

Foco de atención

El papel crucial de las personas que viven con el SIDA

En todas las partes del mundo donde se propaga el VIH, las personas que viven con el virus suelen establecer rápidamente redes de autoayuda, apoyo y capacitación.

En junio de 1983, en el Segundo Foro Nacional sobre el SIDA celebrado en Denver (Estados Unidos de América) emergió un movimiento de personas que vivían con el VIH. Los « Principios de Denver » adoptados en el Foro abogan por que las personas que viven con el VIH reciban apoyo cuando son víctimas de estigma y discriminación relacionados con el SIDA. Los Principios también establecen que las personas que viven con el VIH deberían « intervenir en todos los niveles de la adopción de decisiones [...], desempeñar funciones en las juntas directivas de las organizaciones proveedoras de servicios, y participar en todas las reuniones sobre el SIDA con [la misma] credibilidad que otros participantes para compartir sus propias experiencias y conocimientos » (Senterfitt, 1998). En 1988, la publicación *AIDS Treatment News* enumeraba más de 20 asociaciones de personas que viven con el VIH en los Estados Unidos, el Canadá y el Reino Unido.

Nacen grupos nacionales y mundiales

En Uganda, la Organización de Ayuda a las Personas con SIDA (TASO) fue la precursora. TASO fue fundada en 1987 en Kampala por un grupo de 16 voluntarios, 12 de los cuales vivían con el VIH. Estos colectivos suelen formarse alrededor de un grupo de personas que cuidan de un ser querido. Por ejemplo, la asociación Apoyo para el SIDA de Jamaica empezó su andadura de forma oficiosa en 1991 como resultado de la experiencia de un grupo de varones que ayudaron

a un amigo moribundo de SIDA. En otros casos, una persona valiente ha recibido preparación para vivir abiertamente su condición de seropositividad y ha inspirado a otras personas a adoptar una actitud positiva. En 1990, Joe Muriithi, de Kenya, fue uno de los primeros africanos en revelar públicamente su estado seropositivo, y juntamente con su esposa, Jane Muriithi, puso en marcha la Sociedad para Conocer el SIDA. En 1992, Auxillia Chimusoro, una de las fundadoras de la Comunidad Internacional de Mujeres con el VIH/SIDA, fue una de las primeras personas de Zimbabwe en hacer público su estado seropositivo y creó el grupo de apoyo Batanayi.

En el Brasil, el Grupo por la Vida Rio de Janeiro fue fundado en 1989 por el escritor y activista pro derechos humanos Herbert Daniel. La Declaración de Derechos de las Personas que Viven con el VIH/SIDA propuesta por este grupo fue adoptada unánimemente por más de 50 organizaciones en la Segunda Reunión Nacional de ONG sobre el VIH/SIDA en Porto Alegre (Brasil), aquel mismo año. En la India, en un seminario nacional celebrado en 1997, alrededor de 35 personas VIH-positivas crearon la Red India de Personas Positivas. Ashok Pillai fue elegido secretario general de la Red y asumió un papel público y destacado en representación de las personas que viven con el VIH. En la actualidad, la Red tiene más de 1000 miembros de 14 estados, y ha puesto en marcha una red de mujeres positivas. Lamentablemente, como ha ocurrido con muchos otros precursores del movimiento contra el SIDA, Ashok Pillai ya ha fallecido.

A nivel mundial, en 1986 se creó inicialmente una red internacional de personas que viven con el VIH que más tarde pasó a denominarse Red

Mundial de Personas que Viven con el VIH/SIDA. En julio de 1992, la Comunidad Internacional de Mujeres que Viven con el VIH/SIDA fue establecida por un grupo de mujeres VIH-positivas pertenecientes a 30 países distintos que asistían a la Octava Conferencia Internacional sobre el SIDA, celebrada en Amsterdam (Países Bajos). La Comunidad se fundamentó en el creciente movimiento de mujeres VIH-positivas en África, que condujo a una nueva clase de activismo que iba más allá de las preocupaciones inmediatas de crear grupos de autoayuda y apoyo.

El principio de la MPPVS

El principio de la Mayor Participación de Personas que Viven con el VIH/SIDA (MPPVS) fue oficialmente reconocido en la Cumbre sobre el SIDA de París en 1994, cuando 42 países acordaron dar apoyo a una iniciativa para « fortalecer la capacidad y coordinación de las redes de personas que viven con el VIH/SIDA y las organizaciones de base comunitaria ». Esos mismos países añadieron que, « al asegurar su plena participación en nuestra respuesta común a la pandemia a todos los niveles –nacional, regional y mundial- esta iniciativa estimulará particularmente la creación de entornos políticos, jurídicos y sociales de apoyo ».

La Declaración de París también expresó « determinación para movilizar a toda la sociedad –los sectores público y privado, las organizaciones de base comunitaria y las personas que viven con el VIH/SIDA- en un espíritu de verdadera asociación », así como para « implicar plenamente a las personas que viven con el VIH/SIDA en la formulación y ejecución de políticas públicas [y] velar por la protección jurídica en igualdad de condiciones de las personas que viven con el VIH/SIDA ».

En 2001, la Declaración de compromiso de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA dio su apoyo al principio de la MPPVS, que más tarde recibió el respaldo de los principios rectores de la iniciativa pro tratamiento « tres millones para 2005 », desarrollados por la Organización Mundial de la Salud. Esos principios rectores establecen que « la iniciativa sitúa claramente las necesidades y la participa-

ción de las personas que viven con el VIH/SIDA en el centro de toda su programación » (OMS, 2003). El ONUSIDA ha promovido la MPPVS desde el comienzo del Programa incorporando en todos los niveles, incluida su Junta Coordinadora, a personas que viven con el VIH.

Papeles de las personas que viven con el VIH: liderazgo nacional

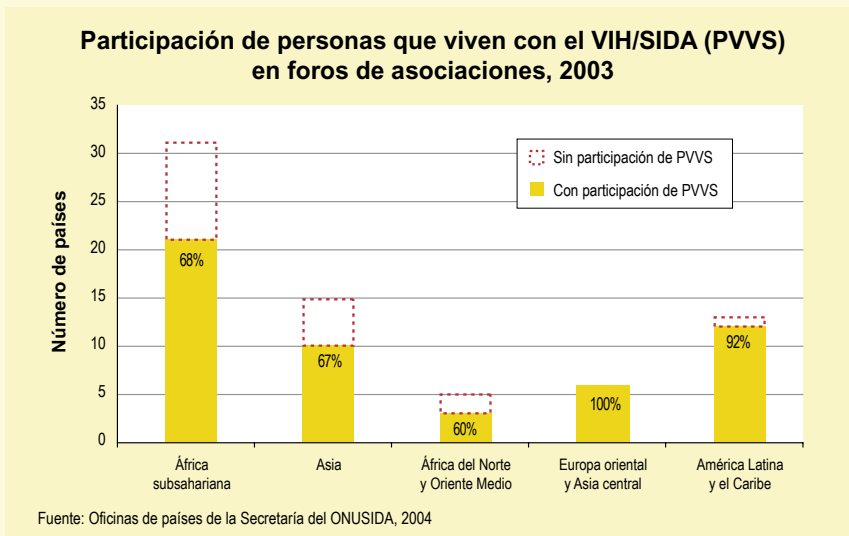
A pesar de los diversos apoyos mencionados, la intervención activa de las personas que viven con el VIH en la adopción de decisiones está aún lejos de ser universal. Además, en la mayor parte de los países del mundo la participación de las mujeres, jóvenes y niños VIH-positivos va muy a la zaga de la de los varones. Una limitación es el hecho de que, en el ámbito mundial, tan sólo alrededor del 10% de los que viven con el VIH son conocedores de su estado seropositivo. Otros no están dispuestos a revelar públicamente su estado porque temen resultar víctimas de la discriminación y el estigma. Sin embargo, se han hecho ciertos progresos.

En Europa oriental y Asia central, la epidemia es aún relativamente reciente, si bien hay pocas personas que conozcan su seropositividad. Son todavía menos los que están dispuestos a hacer público su estado, y hay muy poca tradición de participación de la sociedad civil. Pero en años recientes, el movimiento de personas que viven con el VIH se ha vuelto más fuerte e influyente. Por ejemplo, en Ucrania, la Red Ucrania de Personas que Viven con el VIH/SIDA ha ayudado a dar forma al Programa Nacional de Prevención del SIDA y está cada vez más implicada en el suministro de servicios de asistencia relacionados con el VIH (PNUD, 2003).

La Red Camboyana de Personas que Viven con el VIH/SIDA ha participado activamente en el desarrollo de políticas. Como miembro del Mecanismo de Coordinación de País, ayudó a formular la propuesta de financiación de Camboya presentada con éxito al Fondo Mundial para la Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria. Análogamente, en muchos países se han establecido foros de asociación en los que se reúnen personas que viven con

el VIH y otros asociados gubernamentales y no gubernamentales para orientar las respuestas al SIDA (véase figura 51). En otras partes, la Red de Asia y el Pacífico de Personas que Viven con el VIH/SIDA ha congregado a personas de más de 20 países asiáticos alrededor del programa « Leadership for Results », del PNUD. Esta red regional ha dado impulso al desarrollo de organizaciones nacionales de personas que viven con el VIH. Una de ellas es Spiritia, en Indonesia, que también ha recibido apoyo del ONUSIDA. En los casos de epidemias incipientes más recientes, los Grupos Temáticos de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA han estimulado y apoyado grupos de activistas sobre el SIDA que están dando sus primeros pasos.

Figura 51



Facilitar servicios y fomentar la participación local

En otros casos, las personas que viven con el VIH hace tiempo que participan en la adopción de decisiones a nivel nacional. Las personas VIH-positivas intervienen cada vez más activamente en los procesos de adopción de decisiones locales y en el suministro de servicios a otras personas seropositivas. A menudo, se encuentran en la primera línea de la asistencia y el apoyo. Por ejemplo, en Camboya, a través de las unidades « Friend Help

Friend » (« un amigo ayuda a otro amigo ») de los centros de salud de distrito, voluntarios que viven con el VIH ofrecen apoyo e información sobre el SIDA y ayudan a las personas a seguir el tratamiento.

El nexo entre prestar servicios y fomentar la sensibilización nacional ha entrado en juego con su máxima expresión en la ampliación del acceso al tratamiento, una de las principales prioridades del activismo contra el SIDA. Por ejemplo, en Tailandia, la Red Tailandesa de Personas que Viven con el VIH/SIDA y la Coalición de ONG Tailandesas sobre el SIDA instaron al Gobierno a suministrar fármacos antirretrovíricos dentro de su plan nacional de seguro médico. En diciembre de 2001, el Gobierno tailandés anunció que ampliaría la asistencia sanitaria para incluir esos medicamentos y estableció un cuadro de expertos con representantes de la Red para supervisar la ejecución.

En Kazajstán, el 30% de las personas VIH-positivas del país viven en la ciudad de Temirtau, donde desde 1998 la ONG Shapagat les proporciona una voz. El gobierno municipal local facilita despachos a Shapagat, y la ONG trabaja con su centro local del SIDA, con organizaciones de las Naciones Unidas y con la Fundación Sociedad Abierta. Shapagat interviene periódicamente ante el parlamento local y la autoridad ejecutiva del Gobierno.

Diversas personas VIH-positivas de Temirtau han formado parte de la Comisión Nacional del SIDA y también han participado en el Mecanismo de Coordinación de País del Fondo Mundial para Kazajstán.

Cuestiones relativas al empleo y el lugar de trabajo

La presencia de personas que viven abiertamente con el VIH en los lugares de trabajo pone de manifiesto que es posible seguir viviendo y trabajando

normalmente, un primer paso crítico para abordar con éxito la discriminación relacionada con el trabajo. El programa Voluntarios de las Naciones Unidas (VNU) ha respaldado la iniciativa de MPPVS en Sudáfrica colocando a personas que viven con el VIH en empresas mineras, organizaciones paraestatales y organismos de las Naciones Unidas, entre otras instancias. Los miembros de VNU llevan a cabo programas de sensibilización y educación y ayudan activamente a desarrollar planes de acción sobre el SIDA en el lugar de trabajo. Igualmente, en el Caribe, desde 2000 cerca de 50 miembros VIH-positivos de VNU han trabajado para contrarrestar la discriminación relacionada con el SIDA en siete países de la región.

Es raro el caso en que una persona VIH-positiva reciba una remuneración por cuidar y prestar apoyo a otras personas que viven con el virus. Una excepción es Botswana, donde una mujer miembro de la Red de Personas que Viven con el VIH/SIDA de ese país trabaja como oficial de enlace de la comunidad con el dispensario de enfermedades infecciosas en la capital, Gabarone. Sus experiencias personales en el proceso de vivir con el VIH han resultado particularmente útiles para ayudar a los pacientes (en especial los que llegan de aldeas distantes) a hablar acerca de las dificultades que tienen para seguir fielmente su plan terapéutico, o sobre las presiones que los parientes ejercen sobre las madres seropositivas para que alimenten al pecho a sus hijos recién nacidos (ONUSIDA, 2003).

En muchas partes se presta apoyo empresarial, sindical y gubernamental a los programas del SIDA en el lugar de trabajo (véanse los capítulos «Impacto» y «Prevención»), pero el sector del trabajo informal sigue planteando un desafío importante. La India es un ejemplo concreto de ello. Alrededor del 92% de la población india trabaja en la economía informal. La Organización Internacional del Trabajo, junto con las organizaciones de empleadores y trabajadores, ha apoyado el trabajo de la Red de Personas Positivas de Delhi en el sector informal. Los miembros de la Red imparten formación y proporcionan asistencia laboral, atención y apoyo a los trabajadores VIH-

positivos y a las familias de los que han fallecido por causa del SIDA.

El compromiso y coraje necesitan apoyo

Obtener la participación de las personas que viven con el VIH en las respuestas nacionales al SIDA ha demostrado ser muy útil. Sin embargo, para hacerlo con eficacia es preciso reconocer una serie de necesidades. Muchos programas dependen del compromiso y coraje de personas VIH-positivas. El diagnóstico del VIH ya es por sí solo un acontecimiento que cambia la vida causando conmoción, dolor y sentimiento de pérdida de control sobre la propia vida. Revelar el estado seropositivo de uno mismo puede ser traumático aun en las mejores circunstancias. Hacerlo público –tal como hacen muchos activistas VIH-positivos- no es nunca fácil, aun cuando se haga con el apoyo de las organizaciones en las que se trabaja. Muchas iniciativas de las Naciones Unidas, los gobiernos y ONG de todo el mundo alientan a revelar públicamente este estado con miras a prevenir la propagación ulterior del virus, pero a menudo no logran ayudar a las personas seropositivas a prepararse para ello y no proporcionan el apoyo adecuado al trabajo en curso que llevan a cabo los activistas.

El financiamiento es fundamental. Las personas que viven con el VIH necesitan tener acceso a fármacos antirretrovíricos y otras medidas de atención básicas, y percibir un salario u otro tipo de remuneración económica por su dedicación y contribución. De lo contrario, su capacidad de participar en la respuesta al SIDA resulta seriamente menoscabada. Uganda nos ofrece un ejemplo de esfuerzo innovador para subsanar esta deficiencia. En ese país, el Fondo para el Tratamiento del VIH/SIDA, subvencionado por la Asociación Rotaria Internacional y sus filiales belga y ugandesa, dispone actualmente de seis sensibilizadores que facilitan tratamiento antirretrovírico (Uganda AIDS Commission/ ONUSIDA, 2003). El Fondo está codirigido por el Foro de Personas que Viven con el VIH/SIDA, que reúne todas las redes y asociaciones ugandesas que trabajan en este campo.

Las mujeres VIH-positivas africanas que desempeñan papeles activistas han encontrado enormes dificultades. Se sienten muy frustradas por las presiones a que se ven sometidas para revelar su estado como parte de las campañas de prevención, mientras que sus necesidades financieras, médicas y psicológicas se pasan por alto. El compromiso y voluntarismo de las personas que viven con el VIH han sido explotados por los programas gubernamentales y de ONG que utilizan esta mano de obra barata o gratuita en lugar de los servicios de atención de salud (Manchester, 2003).

En un estudio de 17 ONG que proporcionan servicios relacionados con el VIH y el SIDA en cuatro países (Burkina Faso, el Ecuador, la India y Zambia) se puso de manifiesto que la falta de satisfacción de las necesidades de las personas VIH-positivas reducía la eficacia de dichos servicios. La participación de las personas que viven con el VIH en la enseñanza continua antes de que reciban la formación y el apoyo constante necesarios puede tener un impacto negativo en la calidad de los servicios, y también puede perjudicar a las propias personas (Horizons Program, 2002). Dicha participación a nivel internacional puede resultar entorpecida por las dificultades de obtener un seguro de viaje para cubrir cualquier enfermedad relacionada con el VIH o las restricciones de viajar que muchos países imponen a las personas que viven con el VIH.

Los entornos de apoyo favorecen una mayor participación

No existen respuestas simples para estos problemas. Dentro de las organizaciones que tratan de obtener una participación real y no simbólica, crear un entorno de apoyo y favorable requiere mucha reflexión y mucho compromiso. Las personas VIH-positivas necesitan capacitación y apoyo para poder participar más activamente, y es preciso que las instituciones logren que sus procedimientos sean más participativos y accesibles a personas que posiblemente no estén familiarizadas con las formalidades habituales de las reuniones y con otros requisitos institucionales. Esto es particularmente necesario si se quiere que un mayor número

de mujeres y jóvenes VIH-positivos –tradicionalmente excluidos de los procesos de adopción de decisiones- sean capacitados para contribuir de una forma provechosa.

Todo esto significa que es más esencial que nunca destinar más fondos para el desarrollo de medios de acción, para la compensación económica por el trabajo realizado y para el apoyo psicológico y el tratamiento de las personas VIH-positivas implicadas en ese trabajo. No obstante, una participación más formal de las redes y organizaciones de personas que viven con el VIH (a diferencia de la implicación personal formal) también ayudaría a poner en práctica los principios de MPPVS de una forma sostenida. En muchos países se ha producido la transición de los grupos de autoayuda a las organizaciones representativas, creando necesidades adicionales para desarrollar capacidades organizativas, de gestión, fomento de la sensibilización y liderazgo.

El tema de la Conferencia Internacional de Personas que Viven con el VIH/SIDA de septiembre de 2003 -El amanecer de un nuevo liderazgo positivo- reconoce estos nuevos papeles. En la Declaración de la Conferencia se señalaba que «Nuestras comunidades y organizaciones carecen aún de los recursos que necesitan para desarrollar eficazmente su potencial y desempeñar el papel que se nos exige». La Declaración reclamaba «el apoyo necesario en nuestros esfuerzos para desarrollar la capacidad de contribuir eficazmente a la respuesta como asociados en igualdad de condiciones».

Conclusiones

La experiencia ha puesto de manifiesto que la participación provechosa de las personas que viven con el VIH es un elemento central de una respuesta eficaz a la epidemia. Para reforzar y sostener esta función se requiere:

- i) **que las personas conozcan su estado respecto al VIH** (para lo que, a su vez, se necesita un acceso mucho mayor a los servicios de asesoramiento y pruebas voluntarias);
- ii) **mantener con vida a las personas** por medio de terapia antirretrovírica para que puedan seguir activas en sus campos de trabajo; y

- iii) **crear un espacio práctico y político para las personas que viven con el VIH con la finalidad de ampliar su función y contribución** abordando el estigma y la discriminación relacionados con el VIH; fomentando entornos jurídicos y normativos apropiados; y apoyando la participación con recursos, incluido el desarrollo estructural.

En la actualidad, las instituciones que se ocupan del SIDA ya presentan muchas formas distintas, desde los organismos que prestan apoyo y servicios hasta las organizaciones de fomento de la sensibilización y de representación. Frente a una epidemia

de larga duración y en constante evolución, todas estas instituciones necesitan ampliar aun más sus actividades. Particularmente, a medida que crece el número de personas que conocen su estado seropositivo, esto significa ir más allá de las redes sobre el SIDA reconocidas y llegar a los entornos no específicos de atención de salud: por ejemplo, los lugares de trabajo, los centros de culto, las escuelas y otras instituciones. Las redes de personas que viven con el VIH están poniendo de manifiesto su compromiso para crear nuevas asociaciones; ahora necesitan ayuda para poder mejorar su capacidad de gestión y afrontar estos nuevos desafíos. 