

# QUE LIDEREN LAS COMUNIDADES



# PRÓLOGO DE WINNIE BYANYIMA

## Directora ejecutiva de ONUSIDA y Secretaria General Adjunta de las Naciones Unidas

Hoy 9,2 millones de personas que viven con el VIH no tienen acceso a la terapia antirretroviral que puede salvarles la vida. Cada minuto, se pierde una vida por el sida. Esto no es el destino, podemos cambiarlo. Podemos acabar con la epidemia de sida como amenaza para la salud pública para 2030 si liberamos el potencial del liderazgo comunitario.

Los datos del nuevo informe del Día Mundial del sida de ONUSIDA son claros. Las comunidades son esenciales para conectar a personas con servicios del VIH y garantizar que los servicios de salud y apoyo del VIH lleguen a los grupos de población clave más afectados por el VIH. Su innovación y determinación mejoran el acceso y la calidad de los servicios. Las comunidades han creado un movimiento inspirador por el cambio. Son las heroínas ordinarias y extraordinarias en la respuesta al sida que han ayudado a abordar pandemias como la de COVID-19.

Este informe celebra el papel esencial de las comunidades e insta a los responsables de la toma de decisiones a apoyarlas en su labor, que salva vidas, y a derribar barreras. La falta de financiación de iniciativas lideradas por la comunidad ha dificultado que algunas operen y ha frenado su expansión. Ha habido una disminución sin precedentes de los compromisos económicos con las organizaciones lideradas por la comunidad y su precio son vidas. La represión contra la sociedad civil y los derechos humanos de las comunidades marginadas afecta a los servicios de prevención y tratamiento del VIH, que hace peligrar la lucha contra la epidemia de sida. Las leyes y las políticas perjudiciales dirigidas a poblaciones en riesgo de infección por el VIH amenazan la vida de activistas comunitarios, que intentan hacerles llegar servicios.

A menudo, los responsables de la toma de decisiones tratan a las comunidades como problemas en lugar de como líderes. La respuesta al sida se ve afectada por la falta de reconocimiento, apoyo, recursos y remuneración al liderazgo comunitario (la mayor fuerza del progreso), que a veces es objeto de ataques. Si se eliminasen las barreras que obstaculizan el trabajo de las comunidades, sus organizaciones impulsarían la respuesta al VIH y se avanzaría hacia el fin de la epidemia de sida.

Permitir que las personas afectadas y que viven con el VIH participen en los procesos de toma de decisiones es una base de la respuesta al VIH. Donde esto se respeta, se progresa. Apoyar a las comunidades en su liderazgo es lo correcto y es esencial para mejorar la salud pública. En la Declaración Política sobre el VIH y el sida de 2021, los Estados Miembros renovaron su compromiso con las comunidades en la lucha contra la epidemia del VIH, concretamente, con la población en riesgo. Este compromiso debe ir acompañado de medidas valientes.

**Este informe celebra el papel esencial de las comunidades e insta a los responsables de la toma de decisiones a apoyarlas en su labor, que salva vidas, y a derribar barreras.**

El liderazgo comunitario debe ser la base de los planes y los programas del VIH. Deben eliminarse los obstáculos que lo impiden. Debe recibir financiación completa y fiable. Las comunidades no entorpecen el camino, sino que lo iluminan. ¡Que lideren las comunidades!

Fotografía: ONUSIDA





# INTRODUCCIÓN

Tenemos una oportunidad histórica única. Podemos poner fin a la epidemia de sida como amenaza para la salud pública para 2030 y mantener estos logros en el futuro. Incluso sabemos cómo hacerlo: posibilitando el liderazgo de las comunidades.

Este informe muestra la importancia de las intervenciones lideradas por la comunidad para poner fin a la epidemia de sida y prolongar los logros en el futuro. Las personas afectadas o que viven con el VIH han liderado los avances en su respuesta: han llegado a personas que no se habían alcanzado, las han conectado con los servicios que necesitan, han sido pioneros en innovación, han exigido responsabilidades a proveedores, gobiernos, organizaciones internacionales y donantes, y han liderado movimientos inspiradores en pos de la salud, la dignidad y los derechos humanos. Son las voces en las que hay que confiar.

Las comunidades entienden qué es lo necesario, lo que funciona y lo que necesita un cambio. No han esperado a que se les asigne un papel de líderes – lo han asumido y han insistido en ello con determinación. Han empleado sus competencias y determinación para hacer frente a otras pandemias y crisis sanitarias, como la de COVID-19, la viruela símica y el ébola. Que lideren las comunidades permite que las sociedades sean más sanas y fuertes.

Este informe arroja luz sobre historias no contadas de los héroes del día a día en la respuesta a esta epidemia. Sin embargo, se trata de algo más que celebrar los logros de las comunidades. Es un llamamiento urgente a los gobiernos y sus colaboradores internacionales para que permitan y apoyen a las comunidades en su rol de liderazgo.

Fotografía: Elizabeth Carechio



## Las barreras que impiden los roles de liderazgo de las comunidades pueden derribarse para liberar el potencial de las respuestas dirigidas por la comunidad.

Muchas comunidades se enfrentan a barreras en su liderazgo. Las respuestas lideradas por la comunidad no reciben reconocimiento ni recursos suficientes y a veces son objeto de ataques. La financiación mundial mediante comunidades ha caído en 10 años de un 31 % en 2012 a un 20 % en 2021 (1). Esto junto con las barreras políticas y normativas, la opresión de la sociedad civil y de los derechos humanos de las comunidades marginadas dificulta el progreso de los servicios de prevención, tratamiento y atención del VIH. Es nuestro deber financiar las organizaciones lideradas por la comunidad y acabar con las barreras. La promesa de poner fin a la epidemia de sida puede cumplirse si se apoya el liderazgo comunitario.

Así lo han expresado los líderes comunitarios: «No deberíamos ser el objetivo de las intervenciones, sino la principal intervención. No se nos debería ver como el problema, sino como la clave de la solución.»

Este informe detalla cómo y por qué deberíamos:

- Que el liderazgo de las comunidades sea el eje para formular, presupuestar, ejecutar, monitorizar y evaluar planes, políticas y programas que les atañan y afecten la respuesta al sida. «Nada sobre nosotros sin nosotros».
- Que el liderazgo de las comunidades se financie con sostenibilidad e íntegramente para que los programas puedan ampliarse y que quienes los implementan reciban apoyo y remuneración.
- Que las barreras al liderazgo de las comunidades se supriman garantizando un espacio a la sociedad civil y protegiendo los derechos humanos, incluyendo a las comunidades marginalizadas y criminalizadas.

La Actualización mundial sobre el sida de julio de 2023 demostró que hay un camino que lleva al fin de la epidemia de sida. Los datos mostraron que posibilitar las respuestas lideradas por la comunidad de personas que viven con el VIH, grupos de población clave y prioritarios, incluidas mujeres jóvenes y adolescentes, son esenciales para garantizar el éxito (2).

Este informe del Día Mundial del Sida ahonda en cómo el liderazgo comunitario permite avanzar, cómo se está obstruyendo y cómo se puede desatar. Además del análisis de ONUSIDA, incluye nueve ensayos de líderes de la comunidad invitados que muestran cómo han podido dirigir el cambio, cómo han vivido con las barreras que se han puesto en su camino y las acciones que instan tomar a gobiernos y a colaboradores internacionales para que las comunidades lideren.

El enfoque que pide este informe no es nuevo. Lo prometieron los líderes mundiales. La Declaración Política de 2021 sobre el VIH y el sida: Acabar con las desigualdades y estar en condiciones de poner fin al sida para 2030 implica que los responsables políticos apoyen a las comunidades en su liderazgo (3).

Los objetivos incluyen que para 2025, las organizaciones lideradas por la comunidad deberían proporcionar el 30 % de los servicios de pruebas y tratamiento, el 80 % de los servicios de prevención del VIH para poblaciones con riesgo elevado de infección y el 60 % de los programas de apoyo a los cambios sociales para una respuesta al VIH eficaz y sostenible (3). Además, en los objetivos 10-10-10 se acordó eliminar leyes punitivas contra el colectivo LGTBQ+, personas que consumen drogas, trabajadores sexuales y personas de poblaciones normalmente criminalizadas. También se acordó reducir el estigma social y la discriminación, la desigualdad de género y la violencia que sufren las personas que viven con el VIH y grupos de población clave y prioritarios (Tabla 1).

**Tabla 1. Objetivos prioritarios para 2025**

### Servicios para el VIH

- Obtener las pruebas 95–95–95, tratamientos y los objetivos de la supresión vírica en todos los sectores demográficos, grupos y ámbitos geográficos, incluidos niños y adolescentes que viven con el VIH.
- Asegurarse de que todas las mujeres embarazadas y lactantes que viven con el VIH reciban terapia antirretroviral de por vida, con un 95 % de posibilidades de lograr y mantener la supresión vírica antes del parto y durante la lactancia.
- Asegurarse de que el 95 % de las personas expuestas al riesgo de infección por el VIH en todos los grupos epidemiológicos relevantes, grupos por edades y ámbitos geográficos tengan acceso y utilicen opciones de prevención combinada adecuadas, priorizadas, personales y eficaces.

### Liderazgo comunitario

- Asegurarse de que las organizaciones lideradas por la comunidad presten el 30 % de los servicios de pruebas y tratamiento del VIH, centrándose en las pruebas del VIH, la derivación al tratamiento, el apoyo a la observancia y la permanencia, y la educación sobre el tratamiento.
- Asegurarse de que las organizaciones lideradas por la comunidad brinden el 80 % de los servicios de prevención del VIH a las poblaciones con alto riesgo de infección por el VIH, incluidas las mujeres de dichas poblaciones.
- Asegurarse de que las organizaciones lideradas por la comunidad ejecutan el 60 % de los programas para apoyar la consecución de los facilitadores sociales.

### Integración

- Invertir en sistemas sanitarios y de protección social que sean resistentes, resilientes, equitativos y con financiación pública y que provean al 90 % de las personas que viven con el VIH, en riesgo de contraerlo o afectadas por el virus servicios integrados, personales y en función del contexto.

### Facilitadores sociales

- Reducir a menos del 10 % el porcentaje de mujeres, niñas y personas que viven con el VIH, que están en riesgo de contraerlo y que se ven afectadas por él, y que sufren desigualdades de género, así como violencia sexual y de género.
- Asegurarse de que menos del 10 % de los países tienen marcos restrictivos, legales y políticos que señalan de manera injusta a personas que viven con el VIH, en riesgo de contraerlo o afectadas por él. Un ejemplo serían las leyes sobre la edad de consentimiento, leyes relacionadas con la confidencialidad, exposición y transmisión del VIH, leyes que impongan restricciones para viajar relacionadas con el VIH y pruebas obligatorias y leyes que lleven a la negación o limitación del acceso a servicios.
- Asegurarse de que menos del 10 % de personas que viven con el VIH, en riesgo de contraerlo o afectadas por él experimenten el estigma y la discriminación. Para ello se puede aprovechar, incluso, el potencial de Indetectable=Intransmisible (I = I).

Fuente: Acabar con las desigualdades y estar en condiciones de poner fin al sida para 2030: un resumen de los compromisos y objetivos recogidos en la Declaración Política sobre el VIH y el sida de 2021 de la Asamblea General de las Naciones Unidas. Ginebra: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida; 2022 ([https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2021-political-declaration\\_summary-10-targets\\_en.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2021-political-declaration_summary-10-targets_en.pdf), consultado el 13 de noviembre de 2023).

El mundo tiene aún que seguir estos compromisos al pie de la letra. Se han experimentado en todo el mundo grandes avances en cuanto a la derogación de leyes anti-LGTBIQ+, pero aún queda mucho por hacer. Las respuestas lideradas por la comunidad se ven entorpecidas por una serie de impedimentos, incluida la dependencia insostenible en el trabajo no remunerado, la falta del apoyo operacional necesario para mantener a largo plazo las organizaciones lideradas por la comunidad, la continuidad del estigma y la discriminación, la imposibilidad de potenciar los facilitadores sociales (como las reformas legales y las iniciativas anti-estigma). Asimismo, se incluyen las dificultades para obtener el registro como organización liderada por la comunidad (que también puede obstaculizar el acceso a financiación fundamental) y una integración y un compromiso inapropiados de los sistemas y los participantes comunitarios en los órganos de toma de decisiones y los sistemas de salud.

En este informe se sintetizan los datos y las pruebas disponibles para poner en relieve tres lecciones vitales acerca del liderazgo comunitario:

- Se puede acabar con el sida como amenaza para la salud pública, con las comunidades al frente. Las comunidades proporcionan servicios esenciales para el VIH y salud y derechos sexuales y reproductivos que son accesibles, que se basan en las necesidades de los individuos y que llegan hasta la mayoría de las personas marginadas. Además, tienen una capacidad excepcional para defender la necesidad de cambiar las políticas y para actuar como ente vigilante de la rendición de cuentas. Las respuestas lideradas por la comunidad impulsan el avance en todos los aspectos de la respuesta al VIH. Sin embargo, su papel será fundamental especialmente en la recta final para alcanzar este objetivo para 2030 y extender los beneficios más allá del 2030. Ningún otro agente puede aportar lo mismo que las comunidades en la respuesta al VIH.
- El camino para poner fin al sida se ve obstaculizado por las barreras que impiden el liderazgo de las comunidades. La cuestión no se reduce a la falta de capacidad porque las comunidades poseen los conocimientos, la innovación y la solidaridad para transformar las respuestas nacionales al VIH. El problema reside en que normalmente se les impide utilizar totalmente esta capacidad.
- Las barreras que les impiden liderar pueden derribarse para liberar el potencial de las respuestas dirigidas por la comunidad. Las autoridades pueden eliminarlas. Los gobiernos nacionales, donantes y otras partes interesadas tienen que cumplir sus compromisos de dejar que lideren. Esto significa dotar recursos a las organizaciones lideradas por la comunidad, como financiación para construir de instituciones sostenibles y eliminar la complejidad de los procesos de financiación. Significa reconocer que las comunidades no entorpecen el camino, sino que lo guían. Significa que los gobiernos necesitan velar por un espacio seguro y significativo donde las comunidades puedan trabajar. Hay que eliminar las leyes punitivas y otros obstáculos para las respuestas lideradas por la comunidad.

El mensaje de este informe es de esperanza activa. Aunque el mundo no va por el buen camino para poner fin a la epidemia de sida, puede encarrilarse. Las comunidades pueden guiar al mundo hacia su fin si se eliminan las barreras que las obstaculizan. Para que la respuesta al sida funcione, ¡que lideren las comunidades!



# REFERENCIAS

1. UNAIDS financial estimates. Paris: Organisation for Economic Co-operation and Development Creditor Reporting System (<https://stats.oecd.org/Index.aspx?DataSetCode=crs1>, consultado en octubre de 2023).
2. El camino que pone fin a la epidemia de sida: Actualización mundial sobre el sida 2023. Ginebra: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida. ([https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2023-unaids-global-aids-update-summary\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2023-unaids-global-aids-update-summary_es.pdf); consultado el 13 de noviembre de 2023).
3. 2030 Declaración Política sobre el VIH y el sida: Acabar con las desigualdades y estar en condiciones de poner fin al sida para 2030. Nueva York: Asamblea General de las Naciones Unidas; 2021 ([https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2021\\_political-declaration-on-hiv-and-aids\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2021_political-declaration-on-hiv-and-aids_es.pdf), consultado el 9 de septiembre de 2023).

**El informe completo puede descargarse en [unaids.org](https://www.unaids.org)**





**ONUSIDA**  
**Programa Conjunto de las**  
**Naciones Unidas sobre el VIH/sida**

20 Avenue Appia  
1211 Ginebra 27  
Suiza

+41 22 791 3666

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