional del VIH/SIDA), 2002. El sitio Web y el CD-ROM pueden encontrarse en [www.aidsalliance.org](http://www.aidsalliance.org)

*Networking for Policy Change: An Advocacy Training Manual (Formando Redes para el Cambio de Políticas: Manual de Capacitación en Defensa y Promoción).* POLICY Project. Futures Group International, octubre de 1999. [www.policyproject.com](http://www.policyproject.com)

*A New Weave of Power, People and Politics: The Action Guide for Advocacy and Citizen Participation (Un nuevo concierto de poder, personas y la política: La guía de acción para la defensa y promoción y la participación de la ciudadanía).* VeneKlasen, L. con V. Miller. World Neighbors (Vecinos del Mundo), 2002. [www.wn.org](http://www.wn.org)

*Positive Development. Setting up self-help groups and advocating for change. A manual for people living with HIV (El desarrollo positivo: Estableciendo grupos de autoayuda a través de la defensa y promoción. Un manual para las personas que conviven con el VIH).* Global Network of People Living with

HIV/AIDS (GNP+) (Red Global de Personas que Viven con VIH/SIDA). Healthlink Worldwide (Enlace de Salud Mundial), 1998. Ejemplares individuales son gratis. [www.gnpplus.net](http://www.gnpplus.net) y [www.healthlink.org.uk](http://www.healthlink.org.uk)

*Training for Transformation, Book 4 (Capacitación para la transformación. Libro 4).* Hope, A. y S. Timmel. Mango Press: Zimbabwe, 2000.

## ▣ Organizaciones

**AEGiS (AIDS Education Global Information System): San Juan Capistrano, CA, EE.UU.** (Sistema de Información Global de Educación Respecto al SIDA)

[www.aegis.com](http://www.aegis.com)

Sede del *HIV Daily Briefing (Actualización Diaria Sobre el VIH)*, el AEGiS es probablemente el recurso en línea de mayor autoridad en cuanto a información relacionada con el VIH/SIDA. El AEGiS ofrece una base de conocimientos de búsqueda con palabras clave a la vanguardia de la información a través de publicaciones y fuentes de noticias específicas en torno al VIH/SIDA de todo el mundo, incluyendo una sección de fichas informativas y una biblioteca jurídica, así como colecciones de relatos en primera persona y tableros de anuncios de personas que viven con VIH/SIDA.

**Asian Harm Reduction Network (AHRN): Chiang Mai, Tailandia** (Red Asiática Para la Reducción del Daño)

[www.ahrn.net](http://www.ahrn.net)

La AHRN se dedica a reducir los daños asociados con el uso de drogas por inyección en Asia, especialmente la infección por VIH, mediante la formación de redes, intercambio de información y desarrollo de programas y políticas. La AHRN pone a la disposición del público una amplia colección de documentos y presentaciones de capacitación y defensa y promoción para la reducción de daños, incluyendo su propio manual para la prevención del VIH entre personas que se inyectan drogas. Pueden obtenerse versiones en tailandés e indonesio del sitio Web.

**Asociación para la Salud Integral y Ciudadanía en América Latina y el Caribe (ASICAL): Ciudad de Guatemala, Guatemala**

[www.sidalac.org.mx/asical/asical.html](http://www.sidalac.org.mx/asical/asical.html)

La ASICAL es una red regional de recursos técnicos en LAC (Latinoamérica y el Caribe) fundada en 1997 por seis organizaciones introducidas en las áreas de VIH/SIDA y HSH (hombres que tienen sexo con hombres). Actualmente entre sus miembros se encuentran organizaciones de Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Ecuador, Guatemala y México, y se extenderá para incluir otros países de LAC. Su misión es desarrollar estrategias y acciones para la salud integral y ciudadanía entre los hombres homosexuales y otros hombres en LAC que tienen relaciones sexuales con hombres. El sitio Web de ASICAL ofrece análisis de situaciones de los diferentes países de LAC, investigación y herramientas de ayuda para la defensa y promoción.

**The Body: New York, NY, EE.UU.** (El Cuerpo)

[www.thebody.com](http://www.thebody.com)

The Body utiliza el Internet para disminuir las barreras entre los pacientes y los profesionales de salud, esclarecer el VIH/SIDA y su tratamiento, mejorar la calidad de vida de los pacientes y fomentar la comunidad por medio de las conexiones humanas. Los documentos pueden encontrarse fácilmente por medio de un mapa de sitio, el cual contiene abundante información procedente de varias fuentes sobre más de 550 temas.

**The Canadian HIV/AIDS Legal Network: Montreal, Canadá** (La Red Legal Canadiense Respecto al VIH/SIDA)

[www.aidslaw.ca](http://www.aidslaw.ca)

Esta red produce y facilita acceso a información cabal y actualizada y a análisis sobre temas legales, éticos y de políticas relacionados con el VIH/SIDA en Canadá e internacionalmente. La red ofrece amplias colecciones de recursos sobre temas tales como el VIH/SIDA y el derecho penal, confidencialidad, prostitución, comunidades indígenas e inmigración, así como las versiones en línea de todos los artículos publicados en el *Canadian HIV/AIDS Policy & Law Review (Análisis de Ley y Políticas Canadiense Respecto al VIH/SIDA)* y una bibliografía anotada y resúmenes sobre temas legales, éticos y de derechos humanos relacionados con el VIH/SIDA. El sitio Web entero es en inglés y francés y algunos de los materiales son en rumano.

**CDC National Prevention Information Network (NPIN): Rockville, MD, EE.UU.** (Red Nacional de Información Preventiva del CDC)

[www.cdcnpin.org](http://www.cdcnpin.org)

Anteriormente llamado el National AIDS Clearinghouse, la NPIN es el servicio de referencia, remisión y distribución de información de los EE.UU. sobre el VIH/SIDA, ETS (enfermedades de transmisión sexual) y TB (tuberculosis). Este sitio Web contiene una enorme cantidad de información que acaba de ponerse a la disposición en inglés y español. Entre otras cosas, lo que más se destaca son los consejos prácticos y las herramientas de ayuda para una estrategia de comunicación en salud, información sobre poblaciones en riesgo y aptitud cultural, actualizaciones semanales sobre conferencias y nuevas oportunidades de financiación, materiales para la evaluación de programas y datos de vigilancia. La NPIN elabora también cientos de folletos, fichas informativas y afiches sobre el VIH/SIDA, las ETS y la TB, los cuales pueden obtenerse gratuitamente.

**Church of the Province of Southern Africa HIV/AIDS Ministries: Bishopscourt, Sudáfrica**  
(Iglesia de la Provincia de África del Sur)

[www.anglicancommunion.org/special/hiv aids/](http://www.anglicancommunion.org/special/hiv aids/)

Este sitio Web visualmente atractivo con la frase “El VIH/SIDA no es un castigo de Dios”, incluye una gran cantidad de materiales de recurso, incluyendo el *Planning Our Response to HIV/AIDS: A Step-by-Step Guide to HIV/AIDS Planning for the Anglican Community (Planificando nuestra respuesta al VIH/SIDA: Guía para la Comunión Anglicana para planificar paso a paso la lucha contra el VIH/SIDA)* y *Our Vision, Our Hope: An All Africa Anglican AIDS Planning Framework (Nuestra visión, nuestra esperanza: Una marco de planificación respecto al SIDA para toda África)*, el cual contiene el compromiso a que las futuras generaciones nazcan y vivan en un mundo sin SIDA. Este sitio contiene información sobre las iniciativas en curso en los países africanos y explica los pasos para “poner al VIH/SIDA en el mapa” en la comunidad anglicana, con entrevistas y documentos de respaldo a cada paso del camino.

**Global Health Council, Global AIDS Program: Washington, DC, EE.UU.** (Consejo Global de Salud, Programa Global Sobre el SIDA)

[www.globalhealth.org](http://www.globalhealth.org)

La misión del Global AIDS Program es compartir información e incidir en las políticas sobre las actividades y temas globales del SIDA, apoyando de lleno el crítico papel de las ONG (organizaciones no gubernamentales) en la respuesta a la pandemia del SIDA. El *AIDSLink (Enlace del SIDA)* es un excelente boletín informativo bimensual sobre las actividades globales del SIDA y los temas relacionados con el trabajo de las ONG. Éste puede encontrarse en el sitio Web del programa junto con una gran cantidad de información acerca del GFATM. El programa también publica y tiene a la venta el *Global AIDS Directory (Directorio Global del SIDA)*.

**Global Network of People Living with AIDS (GNP+): Amsterdam, Países Bajos** (Red Global de Personas que Viven con VIH/SIDA)

[www.gnpplus.net](http://www.gnpplus.net)

La GNP+, creada y llevada por PVVS, trabaja en tres áreas: defensa y promoción (promoviendo acceso al tratamiento y luchando contra el estigma y la discriminación); desarrollo de capacidad

(organizando y capacitando grupos locales); y comunicación (organizando la conferencia internacional de las PVVS y llevando un foro en línea). Su publicación *Positive Development: Setting up self-help groups and advocating for change. A manual for people living with HIV (El desarrollo positivo: Estableciendo grupos de autoayuda a través de la defensa y promoción. Un manual para las personas que conviven con el VIH)* está disponible en el sitio Web, el cual también tiene un boletín informativo y una excelente sección de vínculos. El Secretariado de la GNP+ tiene una junta de 12 miembros que representan a varias regiones internacionales. La red tiene seis secretariados regionales en funcionamiento:

- Red de Personas Africanas que Conviven con el VIH/SIDA (Network of African People Living with HIV/AIDS - NAP+)  
Costa de Marfil, Kenia y Zambia
- Red Asiática Pacífica de Personas que Viven con VIH/SIDA (Asia-Pacific Network of People Living with HIV/AIDS - APN+)  
Singapur
- Red Regional del Caribe de Personas que Viven con VIH/SIDA (Caribbean Regional Network of People Living with HIV/AIDS - CRN+)  
Trinidad, West Indies
- Red Europea de Personas que Viven con VIH/SIDA (European Network of People Living with HIV/AIDS - ENP+)  
La ENP+ es la red regional más nueva afiliada al GNP+ y todavía no cuenta con una oficina regional.
- Personas que Viven con VIH/SIDA en Latinoamérica (People Living with HIV/AIDS in Latin America - REDLA+)  
Cali, Colombia, [www.redla.org](http://www.redla.org)
- GNP+ North America (GNP+ NA)  
Washington, DC, EE.UU.

**HIV/AIDS Advocacy Network (HAN): San Francisco, CA, EE.UU.** (Red de Defensa y Promoción en la Lucha Contra el VIH/SIDA)

[www.sfaf.org](http://www.sfaf.org)

La HAN es el programa de organización comunitaria local del Departamento de Políticas Públicas de la Fundación del SIDA de San Francisco (San Francisco AIDS Foundation's (SFAF) Public Policy Department) (pulse en la casilla de "Policy" en el sitio Web), que organiza a los defensores y promotores para cabildear eficazmente a los niveles local, estatal y federal por políticas racionales y humanas relacionadas con el VIH. En el sitio Web puede encontrar ejemplares del *HIV Policy Watch (Vigilancia de políticas respecto al VIH)* junto con información de contacto para los temas legislativos, comunicados de prensa relacionados con políticas y el manual de defensa y promoción del HAN, *Standing Our Ground: Protecting Our Future Through Community Partnerships* (disponible también en español). También puede anotarse en el sitio Web para hacerse socio de HAN y recibir avisos de acción por correo electrónico, lo cual facilita el envío de correos electrónicos a los funcionarios electos sobre importantes temas de VIH con sólo tocar un botón.

**International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW): Londres, Reino Unido** (Comunidad Internacional de Mujeres que Conviven con el VIH/SIDA)

[www.icw.org](http://www.icw.org)

La ICW es una red internacional abierta a todas las mujeres VIH positivas sin importar su edad, raza, religión o sexualidad. Esta red produce *The Positive Woman's Survival Kit (Kit de supervivencia para la mujer positiva)*, el cual proporciona educación, apoyo y recursos, y que ha sido elaborado por mujeres

VIH positivas para mujeres VIH positivas, dirigiéndose principalmente a mujeres en países en desarrollo que tienen poco o ningún acceso a materiales impresos. El kit de supervivencia trata temas tales como las relaciones con la familia y los hijos, la profunda pena y pérdida de alguien querido, cómo mantenerse saludable, relaciones sexuales más seguras, el embarazo y la lactancia. El kit se encuentra disponible en el sitio Web en inglés, español y francés.

**International Council of AIDS Service Organizations (ICASO): Toronto, Canadá** (Consejo Internacional de Organizaciones de Servicios de SIDA)

[www.icaso.org](http://www.icaso.org)

El ICASO tiene su sede en Canadá y secretariados en los cinco continentes. El ICASO conecta a las ONG internacionales y se dedica a fortalecer el desarrollo de aquellas con menos recursos para que así todas puedan responder mejor a la pandemia del VIH/SIDA. Además es una buena fuente de información actualizada sobre el desarrollo de vacunas, el GFATM y el UNGASS y distribuye la *Advocacy Guide to the Declaration of Commitment on HIV/AIDS (Guía de defensa y promoción para la Declaración de Compromiso Sobre el VIH/SIDA)*.

**International HIV/AIDS Alliance: Brighton, Reino Unido** (Alianza Internacional del VIH/SIDA)

[www.aidsalliance.org](http://www.aidsalliance.org)

La alianza presta apoyo técnico y financiero a las ONG y las OBC (organizaciones basadas en la comunidad) de los países en desarrollo. Su publicación *HIV/AIDS NGO/CBO Support Toolkit (Conjunto de herramientas de apoyo para las ONG y las OBC respecto al VIH/SIDA)* es una extensa biblioteca de recursos de una variedad de organizaciones, bien organizada e ideada para aquellas personas que ejecutan, administran o investigan programas de apoyo para las ONG y las OBC.

**The International Lesbian and Gay Association (ILGA): Bruselas, Bélgica** (La Asociación Internacional Lesbiana y Homosexual)

[www.ilga.org](http://www.ilga.org)

La ILGA es una federación mundial de grupos locales y nacionales dedicados a la reivindicación de los derechos de igualdad para los hombres y mujeres homosexuales, bisexuales y transexuales en todas partes. Su sitio Web cuenta con una excelente y extensiva base de datos de encuestas mundiales por país de la situación legal de los homosexuales y transexuales. La ILGA tiene más de 350 organizaciones miembro con representación en cada continente. Para obtener información específica sobre una región, visite [www.ilga-europe.org](http://www.ilga-europe.org) y [www.ilga-asia.org](http://www.ilga-asia.org); para LAC, visite [www.ilgalac.org](http://www.ilgalac.org). Muchos de estos documentos también están disponibles en español, y hay un sitio Web hermano en español en [www.cogailles.org](http://www.cogailles.org), el cual está completamente en inglés, español y catalán.

**National AIDS Treatment Advocacy Project (NATAP): Nueva York, NY, EE.UU.** (Proyecto Nacional de Defensa y Promoción del Tratamiento del SIDA)

[www.natap.org](http://www.natap.org)

La NATAP se dedica a informar a las personas acerca de los tratamientos del VIH y la hepatitis y a reivindicar en el ámbito local, nacional e internacional a todas las personas que viven con VIH/SIDA y la hepatitis. La NATAP lleva varios programas en el área de la ciudad de Nueva York: un programa de educación comunitaria sobre el tratamiento, dirigido a comunidades étnicas menos atendidas en toda la ciudad de Nueva York, el cual presta servicios *in situ* en inglés o español; una sesión mensual de capacitación en tratamiento para los administradores de casos y otros profesionales que trabajan con personas que conviven con el VIH y la hepatitis; un programa para las mujeres en la cárcel y otros lugares, el cual trata las barreras que se interponen en el tratamiento y otros temas específicos de mujeres, incluyendo la revelación, crianza de los hijos y cómo encontrar formas de ponerse de acuerdo con la pareja sobre el uso del condón para protegerse; y foros públicos regulares para los profesionales médicos y los pacientes, incluyendo cursillos de actualización médica.

Entre los recursos que se encuentran disponibles en el sitio Web de la NATAP figuran: Daily Worldwide E-mail Treatment Updates on both HIV and HCV (Actualizaciones Diarias Mundiales Sobre el Tratamiento del VIH y VHC (virus de la hepatitis C)), archivos trasvasables del programa radial *Living Well with HIV and Hepatitis (Viviendo bien con el VIH y la hepatitis)* y boletines informativos, todos gratuitos.

**Naz Foundation International (NFI): Lucknow, India** (Fundación Internacional NAZ)

[www.nfi.net](http://www.nfi.net)

La NFI promueve la salud sexual entre los HSH en Asia Meridional y presta asistencia a las redes locales de HSH en el establecimiento de servicios dirigidos a reducir los riesgos de la transmisión de enfermedades de transmisión sexual y del VIH. La NFI ofrece una variedad de materiales educativos de importancia cultural en bangala, inglés, gujarati, hindi, kannada, malyalam, marathi, oriya, punjabi, tamil y telegu y apoya el intercambio de información entre las OBC a través de la SAMAN (South Asia MSM AIDS Network - Red de Asia del Sur Para los HSH y el SIDA).

**Network of Sex Work Projects (NSWP): Mowbray, Sudáfrica** (Red de Proyectos de Comercio del Sexo)

[www.nswp.org](http://www.nswp.org)

La NSWSP ofrece oportunidades para el intercambio de información entre organizaciones y proyectos que prestan servicios a mujeres, hombres y transexuales que comercian con el sexo. También se dedica a promover la salud y los derechos humanos de las personas que comercian con el sexo en todo el mundo. La NSWSP ofrece una colección de materiales de recurso, clasificada en secciones sobre temas tales como la salud y la seguridad, así como los derechos y la ética, e incluye manuales sobre el VIH/SIDA y la prevención de las enfermedades de transmisión sexual, la prevención de la violencia y ejemplares específicos para HSH y profesionales del sexo, así como vínculos a otras importantes secciones y grupos dedicados a los derechos de los profesionales del sexo.

**Project Inform: San Francisco, CA, EE.UU.** (Proyecto de Información)

[www.projinf.org](http://www.projinf.org)

Project Inform proporciona información gratuita y confidencial sobre los tratamientos y el diagnóstico del VIH a cualquiera que la solicite; aboga por políticas normativas, de investigación y financiación más progresistas y anima a la gente a que tome decisiones informadas, es decir, basadas en información cabal y objetiva. Todas sus publicaciones son gratis, incluyendo el *Introductory Treatment Packet (Paquete Introductorio de Tratamiento)* para las personas recién diagnosticadas con el VIH y aquellas personas que están examinando sus alternativas de tratamiento por primera vez. El paquete está diseñado para ayudar a la gente a superar la ansiedad inicial en torno al VIH y entender cómo puede hacerse cargo de su propia salud. Entre otras publicaciones figuran *Perspectives; WISE Women (Perspectivas; Mujeres SABIAS)*, un boletín informativo cuatrimestral producido por mujeres que conviven con el VIH/SIDA, y fichas informativas y otros materiales, la mayoría de los cuales también están disponibles en español. Project Inform también lleva la Línea Telefónica Nacional del Tratamiento del VIH/SIDA (National HIV/AIDS Treatment Hotline), 1-800-822-7422.

**Society for Women and AIDS in Africa (SWAA): Dakar, Senegal** (Sociedad Para las Mujeres y el SIDA en África)

[www.famafrique.org/swaainter/anglais/sommairea.html](http://www.famafrique.org/swaainter/anglais/sommairea.html)

La SWAA es una ONG panafricana dirigida por mujeres y que opera a través de las secciones específicas de cada país. Reconoce que las mujeres de África se encuentran críticamente afectadas por el VIH/SIDA y que su vulnerabilidad puede reducirse por medio del desarrollo económico, la formulación e implementación de políticas idóneas y el respeto por los derechos humanos básicos. La SWAA busca promover el acceso de las mujeres a servicios y programas de alta calidad para disminuir el riesgo de contraer el VIH y aumentar la capacidad de las mujeres para sobrellevar el impacto de la epidemia del VIH/SIDA.

**UNAIDS (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS): Ginebra, Suiza** (Programa Conjunto de las Naciones Unidas Sobre el VIH/SIDA)

[www.UNAIDS.org](http://www.UNAIDS.org)

UNAIDS, como el principal defensor y promotor de la acción global en la lucha contra el VIH/SIDA, reúne a UNICEF, la UNDP, la FNUAP, UNESCO, la OMS, el Banco Mundial, la UNDCP y la ILO para catalizar, fortalecer y orquestar la experiencia, recursos y redes únicas de influencia que tiene cada una de estas organizaciones. UNAIDS tiene una extensa colección de recursos, incluyendo una excelente biblioteca de los estudios de caso representativos de las mejores prácticas; una extensa colección de comunicados de prensa, discursos, cortes de video y audio e información sobre el VIH/SIDA; y una enorme base de datos de publicaciones para hacer búsquedas.

**United Nations Development Program (UNDP): Nueva York, NY, EE.UU.** (Programa de Desarrollo de las Naciones Unidas)

[www.undp.org](http://www.undp.org)

La UNDP, copatrocinadora de UNAIDS, ofrece conocimientos, recursos y las mejores prácticas de todas partes del mundo para ayudar a desarrollar la capacidad nacional de administrar iniciativas dirigidas a personas e instituciones que por lo general no toman parte en temas de salud pública. También pone al VIH/SIDA al centro de la planificación y el presupuesto nacional y promueve respuestas descentralizadas que apoyan la acción a nivel comunitario. Entre las publicaciones que pueden obtenerse del sitio Web de la UNDP figura una serie sobre el género y la pandemia del VIH/SIDA; documentos de políticas, programación e impacto sociocultural; libros y cuadernos de ejercicios sobre respuestas basadas en la comunidad; informes sobre la integración de los derechos humanos al desarrollo humano sostenible; y varios manuales de capacitación.

Para obtener más información, por favor póngase en contacto con:

Director, POLICY Project  
Futures Group International  
1050 17<sup>th</sup> Street, NW  
Suite 1000  
Washington, DC 20036 USA  
Tel: (202) 775-9680  
Fax: (202) 775-9694  
E-mail: [policyinfo@tfgi.com](mailto:policyinfo@tfgi.com)  
Website: [www.policyproject.com](http://www.policyproject.com)